



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA**

**Dipartimento di Specialità Medico-Chirurgiche,
Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica**

Corso di Studio in Infermieristica

Elaborato Finale

**LA DISFAGIA NEL BAMBINO AFFETTO DA PARALISI
CEREBRALE INFANTILE: STUDIO SULL'ACCERTAMENTO
INFERMIERISTICO PRECOCE**

Relatore:

Dott.ssa Valentina Montani

Laureanda:

Xheni Pernoj

Matricola n. 724313

Anno Accademico 2020/2021

INDICE

INTRODUZIONE	1
1. CAPITOLO PRIMO	3
1.1. La Paralisi Cerebrale Infantile	3
1.2. Paralisi Cerebrale Infantile e Disfagia	4
1.3. Complicanze della Disfagia nel bambino affetto da PCI	6
1.4. La Disfagia nei bambini affetti da PCI: Valutazione precoce	8
2. CAPITOLO SECONDO	18
2.1. Ricerca Bibliografica	19
2.1.1. Banche dati	19
2.1.2. Parole chiave	19
2.1.3. Tabella del percorso di ricerca e Tabella sinottica	19
2.2. Ricerca Esplorativa sul Campo	21
2.2.1. Disegno dello studio	21
2.2.2. Quesiti di indagine	21
2.2.3. Strumento	21
2.2.4. Campione	23
2.2.5. Metodologia di ricerca	23
3. CAPITOLO TERZO	24
4. CAPITOLO QUARTO	34
CONCLUSIONI	40
BIBLIOGRAFIA	49
ALLEGATI	51
Allegato I – <i>Tabella sinottica</i>	51
Allegato II – <i>Questionario: Accertamento infermieristico precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile</i>	56

INTRODUZIONE

Alla base di questo Elaborato Finale risiede il mio trasporto verso la realtà pediatrica.

L'interesse custodito ha permesso che venissi cullata nel mondo dell'infanzia e scoprissi la patologia della Paralisi Cerebrale Infantile (PCI).

Le cospicue ricerche effettuate nei confronti di questa disabilità mi hanno consentito di esplorare molti dei suoi rami, fino a comprendere di volermi dedicare ad uno in particolare: quello della Disfagia.

Individuato il problema, sono immediatamente nate in me riflessioni su quale potesse essere il mio contributo o, più in generale, quello dell'Infermiere rispetto all'argomento.

Per comprenderlo, mi sono soffermata sulle radici alla base del dilemma:

se la letteratura persevera sulla rilevanza che la condizione di Disfagia ricopre all'interno della vita di questi bambini, in che modo il quadro può essere precocemente identificato? O meglio, in che modo può riuscirci l'Infermiere?

Nasce, così, il quesito di ricerca su cui si fonda lo studio condotto all'interno del presente Elaborato: *l'accertamento infermieristico quale mezzo di identificazione precoce della Disfagia nel bambino affetto da PCI.*

In seguito ad un'approfondita Ricerca Bibliografica, lo sguardo si è rivolto verso l'attualità, permettendo di sviluppare una Ricerca Esplorativa sul Campo destinata ad alcune Unità Operative dell'Ospedale dei Bambini dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

Le informazioni ottenute dalle ricerche conseguite sono esposte all'interno di quattro capitoli costituenti il corrente Elaborato Finale.

Nel *Capitolo Primo* viene fornito un inquadramento teorico della questione.

Da una prima analisi anatomico-patologica, sono vagliate le principali compromissioni Disfagia-correlate e, quindi, l'importanza di un'individuazione tempestiva del quadro di Disfagia, nonché le modalità di valutazione precoce sostenute dalla letteratura.

Nel *Capitolo Secondo* è riportato il percorso metodologico seguito per la conduzione della Ricerca Bibliografica e Ricerca Esplorativa sul Campo.

Rispettivamente, il capitolo esplora i percorsi di ricerca impiegati, le banche dati consultate e le parole chiave inserite all'interno delle stesse, il Questionario realizzato per l'attuazione

dell'indagine, il campione coinvolto e l'iter adottato per la somministrazione dello strumento.

Terminato il periodo riservato alla compilazione del Questionario, le risposte del campione considerato sono state analizzate ed esposte all'interno di un capitolo dedicato: il *Capitolo Terzo*. Quest'ultimo, infatti, si concentra sulla presentazione statistica dei risultati emersi dallo studio, accompagnata, in casi distinti, anche da una loro narrazione grafica.

L'opinione degli Infermieri è stata successivamente raffrontata con quanto documentato dalla letteratura, dando origine, così, al *Capitolo Quarto*. In esso, dunque, sono tracciate le simmetrie e difformità tra ciò che è (attuale realtà clinica infermieristica) e ciò che dovrebbe essere (letteratura).

La sezione finale dell'Elaborato è rappresentata dalle *Conclusioni*.

Partendo da un excursus sul percorso intrapreso, le Conclusioni riportano le implicazioni per la pratica clinica emerse dalle ricerche svolte.

Con uno sguardo lungimirante, pertanto, è presentata la mia proposta per il futuro: uno strumento in grado di garantire l'accertamento infermieristico precoce della complicità di Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile.

1. CAPITOLO PRIMO

1.1. La Paralisi Cerebrale Infantile

La Paralisi Cerebrale Infantile (PCI), considerata come la più comune disabilità fisica della prima infanzia (2-2.5 casi ogni 1.000 nati vivi), è definita come un gruppo di alterazioni dello sviluppo del movimento, della coordinazione e della postura, secondario a disturbi non progressivi a carico del cervello, verificatisi durante il periodo fetale o infantile.

L'80% dei casi di Paralisi Cerebrale Infantile, infatti, è riconducibile all'azione di fattori genetici pre-natali, mentre il 10% si riporta all'esperienza di un episodio di asfissia alla nascita. I casi acquisiti nel periodo post-natale, invece, sono da attribuirsi al vissuto di infezioni del Sistema Nervoso Centrale, traumi, ischemie o eventi di severa ipossia cerebrale, ad esempio, da annegamento (1).

La diversità della manifestazione clinica della disabilità (tipologia della disfunzione motoria, parti del corpo coinvolte, abilità funzionale conservata) permette una classificazione di quest'ultima in livelli di severità (Lieve, Moderata, Severa) descritti dal *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS).

Il *Gross Motor Function Classification System* è un sistema di classificazione standardizzato in grado di categorizzare la Paralisi Cerebrale in livelli di compromissione della funzione motoria del bambino: dal Livello I "Cammina senza limitazioni", al Livello V "Severa limitazione nel controllo della testa e del tronco" (2).

I disturbi motori della PCI sono spesso accompagnati da disturbi della sensazione, cognizione, comunicazione, percezione e comportamento. Tra i segni principali si evidenziano: aumento del tono muscolare, riflessi iperattivi, ridotta coordinazione, movimenti casuali e involontari, difficoltà nella marcia, difficoltà nella funzione di prensione manuale e difficoltà nella comunicazione.

La lesione neurologica, in aggiunta, può impattare sui muscoli della mascella, delle labbra, delle guance, sul movimento della lingua, del palato e della faringe, determinando eccessiva salivazione con scarso controllo e difficoltà ad alimentarsi.

1.2. Paralisi Cerebrale Infantile e Disfagia

Studi relativi alla difficoltà di alimentazione nei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile suggeriscono che il 90% di essi presenta in età prescolare problemi di deglutizione secondari a disfunzione oromotoria; la prevalenza di tale condizione è correlata al grado di severità ed estensione dell'alterazione motoria, tuttavia, anche bambini con grado di compromissione motoria lieve possono manifestare deterioramento della funzionalità oromotoria (3).

Con il termine *deglutizione* si descrive il risultato di meccanismi sensomotori coordinati di azione ed inibizione dei muscoli localizzati attorno all'orofaringe ed esofago che, guidati dall'intervento di stimoli provenienti dal Sistema Nervoso Centrale (in particolare dal tronco encefalico, mediante i percorsi corticali e subcorticali) e dal Sistema Nervoso Enterico, consentono il passaggio degli alimenti dal cavo orale all'esofago, e quindi allo stomaco.

Sollecitazioni sensoriali esterne giungono all'orofaringe, la quale innescando afferenze bilaterali in particolari regioni dei nuclei sensoriali trigeminali e trasmette l'input alle regioni del tronco cerebrale, corticale e subcorticale, responsabili delle azioni motorie modellate della deglutizione (1).

Un danneggiamento delle regioni del tronco encefalico comporta l'alterazione del meccanismo di deglutizione in una o più fasi della stessa (3):

- I. *Fase orale preparatoria*, riportando, ad esempio, difficoltà nella masticazione di alimenti solidi e trattenimento di liquidi all'interno del cavo orale
- II. *Fase orale propulsiva o di trasporto*, rappresentata, per esempio, dall'inadeguato tono linguale per il trasporto del bolo dal cavo orale verso la faringe
- III. *Fase faringea*, attraverso la manifestazione di episodi di tosse, soffocamento ed aspirazione
- IV. *Fase esofagea*, caratterizzata dall'alterato trasporto del bolo lungo l'esofago verso lo stomaco espresso attraverso vomito ricorrente

Ecco che, spesso, bambini con Paralisi Cerebrale Infantile e deglutizione inefficace riportano un quadro clinico di *Disfagia Orofaringea* (4), ovvero compromissione della fase orale (preparatoria e propulsiva) e faringea della deglutizione, sostenuta da anomalie dei movimenti orali volontari e dei riflessi faringei (1) in risposta al passaggio dell'alimento solido o liquido.

Rogers et al. (5) e Benfer et al. (4), negli studi riguardanti la Disfagia Orofaringea nel bambino con PCI, evidenziano le alterazioni della deglutizione suddividendole a seconda del tratto in cui si presenta l'alterazione stessa: orale e faringeo.

Per quanto concerne lo *stadio orale*, il bambino potrà manifestare: difficoltà nella ricezione dell'alimento (morso inefficace causato dal ridotto grado di mobilità mandibolare e ridotta forza muscolare) e nello spostamento dello stesso verso il retro del cavo orale, inefficace chiusura delle labbra e del nasofaringe al fine di trattenere l'alimento solido/liquido nel cavo orale, scarsa capacità di trasformazione dell'alimento in bolo (conseguente a inadeguata masticazione), difficoltà nel trasporto del bolo verso la faringe (insufficiente controllo e propulsione posteriore della lingua verso l'arco palatoglosso e palatofaringeo).

Oltre che, deglutizione frammentaria (plurima frammentazione del singolo bolo sul dorso della lingua con ricorso a tre o più deglutizioni dello stesso) e incapacità di rimuovere eventuali residui alimentari dalle labbra tramite l'azione meccanica degli incisivi superiori o della lingua.

Circa lo *stadio faringeo*, invece, si registreranno: deglutizione ritardata o passaggio anticipato del bolo all'interno della faringe prima che il processo di deglutizione sia stato attivato, riduzione della peristalsi faringeo (rallentato trasporto del bolo verso l'esofago), inadeguata protezione delle vie aeree (da assente o incompleta chiusura delle stesse) durante la deglutizione, ristagno di residui alimentari in ipofaringe conseguenti alla scarsa contrazione faringeo, ed episodi di aspirazione alimentare all'interno delle vie aeree (6).

Il realizzarsi della condizione clinica di Disfagia, per un bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, comporta, a sua volta, l'avverarsi di una cascata di effetti negativi che complicano ulteriormente il quadro clinico e la complessità assistenziale del bambino.

1.3. Complicanze della Disfagia nel bambino affetto da PCI

Come emerso, gli studi inerenti alla compromissione della deglutizione hanno segnalato che i bambini con Paralisi Cerebrale Infantile sono maggiormente soggetti a sviluppare Disfagia Orofaringea. Essa, a sua volta, data la già complicata situazione clinica del bambino, spesso comporta conseguenze gravi che aumentano la complessità assistenziale dello stesso.

Tra le principali complicanze correlate alla Disfagia si riscontrano:

- Incremento del tempo richiesto per l'alimentazione
- Distress emotivo del bambino e dei genitori
- Malnutrizione in difetto
- Aspirazione di alimenti all'interno delle vie aeree
- Infezioni e danneggiamento del parenchima polmonare

Il primo disagio riguarda la dilatazione del tempo dedicato al consumo dei pasti, il quale risulta essere superiore a 30-40 minuti (5).

Questo aspetto, oltre ad ampliare la risorsa temporale investita dalla figura genitoriale, concorre alla definizione di uno stato di sofferenza nel genitore.

Greer et al. (7) dimostrano, infatti, come i genitori di bambini con PCI e Disfagia Orofaringea siano maggiormente esposti al rischio di distress emotivo, ansia e angoscia, legati al fatto di sentirsi responsabili del disturbo del proprio bambino e non ritenersi in grado di provvedere al suo nutrimento. Tali sentimenti, oltre che generare e incrementare il livello di frustrazione all'interno del genitore, si ripercuotono negativamente anche sul bambino, il quale, percependo lo stato d'animo del genitore e i propri continui fallimenti nell'assunzione del pasto, reagisce con la comparsa di stress ed evitamento del cibo.

Oltre a ciò, è importante sottolineare che la Paralisi Cerebrale Infantile è una disabilità che, di norma, si accompagna a una progressiva riduzione del peso corporeo correlata alla perdita della massa grassa, e graduale atrofia muscolare, non responsiva a interventi nutrizionali, secondaria al disturbo neuromotorio sottostante (8).

La presenza di una condizione di Disfagia comportante, per definizione, alimentazione alterata ed insufficiente, associata ad un rifiuto del bambino ad alimentarsi, pertanto, amplificano il quadro di inappropriato apporto energetico alimentare caratteristico della patologia, con conseguente rischio esponenziale di sviluppo di uno stato di malnutrizione in difetto, nonché diminuzione della crescita del bambino.

Ulteriore complicanza della Disfagia Orofaringea è rappresentata dall'aspirazione del materiale alimentare all'interno delle vie aeree.

La faringe è un organo di giunzione, anatomicamente condiviso sia dall'apparato gastrointestinale che polmonare; il suo coinvolgimento garantisce il passaggio del bolo verso l'esofago durante l'alimentazione e il passaggio dell'aria verso la laringe durante la respirazione.

Alterazioni della fase faringea della deglutizione (come una ridotta peristalsi faringea o la presenza di residui alimentari in ipofaringe) e l'incapacità del bambino con PCI di pianificare e coordinare l'attività di deglutizione e di ventilazione (come un'inspirazione precoce rispetto alla fase di trasporto del bolo) generano una comunicazione patologica tra le vie digestive e respiratorie. Tale condizione comporta il transito del bolo in laringe, al di sotto delle corde vocali, e quindi in trachea, determinando un quadro di aspirazione.

Dal punto di vista clinico, episodi di tosse (riflesso protettivo innescato dal passaggio del bolo all'interno delle corde vocali), soffocamento e difficoltà respiratoria durante la deglutizione sono significativamente connessi ad eventi di aspirazione.

Tuttavia, è possibile assistere anche ad aspirazioni definite "silenti", ossia prive di segni di tosse o soffocamento (5) (6).

Ricerche mostrano come tale problema detenga alta incidenza all'interno dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile, rappresentando la principale causa di ricovero all'interno di strutture ospedaliere: il 48% dei bambini accolti per aspirazione di materiale alimentare all'interno delle vie aeree presenta Disfagia Orofaringea; di questi, il 50% ha una diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile.

Frequenti aspirazioni polmonari, inoltre, definiscono a loro volta ulteriori complicanze.

Tra queste si identificano: tosse cronica, secrezioni bronchiali dense, colonizzazione batterica del tratto respiratorio con sviluppo di quadri clinici infettivi (Polmoniti ab ingestis, da aspirazione) e progressivo danno cronico del parenchima polmonare (1).

Malgrado ciò, la Disfagia Orofaringea detiene carenti attenzioni all'interno della clinica e spesso i bambini giungono all'osservazione nel momento in cui la complicanza si è già avverata, generando alterazioni esacerbanti, severe, a volte difficili da trattare o rischiose per la stessa vita.

È necessario, dunque, ricorrere a un'identificazione precoce del quadro, con l'obiettivo di prevenire e tutelare la salute olistica del bambino e dei suoi genitori.

In considerazione di ciò, la letteratura sostiene che la diagnosi di tale condizione debba coinvolgere un'equipe multidisciplinare, all'interno della quale emerge anche la figura infermieristica (1). Tuttavia, attualmente risultano essere scarsamente approfondite la centralità dell'assistenza infermieristica nella fase di riconoscimento tempestivo della Disfagia e il ruolo specifico dell'infermiere in fase di accertamento precoce, nonostante raccomandazioni ne evidenzino l'importanza in quanto una delle figure professionali maggiormente implicate nella presa in carico e cura del bambino e della sua famiglia secondo il modello *Family Centered Care* (“Assistenza centrata sulla famiglia”, rappresenta la presa in carico e cura dei bambini e delle loro famiglie all'interno dei servizi sanitari garantendo un'assistenza pianificata attorno a tutta la famiglia, non solo al singolo bambino/persona, e in cui tutti i membri della famiglia siano riconosciuti come destinatari dell'assistenza) (9).

1.4. La Disfagia nei bambini affetti da PCI: Valutazione precoce

Dal punto di vista sintomatologico, la manifestazione clinica della Disfagia Orofaringea si compone di sintomi generici, coincidenti con le complicanze precedentemente analizzate (rifiuto ad alimentarsi, crescita inadeguata, sviluppo di infezioni ricorrenti del tratto respiratorio), e di segni maggiormente specifici, tra cui l'estensione della durata dei pasti, l'intolleranza a particolari textures alimentari, la realizzazione di smorfie facciali durante l'alimentazione e la dimostrazione di difficoltà nella gestione di alimenti liquidi, semisolidi e solidi all'interno del cavo orale.

Ulteriori sintomi, invece, sono peculiari della fase del processo di deglutizione soggetta ad alterazione.

Durante la fase orale, ad esempio, il bambino potrebbe presentare scialorrea, sorseggio inefficace e fuoriuscita di cibo dalla bocca dovuta alla mancanza di controllo della lingua.

All'interno della fase faringea si riscontreranno, invece, episodi di tosse, soffocamento, reflusso nasofaringeo e sintomi di distress respiratorio tipici dell'aspirazione silente, tra cui (9):

- *Stridore*: Rumore aspro, acuto, vibrante nella gola, prevalentemente inspiratorio. È, il più delle volte, associato a patologie acute, come inalazione di un corpo estraneo
- *Respiro sibilante*: Suono acuto, simile a un fischio, generato dal passaggio dell'aria attraverso vie aeree ristrette. In genere il sibilo è più intenso con l'espirazione e alla

base della sua comparsa possono esserci malattie croniche o l'inalazione di un corpo estraneo

- *Rantoli*: Rumori generati dal movimento dell'aria all'interno delle vie aeree nel caso in cui esse contengano materiale secretorio o trasudatizio
- *Voce gorgogliante*: Alterazione della fonazione, con produzione di suoni riconducibili alla presenza di liquido a livello delle corde vocali

In caso di sospetto di Disfagia sarà importante non solo ricercare la distintiva sintomatologia, ma combinare questa rilevazione all'utilizzo di strumenti standardizzati che guidino il professionista ad una valutazione oggettiva.

Benfer et al. (10) affermano che compromissioni della deglutizione possano essere validate attraverso l'esecuzione di esami strumentali ritenuti gold standard, tra cui si cita la Videofluoroscopia (*Videofluoroscopic Swallow Study – VFSS*). Ciononostante, l'applicazione di tale indagine oltre ad essere limitata ad ospedali di riferimento terziario, poiché necessita l'intervento di personale specializzato, è considerata una procedura ad alta esposizione a radiazioni. Pertanto, prima di ricorrere a una simile diagnostica, risulta essenziale garantire una prematura definizione del quadro mediante valutazione clinica iniziale, incentrandosi sull'esauritiva raccolta di informazioni e osservazione semeiotica della fase di alimentazione (6).

A tale proposito, secondo la revisione sistematica condotta da Benfer et al. (11), le modalità di accertamento maggiormente efficaci e di forte validità sono rappresentate da:

- *Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA)*
- *Dysphagia Disorder Survey (DDS)* e *DDS Pediatrico (DDS-P)*

Mentre il primo trae la sua origine da un'analisi condotta all'interno di una popolazione di bambini con problemi a carico della deglutizione ma privi di disturbi neuromotori, il secondo nasce come strumento di riconoscimento della disfagia in adulti con disabilità neuromotoria (DDS), per essere in seguito riadattato all'ambito pediatrico (DDS-P).

In particolare, il SOMA è una misura discriminante che identifica la disfunzione motoria orale nei bambini in base alle abilità tipicamente acquisite dagli 8 ai 24 mesi di vita, categorizzandola a seconda del punteggio minimo ottenuto per specifiche consistenze alimentari sperimentate (solido, semisolido, liquido per bottiglia, liquido per tazza).

Il *DDS Pediatrico* (DDS-P), invece, è una misura di screening della fase orale, faringea ed esofagea della deglutizione nei bambini con disabilità dello sviluppo.

Entrambi gli strumenti trovano valida applicazione all'interno della Paralisi Cerebrale Infantile, tanto che la letteratura li considera come le modalità di misurazione più complete, con una buona utilità clinica e solide proprietà psicometriche.

Diverse ricerche hanno dimostrato la proficua efficacia del SOMA nell'identificazione clinica della Disfagia Orofaringea; tale modalità di stima, però, risulta essere carente in termini di sensibilità nella rilevazione di casi di moderata Disfagia.

Per tale ragione, all'interno della letteratura e della pratica clinica viene favorita l'applicazione del DDS-P, strumento in grado di garantire maggiore sensibilità diagnostica, e quindi assicurare una costatazione veritiera dell'estensione del danno.

Il *Dysphagia Disorder Survey Pediatrico* (12) è costituito da due parti denominate rispettivamente *Fattori Correlati* (*Related Factors – RF*) e *Capacità di Deglutizione* (*Feeding and Swallowing Competency – FSC*).

La prima sezione, *Fattori Correlati*, consiste in uno screening osservazionale relativamente a sette items considerati strettamente connessi alla Disfagia e suddivisi in due macroaree principali:

I. Caratteristiche individuali

- *Percentili*: Rapporto tra peso corporeo e altezza elevata al quadrato
- *Grado di indipendenza*: Capacità del bambino di alimentarsi autonomamente
- *Controllo posturale*: Capacità di stabilizzare la testa, il collo e il torace, rendendo possibile il mantenimento della posizione seduta durante l'alimentazione

II. Strategie di gestione compensativa

- *Consistenza* degli alimenti, nonché texture e viscosità degli alimenti inclusi nella dieta del bambino
- *Strumenti facilitanti*: Utilizzo di utensili che facilitino l'ingresso del cibo all'interno del cavo orale
- *Tecniche speciali di alimentazione*: Adozione di tecniche compensatorie durante l'alimentazione
- *Supporto posturale*: Ricorso all'utilizzo di strumenti di supporto che permettano il mantenimento della posizione seduta e l'allineamento del corpo del bambino durante l'alimentazione

La seconda sezione, *Capacità di Deglutizione*, riguarda, invece, l'osservazione del bambino nel momento di alimentazione, garantendo l'analisi delle sue competenze neuro-moto-sensoriali attraverso la stima di otto items suddivisi in classi rappresentanti le differenti fasi della deglutizione:

I. Fase orale preparatoria

- *Orientamento*: Prontezza del bambino alla ricezione del bolo e aggiustamento posturale all'avvicinarsi dello stesso
- *Ricezione*: Rimozione dell'alimento liquido o solido dalla posata, per esempio attraverso il morso o il sorseggio
- *Contenimento*: Capacità di mantenere il cibo all'interno del cavo orale dopo averlo ricevuto, e adeguata manipolazione orale dello stesso
- *Trasporto orale*: Capacità di spostamento del cibo all'interno del cavo orale e di rimozione dei residui alimentari dalle labbra
- *Masticazione*: Adeguatezza in termini di forza e durata della masticazione nella riduzione del bolo per l'avvio della fase successiva

II. Fase orofaringea

- *Deglutizione orofaringea*: Inizio rapido della deglutizione e clearance faringea
- *Post-deglutizione*: Rimozione dei residui alimentari a livello delle alte vie aeree

III. Fase esofagea

- Trasporto effettivo del bolo verso lo stomaco e suo trattenimento all'interno dello stesso

Durante tale processo di osservazione, ciascun item viene vagliato attraverso un sistema di misurazione binario (0 se non sussistono alterazioni, 1 se la funzione è compromessa) attribuito dalla sperimentazione di tre tipologie alimentari (solidi masticabili, solidi non masticabili e liquidi).

Le due sezioni del *Dysphagia Disorder Survey* (*Fattori Correlati* e *Capacità di Deglutizione*) sono connesse tra loro; laddove la seconda parte effettua diagnosi di Disfagia, la prima ne riconosce il grado di severità secondo i livelli descritti dalla *Dysphagia Management Staging Scale*:

I. Livello 1 – *Nessun disturbo*

Assenza di segni o sintomi di alterazione della deglutizione nella fase orale preparatoria, orofaringea ed esofagea.

La capacità deglutitoria del bambino risulta essere funzionale e conservata per ogni texture alimentare. Non si evidenziano comportamenti non sicuri o di tipo anoressico.

Il bambino potrebbe comunque manifestare dipendenza durante l'alimentazione.

II. Livello 2 – *Disfagia lieve*

Deglutizione compromessa accompagnata da comportamenti non sicuri o anoressici che richiedono l'adozione di una singola strategia compensativa tra quelle precedentemente citate.

Il bambino mantiene uno stato di salute soddisfacente in termini di nutrizione, idratazione e funzione respiratoria.

III. Livello 3 – *Disfagia moderata*

Deglutizione compromessa accompagnata da comportamenti non sicuri o anoressici che richiedono l'adozione combinata di due o più strategie compensative tra quelle precedentemente citate.

Il bambino mantiene uno stato di salute soddisfacente in termini di nutrizione, idratazione e funzione respiratoria.

IV. Livello 4 – *Disfagia severa*

Deglutizione compromessa accompagnata da comportamenti non sicuri o anoressici che richiedono l'adozione combinata di due o più strategie compensative tra quelle precedentemente citate.

Nonostante la gestione della condizione clinica, persistono problemi a carico dello stato di salute del bambino in termini di nutrizione, idratazione e/o funzionalità respiratoria.

V. Livello 5 – *Disfagia profonda*

La compromissione della deglutizione viene gestita attraverso alimentazione non orale, attraverso un nutrimento supplementare o totale.

Lo stato di salute del bambino può essere soddisfacente, oppure possono persistere problemi a carico della nutrizione, idratazione e/o funzionalità respiratoria.

Da un lato, il DDS-P rende prova di essere un test affidabile e valido per l'identificazione clinica della Disfagia e disturbo dell'alimentazione correlato, caratterizzato da notevole sensibilità nel riscontro di casi veri positivi ed esclusione di falsi negativi.

Dall'altro, esso si rappresenta di limitata specificità, a causa di un inadeguato riscontro di casi veri negativi ed esclusione di falsi positivi, con un conseguenziale incremento, dunque, del rischio di over diagnosi.

Approfondendo le due parti dello strumento, inoltre, la prima si dimostra costituita specialmente da elementi che possono essere riconosciuti come conseguenze della Disfagia; si pensi all'utilizzo di strumenti facilitanti l'alimentazione del bambino o alla riduzione del peso corporeo altezza-correlato. Per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, in aggiunta, nel caso della Paralisi Cerebrale Infantile la stima dei percentili si rivela essere un'operazione complessa.

Le rilevazioni del peso corporeo e dell'altezza, infatti, potrebbero risultare problematiche a causa delle alterazioni tipiche di questi bambini, quali: deformità scheletriche, difficoltà a mantenere la posizione eretta e ridotta collaborazione durante la rilevazione dei dati.

Le informazioni fornite da questa sezione, pertanto, sono di grande importanza per la valutazione generale della Disfagia nei bambini; tuttavia, esse non esibiscono lo stesso grado di evidenza di Disfagia come, al contrario, accade nella seconda parte del DDS-P.

Per tale ragione, ricerche consigliano di adottare unicamente il DDS-P Parte 2 per studiare la correlazione tra l'individuazione di segni attestanti la presenza di Disfagia e le caratteristiche del bambino osservato (13).

In realtà, all'interno della seconda parte del *Dysphagia Disorder Survey Pediatrico* i segni clinici suggestivi di disfunzione della fase faringea della deglutizione appaiono scarsamente trattati dallo strumento, e quindi insufficienti per la definizione tangibile dell'alterazione.

Secondo tale criterio, si rende necessario un supplemento di sedici possibili segni clinici emergenti in questa fase (6). Essi sono: schiarimento della gola, tosse, deglutizioni multiple, soffocamento, conati di vomito, vomito, respiro sibilante, stridore respiratorio, respiro rapido o affannoso, sforzo respiratorio, respiro umido, voce gorgogliante, torace rantolante, naso che cola, lacrimazione oculare e cianosi circumorale.

Tale modifica permette di definire compromessa la fase faringea della deglutizione attraverso la segnalazione positiva di uno o più segni sopra citati, ad eccezione di un singolo colpo di tosse durante l'assunzione di liquidi.

In considerazione di quanto esposto, con lo scopo di potenziare la diagnostica non sufficientemente precisa del *Dysphagia Disorder Survey Pediatrico*, Benfer et al. (14) affermano che un appropriato accertamento della Disfagia Orofaringea all'interno della pratica clinica debba essere conseguito attraverso l'applicazione non solo del DDS-P Parte 2 (accompagnato dalle opportune modifiche precedentemente descritte), bensì anche dall'adozione di un questionario rivolto ai genitori: il *Cerebral Palsy (CP) Child Feeding Questionnaire (Growth, Nutrition, and Physical Activity Feeding Questionnaire)*.

Il *CP Child Feeding Questionnaire* è un questionario che, compilato dai genitori, indaga gli aspetti maggiormente correlati alla Disfagia.

Le principali tematiche trattate sono:

- *Controllo della saliva*

I bambini con Paralisi Cerebrale Infantile e Disfagia Orofaringea riportano spesso difficoltà nella gestione e nel coordinamento della saliva all'interno del cavo orale, accusando una condizione di ipersalivazione, ovvero accrescimento della raccolta di secrezione salivare accompagnata da scarsa eliminazione della stessa attraverso l'atto deglutitorio.

Tale circostanza, anche conosciuta con il nome di *scialorrea*, se presente e non contenuta può danneggiare la dentatura del bambino, dare origine a infezioni periorali e incrementare il rischio di aspirazione di saliva all'interno delle vie aeree -quindi nei polmoni- provocando, come nel caso di ab ingestis alimentare, un quadro infettivo di polmonite.

Pertanto, nel citato questionario, i genitori saranno chiamati a indicare la frequenza degli episodi di scialorrea e l'influenza che essi esercitano sul benessere del bambino e della famiglia.

– *Alimenti assunti e difficoltà ad alimentarsi*

Per una miglior definizione del quadro, è necessario annotare la dieta tipicamente assunta dal bambino, ovvero la tipologia di texture alimentare con cui il genitore soddisfa i bisogni nutrizionali del proprio bambino.

Spesso i genitori si interfacciano, inconsciamente, con la sintomatologia tipica della Disfagia Orofaringea (episodi di tosse, per esempio) in risposta a particolari consistenze alimentari. Un simile evento guida gli stessi ad adottare alimenti compatibili con il proprio bambino, il quale risulta quindi in grado di concludere il pasto senza segni comunicanti disfunzionalità.

Attraverso la raccolta di informazioni riguardanti l'alimentazione giornaliera assunta si è in grado di ipotizzare primitivamente quale possa essere l'intolleranza del bambino, e quindi il tipo di Disfagia manifestata.

Accertato ciò, il questionario richiede l'espressione del grado di difficoltà del bambino ad alimentarsi su una scala numerata da 0 a 10, in cui 0 corrisponde a "Nessun problema" e 10 a "Massimo problema".

– *Atteggiamento ostile*

In questa sezione, il questionario riporta sedici comportamenti manifestati dal bambino al momento del pasto, definenti un'alimentazione problematica e complicata da intraprendere o portare a termine attraverso il supporto genitoriale.

La positività ad uno o più di questi elementi (tra cui agitazione, non collaborazione, distraibilità, mancanza di interesse, irrigidimento del corpo, chiusura delle labbra onde evitare l'inserimento del cibo) richiama la complicità originariamente descritta: rifiuto ad alimentarsi secondario a distress emotivo.

- *Stress associato all'alimentazione*

Come già evidenziato, la Disfagia nel bambino affetto da PCI comporta una dilatazione del tempo dedicato all'assunzione del cibo, raggiungendo e oltrepassando, spesso, 30 minuti ad ogni pasto.

Si tratta di una condizione avvilente per i genitori che, dunque, non si sentono idonei a garantire un'adeguata nutrizione del proprio bambino.

È fondamentale ricercare e identificare sentimenti di frustrazione ed ansia all'interno dei genitori, in quanto lo stress vissuto da questi si riflette sul benessere psicologico ed emotivo dei bambini, provocando in essi reazioni di fuga dal momento della giornata maggiormente demoralizzante: il pasto.

- *Semeiotica*

In questa fase vengono elencati segni e sintomi attestanti complicazione della deglutizione.

Il genitore dovrà indicare, per esempio, se il bambino riporta difficoltà nel sorbire i liquidi da una tazza, difficoltà nello spostamento del cibo dal cucchiaio verso il retro del cavo orale o nel mordere e masticare il cibo una volta trattenuto all'interno del cavo orale.

E ancora, se il bambino presenta frequenti schiarimenti della gola, episodi di tosse, voce gorgogliante, occhi lacrimanti, episodi di soffocamento, e quindi cianosi al volto o pallore cutaneo dopo aver mangiato o bevuto; oltre che problemi al tratto respiratorio, quali: sibili, stridore, apnea o tachipnea e respiro affannoso successivo all'ingestione di alimenti solidi o liquidi.

In questa sezione si chiede al genitore non solo di annotare i sintomi, bensì sarà necessario riportare anche per quale consistenza alimentare essi si sono manifestati.

Benfer et al. (15), sulla base del *CP Child Feeding Questionnaire*, propongono una raccolta di indicatori accurati e maggiormente esternati dai genitori per la rilevazione della difficoltà di alimentazione e deglutizione.

Partendo da quattro domande ritenute chiave e definite *Red flags*, vengono indagati aspetti specifici in merito a:

I. *Durata dei pasti*

“Quanto tempo utilizzi per nutrire tuo figlio?”, considerando la durata alterata quando il pasto richiede più di 30 minuti su base regolare.

II. *Stress percepito dal bambino/genitore durante il pasto*

“Il momento del pasto è stressante per il bambino o il genitore?”, indicando se lo stress è avvertito da uno, dall’altro o da entrambi.

In caso di positività da parte del genitore, sarà opportuno descrivere il livello dello stress percepito.

III. *Aumento del peso corporeo*

“Il peso corporeo del tuo bambino sta incrementando adeguatamente?”, considerando un’alterazione del quadro sia in termini di perdita di peso corporeo che di mancato aumento di questo negli ultimi 2-3 mesi.

Tuttavia, come precedentemente accennato, essendo la rilevazione del peso corporeo di complicata attuazione, in questo quesito il genitore è chiamato a indicare anche il grado di preoccupazione avvertito circa la possibile crescita inadeguata del proprio figlio e non solo l’inadeguatezza nella crescita testimoniata da dati oggettivi-quantitativi.

IV. *Problemi a carico dell’apparato respiratorio*

“Sono presenti segni testimonianti problemi respiratori?”.

Gli indicatori qui analizzati riguardano la manifestazione di voce gorgogliante dopo l’assunzione di un alimento solido o liquido e presenza di “naso che cola” al termine della deglutizione.

Viene anche indagata la compromissione del benessere del tratto respiratorio, comprovata, ad esempio, dalla diagnosi di infezione toracica o polmonite avvenuta negli ultimi sei mesi e che ha richiesto l’ospedalizzazione o l’assunzione di terapia farmacologica risolutiva del quadro infettivo.

Associati ai quattro elementi appena considerati, il questionario riporta successivamente parte degli indicatori esposti all’interno del *CP Child Feeding Questionnaire*.

2. CAPITOLO SECONDO

L'argomento da me proposto origina dall'interesse nutrito nei confronti dell'ambito pediatrico. Il coinvolgimento percepito riguardo la realtà dei più piccoli mi ha permesso di scoprire la patologia della Paralisi Cerebrale Infantile e la sua connessione con l'alterazione del Modello di Alimentazione, ponendo l'attenzione, in particolare, verso il quadro di Disfagia e la centralità dell'assistenza infermieristica nell'accertamento precoce di tale condizione.

Il riscontro di tale problematica ha reso possibile l'individuazione del quesito di ricerca alla base del presente Elaborato, definito secondo il metodo PICOM:

P	I	C	O	M
Identificazione precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile	Accertamento infermieristico precoce	Accertamento infermieristico non precoce	Prevenzione delle complicanze Disfagia correlate	Ricerca Bibliografica Ricerca Esplorativa sul Campo

Dunque, il percorso perseguito per il raggiungimento del fine ha previsto lo sviluppo di due filoni di ricerca principali: *Ricerca Bibliografica* e *Ricerca Esplorativa sul Campo*.

2.1. Ricerca Bibliografica

La Ricerca Bibliografica è nata con l'obiettivo di studiare e individuare le modalità con cui l'Infermiere possa effettuare un accertamento mirato all'identificazione precoce di una criticità ampiamente riscontrata e diffusa all'interno del bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile: la Disfagia.

2.1.1. Banche dati

I principali archivi consultati per il conseguimento dello scopo sono stati la più importante banca dati bibliografica per l'Infermieristica e la banca dati bibliografica biomedica: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e PubMed, rispettivamente.

2.1.2. Parole chiave

All'interno delle piattaforme sopra citate, la ricerca è avvenuta attraverso l'inserimento di parole chiave, tra cui: “*Cerebral palsy*”, “*Dysphagia*”, “*Swallowing disorders*”, “*Deglutition disorders*”, “*Assessment*”, “*Nursing assessment*”.

Tali parole chiave sono state ricercate in correlazione tra loro mediante operatori booleani (AND, OR) e in assenza di criteri di inclusione ed esclusione impostati vista la specificità del tema.

2.1.3. Tabella del percorso di ricerca e Tabella sinottica

Gli elementi rappresentativi dell'itinerario bibliografico intrapreso sono la *Tabella del percorso di ricerca* e la *Tabella sinottica*.

La *Tabella del percorso di ricerca* (Tabella I) riporta le banche dati consultate, le parole chiave utilizzate per la ricerca nelle stesse, i limiti inseriti e il numero di articoli riscontrati per singola ricerca.

La *Tabella sinottica* (Allegato I), invece, analizza gli articoli selezionati e utilizzati per la stesura dell'Elaborato, descritti in termini di: titolo dell'articolo, autore/i di riferimento, obiettivo dello studio, tipologia dello studio e punti chiave dell'articolo scelto.

Tabella I

Banca Dati	Key-Word e Operatori Booleani	Limiti	Numero di Articoli
CINAHL	Cerebral palsy AND Dysphagia	Nessuno	106
CINAHL	Cerebral palsy AND Dysphagia AND Quality of life	Nessuno	5
CINAHL	Cerebral palsy AND Dysphagia OR Swallowing disorders OR Deglutition disorders AND Nutritional status	Nessuno	12
CINAHL	Cerebral palsy AND Dysphagia OR Swallowing disorders OR Deglutition disorders AND Aspiration	Nessuno	22
PubMed	Cerebral palsy AND Deglutition disorders AND Respiratory aspiration	Nessuno	9
PubMed	Cerebral palsy AND Deglutition disorders AND Airway obstruction	Nessuno	3
PubMed	Cerebral palsy AND Dysphagia AND Pneumonia	Nessuno	56
CINAHL	Dysphagia AND Cerebral palsy AND Nursing assessment	Nessuno	0
PubMed	Dysphagia AND Cerebral palsy AND Nursing assessment	Nessuno	2
CINAHL	Cerebral palsy AND Dysphagia assessment	Nessuno	7

2.2. Ricerca Esplorativa sul Campo

2.2.1. Disegno dello studio

La Ricerca Esplorativa sul Campo si è sviluppata con l'obiettivo di fotografare le modalità di accertamento infermieristico della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) utilizzate presso alcune Unità Operative dell'Ospedale dei Bambini dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

Nello specifico, l'indagine ha voluto riportare la rappresentazione di quanto attualmente compiuto all'interno dell'attività clinica infermieristica in materia di accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino con PCI, nonché identificazione precoce della complicità di Disfagia.

2.2.2. Quesiti di indagine

In riferimento al quesito di ricerca presentato in principio, al campione selezionato per lo studio sono stati posti cinque specifici quesiti di indagine ricercanti:

- Caratteristiche individuali
- Caratteristiche professionali
- Modalità di accertamento infermieristico del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da PCI
- Conoscenza del quadro di Disfagia nel bambino affetto da PCI
- Conoscenza e rilevanza delle complicanze Disfagia-correlate

2.2.3. Strumento

La ricerca esplorativa è stata conseguita attraverso l'elaborazione personale di un Questionario rivolto agli Infermieri costituito da 20 quesiti suddivisibili in due parti (Allegato II):

- la prima parte contiene domande di carattere generale riguardanti le caratteristiche individuali e professionali dell'Infermiere rispondente
- la seconda parte si concentra sulla tematica specifica dell'accertamento del Modello di Alimentazione esaminando, più precisamente, le modalità di accertamento precoce utilizzate dagli Infermieri, la loro conoscenza in merito alla complicità di

Disfagia e alle alterazioni Disfagia-correlate nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile.

La decisione di adottare il questionario come strumento di indagine si fonda sulle caratteristiche dello stesso. Si tratta, infatti, del mezzo di maggiore efficacia nella raccolta di informazioni e approfondimento di specifiche tematiche, in grado di coinvolgere un ampio numero di destinatari.

Una volta concretizzato, il Questionario è stato inviato alla Direzione SITRA dell'ASST Spedali Civili di Brescia con richiesta di autorizzazione alla somministrazione.

Ricevuta quest'ultima, per permettere l'avvio della ricerca, il Questionario è stato trasformato in formato Modulo (Google Modulo) garantendo, dunque, la compilazione da parte degli Infermieri in modalità anonima online.

La scelta di compiere uno studio per via informatica si fonda principalmente sul periodo storico vissuto dal 2019 ad oggi: le restrizioni in ambito ospedaliero e la necessità di ridurre al minimo i contatti dovuti alla pandemia Covid-19 hanno permesso di identificare la modalità di ricerca a distanza come la più appropriata in termini di tutela della sicurezza dei rispondenti e del somministratore.

Questa modalità di azione ha comportato svantaggi e vantaggi: la diversa confidenza nei confronti della tecnologia da parte del campione coinvolto può aver penalizzato la ricerca portando i destinatari alla non compilazione; per contro, attraverso la procedura online è stato possibile effettuare la raccolta dei dati con maggiore rapidità. Difatti, ad ogni compilazione del Questionario terminata da parte di ciascun Infermiere rispondente è stato possibile avere immediatamente accesso alle risposte, permettendo un monitoraggio continuativo del contesto, aspetto che sarebbe venuto a mancare in caso di modalità di somministrazione cartacea.

2.2.4. Campione

Le Unità Operative (UU.OO.) selezionate per la ricerca esplorativa sono state Pediatria, Neuropsichiatria Infantile e Rianimazione Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

Il criterio guida di tale scelta deriva dall'analisi della letteratura e, specialmente, dalla riflessione effettuata sulle possibili UU.OO. con maggiore probabilità di ricovero di bambini affetti da PCI per manifestazione di complicanze Disfagia-correlate analizzate nel capitolo precedente.

2.2.5. Metodologia di ricerca

A una prima e-mail di presentazione dello studio rivolta ai Coordinatori Infermieristici delle Unità Operative interessate, l'invio dello strumento in formato Modulo di Google è avvenuto, successivamente, sotto forma di link all'indirizzo di posta elettronica dei Coordinatori (non disponendo degli indirizzi dei singoli Infermieri coinvolti), con indicazione all'inoltro dello stesso agli Infermieri di Unità Operativa coordinata.

Il personale a cui lo studio esplorativo è stato destinato, pertanto, sono stati gli Infermieri delle UU.OO. di Pediatria, Neuropsichiatria Infantile e Rianimazione Pediatrica, per un totale di 52 professionisti coinvolti: 13, 16 e 23, rispettivamente.

L'intervallo di tempo previsto per la compilazione del Questionario da parte degli Infermieri è stato di 14 giorni (14 luglio 2021 – 28 luglio 2021) dall'invio dell'e-mail ai Coordinatori di Unità Operativa. Tuttavia, considerata la ridotta percentuale di rispondenza (21%) al Questionario causa congedo ordinario, si è reso necessario un prolungamento del periodo di compilazione pari a 7 giorni, programmando, quindi, il termine ultimo per il 4 agosto 2021. A causa dell'assenza del Coordinatore di un'Unità Operativa, però, per un'equipe infermieristica coinvolta la comunicazione del prolungamento del periodo di compilazione (con conseguente rinvio del link al Questionario) è avvenuta in tempo posticipato rispetto alla e-mail inoltrata al Coordinatore stesso, determinando così la risposta di tre Infermieri oltre il termine ultimo previsto per il 4 agosto 2021.

Dunque, in definitiva, il periodo di compilazione ha raggiunto una durata effettiva di 25 giorni, con un totale di 25 risposte ottenute, pari a una percentuale di rispondenza del 48%.

3. CAPITOLO TERZO

Il Questionario menzionato nel capitolo precedente, come descritto, è stato sottoposto agli Infermieri delle Unità Operative di Pediatria, Neuropsichiatria Infantile e Rianimazione Pediatrica dell'ASST Spedali Civili di Brescia, per un totale di 52 professionisti coinvolti.

La rispondenza al termine del periodo di compilazione è stata del 48%: 25 risposte versus 52, il corrispondente del personale infermieristico ad organico complessivo nelle Unità Operative considerate.

Della percentuale di rispondenza ottenuta: il 36% delle risposte è rappresentato dagli Infermieri dell'Unità Operativa (U.O.) di Pediatria, il 28% dall'equipe dell'U.O di Neuropsichiatria Infantile e il 36% dagli Infermieri dell'U.O. di Rianimazione Pediatrica (Figura I).

Unità Operativa di appartenenza degli Infermieri rispondenti

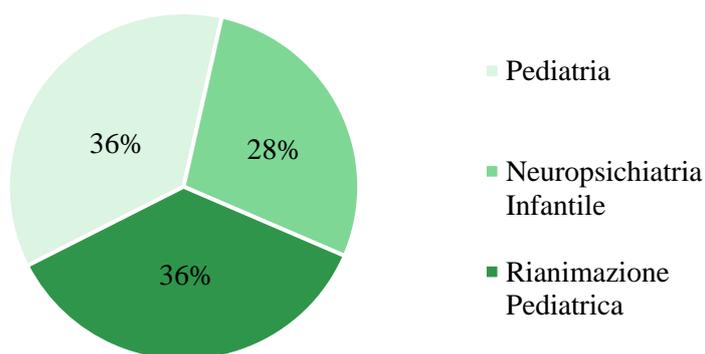


Figura I: Distribuzione degli Infermieri rispondenti al Questionario secondo Unità Operativa di appartenenza

Indagando la rispondenza nelle diverse UU.OO., inoltre, si può notare che in Pediatria ha risposto il 69% degli Infermieri coinvolti, in Neuropsichiatria Infantile il 44% dell'equipe infermieristica e in Rianimazione Pediatrica il 39% dei professionisti coinvolti.

Gli Infermieri che hanno contribuito allo studio sono stati per l'88% di genere femminile e per il 12% di genere maschile (Figura II), con un'età media generale di 37.12 anni.

Genere degli Infermieri rispondenti al Questionario

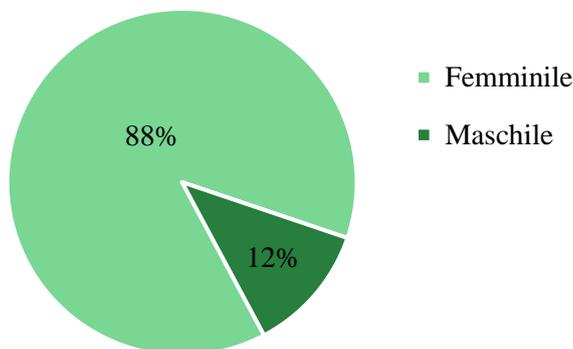


Figura II: Genere degli Infermieri rispondenti al Questionario

Oltre a cogliere dati più personali (genere, età), la prima parte del Questionario ha ricercato anche informazioni legate alla sfera professionale.

Alla domanda "Quale titolo di studio possiede?" il 96% dei rispondenti dichiara di essere in possesso del Profilo Professionale di Infermiere; in particolare, il 62.5% presenta titolo di Laurea in Infermieristica, il 25% Diploma di Infermiere Professionale e il 12.5% Diploma Universitario di Infermiere.

Il 4% del campione considerato, invece, possiede Profilo Professionale di Infermiere Pediatrico, sostenuto, precisamente, dal titolo di Laurea in Infermieristica Pediatrica.

Altresì, il 64% degli Infermieri esprime di non essere in possesso di un titolo di studio aggiuntivo oltre quello indicato nella domanda sopra analizzata. Viceversa, il restante 36% è così ripartito (Figura III):

- il 12% afferma di aver condotto un Master di I Livello, di cui 2/3 in Area Pediatrica
- l'8% ha conseguito un Corso di Perfezionamento, di cui il 50% con specializzazione in Disturbi del Comportamento Alimentare
- un rispondente detiene sia il titolo di Master di I Livello che Corso di Perfezionamento in Disturbi del Comportamento Alimentare

- il 4% è in possesso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche
- il restante 8% ha scelto l'opzione "Altro", riportando formazioni precedenti e non connesse a quelle in ambito infermieristico

Titolo di studio aggiuntivo riportato dagli Infermieri

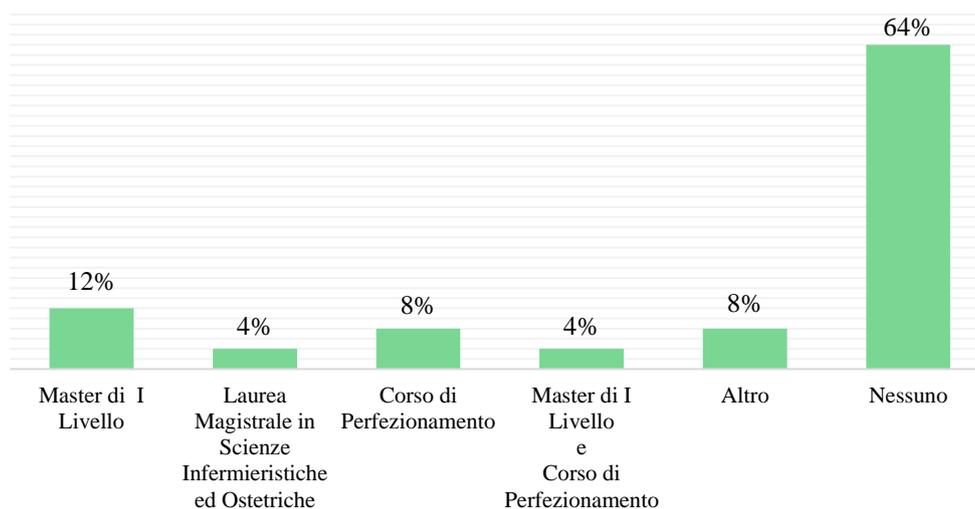


Figura III: Titolo di studio aggiuntivo disposto dagli Infermieri rispondenti al Questionario

Entrando nel merito dell'argomento alla base dell'Elaborato, nella seconda sezione del Questionario, alla domanda "Quanta importanza occupa l'accertamento del Modello di Alimentazione all'interno della Sua attività infermieristica rivolta al bambino con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI)?" il 48% degli Infermieri ha risposto "Moltissimo", attribuendo un punteggio pari a 5 sulla scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrispondeva a "Per nulla", 2 "Poco", 3 "Abbastanza", 4 "Molto" e 5 "Moltissimo".

Il 32%, alla medesima richiesta, ha indicato "Molto". "Abbastanza" e "Poco" sono state le opzioni scelte dall'8% dei rispondenti e solo il 4% ha selezionato "Per nulla".

Dunque, in media gli Infermieri coinvolti nello studio hanno attribuito un punteggio Likert pari a 4.12 con Deviazione Standard di 1.13 (Mediana: 4, Moda: 5).

Vagliata la rilevanza conferita dagli Infermieri all'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da PCI, la ricerca è proseguita esaminando le modalità di accertamento utilizzate dal professionista rispondente all'interno della propria attività clinica quotidiana.

“Quando effettua l’accertamento del Modello di Alimentazione” e “Quanto tempo dedica all’accertamento del Modello di Alimentazione” sono stati gli iniziali elementi esplorati.

Per quanto concerne il primo quesito, le possibilità di risposta erano tre:

- “Accertamento Infermieristico in ingresso”
- “Osservazione del bambino durante l’alimentazione”
- “In caso di modifiche delle condizioni cliniche del bambino ricoverato”

Analizzando le informazioni ottenute, si riscontra che 24 Infermieri su 25 hanno scelto una o più di un’opzione, di cui una sempre corrispondente all’“Accertamento Infermieristico in ingresso”, mentre solo un Infermiere ha selezionato esclusivamente l’“Osservazione del bambino durante l’alimentazione”.

Dei primi, in particolare: il 16.67% sostiene di garantire l’accertamento puramente in ingresso, il 20.83% di attuarlo sia all’accettazione del bambino che durante la sua alimentazione attraverso l’osservazione e il 62.5% rivela di realizzarlo anche “In caso di modifiche delle condizioni cliniche del bambino ricoverato”, oltre che nei due momenti fino ad ora citati (Figura IV).

Accertamento del Modello di Alimentazione: Quando

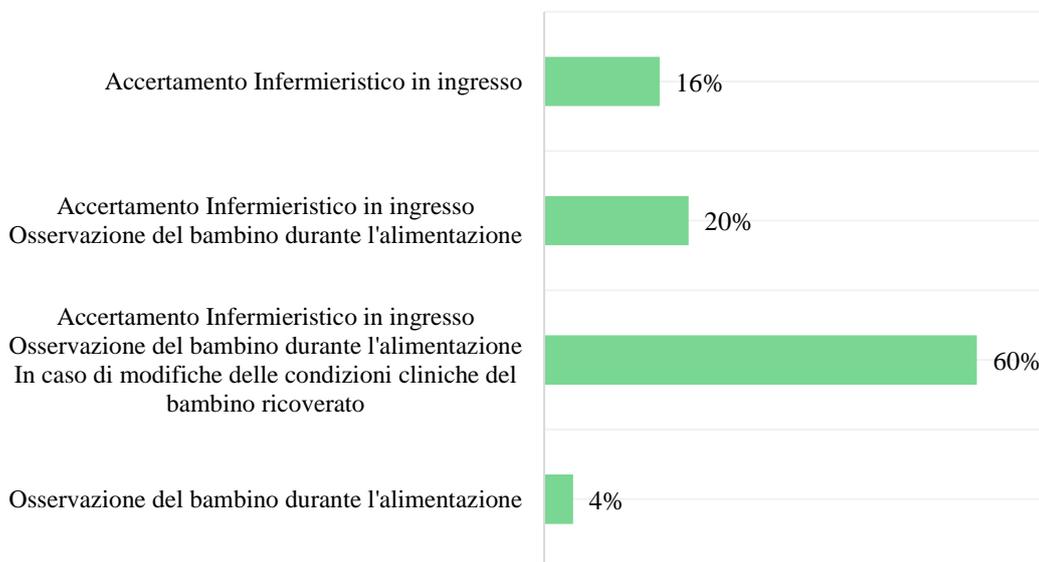


Figura IV: "Quando effettua l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino con PCI?"

In merito al tempo dedicato dal professionista all'accertamento del Modello di Alimentazione, la maggioranza (il 52%) trascorre da 5 a 15 minuti; il 28% dichiara di destinarvi da 15 a 30 minuti e il 16% meno di 5 minuti.

Nessun rispondente sostiene di impegnare più di 30 minuti nell'accertamento, mentre solo il 4% ha selezionato la risposta "Altro", tuttavia senza specificare il dato.

Il Questionario, in seguito, ha approfondito le specifiche modalità di accertamento attuate dall'Infermiere attraverso l'analisi di tre quesiti:

"Le informazioni ricavate dal Suo accertamento riguardo al Modello di Alimentazione nel bambino con PCI derivano..."

I. ...dall'utilizzo di strumenti/scale per l'accertamento?"

Dall'indagine è emerso che l'88% dei rispondenti non si avvale di strumenti o scale per l'accertamento. Il 12% degli Infermieri, invece, afferma di usufruire di tali ausili (Figura V). Tra questi, nello specifico, vengono menzionati l'*Intervista*, l'*Alimentazione assistita* e il *Test del bolo dell'acqua*.

Utilizzo di strumenti/scale per l'accertamento del Modello di Alimentazione

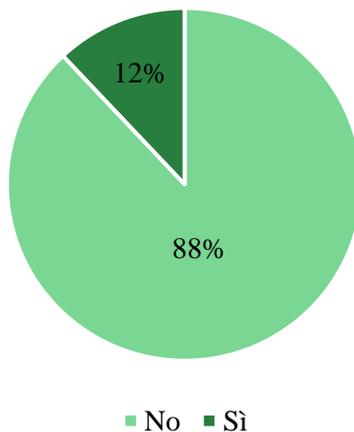


Figura V: Utilizzo di strumenti/scale per l'accertamento del Modello di Alimentazione

II. ...dall'osservazione del bambino durante la consumazione del pasto?"

Il campione attesta che in media le informazioni ricavate dall'accertamento del Modello di Alimentazione derivano molto dall'osservazione del bambino durante la consumazione del pasto. Nella scala Likert con punteggio da 1 ("Per nulla") a 5 ("Moltissimo"), infatti, il 36% ha risposto "Moltissimo" e il 44% ha risposto "Molto". Per contro, a parimerito, l'8% dichiara di affidarsi "Abbastanza" e "Poco" all'osservazione e il 4% "Per nulla".

Statisticamente, in riferimento alla domanda analizzata, si riscontrano i seguenti valori: Media 4, Mediana 4, Moda 4 e Deviazione Standard 1.08.

III. ...dal coinvolgimento del/dei genitore/i?"

A differenza dei punti precedenti, i risultati emersi dal seguente quesito si sono concentrati unicamente sui tre livelli finali della scala Likert a disposizione nello strumento.

Precisamente, come si evince dal grafico sottostante (Figura VI): il 40% degli Infermieri attesta di coinvolgere "Moltissimo" il/i genitore/i, il 56% "Molto" e solo il 4% "Abbastanza".

Nessun Infermiere riferisce di coinvolgere "Poco" o affatto la figura genitoriale.

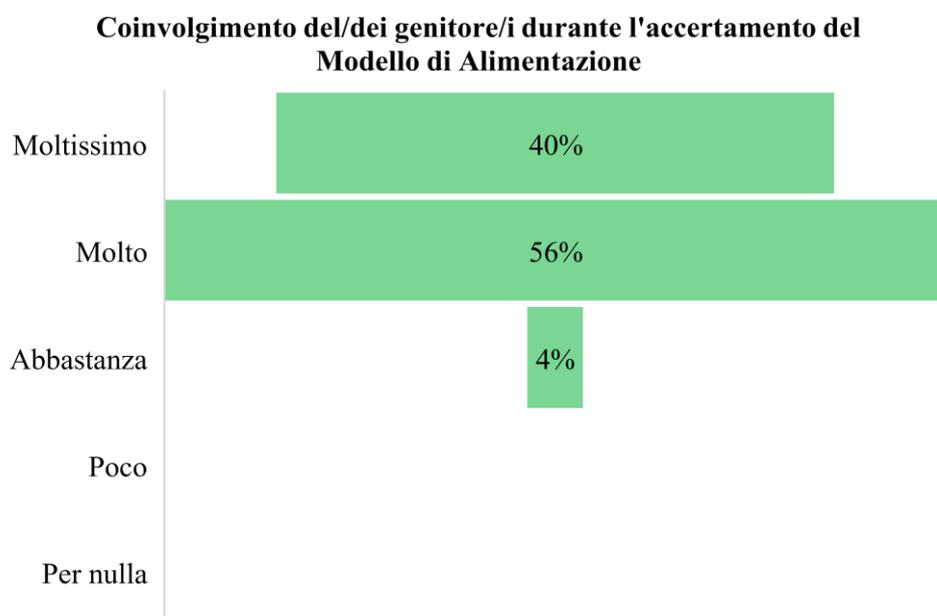


Figura VI: Coinvolgimento della figura genitoriale per la raccolta delle informazioni durante l'accertamento del Modello di Alimentazione

Dunque, nella scala Likert con punteggio da 1 a 5, i rispondenti hanno scelto in media l'opzione "Molto", con Deviazione Standard di 0.59 (Mediana: 4, Moda: 4).

Al termine dell'accertamento del Modello di Alimentazione sino ad ora presentato, il 92% degli Infermieri testimonia di registrare le informazioni raccolte e l'8% di farlo solo parzialmente. Nello specifico, tutti i rispondenti (100%) inseriscono i dati in Cartella Infermieristica e per 5 di questi vengono registrati anche su un altro strumento (oltre che in Cartella Infermieristica):

- per 3 Infermieri su 5, "Tra le risposte dello/a strumento/scala utilizzato/a per l'accertamento"
- per 2 Infermieri su 5, all'interno di un "Fascicolo dedicato" (Figura VII)

Registrazione delle informazioni al termine dell'accertamento del Modello di Alimentazione

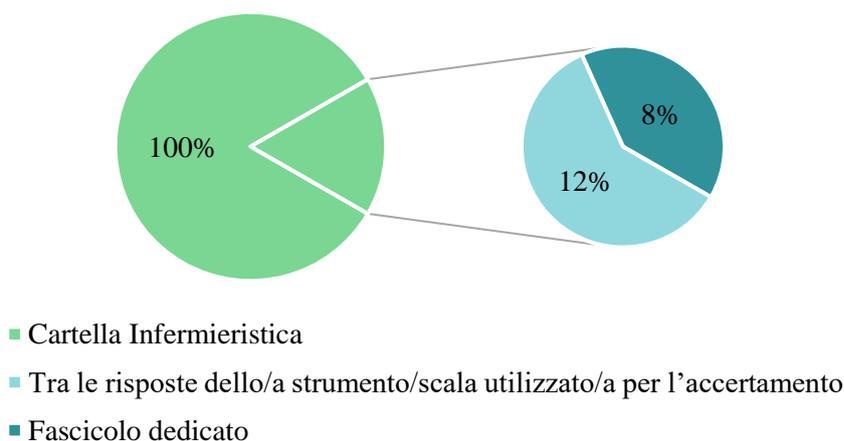


Figura VII: "Dove registra le informazioni raccolte durante l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da PCI?"

La sezione finale del Questionario somministrato riguarda la complicità di Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile.

Per cominciare, è stato chiesto agli Infermieri se fossero a conoscenza di tale alterazione attraverso la compilazione di una scala Likert oscillante da un valore minimo di 1 ("Per nulla") a un valore massimo di 5 ("Moltissimo").

Tutti i rispondenti hanno dichiarato di conoscere la complicità: il 48% di essi ha indicato di esserne “*Moltissimo*” a conoscenza, il 40% “*Molto*” e il 12% “*Abbastanza*”, definendo così una Media di 4.36 e Deviazione Standard di 0.7 (Mediana: 4, Moda: 5).

Dalla ricerca, in aggiunta, è emerso che i contesti mediatori dell’argomento sono stati:

- 76% Attività in ambito clinico, con particolare riferimento all’U.O. di Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Rianimazione Pediatrica e Otorinolaringoiatria
- 48% Corso base di Infermiere/Infermiere Pediatrico
- 24% Partecipazione a Corsi e Convegni
- 12% Articoli scientifici
- 4% Corso post-base

Proseguendo, il 56% degli Infermieri ritiene “*Moltissimo*” significativa l’identificazione precoce della Disfagia in bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile e il 36% “*Molto*”. Solamente due professionisti reputano “*Abbastanza*” (4%) e “*Per nulla*” (4%) importante l’accertamento della complicità, nessuno “*Poco*”.

Approfondendo lo studio della scala Likert da 1 a 5 di riferimento si evincono i seguenti dati: Media 4.4, Mediana 5, Moda 5, Deviazione Standard 0.91.

Alla domanda “*Quali complicanze Disfagia-correlate conosce tra le seguenti?*”, tra le compromissioni causate dall’alterazione della deglutizione si accerta che:

- la *Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto* e i *Problemi a carico del tratto respiratorio* sono conosciuti dal 96% degli Infermieri
- l’88% dei rispondenti conosce la complicità di *Scialorrea*
- la *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* è percepita dall’84% del campione coinvolto
- il 72% degli Infermieri riporta maggiore nozione verso il *Distress emotivo del genitore*, rispetto a quello sperimentato dal bambino (60%)
- il 64% dei professionisti dichiara di conoscere alterazioni quali la *Modificazione della dieta*

Nessun Infermiere indica di conoscere “*Nessuna*” complicità tra quelle riportate.

Il grafico qui presentato (Figura VIII) è esplicativo della distribuzione dei dati sopra analizzati, disposti in ordine decrescente.

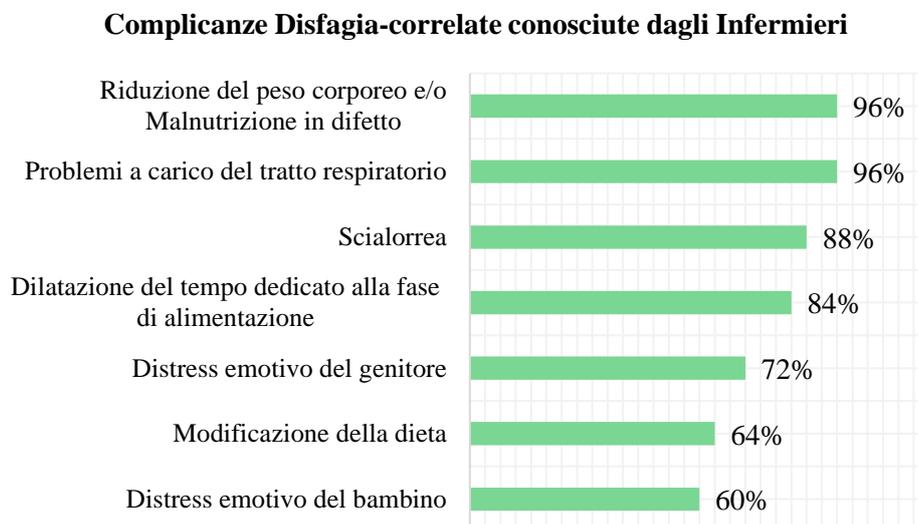


Figura VIII: Compromissioni correlate alla complicanza di Disfagia conosciute dagli Infermieri rispondenti

In relazione alle complicanze valutate, successivamente è stato chiesto agli Infermieri quanto riuscissero ad analizzare ciascuna di esse nella propria realtà clinica quotidiana. “Nella Sua realtà infermieristica quotidiana, quanto riesce ad analizzare tali complicanze?” è stata la domanda posta al campione coinvolto, la cui risposta è avvenuta attraverso la compilazione di una scala Likert oscillante da 1 (“Per nulla”) a 5 (“Moltissimo”).

Di seguito vengono restituiti i risultati raccolti ed esposti in termini di: Media, Mediana, Moda e Deviazione Standard (Tabella II).

Tabella II

	Media	Mediana	Moda	Deviazione Standard
Scialorrea	3.52	3	3	0.8717797
Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione	3.16	3	3	1.1430952
Distress emotivo del bambino	2.76	3	3	0.9695359
Distress emotivo del genitore	3.16	3	3	1.0677078
Modificazione della dieta	3.4	3	3	1
Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto	3.48	3	3	0.8225975
Problemi a carico del tratto respiratorio	3.76	4	3	0.8793937

“Ha consigli da riportare in termini di accertamento infermieristico precoce del quadro di Disfagia nel bambino con PCI, rispetto a: tempo, modalità, strumenti...?” è stato il quesito conclusivo del Questionario realizzato.

Del campione coinvolto nello studio, la richiesta è stata soddisfatta da 5 Infermieri su 25 rispondenti. Di seguito si riportano i principali suggerimenti formulati:

- Utilizzare strumenti specifici per l’età pediatrica
- Disporre di maggiore tempo per garantire un’attenta osservazione di tale tipologia di pazienti, affinché si renda possibile un corretto accertamento infermieristico del Modello di Alimentazione
- Coinvolgere figure professionali differenti, tra cui dietista e logopedista
- Definire programmi di Educazione Posturale
- Garantire aggiornamenti continui in materia di qualità (consistenza) alimentare ottimale e ausili facilitanti la fase di alimentazione
- Comunicare con il genitore/caregiver, in quanto persona edotta di ogni minima particolarità del bambino

4. CAPITOLO QUARTO

Come da letteratura, anche gli Infermieri coinvolti nell'indagine, svolta presso alcune Unità Operative (UU.OO.) del presidio Ospedale dei Bambini dell'ASST Spedali Civili di Brescia (di cui al Capitolo Secondo e Capitolo Terzo), riconoscono l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) di notevole rilevanza all'interno della propria attività infermieristica.

Infatti, dalla compilazione del Questionario, e in particolare della scala Likert da 1 a 5 a disposizione nello strumento, una maggioranza del 48% ritiene l'accertamento "*Moltissimo*" importante, il 32% "*Molto*" e l'8% "*Abbastanza*". Agli antipodi, due Infermieri su 25 ritengono tale aspetto "*Poco*" rilevante e un Infermiere "*Per nulla*".

Esaminando più nello specifico i risultati, si riscontra che il 48%, 32% e l'8% ("*Moltissimo*", "*Molto*", "*Abbastanza*") sono rappresentati da Infermieri distribuiti uniformemente tra le tre UU.OO. interessate; l'8% e il 4% ("*Poco*", "*Per nulla*"), invece, corrispondono alle risposte di tre professionisti appartenenti esclusivamente all'Unità Operativa (U.O.) di Rianimazione Pediatrica.

La scelta di questi ultimi, ricaduta nei primi due valori della scala Likert ("*Per nulla*", "*Poco*"), potrebbe essere dovuta alla tipologia di U.O. di afferenza o agli anni di esperienza riportati all'interno della stessa: dei tre Infermieri considerati, due riportano carriera lavorativa inferiore a 5 anni ("*Da 1 a 3 anni*" e "*Da 3 a 5 anni*", rispettivamente).

La letteratura afferma che spesso il ricovero ospedaliero di un bambino affetto da PCI avviene in seguito all'instaurarsi di quadri clinici infettivi in fase acuta, o per episodi di soffocamento causati dall'aspirazione di materiale alimentare durante la consumazione del pasto.

Se ricoverato nell'U.O. di Rianimazione Pediatrica, in un primo momento tutto ciò potrebbe condurre il bambino a un temporaneo stato di instabilità clinica che non veicola un'adeguata raccolta di informazioni finalizzata all'accertamento del Modello di Alimentazione.

Dall'altro lato, invece, l'aspetto potrebbe non essere considerato fondamentale a causa della limitata esperienza lavorativa dell'Infermiere nell'U.O. interessata, la quale potrebbe non aver permesso il contatto del rispondente con simile patologia.

Oltre a ciò, è stato riscontrato che spesso l'accertamento del Modello di Alimentazione viene garantito all'ingresso del bambino in Unità Operativa, in associazione, successivamente, all'osservazione del bambino durante l'alimentazione e in caso di modifiche delle sue condizioni cliniche.

Tuttavia, secondo quali modalità esso viene condotto?

L'88% degli Infermieri dichiara che la modalità con cui effettua l'accertamento del Modello di Alimentazione non deriva dall'utilizzo di strumenti e/o scale dedicate; solo una minoranza del 12% sostiene di usufruire di tali mezzi (si veda *Figura V* del Capitolo Terzo).

“Le informazioni ricavate dal Suo accertamento riguardo al Modello di Alimentazione nel bambino con PCI derivano dall'utilizzo di strumenti/scale per l'accertamento?” è stata la domanda posta al professionista coinvolto, a cui, in caso di risposta positiva (3 Infermieri su 25), è seguita la richiesta di *“Specificare gli strumenti/le scale che utilizza per l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino con PCI”*.

L'*Intervista*, l'*Alimentazione assistita* e il *Test del bolo dell'acqua* sono stati gli elementi citati come ausili di accertamento del Modello di Alimentazione.

Il dato ricavato non risulta essere in linea con quanto sostenuto dalla letteratura, la quale ritiene molto significativo l'utilizzo di strumenti che possano identificare precocemente e in modo oggettivo alterazioni del Modello di Alimentazione dei bambini affetti da PCI.

Come emerso all'interno del Capitolo Primo, infatti, diverse sono le possibilità per una valutazione precoce del caso: oltre al riscontro della sintomatologia caratteristica, è utile adottare strumenti validati che, quasi sotto forma di screening, siano in grado in un secondo momento di indirizzare il bambino verso esami strumentali specifici volti alla formulazione precoce della diagnosi.

Nonostante tali mezzi non vengano utilizzati, gli Infermieri rispondenti in media sostengono di affidarsi molto all'osservazione del bambino nella fase di alimentazione e di coinvolgere altrettanto la figura genitoriale, al fine di raccogliere informazioni riguardanti le abitudini e i comportamenti alimentari del bambino.

Questa prospettiva segue quanto attestato dalla letteratura: l'osservazione del bambino durante la consumazione del pasto, come suggerito nel Capitolo Primo, è essenziale per poter riscontrare segni e sintomi di compromissione della deglutizione. Altresì, il coinvolgimento del genitore permette non solo di studiare la storia del bambino nelle sue più intime particolarità, ma anche di poter pianificare durante il ricovero un'assistenza personalizzata

verso tutta la famiglia, considerandola parte integrante della presa in carico secondo il modello *Family Centered Care*.

Al termine dell'accertamento del Modello di Alimentazione, la totalità degli Infermieri riferisce di registrare in Cartella Infermieristica le informazioni raccolte e solo il 20% dei rispondenti (5 Infermieri su 25) utilizza, in aggiunta ad essa, un ulteriore spazio appositamente dedicato: per 3 Infermieri su 5, ciò avviene tra le risposte dello/a strumento/scala utilizzato/a per l'accertamento.

Attualmente, dunque, a differenza da quanto stimato come imprescindibile dalla letteratura, rispetto al campione considerato non esiste un sistema valido per la maggioranza che permetta di guidare il professionista nell'accertamento del Modello di Alimentazione.

Per quanto concerne la conoscenza della complicità di Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, tutti i rispondenti sostengono di conoscere tale alterazione. Riprendendo i valori della scala Likert da 1 a 5, difatti, il 48% ne è "*Moltissimo*" a conoscenza, il 40% "*Molto*" e il 12% "*Abbastanza*".

Circa la distribuzione dei risultati nei confronti della rilevanza che tale compromissione riveste in termini di identificazione precoce all'interno della realtà clinica di ciascun Infermiere, come si evince dall'analisi effettuata nel Capitolo Terzo: il 56% dei rispondenti ritiene "*Moltissimo*" importante la valutazione precoce della Disfagia, il 36% "*Molto*" e il 4% "*Abbastanza*".

I dati, essendo di comune accordo con la letteratura, fanno ben sperare; tuttavia, è necessario sottolineare l'esistenza di un Infermiere che considera "*Per nulla*" rilevante l'individuazione precoce dell'alterazione della deglutizione. Esaminando quest'ultima risposta, si evidenzia che il rispondente è un Infermiere appartenente all'Unità Operativa di Rianimazione Pediatrica, con esperienza lavorativa in tale ambito compresa tra 3 e 5 anni. È possibile, perciò, applicare anche a questo caso il ragionamento condotto all'apertura del capitolo.

Approfondendo la tematica più nel dettaglio, in riferimento alle complicanze Disfagia-correlate, studi considerano sostanziali tutte le complicanze riportate all'interno del Questionario realizzato: *Scialorrea, Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione, Distress emotivo del bambino, Distress emotivo del genitore, Modificazione della dieta, Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto, Problemi a carico del tratto respiratorio*.

Relativamente al campione coinvolto, dalla ricerca condotta affiora che le complicanze Disfagia-correlate maggiormente conosciute (96% degli Infermieri) siano la *Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto* e i *Problemi a carico del tratto respiratorio*.

A seguire, gli Infermieri del campione conoscono: la *Scialorrea* (88% dei rispondenti), la *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* (84% dei rispondenti), il *Distress emotivo del genitore* (72% dei rispondenti), la *Modificazione della dieta* (64% dei rispondenti) e il *Distress emotivo del bambino* (60% dei rispondenti).

La minore conoscenza nei confronti di quest'ultima alterazione è possibile sia dettata da due ragioni principali: in primo luogo, dalla difficoltà dei bambini nel comunicare il malessere avvertito durante l'alimentazione a causa della patologia da cui sono affetti; dopodiché, dalla difficoltà dei professionisti di cogliere ed interpretare adeguatamente i segnali a loro inviati. Anche la letteratura afferma l'alta incidenza rivestita dai *Problemi a carico del tratto respiratorio*, soprattutto a causa del manifestarsi di episodi di aspirazione, il più delle volte silenti.

Spesso le complicanze Disfagia-correlate anticipano la Disfagia stessa, per cui il bambino si presenta all'osservazione del personale sanitario per manifestazione di una o più delle alterazioni sopra citate privo di diagnosi di Disfagia, rischiando ospedalizzazioni continue e un'evoluzione del quadro verso condizioni pericolose per la medesima vita. Ne emerge, pertanto, quanto sia indispensabile conoscere e ricercare ciascuna delle manifestazioni all'interno della propria attività infermieristica.

Secondo questo criterio, alla domanda "*Nella Sua realtà infermieristica quotidiana, quanto riesce ad analizzare tali complicanze?*" le risposte medie selezionate dagli Infermieri nella scala Likert da 1 ("*Per nulla*") a 5 ("*Moltissimo*"), sotto presentate in ordine decrescente, sono state:

- *Problemi a carico del tratto respiratorio* (3.76)
- *Scialorrea* (3.52)
- *Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto* (3.48)
- *Modificazione della dieta* (3.4)
- *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* (3.16)
- *Distress emotivo del genitore* (3.16)
- *Distress emotivo del bambino* (2.76)

Vagliando tali esiti, aspetto interessante è il parallelismo che si crea tra le complicanze Disfagia-correlate maggiormente conosciute dagli Infermieri e quelle maggiormente analizzate all'interno dell'attività clinica.

I *Problemi a carico del tratto respiratorio*, la *Scialorrea* e la *Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto* sono, infatti, le compromissioni dichiarate dai rispondenti come più conosciute; contemporaneamente, esse risultano essere le manifestazioni maggiormente ricercate durante l'assistenza infermieristica erogata ai bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.

Viceversa, riguardo al *Distress emotivo del genitore* e quello percepito dal bambino si evidenzia una minore conoscenza da parte del campione considerato e, allo stesso tempo, un minore approfondimento di tali aspetti all'interno della pratica clinica.

La *Modificazione della dieta* e la *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* delineano, al contrario, un contesto differentemente strutturato.

Circa la *Modificazione della dieta*, il 64% dei rispondenti indica di conoscere tale alterazione, e una media di 3.4 di riuscire ad analizzarla nell'attività clinica quotidiana.

L'84% degli Infermieri, invece, sostiene di conoscere la *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* e di ricercarla all'interno della propria realtà infermieristica con una media di 3.16.

Nonostante siano caratterizzate da media affine (3.4 e 3.16, rispettivamente), queste ultime due alterazioni, assieme al *Distress emotivo del genitore*, sono contraddistinte da Deviazione Standard superiore o uguale a 1.

L'ipotesi che si evince dallo studio dei dati è riconducibile alla variabilità del campione coinvolto, la quale ha determinato una diversa distribuzione dei valori nella scala Likert da 1 a 5 a disposizione nel Questionario e, quindi, una dispersione delle risposte stesse.

Nello specifico, riguardo alla *Modificazione della dieta*, un Infermiere dell'U.O. di Rianimazione Pediatrica ha selezionato l'opzione "*Per nulla*".

A sostegno di tale scelta, il professionista potrebbe non avere occasione di osservare il bambino alimentarsi -e, quindi, valutare la texture alimentare consumata- poiché in uno stato di criticità vitale (si pensi al bambino intubato), attribuendo, così, minore priorità al Modello di Alimentazione.

In quanto alla *Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione* e il *Distress emotivo del genitore*, l'opzione "*Per nulla*" è stata scelta da due Infermieri.

Nel dettaglio, il primo rispondente appartiene all'U.O. di Pediatria, con esperienza lavorativa da meno di 1 anno, il secondo rispondente conviene all'U.O. di Rianimazione Pediatrica. Nel primo caso è possibile che il professionista non riesca ad approfondire tali alterazioni in relazione alla ridotta esperienza all'interno dell'U.O. interessata; il secondo caso, invece, è riconducibile a quanto innanzi ipotizzato, con conseguente limitata esplorazione del distress emotivo percepito dal genitore circa la condizione di Disfagia.

Rispetto all'ultima domanda presente all'interno del Questionario (*“Ha consigli da riportare in termini di accertamento infermieristico precoce del quadro di Disfagia nel bambino con PCI, rispetto a: tempo, modalità, strumenti...?”*) è possibile affermare che, secondo il campione coinvolto: è necessario ricorrere all'utilizzo di strumenti finalizzati all'identificazione precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, collaborando con il/i genitore/i e condividendo l'obiettivo con un'equipe multidisciplinare. È opportuno, inoltre, avvalersi di maggiore tempo da dedicare allo studio del Modello di Alimentazione nei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile, garantendo corsi di aggiornamento continuo rivolti al personale infermieristico, appositamente realizzati per favorire l'ampliamento della conoscenza e fornire un'assistenza sempre più informata al bambino e alla sua famiglia, salvaguardandone, in questo modo, la salute olistica.

CONCLUSIONI

“Quali sono le modalità di accertamento infermieristico per l’identificazione precoce della complicità di Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile?” è stata la domanda su cui si è fondato lo studio condotto all’interno di questo Elaborato Finale.

Il percorso intrapreso per il raggiungimento del fine si è incentrato sulla realizzazione di due ricerche: Ricerca Bibliografica e Ricerca Esplorativa sul Campo.

La Ricerca Bibliografica, sviluppatasi tramite l’inserimento di parole chiave all’interno delle banche dati CINHALL e PubMed, ha permesso di conseguire l’inquadramento teorico dell’argomento. Dalla letteratura è emerso che la Paralisi Cerebrale Infantile (PCI), disabilità fisica della prima infanzia secondaria ad insulto neurologico, nel 90% dei bambini comporta, in età prescolare, problemi di deglutizione, definendo, così, un quadro di Disfagia Orofaringea correlato a disfunzione oromotoria.

Ricerche hanno inoltre dimostrato che l’avverarsi di tale condizione clinica, se non precocemente diagnosticata, determina, a sua volta, l’instaurarsi di molteplici effetti negativi, anche conosciuti come complicanze Disfagia-correlate, in grado di aggravare ulteriormente lo stato di salute del bambino.

Tra le compromissioni principali riconosciute dalla letteratura si evidenziano:

- Incremento del tempo richiesto per l’alimentazione
- Distress emotivo del bambino e dei genitori
- Malnutrizione in difetto
- Aspirazione di alimenti all’interno delle vie aeree
- Infezioni e danneggiamento del parenchima polmonare

Tali manifestazioni, se la Disfagia non viene precocemente identificata, espongono il bambino a un peggioramento del quadro clinico, spesso rischioso per la vita stessa.

Pertanto, diversi studi sostengono la necessità di attuare interventi volti alla valutazione precoce della Disfagia.

Nello specifico, l’alterazione della deglutizione può essere accertata attraverso il riscontro della sintomatologia caratteristica, ma soprattutto mediante l’utilizzo di validati strumenti di valutazione (*Schedule for Oral Motor Assessment, Dysphagia Disorder Survey Pediatrico, Cerebral Palsy Child Feeding Questionnaire*).

Nell'affrontare questo iter, la letteratura sottolinea l'importanza del coinvolgimento di un'equipe multidisciplinare, all'interno della quale risalta la figura infermieristica. L'Infermiere, infatti, è la risorsa maggiormente coinvolta nella presa in carico del bambino, in grado di erogare un'assistenza personalizzata rivolta sia al bambino che alla sua famiglia.

Considerata la rilevanza del tema all'interno della letteratura, in seguito l'attenzione si è orientata verso la realtà clinica attuale, dando origine alla Ricerca Esplorativa sul Campo. Quest'ultima è nata con lo scopo di fotografare le modalità di accertamento infermieristico della Disfagia nel bambino affetto da PCI applicate presso alcune Unità Operative dell'Ospedale dei Bambini dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

In che modo è stata condotta tale ricerca?

Attraverso la realizzazione di un Questionario in formato Modulo di Google rivolto agli Infermieri delle Unità Operative (UU.OO.) di Pediatria, Neuropsichiatria Infantile e Rianimazione Pediatrica, per un totale di 52 professionisti coinvolti.

Lo strumento è stato inviato ai Coordinatori delle UU.OO. interessate tramite indirizzo di posta elettronica durante il periodo estivo, con indicazione all'inoltro agli Infermieri dell'Unità Operativa (U.O.) coordinata.

La compilazione del Questionario da parte del campione è avvenuta in modalità anonima online, per un intervallo di tempo complessivo pari a 25 giorni.

Al termine di tale periodo, il riscontro da parte degli Infermieri è stato di 25 risposte, definendo una percentuale di rispondenza del 48%.

Conclusa l'indagine proposta, le risposte sono state dapprima analizzate statisticamente e successivamente confrontate con quanto riscontrato dalla letteratura.

In particolare, si è potuto notare che l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile è reputato "*Moltissimo*" importante per la maggior parte dei rispondenti coinvolti e che i momenti ad esso riservati sono distribuiti tra: ingresso del bambino in Unità Operativa, osservazione del bambino durante la consumazione del pasto e in caso di modifiche delle sue condizioni cliniche nel corso del ricovero ospedaliero.

Tuttavia, è stato riscontrato che l'accertamento in oggetto non viene garantito attraverso l'impiego di peculiari strumenti validati per tale fine, facendo sì che anche le informazioni

raccolte non vengano registrate e conservate all'interno di uno spazio appositamente dedicato.

Analizzando ulteriormente la questione, la maggioranza degli Infermieri, oltre ad essere “*Moltissimo*” a conoscenza della complicità di Disfagia, ritiene altrettanto significativa la sua identificazione precoce all'interno della propria realtà infermieristica, soprattutto in relazione alle critiche manifestazioni che possono originare dalla diagnosi.

Rispetto a quest'ultimo aspetto, è stato possibile constatare la conoscenza da parte del campione coinvolto nei confronti di tutte le compromissioni Disfagia-correlate, ma che solo i *Problemi a carico del tratto respiratorio*, la *Scialorrea* e la *Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto* siano le complicanze maggiormente conosciute e principalmente analizzate dagli Infermieri durante l'attività clinica quotidiana.

Il *Distress emotivo del bambino* e quello vissuto dal genitore, al contrario, si dimostrano le compromissioni meno conosciute e ricercate dai professionisti durante l'accertamento del Modello di Alimentazione.

Dai dati esaminati è possibile osservare, quindi, la diretta proporzionalità vigente tra la conoscenza e l'approfondimento clinico delle complicanze citate: le alterazioni più conosciute corrispondono a quelle più esplorate, viceversa, le manifestazioni meno conosciute coincidono con quelle meno indagate.

Si evince, dunque, che implementare la conoscenza dell'Infermiere verso alcune compromissioni comporti un incremento della ricerca delle stesse e, pertanto, l'identificazione precoce della complicità madre: la Disfagia.

A favore di un miglioramento della pratica clinica infermieristica, si inserisce la mia proposta per il futuro: istituire corsi di aggiornamento specifici per Unità Operativa, al fine di sensibilizzare gli Infermieri riguardo le complicanze Disfagia-correlate meno conosciute, così da accertare precocemente la disfunzionalità della capacità deglutitoria.

I sopra citati corsi potrebbero essere sostenuti sia da organi esterni che interni alla struttura ospedaliera di riferimento.

Nella seconda ipotesi, precisamente, l'aggiornamento potrebbe essere erogato dal personale infermieristico stesso in relazione all'Unità Operativa di appartenenza, predisponendo:

I. *Corsi di Aggiornamento attuati da Infermieri afferenti alla medesima Unità Operativa*

L'equipe infermieristica dell'U.O. considerata individua i propri *Infermieri esperti*, ovvero contraddistinti da maggiore esperienza clinica, e ne promuove la condivisione delle conoscenze con gli Infermieri riportanti minore esperienza clinica all'interno della stessa U.O.

II. *Corsi di Aggiornamento attuati da Infermieri afferenti ad Unità Operative distinte*

Come riscontrato, la maggiore conoscenza verso alcune complicazioni Disfagia-correlate da parte del personale infermieristico è spesso connessa alla particolare U.O. in cui il professionista esercita la propria attività clinica.

Pertanto, vengono individuati gli Infermieri appartenenti all'U.O. in cui una specifica complicanza Disfagia-correlata è maggiormente conosciuta, con l'obiettivo di trasferire il proprio sapere agli Infermieri dell'U.O. in cui essa non risulta altrettanto nota.

Alla domanda finale "*Ha consigli da riportare in termini di accertamento infermieristico precoce del quadro di Disfagia nel bambino con PCI, rispetto a: tempo, modalità, strumenti...?*", in accordo con quanto sostenuto dalla letteratura, gli Infermieri hanno espresso la necessità di disporre di strumenti specifici per l'identificazione precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, assicurando il coinvolgimento della figura genitoriale in quanto preziosa fonte di sapere delle più profonde singolarità del bambino.

A tal proposito, secondo quanto promosso dalla letteratura e grazie al ritorno degli Infermieri coinvolti nella Ricerca Esplorativa, risulta essenziale attuare un miglioramento della pratica clinica.

Il futuro dovrebbe considerare l'introduzione di uno strumento che possa aiutare il professionista nella valutazione precoce della complicanza di Disfagia.

In questo contesto si inserisce, dunque, la mia proposta di uno strumento per l'accertamento infermieristico precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, che viene di seguito presentata.

Sulla base delle due ricerche effettuate, si dimostra necessario che lo strumento sia costituito da due macroaree principali:

- I. *Segni e sintomi manifestati durante la fase di alimentazione*
- II. *Complicanze Disfagia-correlate*

Entrambe le sezioni dovrebbero essere esaminate dall'Infermiere in tre momenti diversi, secondo queste modalità:

- All'ingresso del bambino in Unità Operativa, attraverso intervista al genitore
- Durante la consumazione del pasto, mediante osservazione del bambino
- In caso di modifiche delle condizioni cliniche del bambino, come aggiornamento continuo del Modello di Alimentazione nel corso del ricovero ospedaliero

L'area dedicata ai *Segni e sintomi manifestati durante la fase di alimentazione* potrebbe riportare la sintomatologia caratteristica della condizione di deglutizione compromessa -suddivisa in fase orale e faringea- che il bambino potrebbe manifestare alla consumazione del pasto, sia al domicilio che durante il ricovero.

La sezione *Complicanze Disfagia-correlate*, invece, potrebbe indagare le compromissioni presentate nei capitoli precedenti.

Di seguito si riporta lo schema di presentazione e la modalità di compilazione da parte degli Infermieri delle due macroaree descritte.

Segni e sintomi manifestati durante la fase di alimentazione

- Difficoltà nell'assunzione dei liquidi mediante tazza e/o tazza con beccuccio
- Difficoltà nel trasporto del cibo dal cucchiaio verso il retro del cavo orale
- Difficoltà a mordere e/o masticare il cibo
- Tosse durante la consumazione del pasto
- Episodi di soffocamento durante l'alimentazione
- Schiarimenti della gola frequenti durante e/o al termine del pasto
- Deglutizione multipla necessaria all'eliminazione di residui alimentari liquidi e/o solidi dal cavo orale
- Conati di vomito durante la consumazione del pasto
- Vomito durante e/o al termine dell'alimentazione
- Respiro affannoso durante e/o al termine dell'alimentazione
- Tachipnea e/o Apnea durante l'alimentazione
- Respiro sibilante durante e/o al termine della fase di alimentazione
- Stridore inspiratorio e/o espiratorio nel corso dell'assunzione del pasto
- Lacrimazione oculare a seguito della deglutizione di particolari textures alimentari
- Naso che cola al termine dell'alimentazione
- Voce gorgogliante in seguito alla deglutizione
- Torace rantolante al termine dell'assunzione del pasto
- Cianosi circumorale al termine dell'alimentazione
- Cianosi o Pallore cutaneo in seguito alla consumazione del pasto

Di ogni segno/sintomo elencato sarebbe necessario segnalarne la negatività o positività; in questo modo, in caso di affermazione positiva, l'Infermiere avrebbe la possibilità di indicare, a seconda del momento in cui il dato viene rilevato, con quale texture alimentare avviene tale manifestazione:

- Liquidi
- Liquidi densi
- Semiliquidi
- Semisolidi
- Solidi

Complicanze Disfagia-correlate

a. Scialorrea

Il dato viene esaminato dall'Infermiere in termini di:

- Frequenza
 - *Nessun episodio* di scialorrea
 - *Occasionale* – Scialorrea non quotidiana
 - *Frequente* – Scialorrea quotidiana ma non costante durante la giornata
 - *Costante* – Labbra e cute periorale del bambino appaiono sempre bagnate
- Severità
 - *Assente* – Il bambino non presenta scialorrea
 - *Lieve* – Il bambino presenta bagnate solo le labbra
 - *Moderata* – Il bambino presenta labbra e mento bagnati
 - *Severa* – I vestiti e gli oggetti appaiono bagnati
 - *Estrema* – I vestiti, gli oggetti e le mani del bambino appaiono molto bagnati
- Negatività/Positività a episodi di tosse e/o soffocamento secondari all'eccessiva salivazione

b. Modificazione della dieta

Vengono stilate le principali textures alimentari: l'Infermiere seleziona la/e tipologia/e tollerata/e dal bambino:

- Liquidi
- Liquidi densi
- Semiliquidi
- Semisolidi
- Solidi

Inoltre, il professionista specifica se i nutrienti siano assunti dal bambino:

- Totalmente per via orale
- Prevalentemente per via orale, integrati ad alimentazione supplementare somministrata da tubo enterale
- Prevalentemente da tubo enterale, integrati a piccole quantità di cibo assunto per via orale
- Totalmente da tubo enterale

c. Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione

L'Infermiere riporta la quantità di tempo dedicata alla consumazione del pasto da parte del bambino, scegliendo tra due opzioni: meno di 30 minuti o più di 30 minuti.

d. Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto

Il dato è valutato dall'Infermiere in termini di:

- Perdita di peso corporeo espressa in kg
- Assenza di incremento del peso corporeo negli ultimi 2-3 mesi

e. Problemi a carico del tratto respiratorio

L'Infermiere analizza se il bambino:

- Presenta regolarmente stati di elevata temperatura corporea
- Riporta/ha riportato diagnosi di Polmonite nel corso degli ultimi 6 mesi
- Riporta/ha riportato diagnosi di Infezioni del tratto respiratorio nel corso degli ultimi 6 mesi
- È stato ricoverato e/o ha assunto farmacoterapia finalizzata al trattamento della Polmonite e/o delle Infezioni del tratto respiratorio nel corso degli ultimi 6 mesi

f. Distress emotivo del bambino

Sono elencati i comportamenti alterati che il bambino potrebbe quotidianamente presentare al momento del pasto e/o durante la fase di alimentazione.

L'Infermiere seleziona gli elementi manifestati dal bambino:

- Non collaborazione e/o Agitazione
- Astenia e/o Assopimento
- Distraibilità
- Mancanza di interesse
- Eccessivo riempimento del cavo orale con materiale alimentare
- Irrigidimento e/o Estensione del corpo
- Inarcamento della schiena
- Chiusura delle labbra onde evitare l'introduzione di alimenti all'interno del cavo orale
- Rotazione del capo al fine di evitare l'introduzione di alimenti all'interno del cavo orale
- Respingimento degli alimenti al fine di evitarne la loro assunzione
- Lancio degli alimenti e degli utensili utilizzati durante l'alimentazione
- Percussione degli utensili utilizzati per alimentarsi (cucchiaio/tazza/piatto)
- Rifiuto verbale ("No")
- Pianto
- Urla

g. Distress emotivo del genitore

L'Infermiere esamina il livello di stress percepito dal genitore nel tentativo di alimentare il proprio bambino, riportando il dato su una scala Likert oscillante da un valore minimo di 1 a un valore massimo di 5, in cui: 1 corrisponde a "Nessuno stress", 2 a "Lieve stress", 3 a "Moderato stress", 4 a "Severo stress" e 5 a "Estremo stress".

La positività ai fattori esposti, nonostante non si accompagni all'attribuzione di un punteggio, poiché diretta dall'utilizzo di uno strumento standardizzato, ricopre il ruolo di accertamento infermieristico precoce e obiettivo della condizione di Disfagia.

Così condotto, infatti, l'accertamento potrebbe consentire, in una fase precoce, il rinvio del bambino alla valutazione del quadro da parte di figure professionali specializzate, garantendo l'esecuzione di esami strumentali specifici in grado di formalizzare la diagnosi e tutelare la salute olistica del bambino e della sua famiglia.

Grazie a questo lavoro di ricerca è stato possibile ampliare le conoscenze in materia di Paralisi Cerebrale Infantile, della complicità di Disfagia Orofaringea nei bambini affetti da simile patologia e delle modalità con cui l'Infermiere possa permetterne un'identificazione precoce attraverso, per esempio, il modello proposto.

Nonostante ciò, nello sviluppo di questo percorso diverse sono state le difficoltà presentate. Ad esempio, per quanto la letteratura sottolinei l'importanza di un accertamento tempestivo della Disfagia, attualmente non si dispongono strumenti validati che possano essere ufficialmente utilizzati all'interno della pratica clinica.

Contestualmente, sebbene la figura infermieristica sia considerata indispensabile e centrale per un anticipato riscontro del quadro, non sussistono articoli scientifici a supporto della conduzione di un accertamento precoce specifico per l'Infermiere; piuttosto, viene presentata un'equipe multidisciplinare in cui è compresa anche la figura infermieristica.

Dagli studi effettuati, tuttavia, emerge quanto l'Infermiere sia il professionista maggiormente coinvolto nella presa in carico continua e personalizzata del bambino e della sua famiglia.

In tal senso, risulta necessaria una prosecuzione delle ricerche affinché sia possibile concretizzare uno strumento infermieristico, standardizzato e sperimentato, che possa guidare e sostenere l'Infermiere durante l'accertamento e la documentazione della Disfagia, consentendone la successiva condivisione con l'equipe multidisciplinare coinvolta nella cura del bambino.

Xheni Pernoj

BIBLIOGRAFIA

1. Erasmus C.E. et al. (2012), “Clinical practice Swallowing problems in cerebral palsy”, *European Journal of Pediatrics*, 171 (3): pp. 409-414
2. Ferluga E.D. et al. (2013), “Interventions for Feeding and Nutrition in Cerebral Palsy”, *Comparative Effectiveness Review*, 94: pp. 1-63
3. Wilson E.M., Hustad K.C. (2009), “Early Feeding Abilities in Children with Cerebral Palsy: A Parental Report Study”, *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 17 (1): pp. 1-16
4. Benfer K.A. et al. (2014), “Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments”, *Research in Developmental Disabilities*, 35 (12): pp. 3469-3481
5. Rogers B. et al. (1994), “Characteristics of Dysphagia in Children with Cerebral Palsy”, *Dysphagia*, 9 (1): pp. 69-73
6. Benfer K.A. et al. (2015), “Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy”, *Research in Developmental Disabilities*, 38 (C): pp. 192-201
7. Greer A.J. et al. (2008), “Caregiver Stress and Outcomes of Children with Pediatric Feeding Disorders Treated in an Intensive Interdisciplinary Program”, *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (6): pp. 612-620
8. Marchand V. et al. (2006), “Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition”, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 43 (1): pp. 123-135
9. The Joanna Briggs Institute (2011), “Identification and management of dysphagia in children with neurological impairments”, *Australian Nursing Journal*, 18 (10): pp. 31-34
10. Benfer K.A. et al. (2015), “Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57 (4): pp. 358-365

11. Benfer K.A. et al. (2012), “Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54 (9): pp. 784-795
12. Sheppard J.J. et al. (2014), “The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability”, *Research in Developmental Disabilities*, 35 (5): pp. 929-942
13. Calis E. AC. et al. (2008), “Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50 (8): pp. 625-630
14. Benfer K.A. et al. (2016), “Longitudinal Study of Oropharyngeal Dysphagia in Preschool Children with Cerebral Palsy”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97 (4): pp. 552-560
15. Benfer K.A. et al. (2017), “Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59 (11): pp. 1181-1187

ALLEGATI

Allegato I – Tabella sinottica

Titolo Articolo	Autore	Obiettivo	Tipo di Studio	Punti Chiave
Clinical practice Swallowing problems in cerebral palsy	Corrie E. Erasmus, Karen van Hulst, Jan J. Rotteveel, Michel A. A. P. Willemsen, Peter H. Jongerius	Descrivere le alterazioni anatomiche e funzionali relative alla deglutizione nei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI). Descrivere un possibile approccio di identificazione e trattamento del problema.	Revisione	Inquadramento patologico e dati di prevalenza della Paralisi Cerebrale Infantile (PCI). Un'attenzione precoce andrebbe riservata alla problematica della Disfagia; da qui l'importanza di descrivere un piano per l'approccio di indagine e trattamento dei problemi di deglutizione nella Paralisi Cerebrale Infantile.
Interventions for Feeding and Nutrition in Cerebral Palsy	Elizabeth D. Ferluga, Kristin R. Archer, Nila A. Sathe, Shanthi Krishnaswami, Andrea Klint, Mary Lou Lindegren, Melissa L. McPheeters	Analizzare gli effetti degli interventi disponibili per i problemi di alimentazione e nutrizione valutati nei soggetti con Paralisi Cerebrale Infantile.	Revisione sistematica	Gli apparecchi orali possono migliorare la somministrazione degli alimenti per via orale. Gli interventi chirurgici al momento non possono essere considerati la soluzione al problema di difficoltà di nutrizione manifestata dal bambino; le uniche prove a sostegno che evidenziano un miglioramento del quadro riguardano il confezionamento di una gastrostomia.
Early Feeding Abilities in Children with Cerebral Palsy: A Parental Report Study	Erin M. Wilson, Katherine C. Hustad	Descrivere le capacità di alimentazione dei bambini tra 1 e 5 anni con Paralisi Cerebrale Infantile. Chiarire la tipologia e la gravità dei problemi di alimentazione per i bambini con PCI, con e senza coinvolgimento oromotorio.	Studio osservazionale	I bambini affetti da PCI, con e senza alterazione oromotoria, inizialmente si presentano con simili difficoltà di deglutizione. La difficoltà di deglutizione nei bambini privi di alterazione oromotoria si risolve con lo sviluppo dell'organismo, a differenza dei bambini con alterazione oromotoria in cui il problema permane.

<p>Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Kristie L. Bell, Robert S. Ware, Peter S.W. Davies, Roslyn N. Boyd</p>	<p>Documentare la prevalenza e le caratteristiche della fase orale della Disfagia Orofaringea nei bambini in età prescolare affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.</p>	<p>Studio di coorte trasversale</p>	<p>La prevalenza e la gravità dei disturbi della fase orale della deglutizione sono maggiori quando maggiore è il grado di compromissione motoria del bambino con PCI.</p>
<p>Characteristics of Dysphagia in Children with Cerebral Palsy</p>	<p>Brian Rogers, Joan Arvedson, Germaine Buck, Paulette Smart, Michael Msall</p>	<p>Videofluoroscopia come strumento di informazioni per la diagnosi di Disfagia nei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.</p>	<p>Studio retrospettivo di casi</p>	<p>L'aspirazione bronchiale può verificarsi prima, durante o dopo la deglutizione. Il suo verificarsi è associato alla consistenza degli alimenti: i liquidi vengono aspirati più frequentemente rispetto ad altre consistenze alimentari. La Videofluoroscopia può aiutare a chiarire la relazione tra aspirazione e consistenza degli alimenti, permettendo di selezionare la texture alimentare migliore per lo specifico caso.</p>
<p>Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Kristie L. Bell, Robert S. Ware, Peter S.W. Davies, Roslyn N. Boyd</p>	<p>Determinare la validità, la riproducibilità e la prevalenza di segni clinici indicativi di Disfagia faringea in relazione alla funzione motoria dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Il 67.7% dei bambini coinvolti nello studio ha presentato segni clinici di Disfagia, maggiori all'aumentare della compromissione motoria. I segni clinici più comuni sono: tosse, deglutizione multipla, voce gorgogliante e rantoli.</p>

<p>Caregiver Stress and Outcomes of Children with Pediatric Feeding Disorders Treated in an Intensive Interdisciplinary Program</p>	<p>Ashley J. Greer, Charles S. Gulotta, Elizabeth A. Masler, Rinita B. Laud</p>	<p>Studiare gli esiti sullo stress del caregiver di un programma interdisciplinare per il trattamento dei problemi di deglutizione, e i risultati ottenibili sui bambini con disturbi dell'alimentazione.</p>	<p>Studio osservazionale</p>	<p>Un programma di riabilitazione per il trattamento dei problemi di deglutizione riduce lo stress percepito dal caregiver e migliora la performance del bambino.</p>
<p>Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology, and Nutrition</p>	<p>Valerie Marchand, Kathleen J. Motil, NASPGHAN Committee on Nutrition</p>	<p>Esaminare i principi e le pratiche associate alla gestione nutrizionale dei bambini con disabilità neurologiche.</p>	<p>Studio osservazionale di casi</p>	<p>Lo stato nutrizionale del bambino con disabilità neurologiche richiede il monitoraggio di un'equipe multidisciplinare (pediatra, infermiere, dietista, logopedista, psicologo). Il coinvolgimento del bambino e della sua famiglia nel processo decisionale è fondamentale per garantire un intervento nutrizionale di successo. L'aumento di peso, il miglioramento delle capacità di alimentazione del bambino e la riduzione dello stress percepito durante l'alimentazione si riducono applicando interventi nutrizionali adeguati. L'equipe multidisciplinare deve continuamente supportare ed educare la famiglia.</p>
<p>Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Kristie L. Bell, Robert S. Ware, Peter S.W. Davies, Roslyn N. Boyd</p>	<p>Determinare lo strumento di valutazione migliore per la stima dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile e Disfagia orofaringea (OPD).</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Confronto tra tre scale di accertamento della Disfagia nel bambino affetto da PCI: DDS, SOMA e PSAS. SOMA è caratterizzata dalla maggiore specificità e minore sensibilità; DDS e PSAS presentano la maggiore sensibilità e la minore specificità. DDS e SOMA sono gli strumenti di valutazione con maggiore validità.</p>

<p>Identification and management of dysphagia in children with neurological impairments</p>	<p>The Joanna Briggs Institute</p>	<p>Presentare le migliori evidenze disponibili per l'accertamento e la gestione della Disfagia nei bambini affetti da disabilità neurologiche.</p>	<p>Aggiornamento di revisione precedente</p>	<p>Raccomandazioni sulla Disfagia e complicanze Disfagia-correlate: segni e sintomi comuni, fattori di rischio, criteri di accertamento, gestione del quadro (posizionamento del bambino, dieta, dimensioni del bolo, texture alimentare, temperatura dell'alimento, ausili di supporto durante l'alimentazione), prevenzione delle complicanze.</p>
<p>Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Roslyn N. Boyd</p>	<p>Determinare le proprietà psicometriche e l'utilità clinica degli strumenti di valutazione della Disfagia Orofaringea (OPD) nei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile o disabilità di neurosviluppo, con età compresa tra 12 mesi e 5 anni.</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>SOMA e FFA (modificati) presentano le più forti proprietà psicometriche in termini di validità e attendibilità, considerandoli come gli strumenti di valutazione più adatti nei contesti di ricerca. DDS e SOMA presentano la più forte utilità clinica, considerandoli come i supporti più adatti per il processo clinico decisionale.</p>
<p>The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability</p>	<p>Justine Joan Sheppard, Roberta Hochman, Carolyann Baer</p>	<p>Descrivere le proprietà psicometriche del Dysphagia Disorder Survey (DDS).</p>	<p>Studio osservazionale</p>	<p>Il DDS è un test affidabile e valido per identificare e descrivere la deglutizione e disturbi dell'alimentazione all'interno dei bambini e adulti con disabilità dello sviluppo.</p>

<p>Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability</p>	<p>Elsbeth AC Calis, Rebekka Veugelers, Justine J Sheppard, Dick Tibboel, Heleen M Evenhuis, Corine Penning</p>	<p>Determinare la prevalenza e la gravità clinica della Disfagia all'interno dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale severa mediante il DDS. Valutare l'associazione tra la presenza di segni clinici di Disfagia e il giudizio dei genitori circa la positività a problemi di alimentazione.</p>	<p>Studio longitudinale</p>	<p>L'1% dei bambini non presenta Disfagia, l'8% dei bambini presenta Disfagia moderata, il 76% Disfagia moderata-severa e il 15% un grado di Disfagia severa. I problemi di alimentazione e di Disfagia raramente vengono sottovalutati dai genitori.</p>
<p>Longitudinal Study of Oropharyngeal Dysphagia in Preschool Children With Cerebral Palsy</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Kristie L. Bell, Robert S. Ware, Peter S.W. Davies, Roslyn N. Boyd</p>	<p>Determinare i cambiamenti in termini di prevalenza e gravità della Disfagia Orofaringea (OPD) nei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile. Definire gli effetti della Disfagia sulla salute del bambino.</p>	<p>Studio di coorte longitudinale</p>	<p>Il grado di severità della Disfagia Orofaringea permane stabile nei bambini tra i 18, 24 e 36 mesi. Il grado di GMFCS permane un forte fattore di rischio per la presenza e severità della Disfagia Orofaringea.</p>
<p>Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy</p>	<p>Katherine A. Benfer, Kelly A. Weir, Kristie L. Bell, Robert S. Ware, Peter S.W. Davies, Roslyn N. Boyd, Joan Arvedson</p>	<p>Determinare gli indicatori migliori per l'identificazione della difficoltà di deglutizione e malnutrizione nei bambini in età prescolare affetti da Paralisi Cerebrale Infantile secondo il giudizio dei genitori.</p>	<p>Studio longitudinale</p>	<p>Stress percepito dai genitori, alterazioni nella crescita del bambino, problemi a carico del tratto respiratorio sono gli indicatori segnalati dai genitori come caratterizzanti problemi di deglutizione.</p>

Allegato II – Questionario: Accertamento infermieristico precoce della Disfagia nel bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile

1. Genere

- Maschile
- Femminile

2. Età (in anni)

3. Quale titolo di studio possiede?

- Diploma di Infermiere Professionale
- Diploma Universitario di Infermiere
- Laurea in Infermieristica
- Diploma di Vigilatrice d'Infanzia
- Laurea in Infermieristica Pediatrica
- Altro (specificare)

4. Possiede altri titoli?

Alla domanda in riferimento sono consentite più risposte

- Master di I Livello (specificare)
- Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche
- Master di II Livello (specificare)
- Corso di Perfezionamento (specificare)
- Dottorato di Ricerca
- Nessuno
- Altro (specificare)

5. Unità Operativa in cui lavora attualmente in questo Ospedale?

- Pediatria
- Neuropsichiatria Infantile
- Rianimazione Pediatrica

6. Quanti anni di carriera possiede all'interno dell'Unità Operativa riportata alla domanda al punto 5?

- Meno di 1 anno
- Da 1 a 3 anni
- Da 3 a 5 anni
- Da 5 a 10 anni
- Da 10 a 15 anni

- Più di 15 anni

7. Quanta importanza occupa l'accertamento del Modello di Alimentazione all'interno della Sua attività infermieristica rivolta al bambino con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI)?

Si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

8. Quando effettua l'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino con PCI?

Alla domanda in riferimento sono consentite più risposte

- Accertamento Infermieristico in ingresso
- Osservazione del bambino durante l'alimentazione
- In caso di modifiche delle condizioni cliniche del bambino ricoverato
- Altro (specificare)

9. Quanto tempo dedica all'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da PCI?

- Meno di 5 minuti
- Da 5 a 15 minuti
- Da 15 a 30 minuti
- Più di 30 minuti
- Altro (specificare)

10. Le informazioni ricavate dal Suo accertamento riguardo al Modello di Alimentazione nel bambino con PCI derivano dall'utilizzo di strumenti/scala per l'accertamento?

- Sì (specificare strumento/scala)
- No

11. Le informazioni ricavate dal Suo accertamento riguardo al Modello di Alimentazione nel bambino con PCI derivano dall'osservazione del bambino durante la consumazione del pasto?

Si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

12. Le informazioni ricavate dal Suo accertamento riguardo al Modello di Alimentazione nel bambino con PCI derivano dal coinvolgimento del/dei genitore/i?

Si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

13. Al termine dell'accertamento del Modello di Alimentazione nel bambino affetto da PCI, registra le informazioni raccolte?

- Sì
- No
- Parzialmente

14. Se ha risposto "Sì" o "Parzialmente" alla domanda al punto 13, dove registra le informazioni raccolte?

Alla domanda in riferimento sono consentite più risposte

- Tra le risposte dello/a strumento/scala utilizzato/a per l'accertamento
- Fascicolo dedicato (specificare)
- Cartella Infermieristica
- Altro (specificare)

15. È a conoscenza della complicità di Disfagia nel bambino con PCI?

Si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

16. Se la conosce (almeno "Poco" nella domanda al punto 15), in che modo ha appreso tale complicità?

Alla domanda in riferimento sono consentite più risposte

- Corso base di Infermiere/Infermiere Pediatrico
- Corso post-base (specificare)
- Attività in ambito clinico (specificare U.O.)
- Partecipazione a Corsi e Convegni
- Articoli scientifici
- Altro (specificare)

17. Quanta importanza occupa l'identificazione precoce della Disfagia nel bambino con PCI all'interno della Sua attività clinica?

Si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza

- 4. Molto
- 5. Moltissimo

18. Quali complicanze Disfagia-correlate conosce tra le seguenti?

Alla domanda in riferimento sono consentite più risposte

- Scialorrea
- Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione
- Distress emotivo del bambino
- Distress emotivo del genitore
- Modificazione della dieta
- Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto
- Problemi a carico del tratto respiratorio
- Nessuna
- Altro (specificare)

19. Nella Sua realtà infermieristica quotidiana, quanto riesce ad analizzare tali complicanze?

Per ciascuna voce, si invita il rispondente ad attribuire un punteggio nella Scala Likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a "Per nulla" e 5 a "Moltissimo"

19.2 Scialorrea

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.3 Dilatazione del tempo dedicato alla fase di alimentazione

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.4 Distress emotivo del bambino

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.5 Distress emotivo del genitore

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.6 Modificazione della dieta

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.7 Riduzione del peso corporeo e/o Malnutrizione in difetto

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

19.8 Problemi a carico del tratto respiratorio

- 1. Per nulla
- 2. Poco
- 3. Abbastanza
- 4. Molto
- 5. Moltissimo

20. Ha consigli da riportare in termini di accertamento infermieristico precoce del quadro di Disfagia nel bambino con PCI, rispetto a: tempo, modalità, strumenti...?

Se sì, si invita il rispondente a compilare liberamente il riquadro sotto riportato