

OGGETTO:

Verbale XI Riunione GDL di Riabilitazione

Luogo, Data e Orario:

Riunione online su piattaforma Zoom
Dalle ore 13.00 alle ore 15.00 del 30 giugno 2021.

Ordine del giorno:

- 13:00 Apertura lavori e saluti di Francesca Rossi coordinatore GDL AIEOP
- 13:05 Progetto Reh-play: presentazione e attuale stato di avanzamento. *Annalisa Cornelli, Francesca Gatti, Lucia Longo*
- 13:35 Discussione di gruppo
- 13:45 Progetto FAAP-O: attuale stato di avanzamento. *Paola Berchiolla, Marco Clari, Francesca Rossi, Marco Tofani, Monica Valle.*
- 14:30 Discussione di gruppo
- 14:45 Candidature Coordinatore/membri board GDL Riabilitazione per nuovo mandato e prospettive future.
- 15:00 Chiusura dei lavori

Presenti:

Annalisa Cornelli - BERGAMO (Associazione ConGiulia ONLUS); Michela Peranzoni - BOLZANO (A.S. dell'Alto Adige comprensorio di Bolzano); Morena Delle Fave, Daniele Panzeri - BOSISIO PARINI (La Nostra Famiglia); Claudia Zigrino - BRINDISI (La Nostra Famiglia); Margherita Cerboneschi, Marta Cervo, Fabiola Picone - FIRENZE (A.O.U. Meyer); Nicoletta Orsini - GENOVA (Istituto Giannina Gaslini); Chiara Pellegrini, Clara Salmoiraghi, Marco Chisari - MILANO (Fondazione IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori); Flavio Feri - PERUGIA (Azienda Ospedaliera di Perugia); Giovanni Galeotto, Marco Tofani - Associazione Rehabilitation & Outcome Measure Assessment (ROMA); Livia Miotti - ROMA (Policlinico Universitario Agostino Gemelli); Sabina Rosati - ROMA (Ospedale pediatrico Bambin Gesù); Maria Esposito, Gabriella Naretto, Francesca Rossi - TORINO (A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita); Marco Ravizzotti - TORINO (Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva); Paola Berchiolla, Marco Clari - TORINO (Università degli Studi di Torino); Monica Valle, Francesca Gatti - TORINO (Centro Puzzle); Lucia Longo - TORINO (UGI2); Roberto Casalaz - TRIESTE (IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo).

La riunione è iniziata con i saluti di Francesca Rossi, TNPEE dell'Ospedale Infantile Regina Margherita della Città della Salute e della Scienza di Torino, la quale in qualità di coordinatrice del GdL di Riabilitazione ha aperto i lavori dell'incontro per introdurre lo stato di avanzamento dei lavori dei progetti REH-play e FAAP-O.

Progetto FAAP-O: è stato brevemente presentato da Francesca Rossi l'iter completo del progetto, focalizzando l'attenzione su quanto fatto e sugli ultimi passi da compiere per giungere alla conclusione. Si tratta di uno studio osservazione che prevede la validazione della scala GMFM-88 sui pazienti oncologici pediatrici e successivamente l'individuazione e validazione di un panel ridotto di item estratti dalla stessa scala specifico per questa popolazione, che prende il nome di FAAP-O.

Giulia Carlucci, studentessa del CdL in Terapia della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva dell'Università di Torino ha quindi presentato un breve video in cui alcuni dei membri del GdL hanno rappresentato i 36 item che costituiscono la scala FAAP-O.

Marco Tofani (Consulente metodologico, Associazione ROMA) ha mostrato e discusso le ultime analisi statistiche effettuate sulla scala FAAP-O:

- la definizione delle 5 sotto-dimensioni è stata effettuata attraverso un'analisi fattoriale esplorativa (EFA) che ha individuato 5 sotto-dimensioni simili a quelle della GMFM-88: A = Posizione supina, B = Rotolamento e raggiungimento della posizione seduta, C = Posizione seduta ed eretta: mantenimento e passaggi, D = Motricità a tappeto, E= Abilità complesse e spostamenti in statica eretta;
- i dati relativi alla validità di costrutto presentano valori di α soddisfacenti (dimensioni: A α = 0.91; B α = 0.94; C α = 0.90; D α = 0.96; E α = 0.94) e minore ridondanza degli item rispetto alla GMFM-88 che aveva ottenuto valori di α tutti maggiori di 0.95;
- le analisi per sottogruppi (comparazione delle performance motorie nelle diverse fasi del percorso di cura e a seconda delle varie forme tumorali) mostrano che la FAAP-O, rispetto alla GMFM-88 è maggiormente in grado di rilevare differenze statisticamente significative ($p < 0.05$) tra i vari sotto-gruppi individuati nel campione, specialmente per quanto riguarda le diverse forme tumorali.

Monica Valle (TNPEE, Università di Torino) e Marco Clari (Infermiere, ricercatore universitario dell'Università di Torino) hanno presentato il percorso effettuato per raggiungere la validità di contenuto della scala. A seguito del calcolo del Content Validity Ratio (CVR) è emersa la necessità indagare l'effettiva rilevanza di alcuni item anche attraverso l'utilizzo dello strumento qualitativo dei focus group. Sono quindi stati organizzati 5 incontri a cui hanno partecipato a turno 5 tra i 14 terapeuti del GdL, esperti nell'utilizzo della scala GMFM-88. Nei 5 focus group, condotti da Marco Clari, sono stati discussi gli item di ciascuna dimensione con l'obiettivo di giungere ad un solido consenso finale degli esperti in merito agli item rilevanti da inserire nella scala FAAP-O. Al termine di questo processo è stato definito l'item set definitivo della scala FAAP-O che è composta da 36 item estratti dalla GMFM-88, valuta tutte le principali abilità funzionali (dalle più semplici alle più complesse) e prevede un tempo di circa 30 minuti per la somministrazione.

Paola Berchiolla (professoressa di biostatistica dell'Università di Torino) ha infine approfondito l'aspetto all'affidabilità della scala, ossia quanto lo strumento sia attendibile anche quando utilizzato in condizioni o momenti diversi. A tal proposito è stato previsto di utilizzare i video di alcune valutazioni facendo assegnare i punteggi della valutazione a due terapeuti diversi (affidabilità inter-operatore) ed allo stesso terapeuta a distanza di almeno due settimane (affidabilità intra-operatore). I vari punteggi delle medesime valutazioni saranno confrontati e sarà valutato il grado di concordanza tra essi attraverso il Coefficiente di Correlazione interclasse (ICC).

Progetto Reh-play: Lucia Longo, TNPEE dell'Associazione UGI di Torino, ha presentato il sito REH-play descrivendone gli obiettivi, gli step temporali di creazione ed approvazione, e le sezioni che lo compongono. L'idea di strutturare un sito di riferimento per la riabilitazione in onco-ematologia pediatrica nasce dall'esperienza vissuta durante l'emergenza sanitaria da covid-19 con la creazione e l'utilizzo del sito #IoMiMuovoACasa, che aveva come fine principale di facilitare la presa in carico riabilitativa a distanza. A seguito di un buon riscontro dell'utilizzo di questo primo sito è stato pensato di implementare questo strumento tramite la creazione di un nuovo sito più strutturato e progettato da esperti del settore, che sia facilmente utilizzabile e che vada a superare alcune criticità

tecniche riscontrate nel progetto pilota di #IoMiMuovoACasa. L'intervento è proseguito illustrando gli obiettivi principali del progetto, quali la divulgazione di informazioni sulla riabilitazione in oncematologia, l'educazione al mantenimento di uno stile di vita attivo durante e dopo la terapia, e il reinserimento nel proprio contesto sociale/sportivo sul territorio. Successivamente, la relazione ha illustrato dove il progetto verrà localizzato all'interno del sito AIEOP, esplicitando quali sezioni saranno visibili a chiunque acceda alla piattaforma e quali, invece, saranno limitate ai professionisti e ai pazienti dotati di credenziali per l'accesso. L'intervento si è concluso con la presentazione dettagliata delle sezioni "HOME PAGE", "CHI SIAMO" e del portale di creazione delle schede di esercizio. Quest'ultimo, accessibile solamente tramite credenziali, sarà composto da tre aree principali: l'area terapeuta, l'area paziente e l'area di schede d'esercizio. Tramite questa piattaforma, il professionista potrà ricercare gli esercizi all'interno del database, selezionando quelli di interesse per quel paziente e creando in modo rapido e semplice una scheda di esercizi assegnati da svolgere a casa. Il sito verrà interamente finanziato dalle associazioni ConGiulia ONLUS e UGI odv. La presentazione si è conclusa con uno spazio destinato alle domande e alla discussione dove tutti i terapisti che sono intervenuti hanno dimostrato interesse e volontà nel portare avanti il progetto REH-play. Dopo la presentazione è stato chiesto un parere ai membri del GdL presenti in riunione, i quali hanno dato un riscontro positivo. In particolare, è stata sottolineata l'importanza di avere uno spazio di condivisione tra i terapisti. Molti colleghi hanno inoltre evidenziato l'utilità del sito per i pazienti che non sono ricoverati ma accedono alle cure tramite Day Hospital per i quali è più difficile strutturare un numero sufficiente di sedute in presenza durante la settimana.

La riunione si è conclusa parlando delle Candidature del coordinatore e dei membri del board del GdL Riabilitazione per il nuovo mandato.