

L'importanza di un corretto approccio Nutrizionale in pazienti con Paralisi Cerebrale Infantile portatori di pompa al Baclofen



Dott.ssa S. Bertana

**U.O. Medicina Riabilitativa
Infantile**

**Direttore: Dott.ssa A. Cersosimo
IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna
Corte Roncati-Ospedale Bellaria
AUSL Bologna**





PARALISI CEREBRALE INFANTILE

La paralisi cerebrale (PCI) è un disordine relativamente comune, colpendo approssimativamente da 2 a 3 bambini ogni 1000 nati e la sua prevalenza non è significativamente cambiata dal 1950 nonostante le migliorate terapie pre e perinatali, questo perché le nuove tecnologie hanno permesso la sopravvivenza di un maggior numero di prematuri e pazienti sottopeso .

Nelson e Ellenberg 1982

Paneth e Kiely 1984

Bhushan e coll.1993

PARALISI CEREBRALE INFANTILE

La spasticità dipende da un aumento abnorme della sensibilità del muscolo scheletrico all'allungamento attivo e passivo .

Questa può condurre ad un'alterata postura, a contrazioni, a spasmi dolorosi, a ulcere cutanee, disordini del movimento che portano il paziente ad essere incapace a svolgere le normali attività della vita di tutti giorni (trasferimenti, motilità, difficoltà a stare nella posizione seduta, **alimentarsi ecc.) ed anche enormi difficoltà al trattamento per i familiari o per chi li deve accudire**

Matthews e Wilson 1999

PARALISI CEREBRALE INFANTILE e MALNUTRIZIONE

Si stima che il 35 per cento dei bambini con CP siano malnutriti.

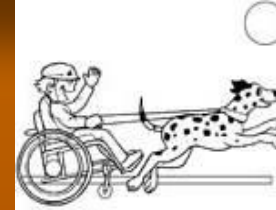
I Pazienti in CP hanno spesso difficoltà a coordinare i muscoli coinvolti nella masticazione e nella deglutizione del cibo e tutto ciò conduce alla disfagia.

Lasciati a se stessi , alcuni semplicemente esitano a mangiare perché l'intero processo è più arduo di quello che essi sono in grado di gestire.

Nutrire un bambino con CP è un processo che richiede tempo ed è spesso frustrante , ma i caregivers devono garantire che il lavoro venga fatto e fatto bene .



Malnutrizione



Il bambino cerebropatico e la sua famiglia trovano nell'alimentazione uno dei principali problemi della gestione quotidiana, tanto che quasi la metà del tempo trascorso da svegli viene impiegato per l'alimentazione.

Il momento del pasto, infatti, rappresenta spesso un evento molto delicato, caratterizzato da **accessi di tosse, pianto, vomito, fino a determinare talvolta una vera avversione al cibo da parte del bambino.**

Le cause di queste difficoltà sono molteplici e spesso coesistenti: dipendono dai **disturbi della deglutizione, dalla dismotilità esofagea, dalla gastroparesi, dall'atonia duodenale, dal sovvertimento delle strutture anatomiche (la scoliosi).**

Reflusso gastroesofageo patologico



Tutte queste condizioni, poi, possono essere concausa di un reflusso gastroesofageo patologico che si può manifestare con disfagia, calo ponderale, pirosi, ma anche polmonite *ab ingestis* o episodi di apnea che peggiorano ulteriormente il quadro patologico di base.

Per capire quanto stretta sia la correlazione tra malattia da reflusso e paralisi cerebrale infantile, basti ricordare che quasi il **75% dei bambini cerebropatici soffre di RGE** e che il **90% dei pazienti che necessitano di un intervento medico-chirurgico** per RGE dopo il primo anno di età sono bambini con danno neurologico o malformazioni esofago-gastriche

Malnutrizione



Questa situazione può inoltre essere **secondaria anche ad un'inadeguato allineamento posturale e a disturbi dell'apparato digerente e influenzano pesantemente l'intervento riabilitativo.**

Quindi, all'aumentato dispendio energetico basale, si dovrà sommare anche un ulteriore consumo energetico dovuto alle attività fisiche e psichiche svolte ai fini riabilitativi.

Malnutrizione



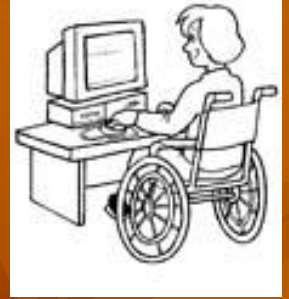
La malnutrizione è un pericolo molto reale per i pazienti con CP e si verifica con maggiore frequenza di quanto si possa immaginare.

Essa si verifica quando il corpo non viene fornito di tutti i nutrienti vitamine e minerali compresi



1° CASO CLINICO

CENNI ANAMNESTICI

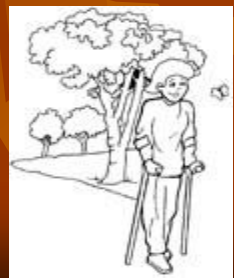


Nato alla 26 settimana di gestazione, alla nascita pesava 750 g, vive in una famiglia con altri 3 fratelli e con genitori affidatari.

Numerosi ricoveri (più di 20) fin dai primi anni di vita presso la Chirurgia Pediatrica e la Pediatria dell'OM per problematiche respiratorie e infettive.

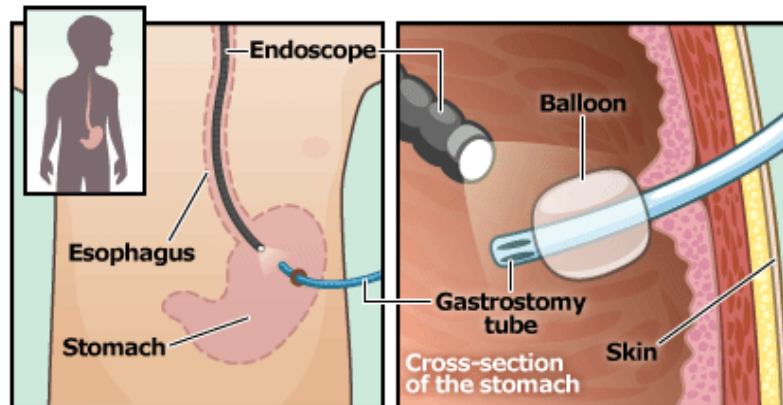
E' stato sottoposto a vari interventi chirurgici:

- A 10 anni impianto di pompa al Baclofen in associazione ad intervento di chirurgia funzionale delle parti molli per il trattamento della spasticità e delle conseguenti deformità muscolotendinee.
- Complicanza infettiva (MENINGITE) post operatoria de
- L'ottimo lavoro di equipe composto da pediatra, chirurgo pediatra, fisiatra pediatrico ed infettivologa, riuscì a trattare tale emergenza, senza necessità di espianto (evenienza rara).



Sottoposto successivamente al trattamento chirurgico del reflusso gastro esofageo e quindi al posizionamento di una PEG (Sonda gastrostomica per nutrizione) per l'impossibilità di alimentazione per via orale a causa delle gravi difficoltà alla deglutizione (più volte ricoverato per polmoniti ab ingestis).

Durante questi ricoveri l'equipe era composta da **pediatra, chirurgo pediatrico, fisiatra pediatrico, ortopedico e dietologo e dietista.**



PEG Procedure

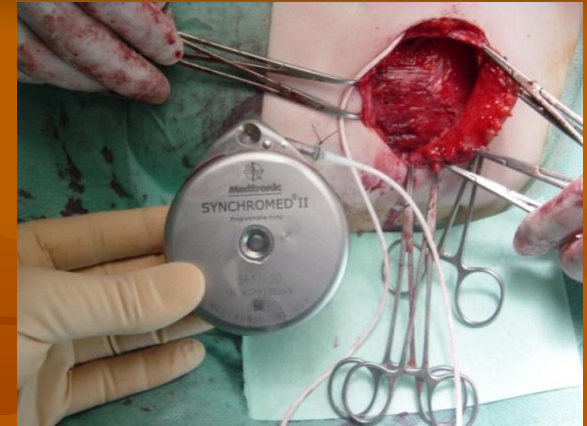


Per l'impossibilità ad alimentarlo per via orale è stato sottoposto al posizionamento di un catetere venoso centrale e di una PEG per poter introdurre oltre alla nutrizione anche un corretto apporto di liquidi necessari per far fronte alla ripetute infezioni urinarie, ma non possibile per via enterale a causa di una scarsa tolleranza, con importanti episodi di vomito .

Da questo momento la collaborazione del pediatra, del chirurgo pediatra con il medico del servizio di dietologia e la dietista sono diventati ancora più frequenti ed hanno permesso che S. potesse effettuare una nuova nutrizione mista, equilibrata cioè sia per via ENTERALE, con formule semilementari a base di sieroproteine, che PARENTERALE che ha determinato il raggiungimento di un soddisfacente stato nutrizionale.

2° CASO CLINICO

CENNI ANAMNESTICI



B. a 13 anni fece l' impianto della pompa al Baclofen e poi vari interventi di chirurgia funzionale.

Dopo la sostituzione della pompa al Baclofen e del catetere intrarachideo,

si presentò una piccola deiscenza della ferita lombare con fuoriuscita di liquor pertanto venne immediatamente instaurata una terapia antibiotica con Rocefin 4g per via endovenosa che ne determinò la risoluzione completa.

Per l'impossibilità ad alimentarlo per via orale è stato sottoposto al posizionamento di un catetere venoso centrale per poter fornire una adeguata nutrizione .

Da questo momento la collaborazione del **pediatra, del chirurgo pediatra con il medico del servizio di dietologia e la dietista** sono diventati ancora più frequenti ed hanno permesso che B. potesse effettuare una nuova nutrizione mista (**X OS e NPT**) .

3° CASO CLINICO



CENNI ANAMNESTICI

B. Nato a termine da parto eutocico.

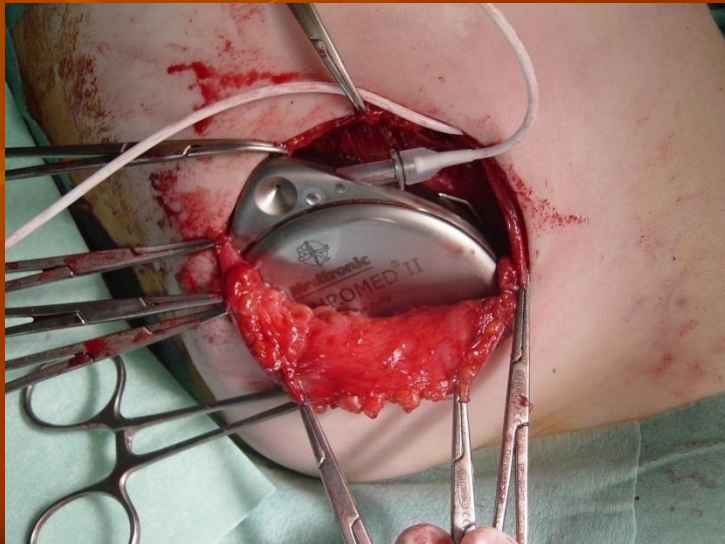
All'età di 7 mesi ha contratto la meningite che ha comportato un quadro di tetraparesi spastica distonica con ritardo psicomotorio ed anche a lui fu impianta una pompa al Baclofen e poi eseguì anche vari interventi di chirurgia funzionale.

- Veniva nuovamente ricoverato perché lo stato nutrizionale del paziente si presentava decisamente deficitario con condizioni generali scadenti.
- Vennero effettuate numerose modifiche dell'apporto nutrizionale che fu **PERSONALIZZATO** con l'introduzione di polveri addensanti e integratori modulari e finalmente i tentativi da parte dell'equipe (chirurgo pediatra, fisiatra pediatrica, dietologo e dietista) riuscirono a riportarlo ad un buono stato nutrizionale, con **aumento significativo del peso e degli indici nutrizionali.**





Ora S., B. e K sono a casa con la loro famiglia , tutti hanno ancora la loro pompa e un buono stato nutrizionale.



Conclusioni

- Nell'ambito di un buon protocollo riabilitativo dei pazienti con PCI è di fondamentale importanza che venga effettuata anche un'attenta valutazione nutrizionale, **seguendo dei protocolli nutrizionali personalizzati.**
- Per ottenere tutto ciò è importantissimo un lavoro in équipe; affinché questo sia possibile è necessario che ogni membro abbandoni le proprie **“vanità”** personali in beneficio del gruppo.

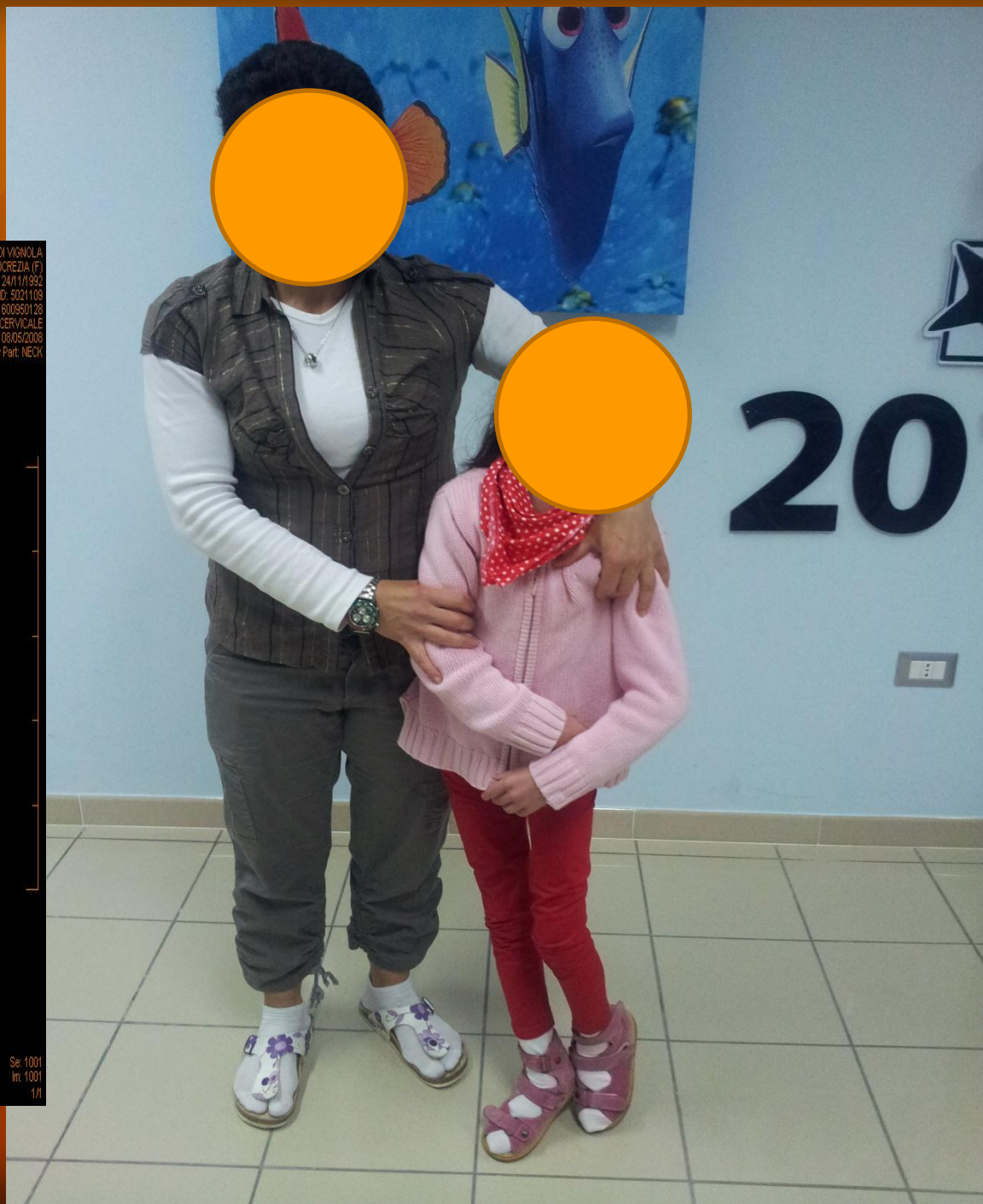


F. post impianto 2008-2013



AUSL MODENA OSPEDALE DI VIGNOLA
IOTTI LUCREZIA (F)
24/11/1992
Pat.ID: 5021109
Acc: 600950128
CR-NECK, COLONNA CERVICALE
08/05/2008
Body Part: NECK

Se: 1001
Im: 1001
1/1



Senza un “gioco di squadra”
tutto questo non sarebbe
possibile.



GRAZIE