



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

IL RUOLO E L'EFFICACIA DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELL'ONCOLOGIA
PEDIATRICA: REVISIONE DELLA LETTERATURA E ANALISI DEL PANORAMA ITALIANO
(The Role and Effectiveness of Occupational Therapy in Pediatric Oncology: literature review and
analysis of the Italian landscape.)

RELATORE: Dott., Prof. Andrea Martinuzzi

CORRELATRICE: T.O., Dott.ssa Martina Lustro

LAUREANDO: Carlotta De Michiel

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

| | |
|--|----|
| RIASSUNTO | 1 |
| ABSTRACT | 2 |
| INTRODUZIONE | 3 |
| CAPITOLO 1: L'oncologia pediatrica | 4 |
| 1.1. Definizione, incidenza e numeri in Italia..... | 4 |
| 1.2. Classificazione dei tumori infantili..... | 5 |
| 1.2.1 Incidenza dei tumori infantili..... | 5 |
| 1.2.2 Leucemia..... | 5 |
| 1.2.3 Neuroblastoma..... | 6 |
| 1.2.4 Linfoma di Hodgkin..... | 6 |
| 1.3. Ruolo della riabilitazione nell'oncologia pediatrica..... | 6 |
| 1.4. L'evoluzione della malattia dopo la pandemia da SARS-CoV 2..... | 7 |
| CAPITOLO 2: La Terapia Occupazionale e l'oncologia pediatrica | 8 |
| 2.1 La terapia occupazionale..... | 8 |
| 2.2 La terapia occupazionale nell'oncologia..... | 8 |
| 2.2.1 La Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica..... | 9 |
| 2.3 Modelli e strumenti della terapia occupazionale nell'oncologia pediatrica..... | 10 |
| 2.3.1 la valutazione nell'oncologia pediatrica..... | 10 |
| 2.3.2 Il trattamento di Terapia occupazionale nell'oncologia pediatrica..... | 11 |
| 2.4 La presenza della terapia occupazionale nell'oncologia pediatrica in Italia..... | 12 |
| CAPITOLO 3: Materiali e metodi | 13 |
| 3.1 Motivazione della scelta metodologica..... | 13 |
| 3.2 Ricerca bibliografica..... | 13 |
| 3.2.1 Strategia di ricerca..... | 13 |
| 3.2.2 Criteri di inclusione ed esclusione..... | 14 |
| 3.2.3 Risultati della ricerca e selezione degli articoli..... | 14 |

| | | |
|---|---|-----------|
| 3.3 | Revisione critica della letteratura..... | 15 |
| 3.4 | Creazione del questionario..... | 15 |
| 3.5 | Indagine conoscitiva sul territorio italiano..... | 16 |
| 3.5.1 | Reclutamento dei partecipanti all'indagine..... | 16 |
| 3.5.2 | Somministrazione del questionario..... | 17 |
| 3.6 | Analisi dei dati emersi..... | 17 |
| CAPITOLO 4: Revisione critica della letteratura e analisi del questionario | | 18 |
| 4.1 | Revisione critica degli studi qualitativi..... | 18 |
| 4.2 | Revisione critica degli studi quantitativi..... | 21 |
| 4.3 | Risultati dell'articolo di revisione della letteratura..... | 23 |
| 4.4 | Risultati del questionario..... | 29 |
| CAPITOLO 5: Discussione..... | | 35 |
| CAPITOLO 6: Conclusioni..... | | 38 |
| BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA..... | | 40 |
| ALLEGATO 1: Questionario..... | | 45 |

RIASSUNTO

Introduzione: Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) a livello mondiale, ogni anno, si stima che a più di 400.000 bambini e adolescenti venga diagnosticato un cancro. All'interno degli Standard Europei per la Cura dei Bambini affetti da Tumori (SIOPe) è presente la figura del terapeuta occupazionale; tuttavia, vi sono scarse indicazioni per guidare la pratica clinica dei terapisti occupazionali italiani che lavorano in questo ambito.

Obiettivo: Indagare il ruolo del terapeuta occupazionale e la sua efficacia nell'ambito dell'oncologia pediatrica e analizzare il panorama italiano.

Metodi: È stata condotta una ricerca in letteratura pubblicata dal 2008 ad oggi, utilizzando la banca dati PubMed e inserendo le seguenti parole chiave e termini MeSH: "Occupational therapy", "cancer", "children", "Occupational therapy Intervention", "Occupational therapy assessment", "Oncology". In seguito, è stato creato un questionario ad hoc per indagare quanti terapisti occupazionali lavorano in Italia in questo ambito e come avviene la loro pratica clinica. Dopo una ricerca tramite l'Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali (AITO) sono stati individuati e contattati tredici terapisti, che si occupano o si sono occupati, di oncologia pediatrica,

Risultati: La ricerca ha portato a 175 risultati; dopo la lettura di titolo e abstract ne sono stati esclusi 154 ed ulteriori 13 sono stati esclusi dopo la consultazione del full-text. Gli 8 articoli che soddisfacevano i criteri di inclusione sono stati esaminati utilizzando gli strumenti "Critical Review For: Quantitative Studies" e il "Critical Review For: Qualitative Studies" della McMaster University.

Discussione: In letteratura, il ruolo del terapeuta occupazionale nell'oncologia pediatrica risulta essere definito. Ciò non accade in Italia, dove vi è una scarsa conoscenza della figura del terapeuta occupazionale che non risulta essere integrata all'interno dei servizi di oncematologia pediatrica. Tutto ciò influisce sulle modalità di intervento e limita le potenzialità della Terapia Occupazionale in questo settore, come emerge dal questionario somministrato ai terapisti italiani. Nonostante ciò le evidenze scientifiche fanno emergere che il ruolo del terapeuta occupazionale è raccomandato in quanto i bambini e gli adolescenti con diagnosi di cancro lottano con una diminuzione stabile o progressiva delle capacità che influisce sia sulle PO che sull'identità e richiedono un adattamento.

Conclusione: Sono poche le evidenze scientifiche sull'efficacia della Terapia Occupazionale in questo ambito, per questo vi è la necessità di produrre nuove evidenze scientifiche sulla presa in carico in T.O. e su pazienti oncologici in età pediatrica, al fine di contribuire all'implementazione di conoscenze aggiornate.

ABSTRACT

Background: According to the World Health Organization (WHO), globally, it is estimated that over 400,000 children and adolescents are diagnosed with cancer each year. Within the European Standards of Care for Children with Cancer (SIOPe), the role of the Occupational Therapist is recognized. However, there are limited guidelines to direct the clinical practice of Italian occupational therapists working in this field. Therefore, there is a need to generate new scientific evidence regarding the occupational therapy management of pediatric oncology patients, aiming to contribute to the implementation of updated knowledge.

Objective: To investigate the role of the Occupational Therapist and its effectiveness in the field of pediatric oncology and analyze the situation in Italy.

Methods: A literature search was conducted on publications from 2008 to the present, using the PubMed database and incorporating the following keywords and MeSH terms: "Occupational therapy," "cancer," "children," "Occupational therapy Intervention," "Occupational therapy assessment," "Oncology." Subsequently, a questionnaire was developed to investigate how many Occupational Therapists work in Italy in this field and how clinical practice is conducted. After a search through the "Italian Association of Occupational Therapists" (AITO), thirteen occupational therapists who are or have been involved in pediatric oncology were identified and contacted.

Results: The search yielded 175 results; after reviewing titles and abstracts, 154 were excluded, and an additional 13 were excluded after consulting the full text. The eight articles that met the inclusion criteria were examined using the "Critical Review For: Quantitative Studies" and the "Critical Review For: Qualitative Studies" tool from McMaster University.

Discussion: In the literature, worldwide and at the European level, the role of the Occupational Therapist in pediatric oncology appears to be defined. This is not the case in the Italian territory, where there is poor knowledge of the figure of the Occupational Therapist, which does not appear to be integrated within pediatric oncohematology services. All this affects the modalities of intervention and limits the potential of Occupational Therapy in this area as emerged from the questionnaire administered. Despite this, scientific evidence points to the fact that the role of the OT is recommended as children and adolescents diagnosed with cancer struggle with a stable or progressive decrease in abilities that affects both OP and identity and require adaptation.

Conclusion: There is limited scientific evidence on the effectiveness of Occupational Therapy in this field, for this reason there is a need to produce new scientific evidence on the management of pediatric cancer patients in Occupational Therapy, in order to contribute to the implementation of updated knowledge.

INTRODUZIONE

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) a livello globale, ogni anno, si stima che a più di 400.000 bambini e adolescenti sotto i venti anni venga diagnosticato un cancro (WHO, 2021). Attualmente è possibile curare con successo oltre il 70% di bambini e adolescenti affetti da tumore e in quasi tutti i casi si può guarire. Tuttavia, permangono differenze significative, in termini di risultati, in tutta Europa. Una buona sopravvivenza è stata conseguita grazie al personale medico, infermieristico e a professionisti della salute che lavorano insieme. Proprio per questo tutti i bambini affetti da tumore devono essere trattati secondo i migliori protocolli di terapia disponibili (SIOPe, 2009).

Una cura del cancro di alta qualità dipende da una serie di fattori, quali un personale altamente qualificato che lavora in equipe multidisciplinari e un accesso tempestivo a servizi oncologici specializzati che erogano un trattamento di qualità (Commissione europea, 2021). All'interno degli Standard Europei per la Cura dei Bambini affetti da Tumori (SIOPe, 2009) è presente la figura del terapeuta occupazionale in quanto la sua presenza può ridurre al minimo le conseguenze a lungo termine della terapia. Nei bambini che sopravvivono al cancro, le scelte occupazionali e i fattori ambientali interagiscono con gli effetti tardivi fisici e psicosociali. I terapisti occupazionali sono adatti a collaborare con il team educativo e i professionisti dell'oncologia pediatrica per delineare i problemi di performance occupazionale (C. Berg, P. Neufeld, J. Harvey, A. Downes, R.J. Hayashi;2008).

Gli attuali modelli di assistenza in oncologia in Italia, possono ostacolare la capacità dei terapisti occupazionali di affrontare sia la funzione fisica che quella psicosociale nelle cure di supporto. Uno dei principali ostacoli è il mancato invio al servizio da parte del medico oncologo, in primo luogo il modello odierno di cura per il trattamento del cancro si concentra maggiormente sull'eradicazione della malattia e sul monitoraggio delle recidive, mancando di attenzione ai deficit funzionali (A.G. Sleight, L.I. Stein Duker, 2016).

Dato il numero di casi di bambini oncologici in Italia e la poca conoscenza della figura del terapeuta occupazionale in questo ambito si è deciso di elaborare una tesi bibliografica per esplorare la letteratura disponibile con l'obiettivo di chiarire, attraverso l'analisi delle evidenze emerse, il ruolo della terapia occupazionale e la sua efficacia nella cura dei bambini affetti da cancro; inoltre, è stata condotta un'indagine sul territorio nazionale per fare un'analisi del panorama italiano.

CAPITOLO 1: L'oncologia pediatrica

1.1 Definizione, incidenza e i numeri in Italia

La teoria prevalente negli ultimi decenni, formulata alla metà del secolo scorso, interpreta il cancro come un insieme di circa duecento malattie diverse caratterizzate da un'abnorme crescita cellulare, svincolata dai normali meccanismi di controllo dell'organismo (AIOM, 2022).

A differenza delle normali cellule danneggiate, le cellule tumorali non muoiono, continuano a riprodursi e a formare nuove cellule anomale in grado di invadere i tessuti normali (M.V. Radomski, C.A. Trombly Latham, 2014). Il processo nel quale le cellule tumorali iniziano a invadere altri organi si chiama metastasi, ed è una delle principali cause di morte per cancro (WHO, 2022).

Nei bambini con più di un anno di età è la principale causa di morte. I tipi di tumori che si sviluppano nei bambini sono spesso diversi dai tipi che si sviluppano negli adulti (American Cancer Society, 2019). La diversità è in termini di tipo di cancro, di estensione e di modalità di trattamento. Al momento della diagnosi, l'80% dei tumori pediatrici si è già diffuso in altre parti del corpo, rispetto al 20% circa dei tumori in età adulta (Commissione europea, 2021). Nonostante ciò, i tumori infantili tendono a rispondere meglio a determinati trattamenti. Ciò può essere dovuto a differenze nei tumori, al fatto che i bambini ricevono spesso trattamenti più intensi oppure perché solitamente non hanno molti degli altri problemi di salute che potrebbero avere gli adulti che spesso possono peggiorare il trattamento (American Cancer Society, 2019).

A livello mondiale, il cancro infantile è una causa significativa, ma relativamente trascurata, di morbilità e mortalità. In molti stati con una copertura inadeguata dei sistemi di registrazione, la morbilità per cause diverse dal cancro è spesso molto alta e la relativa rarità dei tumori infantili aumenta la difficoltà nel quantificare con precisione l'incidenza (W.T. Johnston, F. Erdmann, R. Newton, E. Steliarova-Foucher, J. Schuz, E. Romana, 2021). Ogni anno, circa 400.000 bambini e adolescenti di età compresa tra 0 e 19 anni sviluppano il cancro. Nei paesi ad alto reddito, dove le cure sono generalmente accessibili, oltre l'80% dei bambini malati di cancro viene curato (WHO, 2021). In Europa, nel 2020 sono stati più di 15.500 i bambini e gli adolescenti cui è stato diagnosticato un cancro e più di 2.000 giovani pazienti hanno perso la loro battaglia contro la malattia (Commissione europea, 2021).

L'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni Novanta si è arrestato. L'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra

gli adolescenti. La media annuale stimata è di 1.400 casi nella fascia d'età 0-14 anni e 900 in quella 15-19 (AIRC, 2021).

1.2 I tumori infantili più comuni

Uno studio sulla popolazione infantile globale del 2015 ha prodotto un totale di 344.543 tumori, il 56% in Asia e il 26% in Africa. Il tumore più comune in tutte le nazioni è risultato essere la leucemia (28%), seguito dai tumori del sistema nervoso centrale (24%) e dai linfomi (11,2%). (W.T. Johnston, F. Erdmann, R. Newton, E. Steliarova-Foucher, J. Schuz, E. Romana, 2021).

In Italia i tumori più frequenti sono le leucemie, con circa 500 nuovi casi ogni anno, seguono con 400 nuovi casi i tumori del sistema nervoso centrale. Entrando più nel dettaglio, nella fascia d'età che va dai 0 ai 5 anni il tumore più frequente è il neuroblastoma.

1.2.1 Incidenza dei tumori infantili

Nella fascia d'età 0-14 la leucemia è il tumore più diffuso e in particolare la leucemia linfoblastica acuta, i cui pazienti hanno tassi di sopravvivenza del 90%, secondi per frequenza sono i linfomi (16%), a cui seguono i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%), i tumori del sistema nervoso autonomo (8%), i sarcomi dei tessuti molli (7%), i tumori del rene (5%), delle ossa (5%), della retina, della tiroide e altre forme rare.

Nella fascia di età tra i 15 e i 19 anni, le cose cambiano: i più frequenti sono i linfomi di Hodgkin (24%), seguono i tumori della tiroide (11%), le leucemie (11%), i tumori delle cellule germinali (11%), i linfomi non-Hodgkin (8%), i tumori del sistema nervoso centrale (7%), il melanoma (7%), i sarcomi delle parti molli (6%) e i tumori dell'osso (5%) (AIRC, 2021).

1.2.2 Leucemia

La leucemia linfoblastica acuta (LLA) è un tumore delle cellule del sangue. È il tumore del bambino più frequente in assoluto. In base ai dati AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), vengono colpiti dalla LLA circa 40 bambini su un milione e colpisce soprattutto i bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni; in questa fascia d'età l'incidenza può arrivare a valori di 80-90 bambini su un milione. Il numero assoluto di nuove diagnosi di leucemia linfoblastica acuta per anno in Italia è pari a 350-400. Sono maggiormente a rischio di sviluppare la leucemia linfoblastica acuta i bambini che hanno malattie genetiche come la Sindrome di Down o alcune malattie del sistema immunitario. (AIRC, 2019).

1.2.3 Neuroblastoma

Il neuroblastoma è un tumore che ha origine dai neuroblasti, cellule presenti nel sistema nervoso simpatico. Secondo l'AIRTUM, il neuroblastoma rappresenta circa il 7% di tutti i tumori registrati nella fascia di età 0-5 anni. Ogni anno vengono formulate 130-140 nuove diagnosi in Italia, l'incidenza non varia molto tra maschi e femmine, ma mostra differenze importanti nelle diverse fasce d'età con la maggior parte dei casi concentrata nel primo anno di vita.(AIRC, 2019).

1.2.4 Linfoma di Hodgkin

Il Linfoma di Hodgkin (LH) si sviluppa a partire dalle cellule presenti all'interno del sistema linfatico. Nel bambino nella fascia di età compresa tra i 0 e i 14 anni rappresenta il 6% dei tumori registrati ed è lievemente più frequente nei maschi rispetto alle femmine.. I casi aumentano proporzionalmente all'età, tanto che nella fascia compresa tra i 15 e i 19 anni la malattia rappresenta il 23% circa dei tumori registrati e il 71% circa di tutti i linfomi. cambia anche la distribuzione in base al genere: l'incidenza negli adolescenti è maggiore fra le ragazze (AIRC, 2019).

1.3 Il ruolo della riabilitazione nell'oncologia pediatrica

Secondo una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la riabilitazione è un *"insieme di interventi progettati per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità conseguente ad una condizione di salute in interazione con l'ambiente circostante"* (WHO, 2023) e i suoi obiettivi in ambito dell'oncologia pediatrica sono il ripristino delle funzioni e la riduzione delle disabilità causate dalla malattia e dai suoi trattamenti. L'intervento riabilitativo è sempre incentrato sul bambino, ma le famiglie sono intimamente coinvolte nella definizione degli obiettivi, nella pianificazione del trattamento e nella gestione della cura del paziente. La partecipazione del paziente e della famiglia influenza fortemente il raggiungimento di risultati funzionali e ottimali per il bambino (M. Punzalan, G. Hyden, 2009).

La riabilitazione è richiesta immediatamente dal momento della diagnosi, durante la chemioterapia e dopo qualsiasi intervento chirurgico, per ridurre al minimo gli effetti fisici, e deve essere continuata dopo il completamento della terapia per ridurre al minimo le tossicità a lungo termine (SIOPe, 2009). In ambito oncologico si è assistito ad una modificazione dei modelli di intervento riabilitativi e questo è avvenuto grazie all'aumento dei tassi di sopravvivenza e all'attenzione posta sui possibili effetti collaterali primari e secondari a breve, medio e lungo termine, associati al tumore stesso o al percorso di cura (AIEOP, 2018).

1.4 L'evoluzione dell'oncologia pediatrica dopo la pandemia da SARS-CoV 2

La pandemia causata da SARS-CoV 2 ha rapidamente influenzato la fornitura di assistenza ai bambini malati di cancro in tutto il mondo (G. Guney, G. Onal, M. Huri, 2021); inoltre ha profondamente cambiato la fisionomia della patologia oncologica, in particolare i ricoveri in terapia intensiva e i decessi erano più elevati nei pazienti oncologici, soprattutto se il tumore era stato diagnosticato in tempi recenti (L. Mangone, D. Serraino , 2022).

I bambini con un sistema immunitario indebolito a causa del cancro hanno un rischio maggiore di soffrire degli effetti devastanti del virus, nel momento in cui entrano in contatto con il COVID-19 possono affrontare problemi di salute unici. Ciò ha esposto i genitori ad alti livelli di stress dati dalla preoccupazione per le possibili conseguenze sui loro figli immunodepressi e questa convinzione ha impedito ai bambini di interagire con i loro coetanei e di partecipare ad attività che implicano la partecipazione sociale. Tutto ciò ha causato una diminuzione della qualità di vita e del benessere (G. Onal, G. Guney, M. Huri, 2021).

CAPITOLO 2: La Terapia Occupazionale e l'oncologia pediatrica

2.1 La terapia occupazionale

La Terapia Occupazionale (T.O.) è una professione sanitaria centrata sul cliente che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione e il suo intervento è volto a creare o facilitare l'opportunità di coinvolgimento in occupazioni desiderate dalla persona. (AOTA, 2020). I terapeuti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando con le persone e le comunità per migliorare la loro capacità di impegnarsi in occupazioni che desiderano fare, che hanno necessità di fare o che ci si aspetta che facciano, oppure modificandone l'attività o l'ambiente per supportare al meglio il loro impegno professionale (WFOT, 2013).

La T.O. si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari, di natura tecnica, relazionale ed educativa e si impegna a promuovere l'abilità dell'uomo ad autogestirsi nel suo ambiente di vita e di lavoro. Il terapeuta occupazionale svolge un ruolo specifico, in diretto rapporto con la persona e la sua famiglia (AITO, 2017).

Il terapeuta occupazionale lavora all'interno di un quadro interdisciplinare in cui i professionisti sanitari considerano tutte le opzioni terapeutiche rilevanti e sviluppano in modo collaborativo un trattamento individuale e un progetto riabilitativo per ogni persona (Occupational Therapy Australia 2015).

2.2 La Terapia Occupazionale nell'oncologia

Il ruolo della T.O. in oncologia è “facilitare e consentire a un singolo paziente di raggiungere la massima prestazione funzionale, sia fisicamente che psicologicamente, nelle abilità della vita quotidiana indipendentemente dalla sua aspettativa di vita”. A causa dell'unicità e della complessità dell'occupazione umana, ogni individuo con diagnosi di cancro sperimenterà limitazioni diverse nelle sue varie occupazioni/ruoli e restrizioni nella partecipazione durante il corso della malattia, sulla base delle scelte di vita (S. Longpré, R. Newman, 2011).

Per le persone che vivono con il cancro, indipendentemente dall'età, è necessario affrontare i cambiamenti in corso sia per quanto riguarda la condizione fisica, lo stato funzionale sia per quanto riguarda il modo di fare le attività che piacciono alla persona. Per i bambini affetti da cancro è opportuno provvedere ai loro bisogni funzionali, soprattutto alla luce della limitata ricerca attuale su questo specifico tema. Un accesso anticipato alla T.O. offrirebbe alle persone che vivono con un cancro l'opportunità di affrontare i cambiamenti che avvengono a causa della malattia, di aumentare

la consapevolezza delle proprie capacità, di adattarsi ai cambiamenti e di migliorare le strategie di autogestione dei sintomi (N. Dolgoy, A. Driga, J. M. Brose, 2021).

Gli effetti collaterali comuni del cancro e del suo trattamento includono affaticamento, dolore, debolezza, difficoltà cognitive, ansia o depressione e cambiamenti nell'autostima o nell'immagine di sé. I metodi di intervento della T.O. possono recuperare, compensare o adattare le capacità di un paziente per aiutarlo a raggiungere il livello massimo di indipendenza e qualità della vita come citato da S. Longprè, R. Newman nel loro articolo del 2011, alcuni esempi sono:

- Gestione delle attività di vita quotidiana (ADL) attraverso adattamenti dell'attività e dell'ambiente, e/o l'uso di tecnologie assistive;
- Gestione dello stile di vita come prevenzione sanitaria, miglioramento della forma fisica;
- Gestione della stanchezza e della fatica
- Strategie cognitive per la memoria, i deficit delle funzioni esecutive;
- Gestione del linfedema per ridurre il gonfiore agli arti.

Inoltre, i T.O. si concentrano sul ripristino delle abilità, sull'insegnamento di tecniche adattive e sulla raccomandazione di ausili per la cura di sé, produttività e tempo libero (Punzalan M. e Hyden G., 2009)

2.2.1 La Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica

Nei bambini che sopravvivono al cancro, le scelte occupazionali e i fattori ambientali interagiscono con gli effetti tardivi fisici e psicosociali, ed è per questo che i terapisti occupazionali sono adatti a collaborare con il team educativo e con i professionisti dell'oncologia pediatrica per chiarire i problemi di performance (C. Berg, P. Neufeld, J. Harvey, A. Downes, R. J. Hayashi, 2008).

La valutazione in T.O. per i bambini oncologici è individualizzata in base alle esigenze del paziente e può includere componenti come il colloquio con i genitori, l'osservazione diretta del bambino e la valutazione tramite test standardizzati. A seguito della valutazione, viene stabilito un piano di cura che fornisce raccomandazioni per l'intervento durante il ricovero e il successivo passaggio a casa (J. Sparrow, H. Dagen, A. Harris, S. Schwartzberg, L. Weathers, M. Kibby, J. L. Harman, L. M. Jacola, 2022).

Il gioco è una delle principali occupazioni in cui i bambini si impegnano. Nello sviluppo umano tipico, il gioco inizia fin da subito a far parte della vita di un bambino in modo spontaneo e va ad occupare la maggior parte delle ore di una giornata, diventando così l'occupazione principale nell'infanzia (K.J. Tanta, H. Kuhaneck, 2019). La T.O. basata sul gioco (play based) utilizza il gioco per raggiungere gli obiettivi del trattamento e per sviluppare le capacità necessarie per svolgere le attività di vita quotidiana. Nei bambini ospedalizzati con cancro suggerisce una riduzione di dolore

durante la fase di intervento, ansia e affaticamento, facilita la partecipazione dei bambini nella scelta e nella manipolazione dei giochi per ridurre i sintomi e aumentare la loro partecipazione ad attività ludiche. La T.O. che utilizza sia il gioco come mezzo che come fine, può aiutare i bambini a superare alcune situazioni di disagio in ospedale (A. Mohammadi, A. H. Mehraban, S. A. Damavandi, 2017).

La cura personale può essere uno degli aspetti principali delle sfide occupazionali nei bambini malati di cancro. Inoltre, i bambini hanno riportato la fatica causata da attività di lunga durata, che richiedono tassi più elevati di tolleranza delle prestazioni, come motivo principale della riluttanza a partecipare alle aree di attività menzionate, e poiché la maggior parte delle attività di vita quotidiana sono condotte per soddisfare bisogni di cura personale e richiedono una maggiore tolleranza mentale e prestazionale, possono essere considerati come uno dei motivi principali dei problemi dell'oncologia pediatrica (Gharebaghy S. Mirbagheri S.S., Khazaeli K, 2017)

2.3 Modelli e strumenti della Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica

2.3.1 La valutazione nell'oncologia pediatrica

I terapeuti occupazionali utilizzano sia modelli di pratica centrati sull'occupazione che quadri di riferimento per guidare il loro ragionamento clinico. I modelli di pratica forniscono una struttura per guidare il pensiero e la successiva pianificazione degli interventi per consentire ai bambini di impegnarsi in quelle attività che sono importanti per loro. I quadri di riferimento servono a fornire attività o tecniche di intervento specifiche in base alle caratteristiche della persona (J. O'Brien, H. Kuhaneck, 2019).

Un modello che spicca in letteratura per essere in linea con ciò che richiede la pratica nell'oncologia pediatrica è il CMOP-E ovvero il Modello Canadese della Performance Occupazionale. Questo modello si concentra sulle interazioni tra la persona, l'ambiente e l'occupazione che si traducono in prestazioni occupazionali (Law M., Laver-Fawcett A., 2013). I terapeuti occupazionali con questo modello consentono ai bambini e agli adolescenti di impegnarsi in nuove occupazioni responsabilizzandoli. Questo modello si concentra sulla creazione di un ambiente favorevole e sul progresso della salute e del benessere (J. O'Brien, H. Kuhaneck, 2019). La valutazione che si fonda sui principi del CMOP-E è la Canadian Occupational Performance Measure (COPM) che è uno strumento di misurazione centrato sul cliente, misura l'auto-percezione del paziente rispetto alla sua performance occupazionale attraverso un'intervista semi strutturata. La COPM valuta diversi aspetti della performance occupazionale ed è applicabile anche ad un'ampia gamma di gruppi di età e disabilità. Questa scala può essere utilizzata per identificare gli obiettivi terapeutici nelle aree della

cura di sé, della produttività e del tempo libero (Gharerbaghy S., Sadat Mirbagheri S., Khazaeli K., 2017).

Un altro tipo di modello che viene utilizzato nell'oncologia pediatrica è il PEOP (Person-Environment-Occupation-Performance Model) che si concentra sulla facilitazione del cambiamento nella persona, nell'occupazione o nell'ambiente per la partecipazione alle occupazioni desiderate. Non esistono valutazioni specifiche per questo modello, proprio per questo i terapeuti decidono che valutazioni fare in base ai bisogni del bambino o dell'adolescente (J. O'Brien, H. Kuhaneck, 2019).

Il DOTCA-Ch è uno strumento di valutazione dinamica, basata su criteri, delle capacità cognitive, del potenziale di apprendimento e delle disponibilità all'istruzione, ideata per bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento. Fornisce quindi, una misura di base e identifica il potenziale di apprendimento del bambino, indicando le aree di forza che possono essere utilizzate durante la terapia, proprio per questo motivo viene utilizzato nei bambini oncologici (Onal G., Huri M., 2020).

Un altro strumento di valutazione è il Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) che è uno strumento su scala ordinale per misurare le prestazioni di attività di vita quotidiana essenziali nel bambino. La scala valuta tre domini, la cura di sé, la mobilità e la cognizione, attraverso interviste o attraverso l'esecuzione di un compito. Viene quindi utilizzato per valutare l'indipendenza funzionale dei bambini con tumore (Hua Lin P., Kuoy P., 2022).

Per valutare le attività domestiche, scolastiche e comunitarie i terapeuti occupazionali utilizzano la CASP (Scala di Partecipazione del bambino e dell'adolescente). È strutturata come un'intervista da porre ai genitori o al bambino stesso e va ad indagare dei tipi di attività o situazioni di vita (Bedell G., 2011).

L'ultimo strumento di valutazione trovato in letteratura ed utilizzato in oncologia pediatrica è l'Adolescent Activity Card Sort (AACS) ed è un'intervista semi strutturata sviluppata allo scopo di comprendere la relazione tra gli effetti tardivi del cancro e la partecipazione alle attività (C. Berg, P. Neufeld, J. Harvey, A. Downes, R. J. Hayashi, 2008).

2.3.2 Il trattamento di Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica

I terapeuti occupazionali fanno affidamento alle loro conoscenze generali e competenze relative all'intervento per i pazienti con disfunzione fisica nel trattamento dei bambini con cancro. Tutti gli interventi di T.O. per i bambini e adolescenti malati di cancro dovrebbero contribuire alla ripresa del ruolo e all'impegno di occupazioni di valore (M.V. Radomski, C.A. Trombly Latham, 2014).

Dallo studio condotto da J. Sparrow, H. Dagen, A. Harris, S. Schwartzberg, L. Weathers, M. Kibby, J. L. Harman e L.M. Jacola. del 2022 è emerso che neonati e bambini con cancro richiedono servizi

di T.O. non solo durante la fase acuta del trattamento del cancro, ma anche dopo la dimissione a casa e durante la remissione.

Il trattamento di T.O. di base è un'attività significativa e mirata, nei bambini risulta essere il gioco e questo porta alla riduzione dei punteggi di dolore, ansia e affaticamento nei bambini ospedalizzati (A. Mohammadi, A. H. Mehraban, S. A. Damavandi, 2017).

La durata del trattamento dipende dall'acuità della condizione e dalla gravità della malattia, insieme ai desideri del bambino. Indipendentemente da ciò, il piano di trattamento dovrebbe essere individualizzato (M.V. Radomski, C.A. Trombly Latham, 2014).

2.4 La presenza della Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica in Italia

In letteratura non sono stati trovati studi che coinvolgono o parlano di T.O. in ambito oncologico pediatrico sul territorio italiano. Questo ha portato a riflettere sul perché in Italia la T.O. non è coinvolta nell'oncologia pediatrica e ha innescato l'idea per questo progetto di tesi.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

Il presente progetto di tesi si articola nelle seguenti fasi:

- Motivazione della scelta metodologica
- Ricerca bibliografica
- Revisione critica della letteratura
- Formulazione del questionario
- Indagine conoscitiva
- Analisi dei risultati

3.1 Motivazione della scelta metodologica

Negli ultimi decenni si è assistito ad un importante miglioramento della probabilità di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi: in Italia il tasso di sopravvivenza a 5 anni è dell'82% per i tumori dei bambini e dell'86% per i tumori degli adolescenti. Inoltre, si stima che oggi ci siano almeno 45.000 adulti guariti da un tumore contratto in età pediatrica e che ad essi ogni anno se ne aggiungano circa 1.200. Migliorare i piani di cura è un obiettivo importante da raggiungere al fine di aumentare il numero dei sopravvissuti, ridurre il numero delle ricadute, migliorare le terapie salvavita e soprattutto programmare la terapia di riabilitazione (Ministero della Salute, 2023).

Proprio per questo i servizi di T.O. saranno sempre più importanti per porre rimedio alle sequele correlate alla malattia e aiutare le persone a tornare a ruoli e attività desiderate (Radomski M.V., Trombly Latham C.A., 2014).

La scelta di svolgere questo progetto di tesi nasce dalla voglia di approfondire una casistica incontrata durante il tirocinio e della quale non è presente letteratura nel territorio italiano.

3.2 Ricerca bibliografica

3.2.1 Strategie di ricerca

Il quesito clinico considerato per questo progetto di revisione della letteratura scientifica è il seguente: “Quali sono le evidenze scientifiche che indagano il ruolo e l’efficacia della terapia occupazionale nell’oncologia pediatrica?”.

Sulla base del quesito proposto, sono state individuate le seguenti parole chiave e termini MeSH di ricerca in lingua inglese: “occupational therapy”, “oncology”, “children”, “intervention” e “assessment”.

La banca dati scelta per inserire i termini MeSH e le parole chiave è la seguente: PubMed.

Sono stati utilizzati gli operatori booleani per una ricerca efficiente e mirata al campo di interesse del quesito, la stringa inserita è stata la seguente: “*Occupational Therapy*” AND “*Oncology*” AND “*Children*” AND (“*Intervention*” OR “*Assessment*”).

3.2.2 Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati definiti i criteri per delimitare la ricerca bibliografica e selezionare gli articoli che meglio rispondono al quesito di ricerca iniziale.

- *Criteri di inclusione:*
 - Letteratura pubblicata negli ultimi 15 anni (2008-2023);
 - Letteratura in lingua inglese o italiana
 - Articoli qualitativi e quantitativi, incluse revisione sistematiche, che indagano il ruolo e l'intervento della T.O. nell'oncologia pediatrica;
 - Campioni di pazienti di età inferiore ai 18 anni;
 - Campione di pazienti con cancro;
 - Campione di pazienti che hanno effettuato valutazione o trattamento di T.O.
- *Criteri di esclusione:*
 - Studi che considerano campioni di pazienti in età pediatrica con cancro, ma nei quali non viene indicata la presenza valutazione o trattamento di T.O.;
 - Studi che trattano le cure palliative

3.2.3 Risultati della ricerca e selezione degli articoli

Inserite le parole chiave in PubMed sono emersi 175 risultati, per ogni articolo è stata effettuata lettura di titolo ed abstract per verificarne la rispondenza ai criteri di inclusione richiesti, conseguentemente sono quindi stati esclusi 154 articoli (*figura 1*).

Gli articoli sono stati esclusi per i seguenti motivi :

- 36 risultati non sono studi qualitativi, quantitativi o revisione sistematiche;
- 46 studi non presenta un campione di pazienti sotto i 18 anni;
- 68 studi non indagano il ruolo e l'intervento della terapia occupazionale nell'oncologia pediatrica;
- 4 studi trattano le cure palliative;

Dei 21 risultati rimanenti, sono stati esclusi altri 13 studi dopo una prima lettura del full-text in quanto non rispondevano ai seguenti criteri di inclusione definiti:

- 6 articoli non indagano il ruolo e l'intervento della terapia occupazionale nell'oncologia pediatrica;

- 2 articoli non presentano un campione di pazienti sotto i 18 anni;
- 5 articoli non risultano essere studi quantitativi, qualitativi o revisioni sistematiche.

Si è poi proseguito con l'analisi critica degli articoli utilizzando le linee guida della McMaster University.

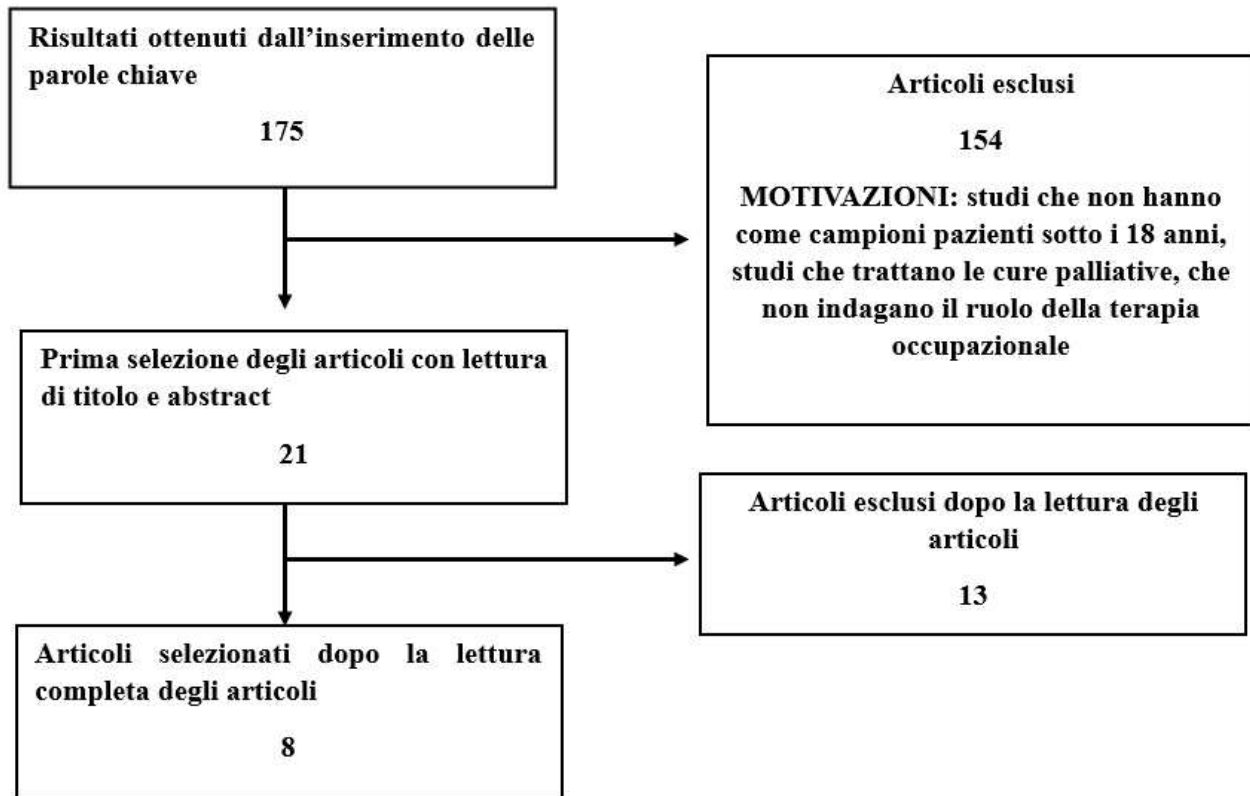


Figura 1. Diagramma di flusso del processo di selezione dei risultati

3.3 Revisione critica della letteratura

La revisione critica degli studi analizzati è stata svolta attraverso le linee guida della McMaster University. Per gli studi qualitativi è stato utilizzato il “Critical Review For: Qualitative Studies” e per gli studi quantitativi il “Critical Review For: Quantitative Studies”

3.4 Creazione del questionario

Si è deciso di redigere un questionario per indagare la pratica clinica italiana in quanto non sono presenti evidenze scientifiche in Italia nell'ambito dell'oncologia pediatrica e confrontare tali risultati con quelli ottenuti dall'analisi critica degli studi selezionati.

Il questionario è stato creato partendo dalle informazioni emerse dalla lettura individuata dalla ricerca sul ruolo del terapeuta occupazionale nell'oncologia pediatrica.

Le domande che compongono il questionario sono sia domande aperte a risposta breve, sia domande a risposta chiusa. Il questionario è strutturato in questo modo (vedere *Allegato 1*):

1. Informazioni generali sul terapeuta occupazionale;
2. Informazioni sulla tipologia di pazienti;
3. Modalità di intervento nella pratica clinica;
4. Ruolo della Terapia Occupazionale, sfide e barriere incontrate dai terapisti occupazionali nei servizi di oncologia pediatrica.

3.5 Indagine conoscitiva sul territorio italiano

3.5.1 Reclutamento dei partecipanti all'indagine

I partecipanti sono stati selezionati mettendosi in contatto con l'Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali (AITO). Inizialmente si è contattato il coordinatore di ogni singola regione (20 regioni) chiedendo la loro disponibilità nell'individuare terapisti occupazionali che lavorano nell'oncologia pediatrica all'interno della propria regione (*Figura 2*).

Di tutti i coordinatori contattati :

- 11 coordinatori non hanno risposto all'email (Calabria, Campania, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Trentino Alto-Adige, Umbria);
per queste 11 regioni sono state inviate, personalmente, ai terapisti occupazionali le e-mail di reclutamento allo studio (trovate nel sito dell'AITO).
In totale, quindi, sono state inviate 401 e-mail:
 - 313 terapisti occupazionali non hanno risposto;
 - 80 terapisti occupazionali hanno risposto che non si occupano di oncologia pediatrica;
 - 8 terapisti occupazionali si occupano di oncologia pediatrica e sono disponibili a compilare il questionario.
-
- 4 coordinatori hanno contattato singolarmente i terapisti occupazionali che lavorano nella regione interessata (Emilia-Romagna, Lombardia, Valle d'Aosta, Veneto) e una volta individuati gli interessati (2) li hanno invitati a contattare la scrivente per maggiori informazioni;
 - 1 coordinatore ha rilevato 3 terapisti che lavorano con l'oncologia pediatrica e ha inviato i contatti (Liguria);

- 4 coordinatori hanno contattato singolarmente i terapisti occupazionali che lavorano nella regione interessata ma non hanno rilevato terapisti che lavorano con l'oncologia pediatrica (Abruzzo, Basilicata, Sardegna, Sicilia).

Alla fine della selezione sono stati reclutati 13 terapisti occupazionali (5 tramite i coordinatori delle regioni e 8 tramite le singole mail ai terapisti.)

3.5.2 Somministrazione del questionario

Ai 13 T.O. selezionati è stata chiesta la disponibilità per la somministrazione del questionario tramite videochiamata con Google Meet alla quale hanno risposto in 10, numero totale di questionari somministrati.

La somministrazione è avvenuta nei mesi di giugno e luglio 2023

3.6 Analisi dei dati emersi

Una volta somministrato il questionario ai terapisti occupazionali è stata fatta un'analisi dei risultati paragonandolo a ciò che è emerso dalla letteratura in modo da poter confrontare la pratica clinica italiana da quella mondiale.

CAPITOLO 4: REVISIONE CRITICA DELLA LETTERATURA E ANALISI DEL QUESTIONARIO

La selezione delle pubblicazioni è stata eseguita tramite la lettura del titolo e dell'abstract. Gli otto studi selezionati sono stati poi analizzati tramite il Critical Review Form- Quantitative Studies o il Critical Review Form- Qualitative Studies.

4.1. Revisione critica degli studi qualitativi

Ogni pubblicazione ha analizzato diversi elementi dell'oncologia pediatrica.

I risultati degli studi qualitativi (riassunti in *Tabella 1.*) hanno fatto emergere quattro tematiche principali rispetto alla T.O. nell'oncologia pediatrica:

1. Ruolo del terapeuta occupazionale
2. Aree occupazionali maggiormente colpite dalla malattia e cambiamento della PO (Performance Occupazionale)
3. Valutazione del bambino oncologico in Terapia Occupazionale

1. Ruolo dell'intervento di T.O.

Nello studio di Sparrow J., Dagen H., Harris A., Schwartzberg S., Weathers L., Kibby M., Harman J. L., e Jacola L. M. gli argomenti principali sono la frequenza e le caratteristiche dei bambini con cancro che sono stati indirizzati alla T.O. Questo studio prevede come campione 134 pazienti, la maggior parte dei quali era in trattamento per neoplasie ematologiche (40.3%), seguita dai tumori solidi (30.6%) e poi dai tumori cerebrali (29.1%). È stato visto che i bambini con diagnosi di tumore cerebrale avevano maggiori probabilità di essere indirizzati ai servizi di età evolutiva nel territorio d'appartenenza, questo avviene perché sperimentano comunemente limitazioni nel funzionamento adattivo, compreso le attività della vita quotidiana. L'articolo evidenzia inoltre come tutti i bambini sottoposti a trattamento farmacologico contro il cancro trarrebbero beneficio da una valutazione di T.O. e che dovrebbero essere indirizzati ai servizi di età evolutiva, inclusa la T.O., non appena possibile dopo la diagnosi e dovrebbero essere monitorati durante il periodo di trattamento farmacologico, ciò avviene anche nel momento in cui il bambino finisce il trattamento e torna in comunità.

Gharebaghy S. Mirbagheri S.S., Khazaeli K. nel 2017 nel loro studio ritengono che l'equilibrio occupazionale sia essenziale per la salute e il benessere, il quale è determinato in base al tempo che

la persona dedica alle tre aree (cura di sé, produttività e tempo libero). I risultati di questo studio hanno dimostrato che i bambini oncologici incontrano difficoltà nelle loro prestazioni occupazionali quotidiane, il che indica la necessità di interventi di riabilitazione, in particolare di T.O.

2. Aree occupazionali maggiormente colpite dalla malattia e cambiamento della Performance Occupazionale (PO)

Dallo studio condotto da Dehghan L. e colleghi (2020) un totale di 43 pazienti con cancro (LLA e tumore cerebrale), con fascia d'età 8-18 anni, sono stati reclutati attraverso degli appuntamenti ambulatoriali ed è stato chiesto di identificare i loro problemi di performance occupazionali all'interno delle tre aree: cura di sé, produttività e tempo libero e di valutare ogni problema su una scala di 10 punti per importanza all'interno della COPM. È emerso che il maggior numero di occupazioni deficitarie è stato riscontrato nell'area della cura di sé (54.7%), seguita da produttività (25%) e tempo libero (20.3%). Tutte le occupazioni prioritarie hanno valutazioni basse per prestazione e soddisfazione. I sopravvissuti al cancro hanno riportato il punteggio medio più basso di prestazione e soddisfazione nel sottogruppo gioco/scuola questo perché i deficit a lungo termine come disfunzioni fisiche e cognitive dovute al cancro e al suo trattamento possono limitare la partecipazione dei bambini nell'ambiente scolastico e nei giochi. Poche occupazioni legate al tempo libero sono state segnalate dai partecipanti, tuttavia, la valutazione dell'importanza era la più alta per la socializzazione, mentre le valutazioni della performance e della soddisfazione per la socializzazione erano basse.

Anche Gharebaghy S. Mirbagheri S.S., Khazaeli K. nel 2017 hanno svolto uno studio per identificare quali aree venissero colpite maggiormente. Sono stati selezionati 29 bambini tra i 7 e i 13 anni con diagnosi di cancro ai quali è stata somministrata la COPM. Veniva chiesto loro di riferire le loro esigenze di vita quotidiana in diverse aree occupazionali. Durante l'intervista, l'elenco finale di problemi di performance occupazionale conteneva oltre 141 voci, di cui il 50% appartenevano alla cura di sé, il 27% alla produttività e il 23% al tempo libero. Nonostante la fascia d'età dello studio (7-13 anni) faccia presupporre che l'occupazione principale sia il gioco, l'attenzione del bambino oncologico è focalizzata alla cura di sé, portando così punteggi più alti in questa area. I risultati di questo studio hanno mostrato che i bambini malati di cancro, a causa della complicazione della malattia e degli effetti collaterali delle terapie e dei farmaci antitumorali, incontrano difficoltà nelle loro PO quotidiane, il che indica la necessità di interventi di riabilitazione, in particolare di T.O., per ridurre le sfide attuali e migliorare la qualità di vita di questi pazienti.

Berg C e colleghi nel 2008 hanno intervistato 25 adolescenti dai 10 ai 17 anni utilizzando tre strumenti di valutazione, la COPM, il PCQL-32 e l'AACS, Secondo le informazioni sugli effetti tardivi fornite da ciascun adolescente per sondare l'effetto sulla partecipazione alle attività, utilizzando l'AACS, gli adolescenti hanno riportato un tasso del 54% di partecipazione ad attività ricreative intense. Gli adolescenti spesso davano una risposta di "Sì, partecipo", ma con ulteriori sondaggi è emerso un profilo individuale di difficoltà di prestazione a causa di effetti tardivi, preoccupazioni familiari o ostacoli ambientali. Il 24% hanno riportato un affaticamento abbastanza significativo da alterare la loro resistenza e partecipare a lezioni di educazione fisica, sport o semplicemente al trasporto dello zaino di scuola. Il 40% ha riportato problemi psicosociali, tra cui discussioni o litigi. Il 40% ha riportato difficoltà cognitive a scuola e sul posto di lavoro.

Le scelte occupazionali fatte da questi adolescenti erano appropriate all'età, ma spesso non erano adatte ai loro specifici effetti tardivi.

Gli obiettivi dei partecipanti, generati con la COPM, rientravano in due categorie principali: attività ricreative e istruzione. La scarsa resistenza, il dolore, la mancanza di respiro, la forza e la forma fisica diminuite e la necessità di migliorare le capacità prestazionali specifiche per attività hanno influito sulla partecipazione allo sport. Gli obiettivi includevano il miglioramento dei voti scolastici a causa di deficit attentivi, affaticamento e scarse capacità organizzative e un maggiore coinvolgimento nelle attività scolastiche.

Per la maggior parte dei partecipanti, la qualità della vita percepita rientrava nella media del PCQL-32. Sono state riscontrate relazioni moderate tra la partecipazione ad attività di interazione sociale e la qualità della vita nelle aree della malattia e dei sintomi correlati al trattamento. È importante che i terapeuti occupazionali creino un ruolo nella consulenza con i caregiver per accogliere gli effetti tardivi impegnativi e persistenti del cancro e l'impegno desiderato nella partecipazione.

3. Tipologia di valutazione

Lo studio di Berg C. (2008) e colleghi hanno individuato 25 bambini tra i 10 e i 17 anni con diagnosi di LLA e tumore di Wilms. Hanno raccolto dati tramite un'intervista di novanta minuti dove venivano somministrati la COPM, il PCQL-32 e l'Adolescent Activity Card Sort (AACS). Tutte queste misure riflettono la partecipazione e il concetto di partecipazione come riflesso soggettivo dell'impegno nelle attività quotidiane

Gli studi di Dehghan L. e colleghi (2020) e Gharebaghy S e colleghi (2017) utilizzano come strumento di valutazione la COPM. Nel primo studio le valutazioni sono state ordinali; pertanto, è

stato riportato il numero di occupazioni in ciascuna delle tre aree occupazionali della COPM per descrivere i problemi di PO auto dichiarati dei bambini malati di cancro. Il tempo medio dell'intervista e il punteggio è stato di 36 minuti, diciotto bambini hanno avuto tempi di intervista superiori alla media che dimostrano il tempo più lungo richiesto a questi bambini per comprendere i termini di produttività, tempo libero, prestazione e soddisfazione nella COPM. La valutazione media dei bambini del grado in cui ritenevano che la misurazione fosse facile da capire e hanno affermato che le domande consentivano loro di spiegare i loro problemi pratici di attività quotidiana. Questo strumento di valutazione permette ai terapisti occupazionali di fornire durante tutto il processo di trattamento, dalla diagnosi all'intervento, basi per dei servizi mirati ai bambini malati di cancro.

S. Gharebaghy, S. S. Mirbagheri, K. Khazaeli hanno reclutato 29 bambini con cancro, ai quali per determinare i problemi di PO e le priorità funzionali nella vita quotidiana, è stata somministrata la COPM. Ai bambini è stato chiesto di riferire le loro esigenze di vita quotidiana in diverse aree occupazionali, in seguito il ricercatore ha classificato i bisogni di PO riportati dai bambini in base alla loro importanza. È un ottimo strumento in quanto valuta diversi aspetti della PO ed è applicabile per tutte le fasce d'età e per tutte le tipologie di disabilità.

4.2 Revisione critica degli studi quantitativi

I risultati emersi dalla revisione sono riportati in *Tabella 2*.

Il case report di Onal G. e Huri M. (2020) aveva lo scopo di valutare le funzioni cognitive dei bambini con tumore cerebrale nel processo di trattamento e gli effetti dei diversi trattamenti sulla funzionalità cognitiva. Sono stati reclutati 102 bambini con tumore cerebrale e 90 bambini con sviluppo tipico di età compresa tra 6 e 12 anni. È stato utilizzato come strumento di valutazione il DOTCA-Ch per valutare il potenziale di apprendimento del bambino, indicando potenziali aree di forza cognitiva che possono essere utilizzate in terapia. I bambini con tumore cerebrale sono stati divisi in quattro sottogruppi in base ai trattamenti ricevuti: appena ricevuto chemioterapia, ricevuto chemioterapia e trattamento chirurgico, ricevuto chemioterapia e radioterapia oppure se aveva ricevuto tutti i trattamenti. Le funzioni cognitive dei bambini con tumore cerebrale sono risultate significativamente più deboli rispetto ai bambini con sviluppo tipico. Oltre al punteggio cognitivo totale, ogni parametro delle aree cognitive valutate, come l'orientamento, la percezione spaziale, la prassia, la costruzione visuomotoria e le operazioni di pensiero dei bambini con tumore cerebrale, è risultato significativamente più debole rispetto ai bambini con sviluppo tipico. Questo studio dimostra che i bambini con tumore hanno capacità cognitive deboli durante il processo di trattamento, inclusi orientamento, percezione spaziale, prassie e processi di pensiero, rispetto ai

bambini con sviluppo tipico. Inoltre, si è visto che la radioterapia ha causato un effetto più grave sulle funzioni cognitive dei bambini con cancro rispetto alla chemioterapia e alla procedura chirurgica, e i bambini che hanno ricevuto la radioterapia erano a più alto rischio di debolezza cognitiva. Questo può essere un guida per i terapisti occupazionali durante la pianificazione degli interventi cognitivi per questi bambini, dopo che i disturbi cognitivi nei bambini oncologici sono stati valutati in dettaglio durante e dopo il trattamento tumorale, questi bambini dovrebbero essere supportati cognitivamente con interventi di T.O. centrati sulla persona e basati sulla cognitività.

Guney G., Onal G. e Huric M. (2020) nel loro studio valutano come sono cambiate le performance occupazionali e i livelli di partecipazione dei bambini oncologici durante la pandemia SARS-CoV-2. I partecipanti includevano 67 bambini malati di cancro e i loro genitori che venivano valutati tramite moduli Google e colloqui tenuti tramite piattaforma Zoom a causa del lock-down. Per valutare il cambiamento durante la pandemia è stata fatta una valutazione, attraverso la scala di partecipazione CASP (ai genitori) e l'intervista COPM (ai bambini), all'inizio di aprile e una alla fine di settembre.

Secondo il COPM, i bambini hanno dichiarato di aver subito restrizioni in tutte e tre le aree occupazionali sia all'inizio della pandemia che nel periodo di sei mesi dopo. Nella cura di sé, 23 bambini a inizio pandemia hanno dichiarato di avere limitazioni nel dormire; 27 bambini hanno rilasciato dichiarazioni simili alla valutazione effettuata a settembre. Un aumento evidente si riscontra anche nella frequenza scolastica, 33 bambini ad aprile dichiarano di avere delle limitazioni, a settembre vengono riscontrate in 61. Sia la performance che la soddisfazione dei bambini sono calate notevolmente dopo l'inizio della pandemia.

Secondo i risultati del CASP, i genitori hanno riferito che, mentre la partecipazione a casa dei propri figli non è cambiata durante il periodo pandemico, la partecipazione alle attività sociali è diminuita significativamente, soprattutto attività come trascorrere del tempo con gli amici e giocare. Questi sono cambiamenti che possono portare all'esclusione dei bambini oncologici dalla società e influire sulla loro salute, benessere e qualità della vita.

I risultati indicano una diminuzione dei livelli di partecipazione alla vita sociale e alla performance occupazionale dei bambini con diversi tipi di cancro e il livello di soddisfazione che hanno avuto per le loro prestazioni nei 6 mesi successivo all'inizio della pandemia. Questi risultati portano a voler implementare programmi di riabilitazione basati sull'occupazione, centrati sulla persona al fine di aumentare la partecipazione, le prestazioni e i livelli di soddisfazione dei bambini.

Un altro studio fatto da Onal G, Guney G. e Huri M. del 2021 è andato ad indagare i cambiamenti della qualità della vita e della PO dei bambini con cancro durante il periodo pandemico. Hanno partecipato 60 bambini con i loro genitori ai quali sono stati somministrati a marzo e a settembre

due tipologie di valutazioni. Ai genitori è stata somministrata la PedsQOL-3 per valutare i cambiamenti nella qualità della vita dei bambini; la COPM è stata somministrata ai bambini con cancro per determinare i livelli di PO e i loro livelli di soddisfazione di queste occupazioni nella loro vita quotidiana attraverso interviste online. Questo studio ha dimostrato che i bambini con cancro sottoposti a trattamento hanno avuto una diminuzione della loro qualità della vita durante il periodo pandemico, i loro livelli di PO e soddisfazione nella loro routine quotidiana erano diminuiti e avevano bisogno di riabilitazione in questo periodo.

4.3 Risultati dell'articolo di revisione della letteratura

Nel loro articolo di revisione della letteratura Punzalan M e Hyden G. nel 2009 indagano il ruolo del T.O. nella riabilitazione di pazienti pediatriche con osteosarcoma. Sostengono che i sopravvissuti all'osteosarcoma con arti amputati e non, possono vivere con menomazioni o disabilità croniche. I T.O. possono raccomandare tecniche adattive, misure per il risparmio di energia fisica e ausili specifici per aiutare i pazienti ad affrontare difficoltà come affaticamento, diminuzione della resistenza e limitazioni fisiche.

Il rinvio dei pazienti con osteosarcoma a T.O. durante la fase pre-chirurgica del trattamento è talvolta trascurato. Questa mancanza è una svista significativa perché affinché i terapisti occupazionali possano aiutare i pazienti ad adattarsi alle sfide della convivenza con il cancro, sia l'intervento precoce che la definizione di obiettivi realistici devono essere discussi prima dell'intervento chirurgico.

La valutazione iniziale stabilisce le basi su cui si stabiliscono gli obiettivi riabilitativi e si basano gli interventi terapeutici. Nel formulare il piano di intervento, il terapeuta occupazionale considera le raccomandazioni del medico, gli obiettivi del paziente e della famiglia e gli esiti attesi realistici per la procedura e la quantità di assistenza disponibile del caregiver. Vengono inoltre presi in considerazione il proseguimento della chemioterapia o dei trattamenti con radiazioni, le risorse disponibili per la riabilitazione a lungo termine e i fattori del cliente come il grado di affaticamento, il dolore e i cambiamenti fisici.

In questa revisione vengono specificate le caratteristiche degli interventi di T.O. sia nella fase preoperatoria che post-operatoria. Nella fase pre-chirurgica si consiglia di rivolgersi alla T.O. quando è programmato l'intervento chirurgico, si andrà quindi a pianificare gli obiettivi del paziente e della sua famiglia. Nella fase post-chirurgica gli interventi possono riguardare:

- Cura di sé e attività di vita quotidiana (ADL)
- Addestramento ad eventuali ausili

- Mobilità e trasferimenti
- Forza dell'arto

Il piano di intervento dovrebbe considerare i risultati della valutazione post-operatoria e gli obiettivi della T.O. del paziente e della sua famiglia.

Nelle conclusioni gli autori dichiarano che i terapisti occupazionali forniscono servizi vitali nel trattamento e nella gestione di pazienti pediatrici con osteosarcoma.

Tabella 1. Analisi critica degli studi qualitativi

| Studio | Setting | Paese | Disegno di ricerca | Metodo di ricerca | Campione | Diagnosi primaria | Risultati |
|---|------------------------------|-----------------------|---------------------------|---|-----------------|---|---|
| J. Sparrow, H. Dagen, A. Harris, S. Schwartzberg, L. Weathers, M. Kibby, J. L. Harman, L. M. Jacola, (2022) | centro oncologico pediatrico | Stati Uniti d'America | Fenomenologico | Revisione retrospettiva delle cartelle cliniche | 134 pazienti | Tumori cerebrali Neoplasie ematologiche Tumori solidi | Temi emersi nella pratica clinica dei terapisti occupazionali: - Supporto precoce fin dal neonato - Prescrizione di interventi di T.O. con rinvio al servizio di età evolutiva |
| L. Dehghan, H. Dalvand, M. R. H. Rasanani, N. K. Ansari, (2020) | Ambulatorio di oncologia | Turchia | Etnografico | Focus group | 43 bambini | LLA e tumore cerebrale | Temi emersi indagando la fattibilità della COPM: - I bambini possono partecipare con successo all'intervista - I bambini con cancro avevano una varietà di problemi nelle tre aree occupazionali - Il processo di descrizione e definizione delle priorità è una buona base per determinare i problemi nelle performance occupazionali |

| Studio | Setting | Paese | Disegno di ricerca | Metodo di ricerca | Campione | Diagnosi primaria | Risultati |
|---|---------------------------------|-----------------------|---------------------------|--|-----------------|---------------------------------------|--|
| S. Gharebaghy, S. S. Mirbagheri, K. Khazaeali, (2017) | Reparto di oncologia pediatrica | Iran | Fenomenologico | Intervista semi-strutturata ai bambini | 29 bambini | Diagnosi di cancro | <p>Problemi emersi nei bambini con cancro:</p> <p>Cura di sé e in particolare fare il bagno, vestirsi e mangiare;</p> <p>Produttività, soprattutto giocare e fare i compiti:</p> <p>Tempo libero e in particolar modo andare alle feste.</p> <p>Incontrano difficoltà nelle performance occupazionali di vita quotidiana.</p> |
| C. Berg, P. Neufe, d, J. Harvey, A. Downes, R. J. Hayashi, (2008) | Reparto di oncologia pediatrica | Stati Uniti D'America | Fenomenologico | Intervista semi-strutturata | 25 bambini | Diagnosi di cancro da almeno due anni | <p>Temi emersi sulle conseguenze del trattamento del cancro:</p> <p>Effetti tardivi che portano ad una diminuzione di partecipazione alle attività ricreative e sociali;</p> <p>Affaticamento che altera la partecipazioni ad attività fisiche;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficoltà cognitive a scuola; - Problemi psicosociali. |

Tabella 2. Analisi critica degli studi quantitativi

| Studio | Setting e paese | Disegno di ricerca | Campione | Misure di outcome | Intervento | Risultati |
|--|-------------------------------------|---|--|--|--|---|
| Onal G., Huri M. (2020) | Ambulatorio oncologico, Turchia | Before-after design | 102 bambini con tumore cerebrale, 90 bambini con sviluppo tipico | DOTCA-Ch: valutazione cognitiva | Somministrazione della valutazione dinamica | I bambini con tumore cerebrale hanno capacità cognitive deboli durante il processo di trattamento, inclusi orientamento , percezione spaziale, prassi e processi di pensiero rispetto ai bambini con sviluppo tipico |
| G. Guney, G. Onal, M. Huri, (2021) | Domicilio, online Turchia | Cross Sectional design Valutazione e rivalutazione dopo 6 mesi | 67 bambini e i loro genitori | COPM: intervista semi-strutturata per determinare gli obiettivi CASP: scala di partecipazione | Somministrazione della COPM ai bambini e della scala CASP ai genitori all'inizio di aprile e a fine settembre. | <ul style="list-style-type: none"> - Diminuzione dei livelli di partecipazione alle occupazioni Diminuzione dei livelli di soddisfazione - Diminuzione la partecipazione alle attività di vita sociale <p>I bambini dichiarano di avere limitazioni nelle tre sfere delle occupazioni.</p> |

| Studio | Setting e paese | Disegno di ricerca | Campione | Metodo di ricerca | Intervento | Risultati |
|-----------------------------------|------------------------------|---|------------------------------|---|---|--|
| G. Onal, G. Guney, M. Huri (2021) | Domicilio, online Turchia | Cross Sectional design Valutazione e rivalutazione dopo 6 mesi | 60 bambini e i loro genitori | PedsQOL-3: inventario della qualità della vita pediatrica oncologica COPM: intervista semi-strutturata per determinare gli obiettivi | Somministrazione della Peds-QOL-3 ai genitori e della COPM ai bambini a marzo e a settembre | <ul style="list-style-type: none"> • Qualità di vita dei bambini è diminuita durante la pandemia • PO e soddisfazione sono diminuite nel periodo tra una valutazione e l'altra |

4.4 Risultati del questionario

Su 13 T.O. che si sono resi disponibili per la somministrazione del questionario, in 10 hanno risposto alla mail di conferma per la loro disponibilità alla compilazione. Il 70% di loro dichiara di lavorare come T.O. da più di 5 anni, il restante 30% si suddivide in egual modo nelle fasce: meno di un anno, 1-2 anni e 3-5 anni. Per individuare dove è presente il servizio di T.O. nell'oncologia pediatrica è stato chiesto in quale regione lavorasse con il seguente risultato:

- 3 terapisti occupazionali nella regione Lazio
- 2 terapisti occupazionali nelle regioni Liguria
- 2 terapisti occupazionali in Veneto
- 1 terapisti occupazionali. nelle regioni Lombardia
- 1 terapisti occupazionali. in Puglia
- 1 terapisti occupazionali pratica in tre regioni diverse: Lombardia, Piemonte e Liguria

L'80% dei terapisti occupazionali intervistati lavora attualmente con l'oncologia pediatrica mentre il restante 20% non ci lavora più.

Alla domanda 4 "Da quanto tempo lavora con bambini affetti da patologia oncologica o per quanto tempo ci ha lavorato?" il 40% dichiara di lavorarci da più di 5 anni (*Grafico 1*).

4. Da quanto tempo lavora con bambini affetti da patologia oncologica o per quanto tempo ci ha lavorato?

10 risposte

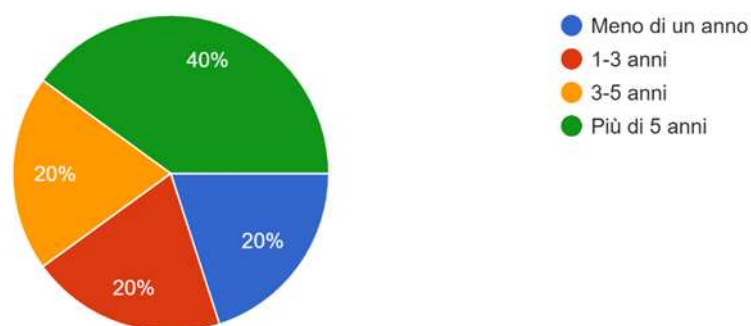


Grafico 1 .

Dalla domanda n 5 "con quale fascia d'età lavora maggiormente?", alla quale il terapeuta occupazionale poteva rispondere con risposta multipla, emerge che la fascia d'età con cui lavorano maggiormente i terapisti italiani è 6-10 con il 90% (*Grafico 2*), a seguire 11-13 con l'80%, il 60%

ha risposto con la fascia d'età 3-5, 14-18 con il 40% e infine 0-2 solamente con il 20%, il 60% di loro lavora all'interno di un reparto ospedaliero, il 40% in un centro di riabilitazione e nessuno tratta bambini oncologici in libera professione. Indagando il lavoro all'interno del reparto ospedaliero è emerso che in Italia non è prevista la figura del terapeuta occupazionale all'interno del reparto di Oncoematologia pediatrica e che vengono inviati al reparto di medicina riabilitativa.

5. Con quale fascia d'età lavora/ ha lavorato maggiormente?

10 risposte

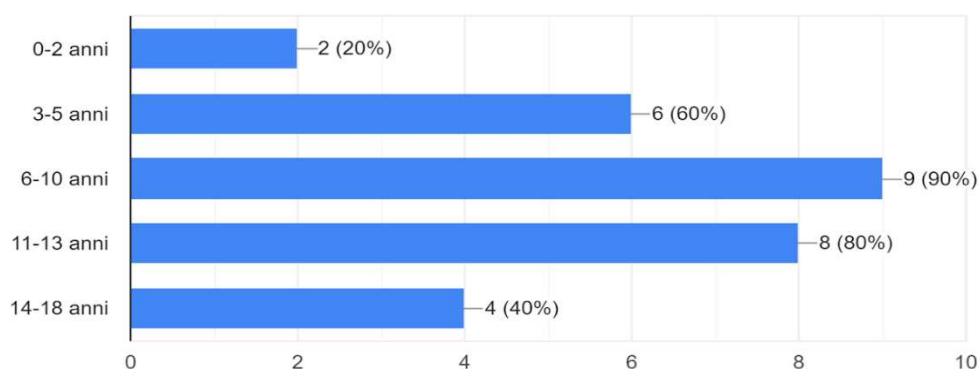


Grafico 2

Tra i terapisti intervistati la diagnosi oncologica con la quale hanno lavorato prevalentemente è il tumore cerebrale 8 risposte su 10 (80%), i restanti due terapisti lavorano con l'oncoematologia e con i tumori ossei.

L'invio del paziente oncologico al servizio di T.O. nella maggior parte dei casi avviene tramite il reparto di oncoematologia, dalla chirurgia o dalla medicina riabilitativa; raramente dall'ASL o dal medico curante. Il 90% dei casi l'invio avviene sia per una valutazione che per il trattamento, solo il 10% è unicamente per una valutazione.

Informazioni sulla pratica clinica.

I professionisti che hanno risposto a questo questionario dichiarano di effettuare una valutazione tramite (*Figura 2.1*) :

- Colloquio con i genitori
- Colloquio con il paziente
- Osservazione non strutturata
- Somministrazione di test

10. Come svolge la valutazione del paziente oncologico?

10 risposte

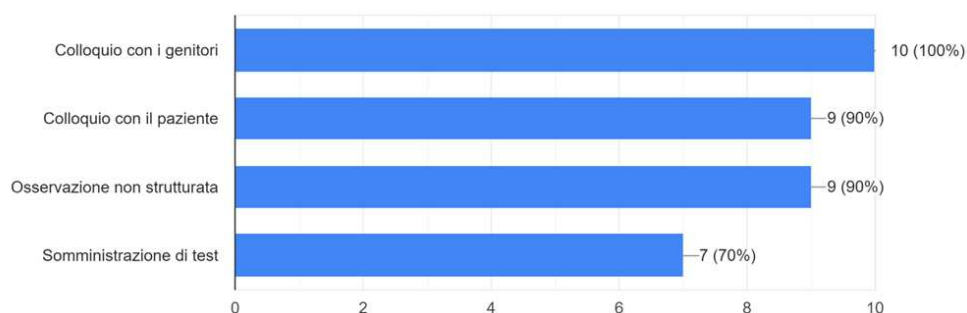


Grafico 3

Sette terapeuti utilizzano valutazioni standardizzate quattro dei quali somministrano l'intervista semi-strutturata COPM (40%), solamente in due somministrano la WeeFIM (20%), nessuno il DOTCA-Ch (0%), il CASP (0%) o l'AACS (0%). Avevano la possibilità di indicare altri strumenti di valutazione, di seguito viene riportato l'elenco dei test utilizzati e la frequenza con la quale viene utilizzato il singolo test (*Grafico 4*):

- ABC Movement, con 20%
- VMI (Developmental Test of Visual-Motor Integration), 30%
- AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), 10%
- MA (Melbourne Assessment), 10%
- PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), 10%
- BHK (Scala sintetica per la valutazione della scrittura in età evolutiva), 10%
- VAS (Visual Analogue Scale), 10%
- PVQ (Personality Values Questionnaire), 10%
- PQ of Life Inventory, 10%
- TPV (Test di Percezione Visiva e integrazione visuo-motoria), 10%
- Valutazione delle prassie, 10%

Points scored

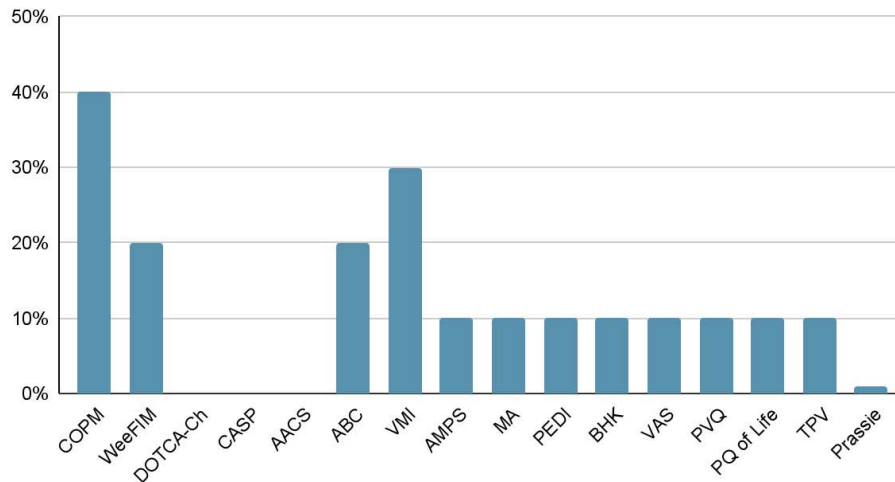


Grafico 4

Seguendo il modello OTIPM è stato chiesto quale fosse il motivo di invio più frequente e il 40% di loro ha indicato il recupero, seguito dall'acquisizione con il 30%, educativo con il 20% e infine compenso con il 10% (Grafico 5).

13. Quale risulta essere il motivo di invio più frequente?

10 risposte

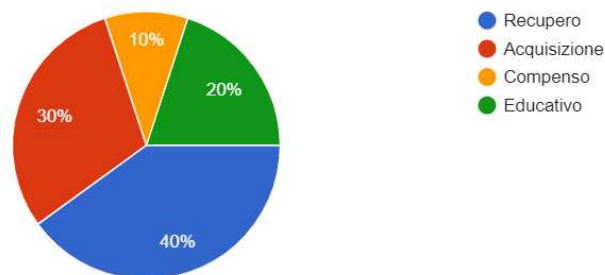


Grafico 5

Le domande 14, 15 e 16 riguardavano la frequenza con la quale i terapisti occupazionali lavoravano su 3 aree specifiche nel bambino oncologico:

- pADL (Personal Activities of Daily Living): il 30% ci lavora tra il 76 e il 100% delle volte, il 30% ci lavora tra il 51 e il 75% e il 40% tra il 26 e il 50% (Grafico 6)

- Ambito scolastico: il 40% dei terapisti ci lavora meno del 25%, il 30% ci lavora tra il 26 e il 50%, il 20% ci lavora tra il 51 e il 75% e il 10% ci lavora tra il 76 e il 100% (*Grafico 7*)
- Tempo libero: Il 10% ci lavora meno del 25%, il 30% ci lavora tra il 26 e il 50%, il 40% ci lavora tra il 51 e il 75% e il 20% ci lavora tra il 76 e il 100% (*Grafico 8*)

14. Con quanti pazienti lavora sulle pADL?

10 risposte

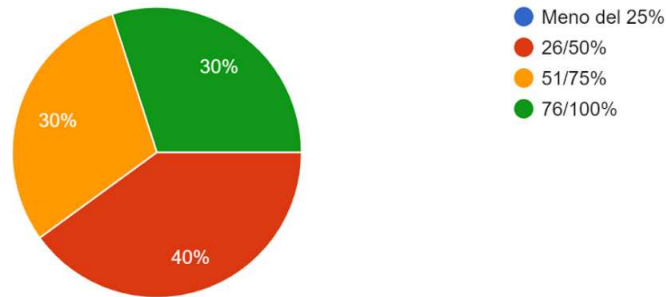


Grafico 6

15. Con quanti pazienti lavora sull'ambito scolastico?

10 risposte

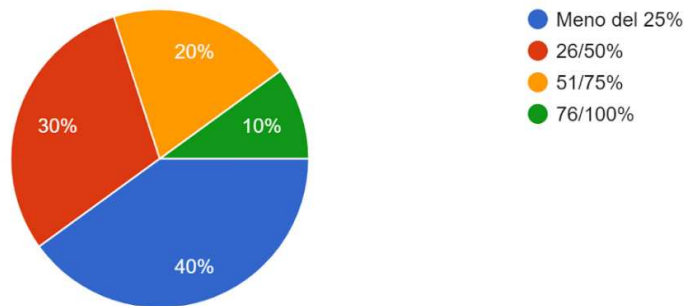


Grafico 7

16. Con quanti pazienti lavora sul tempo libero?

10 risposte

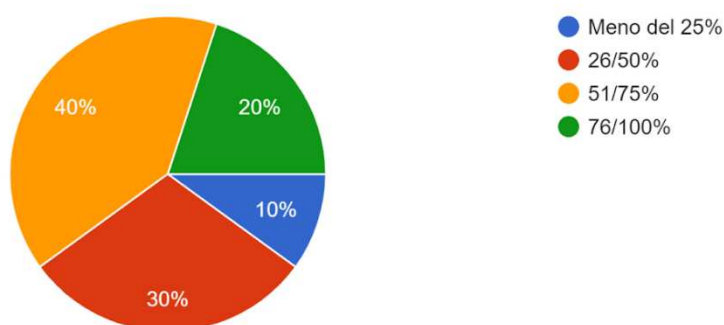


Grafico 8

Come ultima indagine si è chiesto se secondo loro, in Italia, viene dato il giusto peso al ruolo del terapeuta occupazionale in oncologia pediatrica. Tutti e dieci i terapisti hanno risposto negativamente con una motivazione ben chiara per tutti: la figura è ancora poco conosciuta nel territorio italiano e non viene considerata nella riabilitazione dei bambini oncologici, a volte viene sostituita da altre figure riabilitative, manca una cultura orientata alle autonomie e manca materiale letterario che va a sostenere la pratica clinica.

La mancanza di conoscenza della figura porta i terapisti occupazionali a considerare questo tema una barriera nel loro lavoro in quanto molte volte si impiega molto tempo a spiegare ai familiari e ai caregiver il ruolo che si ha nella riabilitazione del bambino. Un'ulteriore barriera è legata al fatto che si mira al recupero di una funzione piuttosto che ad un recupero della PO e al fatto che non c'è continuità sul territorio.

Le sfide che i terapisti occupazionali affrontano in questo specifico ambito sono legate alla componente emotiva e tutto quello che riguarda la presa in carico del trattamento contro il cancro, la prognosi della malattia, la consapevolezza del genitore e il vissuto della malattia.

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

Dalla revisione della letteratura è emerso che i bambini oncologici incontrano difficoltà nelle loro Performance Occupazionali e questo sottolinea la necessità di intervento di T.O. (Gharebaghy S. Mirbagheri S.S., Khazaeli K., 2017), soprattutto i bambini che ricevono trattamento farmacologico, i quali potrebbero avere una compromissione delle funzioni e strutture corporee, dovrebbero essere indirizzati al servizio di T.O. appena ricevuta la diagnosi traendo beneficio da una valutazione immediata (Sparrow J., Dagen H., Harris A., Schwartzberg S., Weathers L., Kibby M., Harman J. L., e Jacola L. M., 2022). Secondo gli Standard Europei per la Cura dei Bambini affetti da Tumori (SIOPe, 2009) la figura del terapeuta occupazionale può ridurre al minimo le conseguenze a lungo termine delle terapie contro il cancro. Anche in caso di diagnosi di tumore cerebrale, dove le funzioni cognitive dei bambini possano essere più deboli rispetto ai bambini con sviluppo tipico, l'intervento del terapeuta occupazionale, attraverso l'uso delle occupazioni, facilita il funzionamento cognitivo degli individui per migliorare le PO nelle attività di vita quotidiana (Onal G. e Huri M. 2020).

Le aree occupazionali maggiormente colpite dal cancro e trattate dai terapisti risultano essere in ordine la cura di sé, seguita dalla produttività e infine dal tempo libero. A causa del ruolo significativo della cura personale nell'indipendenza dell'infanzia, sembra che la cura di sé possa essere uno degli aspetti principali delle sfide occupazionali nei bambini oncologici (Gharebaghy S. Mirbagheri S.S., Khazaeli K., 2017). Ascoltando la voce dei bambini negli studi analizzati, essi riportano un punteggio più basso come prestazione e soddisfazione nel gioco e nelle attività scolastiche in quanto i deficit a lungo termine dovuti dalla malattia e dal trattamento farmacologico possono limitare la partecipazione a tali attività (Dehghan L., Dalvand H., Hadian Rasani M. R., Ansari N. N., 2020). Un numero considerevole di adolescenti che sopravvivono al cancro infantile sperimenta effetti tardivi, come dolore e intorpidimento, disturbi cognitivi, affaticamento e problemi psicosociali. Questo comporta un affaticamento tale da alterare la resistenza alla partecipazione ad attività fisiche e a difficoltà nelle relazioni sociali e difficoltà cognitive nell'ambito scolastico o lavorativo (Berg C., Neufeld P., Harvey J., Downes A., Hayashi R.J. 2008). Nella pratica clinica italiana, che è stata analizzata per questo progetto di tesi, la cura di sé risulta sempre essere al primo posto tra le aree occupazionali trattate dove il 30% dei terapisti intervistati ci lavora tra il 51 e il 75% delle volte e un altro 30% tra il 75 e il 100%, successivamente c'è il tempo libero ed infine l'ambito scolastico. In Italia, quindi, si va a lavorare prima sulle pADL e in seguito nelle altre aree occupazionali come dimostrato dalla letteratura.

Gli studi analizzati prendevano come campione bambini da un minimo di 6 anni ad un massimo di 18 anni di età, dal questionario somministrato è emerso che la fascia d'età con la quale i terapisti occupazionali italiani lavorano maggiormente è quella dai 6 ai 10 anni, quindi l'età coincide con quello emerso dalla revisione degli articoli. I dati italiani rispecchiano ciò che è stato visionato in letteratura, nell'età scolare c'è un'incidenza maggiore di malattia con conseguenze nelle PO, seguita dall'adolescenza e infine dalla prima infanzia. Tra i terapisti occupazionali italiani la diagnosi oncologica con la quale lavorano maggiormente è il tumore cerebrale, diagnosi che viene imposta come criterio di inclusione anche in tre articoli scientifici rispetto ad altri articoli dove il criterio di inclusione era la diagnosi generica di cancro.

Il 90% dei terapisti occupazionali intervistati effettuano sia valutazione che intervento nei bambini oncologici, durante la valutazione la maggior parte di loro utilizza strumenti valutativi per analizzare le PO.

Lo strumento di valutazione che viene citato più volte in letteratura è sicuramente l'intervista semi-strutturata COPM la quale permette ai bambini di individuare le sfide alla partecipazione nelle attività relative alle tre aree occupazionali e di generare obiettivi personali. Negli studi analizzati vengono utilizzati il PCQL-32 che va a fornire informazioni sulla qualità della vita del bambino, l'AACS che mette in evidenza la relazione tra gli effetti tardivi del cancro e la partecipazione alle attività. Il COPM insieme al PCQL-32 e all'AACS riflettono la partecipazione e il concetto di partecipazione come riflesso soggettivo dell'impegno nelle attività quotidiane (Berg C., Neufeld P., Harvey J., Downes A., Hayashi R.J. 2008). In uno degli studi quantitativi analizzati viene utilizzata la CASP, ovvero la scala di valutazione che misura la partecipazione dei bambini alle attività (Guney G., Onal G., Huri M., 2021). Tutti questi strumenti si focalizzano sulla partecipazione e la centralità del bambino nel processo terapeutico, mentre per quanto riguarda le abilità, uno strumento di valutazione cognitiva in ambito occupazionale, affidabile e valido, è il DOTCA-Ch che permette di identificare i punti di forza e i limiti dei bambini nelle aree cognitive primarie. Questo strumento fornisce una misura di base e identifica il potenziale di apprendimento del bambino, indicando potenziali aree di forza che possono essere utilizzate durante l'intervento di T.O. (Onal G., Huri M., 2020). Nella pratica clinica italiana sette (70%) dei terapisti occupazionali intervistati utilizzano valutazioni standardizzate, dei quali quattro somministrano la COPM, due terapisti la WeeFIM e nessuno di loro il DOTCA-Ch, la CASP e l'AACS. C'era la possibilità di indicare altri strumenti che vengono utilizzati nella pratica ed è emerso che il VMI e l'ABC Movement vengono utilizzati da più di un terapeuta. Gli strumenti trovati in letteratura e non

utilizzati dai terapisti occupazionali italiani risultano non essere tradotti in lingua italiana, non è presente una validazione in Italia e i terapisti non erano a conoscenza dello strumento.

Un equilibrio occupazionale è necessario per la salute e il benessere di una persona e l'equilibrio può essere determinato in base alla partecipazione dell'individuo alla cura di sé, alla produttività e al tempo libero (Guney G., Onal G. e Huric M. 2021).

Negli studi analizzati, vista la notevole focalizzazione sul cambiamento della PO ed equilibrio occupazionale nei bambini oncologici, emerge il bisogno di intervenire fin da subito con la valutazione e l'intervento di T.O. Dal questionario somministrato i terapisti occupazionali dichiarano che in Italia non viene dato il giusto peso alla loro figura professionale all'interno dell'oncologia pediatrica in quanto viene scarsamente considerata nella riabilitazione oncologica e a volte viene sostituita da altre figure riabilitative, certamente utili nel percorso riabilitativo del bambino oncologico, ma che non hanno una formazione specifica sulle PO. Nelle realtà dove manca la figura professionale del terapeuta occupazionale e di conseguenza la mancanza di conoscenza del loro ruolo porta a considerare questo tema come una barriera del proprio lavoro. Negli studi analizzati la valutazione e l'intervento di T.O. venivano svolti all'interno del reparto di oncologia pediatrica mentre in Italia, attualmente, non è presente il servizio di T.O. nel reparto di oncoematologia pediatrica, ma nonostante ciò, l'invio del paziente avviene da parte del reparto di chirurgia, di oncoematologia o dalla medicina riabilitativa, raramente dall'ASL o dal medico curante verso i reparti di medicina riabilitativa o i centri di riabilitazione.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONI

A seguito dell'aumento della sopravvivenza dei bambini con cancro, è aumentato di conseguenza anche l'interesse per la T.O. in quanto le terapie farmacologiche possono compromettere le strutture e le funzioni corporee e causare deficit nelle PO dei bambini oncologici (Sparrow J., Dagen H., Harris A., Schwartzberg S., Weathers L., Kibby M., Harman J. L., e Jacola L. M., 2022). La letteratura scientifica mondiale va a sostegno del ruolo del terapeuta occupazionale ma, come dimostra questo progetto di tesi, risulta ancora carente. Un limite di questo progetto di tesi risulta essere la ricerca fatta solamente su un canale di ricerca, questo ha comportato un numero ristretto di articoli per l'analisi della letteratura. A ciò si aggiunge, come emerso dall'analisi del panorama italiano, le difficoltà di inserimento della figura professionale del terapeuta occupazionale a causa della mancanza di linee guida e di approfondimenti specifici dell'oncologia pediatrica.

L'analisi delle evidenze fa emergere che il ruolo del terapeuta occupazionale è raccomandato in quanto i bambini e gli adolescenti con diagnosi di cancro lottano con una diminuzione stabile o progressiva delle capacità che influisce sia sulle PO che sull'identità e richiedono un adattamento. La complessità, la gravità e la persistenza degli effetti tardivi del cancro infantile sottolineano la necessità di un'ulteriore valutazione delle PO e della relazione con la qualità di vita (Berg C., Neufeld P., Harvey J., Downes A., Hayashi R.J. 2008).

Come viene riportato in molti studi analizzati, la partecipazione alle occupazioni è essenziale per la crescita e lo sviluppo dei bambini, indipendentemente dalle loro capacità e disabilità. Nei bambini oncologici si nota che le complicanze del cancro, gli effetti collaterali del suo trattamento possono causare cambiamenti cognitivi, emotivi e fisici, che incidono sul loro benessere. La maggior parte dei problemi rilevati dai bambini appartiene all'area della cura di sé (es. vestirsi, mangiare, lavarsi), seguiti dalla produttività (es. ambito scolastico o lavorativo) e infine dal tempo libero (es. gioco) (Gharebaghy S, Mirbagheri S.S., Khazaeli K., 2017), aree di piena competenza della T.O.

Ciò va a rispondere al quesito di questa tesi, ovvero qual è il ruolo e l'efficacia della figura del terapeuta occupazionale nell'ambito dell'oncologia pediatrica.

Dall'analisi del panorama italiano emerge che nella pratica clinica vengono utilizzati strumenti valutativi i quali permettono ai terapeuti occupazionali di poter individuare i deficit nelle PO e le aree di interesse deficitarie in modo da poter aumentare il benessere e la partecipazione del bambino.

Si ritiene, a seguito di questo lavoro di tesi, che la produzione di nuove evidenze scientifiche, la traduzione e la validazione di strumenti di valutazione delle PO e delle abilità sottostanti (ad

esempio il DOTCA-Ch o il PCQL-32) che permettono ai terapisti occupazionali di avere più strumenti per valutare i bambini oncologici, la creazione di corsi specifici universitari e non nell'ambito dell'oncologia pediatrica, unite da una maggiore informazione sul ruolo che ha il terapeuta occupazionale, possano migliorare e ampliare la conoscenza della figura professionale nell'ambito oncologico e all'interno del territorio italiano permettendo così uno sviluppo delle risorse da offrire ai pazienti oncologici.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. World Health Organization WHO (2021), “WHO and St. Jude to dramatically increase global access to childhood cancer medicines. Disponibile all’indirizzo: <https://www.who.int/news/item/13-12-2021-who-and-st.-jude-to-dramatically-increase-global-access-to-childhood-cancer-medicines>.
2. World Health Organization WHO (2020), “Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview”. Disponibile all’indirizzo: <https://www.who.int/publications/m/item/global-initiative-for-childhood-cancer>.
3. Commissione europea (2021) “Piano europeo di lotta contro il cancro” Disponibile all’indirizzo: https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:8dec84ce-66df-11eb-aeb5-01aa75ed71a1.0006.02/DOC_1&format=PDF.
4. The European Society for Paediatric Oncology SIOPE (2009), “Standard Europei per la Cura di Bambini affetti da Tumore”. Disponibile all’indirizzo: <https://siope.eu/media/wp-content/uploads/2013/09/Italian.pdf>.
5. Berg C., Neufeld P., Harvey J., Downes A., Hayashi R.J. (2008). “Late Effects of Childhood Cancer, Participation, and Quality of Life of Adolescents”, Occupational Therapy Journal of Research, Vol. 29, n° 3, Pag 116-124.
6. Sleight A.G., Stein Duker L.I., (2016). “Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care”, American Journal of Occupational Therapy, Vol. 70, n° 4, pag 1-8.
7. Associazione Italiana Oncologica Medica AIOM (2022), “I numeri del cancro in Italia 2022”, Disponibile all’indirizzo: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2022/12/2022_AIOM_NDC-web.pdf.
8. [World Health Organization WHO\(2022\), “Cancer”. Disponibile all’indirizzo: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer).
9. Radomski M.V., Trombly Latham C.A.(2014), ”Cancer” In Radomski M.V., Anheluk M., Grabe K., Hopkins S.E., Zola J (2014) “Occupational therapy for physical dysfunction” Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins Philadelphia.

10. American Cancer Society (2019), “What Are the Differences Between Cancers in Adults and Children?” Disponibile all’indirizzo:
<https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9177.00.pdf>.
11. World Health Organization WHO (2021) “Childhood cancer” Disponibile all’indirizzo:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
12. Johnston WT, Erdmann F., Newton R., Steliarova-Foucher E., Schuz J., Romana E. (2021) “Childhood cancer: Estimating regional and global incidence”, Cancer Epidemiology. Vol. 71 Pag 1-12.
13. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro AIRC (2021) “I tumori pediatrici” Disponibile all’indirizzo:
<https://www.airc.it/pediatrici#:~:text=I%20tumori%20pediatrici%20in%20cifre&text=AIRTUM%2C%20l'Associazione%20italiana%20registri,linea%20con%20il%20quinquennio%20precedente>.
14. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro AIRC (2019) “Leucemia linfoblastica acuta del bambino”. Disponibile all’indirizzo:
<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/leucemia-linfoblastica-acuta-bambino>.
15. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro AIRC (2019) “Neuroblastoma”. Disponibile all’indirizzo:
<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/neuroblastoma-pediatrico>.
16. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro AIRC (2019) “Linfoma Hodgkin del bambino). Disponibile all’indirizzo:
<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori-pediatrici/linfoma-hodgkin-bambino>.
17. World Health Organization (WHO), (2023), “Rehabilitation” Disponibile all’indirizzo:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>.
18. Punzalan M., Hyden G, (2009), “The Role of Physical Therapy and Occupational therapy and Occupational Therapy in the Rehabilitation of Pediatric and Adolescent Patients with Osteosarcoma”, Cancer Treatment and Research, Vol 152, Pag 367-384

19. Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica AIEOP (2018), “Il ruolo della riabilitazione nei percorsi di cura dei pazienti oncologici in età evolutiva”. Disponibile all’indirizzo:
https://emedea.it/medea/images/news/Consensus_Conference_Riabilitazione_in_Oncologia_Pediatrica_2018.pdf
20. Guney G., Onal G., Huri M.,(2021), “How Has the Occupational Performance and Participation Levels of Children with Cancer Changed during the COVID-19 Pandemic”, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol.42, Pag 15-29
21. Mangone L., Serraino D, (2022), “L’impatto del Covid sui pazienti con tumore”. In AIOM, AIRTUM (2022), “I numeri del Cancro in Italia 2022”, Intermedia editore, Roma.
22. Onal G., Guney G., Huri M, (2021), “Quality of life and occupational performance of children with cancer in the era of the COVID-19 pandemic in terms of rehabilitation”, *Quality of Research*, Vol 30, Pag 2783-2794.
23. American Occupational Therapy Association- AOTA (2020), “Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process Fourth Edition”, *The American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 74, Pag 1-87
24. World Federation of Occupational Therapist- WFOT (2013), “Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations” Disponibile all’indirizzo:
<file:///C:/Users/User/Downloads/Definitions-of-Occupational-Therapy-from-Member-Organisations-LINKS-Update-11022020.pdf>
25. Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali- AITO (2017), “Codice deontologico 2017 dei Terapisti Occupazionali”. Disponibile all’indirizzo:
<https://www.aito.it/sites/default/files/AITO%20-%20CODICE%20DEONTOLOGICO%20TERAPISTI%20OCCUPAZIONALI.pdf>
26. Occupational Therapy Australia (2015), “Occupational Therapy in oncology”. Disponibile all’indirizzo:
[https://otaus.com.au/publicassets/685829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Oncology%20\(August%202015\).pdf](https://otaus.com.au/publicassets/685829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Oncology%20(August%202015).pdf)

27. Longprè S., Newman R., (2011), "Occupational Therapy 's Role with Oncology", American Occupational Therapy Association.
28. Dolgoy N., Driga A., Brose J. M., (2021), "The Essential Role of Occupational Therapy to Adress Functional Needs of Individuals Living with Advanced Chronic Cancer", Seminars in Oncology Nursing, Vol 37, Pag 1-4
29. Sparrow J., Dagen H., Harris A., Schwartzberg S., Weathers L., Kibby M., Harman J. L., Jacola L. M., (2022), "Occupational Therapy an essential component support for young children with cancer", Occupational Therapy Journal of Research, Vol 43, Pag 1-7.
30. Tanta K. J., Kuhaneck H., (2019), "Assessment and Treatment of Play". In O'Brien J, Kuhaneck H. (2019), "Occupational Therapy for Children and Adolescents", Elsevier, Pag 239-266.
31. Mohammadi A., Mehraban A. H., Damavandi S. A., (2017), "Effects of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer: A Single-subject Study", Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, Vol 4, Pag 168-172.
32. Gharebaghy S, Mirbagheri S.S., Khazaeli K., (2017), "Occupational Performance in Children Aged 6 to 13 Years with Cancer", Function and Disability Journal, Vol. 1., Pag 49-57.
33. O'Brien J., Kuhaneck H. (2019), "Using Occupational Therapy Models and Frames of Reference With Children and Youth". In O'Brien J, Kuhaneck H. (2019), "Occupational Therapy for Children and Adolescents", Elsevier, Pag 18-45.
34. Law M., Laver-Fawcett A., (2013), "Canadian Model of Occupational Performance: 30 years of impact!", British Journal of Occupational Therapy, Vol 76, Pag 519.
35. Gharerbaghy S., Sadat Mirbagheri S., Khazaeli K., (2017), "Occupational Performance in Children Aged 6 to 13 Years with Cancer", Function and Disability Journal, Vol 1, Pag 49-56.
36. Onal G., Huri M., (2020), "Cognitive functions of children with brain tumor", British Journal Occupational Therapy, Vol 84, Pag 164-172.
37. Hua Lin P., Kuoy P., (2022), "Ensemble learning based functional independence ability estimator for pediatric brain tumor survivors", Health Informatics Journal, Vol 28, Pag 1-33.

38. Bedell G., (2011), “The Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)”, Disponibile all’indirizzo:
<https://sites.tufts.edu/garybedell/files/2012/07/CASP-Administration-Scoring-Guidelines-8-19-11.pdf>
39. Ministero della Salute, 2023, “Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro”. Disponibile all’indirizzo:
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3291_allegato.pdf
40. Dehghan L., Dalvand H., Hadian Rasani M. R., Ansari N. N., (2020), “Occupational Performance Outcome for Survivors of Childhood Cancer: Feasibility of the Canadian Occupational Performance Measure”, Occupational Therapy in Health care, Vol 36, Pag 1-13.

ALLEGATO 1: Questionario

1. Da quanto lavora come terapeuta occupazionale? (indicare una sola opzione)
 - Meno di un anno
 - 1-2 anni
 - 3-5 anni
 - Più di 5 anni

2. In che regione lavora?

3. Ha mai lavorato con bambini affetti da patologia oncologica? (indicare una sola opzione)
 - Sì, anni fa (ora non ci lavoro più)
 - Sì, ci lavoro attualmente
 - No, mai

4. Da quanto tempo lavora con bambini affetti da patologia oncologica o per quanto tempo ci ha lavorato? (indicare una sola opzione)
 - Meno di un anno
 - 1-3 anni
 - 3-5 anni
 - Più di 5 anni

5. Con quale fascia d'età lavora/ ha lavorato maggiormente? (indicare una o più opzioni)
 - 0-2 anni
 - 3-5 anni
 - 6-10 anni
 - 11-13 anni
 - 14-18 anni

6. In che tipo di servizio lavora/ ha lavorato con l'oncologia pediatrica? (Indicare una o più opzioni)
 - Reparto ospedaliero
 - Centro di riabilitazione
 - Libera professione
 - Altro...

7. Nella sua pratica clinica con che tipologia di pazienti oncologici pediatrici lavora/ ha lavorato prevalentemente? (Indicare una sola opzione)
- Bambini con leucemia
 - Bambini con tumori cerebrali
 - Bambini con linfomi
8. Solitamente da quale servizio viene fatto l'invio del paziente alla Terapia Occupazionale?
9. Il paziente oncologico con quale motivo di invio si presenta al suo servizio? (Indicare una sola opzione)
- Valutazione
 - Trattamento
 - Entrambe
10. Come svolge la valutazione del paziente oncologico? (Indicare una o più opzioni)
- Colloquio con i genitori
 - Colloquio con il paziente
 - Osservazione non strutturata
 - Somministrazione di test
 - Altro...
11. Utilizza strumenti di valutazione standardizzati?
- Sì
 - No
12. Se sì, quali? (Indicare una o più opzioni)
- COPM (Canadian Occupational Performance Measure)
 - WeeFIM (Functional Independence Measure for Children)
 - DOTCA-CH (Dynamic Occupational Therapy Cognitive Assessment)
 - CASP (The Child and Adolescent Scale of Participation)
 - AACS (Adolescent Activity Card Sort)
 - Altro...

13. Quale risulta essere il motivo di invio più frequente? (Indicare una sola opzione)
- Recupero
 - Acquisizione
 - Compenso
 - Educativo
14. Con quanti pazienti lavora sulle pADL? (Indicare una sola opzione)
- Meno del 25%
 - 26/50%
 - 51/75%
 - 76/100%
15. Con quanti pazienti lavora sull'ambito scolastico? (Indicare una sola opzione)
- Meno del 25%
 - 26/50%
 - 51/75%
 - 76/100%
16. Con quanti pazienti lavora sul tempo libero? (Indicare una sola opzione)
- Meno del 25%
 - 26/50%
 - 51/75%
 - 76/100%
17. Secondo lei, in Italia, viene dato il giusto peso alla figura del terapeuta occupazionale nell'ambito dell'oncologia pediatrica?
- Sì
 - No
18. Se no, perché?
19. Quali sono le sfide e le barriere che incontra nel suo lavoro?