



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in LOGOPEDIA

**LA RIABILITAZIONE DELLA DISFAGIA
PEDIATRICA DURANTE LA PANDEMIA DA
COVID-19.**

**PROPOSTA DI TRATTAMENTO
LOGOPEDICO: STUDIO SU CASO SINGOLO**

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Lopez Patrizia

Tesi di Laurea di:
Paolucci Veronica

Correlatore:
Dott.ssa Contini Elisa

A.A. 2020/2021

Indice

Introduzione	1
Capitolo 1: Anatomia e fisiologia della deglutizione	3
1.1 Le strutture anatomiche	3
1.2 Le differenze anatomiche tra adulto e bambino	8
1.3 Fisiologia della deglutizione	9
1.4 Riflessi orali	11
1.5 Cenni di organizzazione neurologica della deglutizione.....	11
1.6 Lo sviluppo delle abilità di alimentazione e di deglutizione nel bambino	12
1.6.1 Prematurità	14
1.6.2 La prima infanzia	14
Capitolo 2: La disfagia pediatrica	18
2. 1 Differenza tra disordini di alimentazione e disordini di deglutizione	19
2. 2 Epidemiologia	19
2. 3 Classificazione funzionale.....	20
2. 4 Eziologia	20
2. 5 Segni e sintomi.....	24
2. 6 L'approccio multidisciplinare e il ruolo del logopedista	24
2. 7 Iter valutativo	25
2.7.1 Screening.....	26
2.7.2 Valutazione clinica.....	27
2.7.3 Valutazione strumentale.....	32
2.8 Presa in carico riabilitativa.....	33
2.8.1 Tecniche riabilitative.....	35
2.8.2 Tecniche di gestione.....	35
2.8.3 Counselling.....	38
2.8.4 Obiettivi del trattamento.....	39
2.9 Disfagia in età evolutiva e pandemia da Covid-19.....	41
2.9.1 Logopedia e teleriabilitazione	42
2.9.2 Trattamento da remoto della disfagia pediatrica	44

Capitolo 3: Studio sperimentale	49
3.1 Obiettivi dello studio.....	49
3.2 Materiali e metodi	50
3.2.1 Presentazione del caso.....	50
3.2.2 Mutazione del gene SCN8A.....	52
3.2.3 Misure di outcome.....	53
3.2.4 Tempistiche	56
3.3 Valutazioni iniziali (T0).....	56
3.4 Protocollo terapeutico	59
3.4.1 Incontro settimanale	64
3.4.2 Incontro mensile.....	65
Capitolo 4: Analisi dei dati sperimentali	66
Risultati	66
Discussione	71
Conclusioni	74
Riferimenti bibliografici.....	75
Allegati	77
Allegato 1: Modulo di autorizzazione al trattamento dei dati personali	77
Allegato 2: Questionario di soddisfazione intervento in remoto.....	78
Allegato 3: Protocollo di valutazione disfagia infantile, V. Cavallaro – Tavole valutative.....	79
Allegato 4: Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS).....	85
Ringraziamenti.....	86
Indice tabelle	
Tabella 1. Categorie di alterazioni strutturali che causano sintomi disfagici.....	21
Tabella 2. Patologie neurologiche/neuromuscolari che causano sintomi disfagici.....	22
Indice figure	
Figura 1: Strutture anatomiche coinvolte nella deglutizione.....	3
Figura 2: Differenze anatomiche tra adulto e bambino	9
Figura 3: Bambino che si alimenta.....	18

Figura 4: Esame videofluoroscopico della deglutizione	33
Figura 5: Esempi di ausili alimentari	36
Figura 6: Locandina della giornata europea della logopedia 2021.....	44
Figura 7: Compilazione del protocollo valutativo, T0	59
Figura 8: Massaggio del volto, movimenti da eseguire.....	60
Figura 9: Chewy tube	62
Figura 10: Bite Blocks	62
Figura 11: Retina alimentare	62
Figura 12: Bicchiere anti-goccia	63
Figura 13: Compilazione del protocollo valutativo, T1	68
Figura 14: Protocolli valutativi a confronto a T0 e T1	69

A mia sorella Elisa,

alla vita, alla luce ed alla forza che sei e che ogni giorno mi regali.

Introduzione

Un ambito clinico che sta ricevendo crescente attenzione negli ultimi decenni è quello della disfagia in età pediatrica: sono in aumento i casi di bambini affetti da disturbo della deglutizione, così come gli studi riguardanti le opportunità di fornire i migliori interventi terapeutici a questi pazienti. Nella gestione del bambino con disfagia diviene essenziale il ruolo del caregiver: esso è coinvolto in tutte le pratiche e le scelte riabilitative ed il logopedista assume il ruolo di istruirlo e educarlo.

La pandemia da Covid-19 ha rivoluzionato ogni aspetto della nostra quotidianità senza risparmiarne alcuno, mettendoci di fronte all'impellente necessità di riorganizzarci per far fronte all'emergenza sanitaria. Tutto ciò ha avuto inevitabilmente una ricaduta anche nell'ambito della riabilitazione. La possibilità di eseguire trattamenti in remoto tramite teleriabilitazione ha permesso di proseguire con gli interventi terapeutici o di intraprenderne di nuovi, senza abbandonare il paziente e i suoi familiari a situazioni spesso difficili da gestire.

Il progetto di tesi che ho perseguito riguarda la presa in carico di una piccola paziente con diagnosi di disfagia sottesa a un quadro di "Encefalopatia epilettica geneticamente determinata da mutazione de novo del gene SCN8A", una rara condizione patologica che ha necessitato di intervento logopedico per il trattamento della disfagia. La bambina è stata seguita presso il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dell'Istituto Santo Stefano di Jesi.

La famiglia della paziente, in accordo con l'équipe, ha preferito intraprendere un percorso di riabilitazione logopedica mista, in remoto e con monitoraggi periodici in presenza presso il C.A.R.S del S. Stefano di Jesi. La scelta è stata dettata non solo dalla situazione di emergenza sanitaria ma anche e soprattutto dalla precaria condizione clinica della bambina, spesso soggetta a crisi epilettiche e facilmente suscettibile a infezioni.

L'obiettivo di questo elaborato è quello di dimostrare come anche il trattamento della disfagia in età pediatrica erogato in modalità differente rispetto a quella standard (esclusivamente in presenza) si sia rivelato efficace ed abbia permesso di evitare l'interruzione o il non avvio delle cure nonostante la pandemia.

Il primo capitolo offre un'introduzione riguardante le strutture anatomiche che intervengono nel delicato e complesso meccanismo deglutitorio, mostrando come esso si sviluppi durante la crescita del bambino.

A seguire, il secondo capitolo è rivolto allo studio della disfagia pediatrica descrivendone epidemiologia, classificazione funzionale e sintomi, e inquadramento diagnostico. Prima di proseguire con l'esposizione dello studio sperimentale, verrà effettuata una breve panoramica sulle

conoscenze ad oggi della telemedicina in ambito logopedico e specificatamente nella gestione della disfagia.

Lo studio sperimentale prevede la descrizione del progetto intrapreso, gli obiettivi dello stesso, le tempistiche, gli interventi effettuati, e le misure di *outcome* utilizzate per monitorare i cambiamenti.

Per concludere, esposizione dei risultati ottenuti al termine del periodo prestabilito dallo studio, discussione degli stessi e spunti per ulteriori studi futuri.

Capitolo 1: Anatomia e fisiologia della deglutizione

1.1 Le strutture anatomiche

Le strutture anatomiche che intervengono nell'atto deglutitorio sono molteplici e in continua evoluzione, vanno quindi incontro ad una crescita che trasforma la loro relazione fisica ed influenza la loro funzionalità. Tali cambiamenti sono dovuti sia ad una maturazione neurologica sia alle diverse esperienze che il bambino compie durante lo sviluppo.

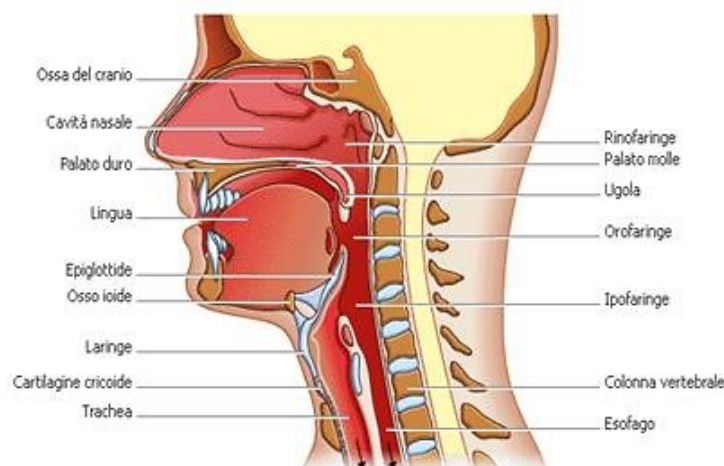


Figura 1: Strutture anatomiche coinvolte nella deglutizione

Bocca (cavità orale)

La bocca è una cavità ovale implicata nelle funzioni di suzione, masticazione, salivazione e deglutizione, articolazione dei suoni del parlato e respirazione. Possiede inoltre cellule sensoriali deputate alla percezione delle sensazioni gustative. La cavità orale è delimitata dalle guance, dalle labbra, dal palato e dalla lingua. La sua apertura anteriore tra le labbra è la fessura orale e quella posteriore è rappresentata dalle fauci. La bocca è delimitata da un epitelio squamoso stratificato che diventa cheratinizzato nelle aree soggette a maggiori abrasioni da parte del cibo, come le gengive e il palato duro, mentre appare non cheratinizzato in altri settori, come il pavimento buccale, il palato molle, l'interno delle guance e le labbra.

Labbra e guance

Guance e labbra trattengono il cibo e lo spingono tra i denti per masticarlo. Le labbra rivestono esternamente le arcate dentali. Si parla di labbro superiore e labbro inferiore, i quali si uniscono ad angolo acuto alle loro estremità laterali formando le due *commisure labiali*. Una piega mediana chiamata frenulo labiale lega ciascun labbro alle gengive, tra gli incisivi anteriori. Il vestibolo è invece lo spazio tra le guance o le labbra e i denti. La loro carnosità è dovuta principalmente al grasso

sottocutaneo, al muscolo buccinatore delle guance e al muscolo orbicolare delle labbra. Il tessuto adiposo, o tessuto di Bichat, contribuisce a rendere uniforme e arrotondata la superficie esterna delle guance ed è particolarmente sviluppata nei bambini. Il suo volume può però diminuire rapidamente in rapporto al dimagrimento.

Il muscolo buccinatore con la sua contrazione contribuisce non solo alla masticazione e all'espulsione dell'aria, ma interviene anche nella mimica facciale e permette di trattenere il bolo alimentare all'interno della bocca evitando che esso fuoriesca.

I fasci dell'orbicolare sono disposti circolarmente attorno alla bocca e questo muscolo interviene negli stessi meccanismi del buccinatore, ma contribuisce anche alla suzione, la prensione degli alimenti e l'articolazione di fonemi quali /u/, /o/, /v/, /f/, /p/, /b/. Attorno all'orbicolare sono disposti a raggiera altri fasci muscolari, ognuno deputato a una specifica funzione facilmente deducibile dal nome: *muscolo elevatore del labbro superiore*, *muscolo depressore del labbro inferiore*, *muscolo depressore dell'angolo della bocca* e *muscolo canino o elevatore dell'angolo della bocca*.

Nello spessore delle guance sono inoltre contenuti alcuni muscoli addetti alla masticazione, ovvero i muscoli masticatori.

Muscoli masticatori

Originano dalle ossa del cranio e si inseriscono sull'angolo e sul ramo della mandibola determinandone i diversi movimenti.

- *Muscolo temporale*: eleva e sposta posteriormente la mandibola
- *Muscolo massetere*: eleva la mandibola
- *Muscolo pterigoideo esterno*: sposta la mandibola anteriormente e verso il lato opposto al muscolo che si contrae in quel momento
- *Muscolo pterigoideo interno*: eleva la mandibola

Denti

Collettivamente definiti come *dentizione*, i denti svolgono la funzione di masticare il cibo dividendolo in pezzi più piccoli rendendolo più facile da digerire, ma espongono anche una superficie maggiore all'azione degli enzimi digestivi, velocizzando così la digestione chimica. Prima di procedere alla descrizione della dentizione è importante conoscere la distinzione delle fasce d'età del bambino (questa si estende nell'ottica generale dello sviluppo della funzione alimentare e deglutitoria). Si parla di *periodo fetale*, *prima infanzia* dagli 0 ai 3 anni (a sua volta divisa in *lattanti* dagli 0 ai 12 mesi, *semidivezzi* dai 12 ai 24 e *divezzi* dai 24 ai 36 mesi), *seconda infanzia* dai 3 ai 6 anni e la *terza infanzia* dai 6 ai 12 anni. Durante la seconda infanzia l'apparato masticatorio è

costituito dai denti da latte, o *decidui*. Questa dentizione è formata da 20 denti, essi spuntano tra i 6 e i 30 mesi, e per ogni emiarcata sono rappresentati da due incisivi, un canino e due premolari. Le gemme dei denti *permanenti* sono già contenute nello spessore dei mascellari ma usciranno durante la terza infanzia, durante la quale i denti decidui saranno sostituiti dai 32 denti permanenti, distinti in incisivi, canini, premolari e molari.

Palato

La separazione del cavo orale dalle cavità nasali avviene proprio grazie al palato, che costituisce il tetto della bocca. La sua porzione anteriore è il palato duro, osseo, supportato dai processi palatini delle ossa mascellari e dalle più piccole ossa palatine. Posteriormente a questo c'è il palato molle, con consistenza più spugnosa, composto da muscolo scheletrico e tessuto ghiandolare.

Sul margine inferiore presenta una sporgenza centrale di forma conica, l'ugola, la quale aiuta a mantenere gli alimenti in bocca fino a quando si è pronti ad inghiottire. Da essa si dipartono per ogni lato due arcate ricurve, il pilastro anteriore e quello posteriore. Tra essi sono posizionate le tonsille palatine. Il velo pendulo, porzione posteriore del palato, è implicato nei processi di suzione e deglutizione, e nell'articolazione dei suoni, poiché il suo abbassamento permette all'aria espiratoria di attraversare le cavità nasali e quindi i fonemi emessi avranno risonanza nasale. Al contrario se è in posizione elevata l'aria percorrerà il cavo orale. Con il termine "istmo delle fauci" si intende l'apertura d'ingresso della faringe, incorniciata dal velo pendulo, dai pilastri palatini e inferiormente dalla radice della lingua.

Pavimento buccale

Esso costituisce la parte inferiore della bocca ed è prevalentemente occupato dalla lingua. I muscoli che lo costituiscono sono il m. miloioideo e il m. genioioideo, le quali contrazioni provocano l'abbassamento della mandibola o l'elevazione dell'osso ioide.

Lingua

Un organo agile e sensibile, sebbene muscolare e voluminoso. Le funzioni che svolge sono parecchie: aiuta l'introduzione di cibo, possiede i recettori sensitivi per il gusto e la temperatura del cibo, comprime e sposta il cibo tra i denti facilitando la masticazione, secerne inoltre muco ed enzimi. È implicata nei processi di fono-articolazione, suzione, deglutizione e masticazione. Si può suddividere la lingua in quattro sezioni: la base, la radice, il corpo e l'apice.

- La base è ipomobile poiché ancorata tramite scheletro fibroso all'osso ioide.
- La radice è divisa dal corpo linguale dal cosiddetto solco terminale o "v" linguale ed interviene nella produzione dei fonemi dorso-velari.

- Il corpo occupa il cavo orale ed è ricco di recettori gustativi costituiti da papille filiformi, fungiformi e caliciformi, tutte innervate dal IX e dal XII nervo cranico, rispettivamente glossofaringeo ed ipoglosso. È implicato nell'articolazione dei suoni dorso-palatali.
- L'apice, sezione più esterna, è particolarmente mobile e contribuisce all'articolazione dei fonemi apico-alveolo-dentali.

Tutti i muscoli della lingua sono innervati dal XII n.c, ovvero l'ipoglosso, e sono distinti in due gruppi: i muscoli intrinseci e quelli estrinseci. I primi hanno punto di origine ed inserzione all'interno della lingua e producono i movimenti relativamente fini della lingua e della parola (*m. longitudinale superiore, m. trasverso, m. verticale*), mentre i secondi originano altrove e si inseriscono sulla lingua producendo i movimenti più forti nel mescolamento degli alimenti (*m. genioglosso, m. ioglosso, m. stiloglosso, m. palatoglosso, m. glossofaringeo*).

Ghiandole salivari

La saliva inumidisce la bocca, interviene parzialmente nella digestione dell'amido e del grasso, deterge i denti, inibisce la crescita batterica, inumidisce il cibo e lega insieme le particelle per favorire la deglutizione. Si tratta di una soluzione incolore, insapore ed inodore, composta per il 97-99,5% da acqua e da soluti quali amilasi salivare, lipasi linguale, muco, lisozima, immunoglobulina A ed elettroliti. L'uomo ne produce circa un litro nell'arco della giornata, e la sua secrezione avviene in maniera riflessa, quindi involontaria, tutte le volte che viene introdotto del cibo nel cavo orale. Le ghiandole salivari si possono distinguere in maggiori e minori. Le minori, o intrinseche sono le ghiandole linguali, labiali e buccali. Quelle maggiori, o estrinseche, sono la ghiandola parotide, la ghiandola sottomandibolare e la ghiandola sottolinguale.

Faringe

È un imbuto muscolare impari e mediano che collega la cavità orale all'esofago e le cavità nasali alla laringe. Essa costituisce il punto in cui la via digerente e quella respiratoria si intersecano. Si suddivide in tre regioni chiamate rinofaringe, orofaringe e ipofaringe (o laringofaringe). La prima è esclusivamente respiratoria, mentre le altre sono tratti comuni ad entrambe le vie. La rinofaringe comunica con le cavità nasali, l'orofaringe con la cavità orale mentre l'ipofaringe è la porzione che si trova più in profondità e contiene i seni piriformi. La laringe presenta uno strato profondo di muscolatura scheletrica orientata longitudinalmente e uno strato superficiale circolare. Il muscolo circolare è diviso in costrittore faringeo superiore, medio e inferiore, che costringono il cibo verso il basso durante la deglutizione. Durante lo stato di riposo, quindi quando il cibo non viene ingerito, il muscolo costrittore inferiore rimane contratto per escludere l'aria dall'esofago, e questo muscolo è considerato appunto lo *sfintere esofageo superiore*.

Laringe

La laringe, organo cartilagineo lungo circa 4 cm, si estende dalla faringe alla trachea. È primariamente implicata nell' impedire l'ingresso nelle vie aeree di cibo e liquidi, ma la sua funzione si è evoluta acquisendo anche la capacità di produrre suoni (*fonazione*), raggiungendo la sua massima raffinatezza vocale nell'uomo. Quest'organo è formato da vari elementi cartilaginei articolati tra loro per contiguità e uniti a distanza tramite *legamenti*; le cartilagini sono inoltre connesse, sempre a opera dei legamenti, con gli organi vicini. La mobilità reciproca dei vari elementi cartilaginei e dell'organo in toto è dovuta alla presenza di un ricco corredo muscolare intrinseco ed estrinseco. Il complesso di cartilagini, legamenti, articolazioni e muscoli delimita una cavità tappezzata da una tonaca mucosa. Subito al di sotto di essa si trova una membrana elastica che in più punti si fissa alle cartilagini.

Esofago

L'esofago è un tubo di muscolatura striata e liscia collocato posteriormente alla trachea, tra faringe e stomaco, costituito da tre segmenti in base alla sua collocazione: cervicale, toracico e diaframmatico. Ha inizio superiormente con lo *sfintere esofageo superiore*, che con l'attivazione dell'atto deglutitorio si rilassa e permette il passaggio del bolo lungo il tubo. Esso, per azione peristaltica si dirige verso lo *sfintere esofageo inferiore* dove avviene il passaggio nello stomaco. Questo sfintere impedisce al contenuto dello stomaco di rigurgitare nell'esofago, proteggendo così la mucosa esofagea dall'effetto erosivo dell'acido gastrico.

Stomaco

Lo stomaco è una sacca muscolare localizzata nella cavità addominale superiore sinistra e va a costituire la porzione più ampia dell'apparato digerente, interposta tra l'esofago, con il quale comunica attraverso il cardias, e l'intestino con il quale comunica attraverso il piloro, la cui funzione è quella di accogliere temporaneamente gli alimenti per essere ulteriormente elaborati. Lo stomaco modifica la propria forma in base alla sua capacità di riempimento ma anche rispetto alla posizione che il tronco assume, che sia verticale o orizzontale. Lo stomaco inizia la digestione chimica di proteine e grassi creando un miscuglio di cibo semi digerito chiamato *chimo*. È costituito da tre parti: il fondo, ovvero la parte più alta, seguito dal corpo che costituisce la maggior parte dello stomaco, il quale si restringe in basso verso destra a creare la regione pilorica (antro e canale pilorico), che convoglia il chimo nel duodeno (Saladin, 2017).

1.2 Le differenze anatomiche tra adulto e bambino

L'anatomia del neonato si differenzia da quella dell'adulto, adattandosi alle diverse funzioni che gradualmente si sviluppano e supporteranno il bambino nella prima infanzia. Lo spazio all'interno della cavità orale del neonato è decisamente ridotto e riempito quasi totalmente dalla lingua, la quale è molto grande e rimane in contatto con il pavimento e con il tetto della bocca. Contribuisce a questa situazione anche la mandibola, piccola e retratta, il corpo mandibolare è più lungo del ramo ed insieme formano un angolo di 140°. A restringere ulteriormente lo spazio orale è la presenza di tessuto adiposo che avvolge il muscolo buccinatore e il massetere e questo quadro strutturale determina nel bimbo una miglior compressione e suzione nel momento di estrazione del liquido dalla tettarella. Questo ridotto spazio limita la quantità e la direzione dei movimenti linguali, limitati ad un'azione anteroposteriore nella primitiva abilità di *suckling*, rendendo ancora impossibili i movimenti linguali di *up-down*. L'epiglottide è più larga nel neonato ed è in diretta approssimazione con il palato molle fino all'età di 3-4 mesi. Questo, unito al riempimento del cavo orale da parte della lingua, obbliga i neonati a respirare col naso e contribuisce alla nasalizzazione dei suoni prodotti (vocali nasalizzate). Inoltre, la differenza strutturale dell'epiglottide rispetto all'anatomia dell'adulto permette al bambino di deglutire e far scorrere il cibo lungo i lati dell'epiglottide per farlo poi defluire, attraverso i seni piriformi, nell'esofago. La laringe nel bambino è molto corta (circa 2cm) ed è situata molto in alto nel collo insieme all'osso ioide, scenderà progressivamente verso il basso spinta dalla muscolatura della lingua che pian piano si sviluppa. La protezione della laringe quando si eleva per la deglutizione deriva da questa sua posizione subito al di sotto della lingua, non per la chiusura delle corde vocali che invece risulta di fondamentale importanza nella protezione delle vie aeree dell'adulto. Il neonato, quindi, è in grado di respirare e deglutire simultaneamente nonostante la coordinazione tra suzione, deglutizione e respirazione non sia ancora ben stabilizzata e la coordinazione neurologica dell'atto deglutitorio sia ancora immatura. Il rinofaringe è poco distinto dal resto della faringe e la tuba di Eustachio nel neonato è situata in una posizione orizzontale. Questo aspetto strutturale, che implica un passaggio diretto faringe-orecchio medio, determina un maggior rischio di infezioni dell'orecchio medio nel neonato e nel bambino a causa di una maggior possibilità per i cibi e per i liquidi di rifluire nelle cavità nasali trasportando batteri.

Tra i due ed i quattro anni il terzo posteriore della lingua inizia a scendere verso la faringe, muovendosi posteriormente ed in basso, lo spostamento terminerà verso i nove anni di età. Il palato molle inizia a crescere in lunghezza e di spessore, in modo più evidente tra i 18 e i 24 mesi. In età adulta l'angolo mandibolare diventerà di 110-120°, la laringe discende dal livello C3-C4 che assume durante il periodo post- natale sino al C6 nell'adolescenza e al C7 nell'adulto. L'aumentato spazio verticale dettato dall'allungamento del collo e della faringe fa sì che la laringe si trovi più in basso

nel collo e che riceva minor protezione anatomica dall'epiglottide durante l'atto deglutitorio; pertanto, nell'adulto vi è maggior necessità di una coordinata chiusura delle corde vocali per preservare la sicurezza dell'atto deglutitorio. Le tube di Eustachio assumono una direzione più verticalizzata determinando un'incidenza di infezioni dell'orecchio medio notevolmente ridotta. Trachea ed esofago crescono in lunghezza. Il tessuto adiposo presente nelle guance si assorbe richiedendo maggior stabilità e precisione ai movimenti mandibolari e lasciando alla lingua maggior spazio per muoversi all'interno del cavo orale e simultaneamente acquista maggior controllo neurologico che le permette di esplorare maggiormente la bocca. Questo determina la produzione di vocali non più nasalizzate e delle consonanti, che richiedono una più abile attività articolatoria.

Il contatto originario della lingua con il palato verrà nuovamente ricercato attraverso dei movimenti della stessa in direzione *up-down* associati a una maggior capacità di chiusura labiale, variando spesso con il ritorno al familiare movimento *in-out* usato nei mesi precedenti. Tutto ciò determina la progressiva creazione della pressione negativa intra orale necessaria per spremere il latte dalla tettarella o prendere il cibo dal cucchiaino e l'esplorazione del cavo orale.

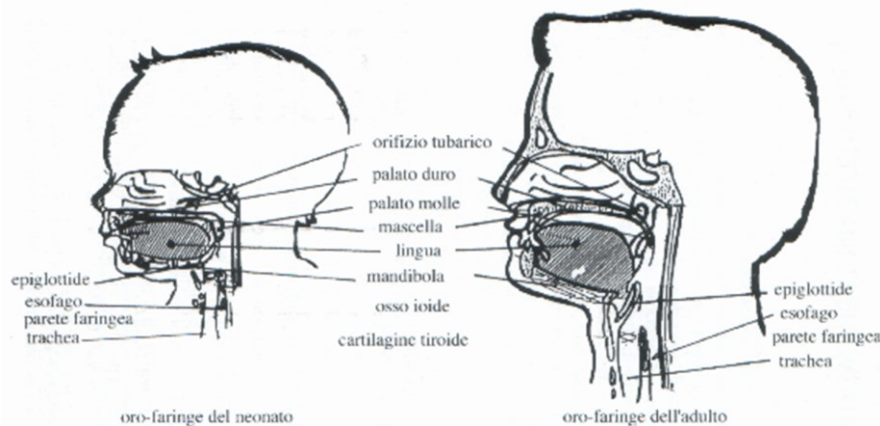


Figura 2: Differenze anatomiche tra adulto e bambino

A causa delle diversità nella conformazione anatomica e nel livello di maturazione delle abilità che incorrono durante la crescita, il bambino non va considerato come un piccolo adulto.

1.3 Fisiologia della deglutizione

Sin dalla vita intra-uterina si possono riscontrare i primi atti deglutitori del feto. Questa funzione si sviluppa gradualmente per poi arrivare a una deglutizione adulta, supportata dall'integrità delle strutture anatomiche oro-facciali e digestive e della muscolatura annessa, delle strutture cerebrali e dei nervi cranici. La deglutizione viene definita come la propulsione del cibo dalla bocca allo stomaco

e viene convenzionalmente suddivisa in 5 fasi che, se coordinate, rendono l'alimentazione sicura ed efficace.

1. Prima fase: *l'inserimento degli alimenti in bocca*. Il cavo orale sta per ricevere gli alimenti quindi l'orifizio buccale si apre e la lingua rimane a riposo sul pavimento della bocca in attesa dell'inserimento di cibo. La via respiratorie è ancora aperta e l'esofago rimane chiuso.
2. Seconda fase: *la preparazione orale*. La coordinazione tra la chiusura labiale e il movimento laterale e rotatorio di mandibola e lingua contribuisce a tritare il cibo e a mescolarlo con la saliva, al fine di ottenere un bolo alimentare della consistenza adeguata alla deglutizione. Il velo pendulo in fase orale rimane protruso anteriormente, grazie all'azione del muscolo palatoglosso, per ridurre l'ingresso orofaringeo ed evitare cadute extra deglutorie premature del bolo in faringe. La gestione del liquido risulta invece diversa, richiedendo un movimento anteroposteriore della lingua.
3. Terza fase: *fase orale*. Questa fase ha la durata di circa un secondo e prevede il trasporto del cibo verso la faringe, dove si avvia l'atto deglutorio. Il movimento di retropulsione della lingua spinge il bolo posteriormente: inizia con il posizionamento dell'apice linguale sulla papilla retro-incisiva dietro agli incisivi centrali superiori, successivamente il corpo linguale viene schiacciato sul palato, infine il bolo scivola fino alla base lingua dove ha inizio la fase faringea. Il palato molle si alza verso il naso in modo tale da evitare la risalita del bolo nelle cavità nasali e creare la pressione necessaria per far sì che il bolo progredisca verso il basso.
4. Quarta fase: *fase faringea*. Quello faringeo è uno stadio molto delicato, nella quale entra in gioco la protezione delle vie aeree respiratorie, poiché scendendo in faringe il bolo si trova di fronte a due vie: quella respiratoria e quella alimentare. Nella deglutizione adulta e matura la fase faringea prevede la chiusura dello sfintere velo faringeo e la chiusura dello spazio glottico grazie al ribaltamento dell'epiglottide e all'avvicinamento delle corde vocali vere. Si assiste inoltre all'innalzamento e all'anteriorizzazione della laringe che determina l'apertura dello sfintere esofageo superiore. Al termine di questa fase, della durata di poco meno di un secondo, la laringe e il velo palatino tornano nella loro posizione originaria, corde vocali ed epiglottide si aprono per favorire la ripresa della respirazione.
5. Quinta fase: *fase esofagea*. Il bolo, raggiunto l'esofago, lo percorre velocemente in direzione cranio-caudale per azione peristaltica della muscolatura liscia che ora lo accoglie. Quest'ultima fase ha una durata che va dagli 8 ai 20 secondi e si conclude con l'ingresso del bolo all'interno dello stomaco grazie all'apertura dello sfintere esofageo inferiore, il quale rimane solitamente chiuso in posizione di riposo per evitare il ritorno nell'esofago di sostanze gastriche.

1.4 Riflessi orali

Il bambino viene alla luce con dei riflessi che gli permettono di sopravvivere determinando anche l'innata abilità di suzione, ma la maggior parte di essi scompare entro l'anno di vita. Alcuni però permangono, e saranno la base per lo sviluppo di abilità e capacità. La scomparsa dei riflessi, dal punto di vista neurofisiologico, è da interpretarsi come un processo di corticalizzazione: man mano che progredisce la mielinizzazione dei circuiti corticali, questi entrano in contatto con i centri riflessi tronco-encefalici coordinandoli. Molti di questi sono difficilmente osservabili se non in setting di ricerca. La permanenza di tali riflessi oltre i tempi fisiologici può ostacolare l'emergere di attività.

- *Riflesso di suzione-deglutizione*: appare alla nascita o subito dopo. Quando c'è un leggero contatto tra il centro o gli angoli delle labbra e la fonte di nutrimento la bocca si apre e il bambino succhia e deglutisce quasi contemporaneamente. Scompare a 4-6 mesi di vita.
- *Riflesso del morso*: è evocato dal semplice tocco dei denti o delle gengive con il dito, un biscotto o un semplice oggetto. Il bambino reagisce con un ritmico movimento di morso e rilascio della mandibola che si apre e chiude. Sparisce all'età di 4-6 mesi.
- *Riflesso dei punti cardinali*: stimolando le zone dei 4 punti cardinali circostanti le labbra (al di sopra, al di sotto e ai lati) il bambino ruota la lingua e la testa verso la stimolazione. Determina la ricerca della fonte nutrizionale e scompare verso i 4 mesi di vita.
- *Riflesso del vomito*: assieme al riflesso della tosse, ha una funzione protettiva ed è funzionale alla sopravvivenza. Stimolazioni della parte posteriore della lingua e della parete faringea lo attivano, ma nel neonato si elicitano solamente toccando la zona centrale della lingua. Non scompare, ma quando il bambino cresce si modifica e viene provocato soltanto con uno stimolo posteriore.
- *Riflesso della lingua trasversa*: stimolando la guancia, la lingua si sposta omolateralmente. Tale riflesso si esaurisce attorno ai 6 mesi di vita ed è un precursore della lateralizzazione linguale.
- *Riflesso di protrusione linguale*: si elicitano toccando anteriormente la lingua e scompare a 6 mesi.

1.5 Cenni di organizzazione neurologica della deglutizione

Sono numerosi i sistemi strutturali e funzionali che si attivano durante il complicato meccanismo della deglutizione. L'atto deglutitorio può essere definito come un'azione motoria *semiautomatica*, dal momento che si susseguono fasi che richiedono il controllo volontario e altre del tutto involontarie. Schematizzando:

- Fase orale di preparazione → controllo volontario
- Fase faringea → controllo volontario, controllo involontario
- Fase esofagea → controllo involontario

Quindi la deglutizione è in sé un atto complesso che si esegue in modo automatico, ma viene comunque innescato da una scelta volontaria e consapevole.

Il centro regolatore dell'atto deglutitorio, detto anche generatore centrale o Central Pattern Generator, si colloca nel bulbo ed è composto da motoneuroni ed interneuroni. Il suo compito è quello di coordinare la deglutizione gestendo le afferenze sensoriali e le afferenze motorie. I sistemi che collaborano alla funzione sono i seguenti:

1. Sistema afferente: i recettori dei distretti oro-faringeo laringei trasducono gli stimoli sensoriali in impulsi nervosi. Questi, assieme agli input corticali (*centrali*) convergono al CPG.
2. Sistema efferente: nella deglutizione si attivano 31 paia di muscoli di bocca, faringe, esofago e stomaco che sono innervati da cinque nervi cranici (trigemino, facciale, glossofaringeo, vago ed ipoglosso)
3. Sistema di tipo organizzativo: corrisponde alla rete interneurale che organizza e programma l'atto motorio. Le zone del centro organizzativo si localizzano bilateralmente nel tronco encefalo e sono interconnesse tra loro, determinando un'attività motoria bilaterale eseguita con efficacia.

La deglutizione si può classificare in innata (o riflessa) ed acquisita. La prima è controllata a livello del tronco encefalo; la seconda può essere distinta in automatica e volontaria, ed entrambe sono controllate dalla corteccia cerebrale (lobo frontale con le regioni premotoria, motoria primaria e prefrontale, la corteccia insulare e quella parieto-occipitale), dai gangli della base e dal cervelletto, e permettono l'innescamento volontario e un controllo più efficiente della deglutizione.

La deglutizione riflessa è presente dalla nascita, infatti è ormai noto come il feto sia già in grado di deglutire dal terzo mese di gravidanza, ancor prima che si sviluppino le strutture sottocorticali e corticali. La deglutizione automatica è quella esercitata "senza attenzione", e si acquisisce nei primi 6/7 mesi di vita. La deglutizione volontaria o intenzionale si riferisce all'atto volontario e intenzionale, quindi che si adotta per scelta.

1.6 Lo sviluppo delle abilità di alimentazione e di deglutizione nel bambino

Il bambino durante il suo percorso di crescita si trova di fronte ad attività da svolgere e a quesiti da risolvere. Essi saranno gradualmente di complessità maggiore ma il piccolo sarà sempre più

supportato da strutture anatomiche adeguate e da una maturazione neurologica in evoluzione. Questo percorso è valido per tutte le funzioni che si sviluppano con la crescita, quindi necessariamente anche per il processo di alimentazione. Per comprendere tale meccanismo è indispensabile riferirsi anche alle abilità motorie poiché alla base delle abilità di alimentazione vi sono una corretta postura e stabilità. Più il bambino acquisisce stabilità corporea e più sarà in grado di effettuare movimenti fini, passando da un'attività grossolana di movimento avanti-indietro della lingua fino alla masticazione, con movimento rotatorio della mandibola e laterale della lingua, quindi un'attività fine. Le abilità di alimentazione vengono definite *abilità di pre-linguaggio*, dal momento che i movimenti fini delle strutture del cavo orale sono alla base di un'adeguata articolazione dei suoni.

Per far sì che ci sia una regolare attività motoria deve verificarsi un'adeguata funzione sensoriale che fornirà informazione alle strutture cerebrali che le analizzeranno selezionando e mantenendo quelle utili e vantaggiose a discapito di altre. Specialmente il primo anno è quello più ricco di stimolazioni nuove per il bambino, e soltanto facendo tentativi ed errori il bambino sarà in grado di effettuare movimenti efficienti. Per questo motivo poter tollerare la matrice sensoriale è funzionale all'apprendimento dell'attività motoria: ad esempio il bambino che per la prima volta si avvicina a un certo alimento dovrà prima toccarlo con mano, leccarlo con la lingua, strofinarlo sulle guance e solo successivamente proverà a introdurlo in bocca e morderlo. Man mano che il bambino prosegue negli stadi di sviluppo, quelli precedentemente appresi vengono modificati ed elaborati.

Si fa riferimento soprattutto alla finestra temporale 0-3 anni (detto anche *prima infanzia*) quando si parla delle abilità di alimentazione e deglutizione perché è il periodo più ricco di cambiamenti a livello di maturazione neurologica e anatomo-strutturale. Nel periodo 0-3 anni si sviluppano tutte le abilità motorie e sensoriali della funzione deglutitoria alimentare, questo viene infatti denominato "periodo critico".

Prerequisiti fondamentali per lo sviluppo di questa abilità sono: l'integrità del sistema nervoso centrale, l'integrità delle strutture anatomiche che intervengono nell'atto deglutitorio, far sì che il bambino sia sottoposto alle esperienze adeguate nel giusto momento di vita e una corretta postura. Se si verificano quindi disordini neurologici, alterazioni anatomiche, se il bambino non viene sottoposto ai dati esperienziali necessari a un corretto apprendimento (ad esempio la privazione di determinate consistenze), o se non si verifica un buon allineamento tra capo-tronco-bacino, si potrà andare incontro a una disfunzione.

Il dato esperienziale riveste un ruolo fondamentale nell'apprendimento di tale funzione, che piano piano porteranno all'automatizzazione del determinato movimento rendendolo più economico e veloce. Nei bambini con disordini neurologici con danneggiamenti a livello cerebrale o dei gangli della base spesso si riscontrano difficoltà nell'automatizzare l'azione (che sia la masticazione, o l'atto

deglutitorio...) e a meno di un training precoce, specifico e ripetitivo sarà difficile rendere automatico il gesto.

È in questo periodo che si passa da una deglutizione riflessa ad una acquisita, prima automatica poi volontaria, e questa graduale “encefalizzazione” della funzione deglutitoria favorisce l’acquisizione in sequenza dell’abilità di *sucking*, il morso, la masticazione verticale e rotatoria, che gli permettono di gestire boli di consistenza sempre più complessa.

Al termine di questo arco temporale le abilità alimentari arriveranno ad essere pari a quelle del soggetto adulto ed è bene tenere a mente come le abilità successive si sviluppano solamente se le precedenti sono state acquisite, altrimenti si potrà incorrere in difficoltà di vario tipo (Cerchiari, Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età, guida pratica per neo genitori, genitori ed esperti, 2018).

1.6.1 Prematurità

Le abilità di alimentazione e deglutizione iniziano a svilupparsi sin dalla vita intrauterina: da studi ecografici emerge che il feto inizia a deglutire il liquido amniotico già dalla 12° settimana di gestazione (arriverà a deglutirne fino a 2 litri al giorno al 9° mese di gravidanza), ha inizio inoltre l’attività di suzione tra la 18° e la 24° settimana; infatti, dalle ecografie effettuate durante la gravidanza non è raro osservare un bimbo che succhia il dito. È proprio grazie a queste attività motorie precoci e riflesse che il neonato potrà sopravvivere nei primi mesi di vita extrauterina. Dalla 15° settimana di gravidanza si iniziano già a sviluppare le papille gustative; pertanto, il bambino è in grado di percepire i gusti provenienti dalla dieta della mamma quando deglutisce il liquido amniotico e questa primitiva sperimentazione del gusto influirà sulle future preferenze alimentari. Il bambino presenterà abilità alimentari differenti a seconda della settimana di gestazione in cui è nato. Ad esempio, l’essere umano riesce ad alimentarsi nella vita extrauterina quando il sistema respiratorio raggiunge la maturità necessaria a sostenere gli atti di suzione, ovvero dopo la 32° settimana di gestazione (la coordinazione suzione-deglutizione sembra strutturarsi tra la 32° e la 34° settimana di vita).

1.6.2 La prima infanzia

Il “periodo critico” è quello più ricco di cambiamenti per la maturazione neurologica, anatomico-strutturale, e per la graduale esposizione a boli di consistenza sempre più complessa.

Nei primi sei mesi il neonato si alimenta al seno o alla tettarella del biberon e la consistenza alimentare assunta si limita a liquidi. Alla nascita per la prima volta si trova di fronte alla necessità

di dover coordinare respirazione e deglutizione e il meccanismo deglutitorio è prevalentemente riflesso (il bambino è sostanzialmente privo di movimenti volontari-intenzionali). Il movimento di suzione è ritmico e si differenzia da bambino a bambino, tanto che un neonato può essere identificato dal suo ritmo di suzione.

Attraverso la ripetizione continua e quotidiana dell'attività di suzione al seno, essa viene appresa a livello cerebrale diventando una vera e propria funzione. All'inizio la bocca non aderisce perfettamente al seno e il movimento linguale non è ancora forte (suckling o suzione semplice), possono manifestarsi quindi scolo di latte dalla bocca e deglutizione di aria che determina le coliche, molto frequenti in questo periodo, e la necessità di eruttare dopo essersi nutriti. Il neonato ha scarsa stabilità posturale, quindi il corpo materno assume la funzione di contenimento e stabilizzazione, mantenendolo reclinato con inclinazione a 45° per rendere efficace la suzione. I segnali di un attacco efficace al seno sono la bocca spalancata, le labbra estroflesse, e il mento che tocca il seno. In alternativa all'allattamento al seno si può effettuare precocemente la suzione al biberon, ma questo può determinare perdita di latte e maggior quantità di aria introdotta: è importante, infatti, che la tettarella abbia forma più simile possibile a quella del seno materno.

Nei primi 6 mesi di vita è raccomandato l'allattamento al seno in modo esclusivo, poiché comporta benefici per la mamma e per il bambino. I primi giorni di vita sono essenziali per l'allattamento (sono comunque sufficienti per l'acquisizione del colostro, un potente antibiotico naturale), ed è la stessa suzione effettuata dal bambino quando si attacca al seno materno che induce la produzione di latte. Il primo contatto mamma-figlio è indispensabile, e quando per qualche motivo questo non avviene, entrambi vengono privati di queste esperienze e la nutrizione al seno sarà sfavorita. Se si provvede ad inserire latte in formula, esso svantaggerà ulteriormente la produzione di latte materno poiché il bimbo sarà già sazio e succhierà per meno tempo e meno vigorosamente il seno, determinando l'attivazione di un circolo vizioso che porterà all'esaurimento dello stesso. Il latte materno rappresenta la scelta migliore per il proprio bambino in quanto apporta numerosi nutrienti, permette lo sviluppo del sistema immunitario, riduce la mortalità in culla, promuove la crescita del sistema nervoso centrale e lo sviluppo cognitivo del bambino. La metodica più consigliata per assumerlo è la suzione dal seno materno perché promuove la respirazione nasale, lo sviluppo della mandibola, riduce la possibilità di sviluppare abitudini viziate e determina un corretto sviluppo della muscolatura che sarà implicata nella produzione dei suoni del linguaggio verbale. Il neonato, al contrario dell'adulto, deve anteriorizzare la punta della lingua poiché deve raggiungere il seno materno, è questo infatti il momento in cui sviluppa la parte anteriore della bocca; invece, utilizzando il biberon viene bypassato l'allenamento della porzione linguale anteriore a discapito di quella posteriore. Anche la mamma beneficia dell'allattamento al seno in quanto grazie all'allattamento si riduce il

rischio di tumore a seno e ovaie e il rischio di diabete di tipo 2, è favorito il rilascio di ormoni che riducono lo stress post-parto e si facilita la contrazione dell'utero dopo la nascita del bambino.

L'apparato gastrico matura e rende il bambino, intorno ai 6 mesi di vita, pronto ad assumere alimenti di qualità e consistenza diversi dal latte liquido, grazie anche alle esperienze sensoriali che ha effettuato durante i primi mesi succhiando il seno materno, portando le manine e i giocattoli alla bocca.

La lingua effettua movimenti più complessi, e dal precedente suckling si passa in questa fase al secondo modello motorio di suzione del neonato: *sucking* (il passaggio da una modalità all'altra inizia tra i 6 e i 9 mesi, ma già dal 4° mese il modello motorio dapprima riflesso comincia ad essere volontario). I bambini al 6° mese possono controllare la saliva ma mentre sono impegnati in un compito che richiede concentrazione o un fine controllo motorio può verificarsi scolo orale.

Si passa dalla deglutizione di soli liquidi all'assunzione delle altre consistenze: è il periodo di inizio dello svezzamento. Si introducono in principio alimenti di facile gestione e digeribilità, ad esempio gli omogeneizzati di frutta. Si proseguirà poi con pappe di consistenza cremosa e poi con grumi (crema di mais, riso, semolino o tapioca). A sei mesi all'incirca il bambino tollera la posizione semi seduta ed è in grado di tenere autonomamente il capo; quindi, dal seggiolone o dal passeggino si somministrano i diversi alimenti con biberon, cucchiaio in silicone o in plastica dura. Con l'inizio dello svezzamento il bambino sarà più interessato a nuovi cibi e si ridurrà gradualmente la somministrazione di latte, il numero di poppate e quindi l'uso del biberon poiché non è più sufficiente al fabbisogno quotidiano nutrizionale del bimbo. Ma quando iniziare lo svezzamento? Ci sono chiari indizi che permettono al genitore di capire che il bimbo è pronto ad essere svezzato: deve mantenere la posizione seduta ed il capo con facilità (*livello di sviluppo neuromotorio*); deve essere in grado di guardare il cibo e poterlo afferrare con le sue manine e portarlo alla bocca (*coordinazione occhio-mano-bocca*); deve inoltre essere in grado di accettare a livello sensoriale le nuove consistenze e anche di saperle gestire nel cavo orale (*livello di maturazione di abilità sensoriali e motorie orali*). Non bisogna anticipare troppo i tempi, poiché si potrebbe incorrere nella necessità di inserire il latte negli alimenti somministrati, e questo fornirà agli stessi un sapore dolciastro molto simile a quello del latte, determinando l'inadeguato sviluppo dei gusti. Sono necessarie gradualità e pazienza, poiché l'entrata dapprima veloce del latte materno viene affiancata, e poi sostituita, dalla somministrazione più lenta con il cucchiaino, magari infastidendo il piccolo poiché non riesce a provare una sensazione di piacevole soddisfazione in modo rapido. Si consiglia di iniziare con piccoli assaggi di cibi prima di arrivare a un pasto completo, in piccole quantità per evitare il riflesso del vomito da ipersensibilità orale. In questa delicata fase è importante che il bambino faccia esperienza con le proprie manine e

si abitui a sporcarsi per favorire la desensibilizzazione, altrimenti da grande potrebbe diventare un bambino schizzinoso.

Il bambino deve prendere dimestichezza e accettare sensorialmente un nuovo ausilio: il cucchiaino. È bene iniziare con un cucchiaino piccolo con dimensioni di quello da tè, con manico rotondo e largo per sostenerne la presa da parte del bimbo. Nel caso in cui non venga accettato subito il cucchiaino di metallo (poiché troppo freddo e duro) si provvederà a proporne uno in silicone con stesso materiale della tettarella, per poi passare a uno in plastica e infine in metallo. Si rende necessario cambiare il materiale del cucchiaino perché mantenendo quello in silicone il bambino continuerà ad attivarsi in suzione come con il biberon.

Episodi di tosse o conato di vomito possono verificarsi, dal momento che le abilità del bambino non sono ancora completamente sviluppate, ma non si deve interrompere quanto si sta facendo. Piuttosto si può consigliare alle madri l'acquisto di retine all'interno delle quali si andranno ad inserire elementi solidi che il bambino potrà introdurre in bocca in sicurezza.

Con le numerose esperienze di nuove consistenze e gusti che si susseguono con lo svezzamento il bambino inizia a sentire la necessità e il desiderio di bere durante il pasto. Il latte all'inizio sopperisce questa richiesta, inserendosi tra le somministrazioni delle pappe, ma pian piano andrà diminuendo e si limiterà al momento della colazione e prima della nanna, sentirà quindi la necessità di avvicinarsi ad una nuova fonte di liquidi: l'acqua.

In un breve arco di tempo si passa dalle pappe lisce a quelle con grumi, e al settimo mese all'incirca comincia l'eruzione dei denti; quindi, il bambino inizia a sentire la necessità di mordere. Questo contribuisce allo sviluppo della masticazione. Le gengive possono risultare gonfie e arrossate, causando una fastidiosa percezione sensoriale e si può ovviare a tale spiacevole situazione stimolandole con mani, giochi, massaggi gengive in silicone e/o freddi per aiutare il bambino ad accettare l'introduzione nel cavo orale di alimenti solidi come pizza, pane duro. Questo non prevede la deglutizione di tali alimenti solidi ma è solamente funzionale all'allenamento di apertura-chiusura mandibolare per svilupparne la stabilità che anticipa l'introduzione tra il settimo e il nono mese di alimenti solido-friabili facili da sciogliere, e poi solido-morbidi. Ad esempio, a nove mesi il bambino può tenere un biscotto tra i denti o le gengive senza morso completo, riesce a mantenere la mandibola in posizione corretta quando l'alimentatore lo aiuta a spezzare un pezzetto di biscotto e il modello morso-rilascio può ripresentarsi occasionalmente alternandosi a quello di tenuta. A questa età il bambino riesce a mantenere la posizione seduta al seggiolone disposto a 90° con supporto esterno, per poi acquisire ormai completamente il controllo di capo e busto verso l'anno, in modo tale da poter assumere la posizione seduta autonomamente.

A un anno il bimbo appare pronto all'assunzione di liquidi dal bicchiere, nonostante essa possa ancora essere integrata dall'utilizzo del biberon. Diminuiscono i movimenti di estensione e retrazione



Figura 3: Bambino che si alimenta

linguale, la mandibola appare più stabile, capace di posizionarsi sul bordo del bicchiere ma anche su pezzi di pizza o pane. Possono verificarsi episodi di tosse se il liquido scorre troppo velocemente oppure la caduta di esso dalle labbra, sono da considerarsi episodi fisiologici. La facile chiusura labiale

determina l'assenza di perdite di cibo o saliva. Si introducono le doppie consistenze poiché tra il 12° e il 36° mese si va a sviluppare il modello masticatorio adulto, definitivo ed evoluto, ovvero quello rotatorio circolare (Alexander R. 1993). L'ATM raggiunge quindi maggior stabilità che gli permette di gestire alimenti più solidi e duri, di assumere l'acqua dal bicchiere in modo corretto grazie anche all'ormai stabile sigillo del labbro inferiore.

A 3 anni tutte le tappe di sviluppo alimentare e deglutitorio sono complete e hanno raggiunto quelle del soggetto adulto. Durante il periodo critico il bambino va incoraggiato alle esperienze alimentari, che devono essere adeguate e proposte al momento giusto, altrimenti andremo ad ostacolare lo sviluppo delle abilità deglutitorie. I neonati nascono ipersensibili, e solamente lasciandoli *fare* riusciranno a normalizzare l'esperienza, tramite l'alimentazione al seno, l'esplorazione orale ed extra-orale di oggetti e alimenti ecc. Il genitore (o il caregiver) assume un ruolo insostituibile in questo periodo, propone i diversi ausili, somministra alimenti di diversa consistenza, sapore e odore per favorirne l'accettazione (Cerchiari, Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età, guida pratica per neo genitori, genitori ed esperti, 2018).

Capitolo 2: La disfagia pediatrica

La disfagia è un disturbo della deglutizione che si traduce nell'incapacità o difficoltà nel convogliare correttamente alimenti solidi e/o liquidi dal cavo orale allo stomaco. Con il termine *pedofagia* si intende l'insieme di questi disturbi deglutitori in età evolutiva, e tale termine è stato appositamente coniato per distinguerla da quella acquisita, tipica dell'età adulta (Shindler, 2011). Nel migliore dei casi, il rischio cui vanno incontro questi pazienti è di non nutrirsi adeguatamente, in quelli più gravi invece vi è il pericolo del passaggio del cibo nelle vie respiratorie piuttosto che in quelle digestive. Questo può determinare infezioni delle vie aeree fino a casi di polmonite da ingestione (*ab ingestis*). Il numero di bambini affetti da tale disfunzione è in aumento, così come lo è la consapevolezza dei

genitori a riguardo (il 50% dei genitori riferisce problemi di alimentazione nei propri figli) (Lawlor CM, 2020).

Come già risaputo, uno studio pubblicato sul sito ASHA nel 2020 ha confermato che la corretta gestione della disfagia in età evolutiva è possibile soltanto attraverso un team multidisciplinare che include anche genitori/caregivers, e del quale il logopedista è un membro importante ed indispensabile (Gosa MM, 2020).

2. 1 Differenza tra disordini di alimentazione e disordini di deglutizione

Prima di intraprendere uno studio riguardante la disfagia pediatrica è necessario fare chiarezza sulla nomenclatura e distinguere appunto il disordine di deglutizione (disfagia) da quello di alimentazione. I disordini di alimentazione, o “*feeding disorder*”, comprendono alterazioni che ruotano attorno al momento del pasto, e possono essere o meno accompagnate da difficoltà deglutitorie nell’assunzione di cibi e/o liquidi. In questa categoria sono contemplati: rifiuto del cibo, alterato comportamento al momento del pasto, selettività dei cibi accettati, calo ponderale e deficit di crescita, mancata autonomia nell’alimentazione. Si tratta di un ritardo nello sviluppo delle abilità di alimentazione, ovvero la masticazione, la lateralizzazione della lingua ecc.

Con il termine disfagia (o “*swallowing disorders*”) ci si riferisce invece ai sintomi disfagici con alterazione in una o più fasi della deglutizione che alterano il corretto passaggio dell’alimento dalla bocca allo stomaco, con deficit di coordinazione ed alterato tempismo di attivazione. L’alterazione mette il bambino a rischio di penetrazioni o aspirazioni nella via respiratoria (Raimondo S., 2011)

Entrambe queste condizioni possono avere un impatto diretto sul corretto apporto nutrizionale dell’individuo che sta crescendo e determinare gravi patologie legate a malnutrizione, disidratazione, disturbi respiratori, debolezza e disordini gastrici che spesso si inseriscono in una condizione clinica già complessa determinando un ulteriore aggravarsi della stessa. È importante avere a mente questa distinzione, poiché il disordine di alimentazione può presentarsi con o senza disturbo deglutitorio.

2. 2 Epidemiologia

Si stima che il 25% - 45% dei bambini in età prescolare che presentano sviluppo tipico manifestano, in qualche fase della vita, problemi di deglutizione e alimentazione; la percentuale di questi disturbi aumenta all’80% nei bambini che manifestano uno sviluppo atipico (Linsheid, 2003; C. Lau, 2017). Non è attualmente nota con certezza l’incidenza dei disordini deglutitori, nonostante appaia chiaro come sia in continuo aumento (Burklow 1998, Hawdon 2000, Newman 2001, Ancel 2006, Gisel 2008).

L'incremento dei casi è da accreditare all'evoluzione nel campo della medicina che ha contribuito ad un miglioramento dei tassi di sopravvivenza dei neonati prematuri, e di tutti quei bambini considerati a rischio (per condizioni genetiche, congenite o acquisite dopo la nascita). La riduzione della mortalità degli stessi ha però determinato la sopravvivenza di bambini con severe disabilità neuromotorie e condizioni mediche croniche. Inoltre, emerge ultimamente una maggiore sensibilità a tale tematica.

2. 3 Classificazione funzionale

È difficile parlare di una *classificazione* di tale fenomeno, dal momento che si tratta di un ambito carente di concettualizzazione condivisa. Non è stato infatti stabilito un criterio più importante di altri su cui poter costruire una classificazione (eziologico, anatomico, fisiopatologico, prognostico...).

I disordini di deglutizione possono essere classificati a seconda delle fasi di deglutizione interessate. Possono verificarsi problematiche in ciascuna di esse, e possono essere coinvolte anche plurime fasi determinando un complesso quadro disfagico:

- Disordini di deglutizione nella fase di preparazione orale: le problematiche si riscontrano nel mantenere il cibo in bocca e nel formare il bolo, a causa dell'incapacità di labbra e lingua nel contenere e nello svolgere movimenti corretti.
- Disfagia orale: si riscontrano difficoltà di formazione degli alimenti in bolo, difficoltà nella retropulsione degli stessi verso la faringe e nell'intraprendere la deglutizione, ipo/ipersensibilità al gusto e alle consistenze.
- Disfagia faringea: la disfagia sarà caratterizzata da disordini legati all'innescamento deglutitorio ed al passaggio del bolo alimentare nella via aero digestiva fino alla sua entrata nel SES (sfintere esofageo superiore) per scarsa contrazione dei muscoli faringei o ridotti movimento laringeo e chiusura delle vie aeree;
- Disfagia esofagea: i disordini si riferiscono al trasporto del bolo all'interno dell'esofago (malattia da RGE, svuotamento gastrico lento, acalasia...) (KL, 2018).

2. 4 Eziologia

Un'ulteriore suddivisione, fondamentale per quanto riguarda le scelte riabilitative future, riguarda la patologia o la condizione di base che determina l'alterazione del quadro deglutitorio. In base a essa si possono trarre indicazioni ulteriori sulla disfunzione, permettendo di capire se transitoria, di

sviluppo, cronica o progressiva. Le categorie più rappresentate in letteratura riguardanti le patologie che causano disfagia sono le seguenti:

- Prematurità e/o immaturità
- Alterazioni strutturali
- Patologie neurologiche/neuromuscolari
- Patologie gastrointestinali
- Disturbi cardiorespiratori
- Disturbi comportamentali

(Prasse 2010; Arvedson 2008; Bernard-Bonin 2006; Hartnick 2000; Wolf 1992).

Prematurità: il sintomo varia a seconda dell'età gestazionale del bambino, e le sue caratteristiche sono legate all'immaturità neurologica, dal tono muscolare non ancora completamente sviluppato, dal riflesso orale depresso e da un generalizzato stato di debolezza. Spesso risulta necessario intraprendere un'alimentazione alternativa.

Tabella 1. Categorie di alterazioni strutturali che causano sintomi disfagici

Alterazioni strutturali	
Congenite:	
Anomalie rino-oro-faringee	Atresia e stenosi delle coane, patologie tumorali, labiopalatoschisi, palatoschisi, iposviluppo palato molle, stenosi e sinechie ipofaringee, sindrome genetiche (Pierre Robin, sindrome di CHARGE, Crouzon Craniofacial, associazione MURCS, VACTERL, Sdr. di DiGeorge, Rubinstein Taybi, Moebius, Beckwith Wiedeman, Goldenhar....
Anomalie di laringe, esofago e trachea	Stenosi sopra-sottoglottica, schisi laringee, paralisi laringee, laringomalacia, cleft laringo-tracheo-esofageo, fistola tracheo-esofagea, sindromi con alterazioni dei distretti glottico ed esofageo: Hallermann-Streiff, Smith-Lemli-Optiz, Sdr di CHARGE, Associazione VACTERL....
Acquisite:	

Traumi esterni ed interni	Intubazione prolungata, endoscopia, operazioni al cuore (potrebbero lesionare il nervo vago)
Patologie tumorali	
Acalasia o stenosi	
Lesioni da ingestione di caustici	

Tabella 2. Patologie neurologiche/neuromuscolari che causano sintomi disfagici

Patologie neurologiche / neuromuscolari	
Epilessia	Alle difficoltà deglutitorie su base neurogena si accompagna l'utilizzo di neurolettici e farmaci utilizzati per controllare le crisi epilettiche, i quali alterano diversi aspetti sensoriali che poi inibiscono lo sviluppo corretto delle abilità motorie, riducendo la capacità di deglutire. Alcuni di essi possono inoltre modificare l'appetito e indurre osteopenia (diminuzione della densità ossea) (Institute, 2009).
PCI	<i>“Turba persistente, ma non immutabile, dello sviluppo, della postura e del movimento, dovuta ad alterazioni della funzione cerebrale, per cause pre-, peri- o post-natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo”</i> (Bax 1964, Mutch 1992, Goldstein, Rosenbaum, Leviton et al. 2005). I disordini di alimentazione e di deglutizione nelle PCI sono molto diffusi e variabili per severità rispetto all'entità del danno neurologico, al tipo di PCI, all'età del bambino, al momento della presa in carico. I problemi di alimentazione spesso sono secondari alla disfagia orofaringea che si presenta nel 90% dei bambini in età prescolare con paralisi cerebrale durante il primo anno di vita (Penagini F, 2015).
Trauma cranioencefalico	

Patologie neurometaboliche Idrocefalo, Leucomalacia Sindromi genetiche Infezioni cerebrali Leucodistrofia, SMA Neoplasie del SNC Patologie immunomediate del SNC Atrofia corticale, microcefalia Patologie midollari	
--	--

PATOLOGIE GASTROINTESTINALI

- MRGE: malattia da reflusso gastroesofageo
- Ritardo di svuotamento gastrico
- Esofagite (da reflusso, eosinofila)
- Gastroschisi
- Enterocolite necrotizzante
- Ernia diaframmatica congenita
- Morbo di Hirschsprung
- Allergie e intolleranze alimentari

DISTURBI CARDIORESPIRATORI

- Apnea del neonato
- Displasia polmonare
- Sindrome da distress respiratorio
- Laringo-tracheo-broncomalacia
- Displasia broncopolmonare (*malattia polmonare cronica*)
- Difetti cardiaci congeniti

DISTURBI COMPORTAMENTALI

- Psicosi ereditarie
- Traumi psicologici (*es. dopo un terremoto ..*)
- Sindrome del bambino maltrattato
- Comportamenti anoressici dell'infanzia

- Selettività alimentare
- ADHD

Come si può riscontrare, l'elevato numero di patologie differenti che comportano disfagia o disordini di alimentazione rende complesso stabilire un protocollo unico di valutazione e trattamento (Cerchiari, 2019). Un'ulteriore complicazione deriva dal fatto che la maggior parte dei bambini non sono in grado di descrivere la propria sintomatologia clinica.

2. 5 Segni e sintomi

Si possono distinguere i segni e sintomi cosiddetti *diretti* e quelli *indiretti*. Quelli diretti sono quelli che rendono facilmente riconoscibile il deficit, e comprendono tosse o schiarimento della voce prima/durante/dopo la deglutizione, gorgoglio, conati di vomito, soffocamento, congestione, sensazione di bolo in gola o dolore, cianosi durante l'alimentazione, respirazione rumorosa, stridore respiratorio, voce umida, incapacità di controllare il cibo o la saliva in bocca. Tra quelli indiretti invece possiamo identificare polmonite ricorrente, ritardo della crescita, desaturazione, bradicardia, apnea, scarso interesse nei confronti degli alimenti o lamentele a riguardo, tempi del pasto prolungati. Le modalità di aspirazione non solo quella invasiva che causa il soffocamento e che richiede pertanto un intervento in urgenza per estrarre il bolo, ma frequentemente si tratta di aspirazioni minime e ripetute che passano spesso inosservate, dovute a malocclusione epiglottica, alterata posizione della testa ed alterazioni del tono muscolare che spesso causano pneumopatie.

2. 6 L'approccio multidisciplinare e il ruolo del logopedista

A causa della complessa natura della disfagia in età pediatrica, un'efficiente gestione di tale problematica non può prescindere dalla cura ed esperienza di un team multidisciplinare, che includa necessariamente anche la famiglia e in particolare i caregiver (ovvero chi alimenta il bambino), e del quale il logopedista è parte integrante nella valutazione e nel trattamento (questa figura deve possedere conoscenze ed abilità specifiche). Un tale approccio ha dimostrato migliorare l'outcome di risultato (Cooper-Brown et al., 2008, Arvedson, 2008).

Tra i numerosi punti del documento pubblicato nel 2001 dall'ASHA riguardo il bagaglio etico-culturale del quale deve appropriarsi il logopedista che si occupa di disordini di alimentazione e deglutizione, si riporta anche la necessità di conoscere la normale e l'anormale fisiologia ed anatomia relativa alla funzione deglutitoria, saper riconoscere i segni e i sintomi della disfagia, e tutte le indicazioni, procedure, tecniche cliniche e strumentali utilizzate per la diagnosi ed il trattamento, provvedere a un programma di training e counselling.

Non tutte le figure mediche sono necessarie per tutti i bambini, e i membri del team possono, e devono, cambiare nel tempo. Il team può essere formato da diverse figure professionali specializzate che intervengono nella diagnosi e/o nel trattamento, tra cui: pediatra, infermiere, fisiatra, logopedista, neurologo, otorinolaringoiatra, fisioterapista, gastroenterologo o chirurgo digestivo, terapeuta occupazionale... Il processo decisionale appare disomogeneo nelle diverse realtà locali italiane, poiché spesso la valutazione è effettuata da figure professionali che sono differenti, tra esse possiamo trovare nelle prime fasi il pediatra, oppure il neurologo, il chirurgo, in relazione al servizio o all'unità operativa in cui il paziente si trova ricoverato (è consigliabile che ci sia un logopedista tra le prime figure professionali a valutare il bambino con probabile disfagia).

Pertanto, la fase diagnostica è indirizzata da competenze e dotazioni strumentali del professionista e della struttura in cui si trova, e questo può condurre a scelte e decisioni che non tengano conto complessivamente delle condizioni neurologiche, motorie o sensoriali del bambino. Inoltre, spesso la valutazione clinica e soprattutto quella strumentale avvengono lontano dal posto in cui il bambino viene preso in carico per la riabilitazione. Bisogna tenere inoltre in considerazione che il team si può espandere non solo a contesti prettamente medici, ma anche ad esempio scolastici, coinvolgendo eventualmente chi alimenta il bambino a scuola.

Non sono ancora tante le realtà in Italia in cui i disordini di alimentazione e deglutizione in età evolutiva sono gestiti realmente in team, ma un esempio rilevante deriva dal Servizio di Disfagia presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, unica realtà italiana ed europea in cui i bambini da 0 a 16 anni con disordini di deglutizione e alimentazione vengono valutati e trattati da un'equipe di specialisti (medici, infermieri, logopedisti esclusivamente deglutologi) in regime ospedaliero. Il servizio è attivo dal 2011, e gli accessi si suddividono in DH valutativi giornalieri, riabilitativi della durata di 1-2 settimane o a cadenza settimanale. I bambini che afferiscono al Day Hospital provengono da altre sedi dell'Ospedale Pediatrico, dal pediatra di base, altri ospedali o centri riabilitativi ecc (Cerchiari, Corso "La disfagia in età pediatrica: Disordini di alimentazione e disturbi deglutitori", 2019).

2. 7 Iter valutativo

La valutazione della disfagia in età evolutiva è composta da due fasi: la valutazione clinica e quella strumentale (quest'ultima si effettua solo se necessaria). È necessario riconoscere precocemente la disfagia al fine di instaurare un adeguato trattamento, prevenire o minimizzare le complicanze. I protocolli e le linee guida riguardanti la valutazione e la riabilitazione di tale condizione sono sterili e limitanti, riducendosi spesso a una serie di controlli che non tiene conto dell'età, dello stato cognitivo e di salute del bambino e della sua patologia di base.

Se la valutazione clinica risulta insufficiente nell'inquadramento della situazione deglutitoria, è giustificata una valutazione strumentale che permetterà di valutare in modo oggettivo l'atto deglutitorio, per determinare l'intervento riabilitativo più efficace.

2.7.1 Screening

Come identificare chi necessita di una valutazione per la disfagia? Nonostante sia noto che la prevalenza di bambini con disordini deglutitori in età pediatrica sia cospicua, gli screening che permettono di selezionare i casi che necessitano di approfondimento diagnostico sono limitati rendendo necessaria la progettazione e validazione di strumenti di screening precisi ed affidabili. Per quanto riguarda i bambini con PC, uno studio effettuato nel 2019 ha permesso di sviluppare e validare uno strumento di screening per le difficoltà di alimentazione, deglutizione e nutrizione nei bambini con paralisi cerebrale. Lo strumento consiste in 33 domande riguardanti le seguenti aree: salute respiratoria, durata dell'alimentazione, stress associato all'alimentazione, stato nutrizionale e fattori gastrointestinali. Le capacità di bere e mangiare sono state classificate inoltre tramite EDACS (*Eating and Drinking Ability Classification System*), il quale permette di identificare 5 livelli distinti di abilità, dal livello I al livello V, evitando classificazioni soggettive del deficit quali "lieve", "moderato"... e le difficoltà aumentano proporzionalmente al livello assegnato. Lo strumento di screening ha identificato con successo il 100% dei bambini con grave denutrizione e di quelli classificati con livello EDACS IV o V (Bell KL, 2019). I limiti dello strumento sono l'impossibilità di generalizzarlo all'ambiente ospedaliero data l'eventualità di pazienti clinicamente molto compromessi, e a bambini di età inferiore a due anni.

Per poter identificare i bambini a rischio che quindi necessitano di intraprendere la valutazione diagnostica, il Dott. Prasse (2010) e il Dott. Arverson (2008) proposero un questionario di screening basato su semplici domande sottoposte ai caregiver, da un massimo di 8 a un minimo di 4 (FLI-Sicilia, 2017). Le domande sottoposte sono le seguenti:

1. Quanto tempo impiega ad alimentare il bambino?
2. Il bambino è totalmente dipendente da altri per alimentarsi?
3. Il bambino rifiuta il cibo?
4. Il momento del pasto è stressante?
5. La crescita di peso del bambino si è arrestata da 2/3 mesi a questa parte?
6. Ci sono segni di stress respiratorio durante il pasto?
7. Il bambino vomita regolarmente?
8. Il bambino è letargico o irrequieto durante la somministrazione del pasto?

Un ulteriore spunto proviene da uno studio condotto nel 2018 presso l'Hacettepe University, il quale ha identificato nella versione pediatrica dell'Eating Assesment Tool- 10, ovvero il PEDI-EAT-10, un questionario valido e affidabile che permette di rilevare il rischio di aspirazione nei bambini con compromissioni neurologiche. Il PEDI-EAT-10 consta di una scala a 10 elementi, e per ognuno di essi è richiesto al caregiver di assegnare un punteggio in base ai sintomi disfagici del bambino, che va da 0 (il quale indica nessun problema), sino a 4 (che rappresenta problema grave) per un massimo di 40 punti e un punteggio definito anormale se superiore a 4. I genitori hanno compilato il PEDI-EAT-10 per i bambini inclusi nello studio, e la funzione deglutitoria è stata valutata anche strumentalmente grazie alla videofluoroscopia (VFSS), utilizzando la scala PAS per determinare la gravità di aspirazione e penetrazione. Un valore superiore a 12 dal PEDI - EAT - 10 ha identificato correttamente il 77% dei bambini con aspirazione delle vie aeree e una probabilità di aspirazione 1,97 volte maggiore. Questo potrebbe rendere il PEDI-EAT-10 uno strumento di screening per i bimbi a rischio di aspirazione (Serel Arslan S, 2018).

2.7.2 Valutazione clinica

La valutazione clinica non strumentale dovrebbe prevedere le diverse fasi:

1. Anamnesi generale e di alimentazione
2. Valutazione fisica generale e delle strutture anatomiche facciali (*esame obiettivo*)
3. Osservazione al pasto (*valutazione funzionale*)

È stata effettuata una revisione sistematica inerente le proprietà psicometriche delle valutazioni non strumentali per la disfagia pediatrica, la quale ha identificato, sulla base di specifici criteri di inclusione ed esclusione, dieci valutazioni, tra cui: *Children's Eating Behavior Inventory* (CEBI), *Dysphagia Disorder Survey* (DDS), e *Schedule for Oral Motor Assessment* (SOMA). Per includere tali strumenti nella revisione è stata utilizzata la tassonomia COSMIN che include proprietà di misurazione quali coerenza interna, affidabilità, verifica delle ipotesi, validità di contenuto ecc., e tali scale riportano almeno una di queste proprietà. Ad esempio, il CEBI ed il SOMA sono stati identificati come strumenti con buona affidabilità e buon coefficiente di verifica delle ipotesi; il DDS ha dimostrato ottima affidabilità, validità di contenuto, validità strutturale e verifica delle ipotesi, quindi evidenze per 4 proprietà psicometriche.

Il fatto che non ci siano numerosi dati disponibili sulle caratteristiche psicometriche delle misure di valutazione è un elemento che richiede attenzione, ma ciò non implica necessariamente una scarsa qualità psicometrica dello strumento quanto la necessità di intraprendere ulteriori ricerche per

effettuare scelte basate sull'evidenza nelle valutazioni non strumentali di questa disfunzione (Speyer R, 2018).

Un'altra proposta è quella di una cartella clinico-riabilitativa suggerita nel manuale "La valutazione delle abilità di alimentazione nella disfagia infantile", di A. Cerchiari (Cerchiari, La valutazione delle abilità di alimentazione nella disfagia infantile, 2002). Essa nasce dall'esigenza di creare uno strumento che permetta una valutazione accurata del bambino, da utilizzare inizialmente o come re-test, è composta da 4 sezioni: scheda di raccolta dati, tavole valutative, scheda riassuntiva e scheda di pianificazione del trattamento.

La possibilità di utilizzare in età pediatrica strumenti creati per valutare la disfagia in età adulta non è possibile, dal momento che il sistema motorio del bambino non è ancora giunto a completa maturazione e poiché spesso non si può contare sulla collaborazione e sulla capacità di eseguire comandi verbali da parte dei piccoli pazienti.

La raccolta anamnestica:

Ancora prima di intraprendere la raccolta anamnestica si rivela essere un prerequisito importante creare un ambiente sicuro, familiare ed accogliente favorendo uno stato di ascolto e comprensione nei confronti del nucleo familiare: è sempre bene tenere a mente che ci troviamo di fronte a pazienti fragili e a situazioni familiari complesse.

La raccolta dei dati anamnestici assume un ruolo fondamentale nell'inquadramento del problema, e sono i genitori che ci permettono di entrare in conoscenza con la storia del bambino. Non ci si deve solamente limitare alla richiesta dei dati oggettivi (storia prenatale, storia neonatale, nutrizionale...), ma anche evidenziare quegli aspetti psicologici e sociali del genitore di fronte alla difficoltà, addentrarsi nella percezione di essi riguardo al proprio bambino, e soprattutto rendersi disponibili in caso di dubbi o perplessità. Non dovrebbe emergere la sensazione da parte del caregiver di aver omesso qualche dettaglio a conclusione della richiesta di anamnesi.

I punti fondamentali della raccolta anamnestica possono essere così identificati:

- Storia medica, sviluppo prenatale (infezioni materne, abusi di farmaci o sostanze, patologie tiroidee materne, esposizioni a radiazioni/sostanze), perinatale e postnatale, informazioni sulla patologia di base, sindromi e problematiche accertate, terapia farmacologica, interventi riabilitativi, percezioni del caregiver durante il pasto (ansia, nervosismo ecc., le quali possono influenzare la prestazione deglutitoria del piccolo)
- Ospedalizzazioni precedenti (ricoveri per disidratazione, malnutrizione, disordini respiratori, o per motivi legati alla presenza di cannula tracheale...)
- Sviluppo psicomotorio: sviluppo abilità motorie grossolane e fini (camminare, gattonare- portare le manine alla bocca, gli oggetti in bocca, lallazione, sviluppo linguistico in

generale...), adeguatezza rispetto all'età cronologica per peso/altezza/comportamento emotivo e comunicativo.

- Iter alimentare: tappe di sviluppo delle abilità alimentari sin dalla nascita e modalità attuale di alimentazione (attaccamento al seno, utilizzo del biberon, modalità di nutrizione orale, enterale o parenterale, numero di pasti al giorno, durata del pasto, consistenza e quantità di cibi assunti, postura durante il pasto, ambiente in cui si svolge...).

Nella raccolta di informazioni si inserisce inoltre la presa visione degli esami strumentali inerenti al disturbo che sono stati effettuati prima della valutazione. L'anamnesi è ottenuta dal racconto di genitori o caregivers, dalla visione di cartelle cliniche di eventuali ricoveri precedenti e dalle relazioni rilasciate dagli specialisti che hanno visitato il bambino.

In base ai dati finora raccolti possono già risaltare alcuni campanelli d'allarme per un bambino a rischio di disfagia, quali documentata o sospetta compromissione delle vie aeree (problemi polmonari cronici o segni clinici associabili a penetrazione di sostanze alimentari nei polmoni), crescita ponderale ridotta, sospetta non integrità dei modelli motori, diagnosi confermata di condizioni che potrebbero predisporre il bimbo a disordini deglutitori (sindromi genetiche, anomalie del tratto superiore aero-digestivo, deficit anatomici acquisiti..).

Esame obiettivo:

L'esame obiettivo comprende quelle manovre diagnostiche effettuate dal professionista per verificare la presenza eventuale di quei segni che possano condurre a un'alterazione della fisiologia. Viene spesso effettuato per via indiretta, dal momento che la maggior parte dei bambini non collabora particolarmente, ma ciò non deve destabilizzare poiché le informazioni mancanti verranno osservate successivamente durante la valutazione al pasto.

L'esame obiettivo deve prevedere la valutazione fisica generale e quella delle strutture oro-facciali.

La valutazione fisica generale comprende:

- rilevazione di misure antropometriche (quali peso, altezza, circonferenza cranica)
- controllo la capacità del bambino di mantenere allineate le strutture implicate nella deglutizione (i segmenti corporei capo-collo-tronco-bacino) e il rispettivo tono
- osservazione dello stato di allerta e vigilanza del bambino
- osservazione della modalità respiratoria (nasale, orale, mista, rumorosa, addominale, irregolare...)
- studio delle capacità sensoriali e risposta a stimoli tattili, uditivi e visivi.

La valutazione delle strutture oro facciali (la quale deve necessariamente avvenire prima dell'osservazione al pasto, viene definita infatti come "valutazione delle abilità pre-alimentari") prevede la valutazione obiettiva delle strutture singolarmente ed in rapporto alle altre, riferendosi a tono, simmetria, conformazione e funzione. Bisogna quindi considerare volto (asimmetrie, dismorfismi), labbra (forza, apertura e chiusura, simmetria, sensibilità...), mandibola (simmetria, dimensioni, forza, apertura e chiusura), lingua (movimenti volontari ed involontari, dimensione, tono, mucosa per eventuali irregolarità causate da morsi), gengive e denti (dentizione, infezioni gengivali, tipo di morso...), palato e velo (simmetria, presenza di palato ogivale, palatoschisi o placca palatina).

Ad esempio, si può riscontrare l'uscita di cibo dal naso, che permette di ricondurci a un'insufficienza velare; oppure masticazione quasi del tutto assente e la presenza di dentatura poco sana potrebbero essere il segno di ipo/ipersensibilità, che rende difficile se non impossibile il lavaggio dei denti.

Si valuta non solo l'obiettività delle strutture anatomiche ma anche:

- Per i bambini della prima infanzia: i riflessi orali, di sicurezza (vomito e tosse), studio sensoriale della zona orale e periorale, qualità della voce.
- Per i bambini più grandi si aggiunge anche la gestione delle secrezioni orali.

Durante la valutazione si possono effettuare auscultazione della respirazione (poggiando il fonendoscopio alla laringe del bambino o sulla guancia nel caso di un neonato, auscultando a riposo e dopo un atto deglutitorio), misurazione della saturazione (grazie all'utilizzo di un pulso-ossimetro: un bambino con valori normali presenta in genere saturazione tra i 90 e i 100 SPO₂) e rilevazione dell'elevazione laringea (posizionando un dito sullo scudo tiroideo durante la deglutizione).

Osservazione al pasto:

Sarebbe ideale ricreare una situazione quanto più naturale e quotidiana durante l'osservazione ma non sempre ciò è possibile, pertanto talvolta si può richiedere ai genitori di riprendere tramite videocamera il momento del pasto a casa propria o comunque in una condizione agevole per il bimbo. Si distingue l'osservazione del neonato da quella del bambino più grande, ed è necessario sottolineare che non ci sono strumenti standardizzati per queste osservazioni, ma soltanto scale o checklist.

- Nel neonato: tener conto del prerequisito di stabilità cardiaca e respiratoria e assenza di rischi elevati di aspirazione. Si osservano la suzione non nutritiva (es. ciuccio) e quella nutritiva (es. seno), poiché anche se quella nutritiva è presente, non è detto che quella non nutritiva sia efficace. La durata deve essere di almeno 15-20 minuti perché il bambino potrebbe all'inizio alimentarsi correttamente ma poi stancarsi, come i bambini con disordini neuromuscolari o con problematiche gastriche che causano il vomito dopo un certo periodo di tempo (un'osservazione breve potrebbe portare ad un'errata valutazione).

- Nel bambino più grande: si osserva un pasto completo, sia per sonda che per bocca, ricreando una situazione il più possibile simile a quella creata a casa al momento del pasto. Devono essere valutati:
 - relazione con i caregivers (contatto visivo, corporeo, comunicazione al pasto, ambiente...)
 - funzioni orali sensoriali e motorie relative anche al funzionamento dei nervi cranici
 - consistenze e tessiture somministrate
 - postura del bambino (seduto su sedia, carrozzina, seggiolone posturale, in braccio...)
 - posture dei caregivers (comodità, eventuali posture che trasmettono ansia al bambino...)
 - ausili di somministrazione alimentare
 - ausili posturali
 - reazioni avverse alla somministrazione degli alimenti (tosse, vomito, rifiuto, pianto, paura...)
 - tempi del pasto
 - alimenti preferiti

Anche durante tale osservazione si controllano la saturimetria e si effettua auscultazione delle deglutizioni e della respirazione con le diverse consistenze grazie al fonendoscopio (la tecnica di auscultazione permette di identificare i suoni udibili della deglutizione, garantendo una più semplice identificazione di quei soggetti ad alto rischio di penetrazione/aspirazione, soprattutto per le consistenze liquide). Vanno tenuti inoltre sotto controllo i tempi del pasto: se la durata supera o è più breve di 30-45 minuti è indice di qualcosa che non funziona (solitamente i tempi del pasto sono allungati).

La valutazione clinica del bambino con cannula tracheale segue le stesse tappe descritte per il bambino disfagico, ma prima di iniziare con l'esame è necessario verificare il tipo di cannula, procurarsi aspiratore, guanti sterili e predisporre i cibi che verranno somministrati colorandoli con blu di metilene e/o coloranti alimentari.

Le informazioni ricavate dalla valutazione clinica si affiancheranno ad altre derivanti da valutazioni di vario genere richieste dal quadro clinico del bambino: valutazione cardio-polmonare, neurologica, gastroenterologica (ad esempio il reflusso gastro esofageo, detto RGE, è un problema molto diffuso nei bambini prematuri o in quelli con multiple disabilità (Kil Kang 2010; Tighe 2010; Co-Chairs 2009; Vega Alfaro 2008; Somervilli 2008; Strudwick 2003; Borrelli 2003; Deller 1993; Catto – Smith

1991), i quali sintomi possono causare nel tempo alterazioni sullo stato alimentare e di confort del bambino)).

La valutazione clinica permette soltanto di fare considerazioni indirette riguardo alla fase faringea ed esofagea della deglutizione, non dimostrandosi esaustiva nel predire disfunzioni di quest'ultima fase (Linden 1993; Morgan 2008; Arvedson 2008). Pertanto, è consigliabile e giustificabile intraprendere un approfondimento con la valutazione strumentale per definire la possibilità di alimentare il bambino per bocca o, se ciò non è possibile, in modo alternativo.

2.7.3 Valutazione strumentale

Gli obiettivi della valutazione strumentale sono quelli di valutare la funzione orofaringea, determinare la sicurezza della deglutizione, valutare l'efficacia delle strategie di intervento, stabilire una dieta sicura e sviluppare un piano riabilitativo. I risultati derivanti da tali esami devono essere integrati alle informazioni già ricavate dalla valutazione clinica poiché l'esame strumentale in sé non fa diagnosi (Logemann, 1993; Arvedson, 2008). Ogni qualvolta il clinico abbia un dubbio ragionevole sulla sicurezza ed efficienza dell'atto deglutitorio, necessità di chiarire il meccanismo che determina i sintomi disfagici, bisogno di comprendere meglio fenomeni funzionali alterati, o in caso di discrepanza tra i dati della raccolta anamnestica e della valutazione clinica è motivato l'esame strumentale (Arvedson J.C. 2008, ASHA 2004, Da Silva 2010).

Possiamo distinguere gli esami strumentali da effettuare in caso di alterazioni della deglutizione in 2 categorie.

La prima fa riferimento agli esami che strettamente riguardano l'atto deglutitorio, ovvero lo studio videofluoroscopico della deglutizione (VFSS), la valutazione fibroendoscopica flessibile della deglutizione (FEES, FEEST), il salivogramma e l'ecografia linguale.

La seconda categoria di esami invece indaga la fisiologia e le componenti anatomiche di tutti quegli apparati che possono determinare, in caso di disfunzione, disfagia: Ph-impedenzometria per valutare il reflusso, RX del transito esofageo, scintigrafia gastrica, manometria esofagea (Cerchiari, 2017).

Lo studio videofluoroscopico della deglutizione e la valutazione endoscopica flessibile della deglutizione sono le valutazioni cliniche strumentali della deglutizione più comunemente utilizzate nei bambini (Dodrill P, Gosa M (2015)).

La VFSS risulta essere il *gold standard* per la valutazione della deglutizione (Miller C.K. et al., 2003)



Figura 4: Esame videofluoroscopico della deglutizione

e nel 2004 l'ASHA (*American Speech Languages Hearing Association*) pubblicò le linee guida riguardo l'esecuzione dello studio radiologico della VFS in età adulta e pediatrica. Può essere effettuato sin dalla nascita, anche con i bambini prematuri, dal medico radiologo in stretta collaborazione con il logopedista e/o foniatra la cui presenza durante l'esecuzione dell'esame sarebbe indispensabile. Fornisce una dinamica visione delle fasi deglutitorie ma espone il paziente a radiazioni e richiede la collaborazione del paziente.

La FEES utilizza una sottile sonda a fibre ottiche e permette di valutare le strutture oro-faringee. Evidenzia eventuali ristagni, anomalie cordali, non espone a radiazioni ma non permette la visione dell'atto deglutitorio né dell'aspirazione in modo diretto.

Data la crescente necessità di ottenere sempre più esami strumentali che rendano oggettivi i dati valutati in modo non invasivo ed economico, alla VFS e FEES se ne sono affiancati ulteriori degni di nota.

Una revisione sistematica della letteratura degli ultimi due decenni inerente alle valutazioni strumentali in età pediatrica, pubblicata nel febbraio 2020, riporta che nonostante nella pratica clinica l'uso della manometria ad alta risoluzione sia stata descritta solo dal 2000, essa fornisce misure oggettive valide e affidabili nei bambini della deglutizione. Sono però necessarie ulteriori ricerche per rendere tale procedura più facilmente eseguibile. La revisione evidenzia in aggiunta come nessuna strumentistica attualmente sia in grado di descrivere interamente il meccanismo deglutitorio, rendendo così necessario l'uso collettivo di più strumenti (Dharmarathna I, 2020).

Se a seguito dell'iter valutativo descritto nessuna consistenza è ritenuta sicura si può procedere con un'alimentazione alternativa, e la decisione su quale utilizzare (parenterale, PEG, PEJ, SNG) viene presa in team.

2.8 Presa in carico riabilitativa

Al di là dello stato di salute, dell'età o della patologia di base del paziente ci sono obiettivi generali da porsi per intraprendere un trattamento riabilitativo dei disordini di deglutizione ed alimentazione:

- *Migliorare la nutrizione ed ottimizzare l'entrata nutrizionale;*
- *Ridurre al minimo i rischi di aspirazione;*

- *Migliorare la gestione delle secrezioni;*
- *Mantenere l'igiene orale;*
- *Mantenere il livello funzionale presente, quando è possibile.*

(Prasse 2010; The Joanna Bridge Institute 2009; Gisel 2008; Cerchiari 2007; Arvedson 2002; Morris 1993; Wolf 1992).

A questi si affiancano ulteriori obiettivi quali: aumentare il repertorio di abilità motorie orali; normalizzare la sensibilità orale e periorale; garantire un corretto assetto posturale.

L'intervento deve essere costante, intensivo, graduale, ecologico, continuativo e generalizzabile, basato sulle teorie della neuroplasticità cerebrale e dell'apprendimento motorio.

Pochi lavori riguardanti l'efficacia del trattamento riabilitativo nei bambini con disfagia sono stati pubblicati in quanto la riabilitazione non è ancora fermamente differenziata e specializzata, e le cause sottostanti a tale manifestazione clinica sono molteplici e variegata. Infatti, le indicazioni e raccomandazioni generali presenti soprattutto in testi americani si riferiscono alla gestione di pazienti con diverse patologie.

Ad esempio, basti pensare ad alcune diverse categorie di bambini disfagici.

I bambini affetti da disordini neuromuscolari (SMA, Distrofia di Duchenne..) possono andare incontro a una progressiva debolezza muscolare che determina un minor introito calorico, malnutrizione, riduzione della massa muscolare, deficit masticatorio, difficoltà a manipolare il cibo e a spostarlo posteriormente verso la faringe, faticabilità, decadimento anche della muscolatura esofagea con RGE, avversione al cibo; inoltre si presenta compromissione della funzione respiratoria con ipoventilazione. Il trattamento di questi bambini non può certamente prescindere da tali informazioni.

Per quei bambini invece in cui il disturbo deglutitorio consegue ad alterazioni anatomiche o strutturali del distretto oro-laringo-tracheo-esofageo si rendono spesso necessari interventi chirurgici che possono richiedere momentaneamente la modifica delle strategie dietetiche, posture di compenso o anche l'inserimento temporaneo della cannula tracheale. Se l'intervento ha richiesto tale procedure, il progetto riabilitativo deve prevedere la tempistica di svezzamento dalla cannula.

Nel paziente neuroleso il trattamento deve tenere conto di età, danno cerebrale, stato nutrizionale, livello di sviluppo della motricità orale confrontandolo con la normale evoluzione. Secondo quanto riportato da una revisione sistematica pubblicata da *The Joanna Briggs Institute*, gli obiettivi della gestione di bambini con danno neurologico devono considerare il fatto che il trattamento viene spesso effettuato nel setting domestico, e riferirsi quindi a un approccio centrato sulla famiglia.

In caso di alimentazione alternativa gli obiettivi del trattamento saranno rivolti alla gestione della buccalità e delle secrezioni (trattamento riabilitativo *non nutritivo*), con il fine ultimo non solo di rinforzare ma anche di mantenere le abilità che il bambino possiede, riducendo rischi legati all'ingestione delle secrezioni. Può essere utile inserire questa modalità alimentare (che ha dimostrato apportare numerosi benefici) in modo temporaneo fin quando non si ripristina una deglutizione sicura ed efficace, oppure considerarla nel lungo termine (superiore a due, tre mesi): in questo caso si consiglia l'inserimento di sonda gastrostomica (PEG) rispetto al sondino naso gastrico (SNG) poiché più pratica e meno invalidante.

Al di là di queste premesse, le tecniche di intervento per l'approccio ai disordini deglutitori possono essere così distinte:

- Tecniche riabilitative (trattamento diretto)
- Tecniche di gestione (trattamento indiretto)
- *Counselling*

2.8.1 Tecniche riabilitative

Le **tecniche riabilitative** prevedono esercizi con finalità di migliorare e favorire lo sviluppo delle abilità motorie e sensoriali orali del bimbo, la sensibilità, la forza e la coordinazione. Fanno parte di tali tecniche il trattamento mio-funzionale, il trattamento motorio orale, il trattamento sensorimotorio, l'allenamento dell'innesco dell'atto deglutitorio. Tra i vari approcci terapeutici, quindi, rientrano l'*Oral Motor Treatment* secondo Adverson et al., 2002, la normalizzazione sensoriale, la stimolazione della suzione a fini nutritivi e non, e la stimolazione della masticazione attraverso training masticatorio.

La normalizzazione della sensibilità deve sempre essere prevista dal programma riabilitativo, dal momento che nella maggioranza dei bambini affetti da disfagia si riscontra ipersensibilità: facciale, orale, degli arti superiori e dell'addome.

2.8.2 Tecniche di gestione

Le **tecniche di gestione** riguardano le modificazioni posturali, ambientali e dietetiche che facilitano e favoriscono l'atto di deglutizione rendendolo più sicuro. Esse comprendono:

- Ricerca e scelta dei corretti ausili alimentari
 - Cucchiaini di diverse dimensioni e materiale quale silicone, plastica dura o metallo
 - Tettarelle modificate, lunghe, corte
 - Biberon piegati, di varie dimensioni

- Bicchieri con beccuccio, larghi, modificati
- Tecniche deglutitorie che favoriscano la deglutizione in sicurezza (risultano poco usate nel bambino)
- Strategie dietetiche
 - Taglia del bolo
 - Tessitura del bolo
 - Temperatura del cibo
- Strategie posturali
 - Uso di ausili che possano aiutare l'allineamento
 - Utilizzo di sistemi di postura

Il controllo della postura assume un ruolo fondamentale poiché l'atto deglutitorio è protetto e favorito da un allineamento posturale tra capo, tronco e bacino: poco controllo del tronco causa poco controllo



Figura 5: Esempi di ausili alimentari

del capo poiché il collo necessita di una stabile base per un controllo fine e raffinato. Specialmente nei casi in cui la patologia convogli la gran parte dell'energia nel controllo di testa/braccia/gambe, la difficoltà di concentrazione sul momento dell'alimentazione è molto elevata. Il bambino piccolo viene solitamente posizionato in braccio all'adulto che risulta essere il suo miglior contenitore posturale. I bambini con problematiche neurologiche presentano spesso sinergie estensorie o flessorie e la postura in braccio, grazie al tatto, può suscitare in lui benessere sensoriale, facilitando le posture di chi imbecca e chi viene imboccato e permettendo anche il contenimento delle manifestazioni motorie del piccolo. La postura ottimale sarebbe quella seduta, la quale facilita l'atto deglutitorio grazie alla stabilità di cingolo pelvico, colonna vertebrale e capo, e permette un miglior uso degli arti superiori. Una buona alternativa può essere quella di mantenere il bimbo con le gambe piegate e flesse verso l'esterno e schiena appoggiata al busto del caregiver poiché la pressione tattile inviata dalla parete addominale dell'adulto diventa uno stimolo di raddrizzamento (utile nei bambini con schemi in flessione). Da evitare sono la postura in cui il bambino ricade su sé stesso per ipotonia del tronco e quella esageratamente inclinata poiché determina un maggior rischio di aspirazione pre-deglutitoria. Appare chiaro come anche la scelta di un eventuale ausilio posturale debba rispondere alle esigenze del bambino, garantendo sicurezza, contenimento ed appoggio. Attenzione va posta alla zona lombo-sacrale che deve aderire il più possibile allo schienale del sistema di postura; le spalle non devono essere addotte o abdotte per evitare iperestensione del collo o caduta del capo sullo sterno che può richiedere l'utilizzo di una pettorina; garantire una lieve inclinazione posturale del sistema

per ridurre lo sforzo del collo necessario a mantenere la testa allineata. In alternativa si può scegliere di lavorare posizionando il bimbo a terra con la testa rialzata leggermente da un cuneo così che non dovrà controllare continuamente il proprio corpo ma solamente concentrarsi sui movimenti orali. Anche la postura del caregiver deve essere corretta e congrua alle necessità del piccolo, e comoda per entrambi.

Fondamentale nel trattamento risulta essere inoltre la scelta di sottoporre o meno il bambino a stimolazioni *alimentari* oppure *non alimentari*, e questa decisione può essere presa grazie alla meticolosa verifica degli esami clinici e strumentali effettuati e dello stato di salute del bambino. Va comunque sottolineato come una modalità non escluda l'altra, soprattutto con quei bambini in cui l'alimentazione per bocca si sostituisce gradualmente a quella per sonda.

La terapia non alimentare ha lo scopo di promuovere lo sviluppo delle abilità motorie orali garantendo una gestione graduale delle proprie secrezioni e di fornire al bambino le esperienze sensoriali per sviluppare risposte adatte agli stimoli. Prevede lo sfruttamento della suzione non nutritiva grazie all'uso di ciucci, tettarelle, posate, dita, giochi. I bambini con alimentazione totalmente alternativa vengono unicamente trattati con questa modalità di stimolazione orale e periorale. È stato dimostrato come i neonati stimolati attraverso la suzione non nutritiva si alimentano prima per OS rispetto a chi viene privato di questa esperienza (Wolf LS 1992).

La terapia alimentare prevede trattamenti eseguiti direttamente con gli alimenti, i quali possono essere modificati rispetto a temperatura, consistenza e gusto (Wolf LS 1992), e si effettua con quei bambini per i quali il rischio di aspirazione è assente o limitato. L'IDDSI (Iniziativa Internazionale per la Standardizzazione della Dieta in Disfagia) fornisce una terminologia internazionale per definire le diverse texture di alimenti modificati e liquidi addensati utilizzati da persone disfagiche nelle diverse età e culture. I livelli seguono un continuum di consistenza crescente per un totale di otto, di cui 4 appartenenti ai cibi *solidi* e 4 ai *liquidi*: liquido, leggermente denso, moderatamente denso, denso-sciroposso, molto denso-cremoso, tritato fine-umido, tenero-spezzettato, normale (Kentico, s.d.). Non tutti i terapeuti però si riferiscono a tale terminologia, specialmente per i pazienti pediatrici. A seconda del tipo di disfagia identificato, i liquidi potranno essere ispessiti utilizzando addensanti in commercio oppure combinandoli con puree per prevenire l'aspirazione; si possono inoltre ridurre o modificare le consistenze solide se presente il rischio di soffocamento (queste modalità hanno dimostrato rallentare il flusso degli alimenti e diminuire l'incoordinazione durante l'atto deglutitorio).

Ad esempio, in un bambino con disordine respiratorio grave e voce gorgogliante durante la somministrazione di una piccola quantità di alimento con VFS positiva per aspirazione e/o penetrazione (la VFS è l'esame migliore per prendere tale decisione) si inizierà con un trattamento

di tipo non alimentare. In ogni caso la suzione nutritiva, assieme a quella non nutritiva, si è dimostrata favorente un più veloce passaggio dall'alimentazione enterale a quella orale, riducendo la permanenza in ospedale e migliorando la prestazione nell'alimentazione con il biberon, senza alcun outcome negativo rilevante (Pinelli J. et Al, 2007).

2.8.3 Counselling

Il **counselling** rivolto al genitore e al caregiver del piccolo paziente con disfagia deve essere sempre previsto (Adverson, 2008) ed accompagnare tutto l'iter diagnostico-terapeutico. Il counselling si rivolge inoltre a tutti quegli operatori sanitari e non (pediatra, fisioterapista, dietista, ma anche educatori ed insegnanti) che ruotano attorno al bambino per garantire un'adeguata formazione e per mantenere così una linea comune di trattamento, colorandosi di toni sia informativi che educativi. Gli obiettivi del counselling possono essere così riassunti:

- *Illustrare quali sono i disordini deglutitori del paziente, quali conseguenze possono determinare e quali terapie possono essere intraprese con il fine di migliorare lo stato di salute e la qualità della vita del bambino e della sua famiglia.* Specialmente nelle famiglie di bambini con quadri malformativi o neurologici, in cui si è a contatto con shock, rifiuto e depressione dei familiari, l'obiettivo del counselling è quello di condurre tutto il nucleo familiare a un adattamento e ad una riorganizzazione. Può essere utile a tal proposito seguire i punti più rilevanti del "Protocollo a sei gradini di Buckman" (2003), il quale prevede l'identificazione del livello di conoscenze dei genitori, la verifica del desiderio degli stessi di approfondire le problematiche legate alla patologia del bambino, la condivisione sincera delle informazioni senza mentire o giudicare, la risposta ad eventuali reazioni della famiglia che potrebbero manifestarsi, e il mostrare disponibilità verso dubbi o domande, focalizzandosi su ciò che si farà da quel momento in poi e non su aspettative illusorie (Shindler, 2011).
- *Mostrare e spiegare al caregiver le tecniche di gestione e riabilitazione a cui viene sottoposto il bambino, affinché egli stesso possa essere in grado di applicarle durante il momento del pasto, generalizzandole anche al di fuori del trattamento riabilitativo.* Questo comprende l'accompagnamento del genitore verso l'auto risoluzione del problema che necessiterà un minor intervento da parte del terapeuta facendo sì che il genitore si senta attivo e non impotente di fronte alle necessità. Il terapeuta inoltre provvede all'insegnamento delle modalità più opportune e sicure di proposta del pasto e della scelta degli ausili adeguati, comprese manovre di inibizione e difesa, per evitare che alcune azioni involontarie diventino patologiche (ad esempio la pronazione immediata e decisa del capo del bambino in avanti in

caso di riflesso del morso, per allentare le tensioni a carico dell'ATM; oppure il contenimento del punto sotto mentoniero associato a buona postura di spalle, collo e nuca permette di ridurre l'azione motoria involontaria di suzione patologica della lingua).

- *Sostenere, scientificamente e psicologicamente, le decisioni importanti a cui i caregivers possono andare incontro durante il percorso medico-riabilitativo del bambino (inserimento di una PEG, di una tracheotomia etc.).*

Il counseling può essere messo in atto con diverse metodologie: verbalmente, con materiale precedentemente preparato e poi illustrato (molto utile possono essere locandine o fascicoli informativi spiegati direttamente dal terapeuta al genitore), oppure mediante dimostrazioni pratiche. Il counselling rientra tra le competenze che il logopedista deve avere, ed il Royal College of Speech Therapist (RCLST) ha diffuso raccomandazioni a riguardo (*tutti i logopedisti devono possedere competenza di base rispetto alle abilità di counselling; quando l'intervento terapeutico prevede il counselling è necessario che gli obiettivi del trattamento siano spiegati adeguatamente e concordati in una sorta di "contratto terapeutico" ...*) (Raimondo S., 2011). Stabilire un rapporto di fiducia e compliance con il caregiver è alla base del raggiungimento dei risultati e della sua collaborazione nel piano di intervento.

2.8.4 Obiettivi del trattamento

Sulla base di queste premesse si può pensare di distinguere per età gli obiettivi del progetto alimentare vero e proprio del paziente in età evolutiva con disfagia:

- Nei primi sei mesi di vita il lavoro effettuato è rivolto alla suzione, con lo scopo di favorire una deglutizione non faticosa con il massimo risultato ma con l'obiettivo di passare il prima possibile all'utilizzo del cucchiaio per evitare incoordinazione linguale e movimenti afinalistici. Si provvede in alcuni casi alla ricerca dell'ausilio più adatto (per forma, apertura..) e la modificazione della consistenza del latte stesso, addensandolo eventualmente per evitare o ridurre il rischio di aspirazione. La scelta della tettarella avviene in rapporto alla problematica rilevata: ad esempio se si rileva ipotonia ed incompetenza labiale si provvederà alla scelta di una tettarella che imiti la forma del seno materno; nel caso di ritardo di innesco della fase orale la tettarella sarà in morbido silicone ed allungata. In unione a questo si effettueranno le stesse stimolazioni che vengono effettuate per elicitarne appunto il riflesso di suzione (pressione in zona centrale linguale).
- Dai 6 ai 18 mesi di vita gli obiettivi sono quelli dell'alimentazione dal cucchiaio e l'abbeveramento dal bicchiere. L'alimentazione al cucchiaio richiede l'apertura volontaria

della bocca, l'avvicinamento dello stesso, l'appiattimento della lingua sul pavimento orale e l'assenza di spasmo di chiusura. Chi nutre il bambino deve essere guidato nella scelta di materiali e dimensioni del cucchiaino, che variano a seconda della condizione clinica del paziente. Ad esempio nei bambini con quadri malformativi con spasmo d'apertura buccale, il cucchiaino presentato sarà piccolo così da non favorire il rischio di un'apertura snodata fuori controllo; se la competenza labiale è scarsa si presenterà un cucchiaino con paletta poco concava; evitare posate di lattice poiché deformabili; evitare strumenti in gomma e plastica che nei casi di ipersensibilità a causa di farmaci o altro possono causare disagio al soggetto; da scartare è l'inclinazione a 45° del cucchiaino poiché determina una scorretta postura di adulto e bambino, se questo non si alimenta autonomamente.

Quando la protrusione linguale appare gestibile e il tono labiale sufficientemente stabile, si considera l'utilizzo del bicchiere. Il capo viene fatto flettere leggermente in avanti per evitare l'ingresso del liquido nelle vie respiratorie, si avvicina il bordo del bicchiere alla mucosa interna del labbro inferiore, lo si inclina finché l'acqua entra in contatto col labbro superiore e poi si scatena l'atto deglutitorio. Ricordare che la lingua va collocata all'interno del bicchiere nel caso in cui ci sia fuoriuscita della stessa dall'arcata gengivale inferiore, non appoggiando il bordo del bicchiere sulla lingua. Evitare inoltre il contatto naso-bordo del bicchiere perché potrebbe determinare iperestensione del capo ed opistotono (stato di iperestensione ed incurvamento di testa, tronco e collo) con invasione del quadrivio faringeo e impossibilità di bere. Si può consigliare l'utilizzo di bicchiere ad incavo, ma ancora prima di passare al bicchiere vero e proprio può essere un valido aiuto l'utilizzo della bottiglietta Keller, la quale permette l'ingresso di liquidi nella bocca del soggetto grazie alla pressione effettuata manualmente sui lati della bottiglia). Spesso, nei quadri neurologico-malformativi, si può utilizzare un bicchiere trasparente e abbastanza piccolo da garantire contemporaneamente l'impugnatura e il contenimento del punto sotto mentoniero (si trova al centro della zona sotto mentoniera, ed è indispensabile per contenere la lingua, garantire la corretta chiusura dell'orbicolare ed eseguire la deglutizione).

- Dopo i 18 mesi l'obiettivo si rivolge principalmente alla masticazione, con fine di acquisire atti masticatori rapidi e funzionali, e anche alla detersione autonoma. Gli alimenti presentati devono essere "masticabili" in relazione alla comparsa dei dentini e allo sviluppo del SNC. L'educazione alla masticazione sarà possibile solo dopo aver stimolato la comparsa del riflesso di masticazione automatica grazie al processo di *grattage* del bordo linguale, utilizzando il dito mignolo dell'adulto oppure cotton fioc, guanti in lattice, garzine, stimolatori di gengive o, successivamente, utilizzando alimenti quali striscioline di pane, fettine arrotolate di affettati ecc. che possano essere ben impugnati (Raimondo S., 2011).

Uno studio prospettico randomizzato riporta l'efficacia dell'allenamento della funzione masticatoria nei bambini con disordini motori orali e paralisi cerebrale che hanno frequentato il Dipartimento di pediatria del *Second Affiliated Hospital* (Cina). I bambini sono stati suddivisi in due gruppi. Il primo gruppo è stato sottoposto al *Functional Chewing Training* (FuCT), ovvero un approccio riabilitativo con scopo di migliorare la funzione masticatoria basato su allineamento posturale, posizionamento di cibo sui molari, stimolazione dei movimenti rotatori e laterali della lingua, massaggio delle gengive con aiuto del terapeuta e del genitore. Essi hanno riscontrato miglioramenti nella spinta linguale, nella gestione salivare e nella funzione masticatoria in generale in riferimento agli indici di valutazione considerati dallo studio. Il secondo gruppo oggetto di studio è stato sottoposto invece ad esercizi orali, con i classici programmi di allenamento (allenamento passivo e attivo di lingua e labbra ecc.), il tutto con l'assistenza congiunta del genitore. Il confronto dei risultati mostra come il gruppo di bambini che ha ricevuto allenamento con esercizi orali non ha mostrato significativi miglioramenti nella spinta linguale e nella frequenza della salivazione, nonostante questa tecnica abbia ampiamente dimostrato di apportare vantaggi nella motricità orale e quindi anche nella masticazione. Ciò sembra essere dovuto al fatto che si tratta di bambini con problematiche neurologiche, quindi questo limita l'efficacia di tale approccio che prevede movimenti isolati delle strutture orali (Fan QL, 2020).

Queste fasce d'età vanno senza dubbio considerate per garantire sequenzialità e priorità degli interventi, ma non vanno viste come immutabili, specialmente per quelle situazioni cliniche particolarmente gravi in cui vi è un ritardo nello sviluppo delle abilità deglutitorie.

2.9 Disfagia in età evolutiva e pandemia da Covid-19

Ciò che è stato finora considerato e descritto si inserisce nel trattamento della disfagia in età evolutiva che può essere definito come “standard”, ovvero quello che si è messo in atto e consolidato nel corso degli anni in base ad esperienze e studi, nonostante sia un campo che merita ancora ulteriore attenzione. Il periodo di pandemia da Covid-19, e la conseguente dichiarazione di Stato d'emergenza hanno dettato cambiamenti necessari sotto ogni aspetto della nostra quotidianità, senza tralasciare il grande capitolo della riabilitazione. A un periodo iniziale di spossamento, insicurezze e indecisioni sul da farsi, è seguita una fase di sempre maggior perfezionamento, tuttora in corso, per rendere possibile la continuità delle cure nonostante il *social distancing*, per evitare di abbandonare i pazienti di fronte all'impossibilità di proseguire con la riabilitazione in presenza.

La FLI, ovvero la Federazione Logopedisti Italiani, ha pubblicato, in data 8 maggio 2020, le *Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del logopedista ai tempi del Covid-19*, raccogliendo

raccomandazioni e informazioni utili concernenti l'area professionale del logopedista, con fine di rispettare le buone norme limitando i contatti sociali per evitare la diffusione del virus.

L'Italia rientra tra i primi paesi che sono stati colpiti dall'emergenza sanitaria, e i documenti prodotti a riguardo vantano di essere stati punti di grande riferimento a livello internazionale. Ma a chi si può rivolgere la teleriabilitazione in ambito logopedico? Dal decreto della Presidenza del Consiglio dei ministri in data 10 aprile 2020 emerge come sia compito del Logopedista definire gli interventi derogabili oppure no, in riferimento all'esercizio professionale, sottolineando inoltre come "le attività produttive sospese possono comunque proseguire se organizzate con modalità a distanza o lavoro agile". **Tra le attività inderogabili in qualsiasi fase dell'emergenza rientra la gestione del paziente complesso/ polipatologico disfagico poiché la compromissione riguarda una funzione vitale, ovvero l'alimentazione.** La valutazione e la successiva eventuale presa in carico del paziente disfagico comportano però un rilevante rischio di esposizione da Covid-19 perché durante i suddetti interventi si effettuano spesso azioni con grande probabilità di trasmissione del virus tramite aerosol (tosse volontaria, riflessa...). Nel caso di pazienti le quali necessità appaiono come inderogabili e per i quali il trattamento proseguito o intrapreso con le modalità standard appare come una buona proposta, devono essere rispettati i protocolli di sicurezza anti-contagio (distanza interpersonale, adozione di strumenti di protezione, sanificazione degli ambienti, procedure di triage...) come previsto dal DPCM del 26 aprile 2020. Nonostante il trattamento diretto rimanga elettivo nella maggior parte dei casi, la situazione di emergenza ha richiesto la necessità di erogare il trattamento in remoto: il professionista stesso assieme all'equipe può decidere se intraprendere tale tipologia di trattamento e le sue modalità (FLI, 2020).

2.9.1 Logopedia e teleriabilitazione

Con teleriabilitazione si intende la fornitura di servizi di riabilitazione a distanza. Esistono 3 possibili modalità di intervento in teleriabilitazione:

- Sincrono: l'attività è condotta in tempo reale, con connessione audio-video, creando un'esperienza simile a quella ottenuta tradizionalmente. Tale modalità prevede la connessione di un cliente o un gruppo di clienti con il professionista.
- Asincrono: si inviano al paziente materiali e possono essere acquisiti immagini o dati (come video, registrazioni vocali, risultati della pratica indipendente del cliente...) che vengono inviati, per essere valutati e interpretati, dal professionista.
- Ibrido: si combinano le due modalità sincrona e asincrona e/o in presenza.

La teleriabilitazione può prevedere l'utilizzo di strumenti quali software dedicati, programmi su piattaforme interattive, app per tablet o smartphone, tutorial aggiuntivi per l'educazione terapeutica a pazienti e/o caregiver mediante counselling gestito via telefono, video conferenza, Skype, o utilizzo di mail per inviare materiale.

Il rispetto della privacy deve essere sempre garantito, con il paziente adulto sia pediatrico, per assicurare la riservatezza dei dati e delle informazioni relative ai pazienti, informando loro su quali saranno le differenti tecnologie usate.

La scelta della modalità più opportuna di intervento in remoto spetta al professionista, assieme all'équipe e in accordo con la direzione sanitaria della struttura coinvolta, in base ad obiettivi posti, quadro clinico, alla tipologia di pazienti e caregiver.

Il logopedista stesso informa caregiver e paziente delle opportunità e dei limiti del trattamento in remoto, condivide gli obiettivi di trattamento e offre informazioni utili all'uso di tale modalità tecnologica. Inoltre, deve poter assicurare la qualità delle prestazioni fornite a distanza, ottenere e documentare il consenso per la suddetta modalità di intervento ed essere competente e continuamente formato in questo ambito.

Durante il difficile periodo che abbiamo vissuto e stiamo vivendo, è apparso chiaro come la Telemedicina risulti essere una grande risorsa, permettendo anche la presa in carico di quei pazienti che presentano una condizione di salute precaria, essendo quindi maggiormente esposti a infezioni. La riabilitazione in remoto vanta parecchi lati positivi, ma anche requisiti da considerare, e svantaggi. Tra i vantaggi troviamo il più importante fattore che rende questa modalità incoraggiante, ovvero il contenimento del rischio di contagio in fase pandemica; a questo si affianca poi la possibilità di garantire la continuità assistenziale, l'abbattimento delle distanze, la riduzione di spostamenti e dei costi, l'erogazione di terapie prolungate e intensive su misura per le esigenze dei pazienti. I lati svantaggiosi sono invece la necessità una connessione internet stabile, con sistemi hardware e software adeguati alla modalità scelta; l'abilità richiesta di caregiver e/o paziente nell'utilizzo degli stessi; l'assenza del contatto diretto con il terapeuta, che influisce sull'abilità socio-relazionale.

La Giornata Europea della Logopedia 2021 è stata proprio dedicata alle tecnologie digitali e alla telelogopedia, tematica molto discussa nell'ultimo anno, evidenziando come essa abbia garantito evidenti vantaggi nell'85% dei pazienti che l'hanno sperimentata. I dati attualmente presenti in letteratura dimostrano che la teleriabilitazione può essere un intervento promettente per anziani, adulti e bambini con patologie neurologiche, disturbi motori, cognitivi e del linguaggio. Lo sviluppo della telemedicina in Italia è recente (a differenza di altri paesi come l'Australia in cui il servizio è da tempo utilizzato, dimostrandosi utile ed efficace), ma considerando il suo potenziale appare un

ambito incoraggiante e meritevole di ulteriori studi. Una revisione riguardante lo stato dell'arte e le prospettive future della Teleriabilitazione motoria e cognitiva, in particolare riferendosi alla gestione delle malattie neurologiche in adulti e bambini, ha dimostrato come essa si presenti come uno strumento sanitario garante la continuità delle cure nel tempo e nello spazio, un aumento della frequenza e dell'intensità del programma di intervento in ambiente familiare e confortevole, in grado di ridurre i costi del servizio. I risultati emersi dai 38 articoli considerati nella revisione hanno dimostrato quindi l'efficacia di un servizio di teleriabilitazione e tele monitoraggio domiciliare, con il comune fattore di essere però formati da piccoli campioni di pazienti (Maresca G, 2020).



Figura 6: Locandina della giornata europea della logopedia 2021

2.9.2 Trattamento da remoto della disfagia pediatrica

I bambini che presentano disfagia, problematiche respiratorie o altro sono ad alto rischio di contagio per l'infezione da Sars-Cov-2, e purtroppo costituiscono un vettore significativo di trasmissione del virus. Anche il logopedista stesso è fortemente esposto al rischio poiché il trattamento logopedico della deglutizione comprende la stimolazione delle funzioni orali, rendendo necessario il contatto stretto con viso e cavo orale, mantenendo vicinanza con i caregivers per fornire indicazioni su quali sono le attività da eseguire. Altre procedure oltre ad esse sono a rischio di generazione di aerosol, quali lo studio strumentale videofluoroscopico o fibroendoscopico della deglutizione, la gestione della tracheotomia, la valutazione e l'intervento in quei pazienti con scarse abilità di controllo della saliva, ed alcune di queste andrebbero interrotte durante l'emergenza da Covid-19. Anche nel caso di bimbi esposti a basso rischio, le raccomandazioni suggeriscono le varie norme di protezione da seguire e procedure "alternative" a quella face to face quando possibile, ad esempio raccogliendo informazioni telefoniche sul caso clinico. Quando la valutazione in presenza si rende però necessaria è comunque indispensabile mettere in atto strategie per ridurre al minimo i contatti e gli scambi, ad esempio mantenere una distanza di 1.5m dal paziente per le osservazioni visive e percettive, oppure sostituire la palpazione della laringe con l'osservazione del numero di deglutizioni ecc. Per i bambini con infezione da Covid-19 accertata si raccomanda di evitare valutazione e trattamento in presenza, laddove si ritenga possibile, preferendo un contatto via telematica con chi si prende cura del paziente stesso fornendo una consulenza tramite videochiamata/telefonata.

A marzo 2021 è stata pubblicata sul sito ASHA una revisione sistematica della letteratura riguardante l'utilizzo della telemedicina per la disfagia basandosi su linee guida, revisioni e ricerche pubblicate sull'argomento da gennaio ad agosto 2020. Lo scopo è stato quello di fornire raccomandazioni per l'utilizzo della stessa durante e dopo la pandemia da Covid-19 (dal momento che dagli anni 90 c'è stato un graduale incremento delle indagini sulla fattibilità e validità della telegestione della disfagia ma senza ancora essere giunti a conclusioni certe). Sono stati identificati 11 articoli, nessuno di questi ha discusso approfonditamente l'ambito pediatrico ma molte conclusioni possono essere facilmente generalizzabili anche alla gestione della disfagia in età evolutiva. Si riporta come in periodo pandemico molte valutazioni e trattamenti per pazienti con disfagia sospetta o confermata sono stati rinviati, annullati, oppure sostituiti dalla telemedicina. Tutti gli studi riportano un certo livello di approvazione nei confronti dell'utilizzo della telemedicina per la gestione della disfagia durante il periodo pandemico, anche se con variabilità nel livello di supporto. La valutazione strumentale è stata consigliata solo per i pazienti considerati a rischio elevato di aspirazione silente e disfagia, mentre per altri questa procedura è stata posticipata o annullata (la telemedicina applicata alle valutazioni strumentali potrebbe essere una buona alternativa ma è minimo l'utilizzo nella pratica clinica, tranne che per gli Stati Uniti e poche altre zone); per quanto riguarda invece la riabilitazione in remoto della disfagia, essa vanta prove per fattibilità ed efficacia positive ma ancora emergenti.

Appare chiaro come quindi questa modalità viene raccomandata soprattutto per la valutazione clinica e per la terapia, sottolineando comunque in modo incalzante come la letteratura a riguardo sia limitata (parametri come la privacy, le tutele legali, le precauzioni di sicurezza, i criteri di candidatura del paziente, le tecnologie utilizzate e il ruolo del facilitatore mancano di specifiche dettagliate) e il fatto che talvolta la telemedicina va considerata come approccio di ultima istanza quando non è possibile il trattamento in presenza. Le limitazioni riportate sono quelle legate ad insufficienze tecnologiche (mancanza di formazione e strumenti adatti), così come la difficoltà a catturare tutti gli elementi rilevanti alla valutazione e/o al trattamento della disfagia. Organizzazioni come *l'US Center for Connected Health Policy*, *ASHA* e *Speech Pathology Australia* sottolineano che i servizi di telemedicina per la disfagia dovrebbero equivalersi a quelli offerti di persona, senza alcuna distinzione tra essi, lavorando ulteriormente per far sì che queste affermazioni si realizzino completamente. La sicurezza del paziente disfagico è comunque garantita con la prestazione in remoto, poiché viene concordato con il paziente e con i familiari un piano di sicurezza ed eventuale emergenza prima dell'erogazione del servizio (ciò è raccomandato per tutte le prestazioni mediche in telemedicina), così come si dovrebbe prevedere un piano alternativo in caso di scarsa connessione o problematiche tecniche (ad esempio uso di una piattaforma differente, o di un telefono per ristabilire nell'immediato la comunicazione). Inoltre, la presenza di facilitatori formati, dovrebbe ridurre il rischio di aspirazione e soffocamento (il ruolo del caregiver è stato solo brevemente

menzionato in quattro degli articoli soggetti alla revisione). Le procedure di valutazione e trattamento sono possibili in telemedicina con accorgimenti quali la regolazione del posizionamento della telecamera, utilizzo di tazze o bicchieri trasparenti ed utensili per le prove orali che facilitino la visualizzazione da parte del terapeuta delle quantità di liquidi ed alimenti consumati, il posizionamento laterale del paziente rispetto alla telecamera ecc., integrando quando necessario l'uso di metodi asincroni (ad esempio inviare video del bambino/adulto che consuma un pasto o fotografare la posizione seduta durante l'alimentazione). Soprattutto per i pazienti pediatrici e/o con disabilità intellettive e dello sviluppo, l'utilizzo di rinforzi personalizzati come video online o items apprezzati dal paziente si sono dimostrati facilitatori nel coinvolgerli in terapia.

Tra i criteri rilevanti per la candidatura dei pazienti alla telemedicina emergono la stabilità clinica del paziente, la disponibilità del facilitatore e una connessione internet adeguata: l'integrità delle abilità cognitive e l'adeguatezza fisica/sensoriale del paziente non sono compresi quando presente adeguata pianificazione della sessione e supporto da parte del caregiver.

Tra gli articoli recensiti dallo studio in questione si raccomanda di utilizzare strumenti di valutazione convalidati ma la maggior parte di essi non lo è per l'uso online. Per alcuni test che richiedono solo osservazione della deglutizione e sondaggio iniziale questa convalida non è necessaria, in ogni caso si consiglia di contattare eventualmente gli autori dello strumento per informarsi sulle opzioni di somministrazione online.

Il ruolo del caregiver non è solo quello di aiutare il paziente adulto nell'uso della tecnologia per la riabilitazione, ma anche nella gestione stessa della disfagia, specialmente nei pazienti pediatrici, con ridotta vigilanza e/o disturbi cognitivi. Le esperienze cliniche riportate dimostrano come la formazione online per i caregiver sia fattibile ed efficace.

È emerso il timore da parte dei clinici della mancanza di vicinanza col paziente, l'impossibilità di eseguire test sensoriali e di forza, oppure il vedere e ascoltare chiaramente il paziente e le sue risposte e di intervenire direttamente in caso di situazioni di emergenza. Nonostante ciò, come sostenuto da Miles et al. (2020), anche l'intervento per la disfagia in presenza predispone l'utilizzo di pesanti DPI, visiere facciali o plexiglass che separa dal paziente, ponendo quindi ulteriori sfide.

L'ambito scoraggiante di questo studio è stato purtroppo la carenza di revisioni che abbiano discusso approfonditamente l'utilizzo della telemedicina in pazienti disfagici in età evolutiva, ma evidenziando comunque come molti bambini abbiano dovuto interrompere cure e visite, anche legate al deficit deglutitorio, durante la pandemia da Covid-19. La prima infanzia è un momento di fondamentale importanza nella maturazione dell'abilità di deglutizione, e interrompere/non intraprendere l'intervento necessario nel caso di alterazioni della stessa potrebbe causare ricadute

negative sullo sviluppo del paziente. I fattori limitanti la partecipazione alla riabilitazione ambulatoriale della disfagia che sono emerse dall'intervista di genitori sono stati: viaggi e distanze, impatto su attività quotidiane quali lavoro e scuola, e la percezione che quanto fatto in ambulatorio non corrisponda perfettamente alle reali capacità del bambino; e l'intervento in remoto permette di affrontare e risolvere con efficacia queste problematiche.

Pochi studi avevano dimostrato la fattibilità dell'implementazione della teleriabilitazione per la disfagia pediatrica prima della pandemia. Un caso è quello di un case report che riportava l'efficacia di un programma di 4 settimane di teleriabilitazione della disfagia in un bambino di 6 anni con sindrome di Opitz BBB/G ed Asperger, disfagia orofaringea e aerofagia, riportando miglioramento nell'accettazione orale del cibo (Malandraki GA R. M., 2014). Più recentemente è stato promosso lo sviluppo di sistemi per condurre valutazioni di neonati e bambini con disfagia tramite telemedicina (Raatz et al., 2019).

Durante la pandemia invece un gruppo di lavoro presieduto dalla dott.ssa Roppa, Logopedista presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, ha creato un protocollo di teleriabilitazione valutativo e riabilitativo basato su un incontro settimanale di *parent coaching*, attività quotidiane svolte dal genitore e video giornalieri da inviare al terapeuta riprendendo questa attività. Questo protocollo si rivolge però a bambini con *feeding disorders*, non tanto a bambini con disfagia, focalizzandosi maggiormente sulle abitudini alimentari del bambino, le dinamiche relazionali col cibo e con i familiari durante il pasto, e presuppone collaborazione del piccolo (ad esempio vengono fatti vedere dei video, oppure si svolgono a casa esercizi come prassie ecc.) (FLI, 2021).

Sulla base di queste considerazioni, la revisione sistematica analizzata ha fornito raccomandazioni utili quali:

- Le norme di tutele legali, privacy, sicurezza e tecnologia per il paziente disfagico adulto possono essere estese anche al paziente pediatrico.
- Quando si lavora con i bambini è richiesta la presenza di un caregiver quale destinatario, spesso diretto, del nostro intervento, essendo istruito su modalità e strategie idonee da intraprendere.
- È necessario fornire al caregiver istruzioni possibilmente scritte, precise, per supportare formazione e conoscenza dei compiti da svolgere durante le sessioni di riabilitazione.
- Richiedere almeno una sessione in presenza per fornire supporto e iniziale formazione al caregiver (sono stati però condotti anche corsi di formazione esclusivamente a distanza con notevole successo).
- Massimizzare il coinvolgimento del bambino e la sua attenzione quando possibile (video/immagini personalizzate sullo schermo).

- Nel caso in cui il bambino non apprezzi la presenza “virtuale” del terapeuta si può promuovere l’utilizzo di cuffie da parte del genitore, il quale ascolta e mette in pratica le istruzioni fornite.
- L’utilizzo di metodi asincroni quali la registrazione da parte del genitore di video che ritraggono il bambino che si alimenta a casa, o video del cavo orale prima della sessione riabilitativa, offre rilevanti informazioni sui comportamenti del bambino durante la vita quotidiana e “reale” (difficilmente acquisibili durante una sessione sincrona di teleriabilitazione) (Malandraki GA A. R., 2021).

Dall’analisi della letteratura e dalle esperienze cliniche ad oggi appare quindi come la modalità di gestione in remoto del paziente disfagico sia promettente, mettendone comunque in luce punti di forza e debolezza. Evidente è comunque la necessità di intraprendere ulteriori studi soprattutto nell’ambito pediatrico, per comprendere inoltre se e come i bambini con disfagia hanno proseguito le cure durante l’attuale periodo di pandemia da Covid-19.

Capitolo 3: Studio sperimentale

È ormai evidente come siano sempre più considerevoli l'attenzione e gli studi riguardanti la disfagia in età evolutiva, data la maggior sensibilità verso la tematica e un numero di casi sempre in aumento. Sorgono spontanei però degli interrogativi: come è stato possibile garantire la presa in carico di questi piccoli pazienti, spesso clinicamente molto fragili, durante l'emergenza da Covid-19? Quali sono state le difficoltà incontrate? Come si è cercato di affrontarle? Ci sono studi documentati che permettono di affermare come la teleriabilitazione della disfagia sia possibile e si presenti come una buona alternativa al trattamento in presenza, ma sono ancora scarse le esperienze che dimostrino come, e se, essa sia stata utilizzata durante la pandemia. I bambini con disfagia sono spesso pazienti con patologie complesse, che comportano un carico gestionale ed emotivo rilevante per il caregiver; quindi, non garantire la continuità delle cure in questi casi può determinare lo scorretto sviluppo delle abilità del bambino e uno stato di impotenza in chi si prende cura di lui ma non sa come farlo.

3.1 Obiettivi dello studio

L'elaborato di tesi descritto riporta il caso di una piccola paziente con disfagia e diagnosi di Encefalopatia epilettica geneticamente determinata da mutazione del gene SCN8A. La mamma della paziente, in qualità di caregiver, si è rivolta al Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dell'Istituto S. Stefano di Jesi per intraprendere un percorso di riabilitazione del deficit deglutitorio. In base all'alto rischio di infezione da Sars-Cov-2 data la massiccia diffusione del virus e allo stato di salute precario e fluttuante della bambina, si è scelto di intraprendere un percorso di riabilitazione della disfagia basato su periodici incontri in presenza (uno al mese) e sedute in teleriabilitazione (una volta a settimana), in modo da ridurre gli spostamenti e gli accessi in sede e tutelare quanto più possibile la salute della paziente.

La scelta di avviare questo progetto su un singolo caso è stata guidata dalla peculiarità non solo della situazione clinica della paziente, ma anche della condizione sanitaria che ha imposto un necessario adattamento per far fronte ad essa.

La finalità di tale studio è quella di dimostrare come anche una modalità di presa in carico logopedica mista, in presenza ed in remoto, abbia garantito miglioramenti del deficit deglutitorio in una paziente pediatrica. Tale intervento ha permesso di garantire la continuità delle cure per il caso clinico descritto nonostante la situazione d'emergenza, fornendo un esempio concreto di una modalità di gestione innovativa della disfagia in età evolutiva.

3.2 Materiali e metodi

Il suddetto studio su caso singolo, condotto presso il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dell'Istituto S. Stefano di Jesi, ha coinvolto una paziente in età pediatrica con disfagia di grado moderato-severo per liquidi e solidi. Lo studio è stato avviato nel mese di novembre dell'anno 2020 con una valutazione clinica logopedica della deglutizione a seguito di una valutazione strumentale già eseguita in data settembre 2020; è seguito trattamento della durata di dieci mesi articolato in un incontro settimanale in modalità telematica e uno mensile di monitoraggio in presenza presso il Centro Ambulatoriale di Jesi; al termine del periodo prestabilito sono state eseguite le rivalutazioni clinica e strumentale a settembre 2021 in maniera prospettica per verificare l'andamento clinico ed i risultati ottenuti. Entrambe le valutazioni strumentali sono state eseguite in sede ospedaliera e quelle cliniche invece in presenza presso il Centro Ambulatoriale. La madre della bambina, in qualità di caregiver, ha fornito il proprio consenso informato al protocollo sperimentale e alla diffusione dei filmati riguardanti i momenti di alimentazione della figlia.

3.2.1 Presentazione del caso

La paziente, che per il rispetto della privacy chiameremo Anna, nasce il giorno 20/09/2018 da madre affetta da cardiopatia aritmica trattata con impianto di pacemaker e padre con cardiopatia ischemica e ipertensione arteriosa, non consanguinei. Unico genita, nata a 40 settimane e 6 giorni da gravidanza decorsa in modo regolare e parto espletato con taglio cesareo in urgenza per decelerazioni durante l'induzione farmacologica. Il peso alla nascita è di 2,980 kg, CC 34 cm ed indice di Apgar 1'-5': 9-10, con decorso neonatale ed ecografie prenatali riferite nella norma. Accrescimento staturponderale e ritmo sonno-veglia nella norma; controllo sfinterico non ancora raggiunto. La bambina è posizionata su seggiolone posturale.

Il controllo del capo e del tronco sono insufficienti (capo spesso ruotato in estensione); assente anche l'allineamento capo-tronco-bacino. Al momento del pasto la bambina è seduta sul proprio seggiolone a 90° con supporto esterno per mantenere la posizione. Non insegue con lo sguardo, non porta gli oggetti in bocca nè le manine, non utilizza segni deittici, talvolta sembra utilizzare finalisticamente il pianto. Non gattona né cammina. Attualmente il linguaggio è limitato a sporadici vocalizzi (/a/, /e/...) e qualche suono gutturale privo di finalità comunicativa. La comunicazione orale si mostra anartrica e limitata al pianto, e quella alternativa è corporea (l'espressione di piacere sembra essere il sorriso e quelle di rifiuto il pianto e le smorfie). I genitori riportano che nei momenti di maggior stabilità, quindi non in prossimità delle crisi epilettiche, emergono alcuni suoni sillabici riconducibili alla lallazione (/tata/, /dada/) ma non stabili nel corso del tempo. L'andamento clinico generale è

instabile e fluttuante, caratterizzato da giornate in cui la bimba si mostra reattiva ed altre in cui è maggiormente soporifera oppure agitata, a causa dell'encefalopatia.

La suzione è riferita dai genitori come inizialmente ipovalida per difficoltà nell'ancoraggio. Fino al settimo mese Anna si è alimentata esclusivamente con latte materno ma dal 4° mese e mezzo si è iniziato in contemporanea anche lo svezzamento, con scarsa accettazione della variazione alimentare per difficoltà nella deglutizione. I sapori somministrati fino al momento della valutazione sono il dolce (latte con biscotti) e il salato/neutro (gli alimenti che venivano frullati fino a quel momento non venivano conditi). La bambina viene alimentata con cucchiaino di silicone e le portate sono uniche e a consistenza frullata/omogenea, con assistenza completa da parte del caregiver. Viene somministrato il biberon con all'interno latte e qualche biscotto per addensarlo; i liquidi sono assunti esclusivamente con l'aggiunta di addensante (3 misurini per 100 ml), e viene utilizzato ancora il ciuccio. Le tempistiche del pasto sono riferite come prolungate dal genitore (circa un'ora), durante il quale la bambina si mostra sonnecchiante ma facilmente risvegliabile.

A seguito della manifestazione di difficoltà deglutorie e di piccole scosse agli arti e alle palpebre con evoluzione ingravescente, la famiglia ha intrapreso un iter di approfondimento di entrambe le condizioni. Ciò ha portato, in data ottobre 2019, a ricevere la diagnosi di "Epilessia con crisi miocloniche ad esordio precoce in paziente con lieve ritardo posturo-motorio" durante un ricovero presso l'Ospedale "G. Salesi" di Ancona. È stata consigliata una terapia farmacologica antiepilettica a base di Depakin ed avvio di trattamento riabilitativo neuromotorio. Si esegue inoltre prelievo per l'esecuzione di pannello NGS per epilessia, il quale ha identificato la rara variante SCN8A, aggiornando la precedente diagnosi con la seguente: "Encefalopatia epilettica geneticamente determinata da mutazione de novo del gene SCN8A". Attualmente in terapia farmacologia per controllare le crisi comiziali, le quali si manifestano con sintomatologia polimorfa tonica-vibratoria, tonica con flessione in avanti del tronco e più sporadicamente episodi di fissità dello sguardo ed ipotonia, il tutto con comparsa durante il sonno e durata di alcuni secondi a frequenza plurisettimanale.

È stata inoltre consigliata una visita logopedica di approfondimento presso l'Ospedale Meyer di Firenze per indagare le difficoltà deglutorie della bambina riscontrate dai genitori. In sede verrà quindi eseguito esame strumentale videofluoroscopico della disfagia a settembre 2020, in base al quale si consiglia di inserire nella dieta esclusivamente consistenze cremose-frullate, liquidi fini addensati mediante 3 misurini per 100 ml (consistenza cremosa), e latte con biscotti assunti dal biberon. Si consiglia nel mentre di intraprendere un percorso di trattamento logopedico della disfagia volto al miglioramento delle competenze oro motorie e di gestione del cibo. I genitori si rivolgono

quindi al Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dell'Istituto S. Stefano di Jesi e mantengono come riferimento per quanto riguarda il quadro epilettico l'Ospedale Salesi.

La piccola paziente entra in convenzione ex art.26 presso il centro funzione UMEE secondo gli accordi con l'AV2 Territoriale per eseguire l'iter valutativo multidisciplinare utile a definire il profilo nelle aree di sviluppo, a redigere la diagnosi clinica e funzionale.

Non solo la modesta diffusione del virus Covid-19, ma anche la precaria situazione clinica della piccola paziente e la sua maggior suscettibilità alle infezioni hanno condotto la famiglia e la logopedista alla scelta consapevole di ridurre gli accessi in struttura per lo svolgersi del trattamento. Si è così proposto un percorso di riabilitazione logopedica comprendente un incontro mensile in presenza presso il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale dell'Istituto S. Stefano di Jesi e un incontro settimanale con connessione in remoto da casa, a seguito della valutazione e definizione degli obiettivi eseguite in presenza. Viene eseguita rivalutazione finale clinica e strumentale a seguito di dieci mesi di presa in carico per verificare i risultati ottenuti e determinare la fattibilità dell'intervento in remoto mediante un questionario sottoposto al caregiver. La valutazione strumentale conclusiva viene eseguita presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

3.2.2 Mutazione del gene SCN8A

La paziente protagonista del suddetto progetto di studio manifesta epilessia da mutazione del gene SCN8A, la quale rappresenta l'1% di tutte le epilessie. L'incidenza è di un solo caso diagnosticato ogni 55.000 bambini nati, e i casi noti nel mondo di mutazione del gene SCN8A si aggirano attorno a 400, di cui 15 quelli stimati in Italia: il difetto genetico determina pertanto una forma rara e grave di epilessia con sintomatologia complessa e variegata. Tali numeri sono destinati ad aumentare data l'espansione e la maggior accuratezza dei test genetici per la diagnosi. Il ruolo che ricopre il gene SCN8A nell'ambito della funzionalità cerebrale è stato scoperto nel 2010: esso codifica il canale del sodio NAV 1.6, espresso altamente nel cervello ma anche, in concentrazione minore, nel tessuto cardiaco.

La diagnosi si esegue mediante l'analisi del DNA di un campione di sangue prelevato da paziente e genitori, e tramite test genetico oggi è possibile individuare la mutazione che causa la disfunzione del canale ma la ancora scarsa conoscenza della malattia associata e l'ampia e variegata sintomatologia rallentano la diagnosi.

La mutazione occorre *de novo* (ovvero in modo spontaneo nelle prime fasi dello sviluppo embrionale), oppure può essere ereditata da un genitore.

Le conseguenze della mutazione SCN8A sono molto variegata, comprendendo quadri di epilessia familiare benigna sino a forme severe di encefalopatia epilettica a esordio precoce, con crisi

epiletiche non controllabili dalla terapia farmacologica e grave ritardo psico-motorio. In diversi casi si associano disturbi dello spettro autistico. I neonati che presentano la mutazione ma che vengono dimessi alla nascita come soggetti sani presentano crisi epilettiche severe, spesso farmaco-resistenti, ed alcuni di essi vanno incontro alla morte durante i primi anni di vita; inoltre, il rischio di SUDEP (morte improvvisa in epilessia) è stimato intorno al 10% dei casi (SCN8A Italia odv, s.d.).

Uno studio reclutante una coorte di 17 pazienti (tra i 9 mesi e i 19 anni), con diagnosi di epilessia correlata a SCN8A presso il *Children's National Medical Center* ha evidenziato come alcuni di essi presentassero un disordine nella deglutizione. Quindi anche problematiche mediche diverse dalle crisi epilettiche possono determinare un impatto importante sulla salute. In tutti i pazienti con mutazione di SCN8A sarebbe dunque opportuno procedere con valutazioni della deglutizione, cliniche e/o strumentali, in particolar modo quando sono presenti infezioni respiratorie o ritardo dello sviluppo (Schreiber JM, 2020).

3.2.3 Misure di outcome

Per poter definire la condizione clinica a inizio trattamento e per poter monitorare il raggiungimento finale degli obiettivi sono state utilizzate le seguenti misure di outcome.

Strumenti di valutazione utilizzati

1) Protocollo valutativo logopedico della disfagia infantile, V. Cavallaro

Per poter effettuare una valutazione da utilizzare inizialmente e come retest dopo alcuni mesi di trattamento è stato utilizzato un protocollo qualitativo non standardizzato elaborato dalla dott.ssa logopedista Cavallaro V. e validato in un progetto tesi all'Università degli studi di Catania del 2010, ottenendo con esso una borsa di studio del CRS Amplifon e la pubblicazione sulla rivista italiana "Logopaedia" per la sua validità scientifica. Lo strumento valutativo è stato progettato basandosi sulle scale di osservazione della disfagia preesistenti in letteratura italiana sia estera, quali il test SOMA (*Schedule for Oral Motor Assessment*) e la cartella clinico-riabilitativa proposta nel volume "La valutazione delle abilità di alimentazione nella disfagia infantile" a cura della dott.ssa A. Cerchiari, specializzata nei disordini deglutitori in età pediatrica (Cerchiari, La valutazione delle abilità di alimentazione nella disfagia infantile, 2002). Il protocollo in versione definitiva è stato somministrato a tre bambini con disfagia seguiti ambulatorialmente presso l'A.O.U. "Policlinico-Vittorio Emanuele" di Catania.

Lo strumento è applicabile a soggetti con età prestazionale compresa fra zero e tre anni, e mira alla valutazione sia in termini di sviluppo delle capacità effettive del piccolo paziente sia in rapporto alle

normali tappe di sviluppo. È composto da diverse aree, ognuna divisa in sezioni e sottosezioni. Troviamo le macroaree della *raccolta anamnestica* fisiologica e patologica, prossima e remota, *valutazione obiettiva* con osservazione delle strutture anatomiche, e la *valutazione del pasto*, concludendosi con una *scheda riassuntiva* da compilare facoltativamente per ottenere un quadro generale della condizione del bambino.

Le prime due parti possono essere somministrate senza necessità di particolari strumenti o materiali (raccolta anamnestica e valutazione obiettiva), mentre per l'osservazione al pasto ci si può avvalere di un video registratore per valutare non necessariamente nell'immediato le prove (Cavallaro, 2011).

2) Videofluoroscopia

L'indagine radiologica videofluoroscopica (VFS), che da anni è di largo impiego anche nel paziente pediatrico, è ritenuto l'esame *gold standard* nell'indagine valutativa della disfagia in età evolutiva. Esso permette di analizzare tutte le fasi della deglutizione e di osservare simultaneamente gli stadi orale, faringeo, esofageo, e la coordinazione tra essi. Viene eseguito dal medico radiologo possibilmente affiancato da un logopedista e/o foniatra, successivamente alla valutazione clinica nel caso in cui essa non sia sufficientemente esaustiva per l'impostazione terapeutica. Si forniscono sempre informazioni preliminari alla famiglia e al bambino (se collaborante) relative a svolgimento e modalità di esecuzione dell'esame, ai cibi somministrati e al mezzo di contrasto. Il logopedista dovrebbe essere responsabile di vari aspetti durante la VFS: deve garantire una posizione comoda e consona del bambino; istruire il caregiver su quali strumenti ed alimenti utilizzare, sostituendosi a esso se necessario, oppure aiutare il piccolo a mantenere il capo più fisso possibile. L'equipaggiamento previsto dall'esame consta di un tavolo radiologico telecomandato sul quale il bambino verrà posizionato seduto mediante utilizzo di un seggiolino (quello su cui solitamente si alimenta) per mantenere capo e tronco in asse, ed un sistema digitale per l'acquisizione delle immagini ad alta risoluzione. L'esposizione a radiazioni ionizzanti durante la procedura espone a un rischio minimo, ma ineliminabile, nonostante ciò è consigliato eseguire l'esame solo nei casi di indubbia necessità (Decreto-legge 187/2000) e garantendo la massima protezione possibile grazie all'utilizzo di grembiuli di piombo. La VFS può essere eseguita in proiezione latero-laterale riprendendo il transito del bolo dalla bocca allo stomaco, oppure in posizione antero-posteriore per meglio evidenziare deficit di lato, ristagni asimmetrici o passaggio preferenziale. I boli somministrati sono miscelati con mezzo di contrasto bariato in modo da evidenziarne il transito in quantità, consistenza e modalità di somministrazione stabiliti dal logopedista in accordo col radiologo. Tale esame è ripetibile e confrontabile a distanza di tempo per valutare l'evoluzione del quadro deglutologico (Shindler, 2011).

3) *Questionario di soddisfazione intervento in remoto*

Al termine dell'esperienza di trattamento è stato sottoposto al caregiver della paziente (madre) un questionario per determinare il reale impatto dell'intervento eseguito in modalità telematica, evidenziandone punti di forza o di debolezza, fornendo spunti per eventualmente implementarla e/o utilizzarla nuovamente in futuro.

Nella rivista *Logopedia e comunicazione* vol.16 divulgata a ottobre 2020 è stato pubblicato un articolo dal titolo "La rimodulazione degli interventi clinici per l'età evolutiva durante la pandemia Covid-19, il modello della UOC TSMREE della ASL Roma 1" (Claudio Paloscia, 2020). Esso ha riportato l'esperienza della teleriabilitazione in modalità sincrona, asincrona e ibrida della ASL Roma 1 negli interventi terapeutici intrapresi in pazienti con disturbi del neuro sviluppo, patologie neuromotorie, disturbi del comportamento nell'infanzia e nell'adolescenza. È stato presentato nello specifico il processo di rimodulazione in remoto delle attività per pazienti con ADHD il quale ha riportato buoni esiti. In aggiunta, è stato creato dagli autori un questionario destinato ai genitori per misurare la soddisfazione dell'intervento in remoto (*Questionario di Soddisfazione Genitori/Caregivers – Interventi in remoto – GSG/C-IR*). Il suddetto questionario è stato modificato e adattato su misura della situazione e del tipo di intervento perseguito in questo progetto di tesi, ed è stato fatto compilare alla mamma della paziente in qualità di caregiver a settembre 2021, dopo diversi mesi di presa in carico. Le domande sono articolate in modo da indagare la soddisfazione del genitore in riferimento al rapporto col terapeuta, all'apprendimento delle strategie di gestione e riabilitative, ed al miglioramento ottenuto nel figlio. È stato fornito in modalità cartacea al genitore, ed è stato richiesto di apporre un segno nella casella corrispondente al proprio giudizio. Si è scelto di adottare uno stile semplice e chiaro nella formulazione delle domande, garantendo una compilazione immediata. Il questionario si compone di 13 domande, di cui 12 a risposta multipla e l'ultima dedicata a suggerimenti facoltativi per rendere migliore il trattamento in remoto. Due delle domande hanno offerto al genitore la possibilità di fornire eventualmente anche più di una risposta tra le opzioni (n°8,9).

4) *Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS)*

Per quantificare l'andamento della scialorrea è stato assegnato un valore alla scala *mTDS* inizialmente e al termine del periodo di studio. Tale strumento, validato e tradotto in italiano, è costituito da 9 indicatori, dal numero 1 al numero 9, con punteggio di severità crescente per il grado di salivazione, per un totale di cinque parametri: *asciutto, lieve, moderato, severo, abbondante* (Short, 2019). Dall'analisi della letteratura emerge un certo supporto nell'utilizzo di un questionario soggettivo nella valutazione del cambiamento della salivazione (Reid SM, 2010).

3.2.4 Tempistiche

Il progetto sperimentale è stato organizzato con le seguenti tempistiche:

- *Valutazione iniziale (T0)*: valutazione strumentale videofluoroscopica (VFS) eseguita all'ospedale Meyer di Firenze in data settembre 2020; valutazione logopedica clinica mediante protocollo valutativo Cavallaro e scala *mTDS* in data novembre 2020 presso Centro di Riabilitazione Ambulatoriale dell'Istituto S. Stefano di Jesi.
- *Valutazione finale (T1)*: valutazione clinica logopedica dopo trattamento con medesimo protocollo e scala *mTDS* (C.A.R.S. del S. Stefano Jesi) e valutazione strumentale videofluoroscopica all'ospedale Bambino Gesù di Roma a settembre 2021. Al termine del trattamento svolto in modalità mista è stato inoltre proposto al caregiver un questionario di soddisfazione dell'intervento in remoto (vedi Allegati), adattato da un altro già esistente.

3.3 Valutazioni iniziali (T0)

- ✓ *Videofluoroscopia (VFS)*, eseguita a settembre 2020 presso Ospedale M. di Firenze. Dall'esame strumentale emergono le seguenti situazioni:
 - ❖ Prova con bolo frullato, con mezzo di contrasto:
 - Fase orale prolungata con ridotta competenza e discreto ristagno nel cavo orale;
 - Fase faringea discretamente coordinata in riferimento all'abbassamento dell'epiglottide a protezione dell'aditus, con presenza di minimo ristagno in ipofaringe.
 - Non presenti episodi di inalazione;
 - Regolare il passaggio del bolo nell'esofago.
 - ❖ Prova con bolo liquido addensato (2 misurini), con mezzo di contrasto:
 - Fase orale adeguata con innesco rapido
 - Ristagno modesto in ipofaringe
 - Discreta inalazione in trachea.
- ✓ Compilazione del *Protocollo valutativo per la disfagia infantile* (V. Cavallaro).

Non è stato possibile far eseguire ordini volontariamente alla bambina data la scarsa collaborazione; pertanto, le informazioni rilevate derivano dalla raccolta di dati riferiti dai genitori e dall'osservazione ed esecuzione di manovre da parte del terapeuta. La valutazione è avvenuta in due giornate differenti, una dedicata alla raccolta anamnestica e all'esame obiettivo e l'altra per l'osservazione al pasto. Al momento della valutazione clinica iniziale la bambina ha 2 anni e 2 mesi.

- ❖ *Raccolta anamnestica*: si raccolgono tutte le informazioni sopra riportate nel sotto capitolo 3.2.1.
- ❖ *Valutazione obiettiva*. Dall'esame obiettivo delle strutture anatomiche emergono i seguenti aspetti:
 - Aspetto cranio facciale: il viso è simmetrico, presente scialorrea in grande quantità a riposo, le labbra sono protruse e la mandibola abbassata; presente respirazione orale. Il trofismo cutaneo non appare adeguato, ipersensibile a livello periorale.
 - Labbra: si presentano costantemente aperte, con o senza interposizione della lingua tra esse, mostrando un rilevante ipotono del labbro superiore sia inferiore (si prova a picchiare a livello dell'orbicolare). Assenti i movimenti di retrazione, stiramento e suggellamento.
 - Mandibola: non appaiono deviazioni mandibolari; il movimento di apertura/chiusura su guida è normale, quello di lateralizzazione è assente e quello antero/posteriore appare compromesso. Alla palpazione, difficilmente eseguibile per ipersensibilità, i muscoli masticatori risultano maggiormente tonici nel lato destro e ipotonicità nel sinistro.
 - Lingua: il perimetro linguale è liscio; la postura della lingua a riposo è in protrusione con evidente ipotono. I movimenti di protrusione, retrazione, e in basso appaiono compromessi; assenti invece i movimenti in alto, a destra ed a sinistra.
 - Denti: dentatura presente con iniziale tendenza a malocclusione per morso aperto dato dalla continua interposizione della lingua tra i denti.
 - Velo palatino: non osservabile per impossibilità di accesso all'interno del cavo orale a causa dell'ipersensibilità.
 - Valutazione della voce: durante gli sporadici vocalizzi o suoni sillabici la voce appare umida e gorgogliante.
 - Valutazione dei principali riflessi orali: sono presenti il riflesso della lingua trasversa e di *suckling*, indice di alterazione della fisiologia. Assenti il riflesso dei punti cardinali (*rooting*) e di *sucking*; presente il riflesso protettivo del vomito.
- ❖ *Valutazione al pasto*: seguendo le indicazioni del protocollo si effettua l'osservazione del pasto. La prova viene eseguita in struttura, e in aggiunta si è richiesto al caregiver di riprendere il momento del pasto a casa per ottenere informazioni riguardanti l'alimentazione in contesto ecologico e quotidiano. In ambulatorio si cerca di creare una situazione confortevole per la paziente, con illuminazione adeguata in stanza silenziosa. Viene chiesto preventivamente al genitore di portare da casa alimenti semi-liquidi (omogeneizzato), semi-solidi

(budino), liquidi (acqua ed addensante), assieme a bavaglini, biberon (per osservare la suzione) e bicchiere utilizzati quotidianamente. Durante la somministrazione del cibo da parte del genitore si è provveduto a compilare le tavole valutative presenti nel protocollo, le quali presentano zone colorate corrispondenti al normale sviluppo delle abilità nella popolazione sana e aree incolori corrispondenti a situazioni non adeguate all'età cronologica. La paziente è posizionata sul proprio ausilio posturale, e le viene presentato il biberon contenente latte e biscotti; a seguire un cucchiaino contenente cibo semi-liquido poi semi-solido, a livello della bocca sul piano orizzontale a circa 8-10 cm di distanza, nel campo visivo della bambina. Non manifestati segni di rifiuto né apertura della bocca all'avvicinamento del cucchiaino, dato anche l'assente aggancio visivo con lo stesso. Successivamente si procede alla somministrazione di acqua con addensante dal bicchiere in vetro, posizionandone il bordo sul labbro inferiore del paziente. La durata di somministrazione degli alimenti si è aggirata attorno ad un'ora.

Per ogni abilità indagata dalle tavole valutative si è apposto un segno nella casella dove l'età cronologica incontrava l'effettiva abilità del bambino. Si riporta in figura 7 la scheda riassuntiva cumulativa di tutti i valori assegnati in valutazione iniziale (in alto si evidenzia in rosso l'età cronologica della bambina al momento della compilazione). Alcune sezioni, quali la *suzione di liquidi dalla tazza* o la *deglutizione di cibi solidi*, non sono state compilate nel protocollo a T0 poiché tali prove non erano ancora eseguibili dalla paziente.

Durante il pasto è stato necessario cambiare numerosi bavaglini a causa del continuo e consistente scolo salivare e a causa della perdita del cibo dal cavo orale dovuto all'incompetenza labiale e alla continua protrusione linguale. Si sono verificati alcuni episodi di tosse con i boli semi-solidi somministrati a causa di ristagni di cibo e difficoltà a ripulire il cavo orale da parte della bambina.

ABILITA' \ MESI	1 MESE	2 MESI	3 MESI	4 MESI	5 MESI	6 MESI	7 MESI	8 MESI	9 MESI	10 M.	11 M.	12 M.	13 M.	14 M.	15 M.	16 M.	17 M.	18 M.	19 M.	20 M.	21 M.	22 M.	23 M.	24 M. +
Consistenza degli alimenti somm.			■	■	■																			
Posizione di alimentazione							■																	
Modalità di suzione						■																		
Abilità di coordinazione		■																						
Abilità controllo della saliva						■																		
Suz. semiliquidi dal cucchiaio			■																					
Suz. semisolidi dal cucchiaio			■																					
Suzione di liquidi dalla tazza																								
Deglutizione di cibi solidi																								
Abilità di masticazione																								
Abilità motorie linguali					■																			
Abilità motorie labiali					■																			

Figura 7: Compilazione del protocollo valutativo, T0

- ✓ Assegnazione del punteggio alla *Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS)*. Viene assegnato dal terapeuta il punteggio di 9 durante l'osservazione iniziale della paziente, corrispondente quindi a una salivazione di grado *abbondante: vestiti, mani, vassoio e oggetti si bagnano frequentemente.*

Dalle valutazioni strumentale e clinica emergono quindi sufficienti competenze di gestione di alimenti semisolidi-omogenei. Nonostante la valutazione strumentale sia solitamente lo step successivo rispetto a quella clinica con l'obiettivo di fornire un quadro più completo e chiaro della condizione disfagica, la scelta di eseguire comunque una valutazione clinica della paziente una volta giunta in struttura è stata dettata dalla necessità di verificare tutte quelle competenze oro-motorie non osservabili direttamente dalla VFS, ad esempio il range di escursione mandibolare, i movimenti linguali ecc., offrendo inoltre la possibilità di confrontarle pre- e post-trattamento.

3.4 Protocollo terapeutico

A seguito delle valutazioni clinica, svolta in struttura, e strumentale presso l'ospedale di riferimento, si è cercato di strutturare il trattamento considerando la situazione clinica della paziente e il periodo di rilevante aumento di contagi e diffusione del virus ad ottobre 2020 che ha imposto il *social-*

distancing. Il progetto di intervento logopedico di riabilitazione del deficit deglutitorio è stato così organizzato:

- Un incontro a settimana in modalità telematica;
- Un incontro al mese in presenza al C.A.R.S. del S. Stefano di Jesi per verificare direttamente l'apprendimento delle corrette procedure da parte del caregiver, l'esecuzione delle strategie consigliate e per introdurne ulteriori quando e se necessario;
- In aggiunta, ogni settimana il caregiver ha inoltrato al terapeuta un filmato del momento del pasto somministrato a casa.

Gli obiettivi della presa in carico sono stati i seguenti:

- Normalizzare la sensibilità tattile orale e periorale;
- Diminuire i movimenti di protrusione linguale e della scialorrea;
- Promuovere il raggiungimento del sigillo labiale e dei movimenti di retrazione e lateralizzazione linguale;
- Promuovere la masticazione prima verticale poi rotatoria per una più efficace formazione e gestione del bolo;
- Ridurre le tempistiche del pasto;
- Garantire maggiore assunzione di cibo con introito calorico sufficiente;
- Sostituire l'assunzione di liquidi addensati con i liquidi fini;
- Rendere il caregiver abile nel gestire l'alimentazione del figlio, fornendogli informazioni pratiche su corrette posture, ausili, modalità, gestione delle situazioni avverse (tosse...);
- Fornire preventivamente al genitore basi teoriche di esplicazione riguardo quanto si eseguirà con la paziente, per condurre a scelte consapevoli e condivise;
- Perseguire i principi basilari di stimolazione metacognitiva.

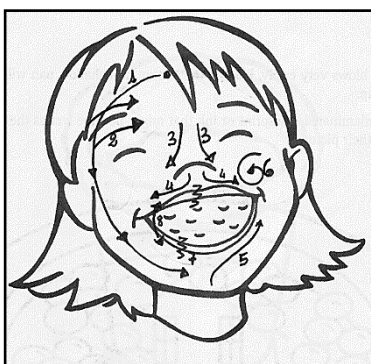


Figura 8: Massaggio del volto, movimenti da eseguire

Il protocollo terapeutico è stato intrapreso perseguendo gradualmente tali obiettivi, parallelamente durante gli incontri in presenza e quelli in modalità telematica (l'addestramento al caregiver è avvenuto in maniera pratica per via diretta durante gli incontri in presenza oppure attraverso videocchiamata). Le attività eseguite sono state mostrate dal terapeuta e fatte eseguire dal genitore, e sono state le seguenti:

1. La priorità è stata data a un programma rivolto agli aspetti sensitivi, per garantire il riconoscimento delle informazioni sensoriali necessarie a stimolare i movimenti orali. La sensibilità è stata inizialmente testata

seguendo i principi dell'*Oral Motor Therapy*, un programma con duplice funzione di strumento diagnostico per rilevare alterazioni del sistema sensoriale ma anche di tecnica terapeutica per sostenere il miglioramento della risposta agli stimoli orali. Si utilizzano le mani e una spugnetta (*toothete*), eseguendo un lieve sfregamento nella zona interessata. Si riscontra sensibilità adeguata a livello del corpo (gambe, mani, braccia, spalle, guance) e mista a livello orale-periorale: la paziente mostrava in prima valutazione atteggiamenti di opposizione al tocco con mano o con strumento a livello di guance, vestibolo e labbra (*ipersensibilità*), in contrasto con l'apparentemente nulla percezione degli stimoli sulla lingua (*iposensibilità*) che determinava infatti il ristagno del cibo nel cavo orale con difficoltà a percepirlo. È stata pertanto eseguita stimolazione della sensibilità tattile grazie a massaggi sul viso utilizzando le mani (si utilizzano pollice e indice e si sfiorano con delicatezza le aree del viso durante gli incontri finché la sensibilità non risulti normalizzata seguendo le direzioni indicate in figura 8) e la *toothete*, asciutta per l'area extra orale e bagnata per quella intraorale con la quale si eseguono movimenti rotatori. Non sono stati utilizzati strumenti elettrici per la stimolazione a causa dell'epilessia sottostante il deficit deglutitorio, per evitare eventi avversi. Si è passati successivamente all'utilizzo delle bolle di sapone, facendole scoppiare sulle labbra della paziente (la reazione iniziale era quella di spostare anteriormente la lingua e leccarsi le labbra, indice di una ricerca di stimolazione sensoriale da parte della lingua, la quale infatti risultava iposensibile dalla valutazione). Il tutto è stato effettuato seguendo i primi step del protocollo OMT, tralasciando il training specifico con cannucce o movimenti della lingua poiché non effettuabili con la paziente dello studio a causa della scarsa collaborazione.

2. Si è proseguito parallelamente con il potenziamento del tono linguale e la diminuzione dei movimenti di protrusione della stessa mediante stimolazione inizialmente non alimentare e successivamente alimentare con l'assunzione di alimenti nelle corrette modalità. È stata consigliata al genitore la sostituzione del cucchiaino in silicone con uno in alluminio non deformabile e in grado di fornire anche una stimolazione sensoriale data dal materiale, e con esso effettuare una pressione verso metà lingua; spingerla poi delicatamente, con l'aiuto dell'ausilio, posteriormente (il tutto va eseguito col cucchiaio presentato da genitore o terapeuta lateralmente per garantire un migliore contenimento di cibo e/o saliva). Questa manovra è stata sin dall'inizio insegnata al genitore per innescare l'atto deglutitorio (a vuoto), va mantenuta anche durante la somministrazione di cibo, ed è stato consigliato di eseguirla ogni qualvolta rimangono dei residui alimentari nel cavo orale per garantirne la detersione con l'atto deglutitorio.

3. Favorire un sempre miglior sigillo labiale, funzionale alla riduzione della scialorrea e a una miglior gestione del bolo pizzicando “a pinza” le labbra lungo tutta la loro estensione con indice e pollice o picchiettandole, fornendo una stimolazione afferenziale.
4. Favorire un miglior grading mandibolare utilizzando il *bite block* ed il *chewy tube* (figura 9 e 10), strumenti utilizzati per potenziare la masticazione, garantire maggior stabilità e promuovere una migliore simmetria di forza (si è insistito soprattutto sul lato maggiormente ipotonico). Gli strumenti sono stati posizionati nel cavo orale della paziente con la mano

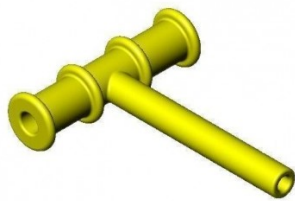


Figura 9: Chewy tube



Figura 10: Bite Blocks

- dominante, più posteriormente possibile tra le arcate dentarie, e la chiusura mandibolare è stata guidata dall'esterno, cercando di ridurre l'aiuto fornito garantendo così una chiusura più spontanea possibile ed incrementando gradualmente nel corso degli incontri i secondi di tenuta. È stato mostrato al caregiver come utilizzare gli strumenti, sostenendo con la mano non dominante e guidando il movimento mandibolare di chiusura non ancora eseguibile spontaneamente nella paziente, data la condizione iniziale di quasi costante abbassamento mandibolare. Tali esercizi masticatori sono stati eseguiti non tanto perseguendo le finalità standard per bambini con range di chiusura mandibolare discreto, ma con l'obiettivo di fornire una stimolazione per raggiungere una chiusura anche ridotta, che spontaneamente non era possibile a inizio trattamento. Il training ha necessitato infatti di guida esterna del facilitatore a sorreggere e spingere con delicatezza la mandibola, al contrario di quanto usualmente accade.
5. Quando si è verificato un miglioramento nella gestione delle secrezioni e nel tono muscolare dopo diversi mesi di trattamento, si è intrapreso il training masticatorio in sostituzione all'utilizzo del *bite block* e del *chewy tube*. È stato eseguito dapprima con la retina alimentare con all'interno il cibo (vedi figura 11) e successivamente proponendo direttamente gli alimenti per favorire una corretta attivazione del movimento masticatorio. È stato scelto di utilizzare inizialmente la retina alimentare per garantire una maggior sicurezza, eliminando il rischio di penetrazione/aspirazione degli alimenti durante il periodo di addestramento alla masticazione con cibo. Sono stati inseriti nella retina alimenti in ordine di consistenza crescente (mela, banana, prosciutto cotto, biscotto Plasmon, patatine al formaggio, fino alla focaccia molto morbida) in paziente con dieta inizialmente frullata: per l'esecuzione di



Figura 11: Retina alimentare

tale procedura durante l'incontro mensile in presenza è stata cura del genitore procurarsi da casa gli alimenti necessari e prestabiliti con la logopedista. Gradualmente è stato effettuato il passaggio a un'alimentazione con dieta cremosa mantenendo grumi o pezzi più grandi. Questo è stato possibile quando la gestione delle consistenze cremose-omogenee e la masticazione del bolo in retina si sono rivelate efficaci. Si è ripresa quindi la sequenza di consistenze citate (dalla mela alla focaccia morbida, aggiungendo in ultimo anche le pennette di pasta cotta) ma eseguendo il training di masticazione senza retina. Il caregiver è stato addestrato alle modalità adatte per eseguire questa procedura, eseguita su entrambi i lati della mandibola ma insistendo maggiormente sul lato meno tonico, ed alla preparazione del cibo. Le dimensioni dell'alimento somministrato devono essere assimilabili a quelle di un parallelepipedo, di facile presa ed inserimento nel cavo orale del bambino. Con una mano si garantisce il sostegno mandibolare guidando i movimenti di apertura-chiusura e mantenendo con il dito indice uno spazio sufficiente nel vestibolo per evitare complicazioni da eventuale riflesso del morso; l'altra mano provvede simultaneamente a proporre il cibo più posteriormente possibile tra i molari eseguendo un movimento circolare verso l'interno in modo da indirizzare il frammento alimentare spezzato sulla lingua e non tra le arcate, dal quale sarebbe più difficile reperirlo. Il tutto va eseguito con posizionamento idoneo del bambino, seduto e con il capo sorretto, e del caregiver. Gli alimenti citati nel training vengono somministrati alla bambina non per promuovere l'assunzione di quella determinata consistenza, spesso molto difficile da gestire, ma come allenamento per la funzione masticatoria.

6. Si è consigliato ai genitori di abbandonare l'utilizzo del ciuccio, abitudine viziata ancora presente, e del biberon, in parallelo alle nuove stimolazioni alimentari e non. È stato in seguito suggerito l'acquisto del bicchiere anti-goccia (vedi figura 12) dotato di valvola ad attivazione labiale, la quale si apre soltanto quando il bambino preme le labbra sul bordo della tazza per bere e si chiude tra un sorso e l'altro, evitando perdite di contenuto. Questo strumento implica una maggiore competenza labiale rispetto a quanto lo richieda la suzione del biberon. All'interno si aggiunge acqua miscelata a succo di frutta per addensarla leggermente. Si è passati infine all'addestramento con liquidi fini bevuti prima lentamente a piccoli sorsi poi normalmente, istruendo il genitore sulla necessità di interrompere la somministrazione nel caso di eventuali reazioni avverse.
7. In contemporanea alla riabilitazione deglutitoria, il training si è focalizzato anche sulla componente metacognitiva. Il lavoro è stato rivolto a creare



Figura 12: Bicchiere anti-goccia

un'elementare connessione gesto-suono in recezione (ad esempio, durante i momenti di maggior partecipazione della bimba, il terapeuta conta fino a tre e alla fine aggiunge un suono quale la /a/ corrispondente alla spinta di un pulsante o attivazione di un gioco, e attende una risposta gestuale o verbale da parte della bambina che a volte risponde al vocalizzo con /a/); potenziare l'inseguimento visivo provando infine a far direzionare la scelta tra due oggetti con lo sguardo (prima tra un oggetto gradito e uno sgradito, poi tra categorie differenti quali cibo e gioco, successivamente nella stessa categoria quali due cibi). Per ottenere conferma della scelta che appariva fornita, viene eseguita nuovamente la richiesta scambiando le posizioni degli items. La decisione della bambina non è sempre apparsa di chiara interpretazione richiedendo spesso iterazione della domanda. Nonostante l'assenza di movimenti volontari finalizzati da parte della bambina, è stata comunque intrapresa tale stimolazione cognitiva dati gli ormai noti fenomeni di riorganizzazione neuronale e recupero dovuto alla plasticità del sistema nervoso e l'attivazione della corteccia motoria anche durante l'osservazione di un movimento svolto da altri grazie ai neuroni a specchio (SIMFER, 2013).

3.4.1 Incontro settimanale

Con il genitore della bambina è stato definito un giorno a settimana nel corso della presa in carico durante il quale collegarsi per l'intervento logopedico mediante la piattaforma Zoom, al quale hanno partecipato anche la logopedista, la tirocinante tesista e la paziente. Preventivamente, almeno un giorno prima dell'incontro, è stato inviato al familiare il link della riunione per verificare la presenza di eventuali problematiche nel connettersi alla stessa. Ancor prima di procedere con le videochiamate settimanali è stato effettuato un breve incontro in remoto con il genitore per fornire le informazioni tecniche utili ad ottimizzare l'intervento, strutturato come segue:

- Si è richiesto di controllare la posta elettronica il giorno prima degli incontri per verificare il corretto accesso alla piattaforma mediante il link, avvisando per mail il terapeuta in caso di difficoltà, e di utilizzarla come mezzo per ricevere eventuali materiali o link per acquisto di strumenti funzionali al trattamento (*chewy tube*, bicchiere anti-goccia, retina alimentare ecc);
- Sono state fornite informazioni sul posizionamento della telecamera in proiezione obliqua rispetto alla bambina, tra latero-laterale e antero-posteriore, per garantire una visione ottimale;
- È stato consigliato al genitore di effettuare le videochiamate in un ambiente tranquillo per la figlia, possibilmente quello in cui usualmente avviene la somministrazione del pasto, con la giusta illuminazione.

A seguito di questo addestramento preliminare sono stati intrapresi gli incontri in modalità telematica perseguendo gli obiettivi sopracitati. Non sono state riportate difficoltà di comprensione dei compiti da eseguire da parte del genitore o la visione di comportamenti, reazioni ed abilità da parte del terapeuta. Al termine del trattamento è stato richiesto al caregiver di compilare il Questionario di gradimento per verificare la fattibilità di questa modalità innovativa di riabilitazione della disfagia.

Inoltre, l'invio settimanale del video riguardante il momento del pasto in ambiente quotidiano ha permesso di colmare la visione di alcuni comportamenti e situazioni che potevano non essere stati ben osservabili o comprensibili durante l'incontro in remoto.

3.4.2 Incontro mensile

Si è stabilito col familiare di affiancare all'intervento in remoto una seduta di trattamento al mese presso il C.A.R.S. del S. Stefano di Jesi in sostituzione all'incontro della settimana in questione, dal momento che è stato possibile garantire accessi in struttura nel periodo del progetto tesi (le strutture avevano già avuto modo di riorganizzarsi a seguito della prima ondata pandemica).

Ad ogni ingresso è stato eseguito il triage per escludere la presenza di sintomatologia Covid-19 correlata, con compilazione della certificazione fornita a tutti gli utenti del S. Stefano, misurazione della temperatura corporea mediante termometro a distanza e disinfezione delle mani di genitore e paziente.

La stanza di trattamento è stata igienizzata subito prima e dopo la seduta, e gli operatori hanno indossato i DPI richiesti: camice monouso, mascherina FFP-2, visiera protettiva e guanti in lattice.

Gli interventi sono stati organizzati come segue: la durata è stata fissata a 45 minuti, i primi 15 minuti sono stati dedicati a triage, resoconto settimanale da parte della madre mettendo in luce eventuali elementi da indagare durante l'incontro o punti di forza da potenziare col trattamento che seguirà; si passa poi alla visione del corretto posizionamento della bambina da parte del genitore, fornendo suggerimenti e aggiustamenti necessari. Nel tempo restante si sono eseguite attività mirate al raggiungimento degli obiettivi del progetto (gradualmente, in base all'evoluzione delle abilità), quali testare le consistenze assunte quotidianamente a casa, provarne di nuove quando la situazione è almeno stabile, mostrare al genitore le varie tecniche terapeutiche e facilitazioni elencate, facendole poi eseguire a esso stesso sulla paziente verificandone la corretta esecuzione:

- Normalizzazione sensoriale (il terapeuta la svolge con indosso i guanti in lattice causa Covid-19, in alternativa al preferenziale utilizzo delle mani nude);
- Allenamento al training masticatorio mostrando la corretta postura, i movimenti da eseguire, la preparazione dei cibi da somministrare con passaggio graduale di gusti e consistenze;

- Addestramento nel mantenere il punto sotto mentoniero (al centro della zona sotto mentoniera) durante il training masticatorio e la somministrazione dei pasti, con finalità di contenere la lingua, permettere all'orbicolare labiale di chiudersi correttamente, e stimolare la deglutizione;
- Posizionamento laterale del cucchiaino nel cavo orale con spinta nella porzione centrale della lingua e indirizzandola posteriormente (la prova viene prima eseguita senza bolo per addestrare il caregiver all'esecuzione, poi verrà utilizzata con le consistenze adeguate alle tappe di sviluppo).

Il monitoraggio mensile in presenza ha permesso di osservare con maggior chiarezza quanto svolto dal genitore e di fornire indicazioni pratiche e dirette da parte del terapeuta.

Capitolo 4: Analisi dei dati sperimentali

Risultati

A settembre 2021, ovvero al termine del periodo prestabilito dallo studio sperimentale, si effettuano le rivalutazioni in maniera prospettica per monitorare i progressi della paziente, e si consegna al caregiver il questionario di soddisfazione per l'intervento in remoto. Alla valutazione finale la bambina è alla soglia dei 3 anni.

Valutazioni finali (T1)

- ✓ VFS (eseguita in data settembre 2021 presso Ospedale Bambin Gesù di Roma). Dall'esame strumentale emergono le seguenti situazioni:
 - ❖ Prova con bolo semi-solido, con mezzo di contrasto:
 - Lieve ristagno nel cavo orale, sempre compensato da movimenti linguali per ripulirlo e svuotarlo con successive deglutizioni;
 - Fase faringea coordinata, presenza di minimo ristagno in vallecole e seni piriformi;
 - Assenti inalazione e penetrazione;
 - Regolare il passaggio del bolo nell'esofago;
 - ❖ Prova con liquidi fini, con mdc:
 - Fase orale adeguata con innesco rapido;
 - Lieve ristagno in ipofaringe;
 - Assenti inalazione e penetrazione.

- ✓ Compilazione del *Protocollo valutativo per la disfagia infantile* (V. Cavallaro). Si tralascia la parte della raccolta anamnestica durante il *retest* finale e si compila il resto del protocollo come eseguito per la valutazione iniziale.

- ❖ *Valutazione obiettiva*

- Aspetto cranio facciale: il viso è simmetrico, la scialorrea è ridotta notevolmente a riposo e durante i pasti, quindi si verifica un miglior controllo della stessa. Il trofismo cutaneo mucoso appare adeguato, l'ipersensibilità a livello orale è stata normalizzata.
- Labbra: mantengono spontaneamente una migliore e discreta chiusura, senza continua interposizione della lingua tra esse, ed il tono muscolare appare maggiormente presente al tatto.
- Mandibola: a riposo la mandibola è in posizione maggiormente sollevata rispetto a come lo era a T0, garantendo una chiusura quasi completa. Acquisito miglior controllo mandibolare, intenzionalmente si verifica apertura della bocca quando il cibo si avvicina. Migliorati e normalizzati i movimenti di apertura/chiusura e di lateralizzazione; ancora parzialmente compromesso quello antero-posteriore. Normalizzata l'asimmetria del tono muscolare ed il range di escursione motoria appare lo stesso da entrambi i lati.
- Lingua: a riposo la lingua si posiziona all'interno del cavo orale quasi costantemente. I movimenti di protrusione, retrazione, in alto e in basso sono presenti, tuttavia non sempre precisi; rilevabili anche i movimenti di lateralizzazione destra-sinistra funzionali a una miglior gestione del bolo e della saliva. Permane lieve ipotono, ridotto nettamente rispetto alla valutazione iniziale.
- Denti: stabile la malocclusione rilevata inizialmente.
- Velo palatino: è possibile l'accesso al cavo orale per assenza di ipersensibilità. Non presenti deviazioni, movimento nella norma durante la fonazione.
- Valutazione della voce: la voce risulta essere meno gorgogliante ed umida, i vocalizzi appaiono talvolta finalizzati alle situazioni di benessere/disagio, accompagnandosi ad espressioni interattive con la mimica facciale.
- Valutazione dei principali riflessi orali: scompaiono i riflessi patologici della lingua trasversa e di *sucking*. Emerso il riflesso di *suckling*, in ritardo rispetto ai tempi fisiologici di comparsa ma indicatore, comunque, di una progressione della funzione deglutitoria.
- ❖ *Valutazione al pasto*: si esegue valutazione al pasto seguendo la stessa procedura della valutazione iniziale testando le seguenti consistenze: alimenti semi-liquidi

(omogeneizzato), semi-solidi (budino), liquidi fini (acqua) assunti dal bicchiere anti-goccia, biscotti tipo Plasmon, e sono state compilate le tavole valutative del protocollo. Le tempistiche di somministrazione del pasto si mostrano ridotte a 20-30 minuti. Si riportano in seguito i valori assegnati per le varie abilità nella scheda riassuntiva a T1 (vedi figura 13). Un indice piuttosto qualitativo di miglioramento riguarda il numero di bavaglino che è stato necessario cambiare durante il pasto: in valutazione finale si è giunti al termine del pasto senza necessità di doverlo sostituire, al contrario di quanto riportato nella valutazione iniziale.

ABILITA'	MESI																								
	1 MESE	2 MESI	3 MESI	4 MESI	5 MESI	6 MESI	7 MESI	8 MESI	9 MESI	10 M.	11 M.	12 M.	13 M.	14 M.	15 M.	16 M.	17 M.	18 M.	19 M.	20 M.	21 M.	22 M.	23 M.	24 M. +	
Consistenza degli alimenti somm.																									
Posizione di alimentazione																									
Modalità di suzione																									
Abilità di coordinazione																									
Abilità controllo della saliva																									
Suz. semiliquidi dal cucchiaio																									
Suz. semisolidi dal cucchiaio																									
Suzione di liquidi dalla tazza																									
Deglutizione di cibi solidi																									
Abilità di masticazione																									
Abilità motorie linguali																									
Abilità motorie labiali																									

Figura 13: Compilazione del protocollo valutativo, T1

Come per la valutazione iniziale (T0), sono state valutate soltanto le abilità al momento eseguibili; pertanto, la suzione non è stata osservata poiché la paziente ha abbandonato tale modalità di alimentazione. La tabella riassuntiva della figura 14 mostra il confronto tra i protocolli compilati a T0 e a T1, per garantire una più chiara osservazione di quali abilità sono andate incontro ad una progressione.

ABILITA'	MESI																								
	1 MESE	2 MESI	3 MESI	4 MESI	5 MESI	6 MESI	7 MESI	8 MESI	9 MESI	10 M.	11 M.	12 M.	13 M.	14 M.	15 M.	16 M.	17 M.	18 M.	19 M.	20 M.	21 M.	22 M.	23 M.	24 M. +	
Consistenza degli alimenti somm.			■	■	■	■	■	■																	
Posizione di alimentazione							■																		
Modalità di suzione						■																			
Abilità di coordinazione			■																						
Abilità controllo della saliva						■																			
Suz. semiliquidi dal cucchiaio											■														
Suz. semisolidi dal cucchiaio			■																						
Suzione di liquidi dalla tazza									■																
Deglutizione di cibi solidi																									
Abilità di masticazione																									
Abilità motorie linguali					■																				
Abilità motorie labiali					■	■																			

Figura 14: Protocolli valutativi a confronto a T0 e T1: in giallo i valori assegnati a T0, in viola i valori assegnati a T1

Fondamentale è sottolineare come in valutazione finale, al contrario di quella iniziale, sia stato possibile somministrare liquidi fini dalla tazza, cibi solidi, e verificare le abilità di masticazione.

- ✓ Assegnazione del punteggio alla *Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS)*. Il terapeuta assegna il punteggio di 5-6 all'andamento della scialorrea, corrispondente quindi a una salivazione di grado *moderato-severo*. In riferimento alla dicitura della scala valutativa, le labbra e il mento sono umide frequentemente ed occasionalmente lo scolo salivare rende bagnato il bavaglino della bimba. Viene conferito un punteggio tra 5 e 6 dal momento che l'entità della scialorrea è postura-dipendente, con possibilità di attribuire un valore di 5 (*moderato*) in caso di buon contenimento del capo con postura idonea, e punteggio di 6 (*severo*) in caso contrario. È bene evidenziare il fatto che, nonostante l'ospedale di riferimento della paziente abbia consigliato l'utilizzo di terapie per contenere la scialorrea, i genitori abbiano scelto di non intraprendere tali cure a causa delle possibili controindicazioni, proseguendo solamente con la terapia farmacologica per l'epilessia.

In base alle valutazioni clinica e strumentale eseguite al termine del progetto si rileva un discreto miglioramento delle competenze oro-motorie della bambina, mantenendo comunque un notevole divario rispetto alle abilità che dovrebbe aver acquisito un bambino sano della medesima età

cronologica della paziente. Rilevante la progressione delle consistenze assunte: Anna assume attualmente, grazie all'aiuto del genitore, consistenze semi-solidi con grumi grazie a cucchiaino in alluminio e liquidi fini dal bicchiere anti-goccia. È stato abbandonato l'utilizzo del ciuccio e del biberon. Non si sono verificati episodi avversi durante l'iter valutativo finale.

- ✓ *Questionario di Soddisfazione Genitori/Caregivers – Interventi in remoto – GSG/C-IR.*
Dall'analisi del questionario compilato dalla madre emergono punti di forza e di debolezza dell'intervento in remoto. Non è stato possibile eseguire un'analisi statistica a causa dell'unicità del campione, lasciando spazio a un'indagine qualitativa delle risposte fornite dal genitore. Delle cinque domande che indagano il grado di soddisfazione nei confronti della disponibilità del terapeuta, del grado di coinvolgimento nelle scelte terapeutiche, delle informazioni fornite sulla modalità di trattamento in remoto, del miglioramento ottenuto dal figlio e delle strategie acquisite dal caregiver, due domande hanno ricevuto l'assegnazione della dicitura “*molto soddisfatto*” e tre “*soddisfatto*”. L'esperienza complessiva della terapia a distanza è stata valutata come “*positiva*”. Solo alcuni bisogni sono stati soddisfatti durante gli incontri in remoto a detta del caregiver, il quale riporta incertezza nell'eventuale consiglio a un conoscente nell'eseguire un trattamento a distanza simile a quello concluso, riferendo che non crede proseguirebbe con l'intervento in remoto se fosse possibile recarsi in struttura. Tra le aree che hanno risentito positivamente della terapia in remoto oltre alle competenze puramente deglutitorie si rilevano *attenzione, relazione con i genitori e il contatto oculare*. Le difficoltà incontrate nel trattamento a distanza si riferiscono all'utilizzo del computer a fini terapeutici. Non sono stati forniti dal genitore suggerimenti per migliorare tale modalità di trattamento.

Discussione

Gli studi su caso singolo come quello descritto sono accomunati dalla difficoltà di ipotizzare la generalizzazione di un intervento ad altri individui a causa della variabilità del processo indagato, così come quella di trarre conclusioni causa-effetto vista spesso l'incapacità di controllare le variabili estranee. D'altra parte, il disegno sperimentale su singolo caso permette di fornire ipotesi di ricerca sulla base delle intuizioni emerse (da verificare successivamente grazie a metodi di ricerca più controllati), offre l'opportunità di sperimentare nuove strategie terapeutiche o applicazioni innovative di tecniche preesistenti, consente di studiare fenomeni clinici rari e complessi fornendo contestazione oppure supporto agli assunti teorici presenti (Tiziana, s.d.).

È necessario ribadire come la piccola paziente protagonista dello studio presenti encefalopatia epilettica, e tale condizione ha richiesto nel corso della presa in carico alcuni ricoveri presso l'ospedale di riferimento a seguito di episodi di crisi maggiormente invasive, ed anche la sperimentazione di varie terapie farmacologiche prima di riconoscere quella più idonea al caso. Questo ha determinato talvolta periodi di maggior benessere ed altri di regressione delle abilità apprese, con necessità di rallentare il training e riprenderlo successivamente da dove è stato possibile.

Dal confronto tra le valutazioni cliniche e strumentali pre e post-trattamento si evidenziano miglioramenti ottenuti oggettivamente sulle abilità oro-motorie e deglutitorie di Anna e quindi miglior gestione della disfagia da parte del genitore. La scheda riassuntiva che mette a confronto i valori assegnati a T0 e a T1 in figura 14 mostra come ci sia stata un'evoluzione nella maggior parte delle aree indagate, con abilità corrispondenti ad un'età cronologica più elevata al termine del progetto sperimentale, ovvero a T1. Le aree che mostrano un *gap* di mesi più elevato tra T0 e T1, quindi quelle che hanno subito miglioramenti più evidenti, riguardano le *abilità di coordinazione*, la *suzione di semi-liquidi e semi-solidi*. La stessa possibilità di eseguire le prove con liquidi fini dalla tazza e cibi solidi in valutazione finale è un indice di progressione delle abilità deglutitorie, dal momento che questo non è stato possibile a T0 a causa delle scarse capacità della paziente. Il limite di questa modalità di valutazione è la necessità di far corrispondere l'abilità, osservata dal terapeuta, in una fascia descritta dall'autore. In questo modo però, d'altra parte, si evita un'eccessiva soggettività ed è possibile eseguire un confronto al retest.

Le abilità che mostrano una sovrapposizione nella scheda riassuntiva tra T0 e T1 (con la casella riempita in marrocino) sono quelle riguardanti la *posizione di alimentazione* e l'*abilità di controllo della saliva*. Questo è motivato dal fatto che la bambina non ha modificato il posizionamento sul sistema posturale durante il trattamento; per quanto riguarda la scialorrea invece, di fronte a un'oggettiva riduzione della stessa si assiste, in apparente contrasto, all'assegnazione del medesimo punteggio nelle tavole valutative a T0 e T1. L'impossibilità di assegnare a T1 un punteggio

corrispondente a una progressione è giustificata dal fatto che le diciture corrispondenti ad un'età cronologica maggiore (in riferimento alle *abilità di controllo di saliva*) considerano la scialorrea in relazione alle abilità motorie quali rotolarsi, camminare, l'alimentazione autonoma oppure il disegnare, tutti parametri di miglioramento non adeguati alla paziente del caso descritto. In aggiunta è stato infatti assegnato un valore alla *mTDS* al tempo T0 e a T1, mostrando una progressione da grado di salivazione *abbondante a moderato-severo*. Essa è dovuta ad un miglioramento delle abilità di gestione della saliva nel cavo orale grazie ad un maggior numero di deglutizioni a vuoto e a movimenti più definiti e finalizzati della lingua. I genitori hanno scelto di non intraprendere terapie non chirurgiche né chirurgiche per il trattamento della scialorrea, quali l'assunzione di glicopirronio, l'utilizzo di cerotti appositi, oppure l'iniezione di tossina botulinica a causa dei possibili eventi avversi e per l'eventualità di un possibile miglioramento spontaneo che nei bambini con patologie del SNC può avvenire circa fino ai sei anni (Aufiero, 2021).

Dalla compilazione del protocollo di valutazione finale è evidente come emerga ancora un netto divario tra l'età prestazionale della bambina nelle diverse abilità e l'età cronologica della stessa: si tratta infatti di una condizione clinica assimilabile ad una paralisi cerebrale (PC), con un'alterazione persistente nel tempo e miglioramenti lenti e spesso scarsi. È stato appositamente predefinito un periodo prolungato per lo studio sperimentale (dieci mesi), proprio perché l'evoluzione di questi bambini non è rapida né spesso rilevabile, e in aggiunta talvolta si sono verificati episodi di regressione nello sviluppo a causa di crisi epilettiche che hanno destabilizzato il quadro clinico. Inoltre, raggiunto un determinato livello di potenzialità è meglio parlare non tanto di ulteriore miglioramento quanto di un *mantenimento* delle abilità apprese. Con alta probabilità, infatti, la paziente descritta ha raggiunto il livello di massima potenzialità, ed eventuali progressi futuri non determineranno un eccessivo discostarsi dalle capacità al momento acquisite.

Il trattamento in remoto ha dettato facilitazioni ma anche qualche difficoltà, dal punto di vista del terapeuta e del caregiver. Grazie all'impiego della teleriabilitazione è stato possibile limitare gli accessi in ambulatorio riducendo il rischio di infezioni da parte della paziente, i costi degli spostamenti, ed ha permesso di effettuare le sedute nell'ambiente confortevole di casa. Durante le videochiamate, però, non è stato sempre possibile osservare con chiarezza i movimenti fini linguali e/o mandibolari e in generale la bocca della paziente. Tale questione è stata comunque compensata dalla visione dei video settimanali al pasto inviati dal caregiver e dall'ispezione diretta durante l'incontro mensile. Secondo il caregiver invece l'aspetto negativo degli interventi in remoto emerso dal questionario è proprio la lentezza nella connessione internet alla piattaforma, e la poca destrezza con l'utilizzo degli strumenti informatici. Gli sporadici episodi di ritardo nella connessione alla videochiamata si sono risolti comunque nell'arco di pochi minuti. Dall'analisi delle risposte del

questionario di soddisfazione dell'intervento in remoto fornite si evince come nonostante i miglioramenti riscontrati in vari ambiti, la modalità preferenziale di trattamento per il genitore appare comunque essere quella in presenza.

L'ingresso mensile in struttura è avvenuto rispettando le norme anti-contagio senza determinare alcuna situazione avversa. La normalizzazione sensoriale e il training masticatorio sono stati svolti con l'utilizzo dei guanti in lattice da parte del terapeuta durante gli incontri in presenza per ridurre al minimo i contatti a causa dell'emergenza sanitaria, nonostante le buone norme riferiscano che dovrebbe essere effettuato a mani nude così come viene eseguito invece dal genitore durante gli incontri in remoto, fornendo un ulteriore elemento a favore del trattamento a distanza.

La riabilitazione metacognitiva è stata parzialmente eseguibile data la scarsa collaborazione della paziente. Quest'area del trattamento è stata sin dall'inizio intrapresa considerando la maturazione cognitiva e non tanto il dato cronologico della paziente. Gli obiettivi sono stati quindi rivolti al raggiungimento di migliori livelli cognitivo-comunicativi e di adattamento all'ambiente. Si è riscontrato comunque un miglioramento nel mantenimento del contatto oculare, un discreto incremento dei tempi attentivi ed un migliore inseguimento visivo, con riconoscimento della voce materna.

Si può ipotizzare come in assenza di presa in carico riabilitativa non ci sarebbero stati rilevanti miglioramenti spontanei, noto l'andamento clinico usuale di quadri patologici simili.

Conclusioni

Essendo il trattamento della disfagia in età evolutiva un capitolo della logopedia che si incentra soprattutto sul counselling al caregiver, tale intervento appare un ottimo candidato ad essere eseguito mediante una presa in carico a modalità mista, in presenza ed in remoto, senza necessità di eseguire esclusivamente un intervento diretto da parte del terapeuta con il bambino. Affianco a una ormai dimostrata efficacia degli interventi “standard” di riabilitazione, lo studio eseguito fornisce una buona testimonianza di come sia stato possibile garantire assistenza e trattamento ad una paziente con disfagia in età pediatrica nonostante l'impossibilità di eseguire una riabilitazione esclusivamente in presenza durante il delicato periodo di pandemia. Al termine del trattamento, il caregiver riconosce numerosi progressi nella condizione generale della propria figlia e si ritiene soddisfatto nelle abilità da lui stesso acquisite per la gestione della disfagia ottenuti tramite la teleriabilitazione. Nonostante ciò, dal questionario di soddisfazione dell'intervento in remoto emerge la sua preferenza nei confronti della riabilitazione face-to-face.

È opportuno sottolineare come si tratti di una percezione soggettiva di un singolo individuo, difatti le rivalutazioni cliniche e strumentali eseguite al termine del periodo prestabilito riportano oggettivi miglioramenti della bambina, con progressione nelle consistenze alimentari assunte e nelle abilità oro-motorie, riduzione degli episodi avversi e della scialorrea. I tempi di somministrazione del pasto infine hanno subito una notevole diminuzione, indice di una migliore qualità di vita.

Data la complessità clinica del caso descritto e quindi la presenza di progressi talvolta minimi ma rilevabili obiettivamente, si potrebbe suggerire in alternativa l'utilizzo di uno strumento di valutazione clinica maggiormente sensibile ai cambiamenti, nonostante la diffusione di scale di valutazione standardizzate e validate nell'ambito della disfagia pediatrica sia ancora scarsa.

Interessante sarebbe dunque l'esecuzione di ulteriori studi perseguendo questa modalità mista di riabilitazione della disfagia, identificando un campione di pazienti omogeneo ed ampio ed implementando le modalità di intervento in remoto; oppure mettendo a confronto un campione trattato esclusivamente in presenza con un altro trattato utilizzando la telemedicina, per verificare direttamente le potenzialità di quest'ultima.

Riferimenti bibliografici

- Aufiero, L. R. (2021). *Il bambino, malattie dalla A alla Z*. Tratto da Ospedale pediatrico Bambino Gesù: <https://www.ospedalebambinogesu.it> › scialorrea-80339
- Bell KL, B. K. (2019, Ottobre). Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*.
- Cavallaro, V. (2011). Proposta di un protocollo valutativo logopedico della disfagia infantile. *LOGOPaeDIA, II*.
- Cerchiari, A. (2002). *La valutazione delle abilità di alimentazione nella disfagia infantile*. Edizioni S.E.Cu.P. Srl.
- Cerchiari, A. (2017). *Corso "Diagnosi e Trattamento della disfagia nell'infanzia"*.
- Cerchiari, A. (2018). *Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età, guida pratica per neo genitori, genitori ed esperti*. Parise Adriano Editore Stampatore srl.
- Cerchiari, A. (2019). La disfagia in età pediatrica: Disordini di alimentazione e disturbi deglutitori.
- Claudio Paloscia, M. T. (2020, Ottobre). La rimodulazione degli interventi clinici per l'età evolutiva durante la pandemia Covid-19, il modello della UOC TSMREE della ASL Roma 1. *Logopedia e comunicazione, XVI*.
- Dharmarathna I, M. A. (2020, Febbraio). DharmarathTwenty years of quantitative instrumental measures of swallowing in children: a systematic review. *European Journal of Pediatrics*, 203-223.
- Fan QL, W. Z. (2020, Giugno). Clinical effect of functional chewing training in treatment of oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a prospective randomized controlled clinical trial. *Zhongguo dang dai er ke za zhi*, 567-572.
- FLI. (2020). *Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del logopedista ai tempi del Covid19*.
- FLI. (2021). *Teleriabilitazione in logopedia*. In F. E. Romagna (A cura di).
- FLI-Sicilia. (2017). *Guida informativa al trattamento della disfagia in età evolutiva*. In M. C. Di Pace G. (A cura di).
- Gosa MM, D. P.-G. (2020, Luglio). A Multidisciplinary Approach to Pediatric Feeding Disorders: Roles of the Speech-Language Pathologist and Behavioral Psychologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 956-966.
- Institute, T. J. (2009). "Assessment and Management of Dysphagia in Children with Neurological Impairments", Best Practice.
- Kentico. (s.d.). *IDDSI International Dysphagia Diet Standardisation Initiative*. Tratto da <https://iddsi.org>.
- KL, D. (2018, Marzo). Dysphagia in Children. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 71-73.

- Lawlor CM, C. S. (2020, Febbraio). Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A Review. *JAMA Otolaryngology Head & Neck Surgery*, 183-191. doi:10.1001/jamaoto.2019.3622
- Malandraki GA, A. R. (2021, Marzo). Telehealth for Dysphagia Across the Life Span: Using Contemporary Evidence and Expertise to Guide Clinical Practice During and After COVID-19. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 532-550.
- Malandraki GA, R. M. (2014, Settembre). Telepractice for pediatric Dysphagia: a case study. *International Journal of Telerehabilitation*, 3-16.
- Maresca G, M. M. (2020, Settembre). Maresca G, Maggio MG, De Luca R, Manuli Tele-Neuro-Rehabilitation in Italy: State of the Art and Future Perspectives. *Frontiers in Neurology*.
- Penagini F, M. C. (2015, Novembre). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. doi:10.3390/nu7115469
- Raimondo S., A. A. (2011). *Logopedia e disfagia, dalla teoria alla pratica clinica*. Carocci Faber.
- Reid SM, J. H. (2010, Febbraio). The Drooling Impact Scale: a measure of the impact of drooling in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52.
- Saladin, K. S. (2017). *"Trattato di anatomia umana"*. Padova: Edi Ermes.
- Schreiber JM, T. L. (2020, Gennaio). A multi-disciplinary clinic for SCN8A-related epilepsy. *Epilepsy Research*.
- SCN8A Italia odv. (s.d.). Tratto da www.scn8a.it.
- Serel Arslan S, K. H. (2018, Novembre). The pediatric version of the eating assessment tool-10 has discriminant ability to detect aspiration in children with neurological impairments. *Neurogastroenterology and Motility*.
- Shindler, R. (2011). *Deglutologia*.
- Short, D. D. (2019). Guideline for Management of Drooling in Children. In C. P. Subgroup (A cura di).
- SIMFER, S. (2013). Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.
- Speyer R, C. R. (2018, Febbraio). Psychometric Characteristics of Non-instrumental Swallowing and Feeding Assessments in Pediatrics: A Systematic Review Using COSMIN. *Dysphagia*, 1-14.
- Tiziana, L. (s.d.). *Uniba - Metodologia della ricerca psicologica*. Tratto da Studio di caso e disegni sperimentali su singolo soggetto: https://www.uniba.it/docenti/lanciano-tiziana/attivita-didattica/psicologia-generale-1/metodologia-della-ricerca-psicologica-stp-9-cfu/10_studio-di-caso/at_download/file.

Allegati

Allegato 1: Modulo di autorizzazione al trattamento dei dati personali

UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA
Corso di Laurea in Logopedia

AUTORIZZAZIONE AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il/La sottoscritto _____
nato/a a _____ il _____ residente a
_____ in _____
_____ genitore di _____

In merito alla finalità del progetto di tesi svolto dall'alunna del Corso di
Laurea in Logopedia

AUTORIZZA

a far seguire la propria figlia dalla Logopedista _____ e dalla
studentessa _____ per inserirla nel progetto di tesi dal titolo
"LA RIABILITAZIONE DELLA DISFAGIA PEDIATRICA DURANTE LA PANDEMIA
DA COVID-19. PROPOSTA DI TRATTAMENTO LOGOPEDICO: STUDIO SU
CASO SINGOLO", consentendo al trattamento dei dati personali forniti a
seguito della segnalazione inoltrata.

Luogo, data _____
Firma _____

Allegato 2: Questionario di soddisfazione intervento in remoto

Adattamento del QSG/C-IR (Questionario di Soddisfazione Genitori/Caregivers Interventi in Remoto) di Claudio Paloscia, Ilaria Botton e Marcello Ruggiero.

Relazione con il bambino (padre/madre/tutore):

Le seguenti domande riguardano il grado di soddisfazione per le terapie che ha ricevuto a distanza. Risponda mettendo una X sulla risposta che ha scelto.

- 1) Come valuta la sua esperienza con le terapie a distanza effettuate?
 - a. Molto negativa
 - b. Negativa
 - c. Né positiva né negativa
 - d. Positiva
 - e. Molto positiva
- 2) Quanto è insoddisfatto della cortesia e della disponibilità del terapeuta/terapeuta durante la terapia a distanza?
 - a. Molto insoddisfatto
 - b. Insoddisfatto
 - c. Né insoddisfatto né soddisfatto
 - d. Soddisfatto
 - e. Molto soddisfatto
- 3) Quanto è insoddisfatto del grado di coinvolgimento nelle decisioni riguardo alla terapia a distanza di suo figlio?
 - a. Molto insoddisfatto
 - b. Insoddisfatto
 - c. Né insoddisfatto né soddisfatto
 - d. Soddisfatto
 - e. Molto soddisfatto
- 4) Quanto è insoddisfatto delle informazioni che le sono state fornite sulla terapia a distanza?
 - a. Molto insoddisfatto
 - b. Insoddisfatto
 - c. Né insoddisfatto né soddisfatto
 - d. Soddisfatto
 - e. Molto soddisfatto
- 5) Pensa che la terapia a distanza abbia funzionato con suo figlio?
 - a. Funziona molto male
 - b. Funziona male
 - c. Né funziona né non funziona
 - d. Funziona bene
 - e. Funziona molto bene
- 6) Quanto è insoddisfatto del miglioramento ottenuto da suo figlio?
 - a. Molto insoddisfatto
 - b. Insoddisfatto
 - c. Né insoddisfatto né soddisfatto
 - d. Soddisfatto
 - e. Molto soddisfatto

- 7) Quanto è soddisfatto delle strategie e tecniche che ha imparato per gestire le difficoltà di suo figlio?
- Molto insoddisfatto
 - Insoddisfatto
 - Né insoddisfatto né soddisfatto
 - Soddisfatto
 - Molto soddisfatto
- 8) In cosa è migliorato suo figlio nella terapia a distanza? Si possono segnare con una X anche più risposte
- Comportamento
 - Attenzione
 - Linguaggio
 - Relazione con i genitori
 - Relazione con gli altri
 - Guardare negli occhi
 - Capacità di rispondere a richieste
 - Alimentazione
 - Coordinazione motoria/goffaggine
- Descrivere altri aspetti in cui ritiene che sia migliorato suo figlio: _____
-
- 9) Quali difficoltà ha incontrato nel trattamento a distanza? Si possono segnare con una X più risposte.
- Difficoltà di collegamento in orari e giorni stabiliti
 - Collegamento internet instabile
 - Mancanza di spazi dedicati in casa (privacy/silenzio/luminosità non garantita)
 - Difficoltà/disagio del genitore nell'utilizzo dello strumento informatico a fini terapeutici
 - Nessuna difficoltà
- 10) Se un suo amico avesse bisogno di un trattamento simile a distanza glielo consiglierebbe?
- Assolutamente no
 - No, penso di no
 - Non saprei
 - Sì, penso di sì
 - Certamente sì
- 11) Continuerebbe a seguire un intervento a distanza come quello ricevuto in questo periodo anche se fosse possibile recarsi in struttura?
- Assolutamente no
 - No, penso di no
 - Non saprei
 - Sì, penso di sì
 - Certamente sì
- 12) Fino a che punto l'intervento fornito a distanza ha soddisfatto i bisogni di suo figlio e di voi genitori?
- Nessun bisogno è stato soddisfatto
 - Solo alcuni bisogni sono stati soddisfatti
 - Non saprei
 - È stata soddisfatta la maggior parte dei nostri bisogni
 - Sono stati soddisfatti quasi tutti i nostri bisogni
- 13) Suggestioni per migliorare questa modalità di trattamento (facoltativa):

Allegato 3: Protocollo di valutazione disfagia infantile, V. Cavallaro – Tavole valutative

▪ STORIA DELLO SVILUPPO ALIMENTARE

- Allattamento:
- Consistenza degli alimenti somministrati:

I CIBI SOMMINISTRATI SONO	ETA' DI SVILUPPO							
	1 MESE	3 MESI	4 MESI	5 MESI	6 MESI	8 MESI	12 MESI	18 MESI
Liquidi dal seno o dal biberon								
Introduzione di pappe di consistenza pura								
Liquidi, cibi di consistenza pura, alimenti solidi che si sciolgono, anche a doppia consistenza								
Liquidi, solidi che si sciolgono, anche a doppia consistenza e cibi morbidi da mordere								
Liquidi, solidi vegetali-animati e doppie consistenze								

- La posizione di alimentazione del bambino è:

LA POSIZIONE DI ALIMENTAZIONE È	ETA' DI SVILUPPO				
	1 MESE	3 MESI	7 MESI	9 MESI	18 MESI
Supino con la testa leggermente rialzata					
Prono					
Reclinato a 45°					
Sdraiato su un lato					
Semisieduto con inclinazione da 45° a 90°					
Seduto sul seggiolone a 90° con supporto esterno per mantenere la posizione					
Seduto sulla sedia senza supporto esterno a 90°, o sul seggiolone per sicurezza e non per supporto					
Seduto al tavolo di famiglia senza supporto. Non necessita del seggiolone					

MODALITA' DI SUZIONE	ETA' CRONOLOGICA			
	1 MESE	6 MESI	9 MESI	12 MESI
Modalità suckling o modalità sucking con il seno o con il biberon, con perdita di liquido durante la suzione				
Modalità suckling o modalità sucking senza perdita di liquido durante la suzione, se non al momento del posizionamento o della rimozione del seno o della tettarella				
Uso di entrambi le modalità suckling e sucking mentre beve dal biberon senza perdita di liquido				
Inizia a prendere liquidi dalla tazza. L'uso del biberon potrebbe restare per addormentarsi la sera				

ABILITÀ DI COORDINAZIONE	ETA' CRONOLOGICA				
	1 MESE	3 MESI	6 MESI	12 MESI	15 MESI
Sequenza di due o più suzioni dal seno o dal biberon, facendo poi una pausa per respirare e deglutire					
Sequenza di 20 o più suzioni. La d. segue la suzione senza pause, se il bambino è affamato. Le pause per respirare sono poco frequenti. Occasionali episodi di tosse dovuti alla scarsa coordinazione tra suzione, respirazione e deglutizione					
Lunghe sequenze di suzione, deglutizione e respirazione. La presa di liquidi dalla tazza è effettuata attraverso continue su-zioni seguite da scoordinata d. Perdita di liquidi dalla bocca. Larghe "boccate" d'aria si evidenziano durante la tosse					
Lunghe sequenze di suzioni quando il bambino beve dalla tazza. Ancora difficoltà di coordinazione tra suzione, deglutizione e respirazione. Generalmente prima di fare la pausa compie almeno 3 suzioni					
La d. di liquidi segue la suzione senza pausa con almeno una sequenza di 3 suzioni-deglutizioni, quando è assetato. Alcuni colpi di tosse possono verificarsi, se il flusso del liquido è troppo veloce					
Nella suzione di liquidi dalla tazza, la deglutizione è ben coordinata e segue la suzione senza pause. I colpi di tosse si osservano raramente					

	ETA' CRONOLOGICA					
	1 MESE	6 MESI	9 MESI	15 MESI	18 MESI	24 MESI
ABILITA' DI CONTROLLO DELLA SALIVA						
Produzione minima di saliva						
Raramente produce saliva in posizione supina, prona o seduta. La produzione avviene se il bambino lalla, se porta gli oggetti o le mani alla bocca, se inizia l'eruzione dei denti o durante e dopo l'alimentazione						
Non c'è produzione di molta saliva quando sperimenta le abilità motorie grossolane (rotolarsi o strisciare). C'è produzione durante l'alimentazione, ma non prima o subito dopo il pasto						
Non c'è produzione di saliva mentre il bambino cerca di sperimentare attività motorie grossolane come il camminare e il correre. Con l'eruzione vi è produzione di saliva						
Non c'è produzione di saliva durante l'acquisizione di compiti motori fini come l'alimentazione autonoma, lo spogliarsi o il costruire con dei giochi, produzione di saliva se è in atto la dentizione						
Non c'è produzione di saliva quando tenta di acquisire abilità motorie fini (disegnare) o nella combinazione di 2 o 3 parole						

	ETA' CRONOLOGICA							
	< 3 MESI	3 MESI	6 MESI	7 MESI	8 MESI	10 MESI	15 MESI	> 24 MESI
SUZIONE DI SEMILIQUIDI DAL CUCCHIAIO								
Non prende il cibo dal cucchiaino								
Uso della m. suckling o sucking per avvicinare il cibo, le labbra però non partecipano ancora alla sua rimozione								
Riconoscimento visivo o tattile del cucchiaino. La mascella inferiore è stabile in posizione di apertura fino all'entrata del cucchiaino in bocca. La lingua resta a riposo per accogliere il cucchiaino								
Il labbro superiore si muove avanti e in basso per partecipare alla rimozione del cibo								
Il labbro inferiore tira verso l'interno quando il cucchiaino viene rimosso o se del cibo rimane sul labbro inferiore. Il labbro superiore rimuove il cibo dal cucchiaino muovendosi in avanti in basso e indietro								
Gli incisivi superiori vengono usati per pulire il labbro inferiore. E' presente la m. di suzione suckling o mista con la m. sucking. Per giocare il bambino morde il cucchiaino ma non c'è riflesso del morso								
La lingua è liberamente usata per pulire le labbra. Elevazione e depressione linguale indipendenti dai movimenti mandibolari. E' possibile la piena abilità motoria linguale compresa quella dell'apice								

	ETA' CRONOLOGICA							
	< 3 MESI	3 MESI	6 MESI	7 MESI	9 MESI	12 MESI	18 MESI	> 24 MESI
SUZIONE DI SEMISOLIDI DAL CUCCHIAIO								
Non si somministrano cibi semisolidi								
Uso del primitivo modello di suzione-deglutizione. Del cibo viene spinto fuori dalla bocca. Possibilità occasionali episodi di tosse, starnuto o vomito								
La lingua presenta un m. di estensione-retrazione o di semplice protrusione tra le arcate gengivali. Il cibo non è spinto al di fuori della bocca. Minore perdita di cibo								
Uso del modello di suzione up-down. Semplice protrusione linguale tra i denti e le gengive. Potrebbero continuare i m. linguali di estensione-retrazione								
Deglutizione di semi-solidi con un'intermittente posizione elevata della punta linguale. Questo m. linguale si potrebbe alternare con una semplice spinta linguale. D. con facile chiusura labiale. Non c'è perdita di saliva								
Uso dell'elevazione dell'apice linguale saltuario o costante per deglutire. Semplice protrusione linguale durante la d., ma non c'è m. di estensione-retrazione								
D. senza perdita di saliva o cibo. Uso dell'elevazione dell'apice linguale. Non c'è protrusione linguale								

	ETA' CRONOLOGICA							
	4 MESI	5 MESI	6 MESI	8 MESI	12 MESI	18 MESI	24 MESI	> 24 MESI
SUZIONE DI LIQUIDI DALLA TAZZA								
Introduzione di liquidi dalla tazza								
M. suckling o m. mista. M. di estensione-retrazione della lingua mentre beve o quando la tazza è offerta o rimossa. Larghe escursioni della mascella con perdita di liquido. Durante la d. le labbra potrebbero restare aperte								
M. sucking. Escursione mascellare di tipo up-down o avanti-indietro. La lingua è protrusa sotto la tazza per dare più stabilità. Perdita di M. sucking. Escursione mascellare di tipo up-down o avanti-indietro. La lingua è protrusa sotto la tazza per dare più stabilità. Perdita di liquido durante la suzione. Durante la d. le labbra potrebbero restare aperte								
M. sucking. Stabilizzazione del mascellare attraverso il morso sul bordo della tazza. La lingua non è protrusa. Minima escursione up-down o avanti-indietro della mascella. Facile chiusura delle labbra, non c'è perdita di liquido mentre beve né quando la tazza viene rimossa								
Uso del m. di suzione up-down con la tazza tenuta tra le labbra. Massima stabilizzazione interna della mandibola								
Uso di un modello di suzione e della stabilizzazione interna della mandibola. Vi è una sequenza di sorsi > di 2. M. up-down della								

DEGLUTIZIONE DI CIBI SOLIDI	ETA' CRONOLOGICA						
	< 6 MESI	6 MESI	7 MESI	8 MESI	12 MESI	18 MESI	> 24 MESI
Non si somministrano cibi solidi							
Deglutizione di cibi di consistenza porea, fitti e morbidi. Si evidenzia l'uso della semplice protrusione linguale o del movimento di estensione-retrazione							
Deglutizione di cibi schiacciati con presenza di grumi. Si evidenzia l'uso dell'elevazione dell'apice linguale, ma ci possono essere anche semplici protrusioni della lingua. Nessun movimento di estensione-retrazione durante la deglutizione							
Deglutizione di cibo solido con facile chiusura labiale. Non c'è perdita di cibo o saliva. Durante la deglutizione l'apice linguale si eleva. Sono evidenti ancora protrusioni linguali durante la deglutizione							
Deglutizione di cibi solidi, anche quelli a doppia consistenza con facile chiusura labiale. Non c'è perdita di cibo o di saliva dalla bocca. L'apice linguale si eleva durante la deglutizione, in cui non si vedono più protrusioni linguali							

ABILITÀ DI MASTICAZIONE	ETA' CRONOLOGICA						
	< 5 MESI	6 MESI	9 MESI	12 MESI	18 MESI	21 MESI	> 24 MESI
Sotto i 5 mesi è inappropriato mordere i cibi							
Uso di m. primitivo di morso-rilascio su un biscotto morbido. Il ritmo del morso è regolare e non è volontario. Il bambino potrebbe tornare a succhiare il biscotto							
Tiene alimenti soffici tra le arcate gengivali senza morderli del tutto. Mantiene tranquillamente la mandibola a riposo. Con biscotti compatti può usare il m. di morso-rilascio							
Uso controllato e sostenuto del morso su un biscotto morbido. Con un biscotto duro non è in grado di farlo e potrebbe tornare alla fase di suzione o al morso-rilascio							
Uso controllato e sostenuto del morso su biscotto duro. Potrebbe muovere gli arti durante il morso e potrebbe spingere la testa un po' indietro in estensione per aiutare il morso							
Uso del morso sostenuto e controllato su biscotto duro senza aiuto dei m. degli arti e non c'è estensione della testa. Apre la bocca con la grandezza necessaria.							
Tiene la testa in linea mediana quando il cibo è presentato per essere morso in entrambi i lati della bocca. È capace di aprire la bocca quanto basta per accogliere il cibo							

ABILITÀ MOTORIE LINGUALI	ETA' CRONOLOGICA						
	< 6 MESI	6 MESI	7 MESI	9 MESI	12 MESI	24 MESI	> 24 MESI
Uso di m. sukling o sucking							
M. up-down. Non c'è lateralizzazione quando i cibi vengono messi al centro della bocca. Piccole lateralizzazioni quando il cibo è posto a lato tra le arcate gengivali. Il m. sucking si può alternare con un accenno di masticazione							
Iniziano i m. laterali o i semplici passaggi orizzontali quando il cibo è posto tra la superficie masticatoria dei molari							
M. laterali quando il cibo è messo lateralmente in bocca. Inizio di trasferimento del cibo dal centro della bocca al lato. Con cibo difficile da trasferire si possono vedere delle estensioni e retrazioni linguali							
Trasferimento del cibo dal centro a entrambi i lati della bocca. Intermittenti m. di estensione-retrazione con cibi difficili da trasferire							
Trasferimento del cibo da un lato all'altro della bocca senza passare per il centro. Con il cibo difficile da trasferire possono evidenziarsi m. di estensione-retrazione							
Abile e rapido trasferimento del cibo da un lato al centro e da lato a lato. Uso di precisi movimenti di elevazione dell'apice linguale. Non c'è più m. di estensione-retrazione							

ABILITÀ MOTORIE LABIALI	ETA' CRONOLOGICA								
	< 6 MESI	6 MESI	9 MESI	12 MESI	15 MESI	18 MESI	24 MESI	3 ANNI	4 ANNI
M di sukling o sucking									
Le labbra si tirano lievemente verso l'interno quando il cibo è inserito in bocca. Quando viene messo al lato, sulla superficie masticatoria, labbra e guance si muovono asimmetricamente.									
Le labbra e la mandibola attive con m. up-down. Il labbro superiore si muove continuamente in avanti e in basso durante la masticazione. Il labbro inferiore si muove verso l'interno quando il cibo è su di esso									
Labbra attive. Uso degli incisivi superiori per pulire il labbro inferiore che si tira all'interno									
Labbra attive durante la masticazione. Gli angoli delle labbra e le guance sono determinanti nel controllo del bolo in bocca									
Masticazione a labbra chiuse. Non c'è perdita di alimenti dalla bocca									
Adeguati movimenti delle labbra durante la masticazione che avviene a labbra chiuse									
Labbra chiuse mentre mastica anche elementi di maggiore spessore									

Allegato 4: Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS)

Modified Teacher's Drooling Scale (mTDS)

The modified Teacher's Drooling Scale (mTDS) is a 9-point scoring system measured by parents/carers.

Scores range from 1 to 9, with a higher score indicates more severe drooling:

- 1 = Dry: never drools
- 2 = Mild: only the lips are wet; occasionally
- 3 = Mild: only the lips are wet; frequently
- 4 = Moderate: wet on the lips and chin; occasionally
- 5 = Moderate: wet on the lips and chin; frequently
- 6 = Severe: drools to the extent that clothing becomes damp; occasionally
- 7 = Severe: drools to the extent that clothing becomes damp; frequently
- 8 = Profuse: clothing, hands, tray, and objects become wet; occasionally
- 9 = Profuse: clothing, hands, tray, and objects become wet; frequently