

## **OGGETTO:**

Verbale II Riunione per il progetto “Rete di Riabilitazione in Oncoematologia Pediatrica”.

## **Luogo, Data e Orario:**

Torino, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, Ospedale Ostetrico Ginecologico  
Sant’Anna, dalle ore 11 alle ore 16.30 del 10 giugno 2016.

## **Ordine del giorno:**

### SESSIONE MATTUTINA:

1) Saluti delle autorità e apertura dei lavori: stato dell’arte su quanto effettuato dalla Rete di Riabilitazione in Oncologia Pediatrica da novembre 2015 ad oggi. Proposte e prospettive della Rete di Riabilitazione.

*Sessione I: Progetti in corso.*

2) Presentazione dati preliminari Survey sulla presa in carico riabilitativa dei bambini e adolescenti affetti da tumori SNC.

3) Stato dell’arte delle scale valutative del paziente pediatrico oncologico con esiti di atassia.

4) Discussione di gruppo.

*Sessione II: Progetti futuri.*

5) Progetto pilota sulla Promozione dell’attività motoria dei bambini ed adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti di Cellule Staminali Ematopoietiche.

6) Discussione di gruppo.

7) Progetto POEM: Pediatric Oncology Exercise Manual.

### SESSIONE POMERIDIANA

9) Lavori di gruppo: traduzione dei manuali del POEM.

10) Chiusura dei lavori.

## **Presenti:**

Giulia Alasia (Torino), Daniela Bazzano (Torino), Chiara Bruseghin (Torino), Marilena Bambaci (Torino), Monica Coppo (Torino), Maria Esposito (Torino), Miriana Ferrarese (Torino), Cecilia Giordano (Torino), Roberta Gasparini (Torino), Emilio Giugiario (Torino), Lucia Longo (Torino), Marco Ravizzotti (Torino), Francesca Rossi (Torino), Danila Siravegna (Torino), Michela Martielli (Torino), Giulia Zucchetti (Torino), Daniele Panzeri (Bosisio Parini – IRCCSS Eugenio Medea), Marina Sarzana (Milano – Ospedale San Raffaele), Lucia Rizzato (Padova), Gloria Devigli

(Bolzano), Michela Peranzoni (Bolzano), Marco Genito (Firenze – A.O.U. Meyer), Paola Ciullini (Firenze – A.O.U. Meyer), Nadine Petit (Roma – Policlinico Umberto 1°), Marina Ghetti (Roma – Policlinico Umberto 1°), Veronica Recchiuti (Roma – Ospedale pediatrico Bambin Gesù), Nicoletta Casero (Alessandria), Massimo Capozzolo (Alessandria), Rodolfo Odoni (Pinerolo), Alessandra Revel (Pinerolo), Roberta Rossi (Pinerolo).

## SESSIONE MATTUTINA

### **1) Saluti delle autorità e apertura dei lavori.**

A portare i saluti istituzionali è stato il **Prof. U. Ramenghi**, professore ordinario di Pediatria e presidente del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva. Dopo aver riferito i saluti della **Dott.ssa F. Fagioli**, direttore dipartimento Pediatria e Specialità Pediatriche, direttore della S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti e presidente eletto AIEOP, assente per un altro impegno concomitante, il Prof. Ramenghi ha ricordato la nascita, nel 1975, dell'Oncoematologia pediatrica rimarcando gli straordinari risultati che da allora sono stati ottenuti, in termini di sopravvivenza, per i bambini che si ammalano di tumore. *“Questi risultati”*, dice il Prof. Ramenghi, *“oggi ci consentono di non parlare più di sopravvivenza ma di qualità di vita, e nella qualità di vita il ruolo della riabilitazione è fondamentale”*. Il Professore ha, in ultimo, riferito che l'AIEOP ha accolto favorevolmente la costituzione di questo gruppo di lavoro e che ne sta valutando la collocazione.

A concludere il momento dell'accoglienza è stata la **TNPEE Dott.ssa F. Rossi**, S.C.D.U. NPI, OIRM. Dopo aver portato i saluti della Dott.ssa F. Ricci, S.C.D.U. NPI - OIRM, assente in quanto impegnata in un altro Convegno, la Dott.ssa Rossi ha ripercorso gli obiettivi di lavoro che il gruppo si era proposto durante il primo incontro della Rete avvenuto il 30 ottobre 2015, presentando lo stato di avanzamento di ognuno di essi. Rispetto al primo obiettivo preposto, ovvero la costituzione di un GdL di Riabilitazione all'interno dell'AIEOP, nel mese di gennaio 2016 è stata avanzata al direttivo una richiesta scritta in merito, rispetto alla quale non è ancora stata ottenuta una risposta ufficiale. In relazione alla proposta di partecipazione dei vari gruppi di lavoro a convegni nazionali ed internazionali, il gruppo di lavoro sui tumori SNC tra il mese di novembre e di dicembre 2015 ha elaborato una survey rispetto alla presa in carico riabilitativa dei bambini ed adolescenti affetti da tumore SNC, i cui dati preliminari sono stati presentati al convegno ISPNO che si è tenuto a Liverpool dal 12 al 15 giugno. Per quanto riguarda, infine, il progetto di definizione degli standards of care di riabilitazione in oncoematologia pediatrica, si è convenuto su quanto questo obiettivo sia da considerarsi a lungo termine, nonché di come la survey condotta rispetto ai tumori SNC ed il progetto POEM, illustrato di seguito, possano ritenersi due esperienze utili con le quali dare inizio ai lavori. Per quanto riguarda la proposta di creazione di uno strumento regionale e interregionale per la condivisione del progetto riabilitativo al momento del passaggio di presa in carico tra Centri hub e spoke/servizio territoriale e tra Centri di differenti regioni, nei mesi trascorsi non si è ancora dato avvio ai lavori; è stato pertanto chiesto all'uditorio di esprimere un parere in merito all'avvio di questo progetto.

### ***Sessione I: Progetti in corso.***

Le prime due relazioni della giornata sono state moderate dalla **FT Dott.ssa P. Ciullini** dell'Ospedale Pediatrico Meyer e dal **Dott. R. Odoni**, SC RRF Area Pinerolo Orbassano (To).

### **2) Presentazione dati preliminari Survey sulla presa in carico riabilitativa dei bambini e da adolescenti affetti da tumori SNC.**

La prima relazione è stata esposta dalla **TNPEE Dott.ssa F. Rossi**, che ha presentato la survey sui tumori SNC, svoltasi tra Dicembre 2015 e Febbraio 2016, la quale ha avuto l'obiettivo di ottenere un'immagine generale della presa in carico riabilitativa di questa popolazione di soggetti sul territorio nazionale. E' stato riportato come i dati preliminari emersi dalla survey mettano in risalto innanzitutto l'eterogeneità nella presa in carico riabilitativa. Appare evidente come la riabilitazione dei bambini ed adolescenti affetti da tumori SNC debba essere incrementata durante le varie fasi della malattia, nonché quanto debba essere migliorata la collaborazione multidisciplinare. Si ritiene inoltre necessario identificare degli strumenti di valutazione riabilitativa standardizzati e condivisi tra i vari Centri. I punti di debolezza dell'indagine sono stati la participation rate, corrispondente solo al 49%, nonché il fatto che la maggior parte dei Centri che hanno risposto seguano una casistica inferiore ai 5 casi all'anno. Gli aspetti interessanti che sono emersi dal questionario e che sarebbe interessante approfondire sono: l'uso, da parte di alcuni Centri, di libretti per condividere con i genitori le indicazioni riabilitative; l'impiego di indicatori di efficacia del trattamento riabilitativo; l'applicazione di scale di valutazione riabilitative standardizzate; l'applicazione di protocolli di trattamento riabilitativo e di PDTA riguardanti i bambini/adolescenti affetti da tumori del SNC.

### **3) Stato dell'arte delle scale valutative del paziente pediatrico oncologico con esiti di atassia.**

Il **FT Dott. D. Panzeri** dell'**IRCCS Eugenio Medea "La Nostra Famiglia"** ha presentato i risultati di un'indagine avviata presso il proprio Centro sulle scale di valutazione degli esiti atassici nel paziente pediatrico con tumore cerebrale. Dalla letteratura scientifica sono stati identificati i seguenti strumenti valutativi:

- International Cooperative Ataxia Rating Scale (ICARS);
- Scale for the Assessment and Rating of Ataxia (SARA);
- Brief Ataxia Rating Scale (BARS)
- Modified ICARRS (MICARS);
- BERG (BBS);
- TINETTI.

Da uno studio effettuato di recente [2014] è stata verificata una buona affidabilità inter-operatore sia per la scala di valutazione SARA che per la ICARS; purtroppo, al di sotto dei 6 anni di età tale affidabilità sembra venire meno.

Fra le criticità evidenziate rispetto le scale di valutazione in uso vi sono il fatto che spesso siano state sviluppate per patologie differenti, che non prendano approfonditamente in considerazione gli eventuali disturbi associati (visivi, sensitivi, cognitivi), che non siano sufficientemente sensibili a rilevare modificazioni motorie e funzionali conseguenti a riabilitazione intensiva, che in nessuna scala siano presenti items riguardanti il cambio di direzione nel cammino, il cambio di qualità del cammino con cambio di velocità ed il cammino con distrazioni che, invece, hanno un significativo impatto funzionale.

Presso l'Istituto Bosisio Parini si sta svolgendo un progetto di tesi mirato alla somministrazione di una batteria di test (SARA, WeeFIM, GMFM e Gait Analysis), all'inizio ed al termine di un ricovero intensivo, per valutarne la fattibilità e l'utilità clinico-riabilitativa.

### **4) Discussione di gruppo.**

La discussione è stata aperta dal Prof. Odoni che ha sottolineato l'importanza delle scale di valutazione in ambito riabilitativo ai fini della condivisione di obiettivi terapeutici e progressi ottenuti dal bambino con la famiglia. Sull'argomento, in molti hanno riferito criticità nelle tempistiche di somministrazione di tali scale sia rispetto alla possibilità di coinvolgere e ottenere la disponibilità del bambino nei confronti di questo compito, sia rispetto alla difficoltà di ritagliare momenti di valutazione nel corso del periodo di trattamento riabilitativo.

In riferimento ai risultati dell'indagine sui tumori del sistema nervoso centrale riportati dalla Dott.ssa Rossi, la discussione si è focalizzata principalmente sull'aspetto della valutazione dell'efficacia dell'intervento riabilitativo ed, in particolare, sull'utilizzo di indicatori di efficacia. Dal momento che alcuni dei Centri che hanno partecipato alla survey hanno dichiarato di utilizzarli sarebbe stato interessante avere maggiori informazioni a riguardo; purtroppo nessun rappresentante di questi Centri era presente in sala ed è stato, infine, proposto di avviare un'ulteriore indagine sull'argomento. Al momento la proposta è in corso di valutazione.

### *Sessione II: Progetti futuri.*

#### **5) Progetto pilota sulla Promozione dell'attività motoria dei bambini ed adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti di Cellule Staminali Ematopoietiche.**

La prima relazione della seconda sessione è stata moderata dalla **FT Dott.ssa M. Peranzoni**, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige – comprensorio di Bolzano e dalla **TNPE Dott.ssa N. Petit** dell'Ospedale Umberto I° di Roma.

L'**infermiera pediatrica Dott.ssa Marilena Bambaci**, S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti, OIRM, ha aperto la presentazione del progetto ripercorrendone i principi che lo hanno ispirato, ovvero lo stato attuale delle conoscenze sia rispetto gli effetti negativi che sono determinati da uno stile di vita eccessivamente sedentario durante il percorso del trapianto, sia relativamente ai benefici indotti da un'attività motoria a bassa intensità.

Si tratta di uno studio sperimentale attuato presso il Centro Trapianti di Cellule Staminali (CTCS) della SC Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti dell'Ospedale Infantile Regina Margherita. Il progetto è rivolto ai soggetti affetti da malattie oncoematologiche sottoposti a TCSE durante il ricovero in CTCS.

Gli obiettivi dello studio sono quelli di ridurre lo stile di vita sedentario dei bambini/adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti, promuovere uno stile di vita attivo con riduzione dei tempi di allettamento, sostenere il mantenimento delle attività della vita quotidiana e lo svolgimento di attività ludico-motorie a basso grado di intensità. L'intervento si è concluso con la presentazione dei parametri infermieristici che verranno valutati quotidianamente e di quelli che saranno indagati nei 4 endpoints individuati, ovvero: al momento di ingresso in CTCS, al momento della dimissione dal CTCS ed a 3 e 6 mesi dalla dimissione.

La **TNPEE Dott.ssa Michela Martielli**, S.C.D.U. NPI, OIRM, ha presentato la parte inerente la valutazione riabilitativa. Verrà valutata quotidianamente l'adesione al programma di esercizio, mediante la compilazione di un "diario delle attività" da parte della famiglia, mentre in corrispondenza degli endpoints di cui sopra saranno indagati i seguenti parametri: forza muscolare, ROM articolare, abilità motorie globali, la motricità funzionale e l'elasticità muscolare. Le abilità motorie globali saranno valutate attraverso la scala GMFM, la motricità funzionale con il Timed Up and Go Test e l'elasticità muscolare con il Sit and Reach Test. Verrà inoltre somministrato il 2 Minute-Walking-Test.

L'intervento rispetto alla presa in carico riabilitativa è stato tenuto dalla **TNPEE Dott.ssa D. Siravegna**, Coordinatore presso la S.C.D.U. NPI, OIRM. E' prevista la suddivisione dei bambini in due gruppi, uno di intervento che eseguirà un programma di esercizio mirato, ed uno di controllo cui verranno fornite le cure standard, ovvero una serie di indicazioni scritte rispetto a come

promuovere uno stile di vita attivo durante il periodo di ricovero in CTCS. Il programma di esercizio riguarderà il sostegno delle AVQ, l'esecuzione di esercizi di cauto rinforzo muscolare, di esercizi aerobici e di stretching. L'affaticamento all'esercizio durante la seduta verrà monitorato attraverso la somministrazione della Scala di Borg. Il programma di esercizio sarà effettuato 5 giorni a settimana, di cui 3 con la supervisione del terapista, ed ogni seduta avrà la durata di 40 minuti. Le attività proposte sono state differenziate in base a tre fasce d'età: 0-4 anni, 5-12 anni e 13-18 anni. Tutte le indicazioni rispetto al programma di intervento sono state raccolte in tre libretti, in cui gli esercizi sono illustrati e spiegati in modo semplice e pratico. La supervisione dei parametri impostati rispetto all'esercizio aerobico sarà fatta in collaborazione con le colleghe fisioterapiste che lavorano presso il servizio di Fisioterapia Respiratoria.

## **6) Discussione di gruppo.**

La **Ft Dott.ssa Peranzoni** ha avviato la discussione sottolineando l'importanza di informare le famiglie dei bambini che affrontano il percorso del trapianto o, più in generale, delle terapie oncologiche, su ciò che possono e ciò che non possono fare relativamente l'attività motoria, sui rischi dell'immobilità e sulle precauzioni da osservare, in modo da ridurre la tendenza all'iperprotezione e favorire il mantenimento delle autonomie del bambino. Sebbene il progetto sia stato, per questi motivi, ben accolto dai presenti sono emerse alcune criticità: l'eccessiva durata della valutazione riabilitativa agli end points (circa 1 ora e 30 minuti) per cui è stato proposto di suddividerla in due distinte sedute; l'eccessiva durata della seduta di trattamento che potrebbe risultare troppo faticosa per i bambini e i ragazzi; la mancanza della prosecuzione del trattamento successivamente alle dimissioni dal CTCS; la difficoltà di ottenere un'aderenza alta all'intervento che potrebbe inficiare sullo svolgimento delle sedute di trattamento indiretto, per cui è stato consigliato, ai terapisti titolari del trattamento, di passare quotidianamente dalle famiglie, anche nei giorni in cui i bambini saranno impossibilitati a svolgere gli esercizi. Infine è stato proposto di aggiungere alla batteria della valutazione il Test movement-ABC che valuta funzioni neuropsicomotorie in un modo coinvolgente per il bambino. Le proposte sono in corso di analisi soprattutto in riferimento alle tempistiche delle sedute di valutazione.

## **7) Progetto POEM: Pediatric Oncology Exercise Manual.**

A moderare la seconda relazione della seconda sessione della mattina è stata la **TNPE Dott.ssa D. Bazzano**, Coordinatore del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, che ha introdotto il progetto di traduzione del Pediatric Oncology Exercise Manual – POEM, redatto da Carolina Chamorro-Vina, Melanie Keats e S. Nicole Kulos Reed dell'Alberta Children Hospital, University of Calgary, Canada, definendolo un "progetto dal respiro internazionale" basato su contributi multidisciplinari, atto alla diffusione di strumenti metodologici. Il POEM contiene una sintesi delle evidenze scientifiche attualmente disponibili sulla riabilitazione oncologica pediatrica e sull'attività fisica per bambini e adolescenti affetti o guariti da malattia neoplastica, e fornisce raccomandazioni di buona pratica utilizzando uno stile comunicativo innovativo ed efficace. La traduzione del manuale dovrà essere seguita dall'adattamento delle raccomandazioni alla realtà locale e dall'aggiornamento continuo della letteratura scientifica.

L'intervento, tenuto dalla **TNPE Dott.ssa M. Coppo** ha riguardato la presentazione di alcuni dei capitoli iniziali del POEM per professionisti e del capitolo XI dal titolo "Attività motoria e fase del trattamento palliativo". Il POEM nel corso del I capitolo descrive le diverse terapie oncologiche e le relative implicazioni per l'attività fisica affermando che *«i bambini e i ragazzi che ricevono terapie oncologiche affrontano una grande sfida per continuare a vivere. La vita che ne risulta dovrebbe essere il più sano possibile. I sopravvissuti ad una malattia oncologica non dovrebbero*

«sopravvivere», ma **vivere bene**; per questo la promozione della salute e la **prevenzione** delle complicanze dovrebbe essere al centro delle cure. Gli effetti, a breve e lungo termine, della tossicità connessa alle terapie oncologiche possono ostacolare la partecipazione alle attività della vita quotidiana. Questi ostacoli, però, non sono insormontabili. Gli interventi di attività motoria e la promozione di uno stile di vita attivo sono essenziali per una presa in carico globale del bambino e dell'adolescente ammalato di tumore o sopravvissuto ad una malattia oncologica». Il fine ultimo degli interventi di riabilitazione motoria è, dunque, il miglioramento della qualità di vita durante ogni fase della malattia e dopo la guarigione. L'attività motoria, si dice nel capitolo II, può apportare numerosi benefici su quello che viene definito "health-related fitness", sulla fatigue, sugli outcomes psicosociali e neurocognitivi. La letteratura attualmente disponibile su questi argomenti presenta molti limiti e criticità tuttavia è concorde nell'affermare che l'attività motoria in corso di terapie oncologiche è fattibile e sicura ed ha un ruolo promettente nella prevenzione e nel trattamento degli effetti secondari della malattia e delle terapie. Il capitolo IV offre alcune raccomandazioni di buona pratica per l'impostazione di una presa in carico riabilitativa, in termini di obiettivi, precauzioni e controindicazioni, tipologie di esercizi, tempistiche, setting dell'intervento. Le raccomandazioni consigliano l'alternanza di attività aerobiche, esercizi progressivi di resistenza e stretching da adattare alle specifiche necessità del bambino/adolescente secondo i parametri di frequenza, intensità, durata e tipo di esercizio.

Per quanto riguarda l'attività motoria nella fase delle terapie palliative, il POEM riferisce l'assenza, in letteratura, di studi clinici sull'età pediatrica e richiama l'attenzione sui particolari bisogni dell'età adolescenziale, di cui è indispensabile tenere conto anche in questa fase della malattia. L'obiettivo della riabilitazione è quello di consentire al bambino o al ragazzo di mantenere il più alto livello possibile di autonomia per il mantenimento di un soddisfacente livello di qualità di vita. L'attività motoria inoltre, come riportato in studi sulla popolazione adulta, può produrre benefici sia sul piano fisico (riduzione del dolore, riduzione della fatigue ecc) che sul piano psicologico (distrazione, senso di controllo del proprio corpo, mantenimento del funzionamento cognitivo e sociale ecc).

La **Psiconcologa Dott.ssa G. Zucchetti**, S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti, OIRM, ha presentato alcune proposte che potrebbero seguire la traduzione del POEM, quali una nuova revisione della letteratura scientifica e l'integrazione delle raccomandazioni contenute nel manuale in un Percorso Integrato di Cure (PIC) con l'adattamento locale delle linee guida, sperimentabile attraverso una fase pilota. Questo consentirebbe la standardizzazione delle attività di presa in carico riabilitativa in ogni Centro facente parte della Rete Nazionale di Riabilitazione Oncologica Pediatrica ai fini di una migliore qualità del servizio offerto.

La **TNPE Dott.ssa Francesca Rossi** ha concluso la presentazione del progetto illustrandone l'origine, avvenuta grazie all'istituzione di una collaborazione con la Dott.ssa Carolina Chamorro-Vina in merito ad un review redatta dal gruppo di Torino, rispetto al trattamento riabilitativo dei bambini ed adolescenti affetti da malattia oncoematologica sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

E' stata quindi analizzata la struttura dei due documenti, il POEM per professionisti ed il POEM per genitori e familiari, e mostrandone l'indice.

## **8) Discussione di gruppo.**

La proposta di traduzione dei due manuali è stata accolta, dai presenti, con grande entusiasmo, riconoscendone la preziosità dei contenuti. Vi è stato accordo anche nel riconoscere in questa

attività di traduzione la giusta occasione per avviare i lavori del nostro nascente gruppo di lavoro e per porre le basi di conoscenze teorico-pratiche comuni.

Durante la discussione è stato sollevato il tema degli outcomes neurocognitivi, quali deficit di funzioni esecutive e cognitive, che, come riportato in la letteratura, emergono di frequente in seguito a terapie oncologiche. Si è discussa l'importanza della valutazione di questi aspetti da parte di esperti del campo neuropsicologico ed il ruolo, sempre più supportato da evidenze scientifiche, dell'attività motoria o psicomotoria in termini di prevenzione e di trattamento.

## SESSIONE POMERIDIANA

### **9) Lavori di gruppo: traduzione dei manuali del POEM.**

I partecipanti alla giornata sono stati suddivisi in 3 gruppi ad ognuno dei quali è stata assegnata la traduzione di uno dei seguenti capitoli del POEM: “Attività motoria e Leucemia”, “Attività motoria e tumori solidi”, “Attività motoria ed effetti tardivi delle terapie oncologiche per tumori cerebrali dell'infanzia”. Ogni capitolo è stato tradotto sia dal POEM per professionisti sia dal POEM per familiari grazie ad un'ulteriore suddivisione di ogni gruppo in due sottogruppi. I capitoli tradotti saranno corretti e riarrangiati da due studentesse del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Torino che elaboreranno sull'argomento la loro tesi di laurea.

### **10) Chiusura dei lavori.**

Al termine del lavoro di traduzione i gruppi hanno riferito alcune difficoltà nella traduzione di alcuni termini e concetti sui quali sarà necessario discutere e raggiungere un accordo univoco al fine di porre le basi per la realizzazione di un linguaggio comune. Si ritiene necessario, inoltre, richiedere la revisione da parte di medici oncologi della parte clinica presente nel cappello introduttivo di ogni capitolo, non aggiornata di recente. Infine sono state rilevate alcune criticità rispetto le raccomandazioni fornite relativamente l'intensità e la modalità degli esercizi fisici proposti che presentano un taglio eccessivamente “sportivo” e che, verosimilmente, andranno adattati alla realtà della riabilitazione pediatrica.

Il lavoro di traduzione proseguirà nei prossimi mesi e vedrà coinvolto chiunque offra la propria disponibilità a partecipare, includendo naturalmente coloro che non hanno potuto partecipare alla giornata.

La giornata si è conclusa concordando la data del prossimo incontro del gruppo di lavoro.

**Data prossimo incontro: 28 ottobre 2016.**

**Sede e orario da definirsi.**