



Quando tuo figlio ha bisogno di fisioterapia

Il percorso fisioterapico del bambino affetto da tumore osseo

Gruppo di Studio Fisioterapisti

Coordinatrici: *Lorena Acquadro, Paola Alessandria, Cinzia Vaisitti*

A cura del sottogruppo: *“Produzione di un booklet informativo per genitori sul percorso fisioterapico del paziente in età evolutiva affetto da tumore osseo maligno”*

Coordinatrice: *Cinzia Vaisitti*

Referente: *Gabriella Naretto*

Partecipanti: *Gabriella Naretto, Alessandra Favetto, Maria Cristina Florio, Ornella Galante, Monica Marliani, Gisella Morgutti, Valeria Tacchini, Andrea Tisone, Annalisa Zuffi.*

Documento approvato dal Gruppo di Studio

"Quando tuo figlio ha bisogno di fisioterapia"

il percorso fisioterapico del bambino affetto da tumore osseo



.....**"un bambino ha sempre bisogno di un mondo a colori"**



INTRODUZIONE



La diagnosi di "tumore pediatrico" ha un impatto forte sull'equilibrio di una famiglia. Il più delle volte la diagnosi arriva improvvisa, è sconcertante, sembra tutto incredibile.... ci si sente annientati. La parola "tumore" evoca di per sé paura e incertezza e per i genitori è difficilissimo comprendere e accettare tale situazione.

I tumori dell'infanzia influenzano in modo significativo la qualità di vita del bambino e la vita relazionale, sociale e lavorativa della famiglia. Può succedere che i genitori si trovino da soli ad affrontare questo cambiamento di vita che a volte necessita di mesi se non di anni.

La riabilitazione oncologica ha l'obiettivo primario di limitare al minimo la disabilità fisica e il deficit funzionale, cognitivo e/o psicologico che spesso possono accompagnare la malattia. Tale deficit può manifestarsi nel corso o a seguito del tumore e delle terapie ad esso correlate e la fisioterapia aiuta diminuendo gli effetti collaterali e riducendo le comorbidità.



La paura e la natura protettiva, normale e "scontata", il più delle volte induce i genitori ad isolare il figlio: i pazienti oncologici pediatrici sono a rischio di condurre uno stile di vita sedentario. Noi riabilitatori riteniamo sia importante ottimizzare la qualità della vita durante il percorso e riacquisire gradualmente standard di vita quanto più simili a quelli precedenti l'insorgenza della malattia.

È compito della Riabilitazione garantire a vostro figlio una migliore qualità di vita attraverso il recupero, nel limite del possibile, dello stato fisico, psicologico e sociale preesistenti all'insorgenza della malattia oncologica.

Per comodità verrà usato il termine bambino/figlio per indicare bimbi, bimbe, adolescenti





.....con questo breve opuscolo vogliamo darvi alcune informazioni e consigli per aiutarvi ad accompagnare e sostenere il vostro bambino nel percorso riabilitativo che dovrà seguire durante il suo cammino di cura.

In questo booklet vi presenteremo anche il ruolo di uno degli operatori che incontrerete durante la riabilitazione: **il fisioterapista.**

Nel momento della comunicazione della diagnosi di tumore riceverete moltissime informazioni su tantissimi aspetti (terapia farmacologica, intervento chirurgico, ecc.), questo dépliant ha lo scopo di permettervi di soffermarvi sul significato e sugli obiettivi della riabilitazione anche in un secondo momento.

Ad affiancarvi in questo percorso ci sarà una nuova figura professionale, **il fisioterapista**, con la quale potrete confrontarvi e consigliarvi in ogni momento.



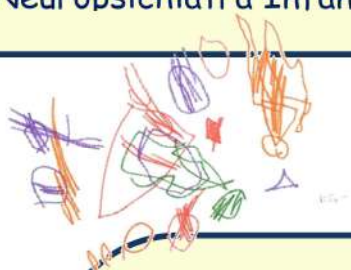
chi è il fisioterapista?....



Il **fisioterapista** è l'operatore sanitario che si occupa degli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione nelle aree della motricità, delle funzioni corticali superiori e di quelle viscerali, conseguenti a eventi patologici, a varia eziologia, congenita od acquisita.

In generale la patologia oncologica e il relativo trattamento, determinano spesso conseguenze importanti a livello del movimento, che possono compromettere l'autonomia e la qualità di vita del bambino: ciò si evidenzia maggiormente nei tumori ossei.

Il **fisioterapista** è parte integrante del **team multidisciplinare** che si occupa del bambino con tumore osseo: l'intervento riabilitativo deve essere introdotto il più precocemente possibile, compatibilmente con il quadro clinico nel suo complesso, sulla base del PRI (Progetto Riabilitativo Individuale), redatto in team con il Medico Riabilitatore, che a seconda delle Regioni e dei Servizi sarà il Fisiatra o il Neuropsichiatra Infantile.

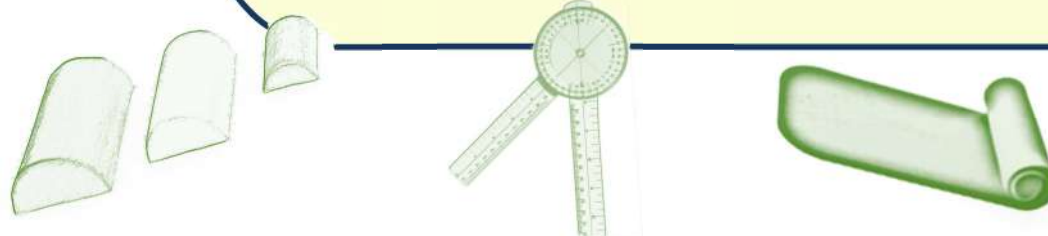


.....e Cosa fa?



Il **fisioterapista "pediatrico"**, che conosce lo sviluppo del bambino in ogni suo ambito (motorio, cognitivo, relazionale, emotivo), potrà valutare e mettere in atto le migliori strategie con l'obiettivo primario di promuovere il raggiungimento del **maggior livello possibile di autonomia e di qualità della vita**, sempre in stretta collaborazione con il **team multidisciplinare** che segue il vostro bambino.

Il lavoro del fisioterapista sarà **specifico** per quanto riguarda gli effetti della malattia e delle cure messe in atto, ma in **generale** potrà anche dare consigli sull'**attività fisica** che può avere impatti positivi sull'umore, sulla fiducia in se stessi, sull'emotività e sulle relazioni.



quando e come si svolgerà la fisioterapia?con quali obiettivi?



La presa in carico si attuerà in una **fase pre-operatoria** e una **fase post-operatoria**.

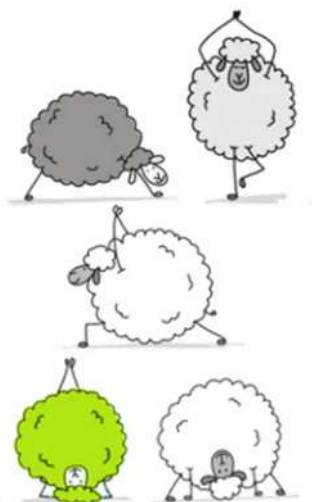
Nella **fase pre-operatoria** la fisioterapia ha principalmente lo scopo di consentire a vostro figlio di affrontare l'intervento chirurgico nelle migliori condizioni possibili al fine di facilitare il recupero successivo.



VALUTAZIONE FISIOTERAPICA

Per questo motivo è necessario che il fisioterapista possa fare una **valutazione** che esamina:

- × la presenza di dolore, la sua intensità e le attività che ne provocano l'aumento,
- × la sensibilità,
- × la forza muscolare,
- × l'ampiezza del movimento delle articolazioni (definito ROM),
- × lo stato della cute e delle mucose,
- × la presenza di problemi circolatori venosi o linfatici,
- × la funzionalità respiratoria,
- × la fatigue (stanchezza e affaticamento, che spesso accompagna le terapie oncologiche),
- × le abilità funzionali, cioè cosa il bambino sa fare.



TRATTAMENTO PRE-OPERATORIO

Se dalla **valutazione** emerge l'indicazione, sempre in accordo con il parere del team multidisciplinare, si procede con il **trattamento fisioterapico pre-operatorio**. Questo, di norma, ha l'obiettivo di mantenere le abilità funzionali, di migliorare la forza muscolare e il ROM delle articolazioni, principalmente nelle zone coinvolte dall'intervento, in modo da affrontare meglio l'intervento chirurgico e limitare le conseguenze post-chirurgiche.

INDIVIDUAZIONE DEGLI AUSILI/ORTESI NECESSARI DOPO L'INTERVENTO

In riferimento a quello che sarà emerso dalla valutazione fisioterapica e alla tipologia di intervento pianificata, il fisioterapista si occuperà anche dell'**individuazione** e della **predisposizione degli ausili** (prodotti finalizzati a sostituire le difficoltà motorie, ad es. carrozzine) **e/o ortesi** (che migliorano le funzionalità del corpo, ad es. tutori) necessari dopo la chirurgia.

Nella definizione degli ausili e delle ortesi il fisioterapista collabora con il **tecnico ortopedico** di vostra scelta, che è il professionista che si occupa della loro realizzazione e/o fornitura.



CONDIVISIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO

È importante che in questa fase il **fisioterapista**, insieme al **team multidisciplinare**, **condivida il progetto riabilitativo con il vostro bambino e con voi, stabilendo e concordando gli obiettivi attesi** rispetto al recupero post operatorio, definendo quindi cosa ci si può aspettare. Vi verrà spiegato **cosa prevede il percorso riabilitativo e come si svolgerà, anche in relazione alla tecnica chirurgica che sarà utilizzata**. Una corretta informazione è **fondamentale** per instaurare la collaborazione indispensabile per una migliore attuazione del progetto. Vi invitiamo a esporci tutte le vostre domande affinché vi siano chiare le molteplici informazioni che vi verranno date.





Nella **fase post-operatoria**, dopo l'intervento chirurgico, compatibilmente con il quadro clinico nel suo complesso, vostro figlio dovrà **riprendere, il prima possibile, la fisioterapia** per perseguire gli obiettivi condivisi.



VALUTAZIONE FISIOTERAPICA

Il fisioterapista in primo luogo effettuerà una nuova **valutazione** degli aspetti già valutati,

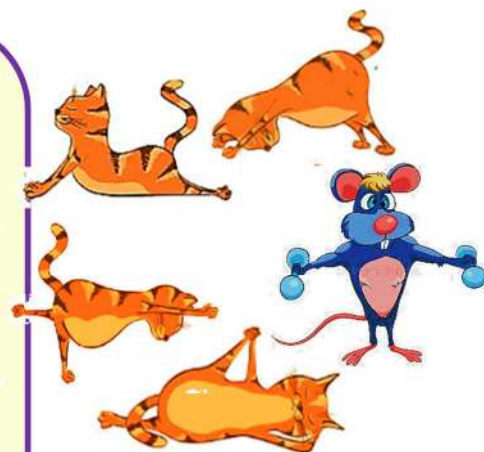
verificherà l'adeguatezza del progetto pianificato, rimodulandolo in relazione alle nuove esigenze.

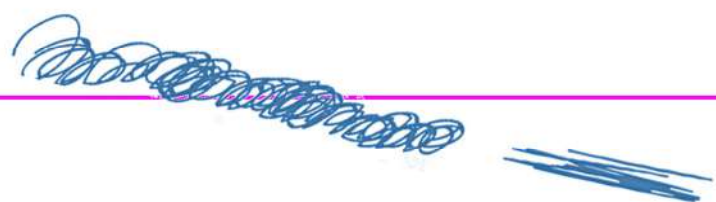


TRATTAMENTO POST-OPERATORIO

Dopo la valutazione, inizieremo con il **trattamento riabilitativo** post-operatorio, che sarà tarato in base alle caratteristiche dell'intervento e ai bisogni specifici del bambino.

In generale gli esercizi proposti saranno **specifici** e principalmente rivolti al recupero di forza, articolarietà, resistenza.....





VERIFICA DELL'ADEGUATEZZA DEGLI AUSILI/ORTESI

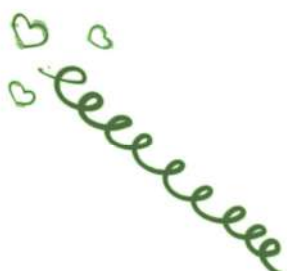
Dopo l'intervento il **fisioterapista**, con la collaborazione del **tecnico ortopedico**, **verifica se gli ausili e le ortesi già forniti sono adeguati**, se sono necessarie delle modifiche o ulteriori forniture, dando **tutte le indicazioni necessarie per il loro utilizzo**



COUNSELLING PER LA CORRETTA GESTIONE A DOMICILIO

In vista delle dimissioni il **fisioterapista** vi **informerà su tutte le indicazioni necessarie per consentire un'adeguata gestione di vostro figlio a domicilio**. Il ritorno a casa nel proprio contesto di vita costituisce già di per sé un incentivo per il miglioramento delle performances del bambino, ma è comunque importante seguire le indicazioni ricevute per procedere con il percorso di recupero.

In particolare il bambino deve mantenere delle posture adeguate, deve utilizzare in modo corretto gli eventuali ausili e/o ortesi e deve effettuare con regolarità il programma di esercizi consigliato dal fisioterapista: come abbiamo già detto, **senza il vostro supporto attivo l'efficacia del trattamento è limitata**.





quanto durerà la fisioterapia?.....e con che frequenza?



Non è possibile darvi indicazioni precise riguardo la frequenza e la durata del trattamento, in quanto queste dipendono da: sede e tipo di intervento, eventuali complicanze, condizioni psicofisiche del bambino, collaboratività, ecc. Questi aspetti si definiranno col fisioterapista. Una volta raggiunto l'obiettivo della migliore qualità di vita possibile, la presa in carico riabilitativa prevede **valutazioni periodiche della situazione motoria**.



potrà ricominciare a fare attività fisica?

Per il benessere psicofisico del bambino è indispensabile promuovere la **graduale ripresa dell'attività motoria** non appena le condizioni lo consentano. In generale, l'attività fisica è sicura purché venga adattata allo stato di salute, alle limitazioni e alle capacità della persona (**concordato quindi insieme al fisioterapista e al team multidisciplinare**).



come sarà il rientro a scuola?



Come il ritorno a casa, anche la **ripresa della scuola è fondamentale** ed è importante che avvenga in sicurezza.

In quest'ottica il **fisioterapista fornirà agli insegnanti le indicazioni** per un'adeguata gestione nel contesto scolastico evidenziando le eventuali controindicazioni.

a mio figlio hanno amputato un arto.....



L'amputazione non deve essere intesa come un momento fallimentare della terapia medica, né la fine di qualcosa. Deve essere invece considerata come un **intervento che rimuove una sorgente di dolore e di disabilità del bambino**. Compito del fisioterapista sarà quello di aiutarlo nell'utilizzo della protesi.

Per permettere che la protesizzazione vada bene, è **importante preparare il moncone**, sia dal punto di vista muscolare, sia prestando attenzione e cura alla cicatrice, sia mantenendone le corrette dimensioni anche attraverso il bendaggio prima e la calza elastica poi. A tale scopo **verranno insegnate**, a chi si prende cura del bambino, **alcune semplici manovre** da eseguire sulla cicatrice, alcuni semplici esercizi dell'arto controlaterale, del moncone, del tronco, per promuoverne la guarigione completa.



Dopo l'esecuzione di esercizi mirati al recupero della forza muscolare, degli adattamenti posturali e dell'equilibrio, segue la **fase di protesizzazione**.



I tempi di protesizzazione sono variabili in relazione alle condizioni cliniche e riabilitative del bambino, tuttavia si cerca una **protesizzazione precoce poiché diminuisce il dolore al moncone**, migliora le lunghezze muscolari, attenua la sensazione di "arto fantasma" (percezione dell'arto mancante con possibile sensazione di compiere movimenti) e migliora le condizioni psicologiche di vostro figlio.

Gli esercizi terapeutici nella fase protesica sono:

- * addestramento all'utilizzo della protesi;
- * esercizi di rinforzo muscolare;
- * esercizi di stretching muscolare passivo e attivo;
- * esercizi aerobici progressivi atti a migliorare la resistenza generale;
- * esercizi per il controllo dell'equilibrio dinamico e per lo svincolo dei cingoli.



dove verrà fatta la fisioterapia?



Il trattamento riabilitativo può essere svolto in **Ospedale**, nei **Servizi di Riabilitazione** delle AUSL di residenza e a **domicilio**.

Generalmente nella **fase preoperatoria**, in cui il bambino deve effettuare le terapie oncologiche necessarie, e nella **fase immediatamente post-chirurgica**, in cui è ricoverato, il trattamento riabilitativo viene effettuato nell' **Ospedale** in cui è in carico per le cure.

Al **termine delle cure oncologiche**, il trattamento può essere effettuato anche nelle **Sedi Territoriali di riferimento**. In questo modo è possibile limitare il disagio della famiglia per gli spostamenti, talvolta purtroppo molto lunghi, per raggiungere l'Ospedale, riducendo anche la quantità di tempo necessaria, con un minore impatto sulla quotidianità del bambino.

In alternativa, **quando le condizioni non permettono la frequenza in ambulatorio**, l'equipe di riferimento può proporre l'attivazione della **fisioterapia domiciliare**, secondo le modalità previste nelle varie AUSL.



come facciamo ad accedere al servizio di fisioterapia?....dove possiamo andare?

Il **fisioterapista**, presso il quale siete in carico, si occuperà di prendere **contatto con i referenti della Riabilitazione pediatrica della vostra AUSL di zona** (a cui di solito si accede con impegnativa di prima visita fisiatrica o neuropsichiatrica, a seconda che il Servizio sia gestito dalla Fisioterapia o dalla Neuropsichiatria Infantile).



abbiamo delle agevolazioni?



Per avere indicazioni più precise sulle agevolazioni potete rivolgervi, con fiducia e tranquillità, agli **Assistenti Sociali** sia **territoriali** che **ospedalieri**.

Alcune informazioni le potete anche trovare nell'appendice in fondo al booklet (dati aggiornati a dicembre 2021)



.....nel salutarvi.....



la **Riabilitazione oncologica** ha lo scopo di **ottimizzare la qualità della vita** durante la malattia, aiutando non solo il bambino che ne è affetto ma l'intero contesto, compreso quello familiare, a riacquisire gradualmente standard di vita quanto più simili a quelli precedenti l'insorgenza della malattia.

In questo senso la Riabilitazione deve occuparsi del bambino **per tutto l'iter della malattia, dalla diagnosi all'intero percorso terapeutico e di follow-up** avvalendosi di un lavoro interdisciplinare e accuratamente coordinato all'interno del **team di Riabilitazione**.

L'obiettivo a lungo termine della cura in oncologia pediatrica è di sostenere l'ingresso nell'età adulta con la **maggior autonomia possibile**.

..... i vostri fisioterapisti rimangono disponibili a rispondere ad ogni dubbio.



APPENDICE



AGEVOLAZIONI E DIRITTI

Per usufruire dei benefici economici e delle tutele giuridiche della **LEGGE 104** è necessario il riconoscimento dello Stato di **INVALIDITÀ** e di **HANDICAP** causato dalla malattia e dalle terapie.

La domanda per l'ottenimento di qualunque **beneficio assistenziale** deve essere **presentata all'INPS** esclusivamente per via telematica, seguendo una procedura che prevede **due fasi**:

Certificato medico digitale rilasciato da un medico certificatore accreditato (pediatra di base o medico di medicina generale o medico oncologo o ematologo) il quale compila online sul sito INPS la certificazione medica richiesta attestando che si tratta di malattia oncologica ed eventualmente richiedendo la visita presso il domicilio/ospedale/altro luogo di momentanea residenza. Il medico rilascia la stampa originale firmata da esibire all'atto della visita, unitamente alla ricevuta di trasmissione con il numero di codice del certificato.

Domanda per l'accertamento dello stato di invalidità e di handicap da compilare online sul sito **INPS** entro e non oltre 30 giorni dall'invio del certificato medico, indicando anche il numero di codice del certificato riportato sulla ricevuta. Per chi è in difficoltà ad usare internet, la domanda può essere inviata anche tramite patronato, associazioni di categoria o altro soggetto abilitato.



BENEFICI ECONOMICI PER IL FIGLIO, EROGATI DALL'INPS

Indennità di accompagnamento: è riconosciuta, indipendentemente dall'età e dal reddito, alle persone malate che non sono in grado di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o di compiere gli atti quotidiani della vita.

Indennità mensile di frequenza: è riconosciuta al minore che abbia difficoltà a svolgere le funzioni proprie dell'età e che sia iscritto o frequenti scuole di ogni ordine e grado (compresi gli asili nido), centri terapeutici, di riabilitazione, di formazione o di addestramento professionale. Non è compatibile con l'indennità di accompagnamento né con qualunque forma di ricovero.

La domanda per l'ottenimento dell'una o dell'altra indennità deve essere presentata all'INPS esclusivamente per via telematica.



PERMESSI E CONGEDI RETRIBUITI PER I LAVORATORI DIPENDENTI

Il genitore lavoratore, il cui figlio sia portatore di handicap (in situazione di gravità), ha il diritto di usufruire di permessi, congedi e altre tutele, inclusi:

- * **permesso retribuito:** fino a un massimo di 3 giorni al mese;
- * **congedo straordinario biennale retribuito:** per un periodo continuativo o frazionato massimo di 2 anni se vostro figlio non è ricoverato a tempo pieno, oppure, se questo è il caso, qualora i sanitari attestino la necessità di assistenza da parte vostra;
- * **congedo biennale non retribuito per gravi motivi familiari:** per un periodo continuativo o frazionato massimo di 2 anni, durante i quali si ha il diritto alla conservazione del posto di lavoro, ma il divieto di svolgere qualunque attività lavorativa;
- * **prolungamento del congedo parentale:** possibilità di prolungare fino a un massimo di 3 anni il normale periodo, continuativo o frazionato, di astensione dal lavoro riconosciuto alla nascita di un figlio mantenendo il 30% dello stipendio a condizione che vostro figlio non abbia più di 8 anni;
- * **part-time:** diritto alla priorità della trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale;
- * **sede di lavoro più vicina:** diritto di scegliere una sede di lavoro più vicina possibile al domicilio di vostro figlio e anche di rifiutare il trasferimento ad altra sede;
- * **lavoro notturno:** diritto di essere esonerati dal lavoro notturno.

La domanda deve essere presentata al datore di lavoro e/o all'ente di previdenza cui si versano i contributi secondo le modalità richieste.





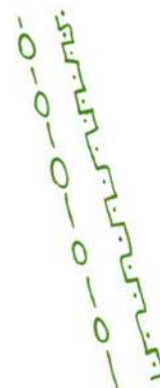
BENEFICI E SERVIZI EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

- × **Assistenza domiciliare integrata (ADI):** è un sistema di interventi e servizi sanitari a domicilio attuati dalla AUSL in collaborazione con il Comune per evitare o limitare il ricovero ospedaliero quando il paziente può essere curato a casa. Include prelievi, assistenza infermieristica, cure fisioterapiche e riabilitative, assistenza psicologica. **La domanda deve essere presentata dal pediatra di base di vostro figlio, il quale, sulla base della relazione medica rilasciata dalla struttura sanitaria che l'ha in carico, invia la richiesta di attivazione del servizio al Centro di Assistenza Domiciliare (CAD) della AUSL territorialmente competente.**
- × **Esenzione dal ticket:** anche i pazienti pediatrici sono esentati dal pagamento del ticket per farmaci e prestazioni sanitarie connesse alla malattia oncologica (codice 048 - patologie neoplastiche) e, in caso di riconoscimento dell'indennità di frequenza, hanno l'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci e prestazioni sanitarie (codice C04 - invalidi civili minori di anni 18 con indennità di frequenza - L. 289/90). **Presentare la richiesta alla AUSL territorialmente competente, allegando la tessera sanitaria, il codice fiscale, la documentazione medica, specialistica o ospedaliera attestante la malattia o il verbale di riconoscimento dell'indennità di frequenza.**
- × **Assistenza Protesica:** hanno diritto alle prestazioni di assistenza protesica che comportano l'erogazione dei dispositivi, i minori di anni 18 che necessitano di interventi di prevenzione, cure e riabilitazione, e coloro che sono in attesa del riconoscimento di invalidità. **Presentare la domanda all'Ufficio di Assistenza Protesica della AUSL territorialmente competente allegando la prescrizione del medico specialista. Dopo aver valutato la richiesta, la AUSL autorizza la fornitura o fornisce direttamente il dispositivo.**

OFFERTA FORMATIVA PER I PAZIENTI PEDIATRICI

Servizio di istruzione domiciliare: è oggi presente in tutte le realtà territoriali per garantire il diritto allo studio ai bambini/ragazzi malati, ma non ricoverati in strutture sanitarie, contribuendo a sostenere e incrementare il loro benessere fisico e psichico. **Presentare alla scuola di appartenenza un'apposita richiesta allegando il certificato rilasciato dal medico dell'Ospedale presso cui vostro figlio è in cura.**

A seguito di ciò, la scuola elabora una proposta di Servizio Formativo Personalizzato da attivare a seguito di approvazione dell'Ufficio Scolastico Regionale.





Bibliografia

1. AIEOP -Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica: Conferenza Nazionale do Consenso - Il ruolo della riabilitazione nei percorsi di cura dei pazienti oncologici in età evolutiva -, Torino, 7 novembre 2018
2. POEM (pediatric oncology exercise manual), Carolina Chamorro-Vina PhD, Melanie Keats, PhD, S. Nicole Culos-Reed PhD
3. Libro bianco sulla riabilitazione oncologica
4. "Quando un figlio è malato", associazione F.A.V.O.
5. Fondazione Umberto Veronesi: www.fondazioneveronesi.it
6. Standard Europei per la Cura di Bambini affetti da Tumore 2009
7. Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia
8. A systematic literature review of physiotherapy and rehabilitation approaches to lower-limb amputatio. Physiother theory Pract 2018 Nov; 34(11):821-834
9. Rehabilitation following the amputation of an extremity. Orthopade 2021 Nov; 50(11):900-909
10. Predicting successful prosthetic rehabilitation in major lower-limb amputation patients: a 15-year retrospective cohort study. Braz J Phys ther. 2018 May-Jun; 22(3):205-214
11. Effectiveness of an Evidence-Based Amputee Rehabilitation Program: A Pilot Randomized Controlled Trial. Phys Ther. 2020 May 18:100(5):773-787
12. The role of physical therapy and occupational therapy in the rehabilitation of pediatric and adolescent patients with osteosarcoma. Cancer Treat Res. 2009; 152:367-84

Sitografia:

<https://www.shutterstock.com/it/home/>
<https://www.canstockphoto.it/search/>
<https://pixabay.com/it/>
<https://it.dreamstime.com/>

Il booklet è stato realizzato dai Fisioterapisti della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta: G. Naretto, A. Favetto, M.C. Florio, O. Galante, M. Marliani, G. Morgutti, V. Tacchini, A. Tisone, A. Zuffi.

Un ringraziamento particolare alle Fisioterapiste Coordinatrici del Progetto: Cinzia Vaisitti, Lorena Acquadro, Paola Alessandria e alla Prof.ssa F. Fagioli, Coordinatore della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica.

Finito di stampare dicembre 2021

