

	NS2 - PRENDERSI CURA DI UN BAMBINO AFFETTO DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE	Data revisione
	Adattato da: Michelini Fabio, Daniela Donati, Ivana Fioriti, Maria Grazie Bernardi Valutazione e revisione: Silvia Soffritti, Paolo Chiari	24 agosto 2015

- Insegnare ai genitori a prendersi cura di un bambino con paralisi cerebrale (CP) è un processo di educazione ai genitori mirato ad aumentare le loro conoscenze sulla CP, migliorare le loro competenze nella cura del loro bambino e la loro capacità di far fronte alle preoccupazioni di allevare un bambino con una disabilità.
- **Che cosa:** la CP è un gruppo di condizioni croniche caratterizzate da disturbi del movimento e della postura. Molti servizi alla famiglia sono utilizzati per insegnare ai genitori come modificare i comportamenti e per aiutarli a crescere un bambino con CP. Educare i genitori a prendersi cura di un bambino con CP vuole dire:
 - aiutarli ad accettare la diagnosi e la prognosi;
 - renderli edotti dei rischi e dei benefici di terapie e trattamenti specifici per la condizione del bambino e dell'importanza di fornire un'assistenza sicura ed evolutivamente appropriata;
 - sostenerli nell'affrontare le sfide di allevare un bambino con disabilità;
 - informarli delle risorse destinate a sostenere i genitori / famiglie con bambini che hanno CP.
- **Come:** Una varietà di attività di apprendimento e motivazionali (es. lezioni frontali, materiale cartaceo, videocassette, l'apprendimento computerizzato, conversazioni telefoniche, dimostrazioni pratiche e feed-back di ritorno) possono essere utilizzate quando si insegna ai genitori a prendersi cura del loro bambino.
- **Dove:** l'istruzione per la cura di un bambino con CP avviene nello studio del medico, ma può essere avviata anche in ospedale
- **Chi :** l'istruzione sulla cura di un bambino con CP può essere somministrato da personale sanitario (ad esempio, infermieri, medici) e non deve essere delegato al personale di assistenza.

Qual è il risultato desiderato quando si insegna ai genitori a prendersi cura di un bambino con paralisi cerebrale ?

- Aiutare i genitori a comprendere meglio la malattia e i sintomi ad essa correlati.
- Ottenere una maggiore condivisione delle scelte diagnostico-terapeutiche che vengono prese insieme ai professionisti.
- Imparare a rispettare le buone pratiche di salute che promuovono la cura sicura e adeguata allo sviluppo del bambino (le precauzioni da adottare in caso di crisi epilettiche, l'utilizzo della gastrostomia, delle pompe di alimentazione enterale, il posizionamento delle ortesi).
- Rendere la famiglia capace di affrontare la sfida di allevare un bambino con CP.
- Identificare le risorse della comunità destinate a sostenere i genitori di bambini CP (gruppi di sostegno di genitori, risorse online, possibilità di cura sollievo)

Fatti e dati

- La paralisi cerebrale è la disabilità motoria più comune dell'infanzia, colpisce tra 1,5-4/1.000 bambini in tutto il mondo. Più di 10.000 bambini nati negli Stati Uniti ogni anno saranno interessati dalla CP. I bambini ispanici sono meno affetti da CP rispetto ai neri o ai bianchi e i maschi sono colpito 1,2 volte più spesso rispetto alle femmine. Quasi l'80% dei bambini con CP hanno problemi di spasticità, il 56% sono in grado di camminare autonomamente e il 33% ha capacità di deambulazione limitata o assente. Si stima che il costo totale per prendersi cura di una persona con CP sia quasi di 1 milione di dollari, e che le spese mediche siano 10 volte superiori rispetto a un bambino senza CP o a una disabilità intellettiva (CDC 2013 ; Delgado et al. 2010)

- I bambini con CP presentano un aumentato rischio di sviluppare problemi comportamentali ed intellettivi. Anche se diverse fonti bibliografiche suggeriscono che gli interventi genitoriali possono modificare positivamente i problemi neuro-comportamentali, questo dato non è confermato da studi randomizzati e controllati (Whittingham et al. 2011).
- La CP è associata a ridotti livelli di attività fisica nei bambini e negli adolescenti. Gli autori di una recente revisione sistematica hanno concluso che i livelli di attività fisica abituale erano inferiori del 13-53% in bambini con CP di età compresa tra i 5-18 anni di età, rispetto ai loro coetanei con sviluppo tipico, e inferiore del 30% rispetto a quanto raccomandato nelle linee guida (Carlon et al. 2013).
- Prendersi cura di un bambino con CP è faticoso e complicato per tutto il nucleo familiare. Nel 2011, in Canada, è stato condotto uno studio su 9 famiglie per indagare le difficoltà nella crescita di bambini con CP fino all'età dell'adolescenza. Le famiglie hanno ripetuto di avere bisogno di relazioni, servizi e politiche sociali che li sostengano. Hanno sottolineato l'importanza di avere cura delle relazioni coniugali, di sé stessi e degli altri figli. Hanno riflettuto sull'importanza di promuovere l'indipendenza del bambino, pur con la paura di lasciarlo andare nonostante l'autonomia che era in grado di esprimere. Hanno discusso sull'impatto della disabilità sulla famiglia e della necessità che tutti i membri della famiglia hanno di ricevere informazioni e supporto (Reid et al. 2011).
- Uno studio condotto su 158 madri di bambini con CP ha dimostrato che spendevano una media di 6 ore al giorno, nei giorni feriali, e 8,3 ore al giorno, durante il fine settimana, per la cura del bambino; le medie aumentavano per i bambini senza autonomia motoria. Le madri più impegnate in attività di "caregiving" si sentivano sotto pressione e presentavano sintomi depressivi.
Insegnare ai genitori come prendersi cura dei loro bambini vuole anche dire aiutarli a individuare strategie per ridurre il reale o percepito impatto come caregiving (ricerca di fonti di riposo, partecipazione alla formazione per la gestione dello stress, riferirli a psicologi esperti) (Sawyer et al. 2011)

Che cosa c'è da sapere prima di formare i genitori sul come prendersi cura di un bambino con paralisi cerebrale.

- La CP è dovuta ad una alterazione organica e non progressiva del Sistema Nervoso centrale dovuta a cause pre, peri o post-natali. CP è di per sé non progressiva, tuttavia la gravità delle condizioni secondari come la spasticità può peggiorare, migliorare, o rimanere costante nel tempo.
- Il danno a carico del movimento e delle funzioni cognitive si può verificare durante la gravidanza (75% dei casi), durante il parto (5% dei casi) e dopo la nascita (20% dei casi).
- I sintomi della CP variano in modo significativo e possono includere problemi nelle abilità motorie fini (ad esempio, difficoltà di scrittura o ad abbottonarsi la camicia); difficoltà di equilibrio, durante la marcia o da fermi; muscoli contratti, spastici e/o deboli; movimenti involontari del corpo; tremori; problemi di linguaggio; scialorrea o difficoltà di deglutizione.
- I bambini con CP possono avere complicazioni o condizioni associate come l'osteoporosi, la lussazione delle anche, l'epilessia, il ritardo mentale, problemi comportamentali, difficoltà di apprendimento, disturbi visivi, alimentari, del sonno, gastrointestinali, ecc.
- Anche se non esiste una cura per la CP, le terapie possono aiutare i bambini a migliorare la funzione e a raggiungere il loro pieno potenziale.
- I trattamenti possono includere farmaci per controllare gli spasmi muscolari e attività di sequestro; interventi chirurgici per migliorare la funzione motoria; ausili fisici (bretelle, ortesi, tutori) per correggere l'allineamento e prevenire le deformità; educazione speciale per massimizzare l'apprendimento e servizi di riabilitazione come la logopedia, terapia fisica e terapia occupazionale.

- I genitori devono essere consapevoli delle terapie e trattamenti utilizzati per trattare i problemi di mobilità del loro bambino. Gli attuali interventi includono la somministrazione di tossina botulinica di tipo A per trattare la spasticità localizzata o segmentale, l'uso a breve termine di diazepam per la spasticità generalizzata, l'ippoterapia o l'equitazione terapeutica per migliorare il controllo posturale e l'equilibrio (Tseng et al. 2013), la stimolazione elettrica funzionale e neuromuscolare per minimizzare le limitazioni di funzionalità nel cammino, il rinforzo mirato di alcuni gruppi muscolari e l'uso di ortesi gamba-piede per migliorare l'efficienza nell'andatura.
- I bambini disabili sono a rischio di malnutrizione e scarso accrescimento. La malnutrizione influisce negativamente sulla crescita fisica e del cervello, sulle capacità cognitive, sulla forza muscolare, sulla funzione cardiaca, l'immunità, la guarigione e la riparazione. I genitori di bambini con CP dovrebbero comprendere le esigenze energetiche specifiche del loro bambino e essere a conoscenza delle strategie per garantire una corretta alimentazione e una crescita adeguata, evitando la sovralimentazione e la morbidità associata. Se l'alimentazione orale è pericolosa, i genitori possono avere bisogno di imparare ad utilizzare un tubo della gastrostomia per soddisfare più efficacemente le esigenze nutrizionali del bambino.
- Le attuali evidenze in merito agli interventi da eseguire per migliorare la nutrizione indicano che (Snider et al. 2011):
 - il posizionamento della gastrostomia può avere un impatto positivo sulla sicurezza e l'efficienza dell'alimentazione, riducendo il rischio di aspirazione;
 - consistenze alimentari morbide possono migliorare la sicurezza e l'efficienza dell'alimentazione;
 - presidi adatti possono servire a migliorare i comportamenti orale-motori e aumentare l'indipendenza.
- Recenti interventi di terapia che sono stati testati, e sembrano essere promettenti, si concentrano su come modificare l'attività o l'ambiente piuttosto che gli strumenti di educazione dei genitori e l'insegnamento (ad esempio, dispense, libri, materiali audiovisivi) dovrebbero essere adattati per rispondere ai bisogni specifici del paziente, dei genitori ed alle priorità. Stampati informativi visivamente facilitati (cioè quelli con diagrammi) dovrebbe essere facili da leggere; se un bambino ha difficoltà a salire sul bus della scuola, può essere richiesto un autobus con pedana meno ripida, piuttosto che avere lo scopo di migliorare la forza muscolare del quadricipite del bambino (Darrach et al. 2011). Quando si insegna ai genitori di bambini con CP la soluzione dei problemi è fondamentale prendere in considerazione una varietà di soluzioni che aumentano i punti di forza del bambino, promuovono l'indipendenza e riducono il livello di frustrazione.
- L'educazione dei genitori comprende anche fornire informazioni relative ai diritti dei bambini, alle esenzioni di cui possono beneficiare, agli assegni di cura, alle facilitazioni per l'inserimento scolastico e alle associazioni delle famiglie presenti sul territorio.
- Le strategie di maggior successo per insegnare ai genitori a prendersi cura di un bambino con CP sono gli interventi educativi individualizzati:
 - volantini informativi visivamente orientati (cioè quelli con diagrammi) dovrebbero essere tarati sui genitori e facile da leggere;
 - tutta la formazione del caregiver dovrebbe essere centrata sul paziente e basata sull'evidenza scientifica;
 - le informazioni educative dovrebbero essere date usando un linguaggio semplice che può essere facilmente compreso dai genitori;
 - mediatori culturali, sia di persona o via telefono, devono essere utilizzati quando esistono barriere linguistiche;
 - i passaggi preliminari che devono essere eseguiti prima di insegnare ad un genitore ad accudire un bambino con CP sono i seguenti:
 1. rivedere i protocolli facilitati che trattano come prendersi cura di un bambino con CP e l'educazione dei genitori;
 2. acquisire familiarità con strumenti facilitati e pratiche;

3. Identificare le risorse scientificamente attendibili disponibili sui siti via Internet e verificare la disponibilità del materiale necessario prima di iniziare la sessione di formazione. Il materiale può includere: una guida didattica o documentazione che illustra le aree di contenuto chiave come definizione della CP, i rischi e benefici di trattamenti e terapie specifiche per la condizione del bambino, l'importanza di fornire un'assistenza sicura ed evolutivamente appropriata, di affrontare le sfide di allevare un bambino con disabilità e le risorse destinate a sostenere i genitori/famiglie con bambini affetti da CP. Materiali scritti, comprendenti punti chiave per sostenere il bambino, lo sviluppo di un forte sistema di supporto, prendersi cura di sé, ottimizzare l'uso delle risorse e lavorare con gli operatori sanitari per soddisfare al meglio le esigenze del bambino. Materiali aggiuntivi variano in base alle esigenze del bambino e possono includere informazioni sui presidi per l'alimentazione (gastrostomia), sulle ortesi e su come contattare il team di assistenza sanitaria per domande o dubbi.

Come insegnare ai genitori a prendersi cura di un bambino con paralisi cerebrale.

- Valutare i genitori e la loro disponibilità ad imparare.
- Ascoltare i segnali che i genitori stanno mandando mentre si danno informazioni sulla cura del bimbo (ad esempio, "Sono così stanco, MM ha bisogno di cure notte e giorno... Se solo potessi avere qualche minuto per riposare e trascorrere del tempo con gli altri bambini.") o chiedere ai genitori informazioni per aiutarli a identificare di quali informazioni hanno bisogno per la gestione ottimale del loro bambino (ad esempio, "Lei ha detto che alimentare MM può essere impegnativa. Quali strategie avete già provato?").
- I genitori si possono trovare in diverse fasi della preparazione, è importante che il vostro approccio sia basato sulla disponibilità di ogni singolo discente.

Stile di apprendimento preferito:

- Le persone possono imparare in modo diverso, o ascoltando (ad esempio, ascoltare altri genitori raccontare la loro esperienza), o guardando (ad esempio, un infermiere mostra come nutrire in modo sicuro un bambino con un tubo di gastrostomia), o facendo.
- Identificare quali siano le priorità di apprendimento del genitore.
- Quando c'è incongruenza tra le priorità dei genitori e gli obiettivi dei bisogni di assistenza sanitaria, è importante individuare il motivo per cui esiste l'incongruenza.
- Barriere di apprendimento: gli ostacoli possono includere alterazioni della memoria o problemi cognitivi dei caregiver, difficoltà di apprendimento, limitazioni fisiche, barriere linguistiche, bassa alfabetizzazione, ansia, problemi psicosociali.
- I genitori di bambini con CP sono spesso sopraffatti dalle esigenze apparentemente infinite di prendersi cura di un bambino con disabilità.

Piano per la consegna tempestiva delle informazioni rilevanti

- Utilizzare strumenti didattici di alta qualità (ad esempio materiale cartaceo comprensibile, documentato, video) devono essere identificati in anticipo per sostenere l'insegnamento e l'apprendimento. La valutazione delle caratteristiche di apprendimento da parte della capogruppo e i bisogni del bambino in età evolutiva dovrebbe guidare la selezione di adeguati strumenti didattici.
- Discutere con i genitori e fissare obiettivi raggiungibili per l'apprendimento.
- Attuare il piano didattico per il genitore.
- Programmare un approccio pianificato per l'insegnamento/apprendimento, ma essere pronti a essere flessibili e individuare le informazioni sulla base di apprendimento caratteristiche/esigenze dei genitori.
- Fornire informazioni tempestive e pertinenti.

- Incoraggiare i genitori a scegliere un luogo privato e impostare il setting per l'apprendimento a bassa sforzo.
- Valutare attentamente la condizione attuale del bambino e valutare le esigenze di apprendimento dei genitori e la loro percezione complessiva del prendersi cura di un bambino con CP. Puntate a capire la loro storia e le sfide che devono affrontare. Personalizzare l'insegnamento per soddisfare le esigenze dei genitori/famiglia.
- Discutere le cause, i sintomi, diagnosi e trattamenti specifici per il bambino. Quando possibile, fornire le risorse per iscritto per approfondire ulteriori informazioni. Copie cartacee permettono ai genitori di imparare al loro ritmo e in uno spazio confortevole.
- Parlare con i genitori degli aspetti pratici del prendersi cura di un bambino con CP, comprese le influenze emozionali e psicosociali. Se è il caso, fare riferimento a risorse locali (ad esempio, assistenti sociali, psicologi sanitari, gruppi di sostegno tra genitori).
- Sottolineare la necessità di monitorare segni e sintomi specifici di variazione della condizione del bambino, come gestirli, quando e a chi devono essere segnalati.
- Rivedere le azioni necessarie per risolvere situazioni potenzialmente pericolose (ad esempio attività di sequestro, problemi di masticazione e deglutizione, problemi riguardanti la mobilità) e se necessario dei mezzi per l'assistenza medica di emergenza.
- Discutere delle sfide di allevare un bambino con CP ed esplorare le capacità e le risorse dei genitori per far fronte allo stress cronico. Consigliare le risorse di comunità volte a sostenere i genitori/famiglie di bambini con CP, in particolare quando il bambino deve passare in nuovi ambienti (ad esempio, la scuola, nuovi gruppi) e partecipare a nuove attività (ad esempio, hockey o basket su sedia a rotelle).
- Il referente sanitario deve continuamente rivalutare l'apprendimento per tutto il continuum di cura.
- Un metodo *teach-back* può essere utilizzato per valutare la comprensione del caregiver. Permettere al genitore di riesporre informazioni sanitarie e/o di eseguire una dimostrazione di ritorno di una competenza consente al sanitario di ascoltare, osservare attentamente e chiarire quanto necessario.
- I voti possono essere usati per capire quanta fiducia il caregiver ha in se stesso, in termini di comprensione delle informazioni o di esecuzione di una procedura. Ad esempio: " MM è cresciuta notevolmente. Se continua a crescere così quanta certezza hai, su una scala da 1-10, che sarai in grado di aiutarlo indipendentemente dalla sua crescita? " Se la risposta del genitore è <7 , il piano dovrà essere riadattato (ad esempio, ribadire l'istruzione fino ad ottenere una risposta che sia ≥ 7 , esplorare le opzioni alternative, avviare un maggiore coinvolgimento della famiglia nella didattica e nell'assistenza, nella cura del bambino).
- Documentare tutte le informazioni nella cartella clinica del paziente e comunicare eventuali problemi al team sanitario multidisciplinare in modo che le informazioni possano essere rafforzate e il piano di apprendimento può essere proseguito o modificato di conseguenza.

Cosa aspettarsi dopo aver insegnato ai genitori a prendersi cura di un bambino con paralisi cerebrale.

I genitori sapranno:

- Comprendere meglio la CP e la vasta gamma di presentazione dei sintomi.
- Comprendere i test diagnostici, le opzioni di trattamento e terapie specifiche proposti e partecipare al processo decisionale condiviso circa il loro uso.
- Acquisire competenze e praticare manovre sanitarie che promuovono un'assistenza sicura ed evolutivamente appropriata per il bambino.
- Affrontare le sfide di crescere il bambino.
- Identificare le risorse di comunità destinate a sostenere i genitori di bambini con CP
- Essere in grado di sostenere il flusso continuo di informazioni durante le diverse fasi di crescita

Riferimenti

- *La commissione mista. (2013). Manuale di accreditamento completa: CAMH per gli ospedali. Efficace gennaio 2013 Oakbrook Terrace, IL. Joint Commission Resources, Inc.*
- *DynaMed. (2013, 25 aprile). La paralisi cerebrale (CP). Ipswich, MA : EBSCO Publishing. Estratto 11 ottobre 2013, da <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=dme&AN=114012&site=dynamed-live&scope=site>*
- *Centers for Disease Control and Prevention. (2013). La paralisi cerebrale (CP). Dati e statistiche per paralisi cerebrale. Estratto 11 ottobre 2013, da <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>*
- *Whittingham, K., Wee, D., & Boyd, R. (2011). Revisione sistematica dell'efficacia degli interventi genitorialità per i bambini con paralisi cerebrale. Child : Care, Health and Development, 37 (4), 475-483. doi : 10.1111/j.1365-2214.2011.01212.x*
- *Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., & Bartlett, D. (2011). " Se avessi saputo allora quello che so adesso " : le riflessioni dei genitori di allevare un bambino con paralisi cerebrale. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 31 (2), 169-183. doi : 10.3109/01942638.2010.540311*
- *Sawyer, MG, Bittman, M., La Greca, AM, Crettenden, AD, Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Richieste di tempo di cura per bambini con paralisi cerebrale : Quali sono le implicazioni per la salute mentale della madre ?. Developmental Medicine and Child Neurology, 53 (4), 338-343. doi : 10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x*
- *Snider, L., Majnemer, A., & Darsaklis, V. (2011). Nutrire gli interventi per i bambini con paralisi cerebrale : una revisione delle prove. Phys Occup Ther Pediatr, 31 (1), 58-77. doi : 10.3109/01942638.2010.523397*
- *Geyetenbeek, J., Harlaar, L., Stam, M., Ket, H., Becher, J., Oostrom, K., e Vermeulen, R. (2010). Utilità dei test linguaggio di comprensione per i bambini incomprensibili o non parlano con paralisi cerebrale : una revisione sistematica. Developmental Medicine & Child Neurology, 52 (12), e267 - e277. doi : 10.1111/j.1469-8749.2010.03833.x*
- *Darrah, J., Legge, MC, Pollock, N., Wilson, B., Russell, DJ, Walter, SD,... Galuppi, B. (2011). La terapia Contesto: Un nuovo approccio di intervento per i bambini con paralisi cerebrale. Developmental Medicine and Child Neurology, 53 (7), 615-620. doi : 10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x*
- *Carlson, SL, Taylor, NF, Dodd, KJ, e Shields, N. (2013). Differenze nei abituali livelli di attività fisica dei giovani con paralisi cerebrale e dei loro coetanei con sviluppo tipico : una revisione sistematica. Disabilità e Riabilitazione, 35 (8), 647-655. doi : 10.3109/09638288.2012.715721*
- *Bult, MK, Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, MJ, Westers, P., Claasen, A., & Ketelaar, M. (2013). Prevedere la partecipazione di svago dei bambini in età scolare con paralisi cerebrale : la prova longitudinale dei fattori bambino, la famiglia e l'ambiente. Child : Care, Health & Sviluppo, 39 (3), 374-380. doi : 10.1111/j.1365-2214.2012.01391.x*
- *Phipps, S., & Roberts, P. (2012). Prevedere gli effetti di paralisi cerebrale gravità sulla cura di sé, la mobilità e la funzione sociale. American Journal of Terapia Occupazionale, 66 (4), 422-429. doi : 10.5014/ajot.2012.003921*
- *Tsent, SH, Chen, HC, e Tam, KW (2013). Revisione sistematica ed una meta-analisi degli effetti delle attività sovvenzionate equine e terapie sui risultati del motore lordo nei bambini con paralisi cerebrale. Disabilità e Riabilitazione, 35 (2), 89-99. doi : 10.3109/09638288.2012.687033*
- *Delgado, MR, Hirtz, D., Aisen, M., Ashwal, S., Fehlings, DL, McLaughlin, J.,... Vargus - Adams, J. (2010). Parametro Pratica: trattamento farmacologico della spasticità nei bambini e negli adolescenti con paralisi cerebrale (una revisione basata sull'evidenza) :*

- relazione della Standard di qualità sottocommissione della American Academy of Neurology e il Comitato Pratica della Child Neurology Society. Neurologia, 74 (4), 336-343. doi : 10.1212/WNL.0b013e3181cbcd2f*
- *Legge, MC, Darrah, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, DJ, Walter, SD,... Galuppi, B. (2011). Concentrarsi sulla funzione : Un cluster, randomizzato e controllato confrontando bambino -versus intervento incentrato contesto per i bambini con paralisi cerebrale. Developmental Medicine & Child Neurology, 53 (7), 621-629. doi : 10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x*
 - *Martin, L., Baker, R., & Harvey, A. (2010). Una revisione sistematica di interventi fisioterapici comuni nei bambini in età scolare con paralisi cerebrale. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 30 (4), 294-312. doi : 10.3109/01942638.2010.500581*
 - *Morris, C., Bowers, R., Ross, K., Stevens, P., & Phillips, D. (2011). Gestione ortesi di paralisi cerebrale : le raccomandazioni di una conferenza di consenso. Neuroriabilitazione, 28 (1), 37-46. doi : 10.3233/NRE-2011-0630*