

La Riabilitazione Intestinale

"Bowel Management" Programme



ASSOCIAZIONE ITALIANA per le MALFORMAZIONI ANORETTALI



Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali
Via Tripolitania, 211 - 00199 Roma
Tel/Fax: 06.86.21.98.21

e-mail: aimar@romacivica.net

www.romacivica.net/aimar

La realizzazione di questa guida è stata possibile grazie al finanziamento
di un progetto AIMAR da parte della Johnson & Johnson

La Riabilitazione Intestinale

"Bowel Management" Programme

COI PANNOLONI
POSSO ANDARE A
BALLARE, A TEATRO
AL RESTAURANT,
VIAGGIARE...

E DOVE
LI TROVA
I SOLDI ?



a cura di
NINO GUARINO
con la collaborazione di:
DALIA AMINOFF
ANTONIO ZACCARA

Si ringraziano:
il Dr. Alberto Peña
e K. Guardino O' Connor
per la revisione del testo

L'

incontinenza fecale è una delle condizioni più debilitanti e gravi che causano isolamento dell'individuo, provocano seri problemi psicologici e ne compromettono l'integrazione nella società. L'incontinenza fecale è molto più frequente di quanto si pensi: essa è sottostimata perchè appartiene a quel genere di problemi di cui la gente difficilmente parla.

Gli interventi chirurgici, ideati per trattare i pazienti che soffrono di incontinenza fecale, spesso non riescono a risolvere completamente il problema. Per alleviare questo disagio è stato messo a punto un programma specifico di trattamento: il Bowel Management (BM). Il programma ha l'obiettivo di far restare pulite le persone affette da incontinenza fecale per tutto l'arco della giornata. Fondamentalmente, lo scopo del programma è di insegnare alla famiglia o al paziente stesso come pulire il colon una volta al giorno e come tenerlo a riposo (privo di motilità) nell'intervallo di tempo compreso tra i clisteri, così da permettere al paziente di rimanere, a sua volta, pulito.

Il BM non significa semplicemente "fare un clistere". E' importante sapere che ogni paziente ha bisogno di uno specifico tipo di clistere. Tutti i pazienti, prima di iniziare il BM, vengono sottoposti ad un esame, il clisma opaco, che consente al medico di conoscere le caratteristiche, in termini di forma e di motilità, del colon del paziente.

Il tipo di clistere necessario dipenderà esclusivamente dalle caratteristiche anatomiche e funzionali del colon di

ciascun individuo. In media, occorre una settimana di tentativi e di controlli radiologici (una Rx diretta al giorno) per individuare il giusto tipo di clistere.

Inoltre, il gruppo di pazienti con intensa motilità del colon (con tendenza alla diarrea), per rimanere pulito, oltre ai clisteri, dovrà ricorrere a farmaci e /o a una dieta astringente, in modo da ridurre quanto più possibile i movimenti del colon.

Ai pazienti che praticano il BM con successo può essere proposto un intervento chirurgico per la creazione di un appendicostomia continente; un'operazione consigliata soprattutto agli adolescenti che vogliono diventare indipendenti. Dopo l'intervento il paziente può somministrarsi il clistere da solo attraverso un piccolo orifizio nascosto all'interno dell'ombelico e connesso con il colon. La somministrazione del clistere può essere praticata mentre si è seduti sul water e questo contribuisce a migliorare la qualità della propria vita. Più di 400 pazienti sono stati trattati con il BM con una percentuale di successo pari al 95% dei casi. Come si può immaginare, è veramente gratificante poter partecipare all'enorme miglioramento della qualità di vita dei bambini sottoposti a questo programma.

*Dr. Alberto Peña
Chief of Pediatric Surgery
Schneider Children's Hospital
New York*

Indice

	Pag.
<i>Introduzione</i>	1
<i>Incontinenza fecale</i>	3
<i>Incontinenza fecale vera</i>	3
<i>Pseudoincontinenza</i>	4
<i>Incontinenza fecale e malformazioni ano-rettali</i>	5
<i>Sensibilità ano-rettale</i>	6
<i>Motilità del retto-sigma</i>	6
<i>Muscoli</i>	7
<i>Prognosi in relazione al tipo di malformazione</i>	9
<i>Tipi diversi di incontinenza fecale in bambini con MAR</i>	10
<i>Bambini candidati ad un reintervento</i>	10
<i>Bambini con pseudoincontinenza</i>	11
<i>Bambini che hanno bisogno del Bowel Management (BM)</i>	12
<i>Incontinenza associata a stipsi</i>	13
<i>Incontinenza associata a feci liquide</i>	13
<i>Bowel Management</i>	15
<i>In che cosa consiste</i>	16
<i>I clisteri, materiale necessario</i>	17
<i>Procedimento</i>	19

	Pag.
<i>Utilizzo del catetere con palloncino (Foley)</i>	20
<i>A che età si comincia la riabilitazione intestinale e il BM ?</i>	21
<i>Perché usare un clistere e non un microclisma</i>	22
<i>Quando somministrare il clistere</i>	23
<i>Come renderlo meno sgradevole</i>	23
<i>Come tenerlo fermo durante la somministrazione del clistere</i>	24
<i>Ogni quanto va somministrato</i>	25
<i>Quale posizione deve assumere il bambino</i>	25
<i>Dopo la somministrazione...</i>	27
<i>Il BM per bambini con aumentata motilità</i>	28
<i>La dieta nei pazienti con MAR</i>	29
<i>Insuccessi</i>	30
<i>Quale futuro? Sospendere il BM</i>	32
<i>Come procedere</i>	33
<i>Continuare il BM per via anterograda</i>	35
<i>(La "ACE PROCEDURE" o tecnica di Malone)</i>	

Conclusioni	37
--------------------	-----------

Introduzione

La continenza fecale è una conquista molto importante nello sviluppo psico-fisico del bambino. La capacità di controllare le proprie evacuazioni è, infatti una delle prime manifestazioni di autonomia attraverso cui il bambino interagisce con i genitori e con il mondo circostante. Inoltre, il bambino viene educato al controllo dell'alvo (ing.toilet training) anche attraverso un addestramento impartitogli dall'adulto: si tratta infatti di uno dei primi insegnamenti morali che il bambino riceve. E' ben noto che questa fase, ma in particolare la dinamica complessiva di tale apprendimento, ha un forte impatto sul bambino, con implicazioni profonde e durature che investono lo sviluppo psicologico dell'individuo nel complesso. Il raggiungimento della continenza fecale, che normalmente si verifica tra i due e i tre anni può essere del tutto o in parte compromesso nei bambini nati con alcune malformazioni dell'ultima parte del tubo digerente - quali le malformazioni anorettali ed il M.di Hirschsprung - o con anomalie dell'innervazione degli organi pelvici (intestino retto e vescica) come la spina bifida. L'incontinenza fecale ha un complesso impatto sociale a qualunque età si manifesti. Il precoce condizionamento morale associato al toilet training determina fin da bambini una stretta associazione psicologica tra tutto ciò che ha a che fare con le feci e una realtà sporca e negativa. La maggior parte dei genitori, ad esempio, per insegnare presto a non toccare oggetti o cose poten-

zialmente sporche dicono al proprio bambino che quell' oggetto "è cacca". Non è difficile immaginare in che modo possa essere accolto, in ogni contesto sociale e fin dalle primissime età scolari, un bambino incapace di mantenersi "pulito".

Molto si può fare oggi per i bambini con problemi di incontinenza fecale. Una valutazione approfondita ed un dettagliato programma di trattamento possono infatti limitare enormemente le conseguenze psicologiche e sociali dell'incontinenza, il cui trattamento non deve essere considerato una vera e propria "cura" ma piuttosto un approccio verso uno stile di vita quanto più normale possibile.

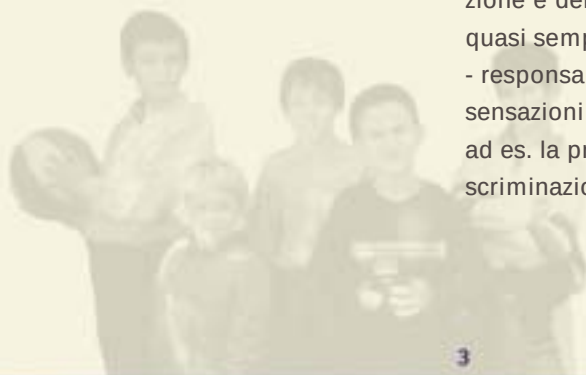
Il Bowel Management (lett. "gestione dell'intestino") è un programma di trattamento ideato appositamente per i bambini con malformazione anorettale, ma il suo meccanismo d'azione è semplice ed efficace e può essere praticato da qualsiasi bambino con incontinenza fecale.

INCONTINENZA FECALE

La definizione medica di incontinenza è molto semplice: viene infatti definita come “l’alterazione della capacità di trattenere volontariamente le feci”. Si è soliti fare una distinzione tra due tipi principali di incontinenza: (a) incontinenza fecale vera e (b) pseudoincontinenza

A) Incontinenza fecale vera

In questo caso sono danneggiati i normali meccanismi di controllo delle feci. Un’alterazione dei muscoli che circondano il canale anorettale insieme al deficit degli sfinteri (i muscoli che controllano l’ano) è, ad esempio, responsabile dell’incontinenza fecale nei bambini operati per malformazione ano-rettale “alta”. *L’innervazione* di tali muscoli è indispensabile per il loro corretto funzionamento. Un deficit dell’innervazione esiste nelle malformazioni anorettali, così come in malattie in cui l’intestino è sano ma è proprio l’innervazione pelvica ad essere malata. Si tratta, ad esempio, del caso della spina bifida. Al deficit di innervazione motoria - responsabile della contrazione e del rilasciamento dei muscoli - si associa quasi sempre un deficit di innervazione sensitiva - responsabile della trasmissione al cervello delle sensazioni che originano nel canale anale, come ad es. la presenza ed il passaggio delle feci, la discriminazione tra feci solide, liquide e gas.



B) Pseudoincontinenza

In questo caso l'incontinenza non è il problema principale ma è la conseguenza di una grave stitichezza. In pratica, l'incontinenza è causata da una grossa quantità di feci che progressivamente si accumula nel retto e che gradualmente si disidrata, formando una massa dura e voluminosa (il fecaloma). Le feci "fresche" che arrivano nel retto, scivolando intorno al fecaloma, vengono in parte inglobate (rendendo sempre più voluminoso il fecaloma) ed in parte, non essendo più trattabili, scivolano all'esterno dando luogo, appunto, a fenomeni di incontinenza. Il termine "soiling" è usato per indicare lo sporcare le mutandine a seguito del fenomeno di pseudoincontinenza. E' estremamente importante distinguere tra *incontinenza vera* e *pseudoincontinenza*, al fine di identificare l'origine del problema e, di conseguenza, pianificare il trattamento più idoneo.

INCONTINENZA FECALE e MALFORMAZIONI ANO-RETTALI

Da recenti studi è emerso che il 25% dei bambini operati per malformazione anorettale soffre di incontinenza fecale ed un ulteriore 35-40% di altri disordini funzionali della defecazione come il soiling occasionale o di episodi di incontinenza fecale solo saltuaria ed associata a diarrea. L'intervento chirurgico volto a correggere la malformazione, pur se perfettamente riuscito, non garantisce purtroppo un perfetto risultato sul piano funzionale. Infatti, proprio la prognosi funzionale, che esprime la probabilità che il bambino diventi continente, è basata fondamentalmente su tre fattori, compromessi in vario modo nelle malformazioni ano-rettali, soprattutto in rapporto all'"altezza" del difetto: (1) sensibilità ano-rettale; (2) motilità del retto-sigma; (3) muscoli.



Sensibilità ano-rettale

I bambini nati con malformazioni anorettali non hanno correttamente sviluppato i meccanismi che consentono loro di avvertire il passaggio di feci o gas nel canale anale. Pertanto, questi bambini non sono in grado di avvertire questo passaggio e di controllare le perdite.

Motilità del retto-sigma

Il retto- sigma è quella parte del grosso intestino che funge da naturale serbatoio delle feci; esso è fisiologicamente importante per accumulare e “conservare” le feci tra un'evacuazione e quella successiva. Normalmente, il retto-sigma rimane a riposo per periodi di 24-48 ore (tempo durante il quale vi si accumulano le feci); si contrae poi in maniera massima durante la defecazione consentendo così il suo completo svuotamento e, infine, torna nuovamente a riposo. Un retto-sigma poco energico nel contrarsi può determinare un progressivo ristagno delle feci: esse riempiono lentamente questo tratto di intestino, causando *soiling*.

Muscoli

Sono da sempre ritenuti fondamentali per il controllo della continenza. La nuova tecnica chirurgica, introdotta all'inizio degli anni '80 dal Dr. Alberto Pena, ha il grosso vantaggio, rispetto alle precedenti, di posizionare il retto precisamente all'interno del complesso muscolare deputato al controllo della defecazione. Purtroppo, anche in questo caso lo sviluppo muscolare è direttamente proporzionale "all'altezza" del difetto: ad una malformazione alta è più frequentemente associato uno sviluppo insufficiente del complesso muscolare.

<u>INDICI DI BUONA PROGNOSI</u>	<u>INDICI DI CATTIVA PROGNOSI</u>
● sacro normale ● glutei e perineo ben sviluppati ● alcuni tipi di malformazione: ✓ atresia rettale ✓ fistola vestibolare ✓ ano imperforato in assenza di fistola ✓ cloaca con breve canale comune ✓ malformazioni basse (fistola perineale)	● sacro anormale ● perineo piatto, glutei poco sviluppati ● alcuni tipi di malformazione: ✓ fistola retto-vescicale ✓ cloaca con lungo canale comune ✓ malformazioni complesse

Nelle due tabelle sono riportati gli indici di prognosi funzionale più utilizzati. Il tipo di malformazione costituisce il fattore determinante per la formulazione della prognosi. Sin dalla nascita, a seconda del tipo di malformazione, è possibile quindi stimare la possibilità che il bambino avrà di diventare continente.

Informazioni sulle potenzialità funzionali si possono ricavare anche dall'osservazione del bambino nei primi due anni di vita (prima cioè dell'età in cui si comincia a togliere il pannolino).

Di seguito sono riportati i segni da considerare ai fini della prognosi.

<u>SEGNII DI BUONA PROGNOSSI</u>	<u>SEGNII DI CATTIVA PROGNOSSI</u>
● buon ritmo di evacuazioni (1-3 al giorno) ● pannolino pulito nell'intervallo tra le evacuazioni ● evidenza che il bambino avverte il passaggio delle feci (il bambino fa smorfie, "come se spingesse") ● continenza urinaria	● passaggio di feci pressoché costante (pannolino sempre sporco) ● incontinenza urinaria (costante gocciolamento e non minzioni vere) ● nessuna sensazione ano-rettale

Prognosi in relazione al tipo di malformazione

Nella tabella successiva sono elencate le probabilità che un bambino ha di diventare continente e le probabilità che invece ha di soffrire di stipsi e di soiling in relazione al tipo di malformazione per cui è stato operato. Dalla lettura della tabella emerge che le malformazioni più gravi hanno una prognosi peggiore. Invece, malformazioni come le *fistole perineali* o le *fistole vestibolari* hanno spesso come unico problema una frequente stitichezza.

Tipo di difetto	Sesso	Evacuazioni volontarie	Soiling	Evacuazioni volontarie mai soiling	Stipsi
Fistola perineale	♀ ♂	100%	0%	100%	26%
Atresia o stenosi anale	♀ ♂	100%	16%	84%	80%
Fistola vestibolare	♀	94%	38%	71%	64%
Fistola bulbare	♂	88%	65%	32%	59%
MAR senza fistola	♀ ♂	85%	41%	71%	47%
Cloaca (canale comune breve)	♀	83%	78%	27%	32%
Fistola prostatica	♂	76%	78%	28%	50%
Fistola vaginale vera	♀	75%	100%	0%	25%
Cloaca (canale comune lungo)	♀	59%	89%	22%	53%
Fistola retto-vescicale	♂	28%	100%	0%	29%

TIPI DIVERSI DI INCONTINENZA FECALE IN BAMBINI CON MAR

Come visto in precedenza, il 75% dei bambini operati per malformazione ano-rettale sarà capace di evacuare volontariamente. Una metà di questi non avrà episodi di soiling e l'unica preoccupazione per i genitori sarà quella di prevenire la comparsa di stitichezza. Invece, l'altra metà dei bambini capaci di evacuare volontariamente sporcherà occasionalmente le mutandine ed avrà bisogno di piccoli "correttivi", dietetici o farmacologici (lassativi).

1) Bambini candidati ad un reintervento

Hanno ottimi indici prognostici per la continenza (sfinteri, muscolatura, sacro), una malformazione "favorevole", ma l'intestino, per un errore tecnico durante l'intervento, non è stato correttamente posizionato all'interno del complesso muscolare.



Esami contrastografici (come il clisma opaco) e soprattutto la risonanza magnetica nucleare sono estremamente utili per valutare la posizione del retto in relazione alle strutture circostanti.

2) Bambini con pseudoincontinenza



Fig. 1- Colon normale



Fig. 2- Sigma dilatato

Questi bambini hanno ottimi indici prognostici, l'intervento è stato eseguito correttamente e la malformazione è di quelle meno gravi, quali ad es. la fistola perineale, o la fistola vestibolare. Tipicamente la storia di questi bambini è caratterizzata da stipsi ostinata associata a pseudo-incontinenza. E' sempre presente un voluminoso ingombro fecale con stasi e progressiva dilatazione del retto-sigma (Fig.1) (Fig.2). In questi casi, è prioritario accertarsi che si tratti effettivamente di una *pseudo-incontinenza* e non di una *incontinenza vera associata a stipsi*.

I fecalomi vanno rimossi mediante clisteri e lavaggi colici. Successivamente si somministrano al bambino lassativi in dosaggi progressivamente crescenti, fino ad ottenere evacuazioni spontanee. Qualora il bambino diventi continente alle feci evacuando in modo spontaneo e rimanendo pulito - la *pseudoincontinenza* viene confermata. Di contro, se il bambino rimane incontinente, nonostante il programma sia stato correttamente eseguito, si tratta di una *incontinenza vera associata a stipsi* che richiede il *Bowel Management*.

I bambini con pseudoincontinenza continueranno a lungo la terapia con lassativi. Le dosi dei lassativi, piuttosto generose, vengono progressivamente aumentate fino a che non si raggiunge la dose giusta per ogni paziente in modo da permettere di vuotare completamente il colon tutti i giorni ed evitare la pseudoincontinenza. Nel caso in cui si dimostri che il paziente soffre di pseudo incontinenza, si hanno due alternative: 1) quella di continuare con i lassativi per tutta la vita, 2) un intervento chirurgico per l'asportazione del rettosigma (*Fig. 3*) (*Resezione del sigma*) allo scopo di ridurre la quantità di lassativi necessari per ottenere delle evacuazioni spontanee.



Fig. 3 - Resezione del sigma

3) Bambini che hanno bisogno del Bowel Management (BM)

In questi casi il tipo di malformazione appartiene al gruppo di quelle con una prognosi meno favorevole e le anomalie associate (sacro malformato, complesso muscolare poco sviluppato) contribuiscono a determinare l'incontinenza fecale.

Il BM non è lo stesso per tutti i bambini con incontinenza fecale. I bambini operati per malformazioni ano-rettale e con problemi di incontinenza vera possono essere distinti in due gruppi che richiedono una strategia di BM sostanzialmente diversa.

Incontinenza associata a STIPSI

In questi bambini la motilità del sigma è molto ridotta. Associata all'incontinenza (si tratta in tal caso di incontinenza vera, a differenza dei bambini con *pseudoincontinenza*) è presente infatti un importante ristagno di feci. Lo scopo del BM in questi casi è quello di svuotare e pulire completamente e quotidianamente il colon con clisteri ed eventuali irrigazioni coliche, qualora l'accumulo di feci vada ben oltre il sigma. Paradossalmente in questi casi la ridotta motilità del sigma è molto utile perchè consente all'intestino di continuare a fungere da serbatoio (incapace di vuotarsi spontaneamente) e trattenere così le feci durante le 24 ore di intervallo tra un clistere e quello successivo. In questi bambini la chiave del successo del BM è la completa pulizia dell'intestino. Gli episodi di *soiling*, o anche di incidenti maggiori (perdita di cospicue quantità di feci), sono sempre determinati da una pulizia intestinale non completa, con residui di feci che si accumulano progressivamente.

Incontinenza associata a FECI LIQUIDE

La grande maggioranza dei bambini che presentano questo tipo di problema è stata operata prima del 1980, prima cioè dell'introduzione dell'attuale tecnica chirurgica del Dott. Pena. Tale asportazione, provocando la perdita del naturale serbatoio delle feci, determina una grave forma di incontinenza caratterizzata dal continuo passaggio delle feci (come una colostomia).

Spesso all'incontinenza si associa un doloroso eritema perianale. In questi casi il BM è un po' più complicato perché, insieme ai clisteri di pulizia richiede dei rigidi regimi dietetici e la somministrazione di alcuni farmaci al fine di rallentare la motilità del colon affinché all'interno di esso non passi materiale fecale e il colon rimanga a riposo, senza peristalsi per 24 ore prima del successivo clistere. Le feci sono poi rimosse ogni giorno con i clisteri.

Gli insuccessi in questo gruppo non sono legati, come si intuisce, all'incapacità di pulire l'intestino con i clisteri: l'intestino infatti non è mai dilatato, è più corto e tende naturalmente a svuotarsi.

La causa dell'insuccesso è sempre connessa ad un insufficiente rallentamento della motilità del colon, determinato da un dosaggio farmacologico non sufficiente o, più frequentemente, dall'assunzione di qualche cibo "proibito".



BOWEL MANAGEMENT

Introduzione

Come abbiamo visto, circa il 60% dei bambini operati alla nascita per una malformazione ano-rettale, nonostante un intervento chirurgico tecnicamente perfetto ed un periodo post-operatorio senza complicanze, soffrirà di disturbi funzionali di diversa gravità.

Il BM è stato ideato con lo scopo di migliorare la qualità della vita di questi bambini. Va precisato che parlare di “qualità della vita” significa parlare di un parametro estremamente soggettivo, basato su valori e considerazioni molto personali.

Il BM non può essere imposto né ai genitori né, tantomeno, al bambino. La chiave per il successo del Bowel Management sta nella dedizione, nel tempo messo a disposizione e nella sensibilità al problema da parte dei medici e delle infermiere che lavorano in questo campo. Se l'interesse per il problema, la dedizione o la sensibilità vengono meno, le chances di successo del BM saranno scarse.

In che cosa consiste

Il programma del BM ha come obiettivo il raggiungimento prima e il mantenimento poi di un intestino “pulito” per 24 ore tramite l'uso, singolo o in associazione, di una o più delle seguenti strategie terapeutiche:

- **PULIZIA INTESTINALE**
(clisteri, supposte e microclismi)
- **(EVENTUALI) MODIFICHE DELLA DIETA**
- **(EVENTUALI) FARMACI**

Esistono alcuni farmaci in grado di modificare la motilità intestinale.

L'uso di questi deve essere assolutamente concordato con il medico.

Il programma è del tutto individuale. La differenza tra i diversi bambini non è solo legata al tipo di malformazione, ma anche alla risposta individuale al programma. La messa a punto del programma richiede molta pazienza, poichè si basa sul principio che “si impara dagli errori”. La pazienza viene però ricompensata dall'alta percentuale di successo. Infatti, in più del 90% dei casi, i bambini sottoposti a questo programma riescono a rimanere puliti ed asciutti per tutto il giorno, svolgendo appieno tutte le attività ludiche e sportive (anche di tipo agonistico!), come qualsiasi altro bambino. In sintesi, lo scopo del BM è di insegnare ai genitori come pulire completamente una volta al giorno il colon del bambino e, se necessario, come tenerlo a riposo per le 24 ore successive.

I CLISTERI

Materiale necessario

- 1) Borsa o sacca per i clisteri.
Nella borsa va messa la soluzione da infondere, precedentemente preparata.
- 2) Catetere.
Si utilizza una sonda rettale di dimensioni sufficientemente grandi (CH 20-22). In alcuni casi è invece necessario adoperare una sonda tipo *Foley*, munita di un palloncino gonfiabile all'estremità.
- 3) Crema o pomata lubrificante.
- 4) Soluzione per clisteri.
Esistono due tipi di soluzioni per clisteri: una soluzione già pronta da acquistare in farmacia, oppure una soluzione da preparare in casa a base di acqua e sale da cucina. La scelta tra le due va fatta in base alle prescrizioni del medico. Tra le soluzioni già pronte ve ne sono alcune che contengono fosfati. Nel caso si utilizzi un clistere contenente fosfati e questo si riveli non essere sufficiente, è preferibile utilizzare l'altro tipo di clistere a base di acqua e sale. E bene ricorrere al clistere a base di acqua e sale in tutti i casi in cui è necessario praticare l'infusione più di una volta nella stessa giornata.

La tabella seguente riporta schematicamente il volume totale della soluzione e la quantità di sale da utilizzare. I valori proposti sono del tutto indicativi e dovrebbero servire solo da guida per incominciare: la composizione della soluzione va adattata in base alle esigenze individuali degli

esami strumentali (es. il clisma opaco). Il Bowel Management, come già detto in precedenza, è un programma individuale e non esistono purtroppo “formule magiche” per la composizione dei clisteri. E’ necessario, ad esempio, un volume molto maggiore nei pazienti che presentano una motilità ridotta rispetto a quelli che hanno una motilità aumentata che tendono spontaneamente a svuotare l’intestino. Anche la quantità del sale varia da soggetto a soggetto: una quantità eccessiva può indurre la comparsa di crampi. Il clistere “giusto” è quello che, svuotando completamente l’intestino, consente al bambino di rimanere pulito per tutta la giornata. Questo obiettivo può essere raggiunto soltanto con ripetuti tentativi, imparando ogni volta dagli insuccessi.

<i>Kg. di peso corporeo</i>	<i>Acqua (litri)</i>	<i>Sale da cucina (n°. di cucchiaini)</i>
<i>Sotto i 20</i>	<i>1/2</i>	<i>1 e 1/2</i>
<i>20-40</i>	<i>1</i>	<i>3</i>
<i>Oltre 40</i>	<i>1 e 1/2</i>	<i>4 e 1/2</i>

La soluzione del clistere deve essere sempre a temperatura corporea.

E’ indispensabile controllare nel water la quantità di feci emesse.

Procedimento

- A** Posizionare il bambino (pag.25 - 26)
- B** Lubrificare la punta della sonda con la pomata
- C** Inserire la sonda nel retto finchè possibile. Se si incontra resistenza può essere utile iniettare una piccola quantità di liquido per facilitare la progressione della sonda.
- D** Collegare la borsa per clisteri alla sonda
- E** Somministrare il clistere lentamente onde evitare la comparsa di dolori addominali. L'altezza a cui è posizionata la sacca determina la velocità di infusione: quanto più in alto è posizionata tanto più veloce sarà la somministrazione del clistere. L'infusione dovrebbe durare tra i cinque ed i dieci minuti. In caso di comparsa di dolori addominali è necessario posizionare la sacca più in basso, in modo da far defluire il clistere più lentamente.
Inoltre, è molto importante ricordare che, per evitare la comparsa di dolore durante l'infusione tra la soluzione del clistere deve essere a temperatura corporea.
- F** Completata l'infusione, rimuovere la sonda rettale e tenere le natiche del bambino ben strette in modo da fargli trattenere il liquido per almeno cinque minuti.

- ⑥ Far sedere il bambino sul WC per il tempo necessario affinché l'intestino si svuoti completamente. Talvolta, tale operazione può richiedere anche 45 minuti.

Utilizzo del catetere con palloncino (Foley)

Questo tipo di sonda va utilizzata in alternativa alla sonda rettale, nel caso in cui non si riesca a somministrare il clistere perchè il liquido fuoriesce immediatamente all'esterno.

Il palloncino del catetere di Foley funge da tappo, impedendo al liquido di fuoriuscire dall'ano durante l'infusione del clistere.

Procedura:

- 1 Lubrificare la punta del catetere ed inserirla nell'ano per 5-10 cm in modo da far passare il palloncino all'interno dell'ano (Fig. 4).
- Collegare una siringa da 20 cc al connettore piccolo del catetere ed iniettare 15 cc di acqua tiepida. Tirare il catetere fino a bloccare il palloncino. Se il palloncino fuoriesce dall'ano, è necessario iniettare 20 cc di acqua (vale a dire 5 cc in più di prima), quindi tirare nuovamente il catetere fino a bloccarlo. E' possibile ripetere questo procedimento fino al riempimento completo del palloncino (30 cc).
N.B. Il palloncino non va mai gonfiato mentre è a cavallo dell'orifizio anale.



Fig. 4- Inserimento del catetere con palloncino



- 3 Somministrare il clistere tenendo in tensione il catetere.
- 4 Chiudere l'estremità del catetere dopo aver somministrato l'infusione; disconnettere il catetere dalla sacca lasciandolo chiuso in trazione per 5 minuti.
- 5 Mettere il bambino sul WC e sgonfiare il palloncino aspirando con la siringa il liquido precedentemente iniettato. Il catetere viene così espulso e il bambino, rimanendo seduto tutto il tempo necessario, potrà evacuare.

A che età si comincia la riabilitazione intestinale e il BM?

Premettiamo che il bambino affetto da incontinenza fecale, durante i primissimi anni di vita, è un bambino assolutamente senza problemi. Egli, infatti, porta il pannolino, esattamente come tutti gli altri bambini e vive all'interno di un ambiente familiare protetto. I problemi cominciano piuttosto con l'età scolare. In questa fase, mentre da un lato si allontanano le figure protettive (i genitori), dall'altro iniziano le prime relazioni sociali. E' il momento in cui avviene il drammatico confronto con l'esterno e con gli altri bambini che indossano già semplici mutandine. E' a questo punto che si crea "la diversità" e quindi la discriminazione

sociale. E' consigliabile pertanto di iniziare il BM a circa tre anni, un'età in cui la stragrande maggioranza dei bambini non porta più il pannolino. E' bene ribadire che la scelta sul come e quando iniziare il BM è completamente affidata ai genitori, ma è anche necessario sottolineare che è assolutamente "doveroso" mettere il bambino nelle condizioni di andare a scuola vestendo normale biancheria intima ed evitare di procurargli l'umiliazione di andare incontro ad "incidenti" proprio mentre si trova a scuola.

Perchè usare un clistere e non un microclisma?

La somministrazione di un microclisma ad un bambino completamente intasato di feci non ha altro effetto che quello di pulire l'ultimo tratto del retto, lasciando il colon a monte ancora pieno di feci che, ammorbidite dal microclisma, fuoriusciranno poi più facilmente all'esterno peggiorando di molto la continenza

Sono ovviamente possibili eccezioni, in quanto questa non è una regola assoluta e ci sono alcuni bambini che possono rimanere puliti anche solo con microclismi o supposte: nel qual caso, se l'effetto di mantenere il colon è raggiunto non è consigliabile modificare il regime in corso.

Quando somministrare il clistere?

Il momento migliore è circa un'ora dopo il pasto serale. Ciononostante, le necessità individuali del paziente possono richiedere modifiche anche radicali degli orari (clisteri mattutini). Il riempimento dello stomaco durante il pasto scatena, infatti, un riflesso chiamato *riflesso gastro-colico* che stimola il colon a contrarsi, facilitando l'espulsione delle feci.

Come renderlo meno sgradevole?

Uno dei segreti per il successo dei clisteri è di rendere la procedura il meno sgradevole possibile. Per raggiungere tale obiettivo è bene innanzitutto rendere confortevole la stanza da bagno. Il bambino non deve sentire freddo e deve stare il più possibile a suo agio, allo stesso modo del genitore che gli somministra il clistere.



Come tenerlo fermo durante la somministrazione del clistere?

Questo è sicuramente un problema che richiede molta creatività da parte dei genitori. Può essere utile, ad esempio, consentire al bambino di giocare con un giocattolo o con un libro “speciale,” che potrà essere concesso esclusivamente in quel momento particolare della giornata. Alcuni genitori hanno messo la TV nel bagno; altri consentono al bambino di giocare con i videogiochi esclusivamente durante i clisteri.

E' indispensabile essere creativi e tentare di capire quali siano le strategie più idonee all'età del vostro bambino. E' inoltre importante non “segregare” il bambino durante la procedura, ma consentirgli di interagire liberamente con tutti gli altri membri della famiglia.



Se il bambino si ribella e non accetta in nessun modo i clisteri, è inutile insistere. E' indispensabile riuscire a trasformare l'esperienza che egli vive da negativa in positiva, rinforzando tutti gli aspetti gratificanti, quali il restare pulito, il non dover portare pannolini a scuola, il poter usare il bikini per andare al mare, e, per le bambine o per i ragazzi un po', più grandi, il non avere le mutande sporche quando si cambiano nello spogliatoio della palestra.

Ogni quanto va somministrato?

E' preferibile somministrare il clistere ogni giorno alla stessa ora, in modo da associare tale attività ad uno dei diversi momenti della giornata tenendo presente che l'intervallo massimo tra due clisteri non dovrebbe *mai* superare le 48 ore e che nel momento in cui dovesse ricomparire l'incontinenza, i clisteri vanno immediatamente ricominciati.

Quale posizione deve assumere il bambino?



La posizione del bambino durante la somministrazione del clistere è molto importante. Il bambino dovrebbe essere posizionato in modo tale da consentire al liquido somministrato di giungere il più in alto possibile all'interno del colon. Per il bambino piccolo, la posizione ideale è quella sulle gambe del genitore con i glutei sulle ginocchia e la testa all'ingiù (Fig.5).

Se è un po' più grande, il bambino può essere adagiato, a pancia in giù, su di un cuscino rivestito, in modo tale da avere il bacino sollevato (Fig. 6).



Fig. 6 - Vedi testo

Il bambino più grande può invece usare la posizione *genu-pettorale* con il bacino in alto e le ginocchia addossate al petto (Fig. 7). Nel caso degli adolescenti, la auto-somministrazione del clistere può essere agevolata utilizzando la posizione *genupettorale laterale*: giacendo cioè su di un fianco con le ginocchia addossate al petto.



Fig. 7- Vedi testo

Dopo la somministrazione...

Il liquido deve essere ritenuto nell'intestino il più a lungo possibile; come abbiamo osservato, la tolleranza dipende dal tipo di bambino e dal volume del clistere e va normalmente dai 2 ai 20 minuti circa. Successivamente si mette il bambino sul water, lasciandolo seduto tutto il tempo necessario affinché l'intestino si svuoti completamente (circa 30-40 minuti).

E' *molto importante* assicurarsi che il bambino si sia liberato completamente; potrebbe essere necessario altrimenti ripetere il clistere. Per il bambino, infatti, risulterebbe particolarmente spiacevole l'essere sottoposto ogni volta alla "tortura" dei clisteri e non godere di nessun beneficio, persistendo il problema dell'incontinenza. Vale la pena ripetere ancora una volta che il principio che regola questo programma è quello di imparare dagli errori: soltanto così si riuscirà ad individualizzare il trattamento e ad ottenere quindi la massima efficacia. I genitori diventano così esperti della pratica da rendersi, dopo poco, perfettamente conto se la quantità di feci eliminate è sufficiente (ed il clistere è quindi stato efficace) o se sia necessario ripetere il clistere.

IL BOWEL MANAGEMENT PER BAMBINI CON AUMENTATA MOTILITA'

In questi bambini il clistere è generalmente di facile esecuzione; ovviamente non ci sono fecalomi ed è sufficiente una quantità di soluzione minore. Il vero problema è come rallentare l'intestino. L'approccio è sia dietetico sia farmacologico. Si comincia con una dieta molto rigida: banana, succo di mela, pane tostato, pasta in bianco, carne bollita, sono alcuni degli alimenti consigliati. Sono assolutamente da evitare invece i vegetali, la frutta, il latte e derivati.

La dieta deve essere di solito integrata da farmaci in grado di rallentare la motilità intestinale: fra questi, il più usato è a tutt'oggi, la *loperamide*.

La maggior parte dei pazienti risponde bene a questo trattamento. Una volta "a regime" - quando cioè il bambino rimane pulito tutto il giorno - vengono reintrodotti uno alla volta gli alimenti che il bambino gradisce di più, osservandone gli effetti. La ricomparsa dell'incontinenza farà aggiungere quel particolare cibo alla lista dei "cibi proibiti".

Dopo aver sperimentato con successo una quantità di alimenti sufficientemente ampia si incomincia gradualmente a ridurre la dose del farmaco. Anche in questo caso, come si vede, si procede per tentativi.

Se il bambino riesce per due mesi a restare pulito tutto il giorno si può provare a reintrodurre gli alimenti della "lista proibita" uno alla volta (uno a settimana), valutandone attentamente le conseguenze.

La dieta nei pazienti con MAR

Cerchiamo ora di capire quale sia l'influenza della dieta sul nostro colon.

Gli alimenti possono avere effetto lassativo o astringente.

Nei bambini con MAR, se il bambino presenta una stipsi, si considererà di somministrare alimenti che possano favorire le evacuazioni. Al contrario, se il bambino presenta una aumentata motilità intestinale, si cercherà di somministrare alimenti con effetti astringenti.

Nei pazienti con incontinenza e stipsi, oltre al BM, non conviene associare una dieta con effetti lassativi, e che aumentino il transito intestinale, mentre nel paziente con incontinenza e aumentata motilità intestinale ai clisteri quotidiani, sarà bene associare una dieta di tipo astringente.

Preparati ricchi di fibre sono comunemente venduti in farmacia come prodotti da banco (che non necessitano di prescrizione medica). Le fibre alimentari svolgono una funzione molto importante per l'organismo: esse regolano il transito intestinale sono capaci, in altre parole, di aumentare o di ridurre la frequenza delle evacuazioni.

Nei bambini che presentano una motilità accelerata è utile che i genitori conservino un diario in cui annotare tutti gli alimenti che vengono introdotti (o reintrodotti) e l'effetto che questi hanno sul transito intestinale.

Insuccessi

La ricomparsa dell'incontinenza è un sintomo del fatto che qualcosa è cambiato nel bambino o nelle sue abitudini e richiede un'attenta valutazione da parte del medico.

La prima cosa da chiedersi è se i clisteri siano ancora efficaci. Le domande da porsi sono, ancora una volta: “sta eliminando abbastanza feci dopo il clistere?” “riesce a svuotare completamente l'intestino, ogni giorno?” “elimina forse meno feci di quanto facesse prima?”

Per comprendere questo fenomeno è necessario effettuare una radiografia dell'addome e controllare se è presente nell'intestino una grossa quantità di feci. Se questa è la situazione, significa che il clistere va riadattato alle nuove necessità del paziente provando per una settimana ed effettuando una lastra quotidianamente. Al contrario, se l'intestino, dopo la lastra, risulta pulito ma è aumentata la motilità intestinale, significa che bisogna procedere con dei farmaci per rallentare la motilità.

Un altro aspetto importante è la consistenza delle feci. Le feci che ristagnano nel retto diventano progressivamente più appiccicose e quindi, oltre a valutarne la quantità, è indispensabile valutarne anche l'aspetto.

I cambiamenti dietetici, associati a particolari occasioni o periodi dell'anno (le feste di compleanno, il Natale, la Pasqua, etc.), possono avere una profonda ripercussione, particolarmente sui bambini con motilità aumentata. Allo stesso modo, possono incidere sulla funzionalità dell'intestino anche altri tipi di cambiamento (trasloco, separazione dei genitori, cambiamento di scuola etc.). In alcune circostanze, soprattutto nei ragazzi più grandi, è possibile prevedere l'evento scatenante. Spesso si tratta di un'interrogazione a scuola, di un esame o di altro. In questi casi è utile intervenire dal giorno precedente con il farmaco costipante (*loperamide*). La somministrazione ripetuta del farmaco in 2-3 dosi (di cui una notturna) o un aumento del suo dosaggio - se sia già utilizzato quotidianamente rallenterà notevolmente l'attività dell'intestino, scongiurando la mattina seguente il rischio di incidenti.



QUALE FUTURO?

Sospendere il BOWEL MANAGEMENT?

Nei casi in cui il BM abbia successo, sorge nei genitori una domanda spontanea: “mio figlio dovrà continuare il BM per tutta la vita?”

La risposta a questa domanda è: “probabilmente sì.” In particolare, potrebbe essere così per quei bambini nati con una malformazione con prognosi cattiva (malformazione molto alta, sacro malformato, muscoli poco sviluppati). Negli altri casi, che sono peraltro numerosi, con una discreta funzionalità residua si può provare ad eliminare i clisteri. Sono però indispensabili alcune condizioni preliminari.

1 E' innanzitutto necessario che il bambino/ragazzo sia perfettamente pulito con il BM abituale. Questo significa che i genitori (o lui stesso!) devono essere in grado di capire se un'evacuazione sia efficace o meno. In altre parole, essi sono capaci di valutare la quantità e l'aspetto delle feci e sono eventualmente in grado di ritornare al BM, anche temporaneamente (resta ben saldo il principio per cui il bambino deve svuotare in un modo o nell'altro il suo intestino

2 Il bambino è sufficientemente grande e collaborante. Il bambino deve essere cosciente del suo problema e motivato a sperimentare nuove strategie per risolverlo.

3 Lo scopo principale del Bowel Management è, come abbiamo detto, quello di rendere normale la vita sociale del bambino, evitando di esporlo a situazioni imbarazzanti, soprattutto quando si trova a scuola.

Per questo motivo i tentativi di sospensione dei clisteri vanno condotti in estate proprio durante le vacanze scolastiche.

Come procedere

I bambini che hanno la possibilità di diventare continenti, perché consentito dall'anatomia della malformazione, in estate possono provare a mettere in pratica, inizialmente per circa 10-14 giorni, alcune delle possibili strategie che abbiamo a disposizione: anche questa volta si procede per tentativi. Riportiamo di seguito alcuni punti fondamentali:

A Contatti sociali ridotti.

E' bene che la famiglia sia in vacanza in un ambiente "protetto".

B Dieta controllata con pasti ad orario regolare.

Poiché il bambino non va a scuola, è molto più facile controllarne esattamente la dieta. E' importante che l'orario dei pasti sia programmato sempre alla stessa ora, in modo da sfruttare a pieno il *riflesso gastro-colico*.

C Il bambino dovrebbe provare ad evacuare in maniera sistematica dopo i pasti.

D L'obiettivo principale è che il bambino concentri la propria attenzione sulle sensazioni che provengono dal proprio intestino, così da imparare a riconoscere quelle associate all'imminente

passaggio delle feci (in modo da capire quale sia il preciso momento di "correre in bagno").

E Se il bambino appartiene al gruppo con incontinenza associata a *motilità ridotta*, è spesso necessario fargli assumere una certa quantità di lassativi. Ancora una volta si procede per tentativi, cominciando preferibilmente dal modificare la dieta (aumentando il contenuto di fibre alimentari) e introducendo successivamente e per gradi i lassativi. Si comincia prima con sostanze meno energiche, i lassativi "formanti massa" (sostanze in grado di aumentare il volume delle feci), per poi passare a lassativi con principi farmacologici attivi (stimolanti la motilità dell'intestino).

Per tutti i tipi di lassativi vale però il medesimo principio: vanno somministrati sempre *alla stessa ora* e in *dose unica*, in modo da indurre possibilmente un' unica evacuazione ad un orario fisso e quindi prevedibile. L' eventuale insuccesso non va comunque drammatizzato o considerato definitivo: è sempre possibile ritentare, a patto però che i genitori e il bambino siano sempre sufficientemente motivati.

Inoltre, l' esperienza precedente sarà utile per praticare con maggior precisione il tentativo successivo.



CONTINUARE IL BOWEL MANAGEMENT PER VIA ANTEROGRADA (LA "ACE PROCEDURE" o TECNICA di MALONE)

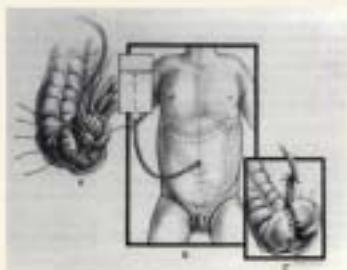
Per i bambini che non possono fare a meno dei clisteri è stata recentemente proposta ed utilizzata con successo una nuova e pratica via di somministrazione. Tale possibilità è molto importante dall'adolescenza in poi, quando l'esigenza di occuparsi da soli del proprio corpo diventa una priorità. Prima di entrare nel dettaglio, è bene specificare che questa tecnica differisce dal BM convenzionale solo per la diversa via di somministrazione. Anche questa volta sono *assolutamente indispensabili* condizioni preliminari:

Paziente perfettamente pulito con il suo BM abituale

Non ha senso sottoporre il paziente ad un ulteriore intervento chirurgico per creare una via alternativa di somministrazione dei clisteri se non si è sicuri che i clisteri siano efficaci.

Paziente assolutamente motivato

Sia per l'intervento che per l'autosomministrazione dei clisteri che per la capacità di valutazione degli effetti. La novità è costituita dalla creazione (mediante intervento chirurgico) di una piccola apertura all'interno dell'ombelico con abboccamento dell'appendice. L'appendice è un piccolo tratto di intestino, naturalmente attaccata alla prima parte del colon chiamata intestino cieco (Fig. 8).



Si tratta di una piccolissima stomia, perfettamente continente e praticamente invisibile. Il bambino deve inserire un catetere abbastanza sottile per 4-5 cm all'interno della stomia mentre è già seduto sulla tazza e collegare il catetere alla sacca del clistere. Il liquido in questo modo scorre all'interno dell'intestino spingendo dal davanti le feci. La posizione, per il bambino, è comoda, naturale e semplice da assumere.



Se l'appendice è stata rimossa nel corso di un precedente intervento chirurgico, o a scopo profilattico o perché malata (appendicite), si utilizza una parte dell'intestino che viene tubulizzata ed abboccata alla cute in maniera del tutto analoga e con gli stessi risultati.

CONCLUSIONI

Il BM non racchiude in sè nessuna tecnica chirurgica o medicina “miracolosa”: attraverso però una sapiente combinazione di clisteri, dieta e farmaci si propone di riuscire a favorire il completo reinserimento sociale dei bambini nati anche con le più gravi malformazioni ano-rettali, per i quali le possibilità di una continenza sono assai scarse. Non esistono ovviamente ricette o una combinazione prestabilita ma le situazioni vanno sempre individualizzate e spesso adattate alle realtà sociali delle singole famiglie.

La motivazione dei genitori prima e dei bambini dopo sono la indispensabile molla su cui fare leva, insieme alla collaborazione di medici ed infermiere “dedicate” per ottenere una riabilitazione completa e la più breve memoria possibile degli avvenimenti clinici che hanno segnato i primi mesi (e talvolta anni) di vita di questi bambini.

Dei nostri affanni tristi godiamo a vicenda
che anche dei mali, passato il tempo si gode,
chi molto ha dovuto soffrire e molto vagare.

(Omero)



aimar

