

# I VASI

## Una fragile meraviglia

PER I MEMBRI  
physiopaed  
Associazione svizzera dei  
fisioterapisti pediatrici



physiopaed

ottobock.

Justus, 7, Zerebralparese

# Mit dem richtigen Anzug, das Leben erobern.

Um sich selbstständig und sicher zuhause zu bewegen, trägt Justus täglich für eine Stunde den *Exopulse Mollii Suit*. Durch den Neuromodulationsanzug haben sich nicht nur Justus Fussstellung und sein Gangbild verbessert, wie seine Mutter Nicola erklärt: "Wir haben eine schnelle Verbesserung der Fingerfertigkeit gesehen. Vor allem das Pieksen mit der Gabel ist deutlich gezielter geworden."


**Ottobock. The human empowerment company.**



Kontaktieren Sie uns für weitere Informationen.

#WeEmpowerPeople

[www.ottobock.ch](http://www.ottobock.ch)

 EXOPULSE®

# INDICE

## EDITORIALE

- 3 Editoriale

## INFO

- 4 Rapporto del Consiglio Direttivo e dei Dipartimenti

## TEMA

- 12 Embriologia dei vasi
- 16 Emorragie cerebrali in neonatologia
- 23 Lo sviluppo neuromotorio dei bambini con difetti cardiaci congeniti dal punto di vista dei genitori
- 27 Funzioni degli arti superiori nei neonati con lesione cerebrale unilaterale
- 32 Intervista: l'esperienza di una famiglia divisa tra ospedali e riabilitazione
- 36 Pediatric Stroke (Ictus pediatrico)

## RARITÀ

- 41 Cavernomi del sistema nervoso centrale nell'infanzia
- 44 Diagnosi: cavernomi multipli – Case study: Emilie, 6 anni

## PHYSIO DU MONDE

- 46 La mia esperienza in Zambia e Bolivia

## ET CETERA

- 49 Shop
- 49 Indirizzi e contatti
- 50 Annunci e offerte
- 51 Associazione
- 52 Impressum

# WIR KREIEREN LEBENSQUALITÄT

Die Leidenschaft zur innovativen Orthopädie- und Rehathechnik treibt uns täglich an. Wir sind schweizweit für Sie da. Überall da wo Sie uns brauchen.



ORTHO  TEAM



# EDITORIALE

Cara lettrice, caro lettore

Nella nostra routine terapeutica quotidiana, i bambini con lesioni o malformazioni dei vasi cerebrali o cardiaci subiti alla nascita non sono rari e sono accompagnati da noi per molti, molti anni della loro infanzia e adolescenza. Gli interventi terapeutici sono numerosi e intensivi. Già in neonatologia, i bambini con ictus o infarti ricevono cure terapeutiche, a cui possono seguire ulteriori ricoveri in ospedale, affinché possano sopravvivere e svilupparsi il più possibile.

Ciò che significa per i genitori, le loro paure per la sopravvivenza del bambino, la loro stessa vita familiare completamente stravolta, la sfida di applicare quotidianamente le terapie e le manipolazioni e di integrarle nella vita di tutti i giorni sono una parte importante del nostro incontro con le famiglie e non dovrebbero sfuggire alla nostra attenzione. Si tratta di un periodo formativo per le famiglie e per il bambino, che probabilmente ha bisogno di qualche anno per essere accettato.

Ma come si formano i vasi? Cosa li rende così vulnerabili? Che aspetto ha questo sviluppo nell'embrione? Abbiamo trovato le risposte a queste domande.

Il confronto delle terapie per i bambini dopo un ictus è sempre prezioso per noi e ci dimostra che «molte strade portano a Roma». Lo sguardo dettagliato ai trattamenti per gli arti superiori dei bambini rende chiaro quali sono i momenti intensi che i genitori affrontano con i loro figli colpiti, cosa possono trarre da questo nella vita di tutti i giorni o dove ci sono dei limiti nell'applicazione.

Una rarità delle malformazioni vascolari è il cavernoma. Che cos'è esattamente e dove può manifestarsi lo scopriamo verso la fine del bollettino. Un caso di studio mostra anche le possibilità terapeutiche.

Lo sguardo all'estero quest'anno va in Zambia e in Bolivia. Non vediamo l'ora di immergerci in questi due Paesi e di conoscere l'esperienza della fisioterapista Francesca Mena.

Vorrei ringraziare di cuore tutti gli autori che hanno scritto per noi articoli così energici e impegnati! Siamo molto felici di essere riusciti a conquistarvi per questo argomento.

Il nostro ringraziamento va anche agli inserzionisti! Con la vostra pubblicità ci aiutate a produrre questo bollettino nella portata che abbiamo e in tre lingue.

Con queste righe mi congedo dal bollettino, che è il mio ultimo per *physiopaed*. Il quale mi ha accompagnato per undici anni, mi ha tenuto molto occupata e mi ha dato grande piacere produrlo con le mie colleghe. Non ci sono stati due anni uguali, l'impaginazione è cambiata più volte, le lingue si sono diversificate, il team è cambiato più volte ... Per questo numero abbiamo anche assunto la nostra ex impaginatrice, Lilia Rusterholtz, come ultima risorsa, dato che Aline Bär non ha potuto lavorare a causa di una malattia. Le auguriamo una buona e completa guarigione! Grazie mille, Lilia, per averci salvato e personalmente sono molto felice di lavorare ancora con te.

♥ Cara redazione: vi ringrazio in modo particolare per il tempo trascorso insieme, per la gioia sempre condivisa di testi interessanti e per la vostra forte volontà di buona riuscita di questa rivista!

Franziska Spreitler, responsabile delle terapie ambulatoriali di *Kinder-Reha Schweiz*, ha accettato di assumere la direzione della rivista ed è pronta a partire. Le auguro buon divertimento con il nuovo compito e con le colleghe della redazione!

Spero che i nostri lettori apprezzino la lettura di questo bollettino.

Claudia Vogel-Ferdinand  
Gruppo editoriale

# RAPPORTO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO E DEI DIPARTIMENTI

## Novità dal consiglio direttivo

di Judith Graser

→ [praesidium@physiopaed-hin.ch](mailto:praesidium@physiopaed-hin.ch)

## CARI SOCI DI PHYSIOPAED, CARI LETTORI

È stato un anno intenso e ricco di avvenimenti quello trascorso dall'ultima relazione annuale del Bollettino 2022. Un anno in cui il Consiglio direttivo ha dovuto e voluto affrontare dei cambiamenti. Abbiamo lavorato molto, discusso seriamente e riso insieme. Vorrei ringraziare di cuore i miei colleghi del consiglio direttivo per il loro impegno a favore della fisioterapia pediatrica in Svizzera, impegno che non può essere dato per scontato. Siete una grande squadra ed è un piacere lavorare con voi.

Di seguito vi forniamo una panoramica di quest'anno:

## Assemblea generale «25 anni di physiopaed»

Probabilmente l'evento più importante dell'ultimo anno dell'associazione è stato il simposio di giubileo e l'assemblea generale (AG) a marzo 2023. Physiopaed ha celebrato il suo 25° anniversario. L'assemblea generale è quindi iniziata con fatti più o meno interessanti sull'anno di fondazione 1998 (ad esempio, in Germania l'orecchio di maiale era il fungo dell'anno) ed è stato poi adottato un nome uniforme «physiopaed – Vereinigung Kinderphysiotherapie Schweiz (associazione svizzera della fisioterapia pediatrica)». Quest'anno è stato istituito un gruppo di lavoro per esaminare l'adesione all'associazione (qual è lo scopo e il vantaggio di tale adesione, quanto dovrebbe costare). Siamo in attesa dei primi risultati. Inoltre, il team del Bollettino ha partecipato attivamente all'Assemblea generale con una sessione di brainstorming sul reclutamento di nuove leve per la fisioterapia pediatrica e un appello per chi vorrebbe fare parte della redazione del Bollettino e assumere la direzione editoriale.



Fig. 1: Una sala piena al Kispi di Zurigo in occasione del 25° anniversario dell'assemblea generale di physiopaed.

Foto: Stephan Graf

Potete leggere la parte scientifico-professionale della giornata del simposio nella sezione dedicata alla formazione continua.

Vorrei cogliere l'occasione per esprimere ancora una volta i miei più sinceri ringraziamenti a tutti coloro che hanno partecipato all'organizzazione del simposio di giubileo. In primo luogo, Christelle Anyig, Rachel Cott e il team dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo.

Un grande ringraziamento da parte di tutto il consiglio direttivo va a tutti i soci di physioapaed per il meraviglioso regalo che abbiamo ricevuto, potete leggerlo sotto il punto all'ordine del giorno «Varia». Ne siamo stati molto felici!

### **Membri dei dipartimenti**

Abbiamo dovuto salutare due colleghe (Jasmin Basler, responsabile della politica professionale, e Sabine Burget Richter, responsabile delle finanze) e dare il benvenuto a due nuove colleghe (politica professionale: Manuela Zgorzki-Lätsch, finanze: Stephanie Brezina). Da un lato, questi cambiamenti del personale portano molta agitazione, ma dall'altro sono sempre un'opportunità per esaminare criticamente i processi esistenti e i comportamenti radicati da nuove prospettive. Sono una buona opportunità di cambiamento.

A causa delle dimissioni di Lea Moinat (responsabile delle Pubbliche Relazioni) e di Nicole Näf-Richiger (sito web dipartimento Pubbliche Relazioni), la composizione del Consiglio Direttivo cambierà nuovamente a partire dall'Assemblea Generale 2024, il che potrebbe comportare ulteriori obiettivi nel contesto della cooperazione. In questo contesto, desideriamo sottolineare ancora una volta che chiunque sia interessato a queste due posizioni è invitato a contattarmi all'indirizzo [praesidium@physioapaed-hin.ch](mailto:praesidium@physioapaed-hin.ch).

### **Giornata di chiusura 2023**

Abbiamo trascorso la giornata di chiusura 2023 a Berna all'inizio di luglio. Il venerdì sera ci siamo incontrati con un tempo splendido per un Foxtrail. Durante la passeggiata per Berna abbiamo risolto alcuni indovinelli, imparato cose interessanti sulla volpe e, per ottenere gli indizi, abbiamo «annusato» il sentiero e cantato a squarciagola. Questi sforzi sono stati ricompensati con un aperitivo nel quartiere Matten di Berna e un successivo pasto raffinato. Il giorno seguente abbiamo trascorso la giornata nella sede di Physioswiss. Tra le altre cose, ci siamo dedicati alla collaborazione con il consiglio di amministrazione e alla discussione dei nuovi obiettivi annuali. Questi si riferiscono alla discrepanza tra i compiti in costante crescita del consiglio direttivo e le cifre dei soci, nel migliore dei casi, stagnanti. Discuteremo le risorse e le possibilità del Consiglio direttivo e le adegueremo se necessario.



Fig. 2: Gruppo di discussione durante il giorno di chiusura del Comitato direttivo.

### **physioapaed in visita a ...**

#### **... gli ospedali pediatrici svizzeri**

Nel dicembre 2022, sono stata invitata alla riunione delle/ dei Cape/-i fisioterapiste/-i dei vari ospedali pediatrici presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Lo scambio riguardava la collaborazione degli ospedali pediatrici con physioapaed e la promozione di giovani diplomati. Nel 2023 siamo stati invitati dalla fisioterapia pediatrica dell'Ospedale Cantonale di Lucerna e dell'Inselhospital a presentare physioapaed e a dialogare con i fisioterapisti pediatrici. Entrambi gli eventi sono stati caratterizzati da questioni e preoccupazioni di politica professionale, il che non sorprende in vista dell'intervento tariffario annunciato dal Consiglio federale per l'agosto 2023. Per tutte le informazioni riguardo le tariffe, consultare Physioswiss ([www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch)).

Noi del consiglio direttivo di physioapaed siamo molto felici di queste opportunità, di entrare in contatto con i membri, di ascoltare le loro idee e domande e, se necessario, di convincere altri fisioterapisti pediatrici a unirsi all'associazione. Perché è di questo che abbiamo urgentemente bisogno: più fisioterapisti pediatrici e più membri di physioapaed.

#### **... PhysioPaedart**

Non solo physioapaed ha festeggiato un grande compleanno nel 2023. Anche PhysioPaedart, il simposio di Basilea per la fisioterapia pediatrica, ha festeggiato il suo 10° compleanno l'11 maggio 2023 presso l'Ospedale pediatrico universitario di Basilea (UKBB) con un evento per l'anniversario. Physioapaed era presente in loco con una ruota della fortuna, dove ogni tentativo è stato premiato. Ci congratuliamo con PhysioPaedart per il successo dell'evento con presentazioni specialistiche, workshop e una festa adeguata all'occasione.

#### **... i pediatri**

In relazione al posizionamento di physioapaed nei confronti di altri gruppi professionali, ci siamo autoinvitati alle due conferenze annuali di Pediatria Svizzera e dei Pediatri Svizzera. Abbiamo potuto presenziare con uno stand a

entrambi gli eventi. Abbiamo avuto interessanti discussioni con i partecipanti di entrambi i congressi e i fisioterapisti pediatrici sono stati sempre elogiati per il loro ottimo e importante lavoro. Abbiamo discusso i nostri nuovi formulari di prescrizione e i documenti associati che dovrebbero facilitare la compilazione delle prescrizioni. È stato sorprendente che molti pediatri non fossero a conoscenza del significato della voce tariffaria 7351 (voce supplementare per il trattamento di bambini con disabilità croniche), che per noi è molto importante. In questo senso, speriamo di aver fatto un po' di lavoro informativo-educativo. In questo contesto, abbiamo anche promosso il nostro depliant sulla posizione prona del neonato. Ha riscosso grande interesse e molti visitatori del nostro stand lo hanno scaricato utilizzando il codice QR.

Una parte importante di questi eventi è il networking. Questo si è poi rivelato utile in relazione all'imminente intervento tariffario del Consiglio federale. Siamo stati in grado di scrivere alle persone competenti dei consigli di amministrazione delle due associazioni mediche, il che è stato più facile grazie al contatto personale, chiedendo di partecipare all'iniziativa.

### Cooperazione con le scuole universitarie professionali

Gli esami finali del CAS in fisioterapia pediatrica si sono svolti presso la Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) nel dicembre 2022. Christelle Anyig e io eravamo presenti come fisioterapiste esaminatore. Il ragionamento riflessivo e scientifico dei laureati è stato notevole. Il consiglio di *physiopaed* è orgoglioso di voi! Come di consueto, c'è stata una buona collaborazione con i centri di formazione e di aggiornamento per la fisioterapia pediatrica della ZHAW e della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI). È stato inviato un videomessaggio agli studenti per l'inizio del CAS in Fisioterapia Pediatrica presso la SUPSI nel marzo 2023. Cogliamo l'occasione per augurare loro tanto successo e divertimento nella loro formazione continua!

### Evento per i volontari

Per ringraziare i membri dei vari reparti e tutti gli altri volontari di *physiopaed*, il consiglio direttivo li ha invitati a una gita alla fine di agosto. Il viaggio si è svolto in battello e con la ferrovia a cremagliera fino al Rigi. La regina delle montagne si è dimostrata una sovrana lunatica e ci ha accolto con una fitta coltre di nebbia. Una passeggiata ci ha portato al Känzeli, un punto panoramico sul Rigi. Il mare di nebbia era davvero unico. Dopo un pranzo piacevole e delizioso, siamo ritornati in treno e in battello di nuovo a Lucerna. Il consiglio di *physiopaed* desidera cogliere l'occasione per ringraziare tutti i membri dei reparti, e gli assistenti per il loro impegno.



Fig. 3: La regina delle montagne ci ha accolti col suo miglior vestito di nebbia

### Lo studio LeDa di Physioswiss

Physioswiss ha pubblicato i risultati del cosiddetto studio LeDa (raccolta di dati sulle prestazioni in fisioterapia), commissionato alla società EcoPlan e alla Fachhochschule Nordwestschweiz. Ciò che era già chiaro a tutti noi è ora disponibile nero su bianco: «Per ogni trattamento fisioterapico sono necessari in media poco meno di dieci minuti di lavoro amministrativo oltre al tempo di trattamento in assenza dei pazienti. I risultati dell'indagine sui dati di performance mostrano chiaramente che i dati di allora [nota: si riferisce al modello creato nel 1997], con una produttività dell'83%, non rispecchiano più la realtà di oggi. Il fatto che il tempo di lavoro in assenza di pazienti sia quasi raddoppiato è un dato nuovo. Solo una parte di questi servizi, al di fuori del trattamento, è coperta dall'attuale tariffa. I fisioterapisti svolgono quindi gran parte del lavoro amministrativo, come la preparazione delle sale di trattamento prima e dopo il trattamento, lo scambio di informazioni con altri professionisti come i medici, l'incontro con i parenti e altro ancora, senza ricevere alcun compenso per questo. In altre parole, i fisioterapisti non possono fatturare circa il 23% del loro tempo di lavoro con la tariffa attuale.»

(Physioswiss, 2023. Brief report – Study on services in physiotherapy. [www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch))

La valutazione dei dati provenienti dagli studi di fisioterapia pediatrica mostra, tra l'altro, che i fisioterapisti pediatrici effettuano in media trattamenti più lunghi di 6 minuti rispetto ai loro colleghi del settore adulti e che il tempo di viaggio per i trattamenti domiciliari è doppio (9 minuti contro 4,5 minuti). Questi e altri risultati possono essere letti nel breve rapporto LeDa sulla fisioterapia pediatrica nell'area riservata ai membri del sito web di *physiopaed*.

Il comitato di *physiopaed* desidera ringraziare tutti coloro che hanno partecipato attivamente a questo studio!



## Intervento tariffario previsto dal Consiglio federale

Nell'agosto 2023, il Consiglio federale ha inviato in consultazione il suo intervento tariffario previsto, che entrerà in vigore il 1° gennaio 2025. Il Comitato di physiopaed respinge l'intervento tariffario. Esso comporta ulteriori perdite per il nostro settore, che da anni non riesce a coprire i costi. Le conseguenze sarebbero il ritiro dei professionisti e la chiusura degli studi. Ciò metterebbe in grave pericolo l'offerta di fisioterapia.

Physiopaed sostiene pienamente Physioswiss in questa vicenda. Vi chiediamo di firmare la petizione che Physioswiss ha lanciato, di informarvi su [www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch) e grazie alle newsletter di Physioswiss e physiopaed. Informate il vostro entourage professionale e privato della situazione. Condividete i post appropriati sui social media. Solo insieme possiamo ottenere qualcosa.

La petizione lanciata da Physioswiss contro l'intervento tariffario previsto dal Consiglio federale è valida fino al 6 dicembre 2023. Firmate e condividete!

# Risparmiare, sì, ma non sulle vostre spalle.

No alla riduzione delle tariffe da parte del Consiglio federale.

**Firmate subito la petizione.**



[physioswiss.ch](http://physioswiss.ch)



## Prospettiva

### AG 2024

Un altro evento importante è già stato fissato: il prossimo anno la nostra Assemblea generale si terrà online. Il 16 marzo 2024 prenderemo insieme le decisioni e discuteremo i nostri piani per il futuro. Vi ringraziamo in anticipo per la vostra partecipazione attiva e il vostro sostegno.

### Congresso europeo di fisioterapia pediatrica 2024

Dal 10 al 12 ottobre si terrà a Zurigo il Congresso europeo di fisioterapia pediatrica (EUPPT). Physiopaed è un patrocinatore ed è molto lieto che questo importante e grande evento si svolga in Svizzera il prossimo anno.

I preparativi organizzativi per il Congresso sono in corso sotto la guida di Christelle Anyig. Il comitato scientifico internazionale sta lavorando, sotto la mia guida, al programma, che sta lentamente prendendo forma. I partecipanti possono aspettarsi un programma vario sulla fisioterapia pediatrica con relatori provenienti dalla Germania e dall'estero. Il programma generale non lascerà nulla a desiderare. Le iscrizioni sono aperte da ottobre 2023. È possibile inviare gli abstract per le presentazioni e i poster a partire da dicembre 2023. Ulteriori informazioni sul congresso sono disponibili sul sito [www.euppt2024.com](http://www.euppt2024.com).

Vi aspettiamo a Zurigo il prossimo ottobre per quello che sarà un anno interessante sotto molti punti di vista!

## Novità dai dipartimenti

### DIPARTIMENTO POLITICHE PROFESSIONALI

#### **Fino a marzo 2023**

*Capo:* Jasmin Basler

*Membri:* Thomas Schumacher,  
Manuela Zgorski, Virginie Silvestrini

#### **Da marzo 2023**

*Capo:* Manuela Zgorski

*Membri:* Thomas Schumacher,  
Virginie Silvestrini, Jasmin Basler

→ [berufspolitik@physiopaed-hin.ch](mailto:berufspolitik@physiopaed-hin.ch)

C'è stato un cambiamento nel Dipartimento di politica professionale. Nel marzo 2023, dopo cinque anni come membro del dipartimento, ho ereditato la direzione del dipartimento di politica professionale da Jasmin Basler. Sono molto contenta che Jasmin continuerà a essere attiva come membro del dipartimento con le sue conoscenze e la sua esperienza. Grazie di cuore! Vorrei anche ringraziare Thomas e Virginie per il loro instancabile e creativo lavoro nel nostro dipartimento. Ho iniziato il mio lavoro come membro del consiglio con molto entusiasmo e gioia ed è un grande sostegno svolgere il mio nuovo compito in un team collaudato. Grazie a tutti voi.

### Tariffa indicativa voce 7351

Finalmente ce l'abbiamo fatta! Nella primavera del 2023 siamo riusciti a pubblicare la Linea Guida 7351 dopo 2 anni di lavoro. La voce tariffaria 7351 non è un argomento molto semplice e chiaro, come dimostra non solo il lungo lavoro in reparto, ma anche le reazioni dopo la pubblicazione. In particolare, l'argomento 7351 ha causato una certa confusione o mancanza di chiarezza nel caso delle asimmetrie craniche. Per noi era ed è chiaro che non tutte le asimmetrie craniche soddisfano le condizioni di «disabilità cronica». Siamo molto grati ai membri che si sono fatti avanti in modo critico, così abbiamo potuto affrontare la questione, discuterla e in autunno faremo una raccomandazione riguardo alle asimmetrie craniche correlate alla tariffa 7351.

Come sappiamo, il nostro contratto collettivo ci offre poche possibilità di conciliazione. Pertanto, è ancora più importante trarre vantaggio da ciò che ci viene offerto. Riteniamo che la voce tariffaria 7351 abbia ancora la possibilità di sfruttare meglio il contratto collettivo. A tal fine, la linea guida dovrebbe sostenerci e garantire un modo uniforme di discutere con le casse malati e l'AI nell'ambito della fisioterapia pediatrica.

## Nuovo formulario di prescrizione

Non solo abbiamo pubblicato nuovi documenti, ma abbiamo anche rivisto e adattato tutti i documenti esistenti, compreso il formulario di prescrizione. Speriamo di aver raggiunto il nostro obiettivo ovvero di creare un modulo chiaro, facile da capire e da compilare. Come primo passo, abbiamo pubblicato un modulo solo in formato PDF. Tuttavia, poiché molti sistemi elettronici per pazienti non sono in grado di leggere un modulo in formato PDF, abbiamo creato una versione in Word sulla base del feedback dei membri e dei medici.

Tutti i documenti sono stati tradotti in francese. Le traduzioni in italiano sono in corso.

Siamo attivi anche nelle giornate delle associazioni mediche, dove promuoviamo la nostra associazione e il nostro lavoro e presentiamo il modulo di prescrizione, in modo che in futuro riceveremo sempre moduli compilati in modo completo e corretto.

## Contatto con l'AI

Come già menzionato nell'ultima relazione, abbiamo avuto contatti con tutti gli uffici AI e con il signor Gebauer, il responsabile di Berna. In linea di principio, sono tutti positivamente disposti a semplificare i processi. Purtroppo, però, l'attuazione dei nostri desideri e delle nostre idee non può avvenire così rapidamente. Tuttavia, stiamo facendo progressi a piccoli passi e l'esperienza ci insegna che una goccia costante consuma la pietra. Non ci arrendiamo.

Un argomento è stato l'indicazione della **durata di una seduta** terapeutica nella richiesta della garanzia dei costi. Alcuni cantoni non l'hanno mai fatto o non lo fanno da molto tempo. Nei contatti personali con gli uffici dell'AI, dove sapevamo che avevano specificato la durata della seduta, siamo riusciti a spiegare con successo che il modo in cui vengono attuate le disposizioni della circolare sui provvedimenti di integrazione medica dell'assicurazione invalidità (KSME) dipende dal rispettivo sistema tariffario e che una specificazione della durata della seduta terapeutica nel sistema tariffario della fisioterapia non ha alcuna rilevanza, poiché non si tratta di una tariffa a tempo e genera solo confusione e malintesi.

Vi preghiamo di farci sapere se l'AI del vostro cantone richiede ancora la durata della seduta, così potremo ricontattare i rispettivi uffici.

Un secondo argomento è la **procedura per l'estensione dell'approvazione dei costi**, in particolare la preparazione di una **relazione**. Questo è il nostro tema principale per il prossimo anno. Vorremmo semplificare e standardizzare le procedure in modo che siano efficaci in termini di tempo ed economiche per tutte le parti coinvolte. Se la relazione sul decorso della terapia ci viene richiesta direttamente dal medico e non dall'AI, non possiamo fatturare la relazione, il che non è corretto. In attesa di un accordo, vi consigliamo di contattare l'ufficio dell'AI e il medico per spiegare la situazione e chiedere di inviare in futuro le domande sulla terapia direttamente al fisioterapista. Se l'AI non accetta, siete invitati a contattarci e noi, come associazione, potremo contattare il vostro ufficio AI.

## Mandato Jeannette Curcio

Come accennato nell'ultimo rapporto, Jeannette Curcio ci rappresenta nella contrattazione collettiva tra la Commissione per le tariffe mediche (MTK) e i fornitori di servizi, iniziata l'anno scorso. Anche in questo caso, le cose procedono a piccoli passi. In questa fase, non ci sono informazioni che possiamo trasmettere, se non che ci stiamo lavorando e ci continueremo a farlo.

## La vostra collaborazione

Vi ringraziamo per la collaborazione, le richieste e le critiche costruttive. Solo attraverso il contatto con voi abbiamo la possibilità di conoscere i problemi e gli ostacoli del nostro lavoro quotidiano. Non esitate quindi a contattarci se avete dubbi, domande, ecc.

## DIPARTIMENTO DELLE FINANZE

### **Fino a marzo 023**

*Capo:* Sabine Burget Richter

*Membri:* Johanna-Lisa Burget (Sponsoring)

### **Da marzo 2023**

*Capo:* Stephanie Brezina

*Membri:* Sandra Baumgartner (Sponsoring)

→ [finanzen@physiopaed-hin.ch](mailto:finanzen@physiopaed-hin.ch)

## Cambiamento nel dipartimento delle finanze

Dopo l'elezione all'Assemblea generale dello scorso marzo, noi, Sandra Baumgartner e Stephanie Brezina, siamo state autorizzate a riprendere il nostro lavoro per il Dipartimento delle finanze. Vi ringraziamo molto per la vostra fiducia! Desideriamo ringraziare le nostre predecessori Sabine Burget-Richter e Johanna-Lisa Burget per l'ottimo e professionale lavoro svolto, nonché per il loro sostegno durante la fase di passaggio e per tutte le domande sorte durante il processo.

Da allora sono successe molte cose:

### **Gruppo di lavoro riguardo ai membri dell'associazione**

In occasione dell'assemblea generale 2023, è stato organizzato un gruppo di lavoro per chiarire le questioni aperte relative all'affiliazione all'associazione. La quota annuale per associarsi è stata aumentata in occasione dell'Assemblea generale del 2023 per motivi di equità nei confronti dei soci anziani e sarà di 350 franchi svizzeri a partire da quest'anno.

### **Sponsorizzazione**

Per la conferenza scientifica in occasione del giubileo *physiopaed* 2023, svoltasi all'Ospedale pediatrico di Zurigo, la ricerca di sponsor non è stata del tutto facile. La maggior parte degli sponsor apprezza molto il contatto diretto con i terapisti ed è rimasta un po' delusa dal fatto di non poter essere presente con uno stand al giubileo a causa della mancanza di spazio. Tuttavia, siamo riusciti a convincere alcuni di loro a partecipare e il risultato è stato una mappa della conferenza ben decorata.

Per il Bollettino 2023, siamo lieti che molti sponsor storici si siano uniti a noi e che siamo riusciti a trovarne di nuovi.

L'obiettivo è quello di trovare in futuro anche sponsor specifici per i singoli progetti. Questo è già stato testato con un workshop online, per il quale è stato trovato uno sponsor perfettamente adatto e quindi le spese di partecipazione sono state ridotte.

### **Fattura digitale per i soci**

Come annunciato l'anno scorso, quest'anno l'elaborazione delle quote associative è stata digitalizzata. Come spesso accade con tali innovazioni e conversioni, sono emerse alcune difficoltà che vogliamo adattare e migliorare per il prossimo anno. Vi ringraziamo molto per i vostri numerosi commenti e suggerimenti di miglioramento. Li abbiamo presi in considerazione e cercheremo di integrarli il più possibile nella prossima fatturazione, che avverrà come di consueto nell'aprile 2024.

## **DIPARTIMENTO RELAZIONI PUBBLICHE**

*Capo:* Lea Moinat

→ [pr@physiopaed-hin.ch](mailto:pr@physiopaed-hin.ch)

*Membri:*

*Sito web:* Nicole Näf Richiger

*Bollettino:* Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi (it),

Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist (fr)

*Traduzioni:* Sophie Charrière, Mireille Schaller,

Sara Vichi

Ci accorgiamo di essere più visibili e aperti al mondo esterno. Questo significa anche più contatti e cooperazione. È bello vedere che sempre più persone e organizzazioni apprezzano il nostro lavoro.

Il sito web è ancora molto impegnativo, soprattutto perché dobbiamo tradurre e aggiornare tutto in quattro lingue. Siamo molto felici di aver trovato altre persone disposte a tradurre documenti e testi generali in francese e italiano. Grazie mille a Sophie, Mireille e Sara!

Vorrei ringraziare ancora una volta i redattori del Bollettino per l'ottimo lavoro svolto. Anche Sophie, grazie mille per le rapide traduzioni della newsletter. A partire da gennaio 2024, Franziska Spreitler prenderà il posto di Claudia, che lascia la redazione dopo undici anni.

Purtroppo, diremo addio a Nicole. Si è occupata del sito web per più di 10 anni. Per tutto il lavoro e il tempo che ci hai dedicato, Nicole, i nostri ringraziamenti non saranno mai abbastanza. Quindi, ancora una volta, un grande grazie per il tuo impegno, la tua pazienza e la tua autosufficienza, e potrei dire che abbiamo detto troppo poco. Tuttavia, ti auguro anche di avere del tempo per te stessa e spero che presto troveremo qualcuno che voglia continuare questo lavoro. Questo è anche l'ultimo anno per me. Dopo quasi cinque anni in cui mi sono dedicata a questo meraviglioso lavoro nel Consiglio di direzione, è giunto il momento di passare il testimone. Se siete interessati o avete domande, non esitate a contattarci.

Dalla pandemia, sono successe molte cose anche nel campo dei media a livello mondiale. Questo si riflette anche nel nostro lavoro. Ad esempio, ora possiamo pagare la nostra quota associativa online sul sito web. Anche l'area interna è stata adattata. A volte non funziona immediatamente e dobbiamo dipendere dal nostro design del sito internet. Vi ringraziamo per la vostra pazienza!

Stiamo rivedendo e adattando l'intero sito web. Vogliamo tradurre tutti i documenti in tre lingue e metterli a vostra disposizione. Se notate qualcosa di strano o che non va bene, siamo aperti a nuove idee!

## DIPARTIMENTO QUALITÀ

Capo: Lea Meier

→ [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch)

Quest'anno, il Dipartimento Qualità si è dedicato molto intensamente ai vecchi volantini e ha voluto ridisegnarne il maggior numero possibile. Purtroppo, solo una persona ha risposto alle varie chiamate. Pertanto, abbiamo innanzitutto rinnovato il volantino sul portare (marsupio e fascia), perché questo è il cavallo di battaglia della persona di supporto. Non appena il layout di questo volantino sarà pronto, verrà messo online nel nostro negozio e sarete informati attraverso i vari canali (newsletter, LinkedIn, sito web). Il rinnovo di tutti i volantini è un lavoro che richiede molto tempo e, senza un ulteriore supporto, richiederà semplicemente più tempo. Ma, si spera, ciò che ha bisogno di tanto tempo alla fine sarà di qualità. L'appello è ancora valido. Se qualcuno di voi ritiene che sia necessario un volantino su un determinato argomento, è invitato a contattarci all'indirizzo [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch). Siete anche invitati a mettervi in contatto con noi, vi siamo molto grati per il vostro sostegno.

Inoltre, quest'anno il Dipartimento di qualità ha ricevuto un numero crescente di richieste di informazione da parte dei soci, ma anche di giovani studenti. Le richieste riguardavano domande su argomenti scientifici, ricerca di letteratura, ecc. Siamo stati molto felici di rispondere e di sostenere queste richieste poiché siamo interessati alle nuove generazioni di studenti e non ci lascia indifferenti la carenza di specialisti in pediatria. Ci ralleghiamo dunque di chiunque sia interessato alla pediatria e voglia intraprendere la professione di fisioterapista pediatrico.

In aggiunta il reparto qualità segue anche la parte dei social media. Siamo lieti dell'aumento dei nostri follower sulla piattaforma LinkedIn e vi teniamo regolarmente aggiornati con vari posts. Ci interesserebbe sapere quali social media utilizzate e dove vorreste vedere un account *physiopaed* (Instagram, Facebook, X, ...)? Scriveteci a [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch) in modo da sapere quali canali possiamo utilizzare per raggiungere un numero ancora maggiore di fisioterapisti interessati alla pediatria e quindi attirare maggiormente l'attenzione sui nostri argomenti.

## DIPARTIMENTO DI FORMAZIONE CONTINUA

Capo: Christelle Anyig

→ [weiterbildung@physiopaed-hin.ch](mailto:weiterbildung@physiopaed-hin.ch)

Sono lieta di presentarvi la relazione annuale per il 2023. È stato un anno ricco di successi, eventi emozionanti e progressi collettivi.

### Conferenza per l'anniversario «25 anni di *physiopaed* all'Ospedale pediatrico di Zurigo»

La conferenza per l'anniversario «25 anni di *physiopaed* all'Ospedale pediatrico di Zurigo» è stata un evento eccezionale che ci ha reso profondamente felici. Il vostro incoraggiamento e il vostro grande sostegno hanno dimostrato quanto sia forte la nostra comunità. L'atmosfera durante l'evento era allegra e positiva ed è stato stimolante vedere quanta solidarietà c'è tra di noi.

Particolarmente significativo è stato lo scambio tra i fondatori di *physiopaed* e i nuovi arrivati nell'ambiente della fisioterapia pediatrica. Questo dialogo ci ha mostrato quanto questo ambito sia cambiato. La grande energia dei fisioterapisti pediatrici è stata chiaramente percepita al simposio e ci ha trascinato tutti. Il vostro impegno e la vostra fiducia hanno dato un grande contributo a questo successo e vorrei ringraziarvi tutti per questo. Insieme abbiamo già fatto molto e continueremo a fare grandi cose.

### Circolo delle esperte/degli esperti

La formazione online expert round è stato ancora una volta un successo, soprattutto grazie all'emozionante e stimolante contributo di Rita Schlup sulla riabilitazione del pavimento pelvico nei bambini. Per il prossimo expert round, che si terrà il 15 maggio 2024, vi invito cordialmente a presentare i vostri desideri in merito all'argomento e a proporre dei contatti di terapisti esperti in un determinato ambito.

### Registrazione dei membri

Vorrei ancora richiamare l'attenzione sulla registrazione dei nuovi membri. Mi rendo conto che in alcuni punti ci sono ancora dei ritardi. Vi chiedo di avere pazienza e comprensione mentre lavoriamo per migliorare questa situazione.

Infine, desidero esprimere un sentito ringraziamento a tutti voi. Il vostro impegno e la vostra dedizione sono il motore del nostro successo. Sono certa che continueremo a fare grandi progressi.

# EMBRIOLOGIA DEI VASI

ROB KWAKMAN, OSTEOPATA DO(R), INFO@SUTHERLAND-INSTITUTE.CH

Nello sviluppo umano, nulla accade senza un significato e uno scopo. Tutti i processi grandi e piccoli dell'embriologia sono interconnessi e correlati nel tempo e nello spazio. Questa interazione sistemica dà origine alle funzioni umane. Questi processi sono chiamati dagli embriologi funzioni di crescita e descrivono quindi tutti i processi che avvengono nel grembo materno. È importante capire che tutti i processi di crescita prenatale sono precursori delle nostre funzioni dopo la nascita.

Per i terapeuti esiste un ulteriore principio embriologico. Tutti i processi di guarigione del corpo umano sono un riflesso di questi processi di crescita. Si tratta delle cosiddette forze di autoguarigione o forze omeodinamiche del corpo.

Per molte ragioni l'embriologia è importante per comprendere il funzionamento del corpo umano. Questo vale per tutta la vita, ma soprattutto durante la fase di maggiore crescita dell'essere umano, ossia lo sviluppo infantile fino alla pubertà. L'embriologia è la base dell'anatomia. L'anatomia va sempre considerata dal punto di vista funzionale. La funzionalità e la vitalità sono date dalla fisiologia. La fisiologia si svolge sulla base di funzioni, che hanno le loro fondamenta nell'embriologia. La fisiologia viene ricondotta al principio dello scambio. Questo scambio è alla base di tutte le informazioni che riceviamo e inviamo.

Lo scambio di informazioni nel corpo umano si basa in gran parte su uno scambio di sostanze attraverso l'elemento acqua. I cosiddetti fluidi del nostro corpo sono responsabili di questo. In dettaglio, questi sono: il sangue, la linfa e l'acqua tra le cellule, la matrice extracellulare. È quindi necessario considerare l'importanza dei vasi e della loro embriologia

## Sviluppo precoce dei vasi

Nella seconda settimana di gravidanza iniziano i primi processi di sviluppo del sistema vascolare, poco dopo i principali processi di trasformazione, dall'ovulo fino al disco germinativo (gastrulazione). Nel corion e nel disco germinativo si verificano processi funzionali diversi. Ciò porta a tensioni o differenze di pressione che danno origine a dei flussi. Il disco germinativo passa da una massa cellulare a due strati (ipoblasto ed epiblasto) a un disco germinativo a tre strati (con entoderma, mesoderma ed ectoderma).

Nella terza settimana, all'esterno dell'embrione diventano visibili gli ammassi di cellule mesodermiche, che interagiscono con l'endoderma. Si tratta di cellule chiamate emangioblasti che danno origine sia alle cellule primitive del sangue (emocitoblasti) sia alle cellule che formano l'endotelio (angioblasti). Questo processo è importante da capire perché da questo momento in poi c'è una stretta connessione tra il contenuto (sangue) e l'involucro (vasi). Da isole di sangue si passa a delle sacche, le sacche diventano tubi e da qui si sviluppa una rete capillare. Gli angioblasti (cellule endoteliali) fanno parte dell'involucro, gli emocitoblasti diventano le cellule staminali del sangue. Attraverso la liquefazione delle sostanze intermedie e la formazione delle cellule del sangue, si verificano i primi movimenti di fluido, il cui centro motorio è il cuore (significa: il cuore come pompa). Alla fine della terza settimana, i vasi embrionali crescono. Come tutte le informazioni dall'esterno della cellula verso l'interno dell'embrione. E già al 20°/21° giorno inizia una circolazione ordinata. Il 22° giorno si forma un tubo cardiaco uniforme che inizia a pulsare.

Poiché tutti gli organi nascono da un principio di dualità tra sangue e vasi, questo processo è esemplare e illustrativo dell'immagine dello sviluppo (contenuto e avvolgimento come forza duale).

La vascolarizzazione e l'ematopoiesi hanno origine principalmente dal sacco vitellino (= involucro). In seconda istanza, passano al corion, al trofoblasto e al corpo embrionale. La successiva formazione di una circolazione placentare consente di avere un organo di nutrizione molto efficace.

Ciò consente di prolungare il «periodo di gestazione», come prerequisito per un eccessivo sviluppo del cervello. Anche in questo caso si crea un campo di forze tra lo sviluppo corionico e la formazione dei vasi embrionali. I sistemi di pressione presenti in questi campi favoriscono lo sviluppo da lacune a vasi, sia nella placenta che nell'embrione. Gli sviluppi sono interconnessi in ogni momento.

Diverse fasi dello sviluppo sono interessanti per la formazione dei vasi nell'embrione.

- 1 Il collegamento tra il sistema di organi e la rete capillare avviene attraverso la migrazione degli angioblasti. Qui le interazioni cellula-cellula e la fibronectina svolgono un ruolo importante.
- 2 Dagli angioblasti si forma un tubo, la vasculogenesi. La formazione inizia dalla matrice extracellulare. Gli angioblasti si raggruppano, formano dei contatti e, attraverso la formazione di vacuoli, si formano tubi circondati dalla matrice extracellulare. Ciò avviene sotto l'influenza di vari altri fattori angiogenici come: VEGF (vascular endothelial derived growth factor), PDGF (platelet derived growth factor) e TGF $\beta$  (transforming growth factor).
- 3 I sistemi vascolari formano degli schemi caratteristici, che si sviluppano, grazie a dei fattori emodinamici, a partire da un plesso di tronchi vascolari. In questa fase, periciti, fibroblasti e cellule muscolari lisce sviluppano una parete vascolare subendoteliale.
- 4 La determinazione dello schema vascolare tipico dell'organo è data dall'organo stesso.

Si può sostenere che:

- a Lo sviluppo dei vasi avviene in un campo di tensione tra mesoderma ed entoderma (involucro e contenuto oppure fluidi e fascia).
- b Lo sviluppo avviene da centrale a periferico, sotto l'influenza della pressione, che viene convertita fisicamente e chimicamente e porta all'istodifferenziazione.
- c In definitiva, l'organo determina il percorso, il tipo e la quantità della sua perfusione.
- d La perfusione è regolata principalmente dalle cellule muscolari lisce. L'involucro determina la velocità del flusso.

## Ulteriori fasi di sviluppo

I tronchi vascolari si sviluppano prima dal cordone ombelicale verso gli organi addominali, la vescica e, attraverso il fegato, verso il cuore e da lì verso il cervello, la colonna vertebrale e il tratto urogenitale. L'intestino e le estremità si sviluppano in «seconda istanza».

L'aorta è dapprima disposta a coppie (simmetriche bilateralmente) e solo successivamente si sviluppa in un sistema tubolare singolo (26° giorno). Il sangue, nei suoi vasi, è il leader dello sviluppo delle estremità. Il primo passo dello sviluppo è un punto di contatto tra l'endoderma e il mesoderma nella zona della colonna cervicale inferiore e della colonna lombare superiore. Qui il tessuto si gonfia e l'informazione genetica (soprattutto i geni HOX) viene espressa nella crescita e nella differenziazione. Dapprima si sviluppa una mano (o un piede). Un'ulteriore crescita longitudinale laterale avviene con la partecipazione attiva dei vasi. Così, gli accenni di articolazioni si sviluppano attraverso le funzioni di sostegno dei vasi. Queste funzioni di sostegno sono collegate ai movimenti di crescita dei polmoni (braccia) o dell'intestino (gambe). Le braccia e le gambe si sviluppano in modo simile, mentre la funzione statica delle gambe è confermata da una leggera rotazione interna fasciale. Fascialmente le braccia rimangono in rotazione esterna e quindi più libere nel movimento. Questi movimenti di crescita confermano lo spazio di presa (anche polmonare) e lo spazio di deambulazione (anche addominale). Queste connessioni sono funzionalmente presenti per tutta la vita e possono essere utilizzate terapeuticamente.

Le arterie originarie delle estremità si «raffreddano» e diventano le ossa con la parte composta da sangue (= midollo osseo) all'interno. Gli organi nel corso della crescita e per la loro crescita richiedono sempre più nutrimento, che, tramite il cordone ombelicale, il sangue porta nel corpo. Il fegato diventa una grande riserva di sangue dalla quale l'organismo può richiedere sangue adattandosi al tempo e allo spazio. Inoltre, nel fegato il sangue materno diventa il sangue «proprio» del feto. Il cuore si sviluppa come centro di distribuzione e assicura che ci sia una quantità sufficiente di sangue e che nel cuore il sangue riceva l'elettricità necessaria. Questa elettricità è necessaria per le funzioni di crescita di tutti i tessuti, come catalizzatore, differenziazione e polarità. Il cuore è dipendente dalla domanda degli organi (postcarico) e dall'apporto del fegato (precarico). Ha già un suo ritmo, ancora indipendente dalla respirazione polmonare, ma in sincronia con il ritmo materno.

La crescita avviene sempre in un ambiente che influenza la differenziazione, la forma e la funzione. I vasi sanguigni non solo seguono questi impulsi. Creano anche uno spazio, grazie agli effetti di campo di forza, in cui può avvenire lo sviluppo. Questo vale, ad esempio, per lo sviluppo delle estremità, ma anche per lo sviluppo di tutti gli organi, come reni, polmoni, milza e cervello.

## Implicazioni per la pratica pediatrica quotidiana

Tutte le funzioni di crescita del corpo umano in caso di disfunzione ricordano la loro funzione di crescita originale. Le forze associate a questo fenomeno sono chiamate forze di autoguarigione e sono talvolta il mezzo più efficace per guarire. Se noi terapeuti teniamo conto di queste forze, possiamo contribuire in modo significativo alla guarigione. Tenendo conto di queste forze, le nostre misure terapeutiche possono essere integrate più efficacemente nell'unità funzionale indipendente di un corpo trattato e quindi portare a un miglioramento. Sia la conoscenza dello sviluppo embriologico che le possibilità della terapia «hands-on» si rivelano una risorsa eccezionale. Attraverso le forze fisiche della pressione, della trazione e della torsione, dall'esterno possiamo arrivare alle strutture più interne di ogni cellula del corpo e quindi alle informazioni genetiche.

Qualsiasi influenza sul sistema di fasce di un corpo favorisce il senso di spazio, migliora lo scambio metabolico, porta a un equilibrio delle tensioni e, attraverso una migliore circolazione sanguigna, a un «riscaldamento» dei tessuti. Un miglioramento della circolazione sanguigna si ripercuote sull'intero organismo. Il sistema cardiovascolare è la più grande unità sistemica del nostro corpo. Tramite la circolazione sanguigna attraverso la matrice extracellulare si collega a tutti gli organi e genera rapporti di pressione, porta / propone sostanze, genera un campo elettrico e «allo stesso tempo» controlla la composizione chimica dei fluidi nel corpo, regolandoli e allo stesso tempo rimuovendo i rifiuti dalle cellule. Il sistema cardiovascolare non utilizza le sue forze di crescita solo durante una disfunzione, ma è permanentemente attivo attraverso la funzione di crescita.

Incoraggiare l'attività può essere visto anche come un aspetto dell'embriologia. Non esiste un momento della nostra vita in cui siamo attivi come nel grembo materno. Ogni attività postnatale, sia essa sportiva o lavorativa, è un ricordo di questo periodo precedente. Questo ricordo del periodo nel grembo materno ci permette di muoverci contro la gravità.

Tutte le terapie possono essere differenziate in base al loro effetto sull'involucro (= biomeccanica, fasce) o sul contenuto (= biodinamica, fluidi). In fisioterapia si tiene conto di entrambi i livelli, ma si attribuisce maggiore importanza all'involucro. L'osteopatia e la terapia craniosacrale considerano entrambi i livelli allo stesso modo e hanno quindi un campo d'azione più ampio. La circolazione sanguigna è un gioco di rapporti di pressione e di regolazione dei vasi periferici. Dal punto di vista funzionale, abbiamo una parte centrale con il cuore e milioni di cuori in periferia. L'«unità cardiaca» periferica è costituita da un'arteriola afferente, una venula efferente e un vaso linfatico di compensazione, il tutto avvolto da una fascia. La somma delle forze minime di tutte le «unità cardiache» periferiche è in totale molto maggiore rispetto alla forza del cuore centrale. Attraverso il lavoro sulla fascia possiamo regolare il funzionamento ottimale di questa forza periferica.

La regolazione dei rapporti di pressione è principalmente un'attività delle arteriole finali. In questo caso, l'azione delle cellule muscolari lisce è di fondamentale importanza. La tensione di queste cellule muscolari è regolata centralmente o localmente da forze fisiche e chimiche. Sono quindi un riflesso delle forze embriologiche che hanno determinato forma e funzione durante lo sviluppo.

Di conseguenza, si può affermare con una certa sicurezza che attraverso i vasi si mantengono funzionalmente le forze embriologiche. Queste forze sono in grado di mantenere un collegamento che a livello funzionale unisce l'origine e il presente. O in altre parole: «*the rule of the artery is supreme*» (A. T. Still, 1899). Tradotto: L'azione dell'arteria è di fondamentale importanza.





Fig. 1:  
Rotazione interna dell'avambraccio grazie alla funzione di mantenimento dell'arteria brachiale (freccia convergente), che a sua volta è in ritardo di crescita rispetto alla sua area di irrorazione, così come alla funzione di «pistone» della cartilagine (freccia divergente).

La funzione di mantenimento del vaso e l'effetto «pistone» della cartilagine hanno un'importanza funzionale per la crescita precoce dell'embrione.

Schizzo: B. Graf, dall'originale di Blechschmidt, *Wie beginnt das menschliche Leben*.

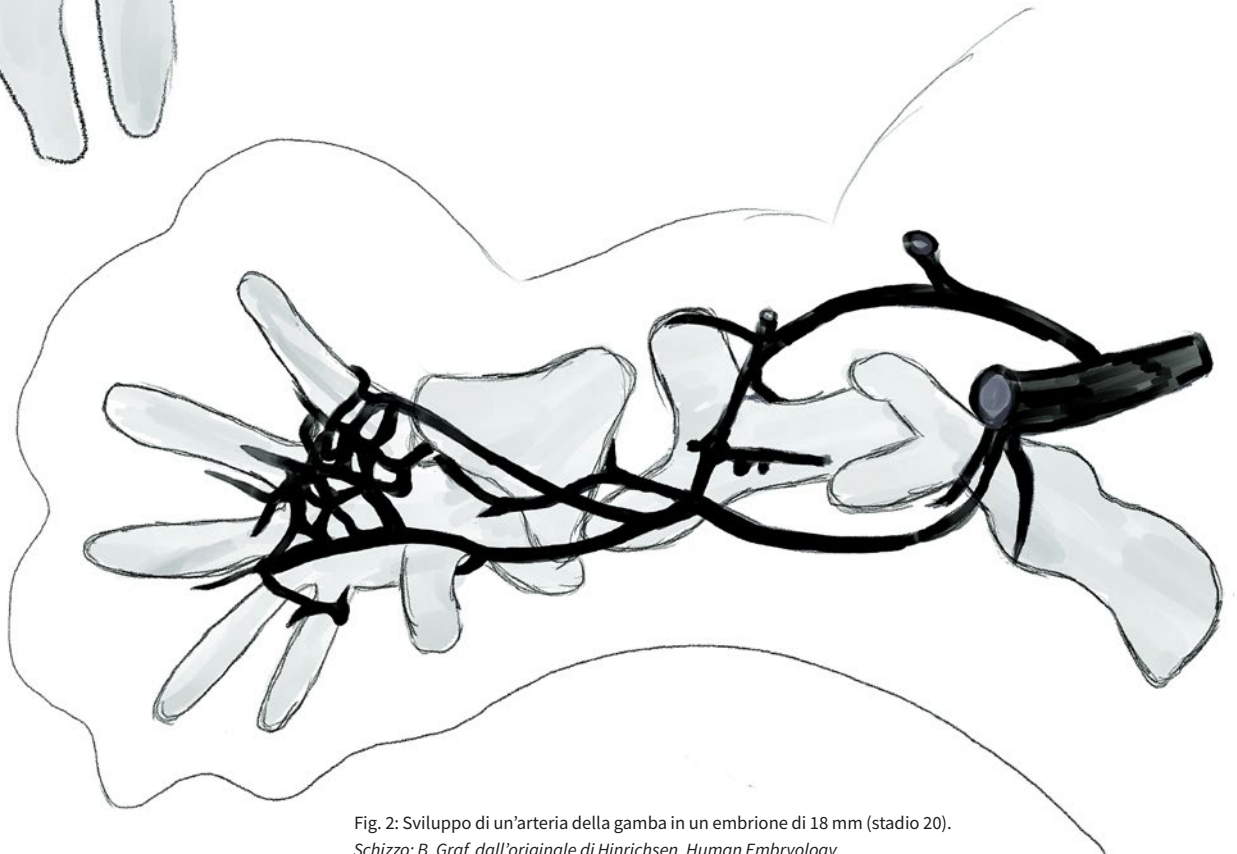


Fig. 2: Sviluppo di un'arteria della gamba in un embrione di 18 mm (stadio 20).  
Schizzo: B. Graf, dall'originale di Hinrichsen, *Human Embryology*.

# EMORRAGIE CEREBRALI IN NEONATOLOGIA

DENISE ETZWEILER, DIPL. FISIOTERAPISTA MSC, CLINICA DI NEONATOLOGIA, OSPEDALE UNIVERSITARIO DI ZURIGO, DENISE.ETZWEILER@USZ.CH

SILKE SCHEUFELE, SPECIALISTA IN PEDIATRIA, ISTITUTO PER LE TERAPIE E LA RIABILITAZIONE DELL'OSPEDALE CANTONALE DI WINTERTHUR, FISIOTERAPISTA MSC, THETRIZ, ZHAW, SILKE.SCHEUFELE@ZHAW.CH, SILKE.SCHEUFELE@KSW.CH

## Premessa

Da Springer: → [bit.ly/3ty4GEA](https://bit.ly/3ty4GEA), Pubblicato da Christoph Bühner 23. 11. 2019

Da Bühner (2020): Le lesioni neurologiche tipiche dei neonati pretermine sono l'emorragia intraventricolare (IVH) (con o senza idrocefalo conseguente) e la leucomalacia periventricolare. I danni nei neonati maturi comprendono l'encefalopatia ipossico-ischemica, l'infarto cerebrale perinatale (ictus), l'emorragia e la trombosi intracranica.

## Definizione e fisiopatologia

Nel 10–20% di tutti i neonati prematuri con un'età gestazionale inferiore alle 32 settimane, nei primi giorni dopo la nascita si verifica un'emorragia caratteristica alla base dei ventricoli laterali nell'area della cosiddetta matrice germinale, direttamente sotto il solco talamocaudale. In questo punto, i vasi sanguigni mostrano una struttura allentata durante il terzo trimestre di gravidanza a causa della rapida crescita. La rottura dei vasi può verificarsi in questo punto poco dopo la nascita, in rari casi anche in fase prenatale. Il rischio di emorragia diminuisce rapidamente nei primi giorni dopo la nascita e alla fine del periodo perinatale (7 giorni) il sanguinamento si verifica solo in casi eccezionali. Più il bambino è prematuro alla nascita, maggiore è il rischio di emorragia cerebrale intraventricolare: il rischio è circa 10 volte superiore a 24 settimane di età gestazionale rispetto a 30 settimane di età gestazionale (SSW). Le IVH sono suddivise in 4 gradi di gravità, con il grado I che rappresenta la forma più lieve. L'emorragia nell'area della matrice germinale nei neonati maturi è molto rara.

## Diagnosi, terapia e decorso

Il metodo preferito per la diagnosi di IVH è l'ecografia cranica al letto del paziente. Può essere utilizzata anche per rilevare emorragie intraventricolari più piccole che sono clinicamente silenti nel momento in cui si verificano. Le emorragie più grandi possono diventare evidenti in maniera acuta a seguito della perdita di sangue con i segni clinici dello shock emorragico (centralizzazione, tachicardia, iperglicemia). Le emorragie più piccole (IVH di grado I e II), precedentemente classificate come clinicamente insignificanti, possono anche essere associate a ritardi e deficit di sviluppo successivi. Nelle emorragie di grandi dimensioni (IVH di grado III), può verificarsi un idrocefalo post-emorragico progressivo a causa dell'ostruzione al deflusso del liquor dovuta al sangue coagulato nelle prime settimane dopo l'emorragia, che può richiedere un drenaggio esterno, l'irrigazione (se necessaria) e la creazione di uno shunt ventricoloperitoneale. L'infarto emorragico paraventricolare (IVH di grado IV) è quasi obbligatoriamente associato a perdita di tessuto nella sostanza bianca. Dopo alcune settimane, si osserva una porencefalia locale in seguito al riassorbimento dell'area necrotica. A seconda delle dimensioni e della localizzazione, ci si può aspettare un disturbo del movimento circoscritto (paralisi cerebrale) come conseguenza funzionale. Tuttavia, solo una piccola percentuale di ex grandi prematuri soffre di paralisi cerebrale (meno del 10%).

## Maria – una bambina prematura con emorragia cerebrale intraventricolare (IVH) in neonatologia all’Ospedale Universitario di Zurigo

«Vogliamo dirvi qual è la più grande felicità della terra?». «Lo so solo io», disse il leone con i pantaloni blu. «Vale a dire la forza e il coraggio. Devo ruggire con coraggio, sì?» **Janosch**

Maria è nata all’Ospedale Universitario di Zurigo con un’età gestazionale (GA) di 24<sup>5</sup>/<sub>7</sub> settimane (SSW) e un peso alla nascita (GG) di 560 g. All’epoca non era ancora in grado di «ruggire come un leone», ma per i suoi genitori e la sua famiglia questo piccolo fagotto di vita era ed è la più grande felicità sulla terra. Gli estranei possono solo immaginare la forza e il coraggio necessari per superare questo difficile inizio di vita. Di seguito, ci permettiamo di dare uno sguardo alla storia di Maria e vorremmo esprimere il nostro più grande rispetto e la nostra gratitudine a lei e alla sua famiglia – rappresentativa di tutte le «nuove famiglie» che sono in cammino da molto tempo, ben oltre l’immaginabile. Conservare la forza e il coraggio di «ruggire» con i pantaloni blu, rossi o verdi richiede pazienza, resistenza e un atteggiamento incondizionatamente positivo da affiancare a un sistema medico molto complesso, pronto a scendere a compromessi. Sempre nel costante confronto di non sapere cosa sarà domani, dopodomani o addirittura tra un anno.

Negli ultimi anni, molti reparti di neonatologia hanno cercato misure per ridurre le IVH (Schmid et al., 2013). Nel reparto di neonatologia dell’USZ, ad esempio, medici e infermieri hanno sviluppato un pacchetto di misure con l’obiettivo di ridurre il tasso di IVH gravi: il **concetto IBIS** («Intraventriculäre Blutungs-Inzidenz Senken»). Da un lato, comprende il concetto di cura con ridotto livello di stress, con la presa a carico infermieristica in coppia, la manipolazione minima del neonato, il posizionamento della testa sulla linea mediana e la possibilità di praticare la Kangaroo Care per i genitori e il bambino. Dall’altro lato, prevede un percorso di trattamento medico dal periodo prenatale alle 72 ore di vita, con ventilazione non invasiva ove possibile e una riduzione del numero di misurazioni della pressione sanguigna. Ciò ha ridotto l’incidenza di IVH grave in FG < 30 SSW dal 20% al 10% negli anni 2016–2022 (valutazione interna).

In quanto parte di un’équipe interprofessionale e nell’ottica di essere un tassello di un approccio medico-terapeutico olistico, di seguito verranno descritti il compito e il ruolo della fisioterapia per Maria e i suoi genitori in regime di ricovero e il passaggio al regime ambulatoriale.

Si ricorda com’è stato quando Maria ha «urlato» per la prima volta? Che cosa ha provato?

Ho sentito la voce di Maria per la prima volta poco dopo il parto cesareo. L’intera stanza era piena di medici e c’era una strana atmosfera sconosciuta, anche perché, dopo il lungo tira e molla intorno al parto di Maria, l’intera gravidanza si stava definitivamente concludendo. Mia moglie era molto provata emotivamente e non aveva più forze e anch’io mi sentivo in ansia. Poi, all’improvviso, ho sentito il pianto piccolo ma potente di nostra figlia. Questa vocina mi ha sorpreso così tanto che ho ripreso coraggio e ho pensato per la prima volta: «Forse alla fine ce la faremo!»

### Diagnosi: prematurità ed emorragia cerebrale

L’elenco delle diagnosi di Maria è lungo, molto lungo. Oltre alle diagnosi tipiche della prematurità (ad esempio, sindrome da distress respiratorio dovuta a carenza di surfattante, sintomi di apnea-bradicardia della FG), comprende anche un’emorragia intraventricolare (IVH) su entrambi i lati sotto punto 19: II° emorragia a destra, III° emorragia a sinistra. Questa è stata evidenziata nell’ecografia cranica iniziale al 4° giorno di vita (LT). L’emorragia è stata completamente riassorbita nel suo decorso senza la formazione di un idrocefalo post-emorragico. Non è stato riscontrato alcun danno parenchimale e la lieve dilatazione dei ventricoli laterali si è presentata come regressiva fino alla dimissione.

Presso l’USZ, tutti i bambini nati con un’età gestazionale inferiore alle 32 settimane o con un peso alla nascita inferiore ai 1500 g ricevono la fisioterapia non appena hanno raggiunto l’età postmestruale di 32–33 settimane. Il prerequisito per iniziare la terapia è che le loro condizioni cliniche lo consentano, indipendentemente dal fatto che abbiano o meno un’emorragia cerebrale o altre diagnosi aggiuntive.

### Cosa ha provato quando ha scoperto l’emorragia cerebrale il 4 LT?

Madre della bambina: *Era notte, ero in Neo senza mio marito, molto stanca e assonnata. Il medico fece una ecografia (nota: esame ecografico del cranio) e disse che si trattava di un’emorragia di secondo e terzo grado nei ventricoli. Non sapevo cosa significasse, così gli chiesi: «Che cosa significa?» A questo punto ero piuttosto scoraggiata, perché speravamo fermamente che non ci fosse alcuna emorragia. Il medico ha risposto alla mia domanda con: «da gravemente compromesso a nessuna conseguenza, può essere di tutto». E poi ha aggiunto che si può presumere che nostra figlia avrà molto probabilmente un quoziente intellettivo inferiore a quello di un bambino «normale» (nota: nato a termine).*

La madre fa notare che entrambi i genitori del bambino (KE) hanno imparato ad apprezzare il medico e i suoi «modi

realistici» nel corso del ricovero. Nella situazione di cui sopra, la madre ha trovato i modi e la situazione generale piuttosto «difficile»).

## Fisioterapia in regime ospedaliero

Maria viene vista per la prima volta da un fisioterapista a 33<sup>3/7</sup> settimane di età postmestruale (PMA), nella sua 61a LT. Maria ha una maschera sul naso, la quale sostiene la respirazione con una pressione positiva e dell'ossigeno (CPAP). I genitori sono presenti e dopo la seduta di fisioterapia Maria deve fare il «rituale» di cura (lavaggio, cambio pannolino, cura della pelle, ecc.) e poi mangiare. A questo punto, il pasto deve ancora essere somministrato tramite un sondino nasogastrico. Maria non è ancora in grado di bere da sola. Le sue capacità di coordinamento (succhiare-inghiottire-respirare) e la sua forza e resistenza non sono ancora sufficienti per poter bere la quantità di latte necessaria (latte materno). I primi tentativi di bere e di allattare avvengono a partire dalla 34a settimana di PMA. La coordinazione piuttosto immatura si nota anche nella forma e nell'espressione dei movimenti globali. I movimenti del tronco e del collo e quelli delle estremità sono complessivamente ridotti e qualitativamente poco fluenti ed eleganti. Questi movimenti generalizzati sono chiamati General Movements (GM). All'USZ vengono spesso osservati direttamente al letto del paziente durante la prima seduta di fisioterapia, valutati globalmente e utilizzati come base per spiegare ai genitori l'approccio fisioterapico e come pianificare l'intervento fisioterapico. Inoltre, i GM indicano la strada per la definizione degli obiettivi di trattamento attuali. Una valutazione più oggettiva e accurata è possibile con il General Movement Assessment (GMA) basato su video (Prechtl et al., 1997; Hadders-Algra, 2004). In molte unità neonatali svizzere, viene utilizzata come standard – oltre al follow-up a 3 mesi di età corretta – a 34 settimane PMA e/o prima della dimissione (a circa 36–42 settimane PMA) (Brezina e Natalucci, 2021). La 34a settimana PMA è un momento importante anche per la valutazione della funzione motoria spontanea in Maria, perché l'effetto dell'emorragia cerebrale visibile all'ecografia cranica sul movimento spontaneo diventa evidente non prima di questa data. Le ipotesi scientifiche attuali sono che il «motore» di questi movimenti generalizzati, il Central Pattern Generator (CPG) nell'area del tronco encefalico, subisca una minore modulazione da parte di queste regioni a causa del danno cerebrale dovuto dall'emorragia e quindi generi ripetitivamente «movimenti sincroni e crampiformi».\*

\*Nota: il CPG è presentato in modo estremamente semplificato e non sarà ulteriormente elaborato in questa sede. Gli autori fanno riferimento alla seguente letteratura:  
Einspieler, C., & Marschik, P. B. (2012). Central Pattern Generators und ihre Bedeutung für die fötale Motorik. *Klinische Neurophysiologie*, 43(01), 16–21.

Questi sono chiaramente visibili quando il bambino è in uno stato comportamentale adeguato (VZ) (sveglia o addormentato e attivo) e, oltre all'ecografia cranica, rappresentano un ulteriore strumento diagnostico clinico per valutare lo stato del cervello del bambino.

A 34 settimane PMA, Maria mostrava una scarsa attività motoria spontanea e un tono diminuito nel tronco e nelle estremità. Nelle braccia e nelle gambe si potevano osservare per breve tempo componenti rotatorie nelle articolazioni distali e prossimali. Questo quadro è cambiato da una settimana all'altra e i suoi movimenti sono stati caratterizzati

Maria a 31–34 settimane PMA, con supporto respiratorio CPAP e sondino nasogastrico (utilizzo di tutte le immagini con il consenso dei genitori).



Fig. 1: Nell'incubatrice in posizione prona.



Fig. 2: Durante la Kangaroo Therapy con il padre.



Fig. 3: In posizione laterale, sveglia.

da un aumento del tono in tutto il corpo durante la spinta e la pressione (diagnosi differenziale (DD) problemi digestivi?) combinata con una tendenza all'iperestensione. Anche le estremità mostravano poca variabilità, erano spesso in estensione e si muovevano in modo lento e rigido. A causa dei risultati dei GMs, è stata prestata particolare attenzione all'«input sensoriale» con i genitori nella gestione del neonato. Ciò significa che a Maria è stata data la possibilità di sentire più movimenti, che sono stati mostrati dalla fisioterapista pediatrica ai genitori. L'obiettivo è stato quello di far «sentire» a Maria, che mostrava pochi movimenti in termini di quantità e tendeva a rimanere in un modello di movimento monotono di flesso-estensione in termini di qualità, i movimenti rotatori e multidimensionali delle estremità, del tronco e del collo. Maria è stata vista dalla fisioterapista due o tre volte alla settimana, se possibile insieme ai genitori.

Oltre alla valutazione delle capacità motorie spontanee e alla terapia fisioterapica descritta sopra, i genitori sono stati addestrati a osservare, interpretare e rispondere in modo appropriato e intuitivo agli stati e ai comportamenti di Maria: Come Maria esprime i suoi bisogni quando diventa «troppo» per lei, come fa a far capire ai genitori che sta bene? Quali sono i segnali di stress di Maria e come li manifesta? Che cosa significa interagire con successo e fare attività congiunte con Maria senza sovraccaricarla troppo o troppo poco?

Come per molti neonati prematuri, la gestione di Maria era un grosso problema, il suo addome era spesso disteso ed espanso e lo svuotamento dell'intestino richiedeva un grande sforzo. Di conseguenza, Maria era spesso irrequieta e tesa, il che a sua volta influiva negativamente sulla variabilità delle sue capacità motorie spontanee. Insieme ai genitori sono state sperimentate misure di rilassamento, di supporto alla digestione e di autoregolazione, osservando a quali Maria ha risposto meglio.

Altri obiettivi erano un posizionamento ottimale per sostenere Maria nella sua respirazione faticosa e periodica (sempre con un supporto respiratorio meccanico), sempre adattato alla sua età, alle rispettive condizioni generali e comportamentali e alle sue ulteriori esigenze (ad esempio, la digestione). Il posizionamento avveniva a letto, in braccio, in grembo ai genitori o durante la Kangaroo. Questo è stato fatto sempre in consultazione con i colleghi infermieri responsabili, che guidano i casi nell'USZ a questo proposito e spesso hanno cercato le migliori offerte possibili per Maria nella situazione con il supporto fisioterapico. Più Maria diventava grande e stabile, più anche i genitori potevano essere coinvolti in questa attività. Nelle prime settimane, Maria veniva spesso posizionata in posizione prona per facilitare la respirazione. A partire dalla 35a settimana PMA,

ha potuto finalmente essere posizionata più sul fianco, il che le ha permesso una maggiore libertà di movimento e aspetti dello sviluppo come il contatto mano-mano/mano-bocca. Tuttavia, è sempre stata più felice in grembo, in braccio e in contatto diretto «pelle a pelle» con la mamma o il papà.

## Pianificazione della dimissione

La pianificazione inizia diverse settimane prima della dimissione vera e propria. I genitori vengono informati sui criteri medici per la dimissione:

- i bambini, nell'USZ, non devono più avere desaturazioni o bradicardie per almeno 48 ore di fila;
- per prevenire la SIDS (Sindrome della morte improvvisa del lattante), i bambini vengono posizionati in posizione supina e in un sacco nanna durante la notte;
- la quantità totale di latte assunto dovrebbe essere raggiunta, se possibile, attraverso un consumo indipendente e di buona qualità;
- i bambini dovrebbero aumentare di peso in modo adeguato, secondo i percentili attuali.

Nel caso di Maria, è stato necessario organizzare un dispositivo di ossigeno a domicilio a causa della persistente dipendenza da O<sub>2</sub> dovuta a una displasia broncopulmonare moderata (BPD). Alcuni neonati prematuri (FG) vengono dimessi anche con un sondino per l'alimentazione, perché hanno bisogno di un po' più di tempo e di sostegno per imparare a bere. Con Maria non è stato necessario. Se l'attrezzatura per il bambino a casa non è ancora pronta a causa di una nascita inaspettatamente precoce, i genitori devono comunque organizzarla.

Nonostante la consultazione e la pianificazione tempestive, i bambini vengono talvolta dimessi «all'improvviso» se soddisfano i criteri qui sopra più rapidamente del previsto e sono rimasti senza desaturazioni per 48 ore. Al contrario, la dimissione può essere ritardata di qualche giorno o addirittura di 1 – 2 settimane a causa delle stesse desaturazioni.

La prosecuzione della fisioterapia ambulatoriale viene discussa con i medici del reparto e la famiglia. L'indicazione alla continuazione non differisce per i bambini con o senza IVH; il fattore decisivo è se uno o più dei seguenti criteri si applicano al bambino:

- anomalie del tono muscolare (ipotonia, ipertensione o disturbi della regolazione del tono);
- motricità spontanea anormale (secondo, ad esempio, la Valutazione dei General Movements);

- Asimmetria della postura o dei movimenti;
- immaturità nell'autoregolazione;
- l'insicurezza dei genitori nella gestione e nell'handling.

Si cerca uno studio di fisioterapia pediatrica vicino a casa e di solito il passaggio di consegna viene effettuato immediatamente quando viene fatta la richiesta di un posto di terapia. Questo è stato anche il caso della famiglia B.

Prima della dimissione, l'USZ offre ai genitori la possibilità di trascorrere una notte (raramente due) in una camera familiare. Lì hanno la possibilità di passare una notte da soli con il loro bambino, di gestire tutto in modo indipendente e di avere comunque infermieri e medici vicini. Nonostante questa offerta, il passaggio a casa è una grande sfida. Maria è stata dimessa a casa a 39<sup>2/7</sup> settimane PMA, nel suo 102° giorno di vita, con un peso di 2460 g, con l'ossigeno a domicilio e in buone condizioni generali.

### Trasferimento in regime ambulatoriale Stato di sviluppo del movimento a 43 settimane PMA, all'età corretta di 5 mesi e all'età corretta di poco meno 12 mesi

Oltre alla fisioterapia ambulatoriale, nelle prime settimane e nei primi mesi la famiglia B. aveva in agenda molti altri appuntamenti: visite di controllo presso il reparto di neonatologia dell'USZ una settimana dopo la dimissione, visite di controllo da parte dell'ostetrica, consulenza materna e paterna se necessaria, oculistica, pneumologia, cardiologia e dermatologia (emangiomi). Inoltre, sono stati programmati controlli neurologici dello sviluppo all'età corretta di 3, 12 e 18 - 24 mesi.

Nonostante l'agenda fitta di impegni, Maria e i suoi genitori si sono presentati regolarmente in fisioterapia ambulatoriale dopo aver lasciato l'ospedale. Le informazioni ricavate dal passaggio di consegna da parte dei fisioterapisti della neonatologia, dalla lettera di dimissione medica e dal colloquio anamnestico con i genitori hanno permesso di discutere gli obiettivi terapeutici iniziali. All'età di 43 settimane PMA, Maria ha potuto sottoporsi alla valutazione dei GMs per valutare le sue capacità motorie spontanee (Figura 4 - 6). In questo modo, da un lato, è stato possibile mappare bene il corso dello sviluppo del movimento e, dall'altro, il GMA è servito come ulteriore importante strumento di orientamento per determinare il focus del supporto allo sviluppo in fisioterapia e a casa.

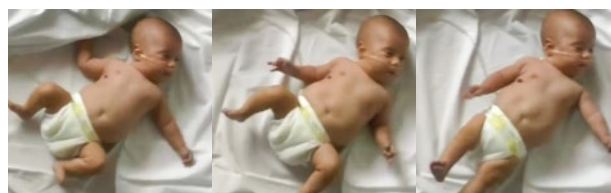


Fig. 4 - 6: A 43 settimane PMA: classificato secondo Prechtl e Einspieler nel Global Assessment come **Poor Repertoire** con variabilità limitata, tra l'altro, in frequenza, ampiezza e velocità negli arti superiori e inferiori. Movimenti del collo e del tronco quasi assenti. (estratto dal video GM)

Gli obiettivi generali erano di continuare la terapia motoria sensoriale già avviata in regime ospedaliero, di rafforzare il tronco e il collo per un controllo stabile della testa e di allenare i genitori ad adattare l'ambiente domestico alle esigenze di Maria. Maria e i suoi genitori sono stati accompagnati e supportati dai fisioterapisti ogni due o tre settimane.

A 5 mesi di età, il Movement Optimality Score (MOS) di Maria era appena in linea con la sua età. Erano presenti i Fidgety Movements. Questi sono stati osservati per la prima volta a 3 mesi.



Fig. 7 - 9: MOS (corretto 5 mesi).



Fig. 10 - 12: Linea mediana simmetrica, rotolo in supina-sul fianco, posizione prona.

Le prestazioni motorie di Maria all'età corretta di 5 mesi erano appena nella media. Ciò si riferisce al raggiungimento delle tappe motorie. L'ipotonia globale del tronco limitava la sua variabilità nei cambi di posizione e nelle transizioni di movimento. La posizione prona con le relative attività

### In molti reparti di neonatologia svizzeri, i seguenti contenuti di trattamento costituiscono la base per l'assistenza fisioterapica dei neonati prematuri con emorragia intraventricolare:

#### GENERALE

Il lavoro fisioterapico richiede un approccio calmo, attento e ponderato. Le condizioni comportamentali e generali del bambino (VZ e AZ) determinano il tipo, la velocità e la durata dell'intervento. I genitori sono una parte essenziale dell'intero processo terapeutico. È importante rafforzare la loro competenza e intuizione nel trattare con il bambino prematuro. Oltre a una comunicazione efficace tra terapeuta e genitori, ciò richiede una comprensione della situazione generale in cui si trovano le famiglie in neonatologia.

#### PREPARAZIONE

Nell'ambito del processo di ragionamento clinico, vengono esaminate le informazioni anamnestiche del bambino, della madre e della famiglia. Le condizioni mediche del bambino vengono determinate durante il giro del reparto o dopo aver consultato l'équipe medica e infermieristica presente. Se il bambino prematuro è considerato sufficientemente stabile dal punto di vista medico, il trattamento fisioterapico viene adattato agli orari di cura e alimentazione. L'orientamento all'attuale «gestione ottimale» del bambino sostiene l'obiettivo di far sì che il bambino prematuro possa beneficiare dell'intervento fisioterapico e non sia esposto a un'ulteriore situazione di stress.

#### PRIMO TRATTAMENTO

Nel processo di pensiero terapeutico e di trattamento, il contatto iniziale con il bambino e i genitori comprende una valutazione dell'AZ, della VZ e l'osservazione dell'attività motoria spontanea, della postura e del tono. L'adattabilità del prematuro ai cambiamenti di posizione viene osservata e valutata sulla base di parametri soggettivi (agitazione, irritabilità, stress) e oggettivi (saturazione di ossigeno, frequenza respiratoria, frequenza cardiaca). I genitori fungono da osservatori e, sulla base dei risultati, vengono definiti insieme a loro gli obiettivi. Vengono selezionate misure adeguate e mirate e i genitori vengono coinvolti attivamente nella terapia «passo dopo passo». In questo modo, possono fornire un ulteriore supporto nella cura e nella gestione quotidiana del bambino.

#### I TRATTAMENTI SUCCESSIVI ...

... basati sul ragionamento clinico, comprendono sempre una breve rivalutazione con adattamento consecutivo delle misure alle anomalie e ai segni del bambino, nonché alle esigenze e alle domande dei genitori. Vengono scelte misure come la regolazione del tono, il supporto all'autoregolazione, il posizionamento, la progettazione dell'ambiente, nonché misure di supporto per l'assunzione di cibo, la digestione o per facilitare la respirazione. Vengono combinati elementi di concetti diversi (ad esempio NDT, Kinesthetic Infant Handling, Vojta, SI, COPCA, Castillo Morales).

Una componente centrale dell'intero processo terapeutico è la **responsabilizzazione dei genitori**. L'interazione tra genitori e bambino è fondamentale. I genitori imparano a riconoscere le diverse esigenze del bambino e a reagire in modo appropriato. Vengono aiutati a sviluppare una gestione neuroprotettiva e di sviluppo nei confronti del bambino (ad esempio, posizioni di trasporto e di handling, prendere in braccio e posizionamenti). A seconda della clinica, sono disponibili ulteriori fonti di informazione sui contenuti della terapia da trasferire nell'ambiente domestico (ad es. volantini, app o video).

#### DIMMISSIONE

La fisioterapia ambulatoriale è spesso consigliata per le seguenti indicazioni:

- Anomalie del tono muscolare (ipotonia, ipertono o disturbi della regolazione del tono)
- Anomalie delle competenze motorie spontanee (secondo, ad esempio, GMA, TIMP (*Test of Infant Motor Performance*), IMP)
- Asimmetria della postura e del movimento
- Interruzione dell'autoregolazione
- L'insicurezza dei genitori nel gestire o muovere il proprio figlio

Se necessario, vengono coinvolte altre figure professionali per sostenere i bambini in ambito ambulatoriale.

di appoggio ha rappresentato una sfida per Maria, che ha affrontato con abilità ed estrema determinazione. Il piano (motorio) di Maria di «attenersi a ciò che è stato provato e sperimentato in modo ridotto» è stato dimostrato anche dall'Infant Motor Profile (IMP, vedere tabella 1) a 11 mesi di età (Heinemann et al., 2008). Oltre ai buoni punteggi medi nei domini della simmetria e della fluidità del movimento, le sue prestazioni e la sua adattabilità erano inferiori alla norma. In termini di prestazioni, ad esempio, Maria era in grado di sedersi in modo sicuro e senza appoggiarsi alle mani, la posizione in piedi senza appoggio non funzionava ancora in modo affidabile e anche il passaggio dalla posizione seduta a quella in piedi era ancora una sfida importante. Dal punto di vista terapeutico, abbiamo continuato a lavorare con Maria sul rinforzo intensivo del tronco e, per quanto riguarda l'adattabilità, abbiamo discusso con i genitori quali offerte potevano essere fatte a Maria per motivarla a «provare le cose» al fine di ampliare il suo repertorio.

Maria ha sviluppato una personalità forte e coraggiosa. Sa benissimo cosa vuole e cosa non vuole e ora può ruggire forte come un leone senza ulteriori indugi. Con un inizio di camminata autonoma da leone a circa 14 mesi, Maria ci ha sorpreso tutti e d'ora in poi conquista il mondo con una curiosità sfrenata in posizione verticale.

Non lasciarsi distogliere dal proprio cammino, «tenere duro», non arrendersi ed essere sempre al punto per guardare avanti con uno sguardo aperto e positivo: questo è ciò che abbiamo imparato anche noi. Grazie Maria! Grazie alla famiglia B.!

Desideriamo ringraziare il Prof. Dr. med. Giancarlo Natalucci e la PD Dr. med. Beate Grass, Neonatologia USZ, nonché le fisioterapiste pediatriche Selina Güttinger (Spital Zollikerberg), Corinne Messerli (UKBB), Johanna Zubler (OKS) e il Circolo di Qualità Fisioterapia Neonatologia Svizzera tedesca per la collaborazione a questo articolo.

Un ringraziamento speciale va ai genitori di Maria, disposti ad affrontare ancora una volta il parto prematuro e la permanenza nel reparto di neonatologia, oltre che per il materiale visivo e le citazioni fornite.

## RISULTATI VALUTAZIONE IMP

Variazione	95	P 50 %
Adattabilità	75	< 15 %
Simmetria	100	P 50 / 100 %
Fluidità	88	P > 15 < 50 %
Prestazioni	75	P < 5 % (5 % = 76)
Punteggio	87	P 8 %
Osservazioni sulla quantità di movimenti: ++		

Tabella 1: Risultati Valutazione IMP a 11 mesi età corretta

## Riferimenti bibliografici

- Brezina, S., & Natalucci, G. (2021). <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/institute-zentren/ipt/2021-MSc-physiotherapie-abstractband-zhaw-gesundheit.pdf>
- Bührer, C. (2020). Neurologie des Neugeborenen. *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis*, 563–571.
- Einspieler, C., & Marschik, P.B. (2012). Central Pattern Generators und ihre Bedeutung für die fötale Motorik. *Klinische Neurophysiologie*, 43(01), 16–21.
- Hadders-Algra, M. (2004). General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of pediatrics*, 145(2), S12–S18.
- Heineman, K. R., Bos, A. F., & Hadders-Algra, M. (2008). The Infant Motor Profile: a standardized and qualitative method to assess motor behaviour in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 275–282.
- [https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/13257/3/2018\\_Ziegler\\_Infant\\_Motor\\_Profile.pdf](https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/13257/3/2018_Ziegler_Infant_Motor_Profile.pdf)
- Schmid, M. B., Reister, F., Mayer, B., Hopfner, R. J., Fuchs, H., & Hummler, H. D. (2013). Prospective risk factor monitoring reduces intracranial hemorrhage rates in preterm infants. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(29–30), 489.
- Prechtel, H. F., Einspieler, C., Cioni, G., Bos, A. F., Ferrari, F., & Sontheimer, D. (1997). An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *The Lancet*, 349(9062), 1361–1363.



# LO SVILUPPO NEUROMOTORIO DEI BAMBINI CON DIFETTI CARDIACI CONGENITI DAL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI

ELENA MITTEREGGER, MSCPT, FISIOTERAPISTA, DOTTORANDA ALL'UZH E DOCENTE DI FISIOTERAPIA PEDIATRICA, ELENA.MITTEREGGER@KISPI.UZH.CH



→ studio completo (inglese)

Nell'ambito dei miei studi di dottorato, sotto la supervisione della Prof.ssa Bea Latal del Dipartimento di Pediatria dello Sviluppo dell'Ospedale Pediatrico Universitario di Zurigo, ho indagato insieme ai genitori come hanno vissuto lo sviluppo motorio dei loro figli con difetti cardiaci congeniti e interventi a cuore aperto nel primo anno di vita. Inoltre, volevo scoprire a quali stress erano esposte le famiglie in questa situazione straordinaria e quale sostegno avrebbero desiderato. I risultati di questo studio qualitativo sono stati pubblicati in inglese<sup>1</sup> e sono disponibili sotto il codice QR qui sopra.

Di seguito, riassumo i risultati di questo studio in italiano. Le citazioni dei genitori partecipanti servono a illustrare meglio le affermazioni fatte nelle interviste.

## Procedura

Sono riuscita a intervistare quattordici famiglie e a farmi un'idea della loro vita. Tutti i genitori hanno figli che avevano subito un intervento a cuore aperto da neonati e avevano un'età compresa tra uno e tre anni al momento dell'intervista. Le interviste sono state trascritte in forma scritta e sono state valutate e analizzate da un team di esperti composto da due fisioterapisti, un esperto in infermieristica, uno psicologo, un medico e un rappresentante dell'Associazione dei genitori del bambino cardiopatico.

## Risultati

Dalle interviste sono emersi due temi principali: le **sollecitazioni**, sperimentate dai genitori e i **bisogni** da loro espressi. Nel testo che segue, approfondisco questi temi e i sottotemi emersi. Il grafico alla fine del testo fornisce una panoramica di tutti i risultati in inglese.

## Carichi emozionali

I genitori sono stati messi alla prova dal difetto cardiaco del loro bambino a diversi livelli. Sono emersi tre sottotemi:

- lo sviluppo motorio del bambino;
- l'esperienza fisica e psicologica dei genitori;
- la comunicazione.

Questo include la comunicazione tra le discipline e quella tra professionisti e genitori.

## LO SVILUPPO MOTORIO DEL BAMBINO

I genitori di bambini affetti da cardiopatia dopo un intervento a cuore aperto hanno spesso riferito di anomalie nello sviluppo motorio del bambino nel primo anno di vita. Tra queste, la difficoltà a tollerare la posizione prona o il salto di tappe evolutive, come il gattonare. Un numero considerevole di bambini era un «bottom shuffler». Inoltre, diversi genitori hanno notato che il loro bambino si sviluppava meno rapidamente rispetto ai bambini non affetti da cardiopatia. Il confronto con altri bambini ha generato in molti genitori incertezza sullo stadio di sviluppo del proprio figlio, ma li ha anche aiutati a valutare la situazione del proprio bambino.

*«Si fa sempre qualche paragone. E pensi: sì, gli altri bambini, che hanno un anno in meno, possono già camminare e lui ancora no ... dobbiamo solo dargli tempo o ... poi si diventa un po' insicuri».*

## ESPERIENZA FISICA E PSICOLOGICA DEI GENITORI

Tutti i genitori erano sollevati di tornare nell'ambiente familiare, ma per molti la responsabilità esclusiva delle cure mediche del figlio e del coordinamento degli appuntamenti era un grande peso. I frequenti controlli e appuntamenti richiedevano tempo e grande flessibilità da parte dei genitori. Prendersi cura del proprio figlio era una sfida per i genitori. Hanno riferito di percepire il loro bambino come vulnerabile e di volerlo proteggere da sforzi eccessivi e

pericoli. Il monitoraggio costante dei segni vitali, la paura e la preoccupazione per il bambino durante le attività quotidiane hanno aumentato il loro carico emotivo.

*«Hai sempre in mente che non sai mai se tuo figlio si spegnerà nella prossima mezz'ora o meno ... per tutta la notte la luce rimaneva accesa in modo da poter vedere quando mi svegliavo o quando si muove, se respirava ancora.»*

## COMUNICAZIONE

I genitori hanno anche riferito quanto sia stato difficile navigare nel problematico mondo tra specialisti, specialiste e altri professionisti medici. Inoltre, i genitori si sentivano obbligati a mediare tra i diversi professionisti. Anche il gran numero di persone responsabili del bambino ha reso difficile la comunicazione.

I pareri contrastanti dei professionisti hanno turbato alcuni genitori. Per i genitori era stressante quando, ad esempio, il cardiocirurgo e il pediatra avevano opinioni diverse.

I genitori hanno riferito di aver dovuto assumere il ruolo di mediatori tra i professionisti per fornire un'assistenza ottimale al proprio figlio. A volte non era chiaro chi tra i professionisti fosse responsabile della cura del bambino.

*«... ciò che mi ha sopraffatto in modo così evidente è stato quando qualcuno è venuto nuovamente per darmi un altro consiglio ... ma ho pensato, questo è abbastanza controverso rispetto a quanto detto dalla precedente infermiera o dal precedente assistente ... Voglio fare tutto bene, e voglio attuare tutto bene, ma cosa faccio ora?»*

## Esigenze

I risultati riflettono tre sottotemi di esigenze dei genitori:

- il sostegno allo sviluppo motorio del bambino;
- la necessità di un coordinatore medico;
- la comunicazione tra tutte le parti coinvolte.



**La vostra donazione regala prospettive!**

Grazie per il vostro sostegno

Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

Conto donazioni:  
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4  
www.cerebral.ch

**cerebral**  
Aiutare unisce

Logo of the Swiss Red Cross (ASBO) is visible in the top right corner of the advertisement.

## SOSTENERE LO SVILUPPO MOTORIO DEL BAMBINO

I genitori che avrebbero voluto un supporto fisioterapico per il loro bambino coincidevano in gran parte con le esperienze delle famiglie che lo avevano sperimentato. Il supporto fisioterapico regolare ha permesso ai genitori di avere uno scambio prezioso con uno specialista dello sviluppo che ha tenuto d'occhio lo sviluppo motorio del bambino. Questo ha dato ai genitori sicurezza e sostegno per quanto riguarda lo sviluppo del loro bambino. I genitori hanno apprezzato l'approccio olistico della fisioterapia e i suggerimenti e le idee per l'applicazione ludica nella vita quotidiana. Il coinvolgimento dei genitori e dei fratelli è stato ritenuto prezioso e di supporto.

*«... come imparare a stare seduti, come imparare a stare in piedi, come fare, come sostenere il bambino, cose così dettagliate, mi hanno aiutato o, sono state cose di cui non ero ancora del tutto consapevole.»*

Il luogo in cui il trattamento fisioterapico avrebbe dovuto svolgersi o è stato svolto dipendeva dalla situazione familiare. Alcuni hanno vissuto l'appuntamento in uno studio fisioterapico come un cambiamento, altri hanno preferito il trattamento nell'ambiente familiare di casa.

## COORDINATORE MEDICO

È stato espresso molto spesso il desiderio di avere una persona di contatto o di collegamento tra i genitori e i professionisti coinvolti. Questa persona dovrebbe conoscere la storia del bambino e della famiglia, consentire il collegamento con un centro per il cuore e garantire il coordinamento e l'informazione di tutti i soggetti coinvolti. I genitori desideravano una persona che li accompagnasse a lungo termine e che organizzasse o si occupasse del coordinamento dei numerosi appuntamenti medici.

*«Che ci sia qualcuno che possa esaminare tutti i fattori e poi informare i vari centri e persone che ne hanno bisogno. O coordinare qualcosa. Per noi, si tratta sempre di singoli pezzi del puzzle.»*

## COMUNICAZIONE TRA TUTTE LE PARTI INTERESSATE

Molti genitori hanno espresso la necessità di una migliore spiegazione della diagnosi e del trattamento del proprio figlio. Informazioni comprensibili da parte dei professionisti li aiuterebbero a sostenere meglio il loro bambino. I genitori hanno desiderato inoltre essere ascoltati dai professionisti ed essere considerati gli esperti del loro bambino.

*«Ciò che per me è ancora importante, ora l'ho anche consolidato, è che bisogna chiarire quanto più profondamente ... Certo, non bisogna spaventare i genitori. Ma i genitori si informano comunque.»*

*«... che non ci hanno risposto, noi genitori sappiamo meglio di lei cosa fa e cosa non fa, e comunque non hanno rispettato questa affermazione.»*

I genitori hanno ripetutamente descritto quanto fosse importante lo scambio di esperienze con la propria famiglia e con i coetanei per affrontare la sfida di prendersi cura del proprio figlio. Si è rivelato utile accettare o richiedere per tempo il sostegno della propria famiglia.

I genitori hanno vissuto un **processo dinamico** in relazione alla cardiopatia del figlio e ne hanno tratto insegnamenti a posteriori. Questo processo variava da famiglia a famiglia e dipendeva anche dalle esperienze personali, ad esempio dal numero di figli in famiglia. I genitori hanno descritto come la diagnosi abbia scosso la fiducia in loro stessi e nel loro bambino. Hanno vissuto una grande incertezza.

*«Perché è scioccante il primo momento in cui si riceve la diagnosi. Sconvolge tutto ... Sì, che cosa cambia in concreto, cioè la questione della fiducia o della fiducia di base, anche nei confronti di tuo figlio?»*

L'importanza di ritrovare la fiducia in questo **processo di autoriflessione e autoefficacia**, di affidarsi al proprio intuito e quindi di rafforzarsi, di permettere al bambino di fare le proprie esperienze e di affidargliele, è stata spesso data come suggerimento.

I genitori hanno affermato che è importante seguire la strada che ritengono giusta per la cura del proprio figlio, magari anche a dispetto dei consigli o delle opinioni benintenzionate degli altri.

*«Sì, puoi dirmi le cose, ma poi discutiamo insieme quale strada dobbiamo prendere ora. E questa è la strada che abbiamo preso. E non abbiamo più permesso loro di cambiarla ...»*

## Conclusioni e prospettive

Il nostro studio evidenzia l'importanza di coinvolgere i genitori di bambini con difetti cardiaci congeniti nel processo decisionale relativo alle cure del loro bambino. Il lavoro d'équipe interprofessionale, la comunicazione trasparente, la collaborazione con i genitori e il supporto continuo sono fondamentali per ottenere il miglior sviluppo possibile per i bambini e le loro famiglie. I genitori desiderano una migliore spiegazione della diagnosi e del trattamento per comprendere meglio e sostenere lo sviluppo dei loro figli fin dall'inizio.

Sulla base dei risultati di questo studio qualitativo, abbiamo sviluppato un intervento precoce incentrato sulla famiglia e adattato ai neonati dopo un intervento a cuore aperto e alle loro famiglie presso l'Ospedale pediatrico di Zurigo. I primi risultati di uno studio di fattibilità confermano che l'intervento precoce incentrato sulla famiglia per i neonati con difetti cardiaci «EMI-Heart» è molto fattibile e sembra promuovere il benessere delle famiglie.

Infine, vorrei ringraziare tutte le famiglie e i loro bambini. L'approfondimento delle esperienze personali delle famiglie mi ha toccato molto e ha plasmato il mio lavoro e la mia prospettiva di fisioterapista. Ringrazio anche il mio gruppo di ricerca «Children's Heart and Development» dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Martina Wehrli, Brigitte Seliner, Manuela Theiler e Irina Nast per la loro preziosa collaborazione, Irene Reize e Susanne Margaritis per il loro supporto nella trascrizione delle interviste, Michele Brühlhart per la correzione di tutte le trascrizioni e Gabriela Stoffel per aver stabilito un contatto con l'Associazione dei Genitori dei Bambini con Difetti Congeniti del Cuore.

Desidero inoltre ringraziare il Consiglio di amministrazione della Fondazione Anna Mueller Grocholski per il continuo e benevolo sostegno al mio progetto di dottorato.

## Risultati dello studio

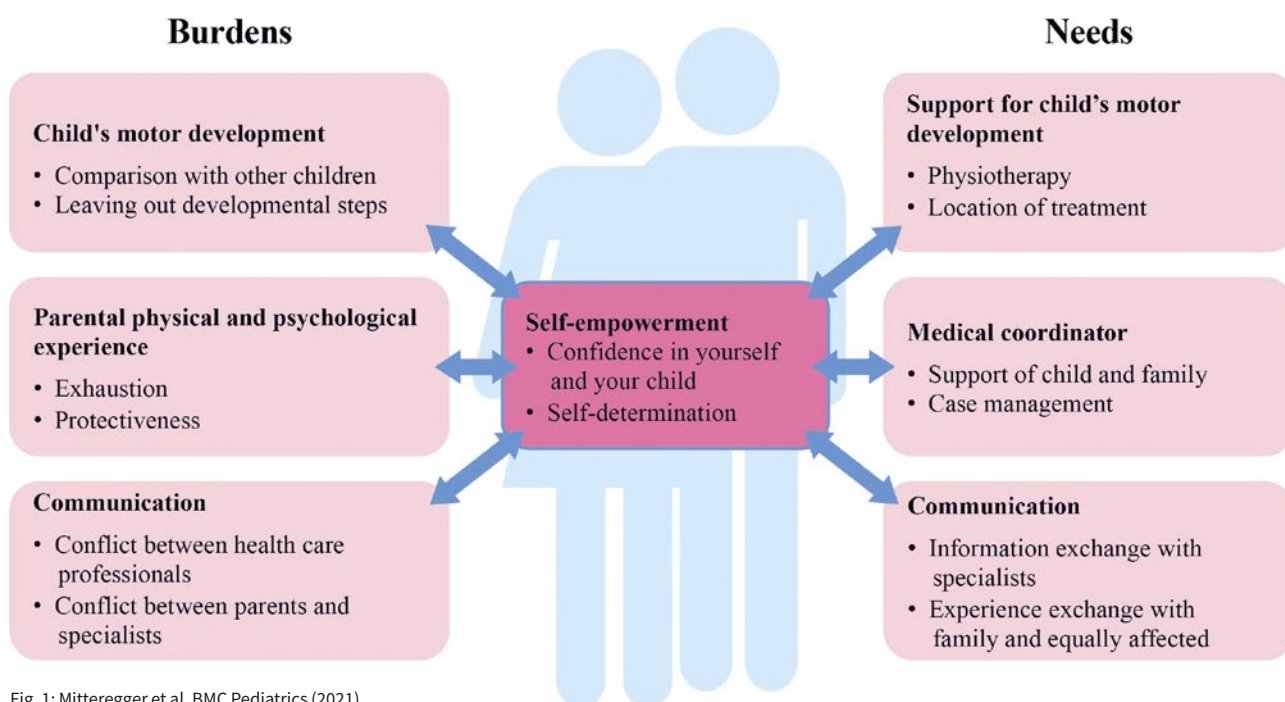


Fig. 1: Mitteregger et al. BMC Pediatrics (2021)

## Riferimenti bibliografici

- 1 Mitteregger E, Wehrli M, Theiler M, Logoteta J, Nast I, Seliner B, et al. Parental experience of the neuromotor development of children with congenital heart disease: an exploratory qualitative study. *BMC Pediatrics*; 2021; 1 – 13. doi:<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02808-8>

# FUNZIONI DEGLI ARTI SUPERIORI NEI NEONATI CON LESIONE CEREBRALE UNILATERALE

## VALUTAZIONE, CLASSIFICAZIONE E OPZIONI DI TRATTAMENTO NEI PRIMI DUE ANNI DI VITA

MIRIAM VON GUNTEN, MSC, ESPERTA IN ERGOTERAPIA, MIRIAM.VONGUNTEN@INSEL.CH

I bambini sani iniziano a utilizzare molto presto le mani, portandole alla bocca, guardandole e usandole per esplorare gli oggetti del loro ambiente. La capacità di esplorare il proprio corpo e gli oggetti permette ai bambini di imparare a giocare e a interagire con l'ambiente. I primi movimenti spontanei dei neonati si sviluppano in modo mirato toccando, afferrando, tenendo, rilasciando e manipolando gli oggetti. Queste abilità costituiscono la base per poter svolgere in seguito compiti quotidiani più complessi e abilità come mangiare o vestirsi.

Da uno a due neonati su 1000 subiscono una lesione cerebrale unilaterale precoce, come un ictus o un infarto. I neonati con una lesione cerebrale unilaterale hanno un rischio elevato di sviluppare una paralisi cerebrale spastica unilaterale (USCP) nel primo anno di vita<sup>1-3</sup>.

La diagnosi precoce della funzione asimmetrica della mano e gli interventi terapeutici in quest'area sono considerati molto importanti a causa dell'elevata plasticità neuronale nei primi anni di vita. Nel seguente articolo vengono presentate le possibilità di valutazione e classificazione delle abilità della mano e i programmi di intervento precoce.

### Paralisi cerebrale spastica unilaterale

L'USCP è la forma più comune di paralisi cerebrale (CP). L'USCP è causata da un danno cerebrale unilaterale nelle prime fasi della vita, ad esempio a causa di emorragia intraventricolare, leucomalacia periventricolare, ictus arterioso o infarto venoso<sup>4</sup>. L'incidenza di lesioni cerebrali asimmetriche alla nascita è di uno-due su 1000 neonati<sup>5</sup>.

Il danno cerebrale può verificarsi già nel grembo materno, durante la nascita o nei primi anni di vita. Clinicamente, una lesione cerebrale unilaterale può manifestarsi precocemente o solo più tardi nella vita. Nelle manifestazioni precoci, i sintomi neurologici, le convulsioni o la limitazione dei movimenti si verificano dopo la nascita e la presenza di una lesione cerebrale unilaterale viene rilevata dalla diagnostica per immagini. Nelle manifestazioni più tardive, i bambini possono avere un decorso perinatale inizialmente non significativo e possono non essere notati fino all'età di circa tre-sette mesi con debolezza unilaterale e preferenza per la mano<sup>6</sup>. In genere, la diagnosi di CP nella pratica clinica avviene tra i dodici e i ventiquattro mesi di età<sup>7</sup>.

È possibile che i primi anni di vita siano il periodo migliore per interventi terapeutici mirati, grazie all'elevata plasticità neuronale. Per questo motivo, la diagnosi precoce di USCP è sempre più al centro della pratica clinica<sup>8</sup>. Attualmente, gli strumenti predittivi più importanti per la diagnosi precoce dell'USCP sono la combinazione di risonanza magnetica (RM) e il Prechtl General Movement Assessment<sup>6,7</sup>. Ulteriori indicazioni di USCP possono essere rappresentate da sottili segni di asimmetrie di entrambe le estremità, come la resistenza della muscolatura durante il movimento passivo, la rigidità muscolare, le differenze nell'estensione del movimento e nella forza<sup>6,9</sup> così come la mancanza di transizioni di movimento e poche variazioni nel comportamento motorio<sup>7</sup>. Quando si osservano per la prima volta anomalie nello sviluppo motorio, è necessaria una valutazione mirata sia per distinguere la funzione asimmetrica della mano dallo sviluppo tipico e fisiologico, sia per documentare una valutazione dei cambiamenti nel tempo.

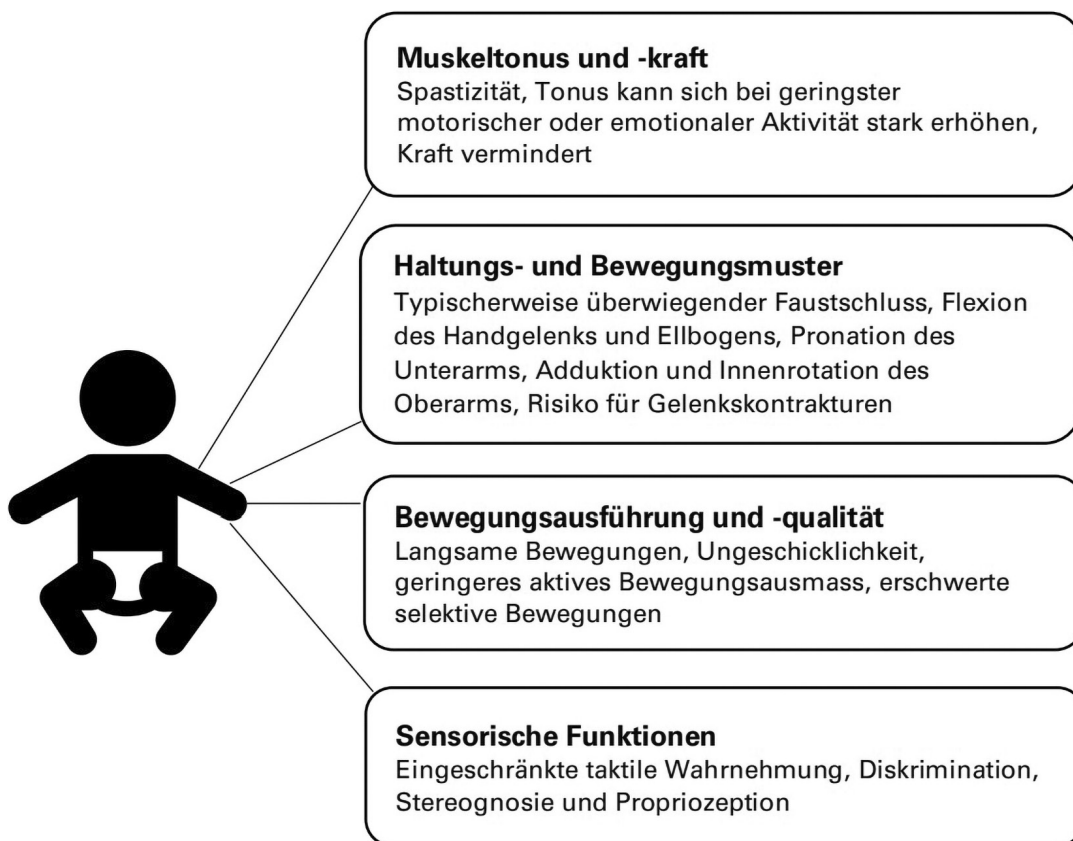


Fig. 1: Possibili sintomi dell'estremità superiore di un lato del corpo (illustrazione propria).

Fonti: Bleyenheuft e Gordon, 2013; Boxum et al, 2017; Gordon et al, 2013; Hedberg-Graff et al, 2019; Jaspers et al, 2011; Michaelis e Niemann, 2004

## Funzioni dell'arto superiore, classificazione e valutazione

La Figura 1 mostra i sintomi neurologici tipici dell'arto superiore di un lato del corpo. Le funzioni compromesse dell'arto colpito possono avere diversi gradi di gravità a seconda del momento, della localizzazione, del tipo e dell'estensione del danno<sup>10,11</sup>.

Negli ultimi anni è stato dimostrato che le classificazioni sono utili per descrivere l'eterogeneo quadro clinico della PC e integrare la diagnosi. Il Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS) è un sistema di classificazione per bambini di età compresa tra uno e quattro anni, i cui livelli individuali descrivono il modo in cui i bambini con PC utilizzano le mani quando maneggiano gli oggetti nella vita quotidiana in base alla loro età e al loro sviluppo.

Le abilità di manipolazione sono suddivise in cinque livelli:

LIVELLO	DESCRIZIONE
I	Manipola gli oggetti con facilità e successo.
II	Gestisce la maggior parte degli oggetti, ma con una qualità e/o una velocità di realizzazione leggermente ridotta.
III	Manipola gli oggetti con difficoltà.
IV	Gestisce una selezione limitata di oggetti facilmente gestibili con azioni semplici.
V	Non maneggia oggetti e ha una capacità fortemente limitata di eseguire azioni anche semplici.

Tabella 1. Sistema di classificazione delle abilità mini-manuale (Mini-MACS)

La valutazione oggettiva delle funzioni dell'arto superiore fornisce la base per individuare la funzione asimmetrica della mano ed è essenziale per pianificare e valutare gli interventi terapeutici.

Attualmente, l'Hand Assessment for Infants (HAI) viene utilizzato in particolare nella ricerca e nella pratica per identificare le asimmetrie. L'HAI è il primo strumento standardizzato che misura la capacità di un neonato di età compresa tra i tre e i dodici mesi di usare entrambe le mani insieme e ciascuna mano separatamente. Si è rivelato uno strumento accurato per l'individuazione precoce dell'uso asimmetrico delle mani<sup>12</sup>.

Per misurare e descrivere l'efficacia con cui i bambini con USCP di età compresa tra gli otto e i 18 mesi utilizzano la mano colpita nel gioco bimanuale, è possibile utilizzare il Mini-Assisting Hand Assessment (Mini-AHA)<sup>13</sup>. È adatto per misurare i miglioramenti dopo un intervento. Sia l'HAI che il Mini-AHA si basano sulla valutazione delle abilità della mano in una situazione di gioco con giocattoli selezionati. La sequenza di gioco viene registrata su video e poi valutata secondo criteri definiti.

## Opzioni terapeutiche nei primi due anni di vita

Negli ultimi decenni, l'attenzione della ricerca nel campo della promozione delle funzioni dell'arto superiore nei bambini affetti da USCP si è concentrata principalmente sulla fascia di età prescolare e scolare. Negli ultimi anni, l'interesse per gli interventi terapeutici nelle prime fasi della vita, cioè nei primi due anni di vita, è aumentato in modo significativo<sup>14</sup>. A causa dell'elevata plasticità neuronale, soprattutto nel primo anno di vita, gli interventi precoci sembrano avere un grande potenziale di effetti positivi sullo sviluppo motorio<sup>15,16</sup>. Sebbene gli interventi precoci siano considerati molto importanti, sono raramente – se non mai – utilizzati nella pratica quotidiana<sup>6,17</sup>. Mancano programmi di intervento precoce basati sull'evidenza e l'evidenza degli interventi precoci è limitata<sup>18,19</sup>.

Nell'attuazione degli interventi nei primi anni di vita, i genitori o le persone che si occupano di loro svolgono un ruolo importante. L'implementazione della terapia nella vita familiare di tutti i giorni consente di aumentare l'intensità della terapia e quindi la probabilità di ottenere un beneficio<sup>20</sup>. Altri vantaggi dei programmi che si svolgono principalmente a domicilio sono i costi ridotti e la possibilità, ad esempio, di offrire un'opzione terapeutica alle famiglie che devono percorrere distanze maggiori per raggiungere una struttura terapeutica<sup>21</sup>.

Gli approcci attuali per promuovere le funzioni motorie dell'arto superiore nei primi anni di vita consistono nella presentazione di giocattoli appropriati e nella stimolazione sensoriale dell'arto interessato per promuovere l'iniziazione attiva e spontanea, il movimento e la presa<sup>4</sup>. Altre opzioni di trattamento includono la «Baby-Constraint-Induced Movement Therapy (Baby-CIMT)»<sup>17</sup> e la «Terapia Bimanuale» (BIM)<sup>22</sup>. Questi interventi sono offerti in particolare dagli ergoterapisti.

## TERAPIA DEL MOVIMENTO INDOTTA DALLA COSTRIZIONE DEL BAMBINO

La Baby CIMT o la «CIMT modificata» sono versioni modificate della «terapia del movimento indotto da vincoli (CIMT)» con l'obiettivo principale di migliorare l'uso della mano affetta. La Baby CIMT è concepita per consentire al bambino di praticare e spesso ripetere i movimenti con la mano colpita. A tal fine, durante il periodo di pratica è solitamente necessario bloccare la mano non affetta (ad esempio, utilizzando un calzino o una stecca). I bambini sono incoraggiati a usare la mano colpita in base alle loro capacità e in modo giocoso. Si raccomanda di iniziare con il Baby-CIMT quando si osserva per la prima volta un uso asimmetrico delle mani, spesso all'età di tre-cinque mesi. Il training viene attuato dai genitori o da altri operatori nell'ambiente quotidiano e dovrebbe essere accompagnato da un professionista.

Si consiglia di allenarsi per 30 minuti al giorno, sei-sette giorni alla settimana per un periodo di sei settimane. A questo dovrebbe seguire una pausa di sei settimane e poi un altro periodo di allenamento di sei settimane. Si può prendere in considerazione la ripetizione di un blocco intensivo<sup>17</sup>.

Uno studio retrospettivo su 72 neonati ha concluso che i bambini che hanno avuto la CIMT del bambino avevano sei volte più probabilità di raggiungere un alto livello di funzionalità nell'uso bimanuale della mano rispetto ai bambini che non hanno avuto la Baby CIMT<sup>23</sup>. In uno studio con un disegno randomizzato, è stato riscontrato che la Baby CIMT ha determinato una capacità unimanuale della mano affetta significativamente migliore rispetto al massaggio infantile<sup>17</sup>.

## ALLENAMENTO BIMANUALE (BIT)

L'allenamento bimanuale (BIT) nei bambini è chiamato «infantBIT» ed è una forma di allenamento funzionale intensivo con l'obiettivo principale di migliorare la coordinazione di entrambe le mani<sup>24</sup>. La BIT viene talvolta definita anche «terapia bimanuale dell'arto superiore», «training bimanuale» (BIM), «terapia occupazionale bimanuale» o «terapia intensiva bimanuale mano-braccio» (HABIT).



Fig. 2: Esempio di sequenza di terapia CIMT con una bambina di 10 mesi.

Il BIT utilizza una pratica accuratamente pianificata e ripetitiva di giochi e attività a due mani per migliorare la capacità del bambino di usare le mani insieme. Le attività sono studiate per essere divertenti e motivanti. La BIT può essere implementata in modo simile alla CIMT in termini di frequenza, durata dell'allenamento, ecc. con la guida di un'ergoterapista.

L'efficacia della BIT è stata finora analizzata in un solo studio<sup>22</sup>. Gli autori hanno concluso che entrambi gli interventi, CIMT e BIT, sono ugualmente efficaci nel migliorare la funzione dell'arto superiore.

## Prospettive future

Oltre alla CIMT e alla BIT, esistono altri approcci terapeutici che potrebbero essere utilizzati in futuro per migliorare la funzione degli arti superiori nei primi due anni di vita. Ad esempio, è stato sviluppato un approccio di «Early Therapy In Perinatal Stroke (eTIPS)» per i neonati nei primi sei mesi di vita<sup>25</sup>. L'obiettivo di questo intervento è stimolare la parte potenzialmente compromessa nelle attività quotidiane nell'ambiente domestico. Inoltre, nell'ambito di uno studio di fattibilità, è stato analizzato un «Action Observation Training (AOT)» per neonati di età compresa tra nove e dodici mesi<sup>26</sup>. L'AOT prevede l'osservazione mirata di azioni significative e l'imitazione delle azioni osservate. Vi sono anche dei primi risultati nell'utilizzo di una combinazione di approcci diversi, come le iniezioni di tossina botulinica A, l'addestramento bimanuale e lo splinting<sup>27</sup> o il video coaching<sup>28</sup>.



## Conclusione

Per riconoscere la funzione asimmetrica della mano e per pianificare e valutare gli interventi terapeutici in modo mirato, si raccomanda un'attenta registrazione con l'HAI o il Mini-AHA.

Sebbene siano necessari ulteriori studi, gli interventi precoci per migliorare la funzione motoria dell'arto superiore sembrano essere efficaci, sicuri e fattibili<sup>29-31</sup>. L'allenamento specifico per un compito, basato sui principi dell'apprendimento motorio e della CIMT, ha attualmente la migliore qualità nelle evidenze<sup>30</sup>.

[WWW.NILMO.CH](http://WWW.NILMO.CH)

## FLIP! ZIP! GO! SCHUHE MIT FUNKTION

Für Kleinkinder, für Kinder, für Sie und für Ihn



- Rundumreissverschluss
- Herausnehmbare Einlegesohlen
- Funktionelle Schuhbänder
- Drei verschiedene Weiten verfügbar
- Ideal auch mit Einlagen / Orthesen
- Ab Schweizer Lager

**Nilmo**  
Zip and go

☎ 076 720 00 47  
🌐 [www.nilmo.ch](http://www.nilmo.ch)



## Riferimenti bibliografici

- 1 Cioni, G., et al., *MRI and Clinical Characteristics of Children with Hemiplegic Cerebral Palsy*. *Neuropediatrics*, 1999. 30(05): p. 249–255.
- 2 Grunt, S., et al., *Incidence and Outcomes of Symptomatic Neonatal Arterial Ischemic Stroke*. *PEDIATRICS*, 2015. 135(5): p. e1220–e1228.
- 3 Schlapbach, L.J., et al., *Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008*. *BMC pediatrics*, 2012. 12: p. 198.
- 4 Guzzetta, A., et al., *UP-BEAT (Upper Limb Baby Early Action – observation Training): protocol of two parallel randomised controlled trials of action – observation training for typically developing infants and infants with asymmetric brain lesions*. *BMJ Open*, 2013. 3(2): p. e002512.
- 5 Wiklund, L.-M. and P. Uvebrant, *Hemiplegic Cerebral Palsy: Correlation Between Ct Morphology and Clinical Findings*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2008. 33(6): p. 512–523.
- 6 Boyd, R., M. Perez, and A. Guzzetta, *Very early upper limb interventions for infants with asymmetric brain lesions*, in *Cerebral Palsy in Infancy*. 2014, Elsevier. p. 291–304.
- 7 Novak, I., et al., *Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment*. *JAMA Pediatrics*, 2017. 171(9): p. 897.
- 8 Spittle, A.J., *The Hand Assessment of Infants: a new tool to understand early hand function in children at high risk of unilateral cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2017. 59(12): p. 1214–1215.
- 9 Chen, C.-Y., et al., *Perinatal stroke causes abnormal trajectory and laterality in reaching during early infancy*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 38: p. 301–308.
- 10 Holmefur, M., et al., *Neuroradiology Can Predict the Development of Hand Function in Children With Unilateral Cerebral Palsy*. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2013. 27(1): p. 72–78.
- 11 Holmström, L., et al., *Hand function in relation to brain lesions and cortico-motor-projection pattern in children with unilateral cerebral palsy: Hand Function and Brain Lesions in Unilateral CP*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2010. 52(2): p. 145–152.
- 12 Pascal, A., et al., *Motor outcome after perinatal stroke and early prediction of unilateral spastic cerebral palsy*. *European Journal of Paediatric Neurology*, 2020: p. S1090379820301859.
- 13 Greaves, S., et al., *Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013. 55(11): p. 1030–1037.
- 14 Basu, A.P., *Early intervention after perinatal stroke: opportunities and challenges*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2014. 56(6): p. 516–521.
- 15 Marcroft, C., et al., *Current Therapeutic Management of Perinatal Stroke with a Focus on the Upper Limb: A Cross-Sectional Survey of UK Physiotherapists and Occupational Therapists*. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2019. 39(2): p. 151–167.
- 16 Morgan, C., et al., *Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016. 58(9): p. 900–909.
- 17 Eliasson, A.-C., et al., *The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design*. *Research in Developmental Disabilities*, 2018. 72: p. 191–201.
- 18 Eliasson, A.-C., et al., *Efficacy of the small step program in a randomised controlled trial for infants below age 12 months with clinical signs of CP; a study protocol*. *BMC Pediatrics*, 2016. 16(1).
- 19 Hadders-Algra, M., *Early Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy*. *Frontiers in Neurology*, 2014. 5.
- 20 Lord, C., et al., *Determinants of parent-delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist*. *Child: Care, Health and Development*, 2018. 44(5): p. 659–669.
- 21 Beckers, L.W.M.E., et al., *Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review*. *BMJ Open*, 2017. 7(2): p. e013687.
- 22 Chamudot, R., et al., *Effectiveness of Modified Constraint-Induced Movement Therapy Compared With Bimanual Therapy Home Programs for Infants With Hemiplegia: A Randomized Controlled Trial*. *American Journal of Occupational Therapy*, 2018. 72(6): p. 7206205010p1.
- 23 Nordstrand, L., et al., *Improvements in bimanual hand function after baby-CIMT in two-year old children with unilateral cerebral palsy: A retrospective study*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 41–42: p. 86–93.
- 24 Palomo-Carrión, R., et al., *Shall we start? Ready, set, go! Toward early intervention in infants with unilateral cerebral palsy. A randomized clinical trial protocol*. *Ther Adv Chronic Dis*, 2022. 13: p. 20406223221136059.
- 25 Basu, A.P., et al., *Feasibility trial of an early therapy in perinatal stroke (eTIPS)*. *BMC Neurology*, 2018. 18(1).
- 26 von Gunten, M., et al., *Action Observation Training to Improve Upper Limb Function in Infants with Unilateral Brain Lesion – a Feasibility Study*. *Dev Neurorehabil*, 2023: p. 1–10.
- 27 Lidman, G.R.M., et al., *Long-term effects of repeated botulinum neurotoxin A, bimanual training, and splinting in young children with cerebral palsy*. *Dev Med Child Neurol*, 2020. 62(2): p. 252–258.
- 28 Verhaegh, A.P., et al., *Parents' experiences with a home-based upper limb training program using a video coaching approach for infants and toddlers with unilateral cerebral palsy: a qualitative interview study*. *BMC Pediatr*, 2022. 22(1): p. 380.
- 29 Mailleux, L., et al., *Early interventions in infants with unilateral cerebral palsy: A systematic review and narrative synthesis*. *Res Dev Disabil*, 2021. 117: p. 104058.
- 30 Baker, A., et al., *Effect of Motor Intervention for Infants and Toddlers With Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Pediatr Phys Ther*, 2022. 34(3): p. 297–307.
- 31 Eliasson, A.C., et al., *Longitudinal development of hand use in children with unilateral spastic cerebral palsy from 18 months to 18 years*. *Dev Med Child Neurol*, 2023. 65(3): p. 376–384.

INTERVISTA A DOMENICO E STEFANIE CHIEFARI

# L'ESPERIENZA DI UNA FAMIGLIA DIVISA TRA OSPEDALI E RIABILITAZIONE

NICOLETTA ZACCARIA, FISIOTERAPISTA DIPL. CRS, NICOLETTAZACCARIA@BLUEWIN.CH

ELISA BIANCHI, FISIOTERAPISTA DIPL. BSC, E.GARBANINERINI@GMAIL.COM

## Losone, 2 giugno 2023

Abbiamo conosciuto Luca in momenti diversi, Nicoletta prima del manifestarsi della malattia ed io durante il percorso riabilitativo. Abbiamo sempre avuto una grande stima nella famiglia di Luca per la forza dimostrata durante tutto questo percorso. Ci è sembrato dunque spontaneo affrontare con loro alcuni temi «scottanti» della presa a carico di bambini e ragazzi che devono affrontare un ricovero in un altro cantone o in un'altra nazione, lontani dalle famiglie. Lo scopo dell'articolo non è criticare quanto fatto con Luca ma portare noi terapisti a riflettere su come potremmo aiutare maggiormente queste famiglie. Ci teniamo, inoltre, a segnalare l'associazione creata in onore di Luca che si occupa proprio di aiutare e sostenere le famiglie di bambini con malattie gravi, in svariati modi. Il padre, Domenico, di Luca ha scritto anche un libro molto bello e toccante. Tutti i contatti si trovano in fondo all'articolo.

Breve introduzione sulla storia di Luca tratta dal sito [associazioneluca.ch](http://associazioneluca.ch):

*«Era il 2019 e Luca Chiefari, 10 anni, era appena tornato a casa, ad Arcegno. A un certo punto un dolore ignoto e fortissimo lo coglie: «Ho mal di testa, ho male, voglio morire» grida, e l'intensità del dolore allarma subito la mamma Stefanie, infermiera. Luca perde i sensi e viene portato d'urgenza in ospedale, dove arriva la terribile diagnosi: la prima di quattro emorragie cerebrali sconvolge per sempre non solo la sua giovane vita, ma anche quella dei genitori, mamma Stefanie e papà Domenico, e delle due sorelle Sofia e Lara. E così inizia la lotta di una famiglia che si stringe intorno al piccolo Luca e lo accompagna tra alti e bassi fino al triste momento dell'addio, il 6 maggio 2021.»*

## Intervista

Per prima cosa vogliamo ringraziarvi di cuore per aver deciso di rispondere alle nostre domande. Sappiamo quanto sia difficile e doloroso per voi. Come già accennato, questa intervista verrà letta da fisioterapisti pediatrici, che lavorano in ambito ambulatoriale o ospedaliero, perlopiù in Svizzera.

Siamo convinte che sia necessario dare voce il più possibile alle famiglie per poter comprendere meglio cosa vuol dire vivere un evento così traumatico. Questo permetterà a noi operatori di offrire un intervento più efficace e aderente alle esigenze sia fisiche che emotive del paziente e della famiglia. Giusto due parole per raccontare la vostra storia:

**Quando Luca è stato male vi siete trovati catapultati da un ospedale all'altro per poi finire in cure intense in Svizzera tedesca con mille domande e paure. Vi siete dovuti dividere ed organizzare per poter stare a fianco di Luca, ma anche delle altre due figlie. Questa è una difficile realtà comune a diverse famiglie di bambini residenti nel Canton Ticino. Cosa, secondo voi, si potrebbe fare per migliorare questa situazione?**

*Questi aspetti li abbiamo raccontati anche nel libro. Per una famiglia ticinese che si trova ad affrontare una situazione così grave, la difficoltà più grande è quella di trovarsi sballottati tra vari ospedali e poi essere trasferiti lontani dal proprio domicilio. Una vera e propria via crucis dovuta alla mancanza di un Centro di presa a carico per problemi così gravi. È giusto che si vada in un centro specializzato che vede molti casi simili, e che quindi può offrire le migliori cure, ma per una famiglia diventa difficile sostenere la situazione lontana da casa. Soprattutto se, come per noi, si hanno altri figli. Le nostre due figlie si sono infatti ritrovate a casa da sole. Il Kinderspital di Zurigo ha una struttura abbastanza economica con diverse camere da letto ma con bagni e cucine in comune con tutti gli altri genitori che hanno bambini in Ospedale. Noi ci siamo arrangiati in una camera con un letto matrimoniale e un lettino. Di notte non ne servivano di più*



Fig. 1: Luca: piccolo grande guerriero

*visto che io la passavo accanto a Luca in Ospedale. Le ragazze potevano così raggiungerci nel weekend (dovevano infatti rimanere in Ticino durante la settimana per continuare gli studi e la formazione).*

*Quello che è mancato è un sistema sociale che sostenga la famiglia. A livello legale non si può organizzare una mamma diurna che vada a casa ad aiutare gli altri figli, quando i genitori non sono presenti. In Ticino non esiste nemmeno una figura con questo ruolo, che assiste i fratelli di bambini/ragazzi ricoverati in ospedale. Lo scopo sarebbe non portare via i fratelli dal nido domestico ma aiutarli, sostenerli e svolgere delle mansioni pratiche come ad esempio le pulizie, preparare i pasti, ... Noi abbiamo avuto il sostegno di molti amici ma nessuno era formato per sostenere L. e S. in una situazione simile. Servirebbe quindi un professionista, uno psicologo o educatore.*

*Noi abbiamo creato l'associazione Luca anche e soprattutto per i fratelli e per le sorelle perché, nel nostro caso, hanno sofferto di più. L'associazione Luca è a disposizione delle famiglie per aiutare dal punto di vista amministrativo, finanziario, sociale. Ad esempio permettendo ai fratelli di continuare il proprio hobby anche se uno dei genitori deve smettere di lavorare per curare il fratello.*

*Abbiamo incontrato tanti genitori allo sbando, senza sostegno sociale con figli piccoli a casa che non sapevano dove lasciare per seguire il figlio ricoverato. Per questo motivo cerchiamo, con l'associazione, di sostenere queste famiglie. A livello Svizzero servirebbe maggior sostegno in questo campo.*



Fig. 2: Sorridente e pieno di energia durante la scalata.

**Quando Luca si è stabilizzato ed ha iniziato a stare meglio è stato trasferito per la riabilitazione in una clinica riabilitativa in Italia perché in Svizzera non c'era posto.**

- Come avete vissuto questo trasferimento?
- Quali sono state le difficoltà di essere ricoverati in una clinica estera?
- Il ricovero in questa clinica come ha impattato sulle dinamiche familiari?
- Quali consigli vi sentireste di dare ai terapeuti per sostenere al meglio la famiglia ed il bambino/ragazzo che viene trasferito in più ospedali e cliniche?

*Per quanto riguarda la riabilitazione e la presa a carico siamo stati molto contenti. C'erano dei professionisti che ci hanno accolto, hanno sostenuto Luca in modo professionale e competente e ci hanno istruito su tutto. Luca ha fatto, infatti, molti progressi velocemente ed era sempre allegro perché in fisioterapia ed ergoterapia c'era sempre un clima di gioco, sostegno e divertimento. Sicuramente per noi è stato difficile perché il sistema sanitario è un po' diverso. Ci siamo dovuti occupare di Luca 24 ore su 24, prendendoci a carico tutti gli aspetti di vita quotidiana (pasti, igiene, esercizi, aspirazione, ...). Inoltre vi è meno vicinanza tra i sanitari e la famiglia, sono molto competenti ma rimangono un poco più distanti. Per noi è stato molto utile avere un medico, il Prof. Ramelli,*

che ha fatto da ponte tra le varie cliniche e da connessione tra i vari medici. Senza di lui non saremmo riusciti a gestire questi aspetti amministrativi, organizzativi e di passaggio di informazione. Ci ha anche dato il contatto di una famiglia ticinese ed era già in quella struttura riabilitativa. Ci siamo potuti confrontare con i genitori e abbiamo ricevuto alcuni consigli pratici molto utili.

Ai terapisti vorremmo ricordare che per le famiglie è importante il passaggio di consegna diretto tra i vari terapisti che seguono il bambino e, quindi, consigliare loro di fare tutto il possibile perché questo avvenga. La famiglia non riesce a raccontare tutto ogni volta che si cambia clinica e, sarebbe quindi importante, un maggior dialogo tra i vari terapisti. Quando possibile, sarebbe ideale che il terapeuta territoriale che prenderà in carico il bimbo, si rechi personalmente nella clinica riabilitativa per vedere il lavoro che si fa e parlare direttamente con i colleghi. Noi siamo stati fortunati che Nicoletta, la fisioterapista di Luca, è venuta nella clinica in Italia ed ha visto quanto si faceva con Luca in modo da proseguire in modo mirato il percorso riabilitativo anche sul territorio.

**Finalmente si arriva al tanto sognato ritorno a casa. Questo è davvero un punto critico, ci sono molte aspettative, desideri, ma anche paure. Da un punto di vista organizzativo, la struttura offre il vantaggio di avere tutto al suo**

**interno, mentre il rientro a casa prevede molti spostamenti per le terapie, la scuola, le visite di controllo... I genitori, inoltre, vengono anche investiti della responsabilità di una parte del lavoro terapeutico che inizia a diventare routine quotidiana. Quanto per voi questo è stato difficile tornare alla routine quotidiana con Luca?**

*Noi eravamo molto felici di tornare a casa e per noi era un passo importante. Ha aiutato molto il fatto che voi, fisioterapista ed ergoterapista, siate venute insieme a casa. In questo modo hanno potuto lavorare con Luca, senza stancarlo troppo ed evitando di dare a noi un carico organizzativo maggiore (doverlo portare più volte in terapia). Un'altra cosa che ci ha aiutato ed è stato molto bello è stato il dialogo tra i terapisti per decidere un obiettivo comune. Dopo un periodo iniziale di terapia a domicilio abbiamo deciso di continuare le terapie alla Clinica Hildebrand. Luca doveva proseguire con la terapia neuropsicologica e la logopedia dunque si è deciso per un centro che raccogliesse tutte le terapie di cui Luca avesse bisogno.*

*Secondo me (il padre) è stato difficile abituarsi alla «riduzione» della terapia a solo un'ora, 3 volte a settimana e in più doversi spostare ogni giorno per le terapie. Questo stancava molto Luca. Noi, inoltre, non eravamo preparati a dover prendere in carico gli esercizi riabilitativi durante il resto della giornata. Per me (il padre) si dovrebbe creare*



Fig. 3: Primo gennaio 2020, Luca con i suoi genitori alla Madonna del Sasso

un periodo «cuscinetto» dopo la terapia intensiva in clinica durante il quale offrire riabilitazione, sempre intensiva, quotidiana ma a domicilio, lasciando il bambino nel suo ambiente familiare.

In questo modo i genitori possono imparare con calma i vari esercizi e non essere sovraccaricati. Luca, inoltre, avrebbe potuto abituarsi più gradualmente al ritorno a casa e ai nuovi ritmi. Chiaramente questo approccio intensivo domiciliare dovrebbe essere previsto e finanziato dal sistema sanitario perché parte integrante di un percorso riabilitativo efficace.

**Dopo un primo momento in uno studio riabilitativo pediatrico siete stati presi a carico da un centro specializzato in pazienti neurologici adulti perché Luca necessitava di proseguire la logopedia e la neuropsicologia. Avete osservato delle differenze tra l'approccio di terapisti pediatrici e terapisti con adulti?**

Dal punto di vista della competenza tecnica e riabilitativa ci siamo trovati molto bene nel centro per adulti. La patologia di Luca e la sua età si avvicinavano a patologie che solitamente colpiscono gli adulti. La scuola si è poi mossa e ha preso contatto con la clinica partecipando a varie riunioni di rete per permettere il reinserimento di Luca nel percorso scolastico. Quindi in questo senso anche il lavoro di rete è stato molto positivo. È importante il lavoro di rete tra i vari attori che girano attorno al ragazzo, scuola, terapia, aspetti sociali, ...

**In conclusione di questa intervista qual è l'aspetto che più vi sentite di evidenziare per poter aiutarci a migliorare, in futuro, la presa a carico di pazienti con problematiche gravi come quelle di Luca?**

Per quanto riguarda la presa in carico terapeutica e medica siamo stati molto contenti. Quello che più ci è mancato è tutto il sostegno amministrativo, finanziario, e sociale. Tu in quel momento sei sotto shock e sei lì solo per il tuo bambino. Tutto l'aspetto finanziario, chi paga le bollette, chi contattare, come organizzare le varie cose e soprattutto dover continuare a lavorare per poter pagare le cure viene in secondo piano. Noi abbiamo avuto per fortuna l'aiuto della associazione Elisa e del Prof. Ramelli. All'ospedale a Zurigo c'è l'assistente sociale che ha preso subito con noi l'appuntamento ma che purtroppo non conosce le associazioni ticinesi e quindi ci ha potuto aiutare poco.

I primi due anni, quando succedono eventi del genere sono i più «criminali» perché l'AI non riconosce ancora la malattia e quindi sei coperto per gli aspetti medici ma per tutto il resto no (spese per alloggio fuori dal domicilio vicino alla clinica, perdita di guadagno del genitore che sta a casa a curare

il figlio che comporta l'impossibilità di pagare molte cose come anche ad. Esempio le tasse). Per questo motivo troviamo importante l'aiuto immediato di un assistente sociale e di varie associazioni, come quella che abbiamo creato, che sostengono le famiglie in tutto questo (finanze e amministrazione). Anche per permettere ad esempio ai fratelli di poter continuare i propri hobby senza dover rinunciare a tutto in un momento dove è comunque difficile perché la famiglia è divisa. Dopo i 2 anni dall'evento l'AI riconosce la malattia congenita e quindi si è in seguito sostenuti.

Forse come terapisti potreste aiutare le famiglie a contattare le persone giuste che possono aiutare le famiglie in questi ambiti (contatto con un assistente sociale, con Pro Infirmis, con associazioni sul territorio, ...)

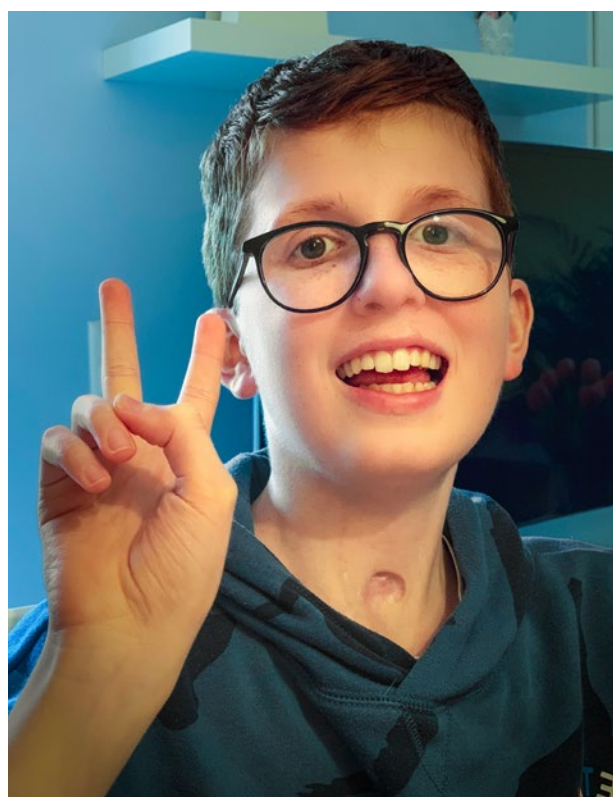


Fig. 4: Luca

Vi ringraziamo di cuore per la vostra disponibilità e sincerità. Le vostre parole ci aiuteranno a riflettere su come migliorare la nostra presa in carico di bambini e ragazzi che devono affrontare un percorso medico e terapeutico importante. Per noi è importante poter avere uno sguardo al di fuori dei puri aspetti medico-terapeutici.

## Riferimenti

Link associazione: [associazioneluca.ch](http://associazioneluca.ch)

Libro: Domenico Chieffari, «Oltre la vita. La partita di Luca», disponibile sul sito dell'associazione o in alcune librerie (lista presente sul sito)

# PEDIATRIC STROKE (ICTUS PEDIATRICO)

## GLI APPROCCI TERAPEUTICI INCENTRATI SULL'AZIONE CAMBIANO I RUOLI DELLE TERAPISTE

VERENA LANG, BSC, ERGOTERAPISTA PRESSO LE CLINICHE VALENS NELLE AREE SPECIALISTICHE DI RIABILITAZIONE MUSCOLO-SCHELETRICA E NEUROLOGICA, VERENA-MARIA.LANG@GMX.AT

COAUTRICE: GABRIELE SCHWARZE, MSC., MAS, ERGOTERAPISTA, EX DIRETTRICE DELL'ISTITUTO DI ERGOTERAPIA PRESSO FH JOANNEUM, AUSTRIA, GABRIELE@SCHWARZE.AT

Nel 2020 e 2021 ho studiato intensamente il tema dell'ictus pediatrico, le cliniche riabilitative nei Paesi di lingua tedesca e le terapie più frequentemente applicate. Per poter stabilire un collegamento pratico con la teoria, nell'ambito della mia formazione ho trascorso tre mesi presso la clinica pediatrica di Aschau im Chiemgau come tirocinante e, parallelamente, ho approfondito i vari ausili/ortesi tecnico-ortopedici pediatrici presso l'azienda Pohlig. Inoltre, ho frequentato ulteriori corsi di formazione sul tema dell'ictus pediatrico presso il Centro di competenza dell'Università Ludwig Maximilian (LMU) di Monaco. Ho potuto acquisire molte conoscenze grazie all'approfondimento intensivo dell'argomento come parte della mia tesi di laurea e vorrei ora trasmetterle in questo articolo.

Con un'incidenza di 1 – 8 / 100'000 all'anno, l'ictus infantile è una malattia rara. È caratterizzato da un'elevata morbilità e mortalità. Secondo la letteratura, è attualmente una delle dieci cause di morte più frequenti nell'infanzia – e la tendenza è in aumento<sup>1</sup>.

Solo pochi bambini colpiti recuperano completamente dal danno neurologico. Questo può portare a una disfunzione della funzione, che influisce sulle prestazioni e sulla partecipazione alle ADL (Activities Of Daily Living). Le funzioni nelle aree della cura di sé, della produttività e del tempo libero possono essere impegnative per il bambino. Anche l'ambiente sociale deve confrontarsi con i bisogni speciali del bambino nella vita quotidiana e deve quindi sostenere il bambino nel miglior modo possibile.

I danni dopo un ictus infantile possono essere molto diversi, ma è stata scelta di approfondire il quadro patologico della paralisi cerebrale unilaterale, data la sufficiente letteratura disponibile per rispondere alla domanda di ricerca della tesi di laurea<sup>2</sup>.

### Principi ed efficacia delle terapie dopo l'ictus infantile

In base alle ricerche attuali, la diagnosi precoce fino al nono mese di vita è importante per il successo della terapia. In questa finestra temporale si verifica un forte sviluppo delle vie corticospinali, che consente una moltitudine di connessioni sinaptiche. Pertanto, si deve puntare a un allenamento mirato delle abilità di base e all'ottimizzazione delle prestazioni di esecuzione. L'attivazione muscolare deve essere focalizzata sull'intero arco di movimento, con interventi molto precoci nell'area delle abilità motorie della mano<sup>4</sup>.

Le vie corticospinali motorie primarie sono particolarmente adattive e importanti per l'arto superiore nei primi nove mesi di vita e per l'arto inferiore nei primi diciotto mesi di vita<sup>5</sup>.

### Concetti di terapia

Nell'ambito della mia tesi di Bachelor «Diagnosi dell'ictus pediatrico: presentazione dei punti di forza, delle opportunità, delle debolezze e delle minacce delle procedure di trattamento basate sull'evidenza scientifica per l'ictus pediatrico utilizzando l'analisi SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats)», ho selezionato le fondazioni dei paesi di lingua tedesca che si occupano di riabilitazione dei bambini dopo l'ictus pediatrico. Successivamente, attraverso una ricerca istituzionale, ho analizzato quali dei tre concetti vengono trovati maggiormente applicati nel processo di riabilitazione. Con l'aiuto dell'analisi SWOT, è stato possibile registrare i punti di forza, le opportunità, le debolezze e le minacce dei singoli concetti.

## CIMT

CIMT è l'abbreviazione di Constraint-Induced Movement Therapy ed è stata sviluppata dal neurologo statunitense Edward Taub. I deficit di percezione della metà del corpo interessata e i tentativi faticosi e a volte inutili di muovere il braccio disturbato dal movimento fanno sì che questo venga usato a molto poco nella vita quotidiana o non venga usato affatto. Per contrastare il mancato utilizzo del braccio affetto, il metodo CIMT blocca temporaneamente il braccio non colpito, con materiali flessibili. Ciò consente un allenamento sensomotorio intensivo con il braccio affetto<sup>6</sup>.

PUNTI DI FORZA	PUNTI DEBOLI
L'implementazione della terapia è possibile nell'ambiente naturale del bambino da parte dei caregiver istruiti dal terapeuta.	Si tratta di un programma di terapia molto intensivo per i bambini e per i caregiver.
Si tratta di un approccio terapeutico orientato all'attività / bambino / famiglia e all'obiettivo.	È necessario un elevato impegno da parte dei genitori per l'educazione, il coaching e l'implementazione coerente dell'apprendimento nella vita quotidiana se questa terapia viene svolta a domicilio.
POSSIBILITÀ	MINACCE
Responsabilizzazione dei caregiver.	Esigenze eccessive dovute a una frequenza terapeutica troppo elevata e a una non corretta graduazione dell'attività.
L'invio di un medico per la terapia nei primi mesi di vita può avere un effetto positivo sui risultati.	Le lunghe limitazioni dell'arto sano hanno un effetto negativo sul suo sviluppo.

La CIMT richiede l'estensione del polso e la funzione di presa della mano è compromessa. C'è un'evoluzione crescente dal contesto clinico all'apprendimento a casa. Quando si applica la Baby CIMT a casa, i genitori devono avere una conoscenza approfondita dei materiali di gioco e delle attività, nonché una pianificazione delle azioni. Dopo aver regolato in modo appropriato gli ausili di contenzione flessibile (calze) e la posizione seduta, è compito dei genitori promuovere la motivazione del bambino a muovere l'arto colpito. L'approccio CIMT è più orientato alla capacità di agire rispetto al passato e offre al bambino una maggiore libertà motoria. Da un lato, si utilizzano materiali più flessibili per limitare l'arto sano in modo da non limitare troppo la capacità di agire. Dall'altro lato, si pone maggiore attenzione al fatto che il bambino svolga attività significative e agisca nell'ambiente naturale anche durante la terapia. Con la CIMT, una definizione precisa del tempo di terapia è molto importante, perché la capacità di attenzione del bambino è breve e l'allenamento unimanuale può essere piuttosto estenuante per il bambino. I terapisti sono tenuti a pianificare e a rispettare costantemente una tempistica precisa. Limitare troppo a lungo l'arto sano con ausili flessibili può avere un effetto negativo sullo sviluppo del bambino. Questa informazione deve essere portata all'attenzione dei caregiver per renderli particolarmente consapevoli. Il coaching e la responsabilizzazione dei caregiver da parte del terapeuta richiedono molto tempo ed energia in questa fase. Una buona relazione tra tutte le persone coinvolte nel processo terapeutico è un prerequisito fondamentale per il successo. È importante essere consapevoli che questo metodo terapeutico richiede un alto grado di riflessività e disciplina sia da parte del bambino che dei genitori. I terapisti sono chiamati a trovare la giusta graduazione delle attività per i bambini sotto forma di analisi delle capacità. Un altro punto importante è la trasmissione di queste conoscenze e l'istruzione dei genitori. Il rispetto di tutte le parti coinvolte gioca un ruolo molto importante.

## Terapia dello specchio (Mirror Therapy)

Durante la terapia dello specchio, uno specchio viene posizionato al centro del corpo del paziente in modo che i movimenti del lato non affetto siano visibili nello specchio come movimenti del lato affetto. In questo modo la persona ha il riscontro visivo di due braccia o gambe intatte<sup>7</sup>. Il programma di esercizi è strutturato in quattro fasi. Si inizia guardando l'immagine allo specchio. Poi si inizia il movimento attivo della parte del corpo non colpita. Nella fase successiva, i movimenti vengono eseguiti con entrambe le mani. Infine, i movimenti attivi vengono eseguiti con gli ausili terapeutici<sup>8</sup>.

PUNTI DI FORZA	PUNTI DEBOLI
Miglioramento significativo delle prestazioni e della soddisfazione in base al Canadian Occupational Performance Measure (COPM).	È necessario un alto livello di concentrazione e di disponibilità a collaborare da parte del bambino.
Ha un effetto di riduzione del tono ed è quindi indicato per i bambini con un tono elevato.	Non è stato possibile dimostrare gli effetti a lungo termine.
POSSIBILITÀ	MINACCE
L'allenamento dell'intera catena genetica può migliorare la motricità fine.	Comparsa di sintomi emotivi.
La riduzione del tono può aumentare la capacità di agire.	Aumento del rischio di interruzione del trattamento da parte del bambino.

La terapia con gli specchi offre opportunità di miglioramento a quei bambini che desiderano svilupparsi nelle aree della motricità grossolana, della forza, della regolazione del tono e dell'agilità. Inoltre, porta a un miglioramento significativo delle prestazioni e della soddisfazione dei bambini, che possono essere dimostrate di conseguenza. Grazie alla riduzione del tono, è possibile migliorare la capacità di agire nella vita quotidiana durante lo svolgimento delle attività. A seconda degli obiettivi, la terapia dello specchio è spesso combinata con l'allenamento della forza o l'allenamento bimanuale. I terapeuti devono tenere presente che è possibile allenare la funzione all'inizio e poi aumentare le prestazioni grazie al miglioramento della propriocezione. Purtroppo non sono stati riscontrati effetti a lungo termine con la terapia dello specchio<sup>2</sup>.

## Bobath

Il concetto di Bobath si concentra sull'accompagnamento di una sequenza di movimento all'interno di un'azione svolta dal bambino. Lo sviluppo delle reazioni di posizione e di equilibrio nella direzione del movimento viene promosso sostenendo lo spostamento del centro di gravità. Vengono inclusi aspetti fisici e biomeccanici (ad esempio, la lunghezza dei muscoli e le posizioni delle articolazioni)<sup>9</sup>.

PUNTI DI FORZA	PUNTI DEBOLI
Concetto interdisciplinare.	Nessuna prova.
Adatto a ogni fascia d'età.	Effetti a lungo termine non dimostrati.
POSSIBILITÀ	MINACCE
Un'elevata dose di terapia consente di ottenere effetti a breve termine.	Un diverso sviluppo del concetto Bobath in tutto il mondo.
La riduzione del tono può migliorare la funzione sensoriale, il controllo posturale.	Le prestazioni del bambino dipendono fortemente da quelle del terapeuta.

Il concetto Bobath non stabilisce alcun prerequisito per il bambino. È possibile rispondere al bambino in modo molto individuale ed emotivo attraverso l'uso di tecniche manuali, cambiamenti di voce. È quindi molto adatto ai bambini gravemente colpiti. Nell'ambiente naturale, il concetto di Bobath deve essere attuato in modo intensivo, in quanto la facilitazione e il posizionamento in costante cambiamento devono essere eseguiti attivamente dalle persone di riferimento. I terapeuti hanno sempre più bisogno dei genitori per raggiungere gli obiettivi quotidiani<sup>2</sup>.

Oltre ai risultati, vorrei citare un concetto molto chiaro e orientato all'azione che ho trovato durante la mia ricerca in letteratura. Si tratta del cosiddetto Concetto Hemi-Intensiv, applicato nella Schön-Klinik di Vogtareuth.



## Concetto Hemi-Intensiv

Anche a Vogtareuth i numerosi metodi di trattamento sollevano la questione di quali approcci siano efficaci. La pretesa dell'équipe è quella di lavorare in modo orientato all'attività e incentrato sul bambino in tutte le fasi del processo terapeutico. In questo modo, si combinano diversi approcci, si integrano i risultati degli studi attuali e l'esperienza del team interdisciplinare confluente nel concetto di trattamento. Così facendo si tiene conto della complessità del disturbo di salute e l'équipe interdisciplinare tiene conto delle capacità individuali, degli obiettivi terapeutici e della motivazione del bambino. La priorità dell'équipe è una terapia orientata alla quotidianità, con uno scambio interdisciplinare e un preciso perseguimento degli obiettivi. Tre settimane prima dell'inizio del soggiorno in clinica, ai genitori viene inviato il cosiddetto profilo di attività, in cui viene registrata la vita quotidiana del bambino con tutte le sue sfide. Inoltre, possono essere formulate anche le domande terapeutiche. All'inizio del soggiorno, questo profilo – insieme al COPM, che misura la soddisfazione e il rendimento delle attività attuali del bambino – serve come base per la definizione degli obiettivi. Insieme al bambino e ai genitori, l'équipe interdisciplinare osserva tramite analisi video come il bambino svolge determinate attività. L'équipe descrive quindi i punti in cui il bambino è efficace o inefficace. Vengono quindi analizzate e interpretate le sequenze in cui il bambino è inefficace. L'équipe valuta se ciò è dovuto, ad esempio, alle richieste del compito o agli oggetti del compito, al contesto o a fattori legati alla persona, come il tipo di lesione cerebrale o le funzioni corporee. In questo contesto confluiscono le competenze di tutti i gruppi professionali. La scelta e la ponderazione degli approcci terapeutici dipendono dagli obiettivi del bambino e dai risultati dell'analisi dell'attività e dei test. I terapeuti spiegano al bambino i possibili approcci e decidono insieme a lui quali utilizzare<sup>10</sup>.

Questo articolo mostra chiaramente che in futuro non solo un concetto di terapia porterà all'obiettivo. La combinazione di diversi approcci terapeutici può spesso essere promettente. È quindi ancora più importante conoscere i singoli punti di forza, le possibilità, le debolezze e le minacce delle diverse forme di terapia per poterle poi combinare in modo promettente.

## Riferimenti bibliografici

- 1 Gerstl, L., Borggräfe, I., Felderhoff-Müser, U., Heinen, F. & Steinlin, M. (Hg.). (2019). *Pediatric Stroke Manual. Schlaganfall bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart.
- 2 Lang, V., Schwarze, G. (2021). *Diagnose kindlicher Schlaganfall: Darstellung von Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen evidenzbasierter Behandlungsverfahren bei kindlichem Schlaganfall an Hand der SWOT-Analyse*.
- 3 Feigin, VL, Forouzanfar, MH., Krishnamurthi, R., Mesah, GA., Connor, M., Bennett, S. et al. (2014). *Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2010 (GBD 2010) and the GBD Stroke Experts Group. Global and regional burden of stroke during 1990 – 2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010*. *Lancet* 383:245 – 254.
- 4 Finnie, N. (1980). *Hilfe für das cerebral gelähmte Kind. Eine Anleitung zur Förderung des Kindes zu Hause nach der Methode Bobath* (4. Auflage). Ravensburg.
- 5 Ax, M. & Laage-Gaupp, A. (2020). *Seminar Beidhandaktivitäten oder CIMT, wann setze ich welche Therapie ein. Behandlung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit unilateraler Beeinträchtigung*. Ludwig-Maximilians-Universität München
- 6 blog.vkkj.at. 2018
- 7 Spiegeltherapie.com (2018), *Spiegeltherapie in der Rehabilitation*. Download vom 13. 12. 2020, von <http://spiegeltherapie.com/spiegeltherapie-in-der-rehabilitation/>
- 8 Schmerzgesellschaft.de (2019), *Wie funktioniert die Spiegeltherapie*. Download vom 22. 12. 2020. von <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/psychologische-schmerzbehandlung/imagination-1>
- 9 Mayston, M. (2001). *The Bobath-Concept today*. British Association of Bobath Trained Therapists. Newsletter Autumn. 39:5
- 10 Hessenauer, M., Adler, C. & Berweck, S. (2013). *Kinder arbeiten hochmotiviert an ihren Zielen: Hemi-Intensivkonzept Vogtareuth*. *Ergopraxis*,6 (01), 22 – 25. doi: 10.1055/s-0032-1333449, Download vom 12. 12. 2020, von [https://www.researchgate.net/publication/270863363\\_Hemi-Intensiv-Konzept\\_Vogtareuth\\_-\\_Kinder\\_arbeiten\\_hochmotiviert\\_an\\_ihren\\_Zielen](https://www.researchgate.net/publication/270863363_Hemi-Intensiv-Konzept_Vogtareuth_-_Kinder_arbeiten_hochmotiviert_an_ihren_Zielen)

# Angebote in Pädiatrischer Physiotherapie

## Master of Science in Physiotherapie (MScPT)

Das Gesundheitswesen wird immer komplexer und stellt auch Physiotherapeut:innen vor neue Herausforderungen – und Chancen. Nutzen Sie die Möglichkeit, sich klinisch und wissenschaftlich weiterzuentwickeln, und machen Sie sich fit für die Aufgaben und Rollen der Advanced Physiotherapy Practice.

### **Inhalte Schwerpunkt Pädiatrie**

- Normale Entwicklung und Abweichungen
- Motorisches Lernen und motorische Kontrolle, Entwicklungspsychologie
- Pathologien und Interventionen MSK, NMS, IOG
- Kommunikation und Patient Education
- Spezialthemen und Rehabilitation
- Biomechanik und Bewegungsanalyse

### **Facts & Figures**

**Start:** September 2024

**Studiengebühren:** CHF 720.– pro Semester

**Studientage:** Mittwoch/Donnerstag

**Dauer:** 6 Semester berufsbegleitend

**Informationsveranstaltung:**

11. Januar 2024

**Informationen:**

[zhaw.ch/gesundheit/mscpt](http://zhaw.ch/gesundheit/mscpt)

Persönliche Beratung:  
[ipt.gesundheit@zhaw.ch](mailto:ipt.gesundheit@zhaw.ch)

## Weiterbildungsangebote Pädiatrie

Die Weiterbildungslehrgänge sind berufsbegleitend. Dies ermöglicht Ihnen neu erworbenes Know-How direkt in der Praxis anzuwenden. Die klinische Arbeit wird dadurch mit aktuellem Wissen und wissenschaftlich geprüften Methoden und Techniken verknüpft. Das Angebot ist modular aufgebaut. Die einzelnen Bausteine können als eigenständige Weiterbildungen absolviert oder vom zweitägigen Weiterbildungskurs über Module zu CAS bis hin zum DAS ausgebaut werden.

### **Angebote**

- DAS in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Klinische Expertise in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Spezialbereiche in Pädiatrischer Physiotherapie mit Vertiefungsrichtungen:
  - Allgemeine Kinderphysiotherapie
  - COPCA® / COPing with and Caring for Infants with Specific Needs
  - Hippotherapie
- Diverse Weiterbildungskurse (zweitägig) und Module zu verschiedenen Themen

### **Facts & Figures**

**Start:** ist laufend möglich

**Kosten:**

– DAS: ab CHF 12 230.–

– CAS: CHF 5800.– bis CHF 7470.–

– WBK: ab CHF 480.–

**Informationen:**

[zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung](http://zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung)



# CAVERNOMI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE NELL'INFANZIA

JULIA VELZ, MD, MEDICO OSPEDALIERO, DIPARTIMENTO DI NEUROCHIRURGIA, OSPEDALE PEDIATRICO UNIVERSITARIO DI ZURIGO, JULIA.VELZ@KISPI.UZH.CH

PROF. NIKLAUS KRAYENBÜHL, MD, CAPO DEL DIPARTIMENTO DI NEUROCHIRURGIA, OSPEDALE PEDIATRICO UNIVERSITARIO DI ZURIGO, NIKLAUS.KRAYENBUEHL@KISPI.UZH.CH

Le malformazioni vascolari cerebrali sono un gruppo di malattie caratterizzate da configurazioni vascolari anomale nel cervello. Si verificano nello 0,1–4,0% della popolazione generale e fanno quindi parte delle malattie rare<sup>1,2</sup>. Le malformazioni vascolari cerebrali sono classicamente suddivise in quattro sottotipi:

- Malformazioni arterovenose (MAV)
- Cavernomi (CM)
- Anomalie venose dello sviluppo (DVA)
- Telangectasia capillare

I cavernomi (sinonimi: angiomi cavernosi, emangiomi cavernosi e malformazioni cavernose) rappresentano circa il 20% delle malformazioni vascolari cerebrali; il 25% di questi viene diagnosticato nell'infanzia<sup>3,4</sup>. L'incidenza stimata dei cavernomi nell'infanzia è compresa tra lo 0,37% e lo 0,53%<sup>5</sup>. I cavernomi possono essere sporadici o familiari. La cavernomatosi familiare (FCCM) è ereditaria con una modalità ereditaria autosomica dominante e rappresenta circa il 20% di tutti i casi di cavernoma<sup>6</sup>. La maggior parte dei pazienti con cavernomatosi familiare presenta cavernomi multipli. Circa l'80% dei cavernomi è sporadico<sup>7</sup>. La maggior parte dei cavernomi sporadici si presenta come lesioni solitarie e può essere associata a DVA<sup>8</sup>.

Macroscopicamente, i cavernomi hanno il caratteristico aspetto di un «gelso» → bit.ly/3sv6fTE con molti piccoli noduli viola. Il loro diametro varia da 2 mm a diversi centimetri. Microscopicamente, i cavernomi sono costituiti da capillari dilatati, a parete sottile, con un rivestimento endoteliale semplice e una tonaca avventizia sottile e fibrosa. Le fibre elastiche e la muscolatura liscia non sono presenti nelle pareti dei vasi. In genere non c'è parenchima cerebrale tra i capillari. La maggioranza dei cavernomi sono localizzati nel telencefalo (70–90%). Durante l'infanzia e l'età adulta i cavernomi si manifestano con la stessa frequenza

tra i due sessi. La diagnosi viene fatta di solito tra i 30 e i 40 anni<sup>9,10</sup>. I cavernomi raramente diventano sintomatici prima del primo anno di vita. Nell'infanzia l'età media della prima diagnosi è di 9–12 anni<sup>11,12</sup>. Nell'infanzia i cavernomi sono una delle principali cause di emorragia cerebrale e la più comune malformazione vascolare cerebrale trattata chirurgicamente<sup>11,13</sup>.

## Presentazione clinica

La presentazione clinica di un cavernoma dipende dalla sua localizzazione. La maggior parte dei pazienti con cavernomi è asintomatica e la diagnosi viene fatta come reperto incidentale alla risonanza magnetica (RM)<sup>14</sup>.

I cavernomi sovratentoriali spesso diventano sintomatici con emorragie, convulsioni o deficit neurologici progressivi. Tassi di emorragia annui compresi tra lo 0,25 e l'1,1% sono stati descritti in diversi grossi studi per i cavernomi sovratentoriali<sup>10</sup>. Le convulsioni e i deficit neurologici progressivi (tra cui paralisi, disturbi sensoriali, disturbi del linguaggio o della vista, vertigini o cefalea) sono causati dall'effetto della massa e da una compromissione secondaria della microcircolazione o sono il risultato di microemorragie con depositi locali di emosiderina che irritano il tessuto corticale o sottocorticale.

I cavernomi infratentoriali sono spesso associati a emorragia e deficit neurologici progressivi. I cavernomi del tronco encefalico sono associati a un'elevata morbilità a causa della loro posizione anatomica in mezzo a vie neuronali ad alta velocità e nuclei dei nervi cranici. Il tasso di emorragia in caso di lesioni del tronco encefalico è compreso tra il 2 e il 21,5% all'anno. I cavernomi del tronco encefalico hanno quindi una prognosi decisamente peggiore rispetto agli altri cavernomi del SNC<sup>15,16</sup>.

## Diagnostica

La risonanza magnetica svolge un ruolo fondamentale nell'identificazione e nella diagnosi dei cavernomi. Il flusso sanguigno nei cavernomi è lento, quindi di solito i cavernomi non causano grandi emorragie. Tuttavia, spesso si verificano emorragie più piccole, per cui i cavernomi sono quasi sempre circondati da prodotti di degradazione del sangue e da una zona di gliosi. Con l'aiuto di sequenze speciali (SWI), i prodotti di degradazione del sangue possono essere visualizzati nella RM.

La diagnostica per immagini trasversale d'urgenza dell'encefalo è indicata nei pazienti che sviluppano sintomi probabilmente correlati al cavernoma (ad es. convulsioni, nuova cefalea o deficit neurologici nuovi o progressivi) per escludere un nuovo sanguinamento o un nuovo cavernoma.

## Trattamento

La maggior parte dei cavernomi del SNC può essere trattata in modo conservativo, cioè non richiede un intervento chirurgico. Operare o meno un cavernoma dipende da numerosi fattori e deve essere deciso individualmente per ogni paziente. Sia nei bambini che negli adulti sono disponibili 3 opzioni terapeutiche per il trattamento dei cavernomi:

1. Approccio conservativo,
2. Terapia antiepilettica,
3. Resezione microchirurgica (o radiochirurgia).

La valutazione del rischio individuale di emorragia futura o di altri deficit neurologici è di importanza centrale nel processo decisionale, al fine di soppesare il rischio dell'intervento chirurgico rispetto al rischio di progressione naturale del cavernoma.

- **Cavernomi asintomatici** vengono trattati in modo conservativo, indipendentemente dalla loro localizzazione<sup>17</sup>.
- **Cavernomi sintomatici:**  
Di seguito una sintesi dell'approccio generale ai cavernomi solitari sintomatici in base alla loro presentazione<sup>17,18</sup>:
  - prima crisi – inizio della terapia antiepilettica o della resezione chirurgica;
  - epilessia refrattaria alla terapia – resezione chirurgica;

- Cavernomi sovratentoriali con prima emorragia – resezione chirurgica se la lesione è accessibile chirurgicamente ed è presente un'emorragia sintomatica. A seconda delle comorbidità, può essere necessario prendere in considerazione anche un trattamento conservativo.
- Cavernomi del tronco encefalico o cavernomi profondi con prima emorragia – trattamento conservativo.
- Cavernomi cerebrali o cavernomi profondi con emorragia ricorrente – resezione chirurgica (o eventualmente radiochirurgia stereotassica).

I cavernomi asintomatici richiedono un'attenzione particolare nell'infanzia, poiché il decorso naturale è scarsamente prevedibile e i cavernomi sembrano essere più aggressivi in termini di sanguinamento e crescita rispetto a quelli in età adulta<sup>12,13</sup>. Nelle lesioni asintomatiche che mostrano una marcata tendenza alla crescita, il trattamento chirurgico deve essere discusso su base interdisciplinare.

Nei bambini con lesioni facilmente accessibili chirurgicamente che presentano emorragie ripetute o un decorso clinico aggressivo con deficit neurologici recidivi, è indicata l'asportazione completa del cavernoma in una fase precoce, che può essere ottenuta solo con una terapia chirurgica. Soprattutto in considerazione della lunga aspettativa di vita dei bambini e quindi anche dell'aumento del rischio di emorragie ricorrenti del cavernoma, dovrebbe essere presa in considerazione la resezione microchirurgica<sup>12</sup>. L'obiettivo del trattamento è quello di prevenire il deterioramento neurologico ricorrente, poiché questo è spesso associato a una significativa compromissione dello sviluppo del bambino. La cura dei bambini con cavernomi del SNC deve avvenire in modo interdisciplinare in un centro di cura specializzato assistenza che tratta un elevato numero di casi.


## Follow-Up

Il follow-up radiologico e clinico nei bambini con cavernomi trattati in modo conservativo è indicato tre mesi dopo la diagnosi iniziale di cavernoma e successivamente ogni anno. Oltre all'esame di risonanza magnetica, è indicato anche un consulto con un neurochirurgo specializzato.

## Riferimenti bibliografici

- 1 El-Gohary EG, Tomita T, Gutierrez FA, McLone DG. Angiographically occult vascular malformations in childhood. *Neurosurgery*. 1987;20(5). doi:10.1227/00006123-198705000-00014
- 2 Al-Shahi R, Bhattacharya JJ, Currie DG, et al. Prospective, population-based detection of intracranial vascular malformations in adults: The Scottish Intracranial Vascular Malformation Study (SIVMS). *Stroke*. 2003;34(5). doi:10.1161/01.STR.0000069018.90456.C9
- 3 Mazza C, Scienza R, Beltramello A, Da Pian R. Cerebral cavernous malformations (cavernomas) in the pediatric age-group. *Child's Nervous System*. 1991;7(3). doi:10.1007/BF00776709
- 4 Herter T, Brandt M, Szüwart U. Cavernous hemangiomas in children. *Child's Nervous System*. 1988;4(3). doi:10.1007/BF00270900
- 5 Mottolese C, Hermier M, Stan H, et al. Central nervous system cavernomas in the pediatric age group. *Neurosurg Rev*. 2001;24(2-3). doi:10.1007/PL00014581
- 6 Rigamonti D, Hadley MN, Drayer BP, et al. Cerebral Cavernous Malformations Incidence and Familial Occurrence. *N Engl J Med*. 2010;319(6):343-347.
- 7 Zabramski JM, Wascher TM, Spetzler RF, et al. The natural history of familial cavernous malformations: results of an ongoing study. *J Neurosurg*. 1994;80(3):422-432. doi:10.3171/jns.1994.80.3.0422
- 8 Abe T, Singer RJ, Marks MP, Norbash AM, Crowley RS, Steinberg GK. Coexistence of occult vascular malformations and developmental venous anomalies in the central nervous system: MR evaluation. *American Journal of Neuroradiology*. 1998;19(1).
- 9 Del Curling O, Kelly DL, Elster A D, Craven TE. An analysis of the natural history of cavernous angiomas. *J Neurosurg*. 1991;75(5):702-708. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0702
- 10 Robinson JR, Awad I a, Little JR. Natural history of the cavernous angioma. *J Neurosurg*. 1991;75(5):709-714. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0709
- 11 Di Rocco C, Iannelli A, Tamburrini G. Cavernomas of the central nervous system in children. A report of 22 cases. *Acta Neurochir (Wien)*. 1996;138(11):1267-1274. doi:10.1007/BF01411054
- 12 Velz J, Özkaratufan S, Kraysenbühl N, et al. Pediatric brainstem cavernous malformations: 2-center experience in 40 children. *J Neurosurg Pediatr*. 2022;29(6). doi:10.3171/2022.1.PEDS21538
- 13 Scott RM, Barnes P, Kupsky W, Adelman LS. Cavernous angiomas of the central nervous system in children. *J Neurosurg*. 1992;76:38-46. doi:10.3171/jns.1992.76.1.0038
- 14 Flemming KD. Incidence, prevalence, and clinical presentation of cerebral cavernous malformations. *Methods in Molecular Biology*. Vol 2152.; 2020. doi:10.1007/978-1-0716-0640-7\_2
- 15 Velz J, Neidert MC, Yang Y, et al. Mortality in Patients with Brainstem Cavernous Malformations. *Cerebrovascular Diseases*. Published online 2021. doi:10.1159/000516909
- 16 Yang Y, Velz J, Neidert MC, Stienen MN, Regli L, Bozinov O. Natural History of Brainstem Cavernous Malformations: On the Variation in Hemorrhage Rates. *World Neurosurg*. Published online 2021. doi:10.1016/j.wneu.2021.10.092
- 17 Akers A, Al-Shahi Salman R, Awad IA, et al. Synopsis of guidelines for the clinical management of cerebral cavernous malformations: Consensus recommendations based on systematic literature review by the angioma alliance scientific advisory board clinical experts panel. *Clin Neurosurg*. 2017;80(5). doi:10.1093/neuros/nyx091
- 18 Chohan MO, Marchiò S, Morrison LA, et al. Emerging Pharmacologic Targets in Cerebral Cavernous Malformation and Potential Strategies to Alter the Natural History of a Difficult Disease: A Review. *JAMA Neurol*. 2019;76(4). doi:10.1001/jamaneurol.2018.3634

Bettwärmer-Training?  
Du schaffst das!!



Ein Geschäftsbereich der  
**Urifooni** NightCare4U GmbH  
Hilft bei Inkontinenz  
Rärmisatte 3 | 3232 Ins | Schweiz  
+41 32 313 35 61 | www.urifooni.ch

# DIAGNOSI: CAVERNOMI MULTIPLI

## CASE STUDY: EMILIE, 6 ANNI

BARBARA GRAF-ECKERT, DIPL. FISIOTERAPISTA FH, DIPL. TERAPISTA CRANIOSACRALE,  
BARBARA.GRAF@PHYSIO-HIN.CH

Emilie è stata indirizzata in fisioterapia nel maggio 2019, quando aveva 2  $\frac{3}{4}$  anni. Diagnosi all'epoca: epilessia senza perdita di coscienza e lieve emi-sintomatologia sinistra di origine non chiara. È stata avviata una risonanza magnetica (RM) per ulteriori chiarimenti. Nell'anamnesi, la madre ha dichiarato che Emilie ha sempre dormito poco, con lunghe fasi di pianto. Attualmente, le crisi epilettiche si verificano soprattutto di notte o al mattino. Si sveglia e piange. Quando lo faceva, i genitori notavano un tic alla mano o alla gamba sinistra. Si sospettava che le fasi di pianto in giovane età potessero essere crisi epilettiche.

La madre ha inoltre descritto che Emilie aveva uno sviluppo motorio anomalo. La gamba sinistra è sempre stata diversa. Non integrava la gamba sinistra nel gattonamento e aveva un'andatura irregolare. Inizialmente si era sospettata una differenza di lunghezza delle gambe come causa. Emilie ha mostrato la dominanza della mano destra molto presto. Ha integrato spontaneamente la mano sinistra nelle attività bilaterali, ma molto più maldestramente. L'orientamento spaziale non è ancora adeguato all'età.

Sulla base del quadro clinico, mi sono occupata di Emilie nel contesto dell'emiplegia cerebrale. La regolazione del tono, sullo schema del passo, sul mantenimento della mobilità dei piedi e sull'arrampicata al parco giochi sono stati il focus principale. Poiché le capacità motorie globali di Emilie erano ben organizzate nella vita quotidiana, ci si è presto chiesti se la fisioterapia dovesse essere ridotta a favore di una terapia occupazionale supplementare. Soprattutto perché Emilie aveva anche problemi di orientamento spaziale. La seguente documentazione intende fornire una comprensione di ciò che significa per una famiglia vivere con la diagnosi di cavernomi multipli.

**METÀ GIUGNO 2019:** Vengono diagnosticati cavernomi multipli.

**AGOSTO 2019:** Uno dei cavernomi deve essere operato. Il rischio di peggioramento dell'emi-sintomatologia a causa di un'emorragia spontanea o a causa dell'operazione è elevato. Le crisi epilettiche sono in aumento. I farmaci non fanno effetto. Viene richiesto un secondo parere presso una clinica specializzata in malattie vascolari ad Hannover.

**SETTEMBRE 2019:** Si consiglia l'asportazione del cavernoma. Seguono ulteriori esami. Nel corso di questi, si stabilisce che il cavernoma è attivo e sanguigno ripetutamente, ma che il rischio di lesioni cerebrali da intervento

chirurgico è maggiore, motivo per cui per il momento si aspetta. Si viene a sapere che anche il padre da parte della madre è affetto da cavernomi. Si sospetta che sia la madre che la sorella possano essere colpite. Nella visita neuro-ortopedica viene prescritto un plantare per la scarpa a destra e un'ortesi OSSA a sinistra per supportare il pattern di deambulazione.

**OTTOBRE 2019:** Un elettroencefalogramma (EEG) a lungo termine non mostra potenziali. Attualmente Emilie non ha crisi epilettiche. La terapia farmacologica viene mantenuta. Al momento, l'intervento chirurgico non è raccomandato a causa degli alti rischi e una risonanza magnetica è prevista per gennaio 2020.

I chiarimenti con la madre e la sorella maggiore sono in corso. La tensione emotiva della famiglia è molto forte. Purtroppo, nelle vicinanze del luogo di residenza non c'è uno psicologo adatto specializzato nell'accompagnamento di famiglie con bambini affetti da malattie croniche.

**NOVEMBRE 2019:** La cassa malattia respinge la copertura dei costi dei test genetici, anche se il risultato è decisivo per la prognosi. La domanda viene ripresentata.

**FEBBRAIO 2020:** Alla sorella viene diagnosticato un cavernoma multiplo nel cervello e nel midollo spinale. A causa del decorso della malattia, si presume attualmente che si tratti di una forma lieve.

**MAGGIO 2020:** A causa della scarsa flessione dorsale dell'articolazione della caviglia sinistra, viene effettuata una serie di gessi. Dopo la serie di gessi, l'andatura peggiora notevolmente. Non è chiaro se ciò sia dovuto all'aumento della dorsiflessione e all'instabilità associata del piede o all'aumento delle crisi epilettiche del momento. La gamba sinistra è ora decisamente più corta.

**GIUGNO 2020:** Le crisi sono meno frequenti e meno intense, ma non sono scomparse. L'andatura non migliora.

**LUGLIO 2020:** Una risonanza magnetica mostra una nuova emorragia. Viene rilanciata la discussione su un'operazione. L'andatura diventa più instabile, ma non più spastica.

**AGOSTO 2020:** L'andatura è di nuovo migliorata. Emilie sta facendo un salto di qualità nel gioco e nella concentrazione.

**SETTEMBRE 2020:** EsercitiAMO il salire le scale in modo alternato. Non è ancora chiaro chi pagherà l'operazione. La decisione dell'AI è ancora in sospeso. Per i genitori la lunga attesa è molto stressante perché, a causa dei grandi rischi che l'operazione comporta, ci sono sempre dubbi sulla decisione di sottoporvisi.

**DICEMBRE 2020:** Emilie riceve nuove ortesi OSSA con un lato più alto. L'andatura è buona. Inizia a fare pattinaggio artistico. L'AI dà il via libera. La data dell'intervento è fissata per febbraio / marzo 2021

**GENNAIO 2021:** La data dell'intervento è fissata per la fine di febbraio. Gli esami preoperatori sono in corso. Il pattinaggio ha un effetto positivo sul tono delle gambe. Funzionalmente la differenza di lunghezza delle gambe sta diventando sempre più un problema.

**OTTOBRE 2021:** La sorella ha nuove crisi epilettiche, che vengono controllate con i farmaci.

## Postoperatorio

Ho rivisto Emilie in studio a metà marzo 2021 dopo un periodo di riabilitazione intensiva. Non è stato possibile rimuovere completamente il cavernoma. È stato necessario lasciarne una piccola parte in una posizione sfavorevole, perché la rimozione avrebbe portato a un'emiplegia completa. Questa parte comporta ancora un rischio di sanguinamento, ma molto minore rispetto a prima dell'intervento. Emilie ha recuperato bene dal punto di vista motorio. Il tono del braccio e della gamba sinistra è ancora alto. Inoltre ha ancora difficoltà a stabilizzare il tronco al centro. Dal punto di vista emotivo, ha un carattere molto fragile e rifiuta la terapia.

Nel corso dei mesi, fino ad oggi, il tono si è ulteriormente regolato. Ora indossa un'ortesi A.F.O. articolata con compensazione della lunghezza della gamba. Questo ha migliorato notevolmente la sua andatura. Partecipa pienamente alla vita quotidiana e frequenta la scuola dell'infanzia. Dopo l'intervento ha ripreso a pattinare, ma da allora ha smesso, poiché ha raggiunto i suoi limiti motori con le figure e i salti sempre più difficili e ha perso l'entusiasmo. Le crisi convulsive ci sono sempre, si verificano a volte con maggiore o minore frequenza. La regolazione dei farmaci si rivela difficile. Emilie sente l'arrivo delle crisi e può proteggersi di conseguenza. Dopo una crisi, la qualità dei movimenti si deteriora per un momento, ma poi si riprende.

Emilie tende ad avere blocchi ricorrenti dell'articolazione sacro-iliaca, che peggiorano notevolmente la sua andatura. Con la compensazione della lunghezza della gamba nelle ortesi, i blocchi si sono ridotti notevolmente. Emilie viene ancora in fisioterapia ogni 2-3 settimane. L'obiettivo è mantenere le funzioni quotidiane e soprattutto la mobilità dei piedi. Come fisioterapista sono anche disponibile per consigli in caso di interrogativi sulla vita quotidiana o sulla scuola dell'infanzia. Per i genitori è importante che qualcuno di esterno controlli regolarmente lo sviluppo di Emilie, in modo da poter riconoscere per tempo un graduale deterioramento. Nel caso dei cavernomi, è importante valutare se sintomi come il mal di testa siano dovuti al cavernoma e siano quindi un'emergenza, o se siano un evento indipendente. Questa valutazione è una grande responsabilità per i genitori. Adattare lo stile di vita significa, tra l'altro, evitare la febbre sopra ai 38,5 e gli sport che comportano il rischio di un aumento della pressione cranica. È importante decidere chi deve essere a conoscenza della diagnosi, in modo che i deficit neurologici spontanei possano essere classificati di conseguenza e si possa intervenire nel modo giusto.

Emilie e la sua famiglia imparano a convivere ogni giorno con la diagnosi di cavernomi multipli.

# LA MIA ESPERIENZA IN ZAMBIA E BOLIVIA

FRANCESCA MENA, FISIOTERAPISTA DIPL. BSC, [FRANCESCA.MENAFISIOTERAPIA@OUTLOOK.COM](mailto:FRANCESCA.MENAFISIOTERAPIA@OUTLOOK.COM)

Durante l'ultimo anno dei miei studi di fisioterapia alla SUPSI, ho avuto l'opportunità di svolgere uno stage pratico nell'ambito della Cooperazione Internazionale, collaborando ad un progetto a Ocotal, in Nicaragua. È stata un'esperienza molto arricchente, che mi ha lasciato il desiderio di ripeterla. Così è successo. Dopo 4 anni di lavoro in uno studio privato nel canton Ticino, grazie all'appoggio di Marco Kerkhof, fisioterapista e fondatore dell'associazione Blu Spring, sono partita alla volta dello Zambia. È stata una scelta non facile, combattuta, presa con non pochi dubbi e difficoltà, ma della quale sono davvero orgogliosa.

L'esperienza in Zambia, con il supporto di Marco, l'ho potuta svolgere su tre progetti con i quali Blu Spring collabora. Ho così avuto l'opportunità di seguire da vicino realtà differenti tra loro e capirne il funzionamento.

Blu Spring è un'associazione che ha la visione di potenziare la vita dei bambini con disabilità e di collaborare con le comunità locali per promuovere e sensibilizzare sulle «pari opportunità». Blu Spring ha inoltre un progetto, in collaborazione con un'organizzazione australiana (Wheelchair for Kids), che si occupa di produrre e distribuire sedie a rotelle regolabili e assemblate sul posto, nei paesi in via di sviluppo, per diversi tipi di terreni.

Chiusa la valigia e salutato i miei cari, il primo novembre 2021 sono partita per Lusaka, la capitale dello Zambia. L'accoglienza da parte degli abitanti di quella che poi sarebbe stata la mia casa per il mese a seguire, è stata positiva. Il primo periodo in un nuovo paese, con una nuova cultura, un nuovo approccio e un nuovo stile di vita, richiede ascolto, osservazione e tempo. Tutto questo è fondamentale per potersi integrare con l'aiuto e i consigli del personale locale. Durante il primo mese in territorio zambiano, ho soggiornato alla Kasisi Children's Home, struttura di accoglienza di Lusaka, dove opera un gruppo di suore polacche che ospita bambini e adolescenti, donando loro vitto, alloggio ed educazione. All'interno del centro è presente un reparto di fisioterapia per un gruppo di bambini e adolescenti con disabilità motoria come paralisi cerebrale infantile, ritardi dello sviluppo psicomotorio e altre patologie senza una diagnosi accertata. In questo mese ho affiancato la fisioterapista e lo staff locale, dai quali ho avuto un grande sostegno e una accoglienza calorosa in questo primo mese ricco di nuovi e numerosi cambiamenti. Durante il giorno



Modifica di una carrozzina durante un follow-up, Zambia.

mi occupavo di seguire la fisioterapista nei trattamenti fisioterapici in una grande sala, nella quale ogni bambino e adolescente riceveva una terapia personalizzata, seguita anche dalle educatrici locali.

Durante i trattamenti ho trovato sempre tanto affetto da parte dello staff verso i bambini e gli adolescenti, nonostante il carico di lavoro fosse davvero impegnativo e intenso. Oltre alla riabilitazione, ho seguito il progetto legato alle sedie a rotelle, modificandole e riadattandole in base alle esigenze dei bambini.

Al termine di questo primo periodo, ho avuto l'occasione di spostarmi nella città di Chipata, al confine con il Malawi, appoggiando l'associazione locale Pamodzi Ndi Ana (PNA). Blu Spring collabora con PNA con il progetto di consegna e follow-up di sedie a rotelle e appoggio educativo. Le mie giornate si sono svolte sul campo insieme al team locale e ai volontari, con i quali raggiungevamo i villaggi e le comunità attorno a Chipata, adattando le sedie a rotelle e dando consigli utili al loro utilizzo terapeutico. All'inizio di ogni settimana veniva steso un piano di lavoro, che subiva numerose modifiche nel corso della settimana, a causa dalle condizioni meteorologiche, della complessità a contattare e incontrare i beneficiari e alle difficoltà legate ai mezzi di trasporto. In questi primi mesi ho sviluppato una grande capacità di adattamento e di modifica del programma lavorativo che, a causa degli imprevisti e delle richieste provenienti dal contesto locale, mi hanno insegnato ad essere pronta all'imprevisto e all'emergenza.





Assemblaggio e donazione di una carrozzina, Zambia.

Infine, nell'ultimo periodo in Zambia ho affiancato e accompagnato come volontaria i fisioterapisti del Beit CURE Hospital, centro chirurgico pediatrico a Lusaka, ospedale con il quale Blu Spring collabora. Nel centro è presente anche un settore di ortopedia tecnica che si occupa di seguire in loco il progetto di Blu Spring, ho potuto affiancare il loro team ed effettuare una settimana nella provincia di Luapula, collaborando con la fornitura e l'utilizzo delle sedie a rotelle.

Durante le giornate si valutavano nuovi pazienti che avrebbero in seguito necessitato di cure chirurgiche, trattamenti conservativi, interventi riabilitativi o aiuti tecnici e in queste attività ho sempre affiancato i due team. Posso dire di aver imparato tanto, ascoltato e avuto l'opportunità di mettermi in gioco, come mai mi era successo prima. Una esperienza, un vissuto, che mi ha dato la possibilità di crescere sia professionalmente che come persona.

Una volta tornata in Svizzera ho capito che l'esperienza in Zambia mi aveva lasciato qualcosa: il desiderio di ripartire e rimettermi nuovamente in gioco in un nuovo progetto. Mi aveva lasciato il desiderio di vivere un'altra esperienza professionale in un paese in via di sviluppo e darmi l'opportunità di non limitarmi a una singola narrazione di contesto, ma di vivere un'altra cultura e capire soprattutto come ci si relaziona con la disabilità. Queste sono state le principali motivazioni che mi hanno spinto a ripartire.

Così ho deciso di concorrere al Servizio Civile Universale con la Fondazione Don Carlo Gnocchi. Dopo aver applicato al bando ed essere stata selezionata, ad agosto 2022 sono ripartita per la Bolivia, per la città di Cochabamba. La Fondazione Don Carlo Gnocchi (FDCG) è legata in loco al partner locale Tukuy Pacha (TP), organizzazione con la quale collabora seguendo la strategia dell'OMS di *Sviluppo Inclusivo Su Base Comunitaria* per migliorare l'accesso all'assistenza socio-sanitaria e riabilitativa e per garantire l'esercizio dei diritti delle persone con disabilità in primis, attraverso attività di empowerment a favore di famiglie e organizzazioni delle persone con disabilità.

Il primo impatto arrivato in Bolivia, rispetto a quello in Zambia, nella quale l'agitazione per la partenza mi aveva preoccupato molto anche in loco, è stato rassicurante: mi sono sentita a mio agio e ben accolta. La cultura, che per alcuni aspetti è simile a quella di casa, e il fatto che fosse la seconda esperienza all'estero, mi ha sicuramente aiutata a percepire subito una familiarità che in Zambia è giunta un po' più tardi, nei mesi successivi al mio soggiorno.

Arrivata nella sede di FDCG e TP, ho trovato un contesto lavorativo attivo e ben organizzato. Le attività settimanali venivano programmate il lunedì in una riunione che comprendeva il team di espatriati di Fondazione e il team locale TP.

La pianificazione era suddivisa in una parte di visite domiciliari, gestite dalle promotrici, dalla fisioterapista e dalle psicologhe e una parte di attività di sensibilizzazione, quali gruppi di mutuo-aiuto, attività di formazione al personale socio-sanitario e riunioni con le organizzazioni delle persone con disabilità delle comunità, organizzate dall'avvocata e dalle promotrici.



Attività di sensibilizzazione alla comunità, Bolivia.

Sono stata inserita principalmente nelle attività legate all'ambito «salute» volte a migliorare la qualità e la frequenza con cui le persone con disabilità accedono ai servizi sanitari, attraverso la terapia domiciliare e gli incontri di formazione e sensibilizzazione. Affiancavo la fisioterapista e le promotrici nelle comunità attorno a Cochabamba. Il mio servizio si è sviluppato sulla fine del progetto nell'anno 2022 e l'inizio del nuovo anno 2023, nel quale c'è stata la scelta dei nuovi beneficiari. In questa parte abbiamo inserito per la maggior parte bambini e giovani adulti con disabilità fisica, comprendendo patologie ortopediche, neurologiche e neuromotorie e, in una piccola parte, anche di bambini con disabilità intellettive e uditive. In quasi tutti i casi che abbiamo preso in cura, non erano state eseguite diagnosi o anche una semplice prima visita medica. E questo a causa di diversi fattori: la difficoltà per la famiglia di accedere ai centri di salute e ospedali, la mancanza di fiducia nel sistema sanitario e per lo stigma delle persone con disabilità, che non vedono riconosciuti i loro diritti.

Per questo le attività di empowerment sviluppate da Tuky Pacha e supportate da FDCG, sono fondamentali e vanno di pari passo alle visite domiciliari. Le famiglie hanno bisogno di confrontarsi con una persona formata che riconosce e rivendica i diritti dei loro figli, fratelli o famigliari ma soprattutto hanno bisogno di un luogo sicuro, per comprendere e confrontarsi tra di loro e per creare contatti solidi fidati.

Così nella pratica sul campo, arrivate da un nuovo beneficiario, raccoglievamo i dati riguardanti la persona con disabilità e la sua famiglia. Valutavamo se era in possesso del «carnet di discapacidad» o se aveva necessità di supporto per ottenerlo: questo permette di riconoscere la persona con disabilità presso il municipio e dallo stato boliviano e avere così accesso ai servizi di salute di base e alle agevolazioni economiche alle quali hanno diritto. In seguito, svolgevo una prima valutazione fisioterapica che rivedevo insieme alla fisioterapista e alle promotrici, per poi stilare un progetto terapeutico con attività da svolgere a domicilio.

Questo non prima però di esserci e aver dato il tempo per creare una relazione terapeutica di fiducia, la quale risultava fondamentale per permettere alle famiglie di prendersi il tempo per potersi fidare, senza la paura di essere giudicate, ma anzi di volersi impegnare nel chiedere aiuto. In pratica durante le visite, venivano svolti esercizi terapeutici, attività, sensibilizzazione alle famiglie e ai beneficiari e importante attività di ascolto e di appoggio. Oltre al lavoro riabilitativo sul campo, ho avuto l'opportunità di assistere alle attività di empowerment realizzate dall'avvocata di TP. Queste ultime sono risultate molto interessanti e importanti al fine di capire le difficoltà che ancora oggi sono presenti sul territorio boliviano riguardo la presa a carico e i diritti che hanno, ma non sanno di avere, le persone con disabilità.



Trattamento durante una visita domiciliare, Bolivia.

Sono stati quasi due anni ricchi, pieni di novità di esperienze professionali e personali, durante i quali sono cresciuta tanto. Due anni che mi hanno aiutato a capire la bellezza, ma anche le numerose difficoltà di lavorare in un contesto diverso dal mio, con una cultura e abitudini che necessitano di tanto tempo per capire e integrarsi.

A livello professionale gli insegnamenti che ho tratto sono legati all'importanza di analizzare il contesto, di ascoltare e dare il tempo per esprimersi alle persone riguardo ai propri bisogni e richieste. Non conoscendo le culture nelle quali ho vissuto, ho dovuto sviluppare un grande spirito di adattamento e fermarmi spesso ad ascoltare. Questo mi ha aiutato a non avere fretta di prendere decisioni personali riguardo alla presa a carico di bambini e delle loro famiglie, ma davvero darsi il tempo e uscire da schemi individuali. Ho imparato tanto dalle persone che ho incontrato sia nei contesti lavorati, quali colleghi e beneficiari dei progetti, sia nei contesti al di fuori di essi.

Mi hanno ricordato l'importanza della relazione e del prendersi il tempo per crearla, condividerla e farla crescere, anche se a volte con difficoltà. Con il tempo, questi aspetti, influenzeranno positivamente il risultato terapeutico finale e la relazione stessa. Ho anche imparato l'importanza dell'ascolto e di non dare mai niente per scontato durante la pratica clinica.

E non da ultimo mi porto a casa la bellezza di questi paesi, delle loro culture, dei paesaggi e delle tante emozioni, a volte contrastanti, che ho vissuto talvolta con gioia e altre con difficoltà.

È stata davvero una scuola di vita, apprendere e soprattutto lasciarsi stupire ancora una volta da quanto possiamo dare e ricevere dal mondo. Oggi sono fiera di me per aver scelto di partire, ringrazio per la gratitudine e per l'amore che ho ricevuto e che porterò per sempre con me.

# SHOP

Tutti i prodotti come manifesti, opuscoli, volantini, lettere campione e il bollettino possono essere ottenuti nel negozio online di physiopaed: [www.physiopaed.ch/shop](http://www.physiopaed.ch/shop)

## Scatola PR

È possibile prendere in prestito materiali come volantini o opuscoli che promuovono la fisioterapia pediatrica dal PR box per eventi, formazione o qualsiasi altro evento.

Potete farvi spedire questi materiali per posta o ritirarli di persona. Si prega di contattare il Dipartimento Pubbliche relazioni almeno 30 giorni prima dell'evento previsto:  
[pr@physiopaed-hin.ch](mailto:pr@physiopaed-hin.ch)

## Prodotti dei Circoli Qualità e dei gruppi di lavoro

CD: Fisioterapia respiratoria nei neonati e nei bambini con fibrosi cistica (CF).

Disponibile su [www.cf-physio.ch](http://www.cf-physio.ch)

# INDIRIZZI E CONTATTI

Indirizzo	<b>physiopaed</b>	9000 St. Gallen
Segretariato	<b>Segretariato di physiopaed bürowerkstatt</b> Rodteggstrasse 3a 6005 Luzern	Tel: 041 368 40 36 <a href="mailto:ppgeschaefsstelle@rodtegg.ch">ppgeschaefsstelle@rodtegg.ch</a> <a href="http://www.rodtegg.ch">www.rodtegg.ch</a>
Redazione	<i>fino a gennaio 2024</i> <i>da gennaio 2024</i> <b>Claudia Vogel-Ferdinand</b> <b>Franziska Spreitler</b>	<a href="mailto:redaktion@physiopaed-hin.ch">redaktion@physiopaed-hin.ch</a>
Sito web	<b>Nicole Näf Richiger</b>	<a href="mailto:website@physiopaed-hin.ch">website@physiopaed-hin.ch</a>
Sponsoring	<b>Sandra Baumgartner</b>	<a href="mailto:sponsoring@physiopaed-hin.ch">sponsoring@physiopaed-hin.ch</a>

## COMITATO DIRETTIVO

Presidente	<b>Judith Graser</b>	<a href="mailto:praesidium@physiopaed-hin.ch">praesidium@physiopaed-hin.ch</a>
Dipartimento Formazione continua	<b>Christelle Anyig</b>	<a href="mailto:weiterbildung@physiopaed-hin.ch">weiterbildung@physiopaed-hin.ch</a>
Dipartimento Qualità	<b>Lea Meier</b>	<a href="mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch">qualitaet@physiopaed-hin.ch</a>
Dipartimento Finanze	<b>Stephanie Brezina</b>	<a href="mailto:finanzen@physiopaed-hin.ch">finanzen@physiopaed-hin.ch</a>
Dipartimento Pubbliche relazioni	<b>Lea Moinat</b>	<a href="mailto:pr@physiopaed-hin.ch">pr@physiopaed-hin.ch</a>
Dipartimento Politica Professionale	<b>Manuela Zgorski</b>	<a href="mailto:berufspolitik@physiopaed-hin.ch">berufspolitik@physiopaed-hin.ch</a>

Non sai chi contattare? Usa il modulo di contatto sul sito web:  
[www.physiopaed.ch/it/contatto](http://www.physiopaed.ch/it/contatto)

# ANNUNCI E OFFERTE

## PUBBLICITÀ E PICCOLI ANNUNCI NEL BOLLETTINO

Si prega di contattare il gruppo Sponsoring: [sponsoring@physiopaed-hin.ch](mailto:sponsoring@physiopaed-hin.ch)  
Quindi inviare l'annuncio al seguente indirizzo: [redaktion@physiopaed-hin.ch](mailto:redaktion@physiopaed-hin.ch)

Publicità e posizione	Dimensione	Prezzo
Pagina esterna della quarta di copertina (colori)	A4	1050.–
Interno pagina di copertina anteriore e posteriore (colori)	A4	900.–
1 pagina (nero / bianco)*	A4	600.–
1/2 pagina (nero / bianco)*	170 × 117 mm (formato paesaggio)	300.–
1/4 pagina (nero / bianco)*	82 × 117 mm (formato ritratto)	150.–
Supplemento pubblicitario	Su accordo	1200.–

\*il bollettino stampato appare in bianco e nero all'interno, il bollettino online è colorato.  
Tutti i prezzi sono in franchi svizzeri.

**Sconto ripetuto** (numeri consecutivi): 2 ×: 10 %, 3 ×: 15 %, 4 ×: 20 %

Invii come file PDF via e-mail, [wetransfer.com](https://www.wetransfer.com) o Dropbox-file

**Foto** min. 300 dpi o la foto originale o la carta intestata originale con il logo

## ALTRE POSSIBILITÀ DI FARE PUBBLICITÀ SONO DISPONIBILI SUL SITO WEB

**Annunci di corsi**, congressi e simposi possono essere pubblicati sulla homepage, informazioni e prezzi possono essere trovati sotto:

*Per i professionisti / Informazioni sulla formazione continua*

**Annunci di lavoro:** i prezzi e le condizioni di presentazione si trovano qui:

*Associazione / Pubblica annuncio di lavoro*

**Publicità:** Avete la possibilità di informare tutti i membri di *physiopaed* della vostra offerta per via elettronica. L'ufficio coordinerà l'invio elettronico della tua offerta. Informazioni e prezzi sotto:

*Associazione / Publicità e sponsoring*

**Sponsorizzazione:** Gli espositori hanno l'opportunità di promuovere i loro prodotti al simposio annuale e alla riunione generale. I prezzi e il modulo di contatto si trovano sotto: Associazione / Publicità e sponsoring.

I prezzi e il modulo di contatto si trovano sotto:

*Associazione / Publicità e sponsoring*

**physiopaed si riserva il diritto di pubblicare solo annunci il cui contenuto corrisponde agli obiettivi dell'associazione.**

[WWW.PHYSIOPAED.CH](http://WWW.PHYSIOPAED.CH)

# ASSOCIAZIONE

## DIVENTARE SOCIO

L'associazione physiopaed rafforza la professione dei fisioterapisti pediatrici e promuove la specialità della fisioterapia pediatrica così come la messa in rete dei terapisti. L'associazione rappresenta gli interessi e le questioni professionali dei suoi membri verso il pubblico e nei confronti delle istanze politiche.

### Come membro beneficia della nostra vasta gamma di servizi:

- Assemblea generale annuale e simposio
- Bollettino physiopaed
- Informazioni sullo sviluppo della fisioterapia pediatrica in Svizzera e all'estero
- Elenco dei membri attuali di terapisti attivi con formazione supplementare in pediatria
- Sito web con accesso all'area interna e varie opzioni di download
- Consulenza e sostegno su questioni di politica professionale e problemi tariffari

### Contributi annuali

- |   |             |
|---|-------------|
| <i>Membro «Senior»</i><br>perfezionamento professionale certificato,<br>iscritto nel registro dei soci                                | fr. 250.–   |
| <i>Membro «Junior»</i><br>senza formazione specializzata,<br>non iscritto nel registro dei soci                                       | fr. 110.–   |
| <i>Membro istituzione</i><br>almeno 1 membro del team con una<br>formazione superiore in pediatria;<br>adesione senza diritto di voto | fr. 350.–   |
| <i>Sostenitore</i>  | da fr. 50.– |

## ISCRIZIONE

Per l'elaborazione di una domanda d'iscrizione l'associazione ha bisogno di 3–4 settimane di tempo. Grazie per la vostra comprensione.

Il modulo di registrazione si trova sulla homepage

[www.physiopaed / associazione / comitato direttivo / diventare socio](http://www.physiopaed/associazione/comitato_direttivo/diventare_socio)

# IMPRESSUM

## Editore

physiopaed – Associazione svizzera dei fisioterapisti pediatrici

## Redazione

Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi,  
Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist

## Indirizzo redazione

physiopaed, 9000 St. Gallen  
redaktion@physiopaed-hin.ch

## Grafica

Lilia Rusterholtz, www.lrv.ch

## Copertina

www.unsplash.com

## Stampa

Druckerei Odermatt AG, www.dod.ch

## Traduzioni

deepL Translator, www.deepl.com

## Controllo del testo

Squadra redazione

## Scadenza editoriale

1 agosto

## Invio articoli e pubblicità

File Word via e-mail, senza formattazione

Foto / loghi ecc. via e-mail / Dropbox / wetransfer.com  
(circa 9 cm / 300 dpi)

Pubblicato una volta all'anno, multilingue, 700 copie

[www.physiopaed.ch](http://www.physiopaed.ch)

Sorgenfrei zu sein...  
das wünschen wir uns für jedes Kind !!

Pjama® Shorts oder Pants  
für Bettnässer  
Du und dein Bett bleiben 100% trocken

**Urifoon**  
Hilfe bei  
Inkontinenz

Ein Geschäftsbereich der  
**NightCare4U GmbH**  
Rämismatte 3 | 3232 Ins | Schweiz  
+41 32 313 35 61 | [www.urifoon.ch](http://www.urifoon.ch)

# Galileo® in der Pädiatrie



## Wann wird Galileo® Training in der Pädiatrie eingesetzt?

- Bewegungsstörungen aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung
- Muskelerkrankungen, die mit Muskelschwund oder Muskelschwäche einhergehen, beispielsweise die spinale Muskelatrophie (SMA) oder die myotone Muskeldystrophie
- Unspezifische Muskelschwäche
- Zehenspitzenengang
- Rheuma
- Haltungsprobleme, insbesondere Wirbelsäulenfehlhaltungen wie Rundrücken oder Skoliosen
- Verhaltensauffälligkeiten mit allgemeiner Bewegungsunlust
- Glasknochenkrankheit (Osteogenesis Imperfecta)
- Offener Rücken (Spina Bifida)



Galileo®  
Training

Remeda GmbH  
Brahmstrasse 18  
8003 Zürich  
Tel. +41 (0) 44 491 30 27  
Fax +41 (0) 44 401 10 32  
info@galileo-schweiz.ch  
www.galileo-schweiz.ch

sport<sup>o</sup> gmbh  
swiss made · bellwald  
www.sport<sup>o</sup>.ch



Sosteniamo ed aiutiamo  
i veri eroi della vita

sport<sup>o</sup>\_gmbh Bellwalderstrasse 471, CH-3997 Bellwald