

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: *Prof.ssa Luciana Caenazzo*

TESI DI LAUREA

RUOLO DEL TERAPISTA OCCUPAZIONALE NELLA GESTIONE DELLE
PROBLEMATICHE DELL'AVVIO AL CONTROLLO SFINTERICO IN ETÀ PEDIATRICA:
REVISIONE DELLA LETTERATURA

Occupational therapist's role in management of toilet training
problems in pediatrics: literature review

Relatore: T.O. Dott.ssa Francesca Ciol

Correlatore: T.O. Dott.ssa Sabrina Favaretto

LAUREANDA: Martina Vettorel

Anno Accademico: 2023/2024

Indice

RIASSUNTO	3
ABSTRACT	4
INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1: I DISTURBI LEGATI AL CONTROLLO SFINTERICO E ALL'EVACUAZIONE	6
1.1 ENURESIS.....	6
1.2 ENCOPRESI.....	7
1.3 ROME FOUNDATION	8
1.4 COMPONENTI SENSORIALI NEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO.....	8
CAPITOLO 2: CONSEGUENZE E TRATTAMENTO DELLE PROBLEMATICHE DEL CONTROLLO SFINTERICO	11
2.1 DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO E QUALITÀ DI VITA.....	11
2.2 FIGURE COINVOLTE NELLA GESTIONE DEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO.....	12
2.3 APPROCCI TERAPEUTICI E TRATTAMENTI DISPONIBILI PER LA GESTIONE DEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO	13
CAPITOLO 3: STRUMENTI SPECIFICI PER LA VALUTAZIONE DELL'ELABORAZIONE SENSORIALE NEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO	18
3.1 IL TOILETING HABIT PROFILE QUESTIONNAIRE - THPQ	18
3.2 IL TOILETING HABIT PROFILE QUESTIONNAIRE-REVISED - THPQ-R.....	18
3.3 SHORT SENSORY PROFILE - SSP	21
CAPITOLO 4: MATERIALI E METODI	23
4.1 QUESITO E METODO DELLA RICERCA.....	23
4.2 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE	23
4.3 RISULTATI DELLA RICERCA	24
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE DEI DATI	42
CAPITOLO 6: CONCLUSIONI	46
6.1 LIMITAZIONI E RICERCHE FUTURE.....	47
BIBLIOGRAFIA	49

LISTA DI ABBREVIAZIONI

ADHD: Disturbo da deficit di attenzione/iperattività

ASI: Ayres Sensory Integration

ASD: Disturbo dello spettro autistico

BMT: Behaviour Modification Therapy = Terapia di Modificazione del Comportamento

COPM: Canadian Occupational Performance Measure

DES: Dysfunctional Elimination Syndrome = Sindrome da Eliminazione Disfunzionale

FDD: Functional Defecation Disorders = Disturbi Funzionali della Defecazione

IBS: Irritable Bowel Syndrome = Sindrome dell'Intestino Irritabile

RFI: Retentive Fecal Incontinence = Incontinenza Fecale Ritentiva

SOR: Sensory Over-Responsivity = Iperreattività sensoriale

SP: Sensory Profile

SPD: Sensory Processing Disorders

SPP: Short Sensory Profile

SIT: Sensory Integration Therapy = Terapia di Integrazione Sensoriale

SUR: Sensory Under-Responsivity = Iporeattività sensoriale

THPQ: Toileting Habit Profile Questionnaire

THPQ-R: Toileting Habit Profile Questionnaire – Revised

RIASSUNTO

Quadro teorico: L'acquisizione del controllo sfinterico è una tappa fondamentale nello sviluppo del bambino che coinvolge aspetti fisiologici, comportamentali e psicologici. La difficoltà nel raggiungimento dell'adeguata gestione della minzione e defecazione può avere un impatto significativo sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia, influenzando la creazione dell'immagine di sé, la partecipazione alle attività quotidiane e sociali.

Sono diverse le figure professionali che si occupano di questi problemi e l'intervento sanitario va dall'assunzione di farmaci, al biofeedback alla consulenza al caregiver. Fra le figure citate vi è anche il terapeuta occupazionale.

Obiettivo: Questa tesi si propone di esaminare il ruolo del terapeuta occupazionale nella gestione delle problematiche legate all'avvio del controllo sfinterico e di identificare strategie di intervento efficaci.

Materiali e metodi: È stata condotta una ricerca in letteratura utilizzando le seguenti banche dati: PubMed, Wiley Online Library, Taylor and Francis e il motore di ricerca Google Scholar, in modalità "ricerca avanzata". Inoltre, sono stati presi in considerazione articoli pubblicati in alcuni giornali di Terapia Occupazionale quali American Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy e Indian Journal of Occupational Therapy. Le parole chiave utilizzate comprendono: "sensory integration", "sensory processing disorders", "occupational therapy", "children", "defecation disorders", "toilet training", "encopresis".

Risultati: Sono stati trovati 690 articoli, di questi solo cinque rispondevano ai criteri di inclusione individuati, pubblicati tra il 2011 e il 2023. La popolazione oggetto dello studio è costituita da bambini con un'età compresa tra 0 e 15 anni e diagnosi che includono disturbi legati al controllo sfinterico e disturbi del processamento sensoriale. Uno studio è rivolto ai genitori coinvolti in workshop informativi sulla gestione delle problematiche intestinali.

Conclusioni: I trattamenti medici attuali per i disturbi della defecazione danno scarsi risultati, soprattutto nei casi in cui sono presenti problemi di processamento sensoriale. Il terapeuta occupazionale possiede le competenze necessarie per valutare i disturbi del processamento sensoriale e per intervenire attraverso approcci basati sull'Integrazione Sensoriale/ASI® e con programmi di educazione ai caregiver. Tali interventi migliorano la gestione dei problemi legati al controllo sfinterico e, di conseguenza, la qualità di vita e la partecipazione dei bambini e delle loro famiglie. Il terapeuta occupazionale può quindi dare un contributo significativo all'interno dell'intervento multidisciplinare che si basi su una corretta analisi delle cause del mancato raggiungimento del controllo sfinterico.

ABSTRACT

Background: The acquisition of sphincter control is a fundamental stage in child development involving physiological, behavioral and psychological aspects. Difficulties in achieving appropriate management of urination and defecation can have a significant impact on the quality of life of the child and his or her family, affecting the creation of self-image, participation in daily and social activities.

Several professionals deal with these problems and health care intervention ranges from medication to biofeedback to caregiver counselling. Among the figures mentioned is also the occupational therapist.

Objective: This thesis aims to examine the role of the occupational therapist in the management of problems related to the initiation of sphincter control and to identify effective intervention strategies.

Materials and methods: A literature search was conducted using the following databases: PubMed, Wiley Online Library, Taylor and Francis and the Google Scholar in advanced mode. Additionally, articles published in some Occupational Therapy journals such as American Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy and Indian Journal of Occupational Therapy were considered. Keywords used included: ‘sensory integration’, ‘sensory processing disorders’, ‘occupational therapy’, ‘children’, ‘defecation disorders’, ‘toilet training’, ‘encopresis’.

Results: 690 articles were found, of which only five met the identified inclusion criteria, published between 2011 and 2023. The study population consists of children aged 0 to 15 years and diagnoses including sphincter control disorders and sensory processing disorders. A study is aimed at parents involved in information workshops on the management of bowel problems.

Conclusions: Current medical treatments for defecation disorders give poor results, especially in cases where sensory processing problems are present. The occupational therapist has the necessary skills to assess sensory processing disorders and to intervene through Sensory Integration/ASI® - based approaches and caregiver education programmes. Such interventions improve the management of sphincter control problems and, consequently, the quality of life and participation of children and their families. The occupational therapist can therefore make a significant contribution within the multidisciplinary intervention based on a correct analysis of the causes of the failure to achieve sphincter control.

INTRODUZIONE

Il raggiungimento del controllo sfinterico rappresenta una delle tappe fondamentali nello sviluppo dei bambini e nella conquista della loro autonomia.

L'incontinenza fecale è un disturbo comune, poco trattato e spesso mal interpretato nei bambini, che spesso porta a compromettere l'accettazione sociale, le relazioni e lo sviluppo. È uno dei sintomi principali della stitichezza, e la stipsi è uno dei disturbi gastrointestinali più comuni nei bambini. La prevalenza mondiale della stipsi è stimata al 12% (con un range compreso tra lo 0,7% e il 29,6%) nella popolazione infantile generale, con un picco di incidenza che si verifica durante l'educazione all'uso del bagno. Il termine Incontinenza Fecale Ritentiva (Retentive Fecal incontinence, RFI) viene utilizzato per specificare la presenza di costipazione e differenziarla dall'incontinenza fecale non ritentiva, una condizione che si verifica in assenza di ritenzione di feci. (1)

Quando si affronta il tema dei disturbi legati al controllo sfinterico, è importante considerare che questi problemi possono limitare notevolmente la partecipazione alle attività sociali e di vita quotidiana del bambino e avere un impatto significativo sulla qualità della vita. Le attività quotidiane compromesse dalla presenza di un disturbo del controllo sfinterico vanno dall'area della cura di sé alla produttività (scolarizzazione), al tempo libero compromettendo la partecipazione sia nelle singole occupazioni svolte in prima persona sia in quelle condivise nei diversi contesti di vita del bambino e della sua famiglia.

I motivi per cui un bambino potrebbe non aver acquisito il controllo sfinterico sono molteplici.

L'obiettivo della seguente tesi è analizzare il ruolo del terapeuta occupazionale nella gestione delle problematiche dell'avvio al controllo sfinterico in età pediatrica.

Capitolo 1

I DISTURBI LEGATI AL CONTROLLO SFINTERICO E ALL'EVACUAZIONE

Il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Quinta Edizione (DSM-5), classifica e spiega in modo dettagliato i disturbi legati al controllo degli sfinteri che vengono diagnosticati per la prima volta in età pediatrica e durante l'adolescenza; vengono suddivisi principalmente in:

- enuresi: l'espulsione ripetuta di urina in luoghi inappropriati
- encopresi: l'emissione ripetuta di feci in luoghi inappropriati

I sottotipi di enuresi si distinguono in minzione notturna e diurna, mentre l'encopresi si differenzia a seconda della presenza o assenza di costipazione e incontinenza da trabocco. Sebbene esistano requisiti di età minima per la diagnosi di entrambi i disturbi, questi prendono in considerazione non solo l'età cronologica ma anche l'età evolutiva, ovvero il livello di sviluppo in termini di capacità cognitive, sociali e fisiche. Entrambi i disturbi, che possono essere volontari o involontari, solitamente si manifestano separatamente, ma possono coesistere.

1.1 ENURESI

Criteri Diagnostici

Questo disturbo si manifesta con episodi ripetuti di incontinenza urinaria sia involontaria che intenzionale. I criteri previsti per poter fare diagnosi di enuresi sono i seguenti: il comportamento deve essere presente almeno due volte alla settimana per un periodo minimo di tre mesi consecutivi, oppure deve causare disagio clinicamente significativo o interferenza nelle attività sociali, scolastiche o altre aree importanti del funzionamento. Si distinguono enuresi notturna e diurna o una combinazione delle due. Prevede un'età cronologica di almeno 5 anni (o un livello di sviluppo equivalente) e non può essere causata dagli effetti fisiologici di una sostanza (un diuretico, un antipsicotico) o di un'altra condizione medica (diabete, spina bifida, disturbi convulsivi). (2)

Sviluppo e Decorso

Sono stati descritti due tipi di decorso dell'enuresi: un tipo "primario", in cui l'individuo non ha mai acquisito la continenza urinaria, e un tipo "secondario", in cui il disturbo si sviluppa dopo un periodo di continenza urinaria stabilita.

L'enuresi primaria inizia all'età di 5 anni mentre la secondaria insorge tra i 5 e gli 8 anni. Il tasso di remissione spontanea è del 5%-10% all'anno e l'1% dei casi può protrarsi fino all'età adulta.

Dopo i 9 anni l'enuresi diurna è rara, ma è più frequente nei bambini con enuresi notturna persistente. Durante l'adolescenza, la frequenza degli episodi di incontinenza può aumentare. (2)

1.2 ENCOPRESI

Criteri Diagnostici

Questo disturbo si riferisce all'evacuazione involontaria o intenzionale di feci in luoghi inappropriati, come nei vestiti o sul pavimento.

I criteri diagnostici prevedono che gli episodi si verifichino almeno una volta al mese per un periodo di almeno tre mesi e che il bambino abbia un'età di almeno 4 anni (o un livello di sviluppo equivalente). Anche in questo caso il comportamento non è attribuibile agli effetti fisiologici di una sostanza (es. lassativi) o di un'altra condizione medica, se non attraverso un meccanismo di costipazione. (2)

È importante distinguere:

- encopresi ritentiva, con costipazione (2): le feci sono poco formate e la fuoriuscita può essere sporadica o continua durante il giorno. L'incontinenza si risolve dopo il trattamento della costipazione.
- encopresi non ritentiva, senza costipazione (2): le feci risultano solitamente di consistenza normale e il soggetto si sporca in modo intermittente.

Sviluppo e Decorso

La diagnosi di encopresi può essere fatta dopo i 4 anni. I fattori che rendono il bambino maggiormente predisposto sono: un'educazione alla toilette inadeguata e lo stress psicosociale (ad esempio l'ingresso a scuola, la nascita di un fratello).

Esistono due tipi di decorso dell'encopresi:

- encopresi primaria, in cui l'individuo non ha mai acquisito la continenza fecale
- encopresi secondaria, in cui vi è una perdita del controllo fecale dopo averlo acquisito

Nel 2005 la *Paris Consensus on Childhood Constipation Terminology* propone di sostituire il termine "encopresi" con l'espressione "incontinenza fecale", suddivisa in organica (cause neurologiche o mediche) e funzionale (cause psicologiche o ambientali). L'incontinenza fecale funzionale può a sua volta essere associata a costipazione oppure comparire in modo isolato; in quest'ultimo caso viene chiamata incontinenza fecale funzionale non ritentiva.

Vengono inoltre specificati i criteri per poter parlare di costipazione, i quali includono due o più dei seguenti eventi per almeno otto settimane:

- 1) meno di tre movimenti intestinali a settimana;
- 2) più di un episodio di incontinenza fecale a settimana;
- 3) gran quantità di feci nel retto o palpabili nell'addome;
- 4) passaggio di feci larghe o irregolari (talvolta rese più dolorose da una lesione anale, con piccola lacerazione nel margine anorettale);
- 5) postura e comportamento di ritenzione;
- 6) defecazione dolorosa. (3)

1.3 ROME FOUNDATION

Rome IV Criteria

La Rome Foundation (4) è un'organizzazione indipendente senza scopo di lucro che si occupa della ricerca e dell'educazione per assistere nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi funzionali gastrointestinali, conosciuta soprattutto per aver definito i criteri diagnostici per questi disturbi.

Nel 2016 ha pubblicato i Rome IV Criteria, che descrivono dettagliatamente i sintomi, la durata e la loro frequenza e che sono utili ai medici per fare una diagnosi. Tra i *Disturbi gastrointestinali funzionali dell'infanzia* trattati troviamo descritti: costipazione funzionale, stipsi funzionale e incontinenza fecale non ritentiva.

Esistono diversi rapporti sull'elevata incidenza di problemi di defecazione nei bambini con una diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD) o di disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD), anche se gli studi che si occupano dei comportamenti dei bambini con queste comorbidità sono scarsi (5). In particolare, i bambini con ASD o ADHD mostrano una maggiore prevalenza di disturbi funzionali della defecazione (Functional Defecation Disorders, FDD).

1.4 COMPONENTI SENSORIALI NEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO

Il comportamento di trattenimento delle feci è stato riconosciuto come una delle cause più comuni di sviluppo e mantenimento della stipsi infantile. Il rifiuto della toilette o la paura di sedersi sul vasino sono altri problemi comportamentali identificati nei bambini che sono stati associati alla stipsi, al rifiuto di defecare, al ritardo nell'addestramento all'uso bagno e all'incontinenza fecale.

È stato ipotizzato che la difficoltà di elaborare e integrare le informazioni sensoriali possa essere un fattore che contribuisce allo sviluppo di alcuni comportamenti problematici nei bambini.

Ad esempio, risposte esagerate a stimoli sensoriali normali, spesso definite iperreattività sensoriale (Sensory Over-Responsivity, SOR), sono state associate al rifiuto di soddisfare le richieste dei genitori o ad abitudini atipiche per quanto riguarda altri tipi di attività legate alla sfera della cura di sé (6), come ad esempio il rifiuto di determinati cibi a causa della loro consistenza, che portano ad una dieta limitata e ad un'alimentazione selettiva.

Dallo studio di Isabelle Beaudry-Bellefeuille (2014) è emerso che i bambini con qualsiasi tipo di problema gastrointestinale, compresa la stitichezza cronica, avevano livelli più elevati di SOR rispetto ai bambini senza tali problemi; i ricercatori hanno scoperto che la SOR contribuiva significativamente alla predizione di costipazione, dolore addominale, nausea e gonfiore. (7)

La SOR è spesso descritta in termini di reazioni emotive negative agli stimoli sensoriali, come paura o ansia e associata all'evitamento, il ritiro, la sensazione di dolore o lo stress in relazione agli stimoli sensoriali. Altri segni di SOR che vengono descritti sono legati ad espressioni di disagio, antipatia, repulsione o preferenze insolite e limitate nei confronti degli stimoli sensoriali, il rispetto di rituali di igiene personale (1); per altri, il problema è legato alla postura associata alla defecazione, rifiutandosi di sedersi sul vasino o sul water. Alcuni possono avere problemi di difesa tattile che rendono scomodo il contatto con il vasino o il water, mentre altri si sentono insicuri, temendo di cadere. In tutti questi casi, il bambino non riesce a rilassarsi, rendendo difficile la defecazione.

Inoltre, molti bambini iperreattivi hanno difficoltà con l'alimentazione e possono essere selettivi riguardo alle consistenze dei cibi, limitando l'assunzione di fibre e aggravando i problemi di evacuazione. Comportamenti come nascondersi per defecare, chiedere un pannolino quando sentono lo stimolo o seguire rituali specifici per la defecazione sono comuni. Alcuni evitano del tutto di defecare, adottando movimenti insoliti per sopprimere lo stimolo. Questo può portare a giorni senza evacuare, costringendo i genitori a somministrare clisteri, che spesso vengono rifiutati dai bambini per il carattere sgradevole dell'intervento. (8)

La diminuzione della consapevolezza o l'assenza di reazioni agli stimoli sensoriali sono comuni descrittori dell'iporeattività sensoriale (Sensory Under-Responsivity, SUR). (1)

I bambini che non rispondono ai metodi di educazione alla toilette possono semplicemente non percepire le sensazioni interne legate alla defecazione. Alcuni possono rendersi conto di essersi sporcati, ma altri non sentono nulla fino a quando non si siedono sul contenuto della loro biancheria intima o quando qualcuno richiama la loro attenzione sull'odore. Bassa autostima, difficoltà nelle relazioni sociali e comportamenti come nascondere gli indumenti sporchi sono comuni in questi bambini. (9)

Isabelle Beaudry-Bellefeuille (2017) e il gruppo di ricercatori coinvolto nello studio, hanno sviluppato un elenco completo dei comportamenti specifici della defecazione, fornendo una base più consistente per la valutazione e l'intervento. Per offrire una sintesi accurata della descrizione del comportamento dei bambini, prendono in considerazione tutti i tipi di risposte e manifestazioni di disagio psicologico o emotivo, come la paura o l'ansia. Questa decisione si è basata sulla seguente definizione di comportamento: “tutto ciò che un organismo fa e che implica un'azione e una risposta a uno stimolo; la risposta di un individuo, di un gruppo o di una specie al proprio ambiente”.

Sono state stabilite 17 categorie comportamentali [tabella 1], con le manifestazioni di dolore legate alla defecazione e il comportamento di trattenimento delle feci come comportamenti specifici più frequentemente riportati nei bambini con FDD oltre a diversi tipi di comportamenti di rifiuto della toilette. Non è stato possibile effettuare classificazioni chiare in base alla diagnosi di defecazione; una revisione delle pubblicazioni selezionate mostra che le categorie identificate di comportamenti di defecazione sono presenti in tutti gli studi e non sembrano essere esclusive di una particolare diagnosi gastrointestinale o di un particolare FDD. Non è stato quindi possibile esplorare la relazione tra specifici disturbi della defecazione e comportamenti specifici della defecazione perché 1) la diversità dei criteri diagnostici tra gli studi rende difficile classificare chiaramente gli articoli in base a specifici disturbi della defecazione e 2) molti articoli si riferiscono a campioni che raggruppano bambini con diversi problemi di defecazione o con più di una diagnosi. (5)

Tabella 1: Comportamenti specifici legati alla defecazione

Comportamento
Manifesta dolore o paura di provare dolore durante la defecazione o lo stimolo a defecare
Trattiene le feci/evita la defecazione/resiste allo stimolo a defecare
Rifiuta di defecare nel water (accetta di urinare nel water)/rifiuto della toilette con riduttore per wc
Rifiuta di sedersi sul water/manifesta paura o ansia di sedersi sul water (in tutti i contesti, anche a casa)
Postura ritentiva/si muove in un modo particolare quando ha lo stimolo a defecare
Chiede/aspetta/preferisce un pannolino o un pannolino mutandina per defecare
Rifiuta/è riluttante a usare il bagno della scuola o a usare servizi igienici diversi (accetta il bagno di casa)
Si nasconde per defecare o per lo stimolo a defecare, rifiuta di defecare in presenza di altri
Sforzo/tempo prolungato necessario per avere un movimento intestinale
Nega l'incontinenza/nasconde la biancheria sporca
Non manifesta la sensazione dello stimolo a defecare/rifiuta o ignora lo stimolo a defecare
Defeca in un luogo specifico diverso dalla toilette dopo essere stato educato ad andare in bagno
Non è turbato dal fatto di essersi sporcato /non si accorge dell'incontinenza
Manifesta paura/resistenza a pulirsi dopo un movimento intestinale/essersi sporcato
Manifesta paura di tirare lo sciacquone
Manifesta avversione per l'odore delle feci
Manifesta paura delle feci

Capitolo 2

CONSEGUENZE E TRATTAMENTO DELLE PROBLEMATICHE DEL CONTROLLO SFINTERICO

2.1 DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO E QUALITÀ DI VITA

Un'importante tappa di sviluppo che viene raggiunta durante l'infanzia è la gestione della minzione e dell'evacuazione, in cui rientrano: controllo dell'intestino, gestione dei materiali e degli indumenti per la toilette, defecazione nel water e pulizia successiva.

I disturbi legati al controllo sfinterico e all'evacuazione nei bambini, indipendentemente dalla causa, possono limitare l'indipendenza, la partecipazione sociale del bambino e avere un impatto rilevante sul benessere generale e se si protraggono per lungo tempo durante l'infanzia compromettono la possibilità di godere di una vita normale, con possibili conseguenze come: ansia e vergogna, isolamento sociale che porta ad evitare situazioni sociali o scolastiche a causa dell'incontinenza, difficoltà emotive che se non vengono affrontate possono influenzare la fiducia in se stessi, le relazioni e, potenzialmente, la vita lavorativa futura.

I disturbi intestinali possono avere non solo un impatto sulla vita dei bambini, ma anche su quella della loro famiglia e sulla vita sociale, riducendo la qualità di vita (10). Questa potrebbe essere influenzata da problemi di incontinenza notturna che disturbano il sonno e la routine familiare: sveglie frequenti, cambi di lenzuola, interruzioni del riposo. Anche le routine mattutine possono essere caratterizzate da incidenti di incontinenza che complicano lo svolgimento delle attività prima di andare a scuola, creando stress sia per i bambini che per i genitori. Dal punto di vista della socialità e della partecipazione i bambini, a causa dell'incontinenza, possono provare imbarazzo o essere esclusi da parte dei coetanei. (11)

I bambini con RFI spesso sporcano a causa dell'ipertrofia rettale, un processo involontario in cui le feci morbide dell'intestino scivolano intorno a una massa dura di feci che rimane accumulata nel retto. Questo è molto problematico dal punto di vista occupazionale, perché gli odori sgradevoli causati dalle feci sono spesso causa di rifiuto e scherno da parte dei coetanei, il che può influire sulla partecipazione sociale e sulle attività chiave dell'infanzia. È importante notare che i bambini con sintomi duraturi di costipazione e incontinenza fecale rischiano di avere una qualità di vita inferiore in termini di salute. I bambini e gli adolescenti con incontinenza fecale rischiano di subire abusi da parte dei coetanei e problemi di salute psicosociale ed emotiva di lunga durata. Anche i genitori percepiscono una minore qualità di vita per se stessi. (1)

Nello studio di Veloso et al. (2016) viene analizzato l'impatto dell'incontinenza urinaria sulla qualità della vita di bambini e ragazzi; vengono affrontate le conseguenze negative su aspetti della vita sociale e scolastica: molti bambini cercano di nascondere i pantaloni bagnati per evitare che gli altri bambini se ne accorgano e per evitare di subire prese in giro, con conseguente isolamento e compromissione del benessere emotivo di questi bambini. L'incontinenza diventa ancora più difficile da affrontare e da gestire in ambienti come la scuola o durante le attività sociali con gli amici, riducendo la qualità di vita dei bambini che ne soffrono (12). Allo stesso modo anche l'incontinenza fecale e tutte le condizioni legate ai disturbi intestinali nei bambini possono avere conseguenze significative sulla vita delle famiglie che devono affrontare una condizione che influisce sulla routine quotidiana. Queste condizioni spesso creano situazioni di conflitto che portano all'aumento del livello di depressione e ansia nei genitori, influenzando in modo negativo la qualità della vita. Spesso i genitori non si sentono adeguatamente supportati dagli operatori sanitari e trovano difficile discutere della condizione dei figli e questo causa isolamento e frustrazione. A causa della disfunzione intestinale del figlio alcuni genitori interrompono gli impegni lavorativi, riducono le attività di svago familiari e provano sentimenti di ansia e impotenza nel vedere il proprio figlio provare dolore. (13) (14)

2.2 FIGURE COINVOLTE NELLA GESTIONE DEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO

Il trattamento dei disturbi gastrointestinali in età pediatrica (0-18 anni) prevede un approccio multidisciplinare. Le abitudini atipiche di defecazione nei bambini sono complesse e spesso sono il risultato di un'interazione di processi fisiologici, sociali e comportamentali, per questo si utilizza il termine funzionale, riferito ai disturbi gastrointestinali, quando la condizione non è collegata ad una causa organica nota. Una volta esclusa la patologia organica, i medici si trovano spesso di fronte a una miriade di comportamenti simili e interdipendenti che non possono essere facilmente separati, descritti o classificati. Per esempio, il clinico deve valutare l'impatto:

- del comportamento del caregiver sui processi del tratto gastrointestinale del bambino (punizione per incontinenza fecale involontaria, aspettative irrealistiche),
- la risposta del bambino al caregiver (comportamento oppositivo, comportamento di rifiuto della toilette),
- l'impatto dei processi gastrointestinali sul comportamento del bambino (es: defecazione dolorosa)
- l'impatto del comportamento del bambino sui processi gastrointestinali (es: trattenimento volontario delle feci).

Una migliore comprensione di questi specifici elementi comportamentali può contribuire a ottimizzare i risultati del trattamento. (5)

Sono molte le figure sanitarie che si occupano della gestione e del trattamento di questi disturbi: pediatra, urologo pediatrico, gastroenterologo pediatrico, psicologo e psichiatra, infermiera, fisioterapista, nutrizionista e, in alcuni casi, anche il terapeuta occupazionale.

Il campo della terapia occupazionale non è stato tradizionalmente coinvolto nella gestione dei bambini con RFI. Tuttavia, esistono alcune segnalazioni sul contributo dei terapisti occupazionali nel trattamento di bambini con stipsi e incontinenza fecale. (7)

2.3 APPROCCI TERAPEUTICI E TRATTAMENTI DISPONIBILI PER LA GESTIONE DEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO

Trattamento medico convenzionale

La gestione medica convenzionale consiste in:

1. Educazione dei genitori sulla prevalenza e la fisiopatologia della stipsi e dell'RFI
2. Uso di lassativi, clisteri o rimozione chirurgica per facilitare l'espulsione delle feci accumulate quando non avviene in modo spontaneo
3. Farmaci ammorbidenti delle feci e/o lassativi per prevenire l'accumulo delle feci
4. Atteggiamento non punitivo da parte dei genitori, che includa strategie comportamentali di base come la tenuta di un registro e l'elogio o piccole ricompense per i comportamenti appropriati in fatto di toilette e movimenti intestinali.

Sebbene la gestione medica convenzionale sia la più raccomandata e supportata dalle evidenze attuali, gli studi di follow-up rivelano che il 25%-50% dei bambini non risponde a questo trattamento e che solo circa il 50% dei pazienti è libero da disturbi e non usa lassativi dopo 6-12 mesi di trattamento. Per la gestione dell'RFI nei bambini resistenti alla sola gestione medica convenzionale vengono spesso raccomandati trattamenti comportamentali specifici. (7) (15)

Trattamenti comportamentali specifici

I trattamenti comportamentali specifici sono spesso raccomandati per gestire la RFI nei bambini che sono resistenti alla sola gestione medica convenzionale, ma le prove a sostegno dell'uso di terapie comportamentali e cognitive sono deboli. Gli approcci comportamentali per la stipsi e la RFI prevedono:

1. Terapia psicologica diretta volta a ridurre le reazioni fobiche alla defecazione
2. Educazione dei genitori sulle procedure comportamentali
3. Terapia ludica comportamentale

L'obiettivo dell'intervento è far sì che i bambini acquisiscano un comportamento adeguato nell'uso del bagno e un'appropriate defecazione. Tuttavia, i trattamenti comportamentali completi condotti da psicologi pediatrici non sembrano offrire alcun vantaggio rispetto alle strategie comportamentali generali di base incluse nella gestione medica convenzionale. (7)

Biofeedback

Il biofeedback è una tecnica di riabilitazione perineale, validata e utilizzata negli adulti con incontinenza fecale. Esistono pochi lavori di revisione sull'incontinenza fecale pediatrica che sostengono il biofeedback come intervento di "livello 2" (probabilmente efficace); è un intervento che ha come obiettivo quello di insegnare ai bambini a controllare i muscoli sfinterici: può essere impiegato nel caso di bambini con dissinergia del pavimento pelvico per insegnare loro a rilassare i muscoli sfinterici o nel caso di debolezza dei muscoli del pavimento pelvico per insegnare la contrazione dei muscoli sfinterici.

Il biofeedback prevede la registrazione del tono muscolare dello sfintere anale attraverso una piccola sonda [figura 1] nell'ano del bambino o da elettrodi di superficie fissati sulla pelle perianale. All'estremità della sonda vi è un palloncino, che viene gonfiato con diversi volumi d'aria per migliorare la capacità di percepire la distensione del retto.

Uno studio (16) ha utilizzato il biofeedback per analizzare le variazioni del volume del palloncino necessarie per innescare la defecazione. Il volume iniziale era di 30 ml e veniva aumentato gradualmente fino a quando il bambino esprimeva il desiderio di defecare.

Questa tecnica richiede la collaborazione del paziente, un'attenzione prolungata e abilità cognitive complesse per questo viene indicato l'utilizzo nei bambini di età superiore ai 7 anni.

Gli esperimenti condotti con il biofeedback hanno mostrato un miglioramento della dissinergia del pavimento pelvico, ma i miglioramenti nella stipsi e nell'RFI non sono stati duraturi. Questa tecnica sembra essere più utile nei bambini con incontinenza fecale non ritentiva che in quelli con RFI. (7)

Figura 1: Sonda rettale



Modifica della dieta

Molti ricercatori hanno descritto trattamenti volti ad aumentare l'assunzione di fibre nei bambini. Una recente revisione dell'efficacia delle terapie non farmacologiche per la stipsi conclude che le prove attuali relative all'aumento dell'assunzione di fibre sono deboli.

In uno studio i ricercatori hanno fornito ai genitori e ai bambini di età compresa tra i 2 e i 14 anni una tabella intitolata “Come raccogliere punti fibra” insieme a informazioni dettagliate sul contenuto di fibre degli alimenti comunemente consumati. Al bambino venivano dati degli adesivi, gestiti dai genitori, da inserire nella sua tabella se veniva raggiunta la quantità di fibre desiderata. I bambini sono stati incoraggiati a raggiungere l'apporto giornaliero raccomandato di fibre accumulando “punti fibra”. Il programma ha avuto successo nell'aumentare e mantenere l'assunzione di fibre, ma non è stato dimostrato alcun beneficio significativo in termini di riduzione dell'uso di lassativi o di aumento della frequenza dell'evacuazione. (7) (8)

Protocolli di massaggio

Il supporto per l'uso del massaggio nel trattamento della stipsi è limitato nella letteratura scientifica tradizionale, ma si dice che abbondi tra i praticanti della medicina tradizionale indiana, cinese, araba, egiziana e greca. (7)

Trattamenti basati sulla neuromodulazione

I trattamenti che utilizzano interventi neuromodulatori includono interventi comportamentali (tecniche di rilassamento, terapia cognitiva), trattamenti farmacologici e stimolazione elettrica diretta dei circuiti neurali. La maggior parte delle ricerche sui trattamenti neuromodulatori si è concentrata sulla sindrome dell'intestino irritabile (Irritable Bowel Syndrome, IBS). Sebbene al momento non sia direttamente applicabile ai bambini con RFI, la ricerca in quest'area potrebbe diventare rilevante per la stipsi infantile e l'incontinenza fecale, poiché molti adulti con IBS riportano disturbi della motilità gastrointestinale infantile, suggerendo un'eziologia comune. (7)

Workshop per i genitori: il programma *Pondering Poos*

Pondering Poos è un workshop informativo che consiste nell'educazione dei caregiver e nel supporto degli aspetti comportamentali di un programma di trattamento di medicina convenzionale. È rivolto ai genitori e assistenti di bambini di età compresa tra i 2 e i 16 anni affetti da stipsi funzionale, incontinenza fecale e rifiuto dell'uso del bagno per la defecazione.

Il workshop è tenuto da un'équipe multidisciplinare, che comprende un terapista occupazionale, un'infermiera pediatrica e/o un dietista.

Il programma di educazione dei genitori comprende la presentazione didattica delle definizioni, delle classificazioni, della fisiopatologia e della gestione medica della stipsi cronica. La gestione dietetica e comportamentale viene discussa in relazione all'implementazione di strategie specifiche per entrambe le aree. Vengono inoltre affrontati gli aspetti emotivi della RFI sia per i bambini che per i genitori. La valutazione informale del programma, effettuata tramite un sondaggio sulla soddisfazione dei genitori, ha dimostrato che questi ultimi apprezzano molto l'accesso tempestivo a informazioni accurate e la possibilità di incontrarsi con altri genitori. (7) (17)

Programma di trattamento *The Happy Potty e Integrazione Sensoriale*

The Happy Potty è un programma, co-condotto da uno dottorando e da un gastroenterologo pediatrico che include la gestione medica standard oltre al trattamento delle difficoltà di elaborazione sensoriale e dei loro effetti sulla partecipazione alle routine di toilette e alle raccomandazioni mediche.

Il programma si basa sulle seguenti ipotesi:

- Molti dei comportamenti associati al rifiuto di pulirsi dopo la defecazione sono dovuti a SOR
- Molti bambini con encopresi hanno una scarsa consapevolezza del corpo e non sentono il bisogno di andare al bagno

Si ritiene che la difficoltà nell'elaborazione e nell'integrazione dell'informazione sensoriale, in particolare la SOR, possa contribuire all'RFI. Le strategie di *The Happy Potty* si basano sui principi di integrazione sensoriale utilizzati dai terapisti occupazionali nel trattamento dei disturbi di elaborazione sensoriale; questi approcci basati sull'integrazione sensoriale sono stati associati ad un miglioramento della funzione intestinale. Un programma scolastico e un programma di intervento clinico per l'incontinenza fecale, che includono la terapia occupazionale e la considerazione delle difficoltà di elaborazione sensoriale, sono stati segnalati come benefici per i bambini che soffrono di questo disturbo. L'integrazione sensoriale può quindi essere la soluzione per molti bambini resistenti al trattamento di medicina convenzionale. (7) (9) (18)

Supporto ai genitori

Come emerso dalla presentazione degli approcci precedenti, il supporto ai genitori rappresenta un elemento trasversale nei diversi tipi di intervento.

La gestione dei disturbi legati alla defecazione nei bambini può rappresentare una sfida notevole per i genitori, che spesso si trovano impreparati e incerti su come affrontare il problema. Le difficoltà quotidiane che i genitori incontrano nella gestione di questi problemi possono spesso generare stress, frustrazione e preoccupazione dovute anche alla ricerca di soluzioni efficaci che aiutino i loro figli.

Nell'articolo di Isabelle Beaudry Bellefeuille (9) vengono presentati una serie di consigli pratici e di strategie utili, che i genitori possono adottare per affrontare in modo più sereno e consapevole le problematiche legate alla defecazione, per migliorare il benessere dei loro bambini e quello dell'intera famiglia.

Il primo consiglio che viene dato è di mantenere un atteggiamento neutrale nei confronti del problema. Quando il bambino si sporca, cercare di pulire in modo semplice. Quando è necessario fare un clistere, cercare di mantenere la calma e di rassicurare il bambino; un bagno caldo, il dondolio e la spiegazione di ciò che state per fare possono essere utili per preparare il bambino ad accettare il clistere.

È molto importante sollecitare la resistenza muscolare della zona addominale: proporre al bambino giochi su un trampolino o su un vecchio materasso, arrampicarsi al parco giochi e muoversi attraverso percorsi a ostacoli fatti con cuscini, scatole e altri oggetti domestici sono tutte attività per far lavorare i muscoli del core.

Anche sedersi e rimbalzare su una palla o su un giocattolo gonfiabile è efficace per attivare i muscoli addominali, offrendo inoltre un effetto massaggiante sulla zona anale, utile sia per i bambini troppo reattivi sia per quelli con scarsa consapevolezza corporea.

Anche il gioco simbolico può portare i suoi benefici. Molti bambini si divertono con le bambole e i vasini: creano la cacca con la pasta modellabile per le loro bambole da versare nel vasino mentre assumono il ruolo di genitori. I bambini possono anche sedersi sul vasino e far finta di fare la cacca mentre fanno cadere la pasta modellabile per loro stessi. Questi giochi aiutano i bambini a far emergere i loro sentimenti rispetto alla defecazione e alle feci e a comprendere meglio i loro comportamenti.

Creare un ambiente comodo e adatto è un altro accorgimento che i genitori devono avere: usare un vasino della giusta altezza che permetta al bambino di poggiare i piedi saldamente sul pavimento. I bambini che rifiutano di sedersi sul vasino possono accettarlo gradualmente se non si insiste nel far togliere loro i vestiti. Possono esercitarsi a sedere mentre giocano con un giocattolo preferito o gli si legge qualcosa. A poco a poco, gli abiti possono essere tolti e, con pazienza, passare poi alla rimozione della biancheria intima.

Capitolo 3

STRUMENTI SPECIFICI PER LA VALUTAZIONE DELL'ELABORAZIONE SENSORIALE NEI DISTURBI DEL CONTROLLO SFINTERICO

La valutazione della reattività sensoriale alla base della RFI è ancora agli inizi anche se fondamentale per ricavare le informazioni sui fattori di elaborazione sensoriale che possono influenzare la partecipazione del bambino nella vita quotidiana. Strumenti usati solitamente dai terapisti occupazionali come il Sensory Profile (SP) o il Short Sensory Profile (SSP); essi esaminano la relazione tra la reattività sensoriale e i comportamenti dei bambini piccoli durante le attività della vita quotidiana, come l'alimentazione e la routine legata all'uso del bagno. Accanto a questi, la letteratura evidenzia anche gli strumenti che seguono, esposti in ordine di pertinenza.

3.1 IL TOILETING HABIT PROFILE QUESTIONNAIRE - THPQ

Per misurare la reattività sensoriale relativa alla partecipazione alle abitudini di gestione dell'intestino è stato creato il Toileting Habit Profile Questionnaire (THPQ).

Il THPQ è uno strumento che è stato sviluppato in Spagna, in un formato bilingue (spagnolo e inglese) da un terapeuta occupazionale in collaborazione con un gastroenterologo; hanno osservato che la risposta alle sensazioni legate all'evacuazione delle feci sembra avere un impatto sull'accettazione dell'educazione all'uso del bagno e sulla risposta allo stimolo a defecare in alcuni bambini. Attraverso uno studio sono state perfezionate le domande del questionario ed è stata esaminata la sua validità di faccia e la validità di contenuto preliminare.

Il THPQ è stato concepito come strumento di screening per i terapisti occupazionali e per altri professionisti dello sviluppo del bambino per aiutare a distinguere i comportamenti e le reazioni tipiche della defecazione da quelli associati alla stipsi e all'incontinenza fecale, potenzialmente correlati a problemi di elaborazione sensoriale. (7) (1)

3.2 IL TOILETING HABIT PROFILE QUESTIONNAIRE-REVISED - THPQ-R

La SOR può essere correlata ad abitudini di defecazione atipiche nei bambini con stipsi. Nel 2018 è stata rivalutata la validità di costrutto del THPQ, che distingue i comportamenti di defecazione dei bambini a sviluppo tipico da quelli dei bambini con RFI che non avevano risposto alla gestione medica convenzionale. Questa rivalutazione ha portato a una versione rivista dello strumento, il Toileting Habit Profile Questionnaire-Revised (THPQ-R) progettata per identificare le manifestazioni di SOR nei bambini con FDD, una diagnosi molto più ampia e comune, che permette di aumentare la rilevanza dello strumento nella ricerca e nella pratica clinica.

Lo studio ha verificato la validità discriminativa e concorrente del THPQ-R. Per stabilire la validità discriminativa è stata utilizzata la differenza tra bambini con e senza costipazione. Per stabilire la validità concorrente è stata esaminata la relazione tra i punteggi del THPQ-R e della scala di defecazione del Virginia Encopresis-Constipation Apperception Test (VECAT)¹. Lo studio ha rilevato delle differenze significative nei punteggi tra bambini con e senza costipazione e una forte correlazione positiva tra la sezione di iperreattività del THPQ-R e i punteggi del VECAT. I risultati supportano l'uso del THPQ-R per identificare i comportamenti atipici di defecazione. (19) (20)

Il THPQ-R è costituito da 17 item [tabella 2], valutati con una scala dicotomica, con due opzioni di risposta per ciascun item: 1 = spesso o sempre; 2 = mai o raramente, in base alla frequenza con cui si verifica il comportamento descritto. (20)

Il VECAT è servito come base per l'esame della validità concorrente del THPQ-R. Gli studiosi hanno riscontrato che i punteggi di entrambe le valutazioni erano significativamente più bassi nei bambini con incontinenza fecale rispetto a quelli senza incontinenza fecale, confermando l'efficacia del VECAT. Grazie a questo studio è emersa una forte correlazione positiva tra la sezione di iperreattività del THPQ-R e la VECAT, suggerendo che entrambi gli strumenti misurano comportamenti specifici della defecazione. Tuttavia, il THPQ-R si distingue per selezionare in modo mirato i comportamenti collegati a potenziali problemi di reattività sensoriale, aiutando clinici e ricercatori a identificare problemi sensoriali che possono influire sull'indipendenza in bagno, aspetto non considerato dal VECAT.

¹ **Virginia Encopresis-Constipation Apperception Test - VECAT**

Il VECAT identifica i problemi di comportamento specifici per la toilette e l'intestino e può individuare quando questi problemi riflettono problemi di comportamento più generali. Il VECAT è un test basato su immagini che comprende nove coppie di immagini specifiche per l'intestino e nove coppie di immagini generiche che affrontano problemi simili. I temi che vengono esaminati dal test sono: 1. dolore, 2. valutazione degli stimoli interni, 3. evitamento, risposta agli stimoli interni, 4. compliance, 5. genitorialità avversiva, 6. inganno (come nascondere o mentire sulla biancheria sporca), 7. vergogna, 8. rifiuto da parte dei pari.

Tabella 2: Item del THPQ-R - traduzione in italiano (21)

1. Mio figlio si nasconde per fare la cacca
2. Mio figlio mi chiede un pannolino quando ha bisogno di fare la cacca
3. Mio figlio preferisce farsi la cacca addosso nonostante sia vicino al vasino o al water
4. Mio figlio rifiuta di sedersi sul vasino o sul water per fare la cacca, però accetta di sedersi per fare la pipì
5. Mio figlio rifiuta o non si sente a suo agio sedendosi sul water o sul vasino sia per fare pipì che per fare la cacca, anche se a casa sua.
6. Mio figlio trattiene la cacca o l'impulso di farla.
7. Mio figlio ha delle abitudini poco comuni per fare la cacca che implicano azioni o luoghi che non sono normalmente associati con il fare la cacca.
8. Mio figlio sembra provare dolore quando fa la cacca, anche se la cacca ha una consistenza morbida.
9. Mio figlio si rifiuta di fare la cacca in posti che non siano casa sua.
10. Mio figlio ha delle reazioni di disgusto per l'odore della sua cacca.
11. Mio figlio rifiuta di pulirsi o di essere pulito dopo aver fatto la cacca.
12. Mio figlio mostra di aver paura o si rifiuta di fare certe cose che normalmente si fanno in bagno come tirare lo sciacquone.
13. Mio figlio ha bisogno di distrarsi con qualcosa mentre fa la cacca (con libri, giochi); questo sembra aiutarlo ad accettare di fare la cacca.
14. Mio figlio mostra di essere sensibile al gusto o consistenza degli elementi ricchi di fibre o di farmaci che aiutano a fare la cacca.
15. Mio figlio ha iniziato a sentire l'impulso di fare la cacca da molto piccolo (prima dei 12 mesi). Quando mio figlio si lamentava in un certo modo veniva messo sul vasino per fare la cacca.
16. Mio figlio non sembra sentire lo stimolo di fare la cacca.
17. Mio figlio non si rende conto che si è sporcato (di cacca) i vestiti o non prova fastidio ad essere sporco.

I limiti riportati nello studio includono il fatto nel considerare la validità discriminativa e concorrente, è stato esaminato un solo FDD, l'incontinenza fecale, sebbene la sua alta prevalenza giustifichi l'importanza di avere strumenti validati con questa diagnosi. Inoltre, lo studio ha coinvolto solo bambini con diagnosi di ASD, mentre non sono state considerate altre condizioni, in particolare l'ADHD, anch'esse sono associate a FDD.

I genitori di bambini con diagnosi di ADHD non hanno partecipato allo studio, nonostante fosse aperto anche a loro. Probabilmente la loro mancata adesione è dovuta alla fascia d'età limitata (3-6 anni), poiché la diagnosi di ADHD tende ad essere data intorno ai 6 anni o più. Infine, in assenza di uno strumento che considerasse sia i problemi sensoriali che quelli intestinali, la validità concorrente è stata condotta con il VECAT.

Studi futuri dovrebbero ampliare le diagnosi incluse per rafforzare la validità del THPQ-R. (20)

Traduzione e validazione in italiano del THPQ-R

Per rendere il THPQ-R applicabile alla popolazione italiana, è stato necessario un processo di traduzione, adattamento culturale e validazione dello strumento in una popolazione di bambini italiani a sviluppo tipico misurandone la consistenza interna e la validità transculturale. La traduzione dall'inglese all'italiano e l'adattamento culturale sono stati eseguiti seguendo le linee guida internazionali che hanno permesso di preservare l'efficacia dello strumento nel contesto italiano.

Lo studio è stato condotto da un gruppo di ricercatori dell'Università Sapienza di Roma, esperti nella validazione delle misure di esito, in collaborazione con il creatore originale dello strumento.

Il questionario è stato somministrato ai caregiver di bambini a sviluppo tipico e l'analisi è stata condotta sui dati ottenuti da 118 bambini. La scala è stata validata e misura correttamente ciò che si propone di misurare; è stata calcolata anche la coerenza interna che dimostra che le domande del questionario sono coerenti tra loro, rendendo lo strumento affidabile. È stata analizzata la validità interculturale, che ha evidenziato livelli più elevati di problemi di defecazione all'età di 5 anni.

In questo studio gli item 16 e 17 non sono stati inclusi nel calcolo del punteggio finale perché hanno dimostrato di rappresentare un costrutto diverso, la SUR o le difficoltà di percezione, difficile da valutare con i questionari. Questi item non sono quindi considerati nel punteggio, ma sono comunque considerati qualitativamente all'interno della valutazione clinica della terapeuta occupazionale. (22)

I dati dello studio inoltre hanno mostrato che i bambini di 5 anni nel campione avevano punteggi più bassi nel THPQ-R, il che significa che hanno affrontato più sfide legate alla defecazione rispetto agli altri gruppi di età in questo studio o ai campioni di altri studi. La stitichezza funzionale è comune nei bambini a sviluppo tipico e può essere dovuta a cause dietetiche e comportamentali o può derivare da eventi come l'inizio della scuola o l'addestramento al vasino. In Italia, molti bambini di 5 anni a sviluppo tipico iniziano la scuola primaria, un passaggio importante che potrebbe spiegare la presenza di maggiori problemi di defecazione in questa fascia di età; tuttavia, questo risultato non è supportato da altri studi e sono necessari ulteriori studi con campioni più ampi per poter confermare il dato.

Lo studio ha confermato la validità dell'uso del THPQ-R per valutare la SUR, ma ha evidenziato delle limitazioni nella valutazione della SUR poiché la validità di contenuto è bassa per questa dimensione. Nei futuri studi, lo strumento dovrebbe essere analizzato per la validità di criterio, discriminativa e convergente. Inoltre, dovrebbe essere studiato in bambini con disabilità dello sviluppo, con e senza disturbi della defecazione. (22)

3.3 SHORT SENSORY PROFILE - SSP

Lo Short Sensory Profile (SSP) è uno strumento di valutazione standardizzato utilizzato per identificare problemi di integrazione sensoriale nei bambini.

L'SSP è una versione ridotta a 38 item dell'originale Sensory Profile (SP) a 125 item. Sia l'SP che l'SSP sono questionari che consentono di valutare e misurare come i bambini, di età compresa tra i 3 e i 10 anni, elaborano le informazioni sensoriali provenienti dall'ambiente. (7)

L'SSP è utile ai terapisti occupazionali, poiché permette di avere un quadro chiaro delle difficoltà sensoriali che possono influenzare la partecipazione del bambino nelle attività della vita quotidiana, compreso il gioco, l'apprendimento e le routine legate alla sfera della cura di sé. Utilizzando i risultati dello SSP, i terapisti possono sviluppare interventi personalizzati che mirano a migliorare la qualità della vita del bambino e la sua partecipazione.

Lo sviluppo del SSP è consistito nella scelta degli elementi chiave del SP per creare un breve questionario utile per lo screening e per la ricerca.

All'interno del SSP sono presenti sette sezioni:

- 1) Sensibilità tattile,
- 2) Sensibilità al gusto/all'olfatto,
- 3) Sensibilità al movimento,
- 4) Sensazione di scarsa reattività/sguardo,
- 5) Filtraggio uditivo,
- 6) Bassa energia/debolezza
- 7) Sensibilità visivo-uditiva.

A ogni item il genitore risponde determinando la frequenza con cui avviene il comportamento descritto nella domanda attraverso un sistema di classificazione a 5 punti che permette di ottenere una somma di punteggi per ogni sezione (*sempre*: 5 punti, *spesso*: 4 punti, *qualche volta*: 3 punti, *raramente*: 2 punti, *mai*: 1 punto).

Le risposte vengono sommate e viene calcolato un punteggio per ogni sezione. I punteggi più alti riflettono un maggior numero di comportamenti che rientrano nei limiti della normalità. I punteggi più bassi riflettono la difficoltà di elaborare gli input sensoriali nella vita quotidiana. (7)

Capitolo 4

MATERIALI E METODI

4.1 QUESITO E METODO DELLA RICERCA

Per rispondere al quesito di ricerca della tesi “Qual è l’efficacia degli interventi di terapia occupazionale nella gestione delle problematiche dell’avvio al controllo sfinterico in età pediatrica?” è stata condotta una ricerca in letteratura utilizzando le seguenti banche dati: PubMed, Wiley Online Library, Taylor and Francis. Inoltre, sono stati presi in considerazione articoli pubblicati in alcuni giornali di Terapia Occupazionale quali American Journal of Occupational Therapy, Australian Journal of Occupational Therapy, Indian Journal of Occupational Therapy e il motore di ricerca Google Scholar, impostato sulla modalità “ricerca avanzata”.

Le parole chiave che sono state utilizzate sono “sensory integration”, “sensory processing disorders”, “occupational therapy”, “children”, “defecation disorders”, “toilet training”.

Esse sono state poi collegate con l’operatore booleano AND a formare le seguenti stringhe di ricerca:

- Sensory processing disorders AND defecation disorders.
- Occupational therapy AND toilet training.
- Defecation disorder AND children.
- Sensory processing disorders AND defecation disorders AND occupational therapy.

4.2 CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

Per rispondere in modo specifico al quesito di tesi e guidare il processo di ricerca, sono stati definiti i seguenti criteri.

CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
Articoli pubblicati tra il 2004 e il 2024	Articoli pubblicati precedentemente al 2004
Articoli in lingua italiana, inglese e spagnola	Articoli non in lingua inglese, italiana e spagnola
Articoli con una popolazione nella fascia di età 0-18 anni	Articoli con popolazione in età adulta
Presenza del terapeuta occupazionale all’interno dell’equipe o autore dell’articolo	Studi in cui non era presente il terapeuta occupazionale all’interno dell’equipe
Tutti i tipi di studi	

Dalla ricerca effettuata nei database e nelle riviste sono emersi un totale di 690 articoli. Dopo la lettura del titolo, sono rimasti 61 articoli. Con la lettura dell'abstract ne sono stati selezionati 40. Applicando i criteri di inclusione ed esclusione, sono stati letti per intero 12 articoli, da cui ne sono stati esclusi 7 poiché non era chiaro il coinvolgimento della figura del terapeuta occupazionale all'interno dell'intervento. I 5 articoli rimasti sono stati analizzati con il Critical Review Form secondo le linee guida della McMaster University. (23)

4.3 RISULTATI DELLA RICERCA

Di seguito vengono descritti i 5 articoli individuati dalla ricerca bibliografica ordinati in base alla data di pubblicazione e raccolti nella tabella riassuntiva a fine paragrafo [tabella 3].

Tratamiento combinado de la retención voluntaria de heces mediante fármacos y terapia ocupacional (Isabelle Beaudry Bellefeuille, Eduardo Ramos Polo, 2011). (24)

In questo studio retrospettivo è stato presentato un intervento di terapia occupazionale basato sull'integrazione sensoriale secondo l'approccio ASI® (Ayres Sensory Integration®) per bambini con ritenzione volontaria delle feci, combinato al trattamento farmacologico prescritto da un gastroenterologo pediatrico.

Tutti i bambini inclusi nello studio erano stati sottoposti ad un trattamento di medicina convenzionale da parte di un gastroenterologo pediatrico, che non era risultato efficace e sono stati indirizzati al programma *The Happy Potty*. Nello studio sono stati inclusi 12 bambini: 7 maschi di età compresa tra i 26 mesi e i 42 mesi e 5 femmine di età compresa tra i 26 mesi e i 15 anni (tutte le bambine erano in età prescolare tranne una ragazza di 15 anni che presentava le stesse difficoltà, già presenti durante l'infanzia, delle bambine più piccole).

I bambini sono stati valutati da un terapeuta occupazionale che ha identificato i fattori sensoriali che potevano contribuire alla ritenzione volontaria delle feci. Ai genitori è stato somministrato il SP per valutare gli aspetti legati all'elaborazione sensoriale e durante un colloquio sono state indagate le abitudini alimentari. È stato sviluppato dagli autori dello studio un questionario per indagare le abitudini di defecazione, la presenza di dolore e aspetti comportamentali legati all'espulsione delle feci. Tutti i partecipanti hanno riportato: iperreattività vestibolare, iperreattività tattile, iporeattività propriocettiva, selettività alimentare, dolore durante la defecazione.

L'intervento proposto prevedeva due sessioni di terapia a settimana per 16 settimane. Le sessioni duravano 45 minuti ed erano così strutturate:

1. **30 minuti basati sull'ASI®** che prevedevano attività come: arrampicarsi e saltare per attivare la muscolatura addominale, dondolarsi su altalene per stimolare il sistema vestibolare, sedersi su palle terapeutiche e rimbalzare, giocare con materiali appesantiti che favoriscono la resistenza muscolare e la stimolazione tattile profonda. L'intervento prevedeva anche l'utilizzo da parte del bambino di giochi orali che richiedono di soffiare per lavorare sul controllo respiratorio e la coordinazione orale-motoria (utili per migliorare le abilità di linguaggio e alimentazione).
2. **10/15 minuti dedicati all'apprendimento specifico delle abitudini di defecazione:** accettazione del vasino o del wc attraverso gioco simbolico con bambole, modellare feci con la plastilina e storie sull'educazione all'uso bagno
3. **5 minuti**, alla fine del trattamento, dedicati al **confronto con i genitori** per rilevare eventuali progressi del bambino e introduzione di premi per un'adeguata defecazione.

Durante il periodo di trattamento è stato elaborato un programma da svolgere a casa che comprendeva attività per la stimolazione tattile profonda e la stimolazione propriocettiva. Sono stati dati anche alcuni consigli ai genitori su come agevolare una regolare defecazione: lasciare il pannolino se questo aiutava il bambino, lasciare che si nascondesse, non dare premi se la biancheria/pannolini erano puliti perché questo avrebbe incoraggiato la ritenzione delle feci; mantenere un atteggiamento calmo e non punire il bambino quando doveva essere pulito perché si era sporcato.

Il bagno veniva allestito tenendo conto delle esigenze sensoriali del bambino: utilizzo di un vasino adeguato, con un sedile comodo che permetteva ai piedi di poggiare saldamente sul pavimento, copertura della tavoletta del water con un materiale morbido e fornitura di un poggiatesta.

Le attività terapeutiche per incoraggiare l'accettazione della seduta sul vasino o sul water includevano giochi con le bambole, in cui il bambino si sedeva sul vasino o sul water e interpretava il ruolo dell'assistente, far sedere il bambino sul vasino o sul water, senza togliere i vestiti, mentre giocava con un giocattolo preferito.

Una volta allestito il bagno e una volta che il bambino accettava di sedersi sul vasino o sul water in clinica, si consigliava alla famiglia di fargli fare lo stesso a casa. Veniva stabilita una routine di sedute: il bambino veniva incoraggiato a sedersi sul vasino/water 3-5 volte al giorno, all'inizio per periodi molto brevi (30 secondi) e senza togliersi i vestiti; durante la seduta sul vasino o sul water, il bambino poteva giocare con un giocattolo o ricevere un libro sotto l'attenzione del genitore.

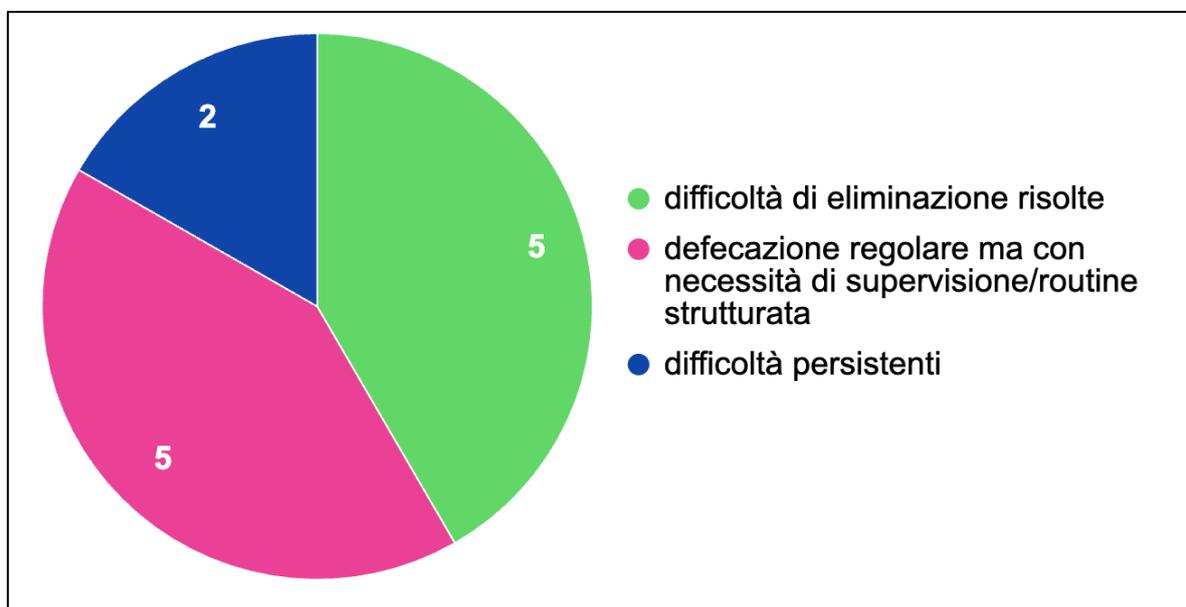
Gradualmente, il tempo di seduta aumentava fino a 5 minuti e venivano tolti sempre più vestiti al bambino. Si programmavano periodi di 15-20 minuti dopo ogni pasto, per sfruttare il riflesso gastrocolico.

Dieci dei partecipanti al programma hanno registrato un miglioramento significativo [grafico 1]: 5 dei bambini hanno risolto completamente le loro difficoltà di eliminazione (di questi, una bambina aveva 5 anni e gli altri 4 dai 2 ai 3 anni) e altri 5 hanno mantenuto la regolarità nella defecazione, ma con il costante sostegno dei caregiver e una rigida routine per la defecazione (in questi 5 bambini rientra la ragazza di 15 anni mentre l'età degli altri andava dai 2 ai 3 anni). Due bambini hanno continuato a mostrare evidenti difficoltà nella regolazione della defecazione (bambina di 5 anni e bambino di 2 anni).

La valutazione post-trattamento da parte di un gastroenterologo pediatrico ha evidenziato l'assenza di impattamento fecale, la riduzione dell'uso di lassativi e il riscontro da parte dei genitori di una maggiore frequenza nel numero di movimenti intestinali volontari in tutti i partecipanti.

Questo studio ha dimostrato che bambini con ritenzione volontaria delle feci che non rispondono agli approcci terapeutici tradizionali possono trarre beneficio da un trattamento di terapia occupazionale basato sull'Integrazione Sensoriale.

Grafico 1: Risultati del trattamento



Occupational Therapy Based on Ayres Sensory Integration in the Treatment of Retentive Fecal Incontinence in a 3-Year-Old Boy (Isabelle Beaudry Bellefeuille, Roseann C. Schaaf, Eduardo Ramos Polo, 2013). (25)

In questo retrospective case report viene descritto l'intervento fatto con un bambino di tre anni e sette mesi, M, con RFI e SOR. È stato utilizzato un approccio basato sull'integrazione sensoriale di Ayres (ASI®) per affrontare l'iperreattività che influiva sulla capacità di M. di acquisire abitudini igieniche adeguate all'età.

I genitori di M. avevano iniziato l'addestramento all'uso del bagno in vista dell'inizio della scuola materna all'età di 2 anni e 8 mesi, riportavano che il figlio avesse acquisito la continenza urinaria sviluppando però un comportamento di rifiuto all'espulsione delle feci e costipazione. Non rispondendo alla medicina medica convenzionale prescritta, il gastroenterologo ha indirizzato il bambino e la famiglia ad un ciclo di trattamenti di terapia occupazionale perché sospettava che l'eccessiva reattività agli stimoli sensoriali potesse avere un ruolo nel trattenimento delle feci.

La valutazione comprendeva un periodo di osservazione di 4 settimane, seguito da 7 mesi di intervento diretto e da 3 mesi di raccolta dati di follow-up. Durante tutto il periodo è stato tenuto un registro giornaliero dei movimenti intestinali di M.

Durante la valutazione fatta dalla terapeuta occupazionale, M. ha mostrato delle risposte atipiche a sensazioni tattili tipiche che sembravano avere un impatto sullo stimolo a defecare del bambino e sulla sua tolleranza a sedersi sul water o sul vasino: assumeva una posizione tesa, con scarsa flessione delle anche, portando il peso sulle braccia e toccando appena il vasino con le cosce.

Dal colloquio con i genitori sono emerse le seguenti problematiche:

4. selettività nella scelta dei cibi in base alla consistenza
5. quando M. sentiva lo stimolo a defecare spesso rimaneva in piedi, stringeva le natiche e saltava, apparentemente evitando la defecazione
6. si nascondeva in un angolo della sua stanza e defecava nei suoi vestiti, anche se i genitori avevano predisposto un vasino in questo luogo.

Per valutare le capacità di elaborazione sensoriale di M. è stato somministrato ai genitori il SP da cui risultava un'eccessiva reattività agli input tattili, uditivi e orali.

La modalità di erogazione dell'intervento viene riportata nella tabella di seguito [tabella 4].

Tabella 4: Intervento di terapia occupazionale per la risoluzione delle difficoltà legate al controllo sfinterico

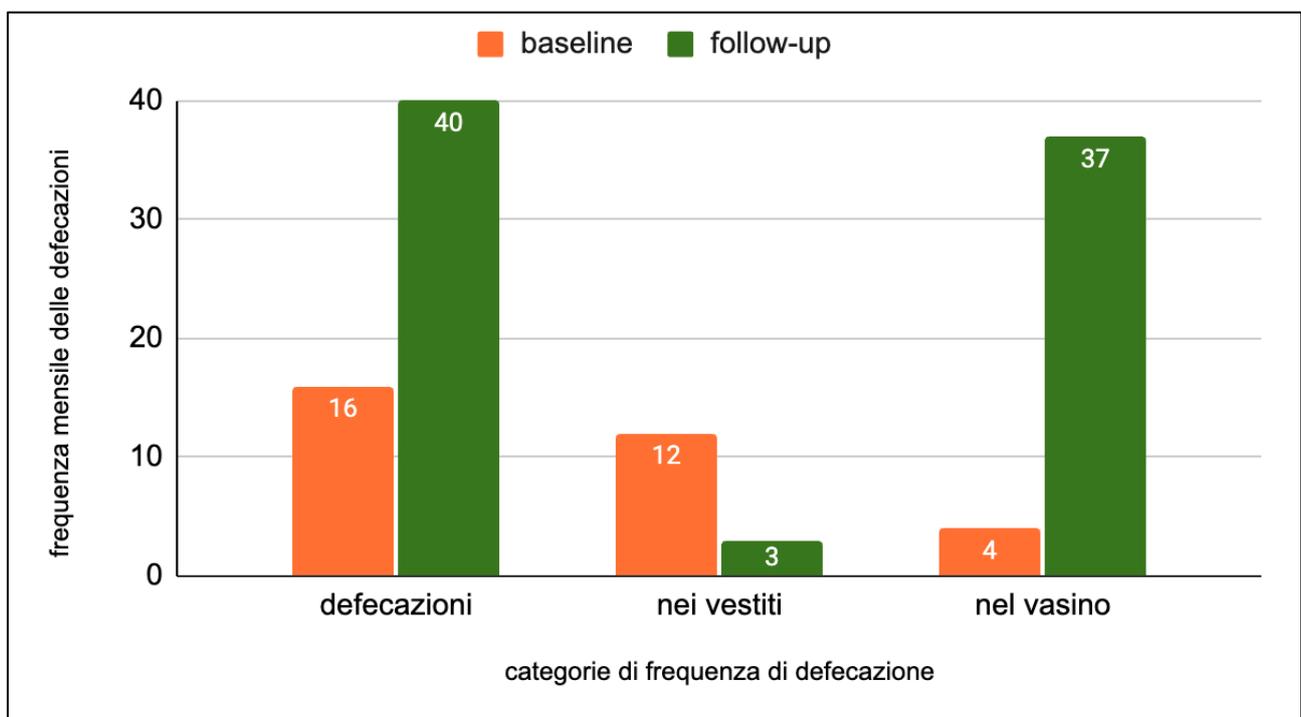
<p>Ricontestualizzazione dei problemi intestinali di M. per l'insegnante e gli assistenti</p>	<p>La defecazione avveniva spesso durante le ore di scuola; durante l'incontro a scuola con la terapeuta occupazionale, ai genitori e agli insegnanti sono state illustrate le possibili difficoltà sensoriali del bambino ed è stata concordata la collaborazione delle insegnanti nell'informare la madre dei movimenti intestinali avvenuti a scuola e nell'istituire una routine per l'uso del bagno e la pulizia in caso di incidenti.</p>
<p>Trattamento ASI® volto a modificare le risposte sensoriali atipiche di M. che influivano sui suoi comportamenti di toilette</p>	<p>È stata utilizzata la teoria dell'integrazione sensoriale per affrontare l'eccessiva reattività di M. Il trattamento consisteva in attività sensoriali-motorie attive, personalizzate e ricche di input tattili e propriocettivi per diminuire l'iperreattività tattile.</p>
<p>Lavoro diretto in bagno con M. per aumentare l'accettazione di sedersi sul vasino</p>	<p>Per le prime sedute la terapeuta ha spostato il vasino nella stanza dove veniva svolto il trattamento. Mentre il bambino stava seduto, la terapeuta gli dava un gioco con cui giocare o gli leggeva un libro. Gradualmente, il vasino è stato spostato in bagno e il bambino ha iniziato a partecipare più attivamente alla routine per l'uso del bagno. Per farlo sentire a suo agio rispetto all'idea di dover defecare, sono stati introdotti dei giochi simbolici: modellare feci di pasta marrone e a simulare l'atto di defecare nel vasino, oppure giocare con una bambola fingendo di essere un genitore che insegna al figlio come usare il vasino.</p> <p>Gli ultimi 5 minuti di ogni seduta venivano riservati alla revisione dei diari quotidiani dei movimenti intestinali insieme al genitore. Il bambino veniva incoraggiato e ricompensato con adesivi o piccoli giocattoli quando i movimenti intestinali erano adeguati.</p>
<p>Attività suggerite a casa</p>	<p>I genitori sono stati istruiti, in linea con l'approccio ASI®, a coinvolgere M. in attività che implicassero il movimento attivo del corpo contro resistenza, la pressione tattile (stimolazioni fisiche esercitate sul corpo attraverso il tocco per promuovere il rilassamento) e movimenti ritmici (ripetitivi e costanti che hanno un effetto calmante e migliorano la percezione corporea): saltare su un cavallo gonfiabile, giocare nascondendosi sotto pile di cuscini o usare altalene, sempre con supervisione per garantire la sicurezza.</p>

Durante il trattamento, i genitori hanno tenuto un diario giornaliero dei movimenti intestinali del figlio; M. ha partecipato a sessioni di 45 minuti due volte a settimana per i primi tre mesi e poi una volta a settimana per altri quattro mesi. Il trattamento medico è stato seguito costantemente dal gastroenterologo. Anche nel periodo di follow-up, i genitori hanno continuato a monitorare la frequenza della defecazione, a proporre attività sensoriali e a seguire le routine di toilette del figlio. I risultati hanno mostrato un miglioramento significativo nella routine della toilette: la frequenza mensile delle defecazioni nei vestiti è diminuita da 12 al momento iniziale (baseline) a 3 durante il follow-up. Allo stesso tempo, la frequenza mensile delle defecazioni nel vasino è aumentata da 4 all'inizio a 37 durante il follow-up. Inoltre, la frequenza totale mensile delle defecazioni è passata da 16 a 40, il che indica una riduzione del trattenimento delle feci [grafico 2].

Il punteggio della sottoscala di elaborazione tattile del SP è migliorato subito dopo l'intervento e ha mostrato un ulteriore miglioramento dopo i 3 mesi di follow-up.

La madre di M. ha riportato che il figlio ha continuato a impegnarsi in attività sensoriali e motorie e a partecipare ad attività al parco con i coetanei; M. inoltre ha iniziato a defecare in modo indipendente a scuola e a casa, ad utilizzare i bagni pubblici e a pulirsi in modo autonomo. La famiglia ha dichiarato di essere ora in grado di partecipare a incontri sociali e di includere M in attività con altri bambini.

Grafico 2: Frequenza mensile di defecazione dalla baseline (mese 1) al follow-up (mese 11)



A Study to Identify Prevalence and Effectiveness of Sensory Integration on Toilet Skill Problems among Sensory Processing Disorder (Nikhila Mary Koshy, S. Sugi, Rajendran K, 2018). (26)

L'obiettivo del quasi-experimental prospective multiple-group time-series study considerato, era quello di individuare e valutare la prevalenza dei problemi nelle abilità legate all'uso autonomo del bagno nei bambini con disturbo dell'elaborazione sensoriale (Sensory Processing Disorders, SPD) e determinare l'efficacia della terapia di integrazione sensoriale (Sensory Integration Therapy, SIT) per il miglioramento di queste abilità. Inoltre, si proponeva di confrontare l'efficacia della SIT con la Terapia di modificazione del comportamento (Behaviour Modification Therapy, BMT) per sviluppare abitudini di toilette adeguate all'età nei bambini con SPD.

L'intervento era strutturato in due fasi:

- Nella prima fase è stata fatta un'indagine per il campionamento. Gli strumenti utilizzati sono stati il SP e il COPM (Canadian Occupational Performance Measure). Dall'analisi statistica dei dati si ottiene un campione iniziale di 96 bambini di età compresa tra i 3 e i 10 anni con condizioni quali ASD, ADHD, disturbi dell'apprendimento, sindrome dell'X fragile e bambini con problemi emotivi con potenziale SPD.
- Nella seconda fase è stata valutata l'efficacia del SIT nello sviluppo delle abilità legate all'uso autonomo del bagno nei bambini con SPD. Dei 96 bambini individuati in precedenza, hanno avuto accesso alla seconda fase 22 bambini, di età compresa tra 3 e 10 anni, con problemi di regolarità nella defecazione e che avevano ottenuto dei punteggi al SP che indicavano deviazioni significative rispetto al comportamento sensoriale tipico. In questa fase sono stati esclusi dallo studio i bambini con disfunzioni fisiche, visive e uditive e i bambini sottoposti a terapia con lassativi, clisteri e supposte, biofeedback e farmaci per la stitichezza.

Per definire la baseline sono state raccolte informazioni attraverso una tabella apposita e la somministrazione del SP e del COPM ai genitori dei 22 bambini coinvolti nello studio.

Una settimana prima dell'intervento i genitori dei bambini hanno compilato la tabella per monitorare la routine di utilizzo del bagno dei figli. La tabella di riferimento è stata sviluppata per questo studio con l'obiettivo di individuare non solo aspetti legati alla defecazione, come la regolarità, la spontaneità, il luogo e la quantità delle feci, ma anche aspetti legati alla dieta seguita dal bambino, come la quantità di acqua assunta e l'apporto di fibre. È stato chiesto ai genitori di compilare il SP e il COPM per identificare i problemi nelle abilità legate all'uso autonomo del bagno dei figli e di assegnare punteggi di importanza, performance e soddisfazione da 1 a 10.

I partecipanti sono stati divisi equamente in due gruppi:

- agli 11 bambini del **gruppo sperimentale** → è stato somministrato un trattamento basato sulla **SIT** che mirava ad affrontare le difficoltà sensoriali specifiche di ogni bambino per aiutarli a diventare più abili nel gestire l'uso del bagno. Il trattamento è stato somministrato due volte a settimana, per 45 minuti ciascuna sessione, per 4 mesi. Nei giorni in cui i bambini non partecipavano alle sedute, i genitori continuavano la terapia a casa.
- agli 11 bambini appartenenti al **gruppo di controllo** → è stata somministrata, per 4 mesi, la **BMT** con lo scopo di sviluppare comportamenti appropriati legati all'uso del bagno e ridurre gli incidenti (come le evacuazioni involontarie). È stato spiegato ai genitori come effettuare l'intervento affinché potesse essere applicato a casa.

Tra gli 11 bambini del gruppo sperimentale, uno ha smesso di partecipare alle sedute, interrompendo il trattamento.

Dopo 4 mesi di intervento, i ricercatori hanno distribuito nuove tabelle di monitoraggio dell'uso del bagno ai genitori di entrambi i gruppi per raccogliere dati e confrontare i risultati.

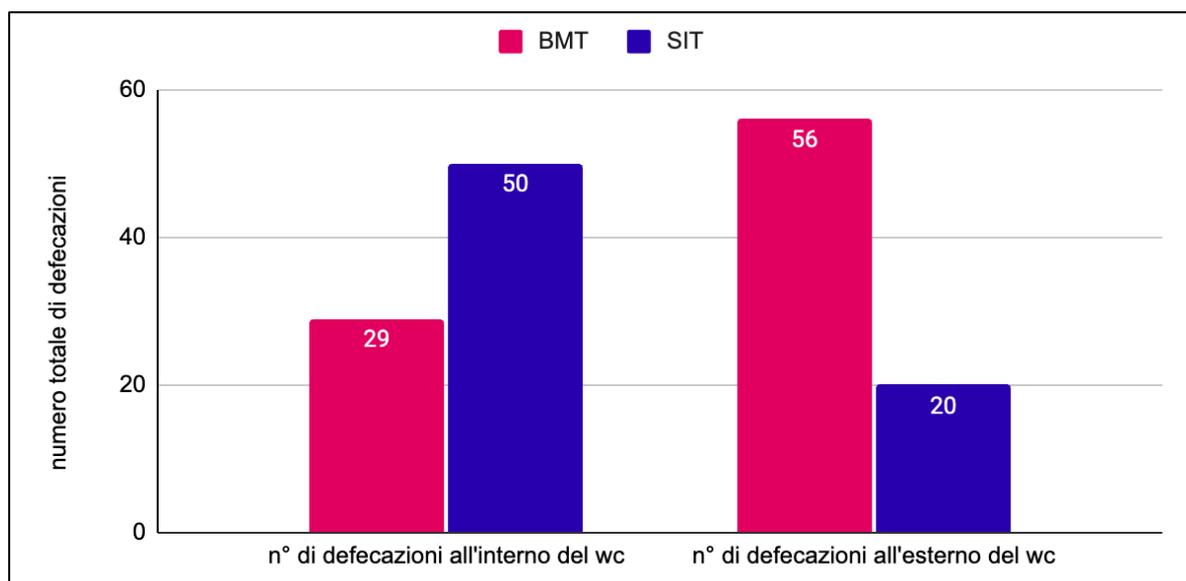
Dall'analisi dei dati è emerso che entrambi i gruppi, sperimentale e di controllo, sono significativamente migliorati, anche se nel gruppo di controllo i miglioramenti sono stati un po' meno evidenti.

La SIT ha dimostrato di essere più proficua rispetto alla BMT nel migliorare le abilità dei bambini nell'uso del bagno. I bambini del gruppo sperimentale hanno avuto maggiori progressi e sono riusciti a defecare nel bagno con una frequenza maggiore rispetto ai bambini del gruppo di controllo [grafico 3].

Inoltre la SIT è stata efficace nel migliorare la capacità dei bambini di gestire la sensibilità e l'evitamento sensoriale dimostrando come un intervento nella routine quotidiana dei bambini possa avere un impatto positivo sul processamento sensoriale.

Il gruppo di controllo, che ha seguito la BMT, ha migliorato l'abilità dell'uso autonomo del bagno nei bambini, ma non ci sono stati miglioramenti sensoriali.

Grafico 3: Differenza tra il numero di defecazioni al post-test tra il gruppo di controllo (BMT) e quello sperimentale (SIT) in base alle defecazioni all'interno o all'esterno del water



Supporting parents of children aged 2–13 with toileting difficulties: Group-based workshops versus individual appointments (Dianne Collis, Ann Kennedy-Behr, Lauren Kearney, 2020). (27)

Lo studio è un cross-sectional survey e quasi-experimental pre-posttest study che aveva l'obiettivo di confrontare la competenza percepita dai genitori e il benessere del bambino (valutato dai genitori), delle famiglie che avevano partecipato a un workshop di gruppo sui problemi legati alla toilette, noti come "Pondering Poos" e "Wondering about Wees", con quelle delle famiglie che avevano avuto accesso a un incontro individuale in ospedale presso una clinica che si occupava di continenza. Sono stati invitati a partecipare allo studio tutti i genitori che hanno partecipato ai workshop Pondering Poos/Wondering about Wees e tutti i genitori che hanno frequentato per la prima volta la clinica che si occupava della continenza infantile, tra luglio 2016 e dicembre 2017. I genitori che frequentavano la clinica sono stati esclusi se avevano già partecipato ad un workshop. Al contrario, i genitori che frequentavano i laboratori sono stati esclusi se avevano già frequentato la clinica ospedaliera. Dei genitori invitati, 89 hanno accettato di partecipare ai laboratori e 46 ad un incontro individuale in clinica. I bambini avevano un'età compresa tra i 2 e i 13 anni e presentavano qualche forma di difficoltà funzionale all'intestino o alla vescica. Alcuni bambini potevano avere altre difficoltà di sviluppo o di apprendimento (ADHD, ASD) o un ritardo nello sviluppo, ma questi dati non sono stati registrati. Il campione non comprendeva bambini con disabilità fisiche o cognitive più significative. Per lo studio sono stati utilizzati due test standardizzati e un questionario sviluppato dai ricercatori dello studio.

I test e il questionario sono stati somministrati in tre momenti diversi:

Time 1: Prima di iniziare il workshop o l'incontro in clinica.

Time 2: Una settimana dopo aver partecipato al workshop o all'incontro.

Time 3: Quattro settimane dopo il workshop o l'incontro.

I test utilizzati per la valutazione sono stati i seguenti:

- **Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)** → scala standardizzata self-report progettata per misurare quanto i genitori si sentano competenti nel loro ruolo genitoriale.
- **Revised Quality of Life Questionnaire for Children (KINDLR)** → scala che comprende il benessere fisico, emotivo, l'autostima, la famiglia, gli amici e il funzionamento della scuola o dell'asilo. In questo caso è stata usata la versione destinata solo ai genitori.
- **Parent self-assessment of information and support needs** (autovalutazione da parte dei genitori delle esigenze di informazione e sostegno) → questionario sviluppato per lo studio che fornisce informazioni cliniche potenzialmente utili per la valutazione dei servizi, privo però di una valutazione psicometrica. Ai genitori sono state poste tre domande: “Quanto è soddisfatto di aver compreso il problema di toilette di suo figlio?”; “Quanto si sente sicuro della sua capacità di gestire i problemi di toilette di suo figlio” e “Quanto si sente sostenuto nella gestione della condizione di suo figlio?”. I partecipanti dovevano assegnare un punteggio da 1 a 10 per ogni risposta (1 = per niente - 10 = molto soddisfatto/confidente/sostenuto).

“**Pondering Poos**” è un workshop informativo per genitori, della durata di 3 ore, rivolto a genitori con bambini affetti da stipsi funzionale, incontinenza fecale e rifiuto dell'uso del bagno. È gestito da un'équipe multidisciplinare, che comprende un terapeuta occupazionale, un'infermiera pediatrica e/o un dietista.

“**Wondering about Wees**” è un workshop simile, con lo stesso formato, pensato per i genitori di bambini che presentano disturbi funzionali della vescica, tra cui incontinenza urinaria diurna, vescica iperattiva ed enuresi notturna.

I temi trattati durante i workshop includono: sane abitudini e il funzionamento dell'intestino e della vescica, le disfunzioni più comuni e la loro fisiopatologia, oltre a consigli medici, comportamentali e relativi all'alimentazione e allo stile di vita. Viene data grande importanza anche alla discussione di gruppo e allo scambio di informazioni, che vengono attivamente incoraggiati.

Al workshop, ogni partecipante riceve una “cartella di lavoro per i partecipanti” con informazioni e schemi essenziali. Una serie di risorse come libri e giocattoli è disponibile per la visione.

Altre risorse utili, come storie di bambini, elenchi di libri, letture per genitori e siti web consigliati, vengono fornite dopo il workshop.

I risultati ottenuti a seguito dell'ultima valutazione con i test utilizzati dimostrano che il senso di competenza auto-riferito, misurato dal PSOC, è migliorato significativamente per i genitori che hanno partecipato ai workshop, ma non per quelli che hanno frequentato la clinica [grafico 4].

Secondo la percezione dei genitori, il benessere e la qualità di vita del bambino, misurati dal KINDLR, sono migliorati nelle 4 settimane successive al workshop, ma non per i genitori che hanno frequentato la clinica [grafico 5].

Grafico 4: Il grafico riporta i risultati ottenuti dal test PSOC dei due gruppi.

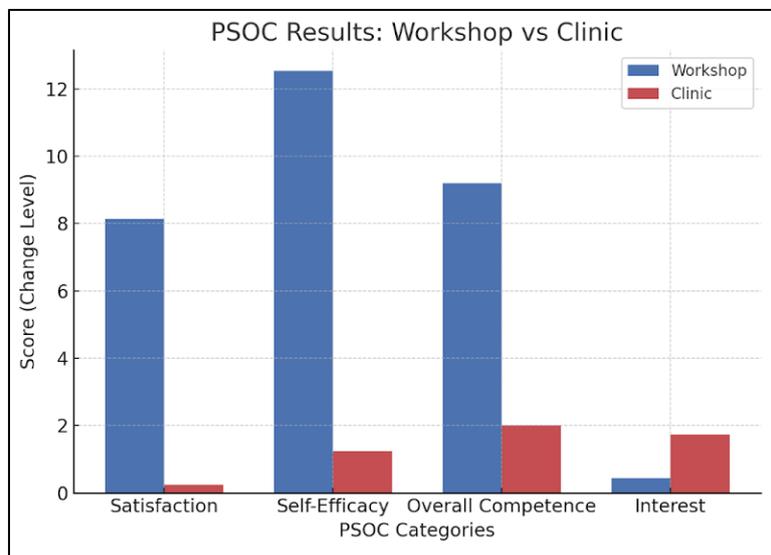
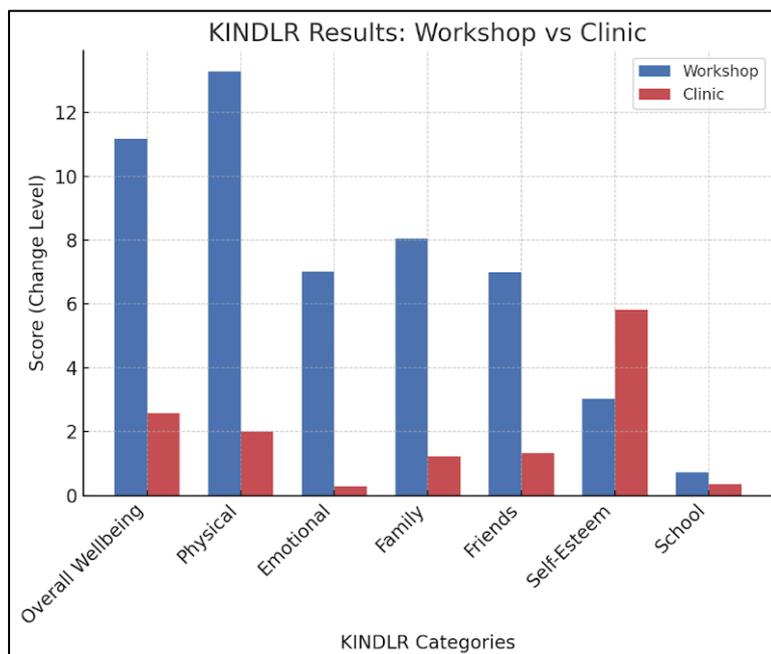


Grafico 5: Il grafico riporta i risultati ottenuti dal test KINDLR dei due gruppi.



Interdisciplinary Occupational and Physical Therapy Approach to Treating Constipation and Fecal Incontinence in Children (Holly Osborn, Stacey Reek, Brittany Anderson, 2023). (28)

Lo scopo di questo retrospective case report è di dimostrare l'efficacia di un approccio coordinato di terapia occupazionale e fisioterapia per valutare e trattare con successo due bambini entrambi con costipazione funzionale e incontinenza fecale e uno dei due anche con problemi di incontinenza urinaria.

I bambini inclusi nello studio erano: un bambino di 10 anni e 2 mesi, a sviluppo tipico ma con una storia di abusi, traumi, esposizione a droghe e famiglia assente. Il bambino presentava una storia di incontinenza fecale e costipazione da più di 5 anni. Al momento della valutazione, il bambino portava il pannolino sia di giorno che di notte. Il bambino aveva spesso degli scatti emotivi quando gli veniva chiesto di usare il bagno.

La seconda bambina coinvolta nello studio aveva 4 anni e 8 mesi e si è presentata per una valutazione a causa di una storia di costipazione, incontinenza fecale, incontinenza urinaria diurna ed enuresi notturna. L'anamnesi della bambina comprendeva una diagnosi di epilessia, un ritardo nel linguaggio, difficoltà nell'elaborazione sensoriale e una storia di infezione del tratto urinario.

Per entrambi i bambini l'intervento di fisioterapia si è concentrato sul raggiungimento della consapevolezza corporea e sull'attivazione dei muscoli del pavimento pelvico. È seguita l'introduzione del biofeedback e di tecniche di respirazione. Per favorire la generalizzazione delle abilità acquisite in vari contesti è stata offerta un'educazione familiare e un programma da seguire a casa che consisteva in esercizi mirati per il rafforzamento del pavimento pelvico e istruzioni specifiche per facilitarne l'attivazione.

Per il primo bambino sono state fissate 18 sessioni settimanali di terapia occupazionale e fisioterapia individuali nel corso di 6 mesi. Le prime 16 sessioni si sono svolte in clinica, mentre le ultime 2 sessioni sono state condotte a distanza, tramite telemedicina, a causa della pandemia di COVID-19. Le prime sessioni di terapia occupazionale si sono concentrate sull'igiene, le routine previste per il bagno e l'educazione sull'assunzione di fibre e liquidi. Il bambino ha partecipato a giochi simbolici, ripetizione di compiti per imparare a pulirsi. Le routine del bagno sono state praticate principalmente in clinica, con il supporto del terapeuta, seguendo una check list ad immagini/simboli con i vari passaggi della routine per andare in bagno, utilizzata anche a casa dove si è utilizzato un timer acustico per ricordare di andare in bagno durante il giorno.

Al bambino veniva spiegato il funzionamento dei sistemi digestivo e urinario attraverso l'utilizzo di schede, libri educativi e percorsi interattivi; per aumentare il livello di attenzione veniva utilizzato un

approccio basato sulla stimolazione sensoriale. Le attività sensoriali-motorie proposte all'inizio di ogni sessione erano: l'altalena sospesa, il basket o percorsi a ostacoli.

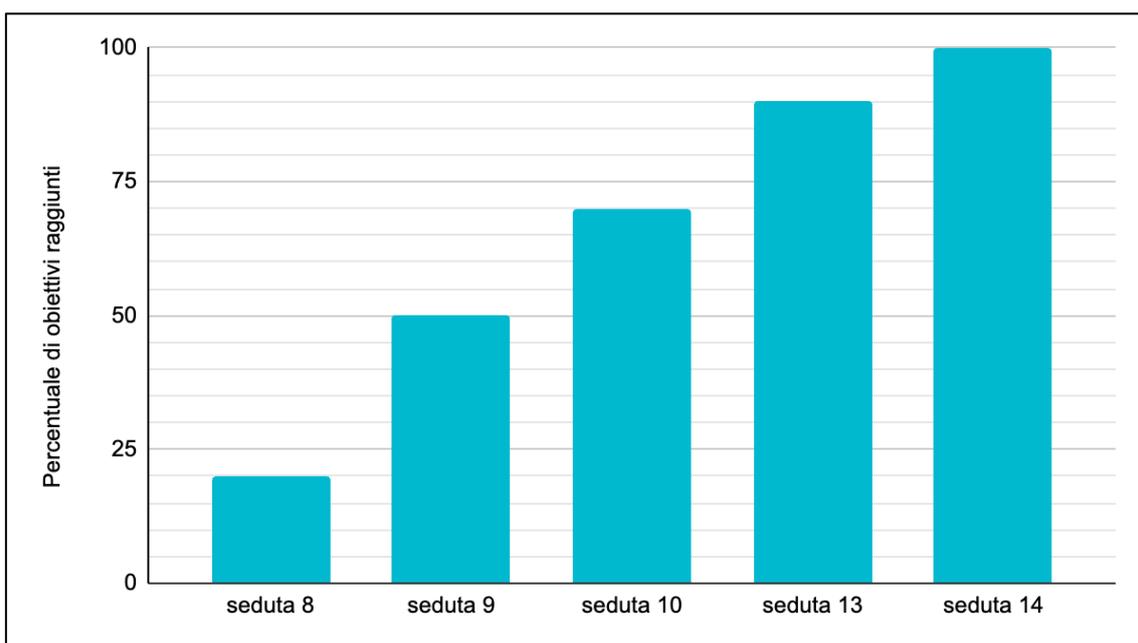
In ogni sessione, il bambino veniva valutato sulla sua capacità di ricordare informazioni sui sistemi digestivo e urinario, identificare strumenti per migliorare la minzione e la regolazione emotiva, e discutere attivamente le abilità di igiene e toileting.

Infine, il bambino e il terapeuta occupazionale hanno elaborato strategie per migliorare la sua capacità di autogestione e indipendenza in caso di incontinenza a scuola. Ha anche imparato tecniche di rilassamento come esercizi di respirazione, affermazioni positive e visualizzazione per migliorare la regolazione emotiva e le dinamiche della defecazione.

Alla dimissione sono stati raggiunti tredici dei quindici obiettivi terapeutici fissati e i restanti due obiettivi sono stati affidati alla famiglia da affrontare attraverso un programma domiciliare [grafico 6]. Alcuni degli obiettivi raggiunti dal bambino sono stati: riuscire a defecare nel water ed essere in grado di utilizzare strategie di regolazione emotiva nel momento in cui prova dolore; acquisizione dell'indipendenza nella gestione delle sue necessità fisiologiche: percepire l'urgenza di andare in bagno senza il bisogno di essere sollecitato da un adulto, diminuzione delle perdite fecali e dei sintomi di stitichezza, dimostrare di essere indipendente nell'igiene e nella pulizia.

Ulteriori risultati riportati dal caregiver hanno incluso un miglioramento dell'autostima del bambino durante le interazioni con i coetanei in tutti gli ambienti e un miglioramento delle dinamiche familiari in casa. Il bambino ha dichiarato di indossare la biancheria intima senza paura di avere perdite e di essere più sicuro di sé nelle interazioni sociali.

Grafico 6: Progresso del bambino dalla visita 8 alla visita 14



Il programma di intervento per la bambina prevedeva 22 sessioni individuali settimanali di terapia occupazionale e fisioterapia durante un periodo di 6 mesi. Le prime 13 sedute si sono svolte in ambulatorio, mentre le ultime 8 sono state effettuate in telemedicina (a causa della COVID-19). Un'ultima visita si è svolta in clinica dopo che le restrizioni della COVID-19 sono state rimosse.

Le sessioni di terapia occupazionale si sono focalizzate sul fornire supporto alla bambina nell'avvio alla routine del bagno e alle attività della vita quotidiana attraverso l'impiego di libri didattici, video e giochi di ruolo. Una volta acquisiti i concetti al di fuori del contesto bagno (attraverso la verbalizzazione e il gioco di ruolo delle abilità legate all'igiene e alla gestione emotiva durante le esperienze di toilette in vari contesti) la bambina è stata incoraggiata ad applicare le competenze acquisite direttamente in bagno, utilizzando, se necessario, suggerimenti visivi e verbali.

Per migliorare le abilità di controllo sfinterico della bambina sono state proposte attività per l'integrazione dei riflessi funzionali: esercizi che aiutano a migliorare il controllo dei riflessi del corpo, permettendo al bambino di gestire meglio le funzioni corporee come la minzione e l'evacuazione; definizione di un programma per andare in bagno a intervalli regolari, utile per creare una routine; educazione e supporto alla famiglia fornendo informazioni utili ai genitori per facilitare la generalizzazione dei comportamenti anche a casa e applicazione di strategie per ridurre la paura e il disagio emotivo come: giochi di ruolo, sistemi di ricompensa (premi per incentivare il bambino a completare la routine del bagno), video modeling (mostrare al bambino video che lo ritraggono mentre usa il bagno correttamente).

Al momento della dimissione la bambina ha raggiunto sedici dei diciotto obiettivi terapeutici prefissati. Gli ultimi due obiettivi sono stati demandati ad un programma da seguire a casa [grafico 7].

Tra gli obiettivi raggiunti c'erano: riuscire ad evacuare mentre si trovava nel bagno, ma ancora indossando un pannolino pull-up, e senza manifestare stress emotivo per passare poi all'evacuazione regolare direttamente nel water; partecipare a una routine stabilita che prevedeva di sedersi sul water ogni 2-3 ore, con l'aiuto di un timer o dei caregiver; essere in grado di riconoscere autonomamente l'urgenza di andare in bagno e riuscire a pulirsi dopo l'uso del bagno con un'assistenza minima.

Al termine del programma, i genitori hanno riferito che la bambina aveva acquisito maggiore fiducia in sé stessa ed era più disposta a completare la routine del bagno senza stress emotivo.

Entrambi i bambini descritti in questo studio, grazie all'intervento combinato di terapia occupazionale e fisioterapia, hanno raggiunto il controllo delle funzioni intestinali (continenza fecale completa), hanno imparato a gestire in modo indipendente l'igiene personale, regolare le emozioni legate alla

defecazione, hanno migliorato la loro consapevolezza dell'urgenza di andare in bagno e l'attivazione e la coordinazione dei muscoli del pavimento pelvico.

Grafico 7: Progresso della bambina dalla visita 6 alla fine del trattamento

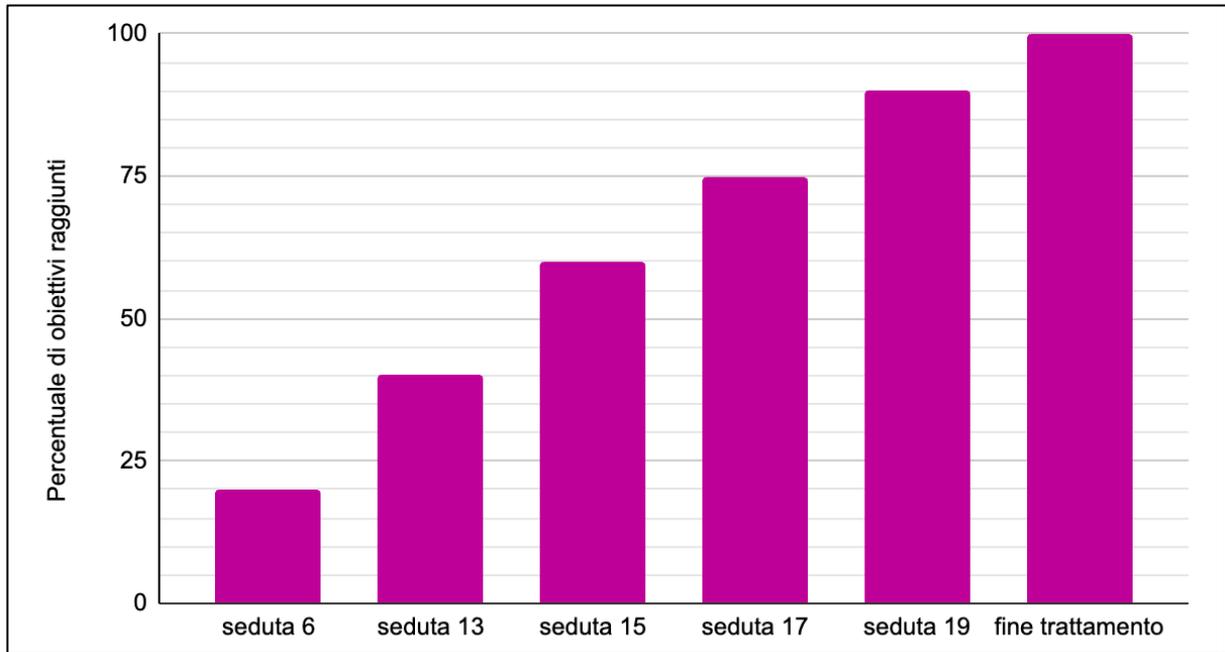


Tabella 3: Schema riassuntivo degli articoli

TITOLO	AUTORE, ANNO	DESIGN DELLO STUDIO	PARTECIPANTI	OBIETTIVO	INTERVENTO	RISULTATI
Tratamiento combinado de la retención voluntaria de heces mediante fármacos y terapia ocupacional	Isabelle Beaudry Bellefeuille, Eduardo Ramos Polo 2011	Retrospective report	12 bambini di età compresa tra i 2 anni e i 2 mesi e i 15 anni, con iperreattività sensoriale, ritenzione volontaria delle feci e dolore durante la defecazione	Applicazione del metodo <i>Happy Potty</i> per risolvere il problema di ritenzione volontaria delle feci	2 sessioni di terapia da 45 min a settimana per 16 settimane: - 30 min basati sull'ASI® - 10/15 min apprendimento specifico abitudini defecazione - 5 min confronto con genitori Programma di attività da svolgere a casa per la stimolazione sensoriale + trattamento farmacologico gestito da gastroenterologo Valutazione: SP, colloquio con i genitori, questionario sulle abitudini di defecazione	Miglioramento significativo nelle difficoltà di evacuazione nella maggior parte dei bambini coinvolti
Occupational Therapy Based on Ayres Sensory Integration in the Treatment of Retentive Fecal Incontinence in a 3-Year-Old Boy	Isabelle Beaudry Bellefeuille, Roseann C. Schaaf, Eduardo Ramos Polo 2013	Retrospective case report	Bambino di 3 anni e 7 mesi con RFI e iperreattività sensoriale	Trattamento dell'RFI utilizzando un approccio ASI® per affrontare l'iperreattività sensoriale	2 sessioni di terapia da 45 min 2 volte a settimana per i primi 3 mesi e poi 1 volta a settimana per altri 4 mesi. Intervento focalizzato su: -ricontestualizzazione disturbi intestinali - intervento ASI® - toilette training - attività da fare a casa + trattamento farmacologico gestito da gastroenterologo Valutazione: SP, diario giornaliero per la defecazione	- Diminuzione delle defecazioni nei vestiti - Aumento della frequenza di defecazioni nel vasino - Riduzione del comportamento di trattenimento delle feci

<p>A Study to Identify Prevalence and Effectiveness of Sensory Integration on Toilet Skill Problems among Sensory Processing Disorder</p>	<p>Nikhila Mary Koshy, S. Sugi, Rajendran K 2018</p>	<p>Cross-sectional survey and quasi-experimental pre-posttest design</p>	<p>22 bambini di età compresa tra i 3 e i 10 anni con problemi nella gestione autonoma nell'uso del bagno con disturbo dell'elaborazione sensoriale</p>	<p>Sviluppo delle abitudini di toilette in bambini con difficoltà legate al controllo sfinterico e disturbi del processamento sensoriale mettendo a confronto l'efficacia di un trattamento basato sull'Integrazione Sensoriale e uno sulla modifica del comportamento</p>	<p>Gruppo sperimentale: trattamento basato sull'integrazione sensoriale (SIT), 2 sessioni da 45 min a settimana per 4 mesi Gruppo di controllo: terapia di modifica del comportamento (BMT) da svolgere a casa per 4 mesi Valutazione: SP, COPM, tabella per raccolta dati legati ad alimentazione e abitudini di defecazione</p>	<p>Miglioramento significativo nella abilità di gestione dell'uso del bagno e aumento della frequenza di defecazione nel water per i bambini del gruppo sperimentale</p>
<p>Supporting parents of children aged 2–13 with toileting difficulties: Group-based workshops versus individual appointments</p>	<p>Dianne Collis, Ann Kennedy-Behr, Lauren Kearney 2020</p>	<p>Quasi-experimental prospective multiple-group time-series design</p>	<p>89 genitori hanno partecipato ai workshop e 46 ad un incontro organizzato in una clinica. I genitori coinvolti avevano dei figli di età compresa tra i 2 e i 13 anni con difficoltà funzionale all'intestino o alla vescica.</p>	<p>Fornire ai genitori informazioni sul funzionamento di intestino e vescica, disfunzioni, consigli medici, comportamentali e relativi all'alimentazione e allo stile di vita</p>	<p>Un gruppo di genitori ha partecipato al workshop (<i>Pondering Poos</i> o <i>Wondering about Wees</i>) mentre l'altro gruppo ha partecipato ad un incontro tenuto in una clinica. Valutazioni: Parenting Sense of Competence Scale (PSOC), Revised Quality of Life Questionnaire for Children, Parent self-assessment of information and support needs, questionario sviluppato per lo studio</p>	<p>- Aumento senso di competenza dei genitori che hanno partecipato al workshop - Miglioramento del benessere e della qualità di vita del bambino i cui genitori hanno partecipato al workshop</p>

<p>Interdisciplinary Occupational and Physical Therapy Approach to Treating Constipation and Fecal Incontinence in Children</p>	<p>Holly Osborn, Stacey Reek, Brittany Anderson 2023</p>	<p>Retrospective case report</p>	<p>Un bambino di 10 anni e 2 mesi con incontinenza fecale e una bambina di 4 anni e 8 mesi con costipazione, incontinenza fecale, incontinenza urinaria diurna ed enuresi notturna</p>	<p>Trattamento di due bambini con costipazione funzionale e incontinenza con un approccio coordinato di terapia occupazionale (TO) e fisioterapia (FT)</p>	<p>Per il bambino: 18 sessioni settimanali di TO e FT nel corso di 6 mesi. Per la bambina: 22 sessioni settimanali di TO e FT nel corso di 6 mesi.</p> <p>Sessioni di TO: - igiene - routine previste per il bagno - partecipazione a giochi simbolici - utilizzo di libri didattici - attività sensoriali-motorie.</p> <p>Sessioni di FT: - esercizi di rafforzamento della muscolatura pelvica - biofeedback.</p>	<p>- Raggiungimento del controllo delle funzioni intestinali - Gestione autonoma dell'igiene personale - Miglioramento della consapevolezza dell'urgenza di andare in bagno - Attivazione e coordinazione dei muscoli del pavimento pelvico</p>
---	--	----------------------------------	--	--	---	---

Capitolo 5

DISCUSSIONE DEI DATI

Due degli studi inclusi propongono un trattamento di terapia occupazionale basato sull'integrazione sensoriale. Gli interventi proposti dai terapisti occupazionali comprendevano delle sessioni di trattamento basate sull'ASI® che coinvolgevano il bambino in giochi di pressione tattile e stimolazione propriocettiva, la creazione di un ambiente che rispettasse le esigenze sensoriali del bambino, la programmazione di una routine di sedute sul vasino/water da svolgere anche a casa insieme ai genitori.

In entrambi gli studi l'intervento ha portato dei benefici, ma la casistica considerata non permette di fare confronti per il numero dei partecipanti e per l'età considerata (bambini di età compresa tra i 2 e i 3 anni). Gli studi riportano l'importanza della terapia occupazionale basata sull'approccio di integrazione sensoriale abbinata al trattamento di medicina convenzionale che prevedeva l'assunzione di farmaci prescritti dal gastroenterologo pediatrico che ha seguito l'aspetto medico durante tutto lo svolgimento del trattamento.

In entrambi gli studi, seguiti da Isabelle Beaudry Bellefeuille, vi è stato un effetto positivo del trattamento di terapia occupazionale basato sull'intervento ASI®: i bambini coinvolti hanno avuto una riduzione del comportamento di trattenimento delle feci e un miglioramento della gestione della defecazione in generale. Gli interventi sono stati utili anche per migliorare le capacità sensoriali dei bambini ovvero la capacità di percepire la necessità di andare in bagno, di rispondere in modo adeguato agli stimoli tattili e di tollerare gli stimoli ambientali. (24) (25)

La struttura dello studio di caso singolo (25) ha permesso agli autori di delineare in maniera chiara come fosse stato strutturato e portato avanti il trattamento, fornendo un esempio utile per chi volesse impostare un intervento volto al superamento del disturbo legato al controllo sfinterico in un caso simile. È essenziale ricordare che per poter applicare il modello ASI® è richiesta una formazione certificata.

Anche lo studio di Nikhila Mary Koshy, S. Sugi, Rajendran K utilizza un intervento di integrazione sensoriale (SIT) che viene messo a confronto con una terapia basata sulla modifica del comportamento (BMT). I bambini che hanno ricevuto il trattamento SIT hanno mostrato risultati significativamente migliori nelle abilità legate all'uso del bagno. Questo trattamento ha permesso loro di acquisire la capacità di gestire meglio gli input sensoriali e di superare le difficoltà sensoriali che interferivano con la routine del bagno. Al contrario, la BMT ha aiutato i bambini a migliorare le

abilità legate all'uso del bagno ma non ha avuto un impatto significativo sui problemi sensoriali. Infatti l'intervento di BMT è basato principalmente sul comportamento e non affronta in modo specifico le difficoltà sensoriali dei bambini con SPD. Tuttavia, l'assenza dei risultati pre e post del test SP, non permette di analizzare quali aspetti sensoriali siano migliorati e quali invece siano rimasti invariati. (26)

Nella ricerca condotta da Dianne Collis, Ann Kennedy-Behr e Lauren Kearney viene indagato il grado di competenza percepita dai genitori e il benessere del bambino, valutato dai genitori, dopo la partecipazione ad un workshop di gruppo sui problemi legati all'uso del bagno e messa a confronto con le famiglie che avevano partecipato ad un unico incontro presso una clinica.

Entrambe le proposte hanno avuto dei risultati positivi ma i genitori che avevano partecipato ai workshop sembravano trarre maggiori vantaggi dall'intervento rispetto ai genitori che frequentavano la clinica; tuttavia, questa apparente differenza potrebbe essere dovuta a un tasso di risposta inferiore da parte dei genitori dell'ambulatorio. È emerso che i partecipanti all'incontro in clinica erano per lo più i papà dei bambini, mentre i workshop sono stati frequentati maggiormente dalle mamme che, con tutti gli altri genitori presenti, avevano in generale livelli di istruzione più elevati rispetto ai partecipanti alla clinica. Si ipotizza che chi possiede un titolo di laurea si senta più a suo agio in un ambiente di discussione e confronto come quello ricreato dal workshop. Inoltre, la struttura dei due interventi era diversa: mentre i workshop seguivano una procedura standard, gli appuntamenti in clinica erano personalizzati, rendendo più difficile il confronto.

Tuttavia, la condivisione con altre famiglie durante un percorso educativo può avere un impatto positivo sul senso di competenza dei genitori nella gestione dei problemi legati all'uso autonomo del bagno da parte dei figli, diminuendo un senso di isolamento con un conseguente miglioramento della qualità di vita. (27)

Holly Osborn, Stacey Reek e Brittany Anderson propongono la collaborazione tra terapia occupazionale e fisioterapia per trattare due bambini con costipazione funzionale e incontinenza fecale. Per entrambi i bambini era stato proposto un programma che prevedeva delle sessioni di trattamento in clinica e due sessioni finali a casa, tramite telemedicina (a causa della pandemia di COVID-19). Oltre all'intervento sul bambino è stato importante il coinvolgimento del genitore e l'intervento sulle modifiche della dieta. Ai genitori era stato chiesto di tenere un diario per monitorare l'alimentazione del figlio, in particolare la quantità di fibre assunte. Inoltre, sono state suggerite ai genitori delle strategie per supportare e incentivare il bambino a completare la routine stabilita ad esempio attraverso dei sistemi di ricompensa. Al termine del programma i bambini hanno raggiunto

il controllo delle funzioni intestinali, l'indipendenza nella pulizia o necessitavano di una minima assistenza, erano in grado di portare a termine la routine del bagno e, come riferito dai genitori, avevano acquisito una maggior fiducia in loro stessi dimostrando che un approccio coordinato tra terapia occupazionale e fisioterapia produce risultati clinicamente rilevanti nel trattamento dei casi di incontinenza fecale. (28)

Le peculiari caratteristiche della casistica considerata negli articoli analizzati rende difficile la generalizzazione dell'intervento. Appare quantomai importante delineare quali siano le cause sottostanti alle problematiche legate alla gestione del controllo sfinterico. Per questo motivo è fondamentale riconoscere il peso che una **valutazione specifica** e l'adozione di un **metodo rigoroso** hanno per permettere di affrontare tali situazioni.

Per quanto riguarda gli strumenti che i terapisti occupazionali hanno a disposizione per la valutazione, i risultati dello studio condotto da M. Ruffini et al. supportano l'uso della versione italiana del THPQ-R per valutare i problemi sensoriali che influenzano la partecipazione alle attività di toilette nei bambini. La disponibilità di strumenti di valutazione psicometricamente validi è essenziale per comprendere i potenziali fattori legati alle sfide occupazionali ed è necessaria per promuovere la pratica clinica in questo ambito della terapia occupazionale. Con la validazione di questo strumento, sarà possibile non solo definire l'impatto dei problemi sensoriali sull'acquisizione delle abitudini di defecazione, ma anche promuovere la cooperazione tra terapisti occupazionali, pediatri e gastroenterologi nel trattamento dei disturbi gastrointestinali funzionali, come la stitichezza e l'incontinenza fecale non ritentiva, legati a problemi di integrazione sensoriale. (22)

Osservando le raccomandazioni recenti per la pratica basata sulle evidenze, i terapisti occupazionali potrebbero diventare componenti chiave dei team multidisciplinari per i bambini con disturbi della defecazione. Seguendo il Processo di Intervento Basato sui Dati (Data Driven Intervention Process, DDIP) formulato da Schaaf e Blanche nel 2012 [tabella 5] che descrive i passaggi progettati per organizzare e guidare il ragionamento clinico - in modo da creare un collegamento continuo tra la valutazione, la generazione di ipotesi e lo sviluppo di strategie di intervento - i terapisti hanno a disposizione uno strumento che può aiutarli nell'ideazione di percorsi individualizzati che tengano conto delle diverse problematiche legate al disturbo del processamento sensoriale sia esso dovuto a ipo o iper reattività sensoriale.

Tabella 5: Processo di Intervento Basato sui Dati - DDPI

1. Identificare le sfide nella partecipazione
2. Descrivere il comportamento attuale e identificare la teoria/approccio
3. Identificare e somministrare valutazioni standardizzate e non standardizzate
4. Creare ipotesi sui fattori che influenzano le sfide di partecipazione e considerare i punti di forza e i bersagli ambientali
5. Implementare il protocollo di intervento
6. Identificare risultati prossimali e distali e strategie per misurare e registrare i risultati

I terapeuti occupazionali che hanno acquisito conoscenze di base sui disturbi della defecazione potrebbero applicare la loro esperienza professionale per:

- a) analizzare in modo dettagliato le sfide di partecipazione che il bambino affronta in merito alla routine legata alla toilette e/o all'aderenza alle raccomandazioni di trattamento medico convenzionale,
- b) valutare sistematicamente i punti di forza e le debolezze dell'individuo e dell'ambiente che supportano o limitano la partecipazione alle routine di toilette e/o all'aderenza alle raccomandazioni di trattamento medico convenzionale,
- c) costruire sui punti di forza e affrontare le debolezze dell'individuo e dell'ambiente per creare interventi personalizzati che permettano al bambino di raggiungere il grado massimo di partecipazione alle routine di toilette e/o all'aderenza alle raccomandazioni di trattamento medico convenzionale.

La letteratura disponibile riconosce in modo chiaro che nell'RFI esiste una componente comportamentale; per questo motivo sarebbe utile considerare questi problemi comportamentali approfondendo gli aspetti legati al processamento sensoriale, oltre all'analisi fatta da un punto di vista psicologico. I terapeuti occupazionali hanno sviluppato una competenza nella valutazione dell'elaborazione sensoriale e hanno documentato le caratteristiche sensoriali di una varietà di gruppi diagnostici. Ad esempio, una risposta sensoriale atipica è stata identificata in bambini con ASD, disprassia verbale, ADHD e Sindrome da Eliminazione Disfunzionale (Dysfunctional Elimination Syndrome, DES).

La conoscenza delle caratteristiche dell'elaborazione sensoriale dei bambini con RFI, così come la disponibilità di strumenti specifici di screening per identificare i bambini a rischio di difficoltà legate al controllo sfinterico con componente di disturbo del processamento sensoriale, potrebbero portare a facilitare la definizione delle diagnosi e creare programmi di trattamento più efficaci per questa diffusa condizione pediatrica. (7)

Capitolo 6

CONCLUSIONI

Il principale obiettivo di questo progetto di tesi è stato individuare il contributo che il terapeuta occupazionale può apportare all'interno dell'equipe multidisciplinare che si occupa della gestione delle problematiche legate all'avvio al controllo sfinterico in età pediatrica. Problematiche che comportano una conseguente limitazione nella partecipazione alle attività quotidiane ed un impatto nella qualità di vita dei bambini e della famiglia.

Per rispondere al quesito, è stata condotta una ricerca in letteratura e un'analisi degli articoli, che ha permesso di includere 5 studi pubblicati tra il 2011 e il 2023. La popolazione di studio considerata era costituita da bambini con un'età compresa tra 0 e 15 anni che presentavano una diagnosi di ritenzione volontaria delle feci, incontinenza fecale ritentiva, costipazione ed enuresi associata a deficit sensoriali.

Grazie alle evidenze al momento disponibili possiamo provare **l'efficacia degli interventi di terapia occupazionale basati sull'integrazione sensoriale e sull'approccio ASI®**, utili per risolvere e migliorare i disturbi legati al controllo sfinterico che spesso sono **dovuti a difficoltà del processamento sensoriale**. Problemi come ipereattività e/o iporeattività a stimoli uditivi, tattili, visivi o legati alla capacità di elaborare più sensazioni contemporaneamente contribuiscono a rendere più difficile la gestione della routine legata al bagno e tutte le attività ad essa connesse. In tutti gli studi analizzati viene sottolineato il ruolo del terapeuta occupazionale nella valutazione dei meccanismi di processamento sensoriale attraverso l'osservazione diretta, il colloquio con i genitori, una precisa raccolta di informazioni sui comportamenti legati al rifiuto della toilette e l'utilizzo di questionari e test di valutazione standardizzati come il Sensory Profile e il THPQ-R.

La traduzione in lingua italiana e la validazione del THPQ-R fa sì che i terapeuti occupazionali italiani dispongano di uno strumento per valutare le possibili problematiche sensoriali legate ai disturbi della defecazione nei bambini di età compresa tra i 3 e i 6 anni, che può promuovere una pratica clinica più efficace in questo ambito.

Gli studi presi in analisi hanno enfatizzato come la **collaborazione con i genitori** contribuisca in modo determinante al raggiungimento degli obiettivi e al mantenimento nel tempo dei risultati grazie all'applicazione delle strategie, individuate dal terapeuta occupazionale, nell'ambiente domestico. Spesso i genitori si trovano da soli di fronte ad un problema di cui non si parla molto sebbene abbia un forte impatto sulla gestione familiare: gli interventi indagati prevedevano un **approccio educativo**

mirato al supporto della famiglia al fine di fornire ai genitori tutte le informazioni necessarie per affrontare le difficoltà legate alla gestione del controllo sfinterico. Questo comprendeva l'**adattamento dell'ambiente**, con modifiche al bagno per rispettare le esigenze sensoriali del bambino, **consigli educativi**: premi e ricompense per incentivare il comportamento atteso, **modifiche alla dieta** per facilitare la defecazione. Il coinvolgimento dei genitori alla partecipazione di **workshop** ha contribuito ad ottenere validi risultati e la possibilità di generalizzare il progresso del bambino in diversi contesti.

Anche gli interventi basati su **modifiche comportamentali e modifiche dell'occupazione** (come sedute decontestualizzate, timing, proposte di giochi mentre si va in bagno) si sono dimostrati validi. Negli studi analizzati si sottolinea la necessità di fare una diagnosi differenziale accurata per poter distinguere i disturbi legati al controllo sfinterico da altre condizioni con una sintomatologia analoga. La definizione di una diagnosi appropriata aiuta nella scelta del trattamento più adatto. Emerge quindi l'importanza del lavoro multidisciplinare che coinvolge diverse figure sanitarie; questo garantisce una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia al fine di ottenere dei risultati efficaci e duraturi nel tempo, permettendo al bambino di affrontare e risolvere le difficoltà legate all'avvio al controllo sfinterico e di acquisire le abilità necessarie per raggiungere l'autonomia nell'uso del bagno con un impatto positivo sulla partecipazione alle attività quotidiane e sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

6.1 LIMITAZIONI E RICERCHE FUTURE

Uno dei principali limiti incontrati per rispondere al quesito di tesi riguarda la scarsa disponibilità di articoli scientifici focalizzati sull'intervento del terapeuta occupazionale nella gestione delle problematiche legate all'avvio al controllo sfinterico. La letteratura, infatti, si concentra principalmente su altri professionisti sanitari, come pediatri, psicologi o urologi pediatrici, fisioterapisti. Il terapeuta occupazionale pone grande attenzione alla qualità di vita del paziente e dei caregiver, così come al loro livello di partecipazione nello sviluppo delle attività quotidiane e alla vita sociale. Questi aspetti sono fortemente compromessi dai disturbi legati al controllo sfinterico che hanno un impatto significativo non solo sul bambino ma sull'intera famiglia, motivo per cui si confida nel fatto che anche il terapeuta occupazionale entri a far parte dell'equipe multidisciplinare che si occupa della gestione di questi problemi.

In secondo luogo, negli studi analizzati inerenti i trattamenti di integrazione sensoriale/ASI® vi era un ridotto numero di partecipanti a cui venivano offerti interventi individualizzati che ponevano al centro le caratteristiche specifiche del bambino e le esigenze della famiglia rendendo difficile la generalizzazione dei trattamenti somministrati.

Un altro limite è stato riscontrato nella varietà dei termini riguardanti i disturbi legati al controllo sfinterico che sono stati trovati nei vari articoli.

Infine, in alcuni degli studi esaminati l'età dei bambini coinvolti era inferiore rispetto a quella stabilita dai criteri diagnostici dei disturbi affrontati. In questo caso le abilità legate all'uso del bagno potevano ancora non essersi sviluppate completamente.

Per le ricerche future si propone la conduzione di uno studio longitudinale sull'impatto a lungo termine sulla qualità di vita in seguito agli interventi applicati per la risoluzione dei disturbi del controllo sfinterico. Inoltre, sarebbe utile approfondire se negli interventi che interessano casistiche come ADHD e ASD, il terapeuta occupazionale affronta anche l'eventuale problematica legata alla gestione del controllo sfinterico.

Proposta d'intervento futura

A seguito della ricerca bibliografica fatta, si propone di creare del materiale divulgativo che utilizzi le informazioni ricavate con l'obiettivo di fornire supporto ai genitori e alle varie figure sanitarie che si occupano di bambini con disturbi del controllo sfinterico, riportando strategie di gestione e indicazioni utili da seguire.

BIBLIOGRAFIA

1. Beaudry-Bellefeuille I, Lane SJ, Ramos-Polo E. The Toileting Habit Profile Questionnaire: Screening for sensory-based toileting difficulties in young children with constipation and retentive fecal incontinence. *J Occup Ther Sch Early Interv.* 2 aprile 2016;9(2):163–75.
2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed., American Psychiatric Publishing. 2013.
3. Nerina Fabbro, Alessia Segat. Encopresi secondaria e qualità della relazione di attaccamento madre-figlio. Studio di un caso singolo. In: *Cognitivismo clinico.* 2009.
4. Rome Foundation: Advancing the Understanding of GI Disorders. Rome Foundation, n.d., <https://www.romecriteria.org>. [Consultato il giorno Luglio 2023].
5. Beaudry-Bellefeuille I, Booth D, Lane SJ. Defecation-Specific Behavior in Children with Functional Defecation Issues: A Systematic Review. *Perm J.* dicembre 2017;21(4):17–047.
6. Beaudry-Bellefeuille I, Lane SJ. Examining Sensory Overresponsiveness in Preschool Children With Retentive Fecal Incontinence. *Am J Occup Ther.* 1 settembre 2017;71(5):7105220020p1–8.
7. Isabelle Beaudry-Bellefeuille. Examining the Sensory Characteristics of Preschool Children with Retentive Fecal Incontinence. Virginia Commonwealth University; 2014.
8. Sullivan PB, Alder N, Shrestha B, Turton L, Lambert B. Effectiveness of using a behavioural intervention to improve dietary fibre intakes in children with constipation. *J Hum Nutr Diet.* febbraio 2012;25(1):33–42.
9. Isabelle Beaudry-Bellefeuille. The Happy Potty Approach for Pooping Troubles.
10. Collis D, Kennedy-Behr A, Kearney L. The impact of bowel and bladder problems on children’s quality of life and their parents: A scoping review. *Child Care Health Dev.* gennaio 2019;45(1):1–14.
11. Morison MJ. Living with a young person who wets the bed: the families’ experience. *Br J Nurs.* 1 maggio 2000;9(9):572–88.
12. Veloso LA, Mello MJGD, Ribeiro Neto JPM, Barbosa LNF, Silva EJDCE. Quality of life, cognitive level and school performance in children with functional lower urinary tract dysfunction. *J Bras Nefrol [Internet].* 2016 [citato 21 settembre 2024];38(2). Disponibile su: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002016000200234
13. Kaugars AS, Silverman A, Kinservik M, Heinze S, Reinemann L, Sander M, et al. Families’ Perspectives on the Effect of Constipation and Fecal Incontinence on Quality of Life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* dicembre 2010;51(6):747–52.
14. Farrell M, Holmes G, Coldicutt P, Peak M. Management of childhood constipation: parents’ experiences. *J Adv Nurs.* dicembre 2003;44(5):479–89.
15. Pijpers M, Bongers M, Benninga M, Berger M. Functional Constipation in Children: A Systematic Review on Prognosis and Predictive Factors. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* marzo 2010;50(3):256–68.

16. Abi Nader E, Roche O, Jais JP, Salomon J, Goulet O, Campeotto F. The use of biofeedback for children with fecal incontinence secondary to retentive constipation: Experience of a French Pediatric Center. *Clin Res Hepatol Gastroenterol.* maggio 2021;45(3):101550.
17. Collis DR, Norton LN, Wallis MC. Childhood chronic constipation: An innovative community-based parent education group program. *Aust Occup Ther J.* dicembre 2007;54(4):307–9.
18. Handley-More D, Richards K, Macauley R, Tierra A. Encopresis: Multi-Disciplinary Management. *J Occup Ther Sch Early Interv.* 29 maggio 2009;2(2):96–102.
19. Beaudry-Bellefeuille I, Bundy A, Lane A, Ramos Polo E, Lane SJ. The toileting habit profile questionnaire: Examining construct validity using the Rasch model. *Br J Occup Ther.* aprile 2019;82(4):235–47.
20. Beaudry-Bellefeuille I, Lane A, Chiu S, Oldmeadow C, Ramos Polo E, Lane SJ. The Toileting Habit Profile Questionnaire-Revised: Examining Discriminative and Concurrent Validity. *J Occup Ther Sch Early Interv.* 3 luglio 2019;12(3):311–22.
21. Berardi A, Galeoto G, Ruffini M, Simeon R, González-Bernal J, Seco-Calvo JA. Psychometric Properties of the Italian Version of the Toileting Habit Profile Questionnaire-Revised (THPQ-R) in Children with Autism Spectrum Disorder. *Children.* 8 settembre 2023;10(9):1528.
22. Ruffini M, Berardi A, Benvenuti A, Beaudry-Bellefeuille I, Tofani M, Galeoto G, et al. Italian Translation, Cultural Adaptation, and Validation of the Toileting Habit Profile Questionnaire Revised (THPQ-R) in Typically Developing Children: A Cross-Sectional Study. *Children.* 14 luglio 2022;9(7):1052.
23. M. S. D. P. N. L. L. B. J. Law e M. & Westmorland. Guidelines for Critical Review Form-Quantitative Studies, McMaster University Occupational Therapy Evidence-Based Practice Research Group. 1998.
24. I. Beaudry Bellefeuille, E. Ramos Polo. Tratamiento combinado de la retención voluntaria de heces mediante fármacos y terapia ocupacional. 2011;
25. Bellefeuille IB, Schaaf RC, Polo ER. Occupational Therapy Based on Ayres Sensory Integration in the Treatment of Retentive Fecal Incontinence in a 3-Year-Old Boy. *Am J Occup Ther.* 1 settembre 2013;67(5):601–6.
26. Koshy N, Sugi S, Rajendran K. A study to identify prevalence and effectiveness of sensory integration on toilet skill problems among sensory processing disorder. *Indian J Occup Ther.* 2018;50(3):86.
27. Collis D, Kennedy-Behr A, Kearney L. Supporting parents of children aged 2–13 with toileting difficulties: Group-based workshops versus individual appointments. *Aust Occup Ther J.* aprile 2020;67(2):131–41.
28. Osborn H, Reek S, Anderson B. Interdisciplinary Occupational and Physical Therapy Approach to Treating Constipation and Fecal Incontinence in Children. *Phys Occup Ther Pediatr.* 4 marzo 2023;43(2):243–56.