

OGGETTO:

Verbale IV Riunione “GdL di Riabilitazione”.

Luogo, Data e Orario:

Bologna, Istituto Ortopedico Rizzoli - Centro di ricerca Codivilla-Putti

dalle ore 10 alle ore 17.30 del 9 giugno 2017.

Ordine del giorno:

1) Apertura dei lavori.

SESSIONE I: LAVORI DI GRUPPO

2) Proseguimento lavori di gruppo. Elementi essenziali per la definizione di standards of care della riabilitazione in oncologia pediatrica: ricerca bibliografica e confronto all'interno del gruppo.

3) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori SNC: la riabilitazione post operatoria e il mantenimento.

4) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative alle leucemie: focus sulla riabilitazione nella fase di mantenimento e sul trapianto di cellule staminali emopoietiche.

5) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori ossei: indicazioni e modalità di trattamento fisioterapico più idonei per i pazienti operati di salvataggio dell'arto inferiore per tumore dell'apparato locomotore. Una revisione della letteratura.

6) Discussione.

SESSIONE II: GLOSSARIO POEM (Pediatric Oncology Exercise Manual) E PRESENTAZIONE DELLA SCALA DI VALUTAZIONE GAS (Goal Attainment Scaling)

7) Glossario POEM: discussione sulla validazione della traduzione del POEM e accordo sui termini utilizzati per la definizione di un glossario condiviso.

8) Primo approccio alla scala di valutazione Goal Attainment Scaling (GAS).

9) Discussione.

10) Chiusura dei lavori.

Presenti:

Giulia Alasia (Torino), Maria Barbieri (Bologna - Istituti Ortopedici Rizzoli), Roberto Casalaz (Trieste), Maria Grazia Benedetti (Bologna - Istituti Ortopedici Rizzoli), Simona Breggie' (Milano - Istituto Tumori), Paola Ciullini (Firenze - Meyer), Doris Di Costa (Torino - Centro Puzzle), Miriana Ferrarese (Torino - CdL TNPE), Roberta Gasparini (Torino - OIRM), Marina Ghetti (Roma - Umberto I), Cecilia Giordano (Torino), Emilio Giugiario (Torino - OIRM), Lucia Longo (Torino - CdL TNPE), Raffaella Migliori (Bologna- Sant'Orsola), Mattia Morri (Bologna - Istituti Ortopedici Rizzoli), Nicoletta Orsini (Genova - Gaslini), Daniele Panzeri (Bosisio Parini - IRCSS E. Medea), Michela Peranzoni (Bolzano), Antonella Perna (Bologna - Sant'Orsola), Nadine Petit (Roma - Umberto I°), Fabiola Picone (Firenze - Meyer), Gianna Pittorru (Bologna - Sant'Orsola), Miriam

Pramaggiore (Torino - CdL TNPE), Francesca Rossi (Torino - OIRM), Lucia Rizzato (Padova), Veronica Recchiuti (Roma – Ospedale pediatrico Bambin Gesù), Beatrice Simoncini (Milano - Istituto Tumori), Raffaella Sensi (Milano - Istituto Tumori), Daniela Vigna (Istituti Ortopedici Rizzoli).

1) Apertura dei lavori.

La giornata inizia con i saluti della Prof. Maria Grazia Benedetti, Direttore Struttura Complessa Medicina e Fisica Riabilitativa IOR, la quale richiama l'importanza di avere un gruppo di lavoro dedicato specificatamente alla riabilitazione in ambito oncologico pediatrico, e ribadisce l'impegno e l'interesse degli Istituti Ortopedici Rizzoli rispetto a questa area della riabilitazione. Segue il benvenuto del Dott. Daniele Tosarelli a nome del servizio di assistenza infermieristica tecnica e riabilitativa.

2) Proseguimento lavori di gruppo. Elementi essenziali per la definizione di standards of care della riabilitazione in oncologia pediatrica: ricerca bibliografica e confronto all'interno del gruppo.

La parola viene presa dalla TNPE Dott.ssa Francesca Rossi (Torino - OIRM) che, salutando tutti i presenti, ripercorre brevemente quanto fatto fino ad ora da singoli sottogruppi.

3) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori SNC: la riabilitazione post operatoria e il mantenimento.

SOTTOGRUPPO TUMORI SNC

Il sottogruppo di lavoro sui tumori SNC ha ripreso il Capitolo del POEM Professional inerente quest'area e lo ha ri-analizzato in base alla griglia di analisi predisposta nella III° riunione del nostro GdL. In base a quanto analizzato e discusso insieme sono state formulate le seguenti considerazioni:

Aspetti generali tumori SNC:

- Classificazione cui fare riferimento: WHO 2016 per macro aree (linee guide neoplasie cerebrali)
- Incidenza: 30% dei tumori infantili.
- Aspetti riabilitativi: bisogna tenere in conto della sede della lesione, del grado di malignità e del tipo di trattamento antineoplastico intrapreso.
- Trattamento: chirurgia, radioterapia o chemioterapia o combinazione di queste.

Potenziali effetti collaterali del trattamento si interesse riabilitativo:

- Ci possono essere deficit motori e cognitivi già prima dell'intervento.
- Trattamento neurochirurgico: (gestione idrocefalo) può determinare danno motorio e/o sensitivo e/o cognitivo a seconda della sede, dolore, problematiche di ordine psicologico, disturbi del linguaggio (mutismo acinetico), problemi di deglutizione, coinvolgimento degli aspetti neurovegetativi.
- Radioterapia: può determinare deficit neuroevolutivi e motori, ci può essere radionecrosi.

- Chemioterapia: può determinare nausea, vomito, aplasia midollare, ipostenia, irritabilità, stanchezza, “fatigue” e neuropatia che compare nell’immediato.
- Trattamento con corticosteroidi: può determinare aggressività, problemi alimentari, osteoporosi.

Aspetti motori connessi alla sede e alla lesione:

E’ necessario fare riferimento alla classificazione del danno motorio. Quando c’è un quadro di atassia questa è caratterizzata principalmente da disturbi dell’equilibrio, dismetria, tremori, ipotonia, difficoltà di coordinazione e disfagia. Ci può essere il coinvolgimento dei nervi cranici, con segni specifici a seconda de nervo coinvolto. Ci può essere un quadro piramidale, che è caratterizzato da alterazione del tono e paresi. Ci può essere un quadro extrapiramidale, connotato da distonie, discinesie, disturbi della deglutizione.

Deficit funzioni cognitive, esecutive e neuropsicologiche:

Ci possono essere disturbi della memoria, del linguaggio, della deglutizione, della pianificazione motoria (prassie), dell’attenzione, alterazioni comportamentali, emi-inattenzione, neglet e compromissione delle funzioni esecutive.

Problematiche di interesse riabilitativo distintive dei tumori SNC:

- Tutto il progetto riabilitativo è condizionato dal percorso terapeutico del bambino e dai suoi esiti.
- Bisogna valutare la necessità di ausili;
- Il quadro clinico è instabile e può modificarsi in modo imprevedibile;
- C’è la necessità di gestire il genitore;
- E’ presente un alto carico emotivo del riabilitatore e del paziente.

Vengono riconosciute **3 fasi di trattamento:**

A. FASE POSTOPERATORIA

I cui obiettivi sono: prevenire l’instaurarsi delle contratture e retrazioni, favorire l’allineamento posturale, stimolare la contrazione dei muscoli agonisti/antagonisti, evocare competenze antigravitarie, favorire la comunicazione non verbale e verbale, garantire una buona ventilazione per evitare il ristagno di secrezioni, gestire il dolore.

Gli strumenti utilizzati per raggiungere i suddetti obiettivi sono: l’igiene posturale, le contrazioni isometriche, la mobilizzazione passiva per favorire la presa di coscienza dei distretti articolari, gli schemi di facilitazione neuromuscolare propriocettiva e la valutazione del dolore.

In questa fase è necessario prevedere anche un’attenta valutazione degli ausili necessari.

B. FASE SUB-INTENSIVA

I cui obiettivi sono: migliorare la stabilità posturale, facilitare le risposte antigravitarie e di balance in situazioni statiche, favorire la coordinazione oculo-manuale, facilitare l’autonomia quotidiana e gestire il dolore.

Gli strumenti utilizzati per raggiungere i suddetti obiettivi sono: gli schemi di facilitazione neuromuscolari propriocettivi, la stabilizzazione ritmica in posture medio basse, i passaggi posturali, la sperimentazione dell’autonomia e la valutazione del dolore.

Anche in questa fase è necessario prevedere anche un'attenta valutazione degli ausili necessari.

C. FASE AMBULATORIALE

I cui obiettivi sono: migliorare la stabilità posturale, facilitare la risposta antigravitaria e di balance, favorire la coordinazione del gesto, addestrare alla deambulazione e facilitare l'autonomia quotidiana.

Gli strumenti utilizzati per raggiungere i suddetti obiettivi sono: la facilitazione neuromuscolare propriocettiva, la stabilizzazione ritmica e la sperimentazione dell'autonomia.

In questa fase, come nelle altre, è necessario prevedere anche un'attenta valutazione degli ausili necessari.

4) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative alle leucemie: focus sulla riabilitazione nella fase di mantenimento e sul trapianto di cellule staminali emopoietiche.

SOTTOGRUPPO LEUCEMIE

Il sottogruppo di lavoro sulle leucemie ha analizzato una serie di articoli riguardanti la riabilitazione durante la fase di mantenimento delle terapie. In base a quanto analizzato e discusso insieme sono state formulate le seguenti indicazioni:

RACCOMANDAZIONI FASE DI MANTENIMENTO RISPETTO AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO INDIRETTO:

Durante la fase di mantenimento la proposta di programmi di esercizio domiciliari deve essere preceduta da una serie di sedute di trattamento diretto (Marchese et al. 2004). I genitori/bambini andrebbero informati sulla fattibilità e sicurezza della partecipazione al programma di esercizio attraverso indicazioni specifiche (Brewer et al. 2014; Gibson et al. 2015). Tali indicazioni vanno espresse attraverso supporti cartacei con figure (Marchese et al. 2004) e video (Esbenshade et al. 2014; Gibson et al. 2015), nonché tarate in base all'età del bambino/adolescente e alla cultura di provenienza del soggetto (parere degli esperti). Se possibile con i pazienti stranieri sarebbe importante fare delle sedute in presenza dei mediatori culturali (parere degli esperti). Si possono prevedere dei sistemi di compenso per l'adesione al programma di esercizio, differenziati in base all'età (Moyer-Mileur et al. 2009; Esbenshade et al. 2014). I pazienti dovrebbero compilare un diario (Marchese et al. 2004; Moyer-Mileur et al. 2009; Esbenshade et al. 2014), cosa su cui i genitori/pazienti andrebbero istruiti durante le sedute di trattamento diretto (parere degli esperti). Il terapista deve contattare il paziente via telefono (Esbenshade et al. 2014) o via skype (parere degli esperti) settimanalmente per verificare l'adesione al programma di esercizio ed apportare eventuali modifiche. Bisogna valutare la soddisfazione al programma di esercizio (Esbenshade et al. 2014; Gibson et al. 2015). E' importante lasciare una libertà di scelta tra diversi esercizi, all'interno di una serie di parametri ben definiti (Braam et al. 2016; Brewer et al. 2014): modalità (tipo di esercizio), intensità, frequenza e durata (ACSM 2010; Ganley 2011). L'obiettivo primario del trattamento è far riprendere al bambino le attività preferite in un ambiente di gioco naturale (Brewer et al. 2014).

E' sempre necessario tenere in conto che la riabilitazione in età pediatrica coinvolge un microsistema composto da bambino/adolescente-famiglia (parere degli esperti).

5) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori ossei: Indicazioni e modalità di trattamento fisioterapico più idonei per i pazienti operati di salvataggio dell'arto inferiore per tumore dell'apparato locomotore. Una revisione della letteratura.

SOTTOGRUPPO TUMORI OSSEI

Il sottogruppo di lavoro sui tumori ossei ha analizzato una serie di articoli riguardanti la valutazione ed il trattamento riabilitativo, arricchendo le indicazioni fornite con il parere degli esperti presenti. In base a quanto analizzato e discusso insieme sono state formulate le seguenti conclusioni:

Sono stati individuati **tre principali aspetti su cui lavorare**: la definizione del percorso riabilitativo, le indicazioni per il trattamento fisioterapico e la strutturazione di una scheda di valutazione comune.

Percorso Riabilitativo

Si ritiene necessario costruire un percorso armonico che preveda un approccio di tipo multiprofessionale, in cui venga posta attenzione alla continuità assistenziale nel passaggio dei bambini/adolescenti dalla presa in carico riabilitativa ospedaliera a quella territoriale. Il trattamento fisioterapico deve seguire il paziente in tutto il suo percorso di cura:

Presa in carico pre-chirurgica;

Trattamento post chirurgia precoce;

Durante la chemioterapia;

A conclusione delle cure.

Modalità di trattamento:

In letteratura i lavori in questo ambito sono pochi e le indicazioni che vengono fornite sulle tecniche di trattamento poco specifiche. Partendo dai dati disponibili e dal confronto tra le varie modalità utilizzate nei diversi centri si è arrivati a definire alcuni punti principali:

- necessità di un approccio individualizzato;
- privilegiare nel corso terapeutico esercizi di equilibrio e di propriocezione;
- focalizzarsi sul recupero delle autonomie e al corretto uso delle ortesi.

Individuazione di una scheda di valutazione comune:

Tale strumento andrà concordato nei futuri incontri del sottogruppo e dovrà prevedere l'indagine dei seguenti aspetti:

- Dolore
- Range articolare (distretto interessato e limitrofi)
- Forza Muscolare (gruppi muscolari per funzione)
- Livello di autonomia raggiunto: MSTTS – TESS
- Performance motorie: 10mWT - TUG
- Equilibrio: test equilibrio monopodalico
- Valutazione dalla cicatrice (come?)

7) Glossario POEM parte I: discussione sulla validazione della traduzione del POEM e accordo sui termini utilizzati per la definizione di un glossario condiviso.

Il POEM è un documento contenente indicazioni circa l'attività motoria per i bambini affetti da tumore ed i survivors da cancro infantile. Tali indicazioni sono basate sulle attuali evidenze scientifiche e il documento è stato creato da un gruppo internazionale e multidisciplinare composto da 27 autori. Esistono due versioni del POEM, una dedicata ai professionisti del settore, ed un'altra alle famiglie. Non esistono ad oggi dei manuali in lingua italiana riguardanti questi aspetti.

Obiettivi del progetto:

Il progetto ha avuto l'obiettivo primario di tradurre dall'inglese all'italiano il Pediatric Oncology Manual (POEM) Family, con l'intento di poter condividere con i bambini/adolescenti che vivono il percorso di malattia e con le loro famiglie l'importanza e i benefici che l'attività motoria e la riabilitazione possono avere sul loro stato di salute generale, allo scopo di migliorare la loro qualità di vita, diminuire gli effetti collaterali dei trattamenti oncologici e ridurre il rischio di comorbidità, come ad esempio l'obesità.

Metodi:

La traduzione in lingua italiana è stata effettuata dal Gruppo di Lavoro (GdL) di Riabilitazione nel periodo compreso tra il mese di giugno del 2016 ed il febbraio 2017, coinvolgendo un gruppo interdisciplinare di 38 professionisti operanti in 12 Centri AIEOP ed in 3 strutture Riabilitative che si occupano nello specifico di pazienti oncologici pediatrici dislocati su tutto il territorio nazionale. Il lavoro di traduzione è stato avviato a giugno 2016 durante la seconda riunione del GdL di Riabilitazione con la proposta del progetto e la sua successiva approvazione. In quella giornata i partecipanti si sono suddivisi in 3 sottogruppi di lavoro (leucemie/linfomi, tumori SNC e tumori solidi/ossei) e hanno iniziato la traduzione dei relativi capitoli di entrambe i documenti. Tra giugno e ottobre 2016 si è proceduto alla traduzione di alcune parti del POEM Family suddividendo il lavoro tra i vari componenti del GdL. A ottobre 2016 nella terza riunione del GdL i 3 sottogruppi di lavoro hanno analizzato e discusso, secondo una traccia condivisa, le indicazioni contenute nel POEM Professional rispetto alle 3 aree di interesse. Tra novembre 2016 e febbraio 2017 è stata ultimata la traduzione del documento che è stata poi corretta da parte della Dott.ssa Tatiana Moda, una traduttrice esperta in traduzioni scientifiche: Dott.ssa Tatiana Moda.

Ulteriore sviluppo del progetto: definizione di un glossario condiviso:

Portando avanti il lavoro di traduzione ci siamo resi conto di come molti termini ed espressioni non potessero essere tradotti in modo letterale e di come alcune figure professionali riportate nel documento non fossero presenti o non rivestissero lo stesso ruolo nella nostra realtà italiana. Ci si è posti quindi l'obiettivo di stabilire un accordo rispetto all'uso di termini ed espressioni la cui traduzione si è rivelata controversa, definire un glossario condiviso e validare la traduzione del POEM Family.

Metodi:

Tra il mese di marzo e di maggio 2017 si è proceduto alla preparazione del materiale necessario a discutere la proposta di un glossario condiviso. Tale processo si è composto di diversi passaggi:

1. Definizione, in collaborazione con la Dott.ssa Moda – la traduttrice che si è occupata della correzione della traduzione del documento - e la Dott.ssa TNPE Daniela Bazzano - ex Coordinatore CdL in TNPE dell'Università di Torino che ha svolto una consulenza metodologica rispetto ai progetti di tesi di Laurea delle studentesse Miriana Ferrarese e Lucia Longo - di una griglia di analisi dei termini e delle espressioni la cui traduzione si è rivelata controversa.
2. Proposta attività elettiva per gli studenti del 2° anno del CdL in TNPE dell'Università di Torino, volta alla «partecipazione alla creazione di un glossario riabilitativo riferito al progetto di traduzione del Manuale POEM Family» ed adesione al progetto da parte di Miriam Pramaggiore.
3. Suddivisione dei vari capitoli del POEM Family in lingua originale tra 9 componenti del GdL che hanno riletto l'intero documento ed individuato le parole la cui traduzione in lingua italiana si è rivelata controversa.
4. Selezione dei termini segnalati da parte di Miriana Ferrarese e Lucia Longo, due studentesse del 3° anno del CdL in TNPE dell'Università di Torino che discuteranno due progetti di tesi che sono stati strutturati a partenza dal progetto POEM, le quali hanno riletto e impaginato l'intero documento prima di sottoporlo alla Dott.ssa Moda.
5. Compilazione della griglia da parte di Miriam Pramaggiore.
6. Suddivisione delle espressioni/parole inserite nella griglia in 5 categorie:

- A) Parole/espressioni di cui vanno discusse solo le diverse opzioni di traduzione;
 - B) Parole/espressioni di cui vanno proiettate le frasi complete;
 - C) Parole/espressioni di cui va presentato l'argomento generale di cui si parla;
 - D) Parole/espressioni di cui va richiesta la consulenza di un laureato in Scienze Motorie per avere un'opinione circa la traduzione;
 - E) Parole/espressioni di cui va fatta solo una discussione in merito alla traduzione senza dover considerare il contesto in cui sono state usate;
7. Richiesta consulenza per le espressioni/parole di cui al punto D a Rossella Riccardi, Laureata in Scienze Motorie che si occupa di un progetto di promozione dell'attività fisica come strumento di prevenzione e terapia per i pazienti pediatrici affetti da cancro presso l'Ospedale di Bari.

Durante la riunione del 9 giugno si è proceduto alla discussione della traduzione di un primo gruppo di termini/espressioni controverse. Il lavoro verrà concluso nella prossima riunione del GdL, con l'obiettivo di arrivare **entro la fine del 2017** a pubblicare on-line il manuale tradotto in italiano.

8) Primo approccio alla scala di valutazione Goal Attainment Scaling (GAS).

L'intervento è stato tenuto dalla Fisioterapista Dott.ssa FT Maria Cristina Filippi (Reggio Emilia) che ha iniziato la sua presentazione illustrando la spendibilità primaria di questa scala in riabilitazione, ovvero quella di fornire uno strumento in grado di misurare cambiamenti qualitativi anche piccoli ma clinicamente importanti. La Scala GAS costituisce infatti una modalità di valutazione d'efficacia di una procedura terapeutica, attraverso un giudizio soggettivo che valuta il raggiungimento degli obiettivi individuali che ci si era proposti. L'applicazione della GAS presuppone quattro steps successivi:

1. selezione di **OBIETTIVI** che siano **OSSERVABILI** e **RIPETIBILI**;
2. specificazione delle **CONDIZIONI** in cui misurare la performance;
3. definizione dei **CRITERI** per il successo in termini misurabili;
4. definizione del **TEMPO** per il raggiungimento degli obiettivi;

Per ogni obiettivo vengono definiti 5 possibili livelli, che costringono il ricercatore a determinare se il soggetto possa avere la possibilità di modificarsi. Gli obiettivi sono misurati di solito in modo dicotomico come **SI** o **NO**, "raggiunto" o "non raggiunto".

I risultati sono valutati secondo 5 livelli:

- -2 risultato molto inferiore all'atteso
- -1 risultato inferiore all'atteso
- **0 RAGGIUNGIMENTO DEL RISULTATO**
- +1 risultato superiore all'atteso
- +2 risultato molto superiore all'atteso

Di fatto questa scala consente una calibrazione del grado di successo di un intervento, superando l'approccio "tutto o nulla" proprio della maggior parte dei metodi di valutazione. Consente molti adattamenti e di differenziare il setting, la pianificazione, lo scopo ecc. La validità della GAS dipende dal giudizio della persona o del gruppo che hanno determinato i goals. Il terapeuta deve valutare accuratamente il potenziale di cambiamento e l'impatto dell'intervento pianificato per selezionare i livelli degli obiettivi da raggiungere, in modo tale che il soggetto sia capace di raggiungerli. I criteri per ogni livello devono rappresentare un cambiamento clinicamente importante per il soggetto ed è

necessario che gli obiettivi contengano delle variabili quantificabili, anche se sono obiettivi di funzione.

La presentazione viene arricchita dall'illustrazione di una serie di casi clinici che forniscono degli esempi di applicazioni pratiche della scala.

9) Discussione.

Si apre una discussione tra i presenti incentrata sul cambiamento di prospettiva che offre questa scala nella valutazione riabilitativa, fornendo una buona traccia di ragionamento clinico e portando l'attenzione sugli obiettivi/strumenti del trattamento. Per poter iniziare ad usare la scala in ambito oncologico si potrebbe programmare una giornata intera di formazione con la FT Dott.ssa Maria Cristina Filippi, in cui provare ad esercitarsi su una serie di casi clinici facendo riferimento alle tre sotto-aree di interesse della riabilitazione in oncologia pediatrica, ovvero quella dei tumori SNC, delle leucemie e dei tumori ossei. Da un confronto tra i presenti alcuni colleghi si dicono molto interessati a conoscere meglio tale strumento ed a poter iniziare ad usarlo, mentre altri lo ritengono poco utile e spendibile nella propria pratica lavorativa. La decisione rispetto a come procedere in merito viene rimandata ad un secondo tempo, quando la FT Dott.ssa Filippi proporrà un possibile programma della giornata di formazione ed i vari membri del gruppo di lavoro esprimeranno liberamente il proprio interesse a parteciparvi.

10) Chiusura dei lavori.

La riunione si conclude concordando la data e la sede del prossimo incontro del GdL, che si terrà a Milano presso l'Istituto Nazionale dei Tumori il 24 e 25 novembre 2017.