

Paralisi Cerebrale Infantile

The background of the top half of the page is a dark blue curved shape. It is filled with numerous white and light blue silhouettes of ducks in various walking and swimming poses. The ducks are scattered across the blue area, creating a sense of movement and a playful yet clinical theme.

Una Guida per i Genitori

www.ipsenarea.com

In collaborazione con:
 **IPSEN**
Innovation for patient care

A cura di

E. Fazzi

in collaborazione con

E. Lusignani

I. Maraucci

CENTRO DI NEUROLOGIA E PSICHIATRIA DELLO SVILUPPO

*Dipartimento di Clinica Neurologica
e Psichiatrica dell'Età Evolutiva,
IRCCS "C. Mondino" - Università di Pavia*

Edizione:



Partner-Ship S.a.S.
di Zerbinati Roberto & C.
Via F. Ferrucci, 95/D-59100 Prato
Tel. 0574 571628-591521
Fax 0574 563810
e-mail: info@partner-ship.it
www.partner-ship.it

Tutti i diritti riservati. Questa pubblicazione è protetta da copyright. Nessuna parte di essa può essere riprodotta, contenuta in un sistema di recupero o trasmessa in ogni forma o con ogni mezzo elettronico, di fotocopia, incisione o altrimenti, senza permesso scritto dell'editore.

Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) - una guida per i genitori -

Premessa pag. 4

Paralisi Cerebrale Infantile

Lo sviluppo emotivo-relazionale del bambino con PCI pag. 5

La riabilitazione e la presa in carico del bambino con PCI pag. 6

Terapie farmacologiche

Terapie farmacologiche pag. 8

Un importante aiuto farmacologico: la tossina botulinica pag. 8

Che cosa è e come agisce la tossina botulinica? pag. 9

Trattamento con tossina botulinica

Come si effettua il trattamento? pag. 10

Quando è indicato il trattamento? pag. 10

Quando non è indicato il trattamento? pag. 11

Ci sono effetti collaterali? pag. 11

Ci sono controindicazioni al trattamento? pag. 11

Quali fattori aiutano a rendere più efficace il trattamento? pag. 12

Cosa si deve fare dopo il trattamento? pag. 13

Conclusioni

Concludendo pag. 14

Il genitore non deve aspettarsi... pag. 14

Occorre ricordare che... pag. 15



Paralisi Cerebrale Infantile - una guida per i genitori -

Premessa

Fra i disturbi della funzione motoria che possono colpire i bambini fin dalla nascita, le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) occupano sicuramente il primo posto, sia per la frequenza, sia per la molteplicità dei disturbi che provocano e, di conseguenza, per la complessità dell'intervento che richiedono. L'importanza dell'ambiente e il ruolo svolto dalla famiglia nella cura e nel trattamento del bambino con PCI sono fondamentali per la riuscita del progetto terapeutico, ma il ruolo attivo svolto dai genitori non può far loro dimenticare il compito principale: quello di essere figure di riferimento affettivo ed emotivo con le quali il bambino sperimenta una relazione privilegiata e gratificante, e non fisioterapisti tra le mura domestiche. La mamma e il papà, senza trasformarsi in "tecnici", devono essere consapevoli e informati sul disturbo del loro bambino, sulle sue reali capacità e su quali piccoli, ma importanti accorgimenti possono essere utilizzati nella vita quotidiana per favorire al meglio il suo sviluppo globale.

Come è bene che i genitori e le persone che si prendono cura di lui siano informate, è necessario che anche il piccolo paziente sia reso consapevole di ciò che gli sta succedendo: la collaborazione di un bambino che sa cosa può fare e che cosa stiamo facendo per lui è uno dei punti di forza per un intervento efficace.

La collaborazione e lo scambio continuo tra famiglia, paziente e medici, all'interno di un contesto ambientale ed emotivo accogliente e consapevole, è uno dei prerequisiti fondamentali necessari per occuparsi di trattamento nelle PCI.

Questo opuscolo nasce con lo scopo di spiegare alle famiglie, in modo semplice ed esaustivo, quali siano a tutt'oggi i mezzi terapeutici per migliorare lo sviluppo del bambino affetto da paralisi cerebrale per un percorso più consapevole e, speriamo, migliore.



Lo sviluppo emotivo-relazionale del bambino con PCI

Una sfera molto delicata nello sviluppo del bambino con PCI è quella che riguarda il suo mondo cognitivo e relazionale. Il quadro clinico di questi bambini, può essere complicato sia da disturbi cognitivi che da disturbi emotivo-relazionali, non sempre facili da capire. Essi sono, a volte, conseguenza dello stesso danno lesionale che ha causato la PCI, ma altre volte sono invece da correlare al vissuto di malattia che il bambino e la sua famiglia vivono.

E' importante sapere che le problematiche del bambino con PCI non si esauriscono solo sul piano motorio, poiché altrimenti il nostro intervento non sarebbe di pieno aiuto. Un bambino con le difficoltà motorie che una PCI comporta (cioè un bambino che non muove o muove a fatica capo, occhi, tronco e arti) è svantaggiato rispetto ai coetanei nell'acquisizione di quelle esperienze motorie e sensoriali fondamentali per la crescita della sua persona e per lo sviluppo della sua mente.

Le difficoltà e le limitazioni motorie ed esplorative possono portarlo a costruire una scorretta "immagine di sé", ed un bambino che non percepisce in modo corretto se stesso, ha difficoltà a comunicare e ad esprimere i suoi vissuti con i genitori e con chi gli sta accanto. Quello riguardante l' "identità del sé" è forse uno dei disturbi principali che possono interessare il mondo cognitivo-relazionale del bambino con PCI, proprio a causa delle difficoltà di questi bambini nell'integrazione

delle capacità motorie e percettive che permettono la costruzione dell'*immagine corporea*.

Come abbiamo detto, è difficile stabilire quanto questi problemi siano intrinseci alla malattia e quanto siano da correlare alla reazione del bambino e della famiglia alla stessa. In ogni caso la cosa più importante per il bambino è quella di trovare intorno a sé un clima sereno di piena accettazione, che lo faccia sentire amato, compreso ed aiutato, ma che, allo stesso tempo, non cerchi di nascondere o negare i suoi problemi.

Ogni genitore durante la gravidanza vive il rapporto con il figlio reale anche attraverso le sue fantasie con il "figlio ideale", immaginato e fantasticato prima della nascita. E' quindi naturale che dopo la nascita del bambino, la presa di coscienza della malattia del figlio scateni nei genitori emozioni e pensieri contrastanti. I genitori corrono il rischio di negare le difficoltà del figlio oppure possono diventare "iperprotettivi", o ancora possono avere nei confronti del bambino aspettative inadeguate.

Le difficoltà nelle prime esperienze di relazione, ostacolate dai deficit motori e sensitivi, la sensazione di inadeguatezza di fronte alle aspettative dei genitori, le difficoltà dei genitori, dovute alla scoperta della malattia del figlio, portano all'emergere nel tempo di importanti ferite dello sviluppo emotivo del piccolo paziente con paralisi cerebrale. Una possibile difesa del bambino di fronte a queste problematiche è quella di rimanere emotivamente

un bambino più piccolo della sua età e di comportarsi come tale. Da questo deriverà difficoltà nella *individuazione* (stadio dello sviluppo psicologico in cui il bambino acquisisce la consapevolezza di essere "un'entità autonoma" separata dalla madre, con propri pensieri e con una propria identità), ed una impossibilità a sviluppare quelle che invece potrebbero essere le sue potenzialità.

Il lavoro dell'equipe che si prende cura del bambino affetto da PCI (neuropsichiatra infantile, fisioterapia,

logopedista) deve essere pertanto volto a promuovere anche lo sviluppo emotivo-relazionale del piccolo paziente. In primo luogo andrà favorita l'accettazione della malattia nel bambino e nella famiglia, in modo che i genitori prendano coscienza delle reali difficoltà del bambino. In secondo luogo bambino e famiglia andranno accompagnati lungo tutto il percorso di crescita che porterà il bambino ad essere allo stesso tempo autore e protagonista del suo sviluppo.

La riabilitazione e la presa in carico del bambino con PCI

Quando parliamo dell'approccio riabilitativo alle PCI ci troviamo di fronte ad un capitolo molto ampio, complesso e soprattutto in continuo mutamento. Questo perché esistono diverse visioni teoriche e culturali a cui medici e terapisti possono fare riferimento, ma soprattutto perché l'espressione clinica delle PCI è molto eterogenea e coinvolge in modo diverso vari aspetti dello sviluppo e vari ambiti funzionali. La PCI, infatti, non è una patologia progressiva ma si esprime con quadri clinici variabili in relazione allo sviluppo di ogni singolo bambino. E' pertanto difficile generalizzare il trattamento delle singole forme di PCI, poiché ogni bambino necessita di un intervento e di un progetto riabilitativo individualizzato e personalizzato.

Quelli che invece possiamo fornirvi sono degli spunti da cui nessun operatore può prescindere affinché la riuscita del trattamento sia ottimale.

Come si evince nelle Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile (2001) "la riabilitazione è un processo

complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale. Si concretizza con la formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti della rieducazione, dell'assistenza e dell'educazione. La *rieducazione* è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle *funzioni adattive* (dove per funzioni adattive si intendono quelle funzioni che permettono al bambino di adattarsi e relazionarsi all'ambiente in cui vive). L'*educazione* è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale (*educare il disabile*) sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo ed integrarlo (*educare al disabile*), per aumentarne le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento rieducativo. L'*assistenza*

ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla enunciazione della diagnosi della disabilità”.

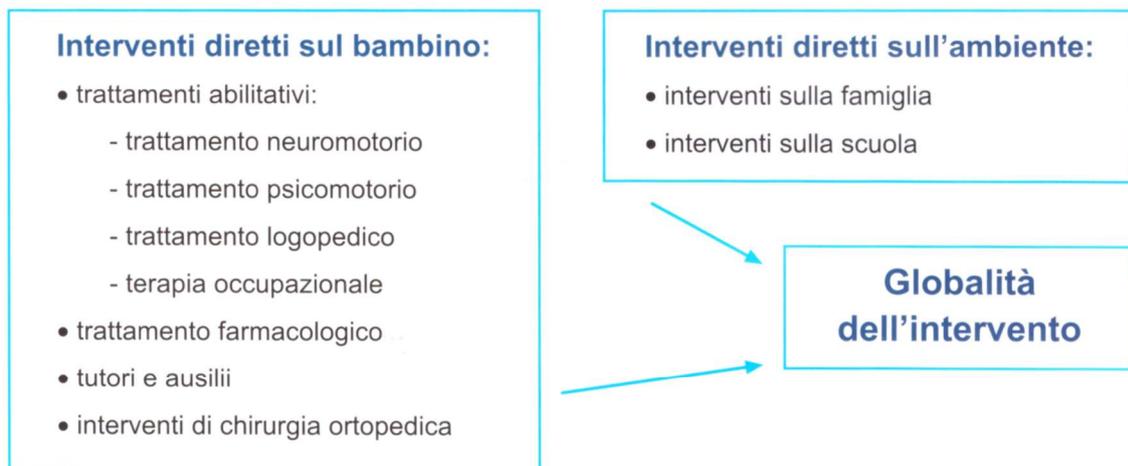
Appare chiaro, quindi, come l'approccio riabilitativo e la presa in carico del bambino con PCI debbano avvenire in un quadro di globalità: accanto ad interventi diretti sul bambino, dovranno essere attuati interventi diretti sull'ambiente.

Premessa fondamentale del trattamento riabilitativo è l'instaurarsi di una relazione di fiducia tra terapeuta, bambino e genitori. Il fisioterapista concorda con il bambino e la famiglia un certo numero di sedute la cui frequenza potrà essere variata in relazione alle esigenze del bambino ed agli scopi del trattamento, ricordando che l'intervento riabilitativo non

deve essere invasivo ed in quest'ottica il numero di sedute deve essere pertanto limitato.

Il fisioterapista insieme al neuropsichiatra infantile ed alle altre figure sanitarie, seguono il bambino nel corso del suo cammino evolutivo, valutando di volta in volta gli interventi da adottare e guidando il bambino ad affrontare i problemi che compaiono durante il suo sviluppo.

Nell'ambito della complessità dell'iter riabilitativo, qualsiasi variazione o innovazione dell'intervento, dal cambiamento degli obiettivi alla decisione di adottare *presidi ortesici, chirurgici, farmacologici* (come ad esempio l'uso della tossina botulinica di cui tratteremo più avanti), non possono prescindere da una attenta e ponderata scelta del momento più opportuno in cui effettuarle e dall'ottica di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente affetto da PCI.



Terapie farmacologiche

Nell'ambito delle terapie farmacologiche, distinguiamo procedure che agiscono a livello periferico (radici nervose, muscoli, tendini) e procedure che agiscono direttamente sul Sistema Nervoso Centrale.

Procedure che agiscono a livello periferico: farmaci ad azione locale

- **Anestetici locali, alcool, fenolo:** questi farmaci hanno un impiego limitato nella pratica clinica a causa degli effetti collaterali frequentemente osservati.
- **Tossina botulinica:** farmaco di più recente sperimentazione di cui tratteremo in modo più

approfondito nel prossimo capitolo.

Procedure che agiscono a livello centrale

- **Baclofen:** questo farmaco può essere somministrato per *via orale* o per *via intratecale* (cioè direttamente a livello del liquido cefalorachidiano). Il Baclofen per via intratecale si somministra mediante l'impianto da parte di un chirurgo di una pompa sottocutanea collegata ad un catetere nel rachide. Le dosi di farmaco così somministrate sono nettamente inferiori rispetto a quelle necessarie per via orale.

Un importante aiuto farmacologico: la tossina botulinica

La tossina botulinica è un potente agente terapeutico contro la spasticità. Pur essendo uno dei presidi a disposizione per il trattamento del bambino con PCI, numerosi studi, anche controllati, hanno dimostrato che è utile, sicura e con scarsi effetti collaterali.

Inoltre, il trattamento con tossina botulinica è ben accettato dal bambino, dalla sua famiglia e dall'equipe riabilitativa, poiché oltre a migliorare le prestazioni motorie del paziente (riduzione della spasticità e delle contratture muscolari, aumento dell'estensibilità articolare, miglioramento dell'appoggio e dello stacco dal suolo del piede), in tanti casi permette anche l'emergere di nuove funzioni

motorie.

Spesso, quindi, l'efficacia del trattamento non si limita all'effetto chimico-farmacologico dell'inoculazione, ma fa sì che il bambino possa imparare nuovi schemi e nuove possibilità di movimento, che prima gli erano preclusi dalla presenza della forte spasticità.

Poiché l'effetto della tossina botulinica è transitorio ed il trattamento può essere ripetuto più volte negli anni, è possibile pensare ad un suo utilizzo già in età precoce (anche prima dei quattro anni), così da prevenire gli eventuali effetti secondari della spasticità (come ad esempio deformità di ossa e tendini) e ritardare un possibile intervento chirurgico

ortopedico (che, in generale, si tende a proporre dopo i 6-7 anni). Il fatto di poter intervenire così precocemente facilita il bambino nell'acquisizione di nuove e sempre più efficaci funzioni motorie,

poiché andiamo ad agire su un soggetto (e su un quadro clinico) ancora in divenire e, quindi, ancora modificabile.

Che cosa è e come agisce la tossina botulinica?

La tossina botulinica fu scoperta nel 1897, quando si stabilì che il botulismo è provocato da una tossina prodotta dal *Clostridium Botulinum*.

Le spore del *Clostridium Botulinum* sono diffuse in tutti gli ambienti. Le spore e i batteri sono innocui; la componente dannosa è rappresentata dalla tossina da essi secreta, che può presentarsi in diverse varianti, indicate con lettere dell'alfabeto (da A a G).

Il composto batterico agisce legandosi a livello delle sinapsi neuromuscolari, dove cioè le terminazioni dei nervi motori raggiungono le fibre muscolari. Il legame della tossina ha un effetto inibitorio sulla trasmissione degli impulsi nervosi: i muscoli, non ricevendo più lo stimolo a contrarsi, rimangono inerti. E' come se il muscolo fosse colpito da debolezza.

L'uso medico e terapeutico deriva proprio da questo meccanismo d'azione che viene sfruttato nelle somministrazioni al fine di "indebolire" selettivamente alcuni muscoli responsabili di un'abnorme iperattività muscolare (spasticità).

La tossina botulinica di tipo A, purificata ed in dosi stabilite in base al peso del bambino, viene somministrata mediante iniezioni nei muscoli interessati, con l'utilizzo di anestetici locali. Il muscolo, in seguito all'iniezione, risulta meno rigido, con un aumento dell'estensibilità passiva che rende più agevole la riabilitazione/rieducazione e che riduce l'incidenza di contratture fisse e deformità ossee.

La tossina agisce solo localmente. Il suo effetto è temporaneo e persiste per 4-6 mesi (in alcuni casi fino ad un anno) raggiungendo il suo massimo effetto nei primi mesi (1-3) dall'inoculazione.

Secondo le nostre osservazioni, effettuate su un gruppo di un centinaio di bambini di età media di 5 anni e 4 mesi trattati a livello degli arti inferiori, abbiamo osservato che l'effetto della tossina botulinica (consistente non solo nella riduzione della spasticità ma anche nel miglioramento del cammino e nell'acquisizione di nuove funzioni motorie) persiste fino ai sei mesi nella maggior parte dei casi (dati non pubblicati).



Come si effettua il trattamento?

Prima dell'inoculazione si utilizza un anestetico locale da applicare a livello del sito dell'iniezione. La tossina botulinica viene diluita con soluzione fisiologica sterile e viene inoculata entro pochi minuti nel ventre muscolare utilizzando un ago 27 gauge.

Particolare attenzione deve essere posta, in base alla nostra esperienza, ai vissuti e alle aspettative del bambino nei confronti del trattamento, aspettative che possono andare deluse se la speranza ad esempio è "di riavere i piedi diritti" o di poter mettere "tutte le scarpe che mi piacciono", come

ci è stato detto da alcuni nostri piccoli pazienti. I vissuti del bambino sul proprio sé corporeo e le aspettative che il bambino ha nei confronti del trattamento non sempre, secondo la nostra esperienza, sono stati affrontati in modo approfondito ed adeguato in letteratura. Utile ci sembra invece dare modo ai bambini, candidati al trattamento con tossina botulinica, di esprimere i propri interrogativi e bisogni attraverso il gioco o il disegno, per affrontarli verbalmente con loro, in particolare se in età scolare, ed ottenere una maggiore consapevolezza e accettazione della terapia.

Quando è indicato il trattamento?

- Quando la fisioterapia non ha più efficacia e non si hanno modifiche del pattern di equinismo del piede (appoggio sulle punte) da alcuni mesi.
- Nel bambino di età maggiore dei due anni per dare stabilità alla stazione eretta.
- Nel bambino di più di tre anni che deve iniziare a camminare.
- Quando il bambino non si adatta più al tutore e questo dà fastidio, provoca escoriazioni per la difficoltà di appoggiare completamente la pianta del piede al suolo.
- Nei bambini molto compromessi per permettere una più facile gestione nelle manovre di accudimento relative alla vita quotidiana.

Quando non è indicato il trattamento?

- In presenza di retrazioni fisse e gravi o importanti blocchi articolari
- Interessamento di più gruppi muscolari

Ci sono effetti collaterali?

Il trattamento con tossina botulinica è quasi sempre ben tollerato, ma dobbiamo ricordare che, seppur in una bassa percentuale di casi, possono presentarsi alcuni effetti collaterali.

Gli effetti collaterali possono essere suddivisi in locali (cioè limitati alla zona vicina al punto di inoculazione) o sistemici (cioè estesi a tutto l'organismo).

Tra gli effetti *collaterali locali* troviamo:

- dolore nel sito di inoculazione (è sicuramente il più frequente),
- ipostenia (perdita di forza) nei muscoli trattati e, in alcuni casi, per diffusione, anche nei muscoli adiacenti,
- fibrosi e atrofia muscolare.

Tra gli effetti *collaterali sistemici* troviamo:

- sindrome influenzale (astenia, rinorrea, rialzo termico, etc),
- botulismo generalizzato (comunque trattabile con presidi farmacologici),
- non responsività, cioè non si evidenzia alcun effetto, in particolare non c'è riduzione della spasticità. Questo può dipendere dalla dose utilizzata (insufficiente a diffondere nel muscolo) oppure per l'azione degli anticorpi anti-tossina botulinica che l'organismo produce quando la tossina è stata inoculata più volte.
- Come per altri farmaci, esiste una remota possibilità di reazione allergica (anafilassi) subito dopo l'inoculazione.

Ci sono controindicazioni al trattamento?

- Essere stato sottoposto ad anestesie nei mesi immediatamente precedenti all'inoculazione;
- Assunzione di antibiotici aminoglicosidici o altri farmaci che possono interferire con la trasmissione dell'impulso nervoso al muscolo e che quindi potenziano l'effetto della tossina botulinica.

Quali fattori aiutano a rendere più efficace il trattamento?

Il trattamento con tossina botulinica, inserito in un progetto riabilitativo individualizzato e accuratamente valutato dall'equipe medico-riabilitativa, è sicuramente utile per il trattamento della spasticità nelle PCI. Vi sono alcuni fattori, però, che fanno sì che un bambino, diversamente da un altro con lo stesso quadro clinico, tragga maggior beneficio da questo trattamento.

Tuttavia anche i bambini più gravi, che non camminano, tetraplegici, traggono benefici dal trattamento. Infatti tutti i pazienti, indipendentemente dalla loro gravità, ottengono una riduzione della spasticità muscolare ed un aumento dell'escursione articolare (questo per i bambini più gravi tetraplegici comporta un miglioramento nella gestione del paziente, nelle modalità di trasporto, di igiene e nella prevenzione di deformità osteotendinee). D'altra parte i bambini con un quadro complessivamente meno severo (con un più elevato livello cognitivo, minore compromissione funzionale, acuità visiva migliore) riescono a sfruttare non solo l'effetto "antispastico" della tossina ma riescono ad ottenere anche benefici funzionali più duraturi in termini di miglioramento del cammino ed acquisizione di nuove funzioni motorie.

Un bambino con un **livello intellettuale** nella norma riuscirà meglio a sfruttare il vantaggio dovuto alla tossina sulla riduzione della spasticità; inoltre il bambino con un buon livello cognitivo sarà in grado

di sfruttare maggiormente anche il trattamento riabilitativo, sviluppando nuove competenze motorie.

Un altro fattore importante che sembra influire sull'efficacia del trattamento è l'**età**: in età precoce, infatti, il Sistema Nervoso Centrale è ancora in formazione e, quindi, più plastico, perciò il bambino può ancora modificarlo imparando nuovi schemi motori, mentre in età scolare il pattern motorio è più strutturato e meno modificabile. Un altro elemento da considerare è il **grado di disabilità** del paziente: se nei soggetti con disabilità moderata l'efficacia del trattamento si riscontra anche nell'acquisizione di nuove funzioni, nei soggetti con disabilità più lieve migliora la qualità del movimento stesso, che diviene più fluido, più veloce e più armonico. Quindi, i bambini con un quadro clinico lieve dopo il trattamento non solo sanno "fare" nuove cose ma le "fanno meglio". Nei pazienti con disabilità più grave, invece, i benefici del trattamento si notano in termini di più facile gestione del bambino nelle attività quotidiane legate all'igiene personale, ai pasti, al trasporto e alle manovre di accudimento. In ultimo, ma non per questo meno importanti, sono fondamentali anche la **compliance** del bambino e della famiglia (poiché senza collaborazione e partecipazione di entrambi la riuscita del trattamento sarà sicuramente inferiore) ed il **supporto riabilitativo** di cui possono usufruire una volta tornati a casa.

Cosa si deve fare dopo il trattamento?

Dopo il trattamento vengono spiegati al paziente e ai familiari sia il programma riabilitativo personalizzato che verrà eseguito durante le sedute *fisio-chinesiterapiche* (che nel primo mese si consiglia di intensificare) e a domicilio quotidianamente, sia le modalità di posizionamento dei tutori.

Il fisioterapista ha l'importante ruolo di individuare e selezionare gli specifici esercizi motori che il piccolo paziente dovrà eseguire, per ottenere risultati sia in termini di lunghezza ed estensibilità muscolari, sia di nuove competenze motorie.

Il programma riabilitativo prevede:

- 1)** stretching plurigiornaliero a livello della muscolatura trattata (mobilizzazione passiva dell'articolazione da parte del fisioterapista), particolarmente intenso soprattutto nei primi giorni dopo l'inoculo, per favorire la diffusione nel muscolo;
- 2)** utilizzo giornaliero costante, almeno nel primo mese dopo l'inoculazione, di tutori gamba-piede, di bendaggi a otto o di ginocchiere semirigide al fine di mantenere in condizioni di allungamento la muscolatura trattata;
- 3)** esercizi posturali;
- 4)** allenamento della stazione eretta e della marcia, se possibile.



Il genitore non deve aspettarsi...

- un trattamento definitivo;
- un effetto prolungato nel tempo della terapia (massimo 6-12 mesi);
- una risoluzione completa e globale dei problemi del bambino.

Occorre ricordare che...

Il trattamento con tossina botulinica è solo uno step dell'iter terapeutico e va sempre inserito in un progetto riabilitativo individualizzato.

Nella sezione successiva vi presentiamo una serie di domande che il vostro medico potrebbe formularvi prima e dopo il trattamento del vostro bambino con tossina botulinica.

Lo scopo è quello di aiutarvi a diventare più consapevoli del trattamento che vostro figlio sta effettuando per poterlo accompagnare in modo più attento nel percorso terapeutico e nel contempo permettere al medico di valutare attraverso le vostre risposte l'effetto della terapia con tossina botulinica soprattutto sulla qualità di vita del vostro bambino.

Alcune domande riguardano aspetti di carattere più generale (i vissuti nel confronto del proprio figlio e le conoscenze verso questo tipo di tratta-

mento, le aspettative); altre sono più specifiche (se ed in quali aspetti il bambino è migliorato e/o peggiorato dopo il trattamento) fino ad arrivare a domande sul cammino.

Anche i vostri dubbi e domande prima e dopo il trattamento con tossina potranno essere annotate in una apposita scheda e consegnate al medico curante per un'esaustiva risposta.

Per dare modo al vostro bambino di esprimere i propri interrogativi e bisogni attraverso il disegno e il gioco dei colori insieme a questo opuscolo vi saranno consegnati due diari: "il mio diario 1 prima..." della terapia e "il mio diario 2...poi" dopo la terapia, e delle matite colorate.

In questo modo il Vostro bimbo divertendosi comunicherà al medico il vissuto sul proprio sé corporeo e se la sua aspettativa nei confronti del trattamento è stata soddisfatta.

Nomi e date da ricordare

Nome del medico specialista _____



Nome del Fisioterapista _____

Data inoculazione	Data successivi controlli			
	1° mese	3° mese	6° mese	... mese
1° dose sede				
2° dose sede				
3° dose sede				

Alcune domande per i genitori
prima del trattamento

dati del bambino

NOME

COGNOME

DATA DI NASCITA

Come vede il suo bambino?

Quali problemi presenta?

Quanto rilevanti giudica le sue difficoltà?

	poco	abbastanza	molto
Motorie			
Cognitive			
Relazionali			
Altro			

Prima di aver letto questo opuscolo
conosceva la tossina botulinica?

si

no

Se sì, chi gliene ha parlato o in che modo l'ha conosciuta?

Cosa si aspetta dal trattamento con tossina botulinica?

Alcune domande per i genitori dopo il trattamento

dati del bambino

NOME _____

COGNOME _____

DATA DI NASCITA _____

Come considera in generale il trattamento?

positivo

negativo

Come è stato?

doloroso

aggressivo

tollerabile

indifferente

altro (.....)

Suo figlio ha avuto beneficio dal trattamento?

sì

no

In quali aspetti è migliorato?

cammino

appoggio del piede

ipertono

percezione schema corporeo

relazione

altro (.....)

uso arti superiori

dolore

autonomie

gioco

spasmo

qualità di vita

Quanto è migliorato?

niente

poco

abbastanza

molto

Qualcosa è peggiorato?

Ripeterebbe il trattamento?

sì

no

Quali consigli ritiene utile darci?

**Alcune domande per i genitori
su cammino e capacità motorie del vostro bambino
prima (pre) e dopo (post) il trattamento**

dati del bambino _____

NOME _____ COGNOME _____ DATA DI NASCITA _____

Sta seduto con sostegno?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
usa gli arti superiori per sostegno <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	usa gli arti superiori per sostegno <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

Sta seduto da solo?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Mantiene la
stazione eretta?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
in autonomia <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	in autonomia <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
con sostegno esterno <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	con sostegno esterno <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
in modo stabile <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	in modo stabile <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
in modo instabile <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	in modo instabile <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Mantiene
un buon equilibrio?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

Ha paura di cadere?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Ha difficoltà
ad iniziare il passo?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Alcune domande per i genitori
su cammino e capacità motorie del vostro bambino
prima (pre) e dopo (post) il trattamento**

— dati del bambino —

NOME _____	COGNOME _____	DATA DI NASCITA _____
------------	---------------	-----------------------

Cammina con ausili?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no <i>se sì quali</i> _____ _____	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no <i>se sì quali</i> _____ _____

Cammina da solo?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> per brevi tratti <input type="checkbox"/> per lunghi tratti	<input type="checkbox"/> per brevi tratti <input type="checkbox"/> per lunghi tratti

Cammina sulle punte?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
piede destro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no piede sinistro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	piede destro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no piede sinistro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

Si stanca facilmente?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

La lunghezza del passo è

PRE	POST
<input type="checkbox"/> adeguata <input type="checkbox"/> ridotta <input type="checkbox"/> aumentata	<input type="checkbox"/> adeguata <input type="checkbox"/> ridotta <input type="checkbox"/> aumentata

La velocità del cammino è

PRE	POST
<input type="checkbox"/> adeguata <input type="checkbox"/> ridotta <input type="checkbox"/> aumentata	<input type="checkbox"/> adeguata <input type="checkbox"/> ridotta <input type="checkbox"/> aumentata

**Alcune domande per i genitori
su cammino e capacità motorie del vostro bambino
prima (pre) e dopo (post) il trattamento**

dati del bambino

NOME _____ COGNOME _____ DATA DI NASCITA _____

**Non appoggia
bene il piede?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
pianta: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	pianta: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
tallone: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	tallone: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
intra ruota piede: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	intra ruota piede: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
intra ruota arto inferiore: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	intra ruota arto inferiore: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

Flette le ginocchia?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

Flette il tronco?

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Presenta recurvato
del ginocchio?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Presenta clono
del piede?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
piede destro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	piede destro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
piede sinistro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	piede sinistro: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Presenta clono
della rotula?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
a destra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	a destra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
a sinistra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	a sinistra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Alcune domande per i genitori
su cammino e capacità motorie del vostro bambino
prima (pre) e dopo (post) il trattamento**

dati del bambino

NOME _____ COGNOME _____ DATA DI NASCITA _____

**E' presente
ipertono?**

PRE	POST (l'ipertono è ridotto)
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
arti superiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	arti superiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
arti inferiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	arti inferiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
muscoli della gamba: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	muscoli della gamba: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
muscoli della coscia: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	muscoli della coscia: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Ha dolore/
contratture?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
arti superiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	arti superiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
arti inferiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	arti inferiori: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
in modo diffuso: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	in modo diffuso: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
in una zona particolare: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	in una zona particolare: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Utilizza
gli arti superiori?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
afferra con le due mani: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	afferra con le due mani: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
afferra con mano destra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	afferra con mano destra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
afferra con mano sinistra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	afferra con mano sinistra: <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

**Alcune domande per i genitori
sulle autonomie del vostro bambino
prima (pre) e dopo (post) il trattamento**

_____ dati del bambino _____

NOME _____

COGNOME _____

DATA DI NASCITA _____

**E' autonomo
nelle attività del pasto?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
se sì	se sì
<input type="checkbox"/> parzialmente	<input type="checkbox"/> parzialmente
<input type="checkbox"/> totalmente	<input type="checkbox"/> totalmente

**E' autonomo nelle attività
di igiene personale?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
se sì	se sì
<input type="checkbox"/> parzialmente	<input type="checkbox"/> parzialmente
<input type="checkbox"/> totalmente	<input type="checkbox"/> totalmente

**E' autonomo
nelle attività di gioco?**

PRE	POST
<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
se sì	se sì
<input type="checkbox"/> parzialmente	<input type="checkbox"/> parzialmente
<input type="checkbox"/> totalmente	<input type="checkbox"/> totalmente



In collaborazione con:
IPSEN
Innovation for patient care

Depositato presso il Min. Sal. in data 17/09/2004