

OGGETTO: Verbale Riunione Progetto Rete di Riabilitazione in Oncoematologia Pediatrica.

Luogo, Data e Orario: Torino, Ospedale Infantile Regina Margherita, dalle ore 11 alle ore 16.30 del 30-10-2015.

Ordine del giorno:

- 1) Saluti delle autorità e presentazione della giornata.
- 2) Il ruolo e gli strumenti della riabilitazione in Oncoematologia Pediatrica.
- 3) I risultati dell'indagine sull'organizzazione della presa in carico riabilitativa presso i Centri AIEOP: stato dell'arte e prospettive future.
- 4) Discussione di gruppo
- 5) Sessione pomeridiana, Tavole rotonde Utilizzo delle scale di valutazione riabilitativa nella patologia oncoematologica: l'esperienza di alcuni Centri italiani.
- 6) Proposte e prospettive della Rete di Riabilitazione all'interno della Rete di Oncologia Pediatrica di Piemonte e Valle d'Aosta e della Rete AIEOP.
- 7) Chiusura dei lavori.

Presenti: Francesca Rossi (Torino), Monica Coppo (Torino), Giulia Zucchetti (Torino), Federica Ricci (Torino), Daniela Bazzano (Torino), Danila Siravegna (Torino), Gabriella Naretto (Torino), Antonella Grandis (Torino), Marco Ravizzotti (Torino), Michela Martielli (Torino), Luisa Negri (Torino), Alessandra Favetto (Aosta), Moana Donato (Ivrea) Alessandra Revel (Pinerolo), Rodolfo Odoni (Pinerolo), Nicoletta Casero (Alessandria) Massimo Capozzolo (Alessandria) Giuseppe Stefanoni (Bosisio Parin), Lucia Rizzato (Padova), Milena Annovi (Bolzano), Michela Peranzoni (Bolzano), Mattia Morri (Bologna Rizzoli), Deborah Raffa (Bologna Rizzoli), Laura Baroni (Firenze Meyer), Paola Ciullini (Firenze Meyer), Nadine Petit (Roma Umberto 1°), Marina Ghetti (Roma Umberto 1°), Giovanna Pellegrini (Bari), Speranza Gidari (Cosenza).

1) Saluti delle autorità e presentazione della giornata.

Ad avviare i saluti istituzionali è stato il **Prof. R. Rigardetto** in qualità di Direttore uscente della S.C.D.U. Neuropsichiatria Infantile presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, OIRM, ed ex presidente del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva presso l'Università degli Studi di Torino. Dopo aver riferito i saluti del Prof. G. Capizzi, nuovo responsabile della S.C. NPI, assente per impegni concomitanti, il Prof. Rigardetto ha sottolineato l'importanza della formazione di figure professionali della riabilitazione specifiche per l'età pediatrica, specificità ancor più necessaria nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica.

La parola è successivamente passata al **Prof. U. Ramenghi**, Responsabile della S.C.D.U. di Ematologia, OIRM, attuale presidente del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva e tesoriere dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), che ha espresso l'invito per gli specialisti della riabilitazione a diventare soci AIEOP ed a proporsi come gruppo di lavoro, modalità utile ad ottenere riconoscimento per la prosecuzione dei lavori.

A concludere il momento dell'accoglienza è stata la **Dott.ssa F. Fagioli**, responsabile della S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti e presidente eletto AIEOP, che ha rimarcato l'importanza della tutela dell'età pediatrica e della riabilitazione in tutte le fasi del percorso di terapie oncologiche. La Dott.ssa Fagioli ha infine espresso il suo favore nei confronti del progetto di costituzione di un gruppo di lavoro fra i Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva (TNPE)/Fisioterapisti (FT) impegnati nell'oncoematologia pediatrica.

2) Il ruolo e gli strumenti della riabilitazione in Oncoematologia Pediatrica

Ad iniziare i lavori della giornata è stata la **TNPE Dott.ssa D. Bazzano**, Coordinatore del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva e Moderatore della prima sessione, che ha introdotto le successive relazioni definendo il valore della formazione di base e dell'aggiornamento professionale continuo, nonché della loro integrazione con la pratica clinica e con le tematiche di politica sanitaria. La presentazione si è soffermata sull'argomento della ricerca in ambito riabilitativo, sollecitandone il valore e la fattibilità, nonostante le difficoltà ed i limiti oggettivi di rilevazione dei dati.

La prima relazione è stata esposta dalla **Dott.ssa F. Ricci** S.C.D.U. NPI, OIRM. A partire dai risultati della letteratura scientifica, che per gli adulti sopravvissuti ad una malattia oncoematologica in età pediatrica segnalano un rischio aumentato, rispetto al resto della popolazione, nel riportare limitazioni delle attività (OR 2.7) e disabilità funzionali (OR 5.7, Hudson et al. 2003), è stata evidenziata

l'importanza della riabilitazione nella presa in carico globale del bambino/adolescente affetto da questo tipo di patologia. Infatti, il riconoscimento precoce dell'alterazione/arresto dello sviluppo neuropsicomotorio e l'attivazione tempestiva di interventi riabilitativi (rieducativi-educativi-assistenziali) sono cruciali per ridurre gli esiti e le limitazioni funzionali a lungo termine. Studi clinici e revisioni sistematiche dimostrano l'efficacia della riabilitazione sull'affaticamento cardio-respiratorio, sulla debolezza muscolare, sulla fatigue e sull'alterazione delle funzioni motorie conseguenti alla diagnosi ed alle terapie oncologiche (Huang & Ness 2011) per questo è fondamentale una stretta collaborazione fra equipe oncologica ed equipe riabilitativa.

La **TNPE Dott.ssa Francesca Rossi**, presso la S.C.D.U. NPI, OIRM, ha proseguito il discorso entrando nel merito dei percorsi e degli strumenti riabilitativi utilizzabili in questo ambito. Sono state innanzitutto enunciate le peculiarità della riabilitazione oncoematologica pediatrica ovvero la caratteristica dell'evoluitività del quadro patologico, per la progressione della malattia iniziale e per la variabilità del regime terapeutico, e la conseguente necessità di flessibilità da parte dell'operatore, nella progettazione degli obiettivi riabilitativi e nella pianificazione delle sedute, per il rispetto della disponibilità e dei desideri del paziente e della sua famiglia in base anche all'aspettativa prognostica. La trattazione si è poi articolata in quattro parti: valutazione e trattamento riabilitativo dei tumori del SNC, delle leucemie, del paziente pediatrico sottoposto a TCSE e del paziente pediatrico che sta ricevendo trattamenti palliativi. Per ognuna di queste aree è stata analizzata brevemente la letteratura scientifica disponibile ed è stato esposto come questa venga integrata alla pratica clinica.

3) I risultati dell'indagine sull'organizzazione della presa in carico riabilitativa presso i Centri AIEOP: stato dell'arte e prospettive future.

L'ultimo intervento introduttivo è stato quello della **TNPE Dott.ssa D. Siravegna**, Coordinatore presso la S.C.D.U. NPI, OIRM, Moderatore della sessione, che rispetto alle tematiche trattate fino a quel momento ha desiderato sottolineare l'aspetto della corporeità nell'approccio riabilitativo con un bambino o adolescente affetto da malattia oncoematologica, rispetto al quale è necessaria una specifica formazione personale dell'operatore.

L'argomento della relazione è stato l'indagine svolta, a cura delle dott.sse Rossi, Coppo e Zucchetti da Marzo a Maggio 2015, previo invio di un questionario, sulla riabilitazione in ambito oncoematologico pediatrico presso i Centri italiani facenti parte dell'elenco AIEOP del 2014. L'intervento, tenuto dalla **TNPE Dott.ssa M. Coppo** ha dato voce ai risultati dell'indagine a cui hanno partecipato 31 Centri sui 39 ai quali è stato inviato il questionario. Tutti i 31 Centri hanno

espresso il desiderio e l'utilità della creazione di una Rete di Riabilitazione Oncoematologica Pediatrica che consentirebbe la stesura di protocolli riabilitativi da estendere e rendere disponibili per qualsiasi centro si trovi ad attivare un intervento riabilitativo per il paziente pediatrico in oncoematologia, nell'ottica dell'omogeneizzazione degli standard di cura. Inoltre, una rete multicentrica potrebbe favorire la raccolta di dati epidemiologici e clinici, la creazione di un database sull'utenza in questione e l'utilizzo di tali informazioni per la progettazione di trial clinici. Le risposte ottenute dal questionario permettono di individuare modalità di strutturazione della presa in carico riabilitativa comuni e condivise, sebbene sia necessario aprire un confronto rispetto agli elementi di diversità. L'eterogeneità delle esperienze, sia rispetto alla tipologia di casistica trattata, in termini di età e problematica riabilitativa prevalente, sia rispetto agli strumenti di valutazione e di trattamento utilizzati, può costituire un elemento di ricchezza nello scambio e nel confronto professionale.

4) Discussione

Il termine della mattinata è stato dedicato alla discussione sugli argomenti toccati dalle relazioni, di seguito vengono riportate le maggiori tematiche emerse:

- difficoltà di integrazione reale all'interno dell'equipe curante con conseguente sentimento di solitudine professionale;
- necessità di regolamentazione del momento della richiesta di intervento riabilitativo, spesso attivato quando il quadro è ormai molto compromesso, sia dal punto di vista strettamente riabilitativo che clinico generale;
- difficoltà dell'intervento riabilitativo in CTCS per le limitazioni imposte dall'aspetto immunologico, che condizionano l'accesso di giochi e altri materiali all'interno delle stanze di ricovero;
- necessità di definire meglio il significato e gli strumenti dell'intervento riabilitativo nella fase dei trattamenti palliativi, in ambito ospedaliero e domiciliare;
- difficoltà nella raccolta e sistematizzazione dei relativi ai bambini seguiti in riabilitazione;
- non idoneità degli ambienti dedicati alla riabilitazione che in alcuni centri viene svolta nella sala giochi del reparto;
- difficoltà nell'ottenere la prescrizione di ortesi/ausili per bambini ed adolescenti affetti da malattia oncoematologica;
- resoconto di un'esperienza positiva di presa in carico riabilitativa sistematica per i bambini più piccoli a fini preventivi;
- importanza dello scambio diretto tra colleghi nel momento dell'invio di un bambino da un centro all'altro;

- necessità di stabilire modalità organizzative e parametri per la valutazione periodica delle condizioni fisiche e neuromotorie dei pazienti off-therapy.
- importanza della conoscenza della letteratura scientifica come guida e sostegno delle scelte riabilitative nei momenti di criticità;
- importanza della costituzione di un GdL di Riabilitazione all'interno dell'AIEOP per ottenere visibilità e per far conoscere il ruolo del TNPE/FT agli altri membri dell'equipe;

5) Sessione pomeridiana, Tavole rotonde. Utilizzo delle scale di valutazione riabilitativa nella patologia oncoematologica: l'esperienza di alcuni Centri italiani.

Nella sessione pomeridiana si è lasciato spazio per la tavola rotonda nella quale si è discusso il tema delle Scale di Valutazione utilizzate in ambito riabilitativo. I relatori sono stati alcuni dei professionisti che operano nelle Strutture di Oncoematologia Pediatrica dei seguenti Centri:

Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna

IRCCS Eugenio Medea “La Nostra Famiglia” - Bosisio Parini

Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze

Ospedale Umberto I° - Roma

Città della Salute e della Scienza, Ospedale Infantile Regina Margherita – Torino

La **TNPE Dott.ssa F. Rossi** ha esposto gli strumenti di valutazione utilizzati per l'inquadramento del deficit di forza di vario grado. Fra essi si identificano la valutazione del dolore (che non verrà ripetuta in seguito ma che viene sempre effettuata), l'esame articolare, l'esame muscolare (MRC) e la valutazione delle abilità funzionali. Per la valutazione quantitativa delle abilità funzionali in caso di *ipostenia di grado elevato* vengono somministrate le scale Chop Intend e Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88), la prima presa in prestito dall'ambito delle malattie neuromuscolari e la seconda dall'ambito delle PCI. In caso di *ipostenia di grado medio* vengono somministrate le scale Chop Intend, la GMFM-88 e l'Hammersmith, quest'ultima validata per i bambini affetti da SMA. In caso di *deficit di forza di grado lieve* vengono somministrate le scale Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) e North Star, quest'ultima validata per i bambini con DMD, ed il 2 Minute Walking Test (2MWT) validato per la popolazione oncologica pediatrica.

Per la valutazione del deficit da neuropatia indotta dai chemioterapici (CINP) viene utilizzato l'esame articolare, l'esame muscolare e, per la valutazione quantitativa delle abilità funzionali la GMFM-66, la Batteria per la Valutazione Motoria del Bambino Movement-ABC validata per i bambini con Disturbo della Coordinazione Motoria, la Pediatric-Modified Total Neuropathy scale (indaga anche i sintomi funzionali, la sensibilità e i riflessi) che è stata creata in specifico per la popolazione oncologica pediatrica, ed il 2MWT.

Per la valutazione dei *deficit neuromotori di origine centrale* è stato riferito l'impiego delle scale GMFM-66 e GMFM-88 per le abilità funzionali globale ed il Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) per le abilità funzionali degli arti superiori, validato per i soggetti con emiplegia.

Infine, per il monitoraggio delle alterazioni dello sviluppo neuropsicomotorio, oltre a GMFM-66 e GMFM-88 è stata riportata l'applicazione dei Protocolli di Valutazione Neuropsicomotoria (a cura di D. Siravegna, C. Pacilli, G. Gliozzi).

La FT/TNPE **Dott.ssa G. Naretto**, del Servizio di Riabilitazione Ortopedica Pediatrica, OIRM, ha esposto le caratteristiche della presa in carico riabilitativa del paziente con tumore osseo che viene effettuata sul segno motorio in base al trattamento ortopedico della malattia primaria. Per la valutazione riabilitativa viene somministrato l'esame articolare con metodo S.F.T.R o neutro 0, l'esame muscolare con scala MRC e le scale di valutazione del dolore (FLACC, Wong-Baker, VAS). Sono stati inoltre enunciati i cardini del trattamento riabilitativo del deficit di elasticità cutanea, riduzione del ROM e ipotono-trofia conseguenti a cGVHD.

Le FT **Dott.sse A. Grandis e L. Negri**, del Servizio di Riabilitazione Respiratoria Pediatrica, OIRM, hanno dettagliato le aree della valutazione respiratoria: raccolta dati, anamnesi e visione della cartella, valutazione clinica, raccolta dei dati strumentali e valutazione funzionale. Per quanto riguarda la valutazione clinica, vengono generalmente raccolte informazioni circa l'età apparente, lo stato nutrizionale, lo stato di coscienza, la taglia, la dinamica respiratoria, la morfologia del torace, la postura, i suoni respiratori (auscultazione), i segni vitali, le alterazioni cardiocircolatorie, le limitazioni fisiche e sensoriali, i presidi, l'attività motoria, l'ossigenazione. Fra i dati strumentali si includono la forza dei muscoli respiratori, le indagini cardiologiche, gli scambi gassosi, la diagnostica per immagine, gli esami di laboratorio, i volumi polmonari e la diffusione. Per quanto riguarda la valutazione funzionale viene tenuto conto dell'efficacia della tosse, delle AVQ, della dispnea, della qualità del sonno, della qualità della vita e della capacità all'esercizio fisico.

La FT **Dott.ssa D. Raffa** ha esposto i percorsi riabilitativi che effettuano i soggetti oncologici pediatrici presso la loro struttura, specificando le differenze tra coloro che presentano metastasi polmonari e coloro che sono affetti da tumori dell'osso. Per ognuno dei due gruppi individuati ha esposto valutativo e riabilitativo, nonché il trattamento chirurgico ortopedico messo in atto. Fra le scale di valutazione citate vi sono il 6MWT, la scala ILOA (Iowa Level of Assistance), la scala TESS (Toronto Extremity Salvage Score), il test TUG (Timed Up and Go), la scala MSTs (Musculo Skeletal Tumor Society Score) e la scala Likert. L'intervento si è concluso con la presentazione dei protocolli di ricerca attualmente in itinere presso l'**Istituto Ortopedico Rizzoli**.

Il FT **Dott. D. Panzeri** dell'**IRCCS Eugenio Medea "La Nostra Famiglia"** ha presentato l'attività del Centro riportando i dati relativi alla casistica di bambini affetti con tumore, trattati dal 1997 al

2015, e le prestazioni offerte dall'equipe riabilitativa multidisciplinare. Ha quindi specificato gli strumenti di valutazione utilizzati dai vari professionisti della riabilitazione che fanno parte dell'equipe. Fra gli strumenti utilizzati dal Ft è stata segnalata la GMFM, la WeeFIM (Functional Independence Measure), le scale Quest e Melbourne, il 6MWT.

La **FT Dott.ssa P. Ciullini** ha illustrato la strutturazione dell'intervento riabilitativo presso l'**Ospedale Pediatrico Meyer**, definendo le varie tipologie di intervento messe in atto e specificando gli strumenti utilizzati per la valutazione riabilitativa. Fra questi si annoverano le scale di valutazione del dolore, l'esame goniometrico del ROM, l'esame muscolare secondo Kendall, l'antropometria e le valutazioni funzionali.

La **TNPE Dott.ssa N. Petit** ha approfondito gli obiettivi e le caratteristiche della Batteria per la Valutazione Motoria del Bambino Movement ABC, specificandone le modalità di somministrazione ed i momenti del percorso oncologico in cui viene abitualmente utilizzata presso l'**Ospedale Umberto I°**.

6) Proposte e prospettive della Rete di Riabilitazione all'interno della Rete di Oncologia Pediatrica di Piemonte e Valle d'Aosta e della Rete AIEOP.

La dott.ssa **G. Zucchetti** ha poi mostrato il funzionamento della Rete di Oncologia Pediatrica di Piemonte e Valle d'Aosta (direttore dott.ssa F. Fagioli) secondo il modello HUB & SPOKE. Insieme a lei si è riflettuto sulla necessità della creazione di strumenti per la condivisione del lavoro in Rete. A tal proposito la dott.ssa Zucchetti ha descritto lo strumento della Scheda di Complessità creata nell'ambito del PDTA e utilizzata dagli psicologi della Rete di Psiconcologia (coordinati dalla dott.ssa Bertolotti) per lo scambio di informazioni e per la valutazione degli outcomes dei loro interventi.

L'intervento ha aperto dunque la discussione in merito alle proposte future per il lavoro dei terapisti.

Proposte e sviluppi futuri

1. Creazione di uno strumento regionale e interregionale per la condivisione del progetto riabilitativo al momento del passaggio di presa in carico tra hub e spoke/servizio territoriale e tra centri di differenti regioni.
2. Proposta di costituzione di un GdL di Riabilitazione all'interno dell'AIEOP e successiva richiesta di poter partecipare ai lavori delle giornate AIEOP che si terranno nel 2016.
3. Definizione standards of care di riabilitazione in oncoematologia pediatrica.

4. Partecipazione dei vari gruppi di lavoro a convegni nazionali ed internazionali, con proposta di partecipazione del gruppo di lavoro sui tumori SNC al prossimo convegno ISPNO che si terrà a Liverpool nel giugno 2016.

7) Chiusura dei lavori.

Istituzione di gruppi di lavoro tematici:

- Percorso riabilitativo del bambino e adolescente affetti da tumori del SNC;
- Percorso riabilitativo del bambino e adolescente affetto da leucemie;
- Percorso riabilitativo del bambino e adolescente affetto da tumori dell'osso;
- Percorso riabilitativo del bambino e adolescente che riceve TCSE;
- Definizione di un gruppo di supervisione rispetto alla metodologia della ricerca (revisione riferimenti bibliografici e contenuti).

Verrà inviato ai partecipanti ai vari sottogruppi di lavoro un format da seguire per la stesura di una bozza degli standards of care.

Data prossimo incontro: 10 giugno 2016.

Sede e orario da definirsi.