

Ricerca



LA DISABILITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA IN DUE DISTRETTI DI NAPOLI: OPINIONI E BISOGNI DELLE FAMIGLIE

L. Barruffo¹, G. Greco², A. Pisacane², C. Sorella³

¹ASL Napoli 1, UOMI Distretto 49

²Dipartimento di Pediatria, Università "Federico II", Napoli

³ASL Napoli 1, UOAR Distretto 52

Indirizzo per corrispondenza: pisacane@unina.it

OPINIONS AND NEEDS OF PARENTS OF DISABLED CHILDREN IN TWO HEALTH DISTRICTS OF NAPLES

Key words Disabled children, Parents' needs, Rehabilitation services

Summary We have investigated some characteristics of health care provided to children with disabilities as well as the needs of their families in two health districts of Naples. The parents of 137 disabled children were interviewed. The mean age of patients was 8 years (SD 3.29). The main diagnoses were cerebral palsy, Down syndrome and mental retardation. Rehabilitation lasted for several years and was provided by private structures for over 90% of children. Thirty percent of the parents reported to have a limited knowledge of the disability of their children as well as to have received insufficient information about the objectives and the results of the therapy by the attending health team. Most children were attending school, mainly in the morning. Usually no car services were provided by town or school authorities. Architectural barriers were reported for 45% of the schools. The relationship with the teachers was defined satisfactory by 59% of the parents. When asked finally about the free time, only 10% of the parents reported that their children had usually spend their play-time and their holidays with other children.

Introduzione - Le disabilità in età evolutiva riguardano circa il 2% della popolazione e incidono in maniera rilevante sulla spesa sanitaria e sulla qualità di vita di numerose famiglie. Negli ultimi anni la ricerca relativa alla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, ai bisogni inevasi, all'integrazione scolastica e lavorativa e all'efficacia degli interventi riabilitativi ha fatto pochi progressi e le conoscenze sono spesso frammentarie e incomplete. Anche la gestione dei pazienti disabili in età pediatrica, tanto nel sistema sanitario che in quello scolastico, soffre di pesanti ritardi. I dati dell'ISTAT e del Ministero della Salute relativi alle disabilità nella fascia di età 0-6 anni sono carenti e gli interventi della scuola nella gestione del tempo libero dei ragazzi disabili sono sporadici. Come conseguenza, un approccio multidisciplinare e una presa in carico congiunta da parte del pediatra di famiglia (PdF), del Dipartimento materno-infantile, della scuola, dei centri di riabilitazione e delle strutture di terzo livello (con l'obiettivo di rafforzare le abilità, l'autonomia e l'integrazione sociale dei ragazzi e al tempo stesso di ridurre il carico assistenziale sostenuto dalle famiglie), sono quasi sempre nei progetti e nelle speranze, ma raramente hanno una ricaduta pratica.

In Italia sono stati già eseguiti alcuni studi sullo stato di salute dei bambini con patologie croniche e sui bisogni delle loro famiglie. Il presente lavoro ha concentrato la sua attenzione su ragazzi disabi-

li provenienti da fasce sociali svantaggiate di una grande città italiana, nell'ambito di un progetto più generale di prevenzione e presa in carico delle disabilità. I principali obiettivi sono stati quelli di investigare alcune caratteristiche del percorso diagnostico e riabilitativo e di acquisire informazioni sull'inserimento scolastico, sul tempo libero e sui bisogni espressi dai genitori.

Materiali e metodi - Lo studio è stato condotto nell'ambito del Progetto "Obiettivo Materno-Infantile sulla prevenzione delle disabilità in età evolutiva", promosso nel 1999 dalla Regione Campania, in collaborazione con il Dipartimento di Pediatria dell'Università "Federico II" di Napoli, e si è svolto in due distretti sanitari della ASL Napoli 1. In ciascuno dei distretti sono stati arruolati i primi 70 pazienti in età pediatrica (0-18 anni), seguiti nell'ambito delle Unità operative materno-infantili o di riabilitazione per una diagnosi di disabilità medio-grave. Ai genitori è stato proposto un colloquio da svolgersi in ambulatorio o a casa. Il colloquio prevedeva un questionario con domande relative alle conoscenze della malattia del figlio, sul percorso diagnostico e riabilitativo, sulle relazioni con gli insegnanti, sul tempo libero del ragazzo, sulle difficoltà di gestione dei vari momenti della giornata. Ai genitori venivano richiesti suggerimenti relativi al sostegno di cui sentivano bisogno per meglio gestire i problemi quotidiani del bambino. In occasione del colloquio con i genitori, o in un momento successivo, i bambini erano visitati da 2 operatori, che eseguivano un profilo clinico ICIDH-2 o ICF (vedi l'articolo a pag 104).

Risultati - Dei circa 250 pazienti con disabilità in età evolutiva seguiti nei 2 distretti nel 2002, ne sono stati reclutati 137. L'età media era di 8 anni (DS = 3,29); il grado di istruzione di entrambi i genitori era, in più dell'80% dei casi, inferiore agli otto anni. Le patologie più frequenti sono risultate le paralisi cerebrali infantili (35,8%), la sindrome di Down (16,8%) e il ritardo mentale (15,3%). È frequente il riscontro di più di una disabilità nello stesso bambino. Spesso i genitori riferiscono diagnosi non concordi con quelle riferite dai servizi, in particolare per patologie quali l'autismo e alcune patologie neurologiche, mentre viene tendenzialmente sovrastimato il ritardo mentale e appaiono correttamente individuate le patologie degli organi di senso e quelle malformative e di origine genetica.

I genitori e il pediatra, del nido o di un reparto pediatrico, hanno per primi sospettato l'esistenza di un problema, mentre la diagnosi definitiva è stata fatta in ospedale o nelle strutture territoriali, rispettivamente nell'85% e nel 4% dei bambini. Oltre il 40% delle diagnosi viene fatto dopo il sesto mese di vita.

Il 21% delle famiglie ha scelto una regione esterna alla Campania per stabilire la diagnosi definitiva, mentre il 4,4% ha ricevuto la diagnosi all'estero. Il fenomeno è ridotto per quel che riguarda la terapia: il 16,8% delle famiglie migra per prendere decisioni relative alla terapia da fare; l'1,5% va all'estero.

Per quanto riguarda la frequenza e la durata del trattamento riabilitativo effettuato, i risultati evidenziano che le prestazioni vengono erogate senza soluzione di continuità e per periodi di tempo molto lunghi e come, in Campania, la terapia riabilitativa sia affidata quasi esclusivamente a strutture private accreditate.

Per quanto concerne la scuola, la maggioranza dei bambini frequenta, in genere (86%), quella pubblica. L'orario di frequenza è

limitato alle ore della mattina per il 57% dei ragazzi, la presenza di barriere architettoniche è rilevante (45,3%), scarsa è l'utilizzazione di trasporti dedicati ed è il genitore o un altro familiare la figura accompagnatrice nella maggioranza dei casi (67,9%). Il 7,3% delle famiglie ricorre ad altre soluzioni, ad esempio una persona retribuita per accompagnare il bambino. I servizi pubblici dedicati risultano praticamente assenti. I genitori lamentano inoltre il frequente turnover degli insegnanti di sostegno (più di 3 cambiamenti all'anno nel 20,4% dei casi) e la scarsa presenza di un altro insegnante di classe che segua l'alunno. Il rapporto con gli insegnanti viene definito "formale" dal 21% dei genitori e quello con la direzione dell'istituto sporadico ed effettuato solo per contatti istituzionalmente necessari. Il rapporto tra insegnante e bambino viene giudicato buono solo dal 59% dei genitori. L'integrazione appare limitata: solo il 10% dei bambini disabili giocano con i compagni di scuola al di fuori dell'orario scolastico. Anche il tempo libero e le vacanze sono trascorse dal 90% dei ragazzi esclusivamente con la famiglia.

Dalle domande alle quali i genitori hanno risposto da soli, quindi non in presenza di un intervistatore, sono emersi i seguenti bisogni/suggerimenti: a) viene auspicata (dal 17,5% dei genitori) la presenza di una figura di riferimento, che funga da *trait d'union* tra i vari operatori e che aiuti la famiglia con le pratiche burocratiche; b) l'informazione sulla malattia viene giudicata in molti casi insufficiente; c) gli operatori devono collaborare tra di loro e dedicare più tempo ai colloqui con la famiglia.

Discussione - Questo studio conferma il fatto che esistono ancora molti bisogni inevasi, che rendono ancora più difficile la vita ai minori disabili e alle loro famiglie. I genitori individuano i principali problemi nelle barriere architettoniche, nel trasporto scolastico, nell'elevato turnover degli insegnanti di sostegno, nei rapporti spesso formali con tutto lo staff della scuola, nella scarsa rete di relazioni sociali al di fuori della scuola e nel tempo libero. Tempo libero che è segnato dalla esecuzione per lunghi anni di terapie

riabilitative. È la famiglia che si fa carico di tutto, dalla scuola alle pratiche burocratiche, dal tempo libero alle vacanze.

Le famiglie arruolate in questo studio provengono da una periferia urbana con un'alta prevalenza di povertà e di marginalità sociale ed è probabile che le opinioni e i suggerimenti riflettano queste caratteristiche. Ma l'obiettivo dello studio era proprio quello di acquisire informazioni su questa popolazione, che è la più svantaggiata. È possibile che genitori provati dalla gestione di un bambino disabile possano accentuare alcune difficoltà: ciononostante, il dato sulla prevalenza di barriere architettoniche riferito dai genitori è identico a quello fornito dall'ISTAT, il turnover degli insegnanti di sostegno è un fenomeno ben noto, la solitudine dei bambini disabili e delle loro famiglie e la difficoltà all'inserimento sociale sono documentati in letteratura e riferiti dagli operatori del settore.

È interessante l'informazione relativa alla durata della terapia riabilitativa, che accompagna il bambino per lunghissimi anni. In letteratura i criteri per la sua durata e gli indicatori per una sospensione o una modifica sono poco chiari. La spesa riabilitativa pediatrica in Campania supera di circa 3 volte la media nazionale e ciò fa sospettare che, in mancanza di indicazioni scientifiche e di bisogni del paziente, alcuni settori del privato inducano una "domanda di riabilitazione".

Nonostante l'esiguità del campione, pensiamo che questo studio possa fornire indicazioni utili a quanti lavorano con i ragazzi disabili ai fini di un'assistenza e una programmazione socio-sanitaria più cosciente, adeguata e mirata ai bisogni reali, anche perché conferma in buona parte i risultati di precedenti studi italiani su patologie croniche.

Non è possibile in molti casi migliorare le condizioni cliniche dei ragazzi disabili, ma è possibile assicurare a loro e alle famiglie una vita più "semplice" e un rispetto maggiore per la loro sofferenza. La "carta dei servizi per i bambini disabili e le loro famiglie" rappresenta un sostegno a tale progetto, ma ancora molto si deve fare in termini di organizzazione e offerta dei servizi.

Casi contributivi



TRATTAMENTO ORTOGNATODONTICO DEL BAMBINO CON SINDROME DELLE APNEE OSTRUTTIVE DEL SONNO (OSAS)

A. Buccheri, G. Dilella
UOC Chirurgia Maxillo-Facciale, Ospedale S. Giovanni-Addolorata, Roma
Indirizzo per corrispondenza: alfo.buccheri@libero.it

ORTHODONTIC TREATMENT OF CHILD WITH OBSTRUCTIVE SLEEP APNOEA SYNDROME (OSAS)

Key words Obstructive sleep apnoea syndrome, Mandibular advancement device, Rapid maxillary expansion

Summary Obstructive Sleep Apnoea Syndrome (OSAS) is a breathing disturbance, characterised by breathing halts during sleep, which affects 1-3% of children. Therapy is different according to OSAS aetiology and it can consist of either medical or surgical therapy, treatment with CPAP or orthodontic-orthopaedic therapy. Orthodontic-orthopaedic therapy consists in using intraoral devices, such as Rapid Maxillary Expansion (RME) or mandibular advancement appliances. In this study the Authors describe two clinical cases of OSAS patients, one treated with RME and the other with mandibular advancement appliance. In both patients an improvement in nocturnal apnoeas and snoring was obtained, as confirmed by polysomnographic tests.

Introduzione - La sindrome delle apnee notturne (OSAS) è un disturbo del sonno a eziologia multifattoriale, caratterizzato da episodi di totale-parziale ostruzione delle prime vie aeree durante il riposo notturno, con presenza di attività dei muscoli respira-

tori diaframmatici e assenza di flusso aereo oro-nasale. A ciò si associano desaturazione ossiemoglobinica e ipercapnia. L'incidenza delle OSAS in età evolutiva si aggira intorno all'1-3% e colpisce prevalentemente la fascia di età compresa tra i 2 e 5 anni senza differenze tra i due sessi. La causa più comune di OSAS in età pediatrica è l'iperplasia adenotonsillare. Altri fattori anatomici predisponenti sono rappresentati da: stenosi nasale, rinite stagionale, polipi nasali, macroglossia, palatoschisi, malformazioni cranio-facciali legate ad alcune sindromi. L'obesità è a volte un cofattore importante. I bambini con OSAS possono presentare dei segni e dei sintomi caratteristici, rappresentati essenzialmente dal russamento con apnee. La sindrome può essere causa di inappetenza, di sonnolenza diurna e di rilevanti sequele cardiovascolari e cognitive nei casi gravi e duraturi nel tempo. Per la diagnosi delle OSAS, oltre all'anamnesi, ci si avvale della polisomnografia notturna (PSG) o del più semplice monitoraggio cardio-respiratorio, che ci danno la possibilità di confermare o meno il sospetto e di valutarne la gravità. Nella pratica clinica l'indagine PSG è a volte difficilmente fattibile e ipotizzabile come esame di routine in ogni bambino con OSAS. Esistono dei questionari specifici e accreditati per la diagnosi clinica di questa condizione che hanno un buon indice di affidabilità.

La terapia più spesso praticata è l'adenotonsillectomia, la cui efficacia nella risoluzione dell'OSAS e del russamento risulta molto alta. Un ruolo significativo può assumere la terapia ortopedica-ortodontica nei soggetti in crescita con OSAS e russamento. I bambini con OSAS possono presentare delle caratteristiche dento-scheletriche peculiari, quali retrusione mandibolare associata o meno a morso profondo, palato ogivale associato o meno a morso crociato mono o bilaterale, che potrebbero influire sui disturbi respiratori. Tale approccio terapeutico mira al ripristino di un

EDIZIONE BILINGUE
M&B
<http://www.medicoebambino.com>

rapporto armonico mascellare-mandibolare e di conseguenza tra le arcate dentarie, e consente, attraverso l'applicazione di determinate procedure terapeutiche, di ottenere dei benefici respiratori non indifferenti.

Casi clinici - Primo caso. Bambina di 4 anni con russamento notturno associato ad apnee, confermato dal monitoraggio cardio-respiratorio (l'indice di apnee-ipopnee, RDI, è di 13) (Figura 1). All'esame clinico ortodontico la bambina presentava un morso inverso con palato ogivale (Figura 2). Sulla radiografia del cranio in proiezione latero-laterale è stata eseguita l'analisi cefalometrica, che ha messo in evidenza una I classe scheletrica con tendenza alla III in soggetto ipodivergente. In considerazione del morso inverso e del palato ogivale, si è deciso di applicare un espansore rapido palatale con ganci per maschera di Delaire. Ottenuta l'apertura della sutura palatina, è stata applicata la maschera facciale di Delaire per la trazione postero-anteriore del mascellare superiore. Dopo 2 mesi dall'inizio della terapia è stato eseguito un monitoraggio cardio-respiratorio di controllo, che ha messo in evidenza un RDI=5 con riduzione del russamento. Dopo 6 mesi, ottenuta la correzione del morso inverso e del palato ogivale, una volta rimossi l'espansore rapido e la maschera facciale, è stato applicato un apparecchio funzionale di III classe. La correzione della malocclusione ha coinciso con il miglioramento dei sintomi respiratori, come anche riferito dalla madre.

Secondo caso. La bambina, di anni 5, è giunta alla nostra osservazione, in quanto presentava respirazione orale, storia di tonsilliti ricorrenti, otiti e russamento cronico. All'esame clinico ortodontico si evidenziava un morso profondo associato a una II classe dentale da presumibile retrusione mandibolare con affollamento marcato dell'arcata inferiore. È stato eseguito un monitoraggio cardio-respiratorio, che ha evidenziato un RDI=6, russamento e una saturazione basale media dell'86%. L'analisi cefalometrica, eseguita sulla radiografia del cranio in proiezione latero-laterale, confermava la II classe scheletrica da posizione arretrata del mascellare inferiore. Si è deciso di applicare un apparecchio funzionale di II classe per favorire l'avanzamento mandibolare. Dopo 2 mesi è stato eseguito un esame PSG di controllo. L'esame ha evidenziato un RDI=2, una saturazione basale media del 98%, con una riduzione del russamento rumoroso notturno. Contestual-



Figura 2

mente si è ottenuto un notevole miglioramento della malocclusione (figure disponibili full text: www.medicoebambino.com).

Discussione - L'espansione rapida palatale sarebbe in grado di ridurre le resistenze nasali al passaggio del flusso aereo, aumentando lo spazio respiratorio delle fosse nasali specialmente nella porzione inferiore. A ciò potrebbero associarsi una "espansione" volumetrica dello spazio faringeo e una riduzione delle masse adenoidee. A ciò si aggiunge, probabilmente, anche la migliore postura linguale, dovuta all'espansione palatale e al conseguente aumento di volume della cavità orale, che permette di ottenere un ampliamento dello spazio aereo retrolinguale. L'espansione palatale, inoltre, potrebbe avere degli effetti diretti sulla funzione del palato molle con ripercussioni dirette sulla pervietà delle prime vie aeree. Per quanto riguarda i dispositivi intraorali per le apnee notturne e il russamento, nella maggior parte dei casi, essi determinano un avanzamento mandibolare e linguale associato a un'attivazione dei muscoli genioglossi e sono quindi in grado di ridurre le resistenze delle prime vie aeree, ampliando le dimensioni del lume orofaringeo. I bambini con OSAS possono presentare un morso profondo, associato a retrusione mandibolare. Queste caratteristiche, in particolare, favoriscono una posizione linguale arretrata con riduzione del lume faringeo e delle dimensioni del lume orofaringeo.

Tutto ciò, in posizione supina e in combinazione agli altri fattori ostruttivi, è in grado di provocare un aumento delle resistenze al passaggio dell'aria.

Da quanto detto, si evince l'importanza dell'approccio ortopedico-ortodontico che, qualora ci sia una specifica indicazione, andrebbe preso in considerazione nei bambini che presentano un'OSAS. Per tale ragione è auspicabile una collaborazione multidisciplinare tra il pediatra, l'otorinolaringoiatra e l'ortodontista nell'approccio diagnostico e terapeutico al bambino con OSAS, al fine di assicurare un migliore e completo risultato terapeutico.

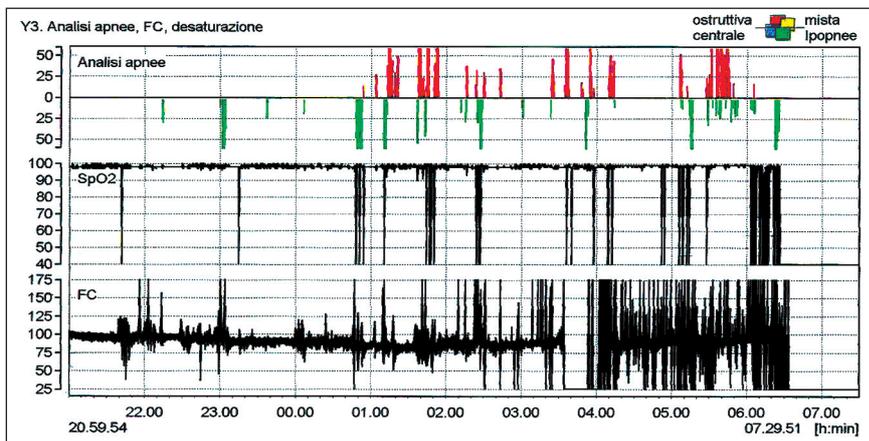


Figura 1

Le **pagine verdi** riportano in breve le ricerche e i casi contributivi che compaiono in formato full-text sulle **pagine elettroniche** della rivista (accesso libero al seguente sito: www.medicoebambino.com).

Su questo numero: un approfondimento sulla sindrome ostruttiva del sonno (OSAS) (come diagnosticare le apnee? quale le conseguenze? quale trattamento?) nella rubrica "Il punto su...". Gli "Appunti di terapia" riportano argomenti controversi di utilità pratica ambulatoriale (il vaccino della varicella; il desametasone nel trattamento del croup). Da non perdere il "Power Point" sugli interventi di "Promozione della salute" nella prima infanzia (il progetto 6+1).