

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

"A. GEMELLI" - ROMA

Corso di Laurea in Terapia Occupazionale

Protocollo riabilitativo
di Terapia Occupazionale
in ambito oncologico pediatrico

Relatore: Battain Pier Carlo

Correlatore: Spalek Renata

Candidato:
Chiais Francesca
Matricola N° 4550849

Anno Accademico 2017/2018

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare tutti coloro che mi hanno aiutato nella realizzazione della mia Tesi.

Ringrazio il mio relatore, Pier Carlo Battain, per avermi guidata in questo percorso di stesura della tesi, essendo sempre disponibile e pronto a darmi consigli ed informazioni.

Ringrazio la mia correlatrice, Renata Spalek, per essere stata presente quando necessitavo di un consiglio.

Ringrazio la Dottoressa Paola Imazio per il contributo apportato alla mia tesi e la sua disponibilità.

Ringrazio tutti i docenti, i tutor di tirocinio e il personale dell'Università, che mi hanno aiutata in questo percorso formativo.

Ringrazio i miei genitori e mia sorella per avermi sostenuta durante tutto il percorso di studi; mi hanno motivata ed aiutata in ogni occasione, non lasciandomi mai sola.

Ringrazio Stefano, che mi è stato vicino in ogni vittoria e difficoltà, supportandomi e sopportandomi costantemente.

Ringrazio i genitori di Stefano, che non mi hanno mai fatto mancare il loro appoggio durante questi anni.

Ringrazio i miei nonni, che mi hanno sempre aiutata e spronata.

Ringrazio i miei amici, che mi sono sempre stati vicini e mi hanno aiutata a superare gli ostacoli di questo percorso.

INDICE

Introduzione	1
I. Oncologia	
1. Introduzione	2
2. Sintomi	7
3. Diagnosi	9
4. Grading e stadiazione	10
5. Trattamento medico e riabilitativo	12
6. Prognosi	17
7. L'oncologia pediatrica	21
7.1 Introduzione	21
7.2 Dati statistici	22
7.3 Trattamento medico e riabilitativo	23
7.4 Prognosi	26
II. Terapia Occupazionale	
1. Introduzione	28
2. Storia	31
3. Ambiti di applicazione	33
4. La Terapia Occupazionale con il bambino	34
4.1 Introduzione	34
4.2 Ambiti di applicazione	35
4.3 Situazione in Italia	36
4.4 Fasi evolutive del bambino	37
4.5 Contesto socio-ambientale del bambino	47

5. La Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica	48
5.1 Introduzione	48
5.2 Situazione in Italia	49
5.3 Aspetti trattati	50
5.4 Benefici ipotetici	51
III. International Classification of Functioning, Disability and Health	
1. ICF	53
2. ICF-CY	58
3. Funzioni corporee	60
4. Strutture corporee	64
5. Attività e partecipazione	66
6. Fattori ambientali	71
IV. Occupational Therapy Practice Framework	
1. Introduzione	74
2. Dominio	75
2.1 Occupazioni	76
2.2 Caratteristiche proprie del paziente	77
2.3 Componenti necessarie per svolgere un'attività	77
2.4 Modelli della performance	78
2.5 Contesto e ambiente	78
3. Processo	78
3.1 Panoramica sul processo della Terapia Occupazionale	79
3.2 Processo di valutazione	80
3.3 Processo di intervento	81
3.4 Risultati finali	82
V. Progetto proposto e protocollo di lavoro	
1. Progetto	84

2. La montagna terapia	85
2.1 Introduzione	85
2.2 Ambiti di applicazione	87
2.3 Benefici ipotetici	89
3. Il cluster di riferimento	90
4. L'équipe multidisciplinare	90
5. Il protocollo di lavoro	91
5.1 Introduzione	91
5.2 Metodi di ricerca	93
6. La valutazione	93
6.1 Introduzione	93
6.2 Valutazioni previste	93
6.3 Storia occupazionale e colloquio iniziale	94
6.4 Scelta delle scale di valutazione	95
6.5 Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ)	95
6.6 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	98
6.7 Goal Attainment Scaling (GAS)	101
7. L'intervento	104
7.1 Introduzione	104
7.2 Scelta degli ambiti di intervento	104
7.3 Scelta dei metodi di intervento	105
7.4 Intervento: occupazioni	105
7.5 Intervento: caratteristiche proprie del paziente	106
7.6 Intervento: componenti necessarie per svolgere un'attività	107
7.7 Intervento: modelli della performance	107
7.8 Intervento: contesto e ambiente	107
8. I risultati	108
8.1 Introduzione	108
8.2 Risultati: occupazioni	108
8.3 Risultati: caratteristiche proprie del paziente	109

8.4	Risultati: componenti necessarie per svolgere un'attività	109
8.5	Risultati: modelli della performance	110
8.6	Risultati: contesto e ambiente	110
	Conclusioni	112
	Bibliografia	114
	Allegati	116

INTRODUZIONE

L'obiettivo della tesi è quello di stilare un protocollo di lavoro dettagliato utile a favorire l'approvazione di un progetto sperimentale, ipotizzato presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

Il progetto sperimentale intende proporre un intervento riabilitativo di montagna terapia un gruppo di pazienti oncologici in ambito pediatrico.

Il protocollo di lavoro sarà sviluppato secondo l'utilizzo dell'Occupational Therapy Practice Framework (O.T.P.F.) specificando nel dettaglio il processo di valutazione, l'intervento effettivo e l'*outcome*.

L'I.C.F. sarà il punto di riferimento principale del lavoro.

I criteri di valutazione e selezione saranno determinati da scale di valutazione proprie della Terapia Occupazionale. Il fine sarà quello di formare un piccolo gruppo di giovani pazienti che possa affrontare, in totale sicurezza, un numero determinato di escursioni in montagna.

Il protocollo riabilitativo sarà composto da:

- valutazione: le valutazioni iniziali, in itinere e finali saranno fondamentali per monitorare correttamente il lavoro svolto;
- intervento: verrà ipotizzato nel dettaglio. Il coinvolgimento dell'équipe interdisciplinare è indiscusso. Saranno necessari appoggi ad un'Associazione esterna per l'attuazione dell'intervento riabilitativo in ambiente esterno montuoso;
- *outcome*: saranno ipotizzati i possibili risultati ottenibili dall'applicazione di tale protocollo.

CAPITOLO I

ONCOLOGIA

1. Introduzione

L'oncologia è la branca della medicina che si occupa dello studio e della cura dei tumori, studiandone le caratteristiche morfologiche e cliniche. Questo ramo della medicina pone le sue radici ai tempi degli antichi Egizi: seppur questi ultimi non avessero conoscenze mediche approfondite, esistono reperti storici che testimoniano il riconoscimento del tumore da parte di questo popolo^[1,2].

Il termine "carcinoma", derivante dal greco karkinos (granchio), fu usato per la prima volta da Ippocrate di Cos, vissuto tra il 460 e il 377 a.C.^[2].

Anche in epoca romana vennero identificati vari tipi di tumore. Galeno di Pergamo, vissuto tra il 129-200 d.C. introdusse il termine "sarcoma", riferendosi ai tumori cutanei. Durante il Medioevo la causa del cancro venne identificata in un eccesso di "bile nera", uno dei quattro "umori" del corpo (sangue, bile gialla, bile nera e flegma). Secondo la "dottrina degli umori" il benessere dell'uomo dipende dall'equilibrio di questi fluidi. Grazie a scoperte medico-scientifiche vennero formulate negli anni varie teorie sui tumori, sulla loro eziologia, fisiopatologia e trattamento. Solo nel XVIII secolo si può effettivamente parlare di oncologia medica. In seguito vengono condotti studi più specifici e basati su evidenze mediche e macchinari scrupolosi a servizio dell'oncologia^[2].

Le grandi scoperte scientifiche legate al mondo dell'oncologia risalgono al XX secolo e in particolar modo alla seconda metà del secolo. È necessario definire ciò di cui si occupa effettivamente l'oncologia.

Essa studia popolazioni cellulari di nuova formazione, originate quasi sempre da una sola cellula somatica colpita da una serie sequenziale di alterazioni genomiche, trasmissibili^[1,2,3].

Queste neoformazioni vengono denominate come:

- tumore: letteralmente significa tumefazione sulla base macroscopica. La maggior parte dei tumori si presenta come una massa in una sede anatomica;
- neoplasia: letteralmente massa, di nuova formazione e riguarda il contenuto cellulare della massa. Una massa anomala di tessuto la cui crescita eccessiva è scoordinata rispetto a quella del tessuto normale e persiste nella sua eccessività anche dopo la cessazione degli stimoli che l'hanno provocata;
- cancro: letteralmente granchio, poiché nei tumori maligni le cellule neoplastiche periferiche alla massa formano propaggini che intaccano le cellule sane vicine e le distruggono^[1,2,3].

Questi tre termini vengono spesso utilizzati in medicina come sinonimi seppur, come specificato precedentemente, abbiano sfumature lessicali differenti. Per quanto riguarda il tumore e la neoplasia ci si può riferire ad una forma benigna o maligna, mentre il cancro fa riferimento ad una forma esclusivamente maligna^[1,2,3].

I tumori vengono attualmente classificati in base a:

- il comportamento biologico che indica le caratteristiche proprie del tumore basate su ciò che causa nell'organismo;
- l'istogenesi che indica il particolare tessuto dal quale il tumore ha preso origine e, più precisamente, la tipologia cellulare che è andata incontro alla trasformazione neoplastica^[1].

In base a questi due criteri viene fatta una distinzione tra:

- tumori benigni: tipologia di tumore meno aggressiva. Sono costituiti da cellule con autonomia replicativa, mantengono quasi inalterate le loro caratteristiche morfologiche e funzionali, crescono lentamente, rimangono localizzati nel sito di insorgenza, non diffondono a distanza, il loro sviluppo è definito espansivo, non sono invasivi, non recidivano una volta asportati;
- tumori maligni: tipologia di tumore più grave, comporta notevoli rischi e complicanze. Caratteristiche peculiari: sono connotati da atipia morfologica più spiccata quanto più è indifferenziato il tumore, deviazioni della forma e dimensione delle cellule (polimorfismo), nucleo frequentemente ipercromico e mitotico, accrescimento rapido, intacca i tessuti limitrofi distruggendoli, aggredisce il circolo linfatico e sanguigno, metastatizzazione, può ricomparire nella stessa sede anatomica dopo rimozione, recidiva, genera cachessia neoplastica cioè progressivo e rapido decadimento dell'organismo^[1,2,4].

Dopo che si è formato, per sua natura il tumore tende a crescere e, in questo modo, può danneggiare l'organismo comprimendo o invadendo non solo l'organo inizialmente ammalatosi ma anche i tessuti circostanti. Spesso l'aggressività del tumore si esplica nella presenza di metastasi^[1,2,4].

Esse comportano un fenomeno estremamente grave, che trasforma il tumore da manifestazione patologica locale in malattia neoplastica che interessa tutto l'organismo. Ogni localizzazione neoplastica rappresenta il punto di partenza per la diffusione di nuove cellule neoplastiche che potranno formare ulteriori metastasi^[1].

La formazione delle metastasi, spesso denominate "localizzazioni secondarie", in genere si associa alle fasi avanzate della malattia oncologica, ma non sono infrequenti i casi in cui è proprio una metastasi a svelare la presenza del cancro^[1,8].

Le metastasi vengono diffuse tramite vie organiche quali: linfatica, ematica, transcelomatica, canalicolare, per contiguità^[1].

La maggior parte dei tumori si diffondono tramite metastasi principalmente tramite via ematica e linfatica^[1].

Fegato e polmone sono le sedi più frequenti delle metastasi. Ciò si verifica perché sono organi costruiti come filtri in cui circola continuamente una grande quantità di sangue^[2].

Viene definito cancerogenesi il processo di trasformazione della cellula normale in cellula maligna, innescato da fattori detti cancerogeni^[1].

Questo processo si evolve in più fasi che sono:

- iniziazione: trasformazione (per danno genico) di una cellula somatica normale in una cellula neoplastica latente, ossia una cellula tumorale senza autonomia replicativa;
- promozione: stimoli proliferativi e/o ulteriori danni genomici inducono la cellula a moltiplicarsi, formando un clone di cellule portatrici delle sue stesse alterazioni che diventa manifesto quando raggiunge una certa dimensione;
- progressione: ulteriore accumulo di mutazioni (fenotipo invasivo e metastatico) che possono prendere il sopravvento generando nuovi cloni^[2].

La massa tumorale deriva dall'espansione clonale di una singola cellula progenitrice che ha subito un danno genetico^[1].

I bersagli principali del danno genetico sono costituiti da tre classi di geni che normalmente regolano importanti funzioni cellulari:

- proto-oncogeni (oncogeni dominanti);
- geni oncosoppressori (oncogeni recessivi);
- geni che regolano la morte cellulare programmata o apoptosi^[1,2].

Gli oncogeni sono geni che agiscono come un acceleratore sulla crescita cellulare e che intervengono nel processo di formazione del tumore^[1].

Producendo una versione anormale o quantità eccessiva di proteine coinvolte nel controllo della crescita cellulare, gli oncogeni rendono iperattivi i meccanismi di controllo della crescita, costringendo le cellule a crescere ed a dividersi di continuo^[1].

Gli oncosoppressori sono geni i cui prodotti pongono freni alla proliferazione cellulare; la loro funzione fisiologica è quella di regolare la crescita cellulare^[1].

Il tumore si diffonde tramite un preciso processo che prevede:

- angiogenesi: la formazione di nuovi vasi sanguigni intorno al tumore, i quali vanno a nutrire il tumore stesso;
- adesione: le cellule tumorali attaccano le cellule circostanti;
- invasione: le cellule tumorali riescono a colonizzare gli spazi delle cellule sane;
- proliferazione: le cellule tumorali sono stimolate a crescere ed evolversi in siti anche diversi da quelli iniziali^[1,2].

Non esiste quasi mai, tranne in alcune rare forme ereditarie, un'unica causa che possa spiegare l'insorgenza di un tumore. Al suo sviluppo concorrono diversi fattori, alcuni dei quali non sono modificabili, come i geni ereditati dai propri genitori o l'età, mentre su altri si può intervenire per ridurre il rischio di andare incontro alla malattia^[4,5]:

- età: è il principale determinante dell'incidenza e mortalità per tumori, anche se riflette, più che l'invecchiamento di per sé, l'accumulo di esposizione a cancerogeni. La maggior parte dei tumori, infatti, si sviluppa in tarda età;
- fattori ereditari: nella maggior parte dei casi, quando si tratta di tumori, non si parla di "ereditarietà" ma di "familiarità". Ciò significa che con i geni non si trasmette la malattia, ma solo una maggiore predisposizione a svilupparla;

- stili di vita: così come la familiarità, anche le abitudini della vita quotidiana non causano direttamente il cancro, ma aumentano le probabilità di svilupparlo. Per questo sono detti fattori di rischio. Gli stili di vita che più influiscono sul rischio di sviluppare un tumore sono: fumo, sole e raggi ultravioletti, alcool, tipo di alimentazione, sovrappeso e obesità;
- fattori ambientali: esistono diversi elementi che possono favorire la comparsa della malattia anche nell'ambiente che ci circonda. Alcuni sono presenti in natura, come certi minerali o agenti infettivi, altri sono prodotti chimici cui possono essere maggiormente esposte alcune categorie di lavoratori, senza contare l'effetto delle radiazioni. Ecco i più importanti: inquinamento atmosferico, agenti chimici, sostanze presenti in natura, agenti fisici, agenti infettivi^[1,2,4,5].

Complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno. L'incidenza del tumore è di 1:250 uomini e 1:300 donne all'anno^[6].

Ogni tipologia di tumore ha una sua incidenza che spesso cambia notevolmente, anche in base al sesso di appartenenza^[2].

I tumori a seconda delle caratteristiche istogenetiche, della sede e del comportamento hanno una propria nomenclatura^[1]

2. Sintomi

Un processo neoplastico può essere asintomatico per lungo tempo^[1]. Non esistono sintomi univoci che denotino la comparsa di tumore. Ogni tipologia di tumore ha sintomi di insorgenza peculiari ma se ne riconoscono alcuni comuni a tutte le manifestazioni tumorali: sintomi generali^[1,2].

Ve ne sono alcuni tipi più specifici in base alla sede di origine ma comunque molto presenti: sintomi locali^[1].

Questi sintomi possono essere comuni a moltissime patologie, per questo la diagnosi di tumore non risulta essere facile se non in presenza di analisi strumentali. Un riconoscimento precoce di tali sintomi può essere indice di miglior prognosi per l'attuazione immediata di un iter diagnostico efficace e la messa in pratica di un trattamento specifico^[5].

Sintomi generali:

- stanchezza eccessiva e non giustificata;
- perdita di peso involontaria;
- febbre;
- ittero;
- abbondanti sudorazioni notturne;
- prurito;
- dispepsia^[2].

Segnali localizzati:

- noduli o rigonfiamenti;
- nei;
- vesciche o ulcere;
- tosse e/o voce rauca;
- difficoltà a deglutire;
- difficoltà a urinare;
- difficoltà a respirare;
- sanguinamenti;
- disturbi intestinali;
- dolore^[2].

3. Diagnosi

Fare diagnosi precoce significa individuare il tumore in fase iniziale, quando ancora non si è diffuso in altri organi. In genere risulta molto più semplice trattare un tumore nei suoi primi stadi: spesso si ottengono ottimi risultati in termini di cura con interventi chirurgici o farmacologici non particolarmente invasivi e, di conseguenza, migliora anche la qualità della vita della persona che si sottopone alle terapie^[2,7].

La diagnosi precoce in campo oncologico può essere frutto del caso quando, per esempio, il tumore viene individuato grazie ad un esame effettuato per altri motivi e non con lo scopo specifico di cercare un cancro. Molto più spesso, però, il merito della scoperta precoce di alcuni tra i tumori più diffusi deve essere attribuito a programmi di *screening* appositamente studiati^[2].

Gli *screening* sono esami condotti a tappeto su una fascia più o meno ampia della popolazione allo scopo di individuare una malattia o i suoi precursori (quelle anomalie da cui la malattia si sviluppa) prima che si manifesti con sintomi^[5].

In particolare gli *screening* oncologici servono ad individuare precocemente i tumori o i loro precursori, quando non hanno ancora dato segno di sé^[5].

Mentre la prevenzione primaria cerca di evitare l'insorgenza del cancro, per esempio attraverso interventi sugli stili di vita o sull'ambiente, gli *screening* rientrano nella cosiddetta prevenzione secondaria, che mira ad individuare la malattia quando è più facilmente curabile^[2].

Nello stadio iniziale, infatti, il cancro è normalmente circoscritto ad una ristretta area dell'organismo e, il più delle volte, non dà sintomi^[1].

In questa fase il tumore può essere affrontato con maggiore efficacia e minori effetti collaterali con trattamenti chirurgici o farmacologici^[4].

Quando un tumore dà segno di sé, perché presenta sintomi, la diagnosi non può più definirsi precoce. Gli esami utilizzati per individuarne la presenza, la

gravità e le caratteristiche istologiche e genetiche variano moltissimo in base alla sede o al tessuto coinvolto^[2].

Per quanto riguarda l'iter diagnostico del tumore fondamentale risulta essere l'esame clinico preceduto da un'anamnesi dettagliata^[2].

Gli esami più utilizzati per l'individuazione diagnostica del tumore sono:

- raggi X;
- esami ematochimici;
- esami istologici;
- esami citologici;
- ultrasuoni;
- tomografia computerizzata;
- risonanza magnetica;
- tomografia a emissione di positroni^[4].

4. Grading e stadiazione

La gradazione, o grading, viene definito come una valutazione del livello (grado) di gravità dei tumori maligni su base citologica^[1].

Si divide in 4 gradi espressi in numeri romani (I, II, III, IV), partendo da un grado I che identifica tumori ben differenziati per arrivare al grado IV che identifica tumori molto indifferenziati. Vi è poi un grado aggiuntivo espresso con X che indica i tumori non definibili:

- grado I: tumori composti da cellule molto differenziate;
- grado II: tumori composti da cellule con differenziazione di medio grado;
- grado III: tumori composti da cellule con differenziazione di basso grado;
- grado IV: tumori composti da cellule indifferenziate;
- grado X: tumori composti da cellule con differenziazione non definibile^[1,2,5].

Per stadiazione si intende la valutazione dello stadio di sviluppo di una malattia che considera, oltre alla gradazione, anche l'entità della diffusione^[2].

La stadiazione risulta essere molto utile per definire la gravità del tumore, ideare il miglior trattamento possibile basato su evidenze scientifiche^[2].

Esistono diverse tipologie di stadiazione, alcune specifiche ed alcune con possibilità di essere usate con tutti i tipi di tumori^[1].

Le metodiche di stadiazione indagano principalmente:

- sede del tumore;
- differenziazione cellulare;
- dimensione del tumore;
- diffusione a livello linfatico;
- diffusione metastatica;
- gradazione del tumore^[1,2].

Il sistema di stadiazione più usato al mondo è il TNM system:

- T: le dimensioni del tumore primario;
- N: lo stato dei linfonodi regionali;
- M: l'assenza o presenza di metastasi.

Questo sistema è utile per descrivere il tumore, a questo fine ogni lettera (T,N,M) è seguita da un numero (X,0,1,2,3,4)^[5,8].

T (le dimensioni del tumore primario):

- TX: il tumore primario non può essere misurato;
- T0: il tumore principale non può essere trovato;
- T1, T2, T3, T4: si riferisce alla dimensione e/o all'estensione del tumore principale. Più alto è il numero dopo la T, più grande è il tumore o più è cresciuto nei tessuti circostanti. Le T possono essere ulteriormente suddivise per fornire maggiori dettagli, come T3a e T3b^[5,8].

N (lo stato dei linfonodi regionali):

- NX: Il cancro nei linfonodi vicini non può essere misurato;
- N0: non c'è il cancro nei linfonodi vicini;
- N1, N2, N3: si riferisce al numero e alla posizione dei linfonodi che contengono il cancro. Più alto è il numero dopo la N, maggiore è il numero di linfonodi che contengono il cancro^[5,8].

M (l'assenza o presenza di metastasi)

- MX: le metastasi non possono essere misurate;
- M0: il tumore non si è diffuso ad altre parti del corpo;
- M1: il tumore si è diffuso ad altre parti del corpo^[5,8].

Un altro sistema di stadiazione che viene utilizzato per tutti i tipi di cancro raggruppa lo stesso in una delle cinque principali categorie:

- *in situ*: le cellule anormali sono presenti ma non si sono diffuse ai tessuti vicini;
- *localized*: il tumore è limitato al luogo in cui è iniziato, senza alcun segno che si sia diffuso;
- *regional*: il tumore si è diffuso ai linfonodi, ai tessuti o agli organi vicini;
- *distant*: il tumore si è diffuso in parti del corpo distanti dalla sede di origine;
- *unknown*: non ci sono abbastanza elementi per stadiare il tumore^[5].

5. Trattamento medico e riabilitativo

Il trattamento medico riservato alle patologie oncologiche risulta essere molto variegato. Necessita di essere messo in atto nel minor tempo e nella fase più precoce possibile per avere maggiori probabilità di guarigione^[2].

Studi di rilievo hanno evidenziato come la scelta terapeutica ottimale deriva da un lavoro multidisciplinare^[2].

La terapia può essere suddivisa a seconda dell'intento medico:

- preventiva;
- curativa;
- precauzionale;
- di salvataggio;
- palliativa^[1].

Per combattere il cancro la medicina ha a disposizione diversi strumenti:

- sorveglianza attiva, riservata alle forme tumorali a lentissimo accrescimento. Consiste nel monitoraggio del tumore ma senza un trattamento farmacologico e medico specifico, solo se il medico nota una improvvisa accelerazione dell'evoluzione allora si passa a vere e proprie cure;
- la chirurgia è l'opzione principale nella maggior parte dei tumori solidi. Spesso necessita l'uso di chemioterapia o radioterapia pre-operatoria per diminuire la massa tumorale. L'aver eseguito completa di tumore aumenta notevolmente le possibilità di sopravvivenza, riducendo il rischio di metastasi;
- la radioterapia utilizza radiazioni elettromagnetiche o corpuscolari ad altissima potenza per distruggere le cellule cancerose. In genere viene concentrata il più possibile nell'area affetta dalla malattia per evitare di danneggiare le cellule sane. Può essere usata prima della chirurgia per ridurre la dimensione di un tumore solido o, talvolta, come unica terapia, se il tumore è molto sensibile all'effetto delle radiazioni. Negli ultimi anni si è diffuso per alcuni tumori, in particolari circostanze, anche l'uso della radioterapia intraoperatoria, che durante l'intervento permette di concentrare una maggior dose di radiazioni proprio nella zona in cui il tumore si era sviluppato, riducendo il rischio di recidive.
In altri casi è possibile collocare una sorgente permanente di radiazioni all'interno o vicino alla zona da trattare.

Si parla allora di brachiterapia o di radioterapia interna. La brachiterapia può essere utilizzata da sola o in combinazione con altre forme di trattamento:

- la chemioterapia utilizza farmaci citotossici. In genere il loro effetto è quello di bloccare la divisione delle cellule in rapida replicazione, senza però distinguere tra cellule sane e cellule malate. Per questo le chemioterapie hanno effetti collaterali su tutti i tessuti a rapido ricambio, come le mucose, i capelli e il sangue;
- la terapia ormonale altera l'equilibrio di determinati ormoni nell'organismo. Si utilizza soprattutto per tenere sotto controllo i cosiddetti tumori ormono-sensibili in cui tali sostanze hanno una funzione di stimolo della divisione cellulare. La terapia ormonale può essere sia ablativa che farmacologica;
- i farmaci biologici sono sostanze che anche l'organismo potrebbe produrre naturalmente per combattere la malattia. In genere si tratta di anticorpi in grado di "riconoscere" la cellula tumorale e promuoverne la distruzione da parte del sistema immunitario. Talvolta l'anticorpo trasporta all'interno della cellula malata una sostanza tossica o un elemento radioattivo che ne provocano la distruzione. Una variante relativamente recente di farmaco biologico è costituito dai cosiddetti inibitori della crescita tumorale, che interferiscono con i messaggeri chimici che le cellule utilizzano per svilupparsi e dividersi;
- l'immunoterapia consiste nella creazione di vaccini in grado di attivare il sistema immunitario contro le cellule tumorali;
- il trapianto di midollo osseo inizialmente veniva usato solamente per il trattamento della leucemia mentre oggi viene usato per più tipologie tumorali. Viene usato in associazione alla chemioterapia e consiste nell'eliminare la parte danneggiata di midollo osseo danneggiata e di inserirne di sano^[1,2,4,5].

Tutti questi trattamenti medici non sono esenti da rischi ed effetti collaterali. Spesso il paziente ha un peggioramento iniziale dei sintomi in seguito alla somministrazione degli stessi^[2].

I notevoli progressi ottenuti negli ultimi decenni dalla medicina nel trattamento dei pazienti affetti da tumore, grazie alla diagnosi precoce ed a terapie sempre più mirate ed innovative, hanno determinato un progressivo aumento della percentuale di sopravvivenza ed un conseguente incremento delle aspettative del paziente riguardo alla qualità della vita^[2].

A tale proposito, è compito della riabilitazione garantire al paziente una migliore qualità di vita attraverso il recupero, nel limite del possibile, dello stato fisico, psicologico e sociale preesistenti all'insorgenza della malattia oncologica. La riabilitazione oncologica è un ramo della moderna oncologia ed è in continuo sviluppo. Considerata la complessità della malattia oncologica, la riabilitazione di pazienti affetti da cancro è una disciplina altamente specializzata e necessita di un gruppo di professionisti qualificati^[2,9,10].

La riabilitazione oncologica si effettua durante differenti periodi della malattia oncologica:

- nell'ambito dell'ospedale acuto, durante le chemioterapie e la radioterapia;
- dopo le chemioterapie, radioterapie od interventi chirurgici in regime ambulatoriale o stazionario^[10].

Il programma è indirizzato alle persone affette da tumore che manifestano i seguenti disturbi o sintomi:

- perdita dell'autonomia nell'attività quotidiana;
- difficoltà nella deambulazione;
- dolori (post-chirurgico, post-radioterapia o post-chemioterapia);
- sindrome da inattività/astenia (*fatigue syndrome*);
- menomazioni neurologiche (poli-mononeuropatie, deficit neurologici);
- grave ansia o depressione;

- problematiche nell'ambito familiare e professionale;
- problematiche ambientali^[2].

La riabilitazione oncologica è uno dei più recenti approcci nel trattamento a supporto delle tradizionali cure mediche ed ha lo scopo di ottimizzare la qualità della vita durante la malattia, aiutando non solo il paziente che ne è affetto ma l'intero contesto, compreso quello familiare, a riacquisire gradualmente standard di vita quanto più simili a quelli precedenti l'insorgenza della malattia. La riabilitazione oncologica ha infatti l'obiettivo di limitare al minimo la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo e/o psicologico che spesso possono accompagnare la malattia e manifestarsi nel corso o a seguito del tumore e delle terapie ad esso correlate^[2,10].

Sono all'incirca il 26% dei casi di tumore oggi diagnosticati che potrebbero implicare un impoverimento della qualità della vita piuttosto importante tale da richiedere questo supporto specialistico^[2].

I programmi riabilitativi oncologici vengono impostati 'su misura', in relazione alle necessità del paziente, all'età, alle malattie concomitanti (comorbilità) e, nel caso di pazienti anziani, al livello di disabilità pre-esistente la malattia^[2].

La riabilitazione oncologica si basa su un lavoro interdisciplinare ed accuratamente coordinato tra l'oncologo di riferimento ed il team di riabilitazione. Il gruppo è condotto da un medico specializzato in riabilitazione oncologica. Il paziente viene regolarmente controllato dal punto di vista clinico e dal profilo ematochimico^[9].

Dopo un'accurata valutazione in senso olistico i singoli programmi vengono adattati individualmente alle esigenze attuali dei pazienti. Durante il percorso riabilitativo il programma viene continuamente rivalutato e modificato a seconda dello stato di salute del paziente e alle sue esigenze^[2,9].

Il percorso riabilitativo si basa su quattro pilastri al fine di migliorare la qualità di vita del paziente:

- attività funzionale;

- attività fisica;
- alimentazione;
- equilibrio psichico^[9].

Nella riabilitazione oncologica si distinguono tre modalità d'approccio:

- ambulatoriale;
- day hospital;
- ricovero ordinario^[9].

Il team multidisciplinare è composto da:

- servizio medico;
- servizio infermieristico;
- servizio psichiatrico e psicologico;
- servizio di fisioterapia;
- servizio di Terapia Occupazionale;
- servizio di assistente sociale^[9].

6. Prognosi

La prognosi è una previsione sull'andamento della malattia. Viene formulata dal medico dopo aver formulato una diagnosi, stadiato il tumore ed identificato il trattamento idoneo. Inoltre la prognosi viene fatta anche sulla base delle statistiche presenti in letteratura medica^[2,5].

Alcuni dei fattori che influenzano la prognosi includono:

- il tipo di cancro e dove si trova nel corpo;
- lo stadio del cancro;
- il grado del cancro;
- alcuni tratti delle cellule tumorali;
- le caratteristiche dell'individuo;
- la risposta al trattamento^[5].

I medici stimano la prognosi utilizzando le statistiche che i ricercatori hanno raccolto in molti anni su persone con lo stesso tipo di cancro^[2].

Diversi tipi di statistiche possono essere utilizzati per stimare la prognosi. Le statistiche più comunemente utilizzate includono:

- sopravvivenza specifica per il cancro: questa è la percentuale di pazienti con un tipo specifico e stadio di cancro che sono sopravvissuti alla malattia in un arco di tempo stabilito (di solito 5 anni);
- sopravvivenza relativa: questa statistica è un altro metodo utilizzato per stimare la sopravvivenza specifica del cancro ed è la percentuale di pazienti oncologici sopravvissuti per un certo periodo di tempo dopo la diagnosi rispetto a quelli che non hanno il cancro;
- sopravvivenza globale: questa è la percentuale di persone con un tipo e stadio specifico di cancro che non sono decedute per nessuna causa durante un certo periodo di tempo dopo la diagnosi;
- sopravvivenza libera da malattia: questa statistica è la percentuale di pazienti che non hanno segni di cancro durante un certo periodo di tempo dopo il trattamento^[5].

Le statistiche vengono fatte su campioni di persone molto ampi, per questo motivo non possono essere predittive in modo preciso^[5].

Non è raro che la prognosi basata sulle statistiche non sia veritiera. Per un tumore in atto la prognosi dipende molto dalla efficacia del trattamento e dalla remissione del tumore stesso. Come già detto in precedenza la prognosi è nettamente influenzata dal tipo e dalla sede del tumore. In caso di malattia oncologica la prognosi può essere infausta^[2,5].

I tumori sono la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi), dopo le malattie cardio-circolatorie (37%). Nel sesso maschile, tumori e malattie cardio-circolatorie causano approssimativamente lo stesso numero di decessi (34%) mentre nel sesso femminile il peso delle malattie cardio-circolatorie è più rilevante rispetto ai tumori (40% vs 25%)^[6,11].

Cause di morte	Maschi	Femmine	Totale
TUMORE	98.833	77.384	176.217
Tumori maligni	94.445	73.692	168.137
Tumori maligni di labbra, cavità orale e faringe	1.938	882	2.820
Tumori maligni dell'esofago	1.356	449	1.815
Tumori maligni dello stomaco	5.534	4.061	9.595
Tumori maligni del colon- retto e dell'ano	10.146	8.610	18.756
Tumori maligni del fegato e dei dotti biliari intraepatici	6.417	3.344	9.761
Tumori maligni del pancreas	5.482	5.719	11.201
Tumori maligni della laringe	1.392	156	1.548
Tumori maligni di trachea/bronchi/polmoni	24.599	8.884	33.483
Melanomi maligni della cute	1.111	837	1.948
Tumori maligni del seno	133	11.939	12.072
Tumori maligni della cervice uterina		437	437

Tumori maligni di altre parti dell'utero		2.515	2.515
Tumori maligni dell'ovaio		3.302	3.302
Tumori maligni della prostata	7.203		7.203
Tumori maligni del rene	2.120	1.302	3.422
Tumori maligni della vescica	4.374	1.227	5.601
Tumori maligni dell'encefalo e altro SNC	2.152	1.837	3.989
Tumori maligni della tiroide	215	339	554
Linfomi	2.714	2.324	5.038
Leucemie	3.393	2.690	6.086
Altri tumori maligni del tessuto linfatico/ematopoietico	1.798	1.754	3.552
Altri tumori maligni	12.365	11.084	23.449
Tumori non maligni (benigni o a comportamento incerto)	4.388	3.692	8.080

Tab 1: Numero di decessi per causa e per sesso osservati in ITA durante il 2013.^[12]

Per quanto riguarda un tumore guarito, c'è possibilità di recidiva, cioè di una ricomparsa del tumore stesso^[1].

Le cellule tumorali possono rimanere latenti anche per lunghi periodi per poi sviluppare un nuovo tumore^[1].

Le statistiche evidenziano come una recidiva avvenga di norma entro cinque anni dalla guarigione ma è possibile che il tumore si ripresenti anche dopo questo arco di tempo^[2].

7. L'oncologia pediatrica

7.1 Introduzione

I tumori dell'infanzia hanno un impatto forte sulla qualità di vita del bambino e sulla vita relazionale, sociale e lavorativa della famiglia^[2].

Il cancro nei bambini non risulta essere molto diffuso ma rappresenta una delle cause più frequenti di morte in età pediatrica nei paesi occidentali^[2].

I vari tipi di tumore che si riscontrano in età pediatrica sono molto diversi da quelli che si hanno in età adulta per sede di insorgenza, velocità di accrescimento e caratteristiche istopatologiche^[10].

Spesso i tumori dei bambini non presentano sintomi specifici di malattia rendendo difficile la diagnosi di tumore. Molto spesso i tumori pediatrici vengono confusi in prima istanza con altri tipi di patologie infantili^[2].

I sintomi principali di insorgenza sono:

- febbre;
- dolori diffusi;
- inappetenza;
- peggioramento delle condizioni generali di salute^[2].

Nella maggior parte dei casi i tumori infantili non dipendono dagli stili di vita, ma da fattori non del tutto noti. Per questo motivo non esistono oggi dei programmi di prevenzione specifici per l'oncologia pediatrica^[10].

Non si conoscono dunque le cause dei tumori in età pediatrica; ne esistono però alcuni rari ma frequenti in età pediatrica che sono provocati da mutazioni conosciute e fattori ereditari^[10].

A differenza dei tumori in età adulta, in cui le cause principali si fanno risalire agli stili di vita e a fattori ambientali, l'eziologia in età pediatrica sarebbe principalmente imputabile a cause genetiche^[10].

La ricerca sta lavorando per cercare di comprendere le cause di malattia al fine di prevenire tale patologia^[10].

7.2 Dati statistici

Ogni anno vi sono 120-140 nuovi casi per milione di bambini sotto i 15 anni. Relativamente ai casi di età 0-14 anni, il reclutamento medio per anno è passato da 1.050 casi nel periodo 1989-1999 a circa 1.400 casi nel periodo 2008-2010 (ultima raccolta dati)^[11,13].

Tumore	Percentuale
Leucemia	33%
Tumori maligni del sistema nervoso centrale	16%
Linfomi	13%
Neuroblastomi	8 %
Sarcomi dei tessuti molli	7 %
Tumori renali	5 %
Tumori ossei	5 %

Melanomi	5 %
Neoplasma delle gonadi	3 %
Retinoblastoma	2 %
Altri tumori non specificati	2 %
Tumori epatici	1 %

Tab. 2: Rapporto 2012 I tumori dei bambini e degli adolescenti, classificazione internazionale dei tumori pediatrici^[14].

Come evidenziato nella tabella sopra riportata la tipologia di tumore in età pediatrica più diffuso è la leucemia, costituendo circa un terzo della casistica. Molto frequenti anche i tumori maligni del sistema nervoso centrale. Le altre tipologie tumorali hanno una casistica molto inferiore.

7.3 Trattamento medico e riabilitativo

È stato dimostrato che i tumori dell'età pediatrica danno una risposta migliore ai farmaci antitumorali rispetto a quelli dell'adulto^[15].

Sono stati svolti numerosi studi medici in tempi recenti che hanno portato a una progressiva evoluzione del trattamento medico-farmacologico^[15].

Per quanto concerne il trattamento medico-farmacologico le tecniche utilizzate sono le stesse usate per il tumore dell'adulto^[11].

L'uso degli strumenti di diagnostica per immagini ha velocizzato notevolmente la diagnosi rendendola anche più precisa e funzionale al trattamento^[11].

Anche le nuove tecniche medico-farmacologiche hanno permesso di velocizzare alcune pratiche necessarie per il trattamento in ambito oncologico, rendendo così più tollerabile per il giovane paziente il trattamento stesso^[11].

Il trattamento elettivo in questo ambito risulta essere l'asportazione del tumore tramite chirurgia^[11].

Nell'ultimo decennio sono stati ottimizzati gli schemi di associazione dei farmaci con un miglioramento significativo dell'entità delle remissioni e del tasso di guarigione: per linfomi e leucemie questo è attualmente superiore al 70%^[2].

Nell'ambito della chemioterapia sono in corso studi clinici che, per neoplasie con prognosi severa o nel caso in cui si verifichi una ricaduta della malattia, utilizzano il trattamento con farmaci ad alte dosi. Le procedure di questo tipo implicano anche l'utilizzo dell'autotrapianto e di cellule staminali circolanti reclutate per "aferesi" dal sangue periferico^[2].

I farmaci chemioterapici hanno un gran numero di effetti collaterali principalmente perché colpiscono tutte le cellule, soprattutto quelle che si riproducono velocemente come quelle del midollo osseo, quelle dei bulbi piliferi e della mucosa dell'apparato digerente. Per questo i primi effetti collaterali sono:

- il calo di globuli rossi, bianchi e piastrine presenti nel sangue;
- la caduta dei capelli;
- disturbi della digestione^[15].

Questi effetti sono reversibili e cessano quando si ferma la terapia.

Il ruolo della radioterapia, sebbene questa metodica conservi ancora estrema importanza nei tumori pediatrici, è stato riconsiderato rispetto al passato^[15].

Si è constatato infatti che in un certo numero di pazienti guariti dal tumore la terapia radiante può provocare, a distanza di anni, in rapporto al distretto irradiato, danni somatici, danni all'accrescimento e allo sviluppo psico-intellettuale o alla funzione endocrina. Oggi pertanto la radioterapia viene impiegata con maggiore cautela e con tecniche più sofisticate anche per evitare i rischi di un tumore radioindotto^[15].

Inoltre anche la radioterapia ha effetti collaterali, i principali sono:

- nausea;
- stanchezza;
- inappetenza^[15].

Il trattamento riabilitativo in ambito oncologico pediatrico è mirato a migliorare principalmente la qualità di vita della persona^[15].

Esistono alcuni aspetti peculiari su cui interviene la riabilitazione in modo mirato. Gli aspetti principali sono:

- qualità di vita;
- disturbi motori;
- disturbi sensoriali;
- disturbi comportamentali;
- disturbi emotivi;
- depressione;
- ansia;
- paura del futuro;
- disturbi cognitivi;
- ambiente familiare;
- ambiente fisico^[16].

In questo ambito la riabilitazione viene eseguita sul paziente ma anche sulla famiglia dello stesso. Questo perché la malattia pediatrica porta ad un maggiore coinvolgimento della famiglia di appartenenza del bambino rispetto ad altre patologie^[16].

Nella riabilitazione oncologica pediatrica si distinguono tre modalità di approccio:

- ambulatoriale;
- day hospital;
- ricovero ordinario^[2].

Le figure coinvolte nel team multidisciplinare sono:

- medico;
- infermiere specializzato in infermeria pediatrica;
- terapeuta occupazionale;
- fisioterapista;
- logopedista;
- terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva;
- psicologo^[16].

7.4 Prognosi

Le possibilità di guarigione dei tumori dell'infanzia sono attualmente superiori a quelle dell'adulto: complessivamente la percentuale globale delle guarigioni è superiore al 50%. Gli ultimi dati dicono che, dopo la diagnosi, tre bambini su quattro guariscono completamente mentre questo ultimo 25% ha recidive o disturbi legati al tumore e ai trattamenti farmacologici che, in alcuni casi, possono risultare demolitivi^[11].

Se il tasso di mortalità è in netta diminuzione il merito è largamente attribuibile all'uso della chemioterapia in primis e alle avanzate tecnologie farmacologiche^[2].

Pur essendo guariti, molti ex pazienti oncologici pediatrici definiscono se stessi sopravvissuti a lungo termine^[2].

Un modo di identificarsi rispetto alla malattia che dimostra quanto può essere difficile lasciarsi alle spalle, sia psicologicamente sia fisicamente, un'esperienza tanto dura^[2].

Le persone a cui è attribuibile questa situazione post tumorale pediatrica in Europa oggi si stimano tra 300.000 e 500.000^[2].

Crescendo, queste persone escono dalle competenze dell'oncologo pediatrico, ma purtroppo non esiste ancora una figura professionale che le possa

accompagnare nell'età adulta. Non perché richiedano cure particolari ma perché devono, comunque, prestare una speciale attenzione ad alcuni aspetti della loro salute, che possono essere stati condizionati dalle cure a cui sono stati sottoposti^[2].

Per questo stanno nascendo, in tutto il mondo, strutture dedicate a questa fascia di popolazione al fine di offrire loro trattamenti specifici^[2].

Alcuni grandi studi ancora in corso cercheranno di stabilire una relazione tra il tipo e la dose di cure ricevute e il rischio di effetti a distanza, indipendentemente dalla sede del tumore per il quale sono state somministrate^[2].

La maggior parte di coloro che sono guariti da un tumore pediatrico gode di buona salute; tuttavia, una minoranza di loro ancora subisce le conseguenze della malattia o delle cure che hanno contribuito a sconfiggerla. La ricerca, talvolta, non sa definire con esattezza quanto le terapie ricevute da piccoli durante il periodo di trattamento possano incidere su vari fattori tra i quali:

- crescita;
- possibilità di avere figli;
- probabilità di sviluppare malattie del cuore;
- rischio di sviluppare un altro tumore indotto dai trattamenti impiegati nella cura della neoplasia primitiva^[2].

Alcune di queste conseguenze possono avere diversa rilevanza in relazione all'età, ma in parte possono dipendere anche dalle caratteristiche individuali^[2].

Chi è portatore di geni che favoriscono lo sviluppo del cancro potrà avere un maggior rischio di sviluppare un'altra malattia tumorale, chi segue sani stili di vita potrà ridurre questo rischio come quello delle malattie del cuore^[2].

Lo scopo finale di tutta la ricerca oncologica pediatrica è pertanto di mettere a punto farmaci sempre più mirati anche per i giovani pazienti, limitando al contempo le sequele che molti ragazzi diventati adulti si portano dietro. Questo al fine di migliorare la qualità di vita di questi pazienti^[2].

CAPITOLO II

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE

1. Introduzione

La Terapia Occupazionale (TO) è una professione sanitaria facente parte delle professioni riabilitative. Questa professione utilizza il “fare” come mezzo terapeutico, applicando attività volte al miglioramento della qualità di vita del paziente, della prevenzione di patologie e del benessere. Il terapeuta occupazionale promuove la performance occupazionale in tutte le età della vita, alla presenza di disfunzioni fisiche e mentali, sia temporanee che permanenti, assumendo decisioni orientate dalle migliori evidenze scientifiche^[17,18].

Vengono definiti gli ambiti di intervento della Terapia Occupazionale come sfere della vita. Queste sono:

- cura di sé;
- lavoro;
- svago^[18].

In questi ambiti la Terapia Occupazionale usa attività specifiche, adattamento all'ambiente e consulenza, consentendo ai fruitori di migliorare la propria capacità di azione nella quotidianità, la partecipazione sociale, la qualità e la soddisfazione di vita individuali^[18].

L'elemento centrale della Terapia Occupazionale è la persona che intende sviluppare o recuperare la propria capacità d'azione, migliorando la qualità della vita nell'ambiente in cui si inserisce^[18].

La persona viene considerata dal terapeuta occupazionale in senso olistico^[17].

La Terapia Occupazionale viene praticata in una vasta gamma di ambiti e con ogni fascia di età^[17].

Alcuni concetti risultano essere fondamentali per descrivere la Terapia Occupazionale. Questi sono:

- **agire:** cioè tutto ciò che un individuo fa, vorrebbe fare e ciò che ci si aspetta da lui. Avere capacità di azione significa essere in grado di pianificare e di svolgere delle attività. Tali attività vengono utilizzate come strumento terapeutico per raggiungere obiettivi prefissati e possono essere anche considerati come obiettivi specifici. Per pianificare, organizzare e svolgere delle attività, l'uomo deve essere dotato di capacità fisiche, cognitive, emotive, sociali. Le attività vengono suddivise in *base activity daily living* (BADL) e in *instrumental activity daily living* (IADL). Tra le prime rientrano tutte quelle attività, appunto, di base della vita quotidiana tra le quali: lavarsi, vestirsi, mangiare, utilizzare il WC, rassettarsi. Al contrario, le IADL sono tutte quelle attività non necessarie alla sopravvivenza della persona ma che facilitano e aumentano la qualità di vita, quali ad esempio: svolgere lavori domestici, preparare un pasto, usare il telefono, gestire i soldi;
- **individuo o persona:** la Terapia Occupazionale considera la persona in senso olistico ed applica la terapia basata e centrata sul paziente. Quando è possibile il terapeuta occupazionale definisce l'obiettivo del proprio intervento insieme al paziente, pianificandolo e valutandolo insieme a lui. Il terapeuta occupazionale definisce quali abilità del paziente promuovere per migliorarne la capacità di azione e la qualità della vita. Il terapeuta occupazionale tiene conto dei diversi ruoli che l'individuo assume o di cui intende riappropriarsi nella sua vita. Gli

interessi della persona, i suoi bisogni e il suo ambiente fisico e sociale influiscono notevolmente sulla stilazione degli obiettivi. Fondamentale per la Terapia Occupazionale è il ruolo della scelta dell'individuo;

- quotidianità: come già descritto in precedenza vengono definite sfere della vita gli ambiti di azione della persona. Il terapeuta occupazionale definisce le attività importanti per il suo cliente all'interno di queste sfere;
- ambiente: ogni persona vive la propria quotidianità in condizioni ambientali assolutamente individuali. Queste si classificano in due gruppi: ambiente fisico riguardante tutto ciò che di materiale sta intorno alla persona ed ambiente sociale legato più alla rete umana intorno al paziente. Queste condizioni ambientali influenzano le attività importanti per l'individuo nella sua quotidianità. L'ambiente influenza il significato che la persona attribuisce alle attività nella sua quotidianità. Poiché l'ambiente può favorire o inibire queste attività, modificando l'ambiente è possibile intervenire positivamente sulla capacità di azione e sulla salute. In Terapia Occupazionale l'allestimento dell'ambiente circostante riveste un ruolo fondamentale. Un ambiente adeguato alla specifica situazione facilita l'attività e può avere effetti positivi sulla salute favorendo o meno la partecipazione. L'ambiente sociale ha una forte componente culturale;
- qualità della vita: il concetto di qualità della vita include aspetti soggettivi e oggettivi. Gli aspetti soggettivi implicano la percezione della propria condizione di vita e della propria capacità di azione. Di norma le persone che si sentono limitate nella propria capacità di azione danno una valutazione negativa alla loro qualità di vita. La qualità della vita oggettiva include le condizioni ambientali fisiche e sociali. Il miglioramento della qualità della vita riveste il ruolo di obiettivo principale per la Terapia Occupazionale^[18].

I terapisti occupazionali hanno un'ampia formazione che fornisce loro abilità e conoscenze per lavorare nell'ambito sanitario riabilitativo^[17].

Tale formazione permette di acquisire competenze e sviluppare ragionamento clinico al fine di poter mettere in pratica ciò che necessita^[17].

La Terapia Occupazionale, infatti, agisce tramite:

- valutazione;
- intervento;
- raggiungimento degli obiettivi (*outcome*)^[19].

2. Storia

La Terapia Occupazionale nasce ufficialmente nel 1917 negli Stati Uniti ma, già in precedenza, occupazione e salute erano state associate. Infatti Dunton, nel 1902 parla di occupazione e salute, attivando vari laboratori, giardini ed altro, perché era certo che questo potesse aiutare le persone con disturbi psichiatrici^[20].

Durante la prima guerra mondiale la Terapia Occupazionale venne utilizzata con i soldati reduci di guerra che avevano riportato delle menomazioni fisiche e psicologiche. Questo per aiutarli ad acquisire nuovamente delle abilità, l'autonomia e, di conseguenza, restituendo loro un ruolo nella società.

Anche le prime associazioni e le prime scuole di Terapia Occupazionale nascono negli Stati Uniti^[20].

La condizione italiana è stata più complessa e lenta. Si inizia a parlare di Terapia Occupazionale solo verso gli anni '60, quando compare la figura del terapeuta della riabilitazione, una figura professionale che comprendeva al suo interno il terapeuta del linguaggio, il fisioterapeuta e il terapeuta occupazionale; quindi chi sceglieva di intraprendere questo percorso, al suo termine poteva decidere in quale delle tre figure specializzarsi^[20].

La Terapia Occupazionale non era ancora una professione autonoma, avvenimento che si verificherà nel 2001, anno in cui nascono i primi corsi di laurea^[20].

Un'altra data importante da ricordare è il 1977. In questo anno, infatti, alcuni terapisti occupazionali di Roma e Milano istituirono l'AITO, ovvero l'Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali^[20].

Il profilo professionale del terapeuta occupazionale, in Italia venne pubblicato solo nel 1997^[20].

Attualmente il corso laurea in Terapia Occupazionale è presente in solo dieci università italiane^[20].

Associazioni ed organizzazioni riconosciute a livello mondiale e fondamentali per l'ambito della Terapia Occupazionale sono:

- AOTA, *American Occupational Therapy Association* (associazione americana Terapia Occupazionale). Nata nel 1917;
- WFOT, *World Federation Occupational Therapy* (federazione mondiale Terapia Occupazionale). Nata nel 1952;
- AITO, Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali. Nata nel 1977. Importante a livello mondiale e fondamentale per i terapisti occupazionali italiani in quanto associazione di riferimento. Nel 2004 è stata fondata la SITO, Società Tecnico Scientifica Italiana di Terapia Occupazionale;
- COTEC, *Council of Occupational Therapists for the European Countries*. Nata nel 1985;
- ENOTHE, *European Network of Occupational Therapy in Higher Education*. Nata nel 1995^[21,22].

È stato firmato dal Ministro della salute Beatrice Lorenzin il primo decreto attuativo della legge n. 3 del 2018, meglio conosciuta come la legge che ha riformato il sistema ordinistico delle professioni sanitarie in Italia.

Si tratta del decreto che istituisce gli albi delle diciassette professioni sanitarie, fino ad oggi regolamentate e non ordinate, che entreranno a far parte dell'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione. Tali albi si aggiungono a

quelli già preesistenti dei Tecnici sanitari di radiologia medica e degli Assistenti sanitari. Si completa in tal modo il quadro normativo per tutte le ventidue professioni sanitarie, ognuna delle quali avrà un Ordine di riferimento, tra le quali la Terapia Occupazionale^[13].

3. Ambiti di applicazione

La Terapia Occupazionale può essere applicata su persone di ogni età. Il ruolo del terapeuta occupazionale permette di lavorare in molti contesti differenti come ospedali, servizi di assistenza, ambulatori e ambienti comunitari, residenze socio assistenziali (RSA), centri diurni^[17,18].

I principali ambiti in cui è applicata sono:

- neurologia: i terapisti occupazionali si occupano di incrementare l'autonomia in attività significative per la persona, appartenenti alla sfera di vita quotidiana, ad esempio in attività facenti parte delle BADL come la cura di sé, mangiare, trasferirsi dal letto alla carrozzina; ed IADL come cucinare, attività domestiche. Le principali patologie trattate sono: ictus, lesioni midollari, sindromi extrapiramidali, malattie neuromuscolari, sclerosi multipla;
- ortopedia: riabilita la persona in seguito a fratture, lesioni ai tendini ed ai nervi, amputazioni, malattie reumatiche e altre patologie che riguardano soprattutto l'arto superiore;
- geriatria, si occupa di persone anziane affette da patologie d'origine neurologiche e dell'educazione dei loro caregiver. Infine si occupa anche di persone con normale invecchiamento fisiologico;
- psichiatria: la Terapia Occupazionale tratta pazienti con diagnosi psichiatriche al fine di migliorare la qualità della vita del paziente stesso e dei famigliari spesso lavorando sui disturbi comportamentali;

- pediatria: i terapeuti occupazionali lavorano con bambini, adolescenti e le loro famiglie, aiutandoli a costruire competenze che consentano loro l'autonomia e la partecipazione;
- reumatologia: la Terapia Occupazionale interviene in ambito reumatologico al fine di migliorare la qualità di vita del paziente. Addestra il paziente tramite le norme di economia articolare a svolgere le attività secondo regole precise^[17,18].

La Terapia Occupazionale opera nel campo delle tre sfere della vita con trattamenti mirati al recupero o alla compensazione di attività facenti parte di:

- cura di sé;
- lavoro;
- svago^[18].

4 La Terapia Occupazionale con il bambino

4.1 Introduzione

La Terapia Occupazionale promuove la performance occupazionale in tutte le età della vita, tra cui quella pediatrica^[20].

In questa età, il terapeuta occupazionale si pone l'obiettivo di sviluppare e migliorare la capacità d'agire del bambino favorendo e valorizzando i suoi interessi, in un processo graduale di inclusione nei suoi ambienti di vita - casa - scuola e nei vari contesti extrascolastici^[17,20].

L'intervento riabilitativo, in questo ambito, mira al raggiungimento della maggior autonomia possibile del paziente attuando trattamenti mirati al miglioramento di abilità specifiche, modificando i fattori ambientali, facendo consulenza su ortesi e ausili. Inoltre la Terapia Occupazionale supporta l'ambito sociale del bambino al fine di abbattere le barriere architettoniche e sociali^[13,17].

Le principali tipologie di trattamento utilizzate in ambito pediatrico sono:

- B.A.D.L. (Activity of Daily Living) con lo scopo di far acquisire le autonomie nella cura di sé;
- attività finalizzate di tipo motorio-funzionale con lo scopo di migliorare le capacità senso-motorie;
- attività di Integrazione Sensoriale;
- attività finalizzate di tipo cognitivo;
- attività finalizzate di tipo psico-sociale con lo scopo di stimolare le capacità sociali ed emotive e favorire la partecipazione;
- valutazione in équipe, progettazione e personalizzazione ausili ed ortesi;
- valutazione dell'accessibilità domiciliare e non;
- abbattimento delle barriere architettoniche^[13].

Fondamentale con i bambini è l'uso del gioco come attività finalizzata.^[13]

La medicina riscontra spesso problematiche diagnostiche in ambito pediatrico poiché le patologie non sempre sono chiare e ben delineate. A livello medico più la diagnosi è precoce più si riescono ad ottenere risultati soddisfacenti. Allo stesso modo la presa in carico di un bambino da parte della Terapia Occupazionale deve essere attuata in un arco di tempo più precoce possibile. Tramite la Terapia Occupazionale intrapresa da piccolo il bambino ha più possibilità di sviluppare una maggiore autonomia^[13,20,17].

4.2 Ambiti di applicazione

Il trattamento di Terapia Occupazionale in ambito pediatrico può essere svolto in vari ambienti quali principalmente:

- domicilio;
- scuole;
- day-hospital;

- centri diurni;
- ambulatori;
- ospedali^[17].

La Terapia Occupazionale si occupa di bambini con deficit che portano ad una performance occupazionale ridotta. Nello specifico le patologie e disturbi maggiormente trattati sono:

- paralisi cerebrale infantile (P.C.I.);
- disturbo della coordinazione motoria (D.C.M.);
- disturbi dell'apprendimento (D.S.A.);
- disturbi del movimento;
- disprassia;
- disturbo da deficit di attenzione e iperattività (A.D.H.D.);
- disabilità intellettiva;
- disturbi del comportamento;
- disturbi dello spettro autistico;
- sindromi genetiche in primis la sindrome di Down;
- distrofie muscolari;
- atrofia muscolare spinale (S.M.A.);
- disturbi visivi^[17].

4.3 Situazione in Italia

A livello italiano la Terapia Occupazionale non è ancora molto diffusa e conosciuta.

Soprattutto in ambito pediatrico non risulta essere applicata in modo massivo. Come detto in precedenza, al fine di raggiungere la maggior autonomia possibile nel bambino è necessario applicare il trattamento di Terapia Occupazionale al più presto^[23].

Sul suolo italiano i servizi di Terapia Occupazionale specializzati nel trattamento di patologie infantili non sono molto diffusi e, inoltre, sono ubicati nelle grandi città. Non vi è una vera e propria rete che offra un servizio diffuso.

Questo poiché vi sono:

- mancanza di massa critica capace di generare spinte autopropulsive per lo sviluppo del settore;
- scarsità di risorse destinate ai servizi di T.O.;
- poca autonomia nella gestione organizzativa del servizio;
- scarsa articolazione del servizio in cui prevale ancora il regime di ricovero;
- eccessiva concentrazione degli interventi sulla fascia anziana e neurologica;
- eccessiva differenziazione dei sistemi di valutazione che non consentono la comparazione dei risultati;
- estrema genericità dei profili professionali assunti dagli operatori in questi anni che ha generato confusione di ruoli e di competenze;
- debolezza dell'offerta formativa, in ambito pediatrico, sia in ingresso che continua;
- assenza quasi totale di iniziative di ricerca e di sperimentazione e scarsa propensione all'innovazione;
- scarsa integrazione con l'ambiente e con i servizi territoriali;
- scarsa conoscenza della terapia sia da parte del grosso pubblico che degli operatori sanitari;
- scarsa informazione sulla professione al pubblico^[23].

4.4 Fasi evolutive del bambino

L'evoluzione di tutte le abilità del bambino avviene a seconda di un preciso schema temporale che il bambino dovrebbe rispettare per acquisire al meglio le suddette abilità^[24].

La specie umana acquisisce molte delle sue caratteristiche psicofisiche dopo la nascita, poiché il cervello non completa il proprio sviluppo durante la gestazione. Nei primi anni di vita del bambino il cervello attraversa importanti processi maturativi, principalmente legati al consolidamento delle reti di comunicazione tra le cellule che lo compongono. L'infanzia è, perciò, una fase di grande plasticità biologica che favorisce la progressiva acquisizione di competenze psicomotorie, emozionali e cognitive; queste competenze sono anche influenzate dall'ambiente in cui il bambino cresce^[20,24].

Durante la crescita il bambino modifica il proprio comportamento sulla base dell'esperienza, mentre si consolidano e si perfezionano le capacità percettive degli stimoli visivi, dei suoni, dei sapori, l'acquisizione della postura eretta e la capacità di camminare, la capacità di comunicare con le espressioni del viso, i gesti ed il linguaggio^[13,24].

Gli studi psicologici dell'età evolutiva dedicati alla comparsa di queste competenze hanno delineato un profilo di sviluppo che descrive, a grandi linee, le età alle quali ci si attende che un bambino acquisisca specifiche funzioni^[13,24].

La ricerca si è principalmente focalizzata sulle capacità motorie, l'acquisizione del linguaggio e lo sviluppo delle capacità di relazionarsi con gli altri, competenze per le quali è stato possibile costruire un profilo di riferimento che permette di distinguere uno sviluppo 'tipico' (atteso) da uno 'atipico'. Tuttavia alcune differenze non sono necessariamente indicative di atipicità dello sviluppo, quanto piuttosto della unicità della traiettoria di crescita di ciascun bambino^[20,24].

L'osservazione dei bambini nel loro ambiente naturale, come in famiglia e nella scuola, rappresenta una risorsa di informazioni molto importante per capire le esigenze pedagogiche e di salute di ciascun bambino in un così delicato momento della propria crescita^[24].

Questa scansione viene definita come evoluzione e si compone di fasi o tappe^[24].

L'evoluzione viene determinata tramite la maturazione neurologica e l'esperienza ambientale^[24].

Le fasi evolutive sono:

- 0-3 mesi:

in questa fascia di età il bambino ha come unico metodo per relazionarsi con il mondo intorno a lui il pianto. Comincia a sviluppare pochi movimenti non controllati che lo porteranno a sviluppare i movimenti successivi.

- 3-6 mesi:

Abilità relazionali

- ricambia il sorriso dell'adulto sviluppando il cosiddetto sorriso sociale;
- si diverte a giocare con gli altri e può dispiacersi se il gioco viene interrotto;
- aumenta la propria capacità espressiva sia con le espressioni facciali che con i movimenti del corpo.

Abilità motorie

- mantiene la testa e il tronco dritti quando si trova in posizione prona;
- sostiene la parte superiore del proprio corpo quando è sdraiato sulla pancia;
- si piega sulle ginocchia quando i piedi sono appoggiati a una superficie stabile;
- allunga le gambe e scalcia quando è sdraiato;
- apre e chiude le mani;
- porta le mani alla bocca per conoscere.

Abilità linguistiche e cognitive

- sorride al suono della voce delle persone care;
- comincia a balbettare e a formulare spontaneamente dei suoni per gioco;
- inizia ad imitare qualche suono;
- si gira verso l'origine di un suono.

Abilità visive

- si rivolge verso le persone che gli parlano;
 - segue i movimenti degli oggetti;
 - riconosce oggetti e persone familiari a distanza;
 - afferra e agita giochi con le mani.
- 6-12 mesi:

Abilità relazionali

- si diverte a giocare con gli altri;
- si interessa alle immagini nello specchio;
- risponde alle espressioni che indicano emozioni e spesso appare allegro.

Abilità motorie

- è capace di rotolarsi sui fianchi;
- si siede con, e a volte senza, il supporto delle mani;
- è capace di sostenere il proprio peso sulle gambe;
- raggiunge gli oggetti con una mano;
- trasferisce gli oggetti da una mano all'altra;
- usa la mano per afferrare i giochi.

Abilità linguistiche e cognitive

- riesce a trovare oggetti parzialmente nascosti;
- esplora con le mani e con la bocca;

- si sforza per raggiungere oggetti che non sono nello spazio personale;
- risponde al proprio nome, inizia a rispondere ai “no”;
- esprime le emozioni con il tono della voce;
- risponde ai suoni emettendo altri suoni;
- usa la voce per esprimere la gioia e il dispiacere;
- inizia la lallazione prolungata.

Abilità visive

- sviluppa completamente la visione dei colori;
 - matura la visione da lontano;
 - aumenta la sua capacità di seguire con gli occhi oggetti in movimento.
- 12-24 mesi:

Abilità relazionali

- si mostra timido e preoccupato con chi non conosce;
- piange quando i genitori si allontanano;
- si diverte a imitare le persone quando gioca;
- mostra preferenze verso particolari giochi o persone;
- verifica le reazioni dei genitori al suo comportamento;
- ripete suoni e gesti;
- allunga le braccia o le gambe mentre lo si veste.

Abilità motorie

- riesce a mettersi seduto senza aiuto;
- si trascina in avanti sulla pancia;
- si mette a carponi e si muove gattonando;
- passa da seduto a carponi ed a sdraiato sulla pancia;
- riesce a mettersi in piedi;
- cammina con appoggio ad oggetti stabili;

- riesce a stare in piedi per qualche istante senza supporto;
- può compiere tre o quattro passi senza supporto.

Abilità linguistiche e cognitive

- usa gli oggetti in molti modi diversi ed inizia a comprendere l'uso degli oggetti stessi;
- trova facilmente oggetti nascosti;
- guarda verso un'immagine quando viene nominata;
- imita i gesti;
- inizia a usare gli oggetti correttamente con azioni semplici;
- presta crescente attenzione ai discorsi;
- risponde a semplici richieste;
- risponde ai "no" ed usa semplici gesti come ad esempio scuotere la testa per dire no;
- esegue lallazione con intonazioni differenti;
- dice "mamma" e "papà" e usa esclamazioni semplici;
- prova ad imitare le parole.

Abilità manuali

- usa la presa a pinza;
 - sbatte due oggetti insieme;
 - mette gli oggetti dentro e fuori da un contenitore;
 - esplora con il dito indice;
 - inizia a scarabocchiare.
- 2-3 anni:

Abilità relazionali

- imita il comportamento degli altri, specialmente quello dei più grandi;
- è più consapevole della propria individualità;

- è più eccitato dalla compagnia di altri bambini;
- dimostra una maggiore indipendenza;
- inizia a mostrare un comportamento insolente;
- presenta ansia da separazione soprattutto alla sera.

Abilità motorie

- cammina senza aiuto;
- tira giocattoli dietro di sé mentre cammina;
- riesce a trasportare giocattoli anche grandi mentre cammina;
- inizia a correre;
- sta in piedi sulle punte;
- calcia la palla;
- sale e scende dai mobili senza aiuto;
- sale e scende le scale tenendosi a un supporto.

Abilità linguistiche e cognitive

- trova oggetti anche quando ben nascosti;
- inizia a discriminare per forma e colore;
- inizia a fare giochi di imitazione e simulazione;
- indica oggetti e disegni sotto richiesta;
- riconosce nomi di persone, oggetti familiari e parti del corpo;
- conosce circa cento parole;
- compone frasi semplici di due o quattro parole;
- ripete parole ascoltate durante una conversazione.

Abilità manuali

- scarabocchia;
- rovescia i contenitori per svuotarne il contenuto;
- costruisce torri con più di quattro blocchi;
- può presentare un uso più frequente di una mano rispetto all'altra.

- 3-4 anni:

Abilità relazionali

- imita gli adulti e i compagni di gioco;
- mostra di affezionarsi ai suoi compagni di gioco;
- riesce a fare giochi con il rispetto dei turni;
- comprende il concetto di “mio” e “suo”;
- esprime affetto apertamente e anche una grande varietà di emozioni;
- si separa con facilità dai genitori.

Abilità motorie

- si arrampica;
- sale e scende le scale alternando i piedi;
- corre con facilità;
- pedala sul triciclo;
- si sporge senza cadere.

Abilità linguistiche e cognitive

- riesce a fare funzionare giocattoli meccanici;
- gioca con imitazione e simulazione con bambole, animali, e persone;
- completa puzzle di tre quattro pezzi;
- riesce a seguire dei comandi composti;
- riconosce e identifica tutti gli oggetti e immagini più comuni;
- comprende la maggior parte delle affermazioni;
- comprende la disposizione nello spazio degli oggetti;
- usa frasi con quattro o cinque parole;
- riesce a dire il proprio nome, sesso e età;
- usa i pronomi personali e alcuni plurali;
- ha un linguaggio comprensibile.

Abilità manuali

- disegna linee verticali, orizzontali e curvilinee con matite e pastelli;
 - gira le pagine di un blocco una alla volta;
 - costruisce torri con più di sei blocchi;
 - tiene la matita nella posizione corretta.
- 4-5 anni:

Abilità relazionali

- si interessa a nuove esperienze;
- fa attività in cooperazione con altri bambini;
- gioca a mamma e papà;
- ha una sempre maggiore inventiva nei giochi di immaginazione;
- si sa vestire e svestire;
- sa negoziare soluzioni nei conflitti;
- vede nelle immagini non familiari dei mostri;
- si concepisce come persona completa;
- fatta di corpo, mente e sentimenti;
- a volte non sa distinguere la realtà dalla fantasia.

Abilità motorie

- salta su un piede e può rimanervi fermo per più di cinque secondi;
- sale e scende le scale senza aiuto;
- calcia la palla in avanti;
- tira la palla con forza;
- afferra quasi sempre le palle di rimbalzo;
- si sposta in avanti e indietro con facilità.

Abilità linguistiche e cognitive

- chiama correttamente i diversi colori;

- conosce diversi numeri;
- inizia ad avere un'idea della scansione del tempo;
- riesce a raccontare parte di una storia;
- capisce il concetto di "uguale" e "diverso";
- intraprende giochi di fantasia;
- possiede qualche regola grammaticale;
- usa affermazioni di circa sei parole;
- racconta storie.

Abilità manuali

- riesce a copiare dei quadrati e a disegnare cerchi;
 - disegna persone con 2-4 parti del corpo;
 - usa le forbici;
 - inizia a copiare qualche lettera maiuscola.
- 5-6 anni:

Abilità relazionali

- desidera accontentare gli amici;
- desidera assomigliare agli amici;
- accetta con più facilità le regole;
- si diverte a cantare, ballare e recitare;
- mostra maggiore indipendenza;
- sa distinguere il genere;
- distingue la fantasia dalla realtà;
- è esigente e cooperativo.

Abilità motorie

- riesce a stare su di un piede per più di dieci secondi;
- salta, fa le capriole;
- sa andare in altalena ed arrampicarsi;
- può essere in grado a saltare la corda.

Abilità linguistiche e cognitive

- conta 10 o più oggetti;
- nomina correttamente almeno quattro colori;
- comprende meglio il concetto del tempo;
- conosce le cose che appartengono alla vita quotidiana;
- ricorda parti di una storia;
- usa il tempo futuro;
- racconta storie lunghe;
- dice il suo nome e l'indirizzo di casa.

Abilità manuali

- copia triangoli e altre forme;
 - disegna persone con il loro corpo;
 - si veste e si sveste senza aiuto;
 - usa forchetta, cucchiaio e, qualche volta, il coltello.
- Oltre 6 anni:
Dopo i sei anni di età il bambino affina tutto ciò che ha appreso precedentemente e integra nuove competenze dal punto di vista linguistico e cognitivo^[13,24].

4.5 Contesto socio-ambientale del bambino

Il contesto socio ambientale è molto importante nello sviluppo del bambino.

Analizzandoli nel dettaglio:

- contesto sociale: si intende la rete comunicativa intorno al bambino. La prima relazione che instaura il bambino è quella con i genitori, in seguito con i famigliari in senso più generale, il gruppo dei pari, ecc...
La famiglia di origine dà un grande contributo all'evoluzione del bambino. Oggi, il concetto di famiglia è notevolmente cambiato rispetto

a quello del passato: molto spesso la famiglia può non essere mantenuta integra o per separazioni o per lontananza. Le famiglie sono più piccole rispetto al passato ed i genitori sono più anziani. Gli orari lavorativi dei genitori influiscono notevolmente sul bambino, che spesso non passa molto tempo con loro e questa situazione lo costringe a molte ore fuori dall'ambiente domestico. Infine, è molto importante l'aspetto culturale in quanto le società sono spesso multiculturali e possono creare "confusione" nel bambino che si trova ad affrontare più contesti socio-culturali contemporaneamente.

Tutto ciò può provocare ritardi delle tappe evolutive per mancanza di stimolazione esterna, mancanza di figure imitative. Può, inoltre, provocare ansia, disturbi emotivi e comportamentali.

- contesto ambientale: si intende tutto ciò di fisico intorno al bambino. I contesti ambientali più influenti nella vita del bambino sono la casa e la scuola.

Nel tempo il concetto di ambiente è notevolmente cambiato così come il modo di affrontare lo stesso. Gli ambienti, in primis quelli domestici, sono ridotti in spazio rispetto al passato. Le case sono spesso non molto estese e prive di spazio aperto o comunque con uno spazio aperto ridotto. Ciò comporta una esplorazione ed una conoscenza dell'ambiente esterno deficitaria. Spesso nei bambini si creano ansia e disturbi emotivo-comportamentali legati alla mancanza di familiarità con l'ambiente^[13].

5. La Terapia Occupazionale nell'oncologia pediatrica

5.1 Introduzione

La Terapia Occupazionale, come già detto, si occupa di patologie pediatriche tra le quali le patologie oncologiche. Può trattare i bambini in tutte le fasi di malattia fino ad arrivare alle cure palliative^[3].

Il tumore è spesso definito come la più frequente causa di disabilità infantile ed, allo stesso tempo, anche di mortalità. Infatti esso, in base alla sede colpita, può portare ad avere sintomi e disabilità diversi^[3].

La Terapia Occupazionale interviene con il principale obiettivo di migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia^[3].

Grande rilevanza in questo ambito è attribuibile alla famiglia di appartenenza del bambino in quanto la diagnosi e la condizione di salute del bambino causano scompensamento emotivo e psicologico nel nucleo familiare^[3].

Molti fattori sono da prendere in considerazione per mettere in pratica il trattamento di Terapia Occupazionale in ambito pediatrico oncologico. L'approccio che si utilizza è notevolmente in senso olistico^[3].

Il contesto sociale è molto importante ed è un aspetto da tenere in considerazione. I maggiori protagonisti di ciò sono:

- genitori;
- fratelli;
- gruppo dei pari^[3].

La partecipazione viene intaccata dalla malattia del bambino sia per lui che per la famiglia. Il bambino può arrivare a non frequentare la scuola a causa della malattia e dei trattamenti che occupano molto tempo. Allo stesso modo viene intaccata anche la partecipazione sociale^[3].

5.2 Situazione in Italia

La Terapia Occupazionale, come già spiegato precedentemente, è in via di espansione in Italia. In particolar modo la presenza di terapisti occupazionali in ambito pediatrico è estremamente ridotta.

L'oncologia pediatrica presenta un immaginario molto simile; infatti la Terapia Occupazionale non è ancora frequente nei reparti di questo tipo.

Il ruolo del terapeuta occupazionale viene svolto da altre figure professionali con competenze simili ma non uguali.

Tuttavia la diffusione della Terapia Occupazionale in ambito nazionale è in via di espansione anche se risultano ancora notevolmente deficitari settori molto specifici, come la pediatria oncologica.

5.3 Aspetti trattati

La Terapia Occupazionale in ambito pediatrico oncologico ha come obiettivo principale quello di migliorare la qualità di vita del paziente^[3].

Il miglioramento della qualità di vita del bambino avviene tramite alcuni obiettivi ben definiti:

- migliorare o mantenere le abilità motorie, cognitive e sociali;
- migliorare lo stato emotivo e psicologico;
- raggiungere il maggior grado di autonomia possibile;
- ridurre il dolore;
- facilitare la comunicazione^[3].

Tutto ciò viene trattato per mezzo di attività. Tali attività vengono scelte in base a ciò che è importante per il bambino o, nel caso in cui quest'ultimo non sia in grado di comunicare, tramite le richieste dei genitori^[3].

Il trattamento di Terapia Occupazionale in senso più stretto si pone obiettivi più specifici che possono essere collocati a breve, medio o lungo termine^[3].

Nell'oncologia pediatrica la Terapia Occupazionale si occupa di varie aree tra cui quelle trattate più frequentemente sono:

- tappe evolutive;
- area sensoriale;
- area motoria;
- area neuromuscolare;
- riflessi;

- consapevolezza sensoriale;
- coordinazione;
- forza;
- resistenza;
- integrazione sensoriale;
- area cognitiva;
- orientamento,
- comprensione;
- ampiezza di movimento articolare;
- area emotiva;
- area psicologica;
- dolore;
- gioco;
- capacità di adattamento;
- ausili;
- ortesi;
- domotica e dispositivi tecnologici;
- area sociale;
- ambiente fisico (principalmente casa, scuola);
- ambiente sociale (principalmente familiare)^[3].

5.4 Benefici ipotetici

I benefici ipotetici tratti dall'intervento riabilitativo di Terapia Occupazionale possono essere distinti in categorie di obiettivi. Esse si integrano l'una con l'altra con il fine di migliorare la qualità di vita^[3].

Tali benefici sono:

- miglioramento o mantenimento delle abilità motorie, cognitive e sociali: vengono utilizzate attività finalizzate per raggiungere questo obiettivo. Molto spesso, trattandosi di bambini, si utilizza il gioco come mezzo di

trattamento. Per quanto riguarda le diverse abilità da allenare si utilizzerà un tipo di attività mirata a fare ciò;

- miglioramento dello stato emotivo e psicologico: la presenza della malattia innesca un processo di deflessione dell'umore, di mancanza di autostima, di depersonalizzazione e molto altro, che portano il bambino ad affrontare la propria vita quotidiana in modo deviato. Utile per ciò è il fare, riuscire a compiere un'attività è molto utile per aumentare l'autostima e migliorare il tono dell'umore. Molto utili sono anche le attività di gruppo volte alla partecipazione;
- raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile: avviene tramite l'allenamento a svolgere attività finalizzate. L'autonomia deriva dal miglioramento delle abilità descritte in precedenza ed è anche mezzo di miglioramento delle stesse;
- riduzione del dolore: molto spesso il tumore provoca dolore. Uno degli obiettivi principali della riabilitazione, e anche della Terapia Occupazionale, è quello di ridurre il dolore, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia;
- facilitazione della comunicazione: la comunicazione può essere deficitaria sia per lo stato emotivo e psicologico del bambino e della sua famiglia sia per problematiche proprie del tumore, che porta a deficit o impossibilità di comunicazione. Nel caso di deficit si può lavorare per incrementare le abilità comunicative del bambino e della sua famiglia, mentre per l'impossibilità comunicativa si può ricorrere ad ausili in grado di veicolare la comunicazione verbale^[3].

CAPITOLO III

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH

1. ICF

La classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) è uno strumento redatto dall'Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) e che si può definire come lo standard per eccellenza per misurare e descrivere salute e disabilità. L'ICF è stato accettato da 191 Paesi su 206 presenti nel mondo (196 dei quali considerati paesi sovrani). Anche l'Italia è paese accettante e, inoltre, ha partecipato alla stesura dell'ICF. La creazione dell'ICF risale al 2001, anche se la sua ideazione è iniziata molti anni prima con un processo di revisione del precedente ICIDH^[25].

L'OMS ha redatto due classificazioni di riferimento:

- classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF). L'ICF è una classificazione delle componenti della salute;
- classificazione internazionale statistica delle malattie e dei problemi sanitari correlati (ICD), attualmente alla decima revisione (ICD-10). L'ICD-10 fornisce una diagnosi delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute^[25].

L'ICD-10 e l'ICF sono pertanto complementari e dovrebbero essere utilizzati insieme^[25].

La disabilità viene definita tale quando la condizione di salute di una persona risulta essere sfavorevole in relazione all'ambiente circostante. Molte persone nel mondo sono in una condizione di disabilità e necessitano di assistenza al fine di dare loro la possibilità di ottenere la miglior qualità di vita possibile. Per questo motivo è risultato necessario definire un linguaggio comune e cercare di affrontare i problemi della salute e della disabilità^[25].

L'ICF fornisce proprio un linguaggio standard utile per mirare verso questo obiettivo in modo univoco; tale linguaggio serve da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati. Definisce le componenti della salute ed alcune componenti correlate^[25].

Questi domini sono descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale in due elenchi principali:

- Funzioni e Strutture Corporee;
- Attività e Partecipazione^[25].

In quanto classificazione, l'ICF raggruppa in maniera sistematica diversi domini di una persona in una data condizione di salute. Viene utilizzato il termine "funzionamento" come un contenitore che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione. Allo stesso modo disabilità serve come termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione. L'ICF elenca anche i fattori ambientali che interagiscono con tutti questi costrutti. In questo modo esso permette all'utilizzatore di registrare degli utili profili del funzionamento, della disabilità e della salute dell'individuo in vari domini. Va quindi ad analizzare l'essere umano in senso olistico^[25].

L'ICF è una classificazione che ha diversi scopi e può essere utilizzata in discipline e settori diversi. I suoi scopi principali possono essere così sintetizzati:

- fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute, delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad essa correlate;

- stabilire un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate allo scopo di migliorare la comunicazione fra i diversi utilizzatori, tra cui gli operatori sanitari, i ricercatori, gli esponenti politici e la popolazione, incluse le persone con disabilità;
- rendere possibile il confronto fra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e in periodi diversi;
- fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari^[25].

Questi scopi sono interrelati fra loro, dal momento che le esigenze che sono alla base dell'ICF e le sue applicazioni richiedono la creazione o la disponibilità di un sistema significativo e pratico che possa essere usato da vari consumatori per una politica sanitaria, una garanzia di qualità e una valutazione dei risultati in culture diverse^[25].

L'ICF viene utilizzato per diversi scopi come ad esempio:

- strumento statistico;
- strumento di ricerca;
- strumento clinico;
- strumento di politica sociale;
- strumento educativo;
- strumento assicurativo;
- strumento della previdenza sociale;
- come strumento del lavoro;
- come strumento dell'istruzione;
- come strumento dell'economia;
- strumento della legislazione^[25].

L'ICF racchiude tutti gli aspetti della salute umana ed alcune componenti del benessere rilevanti per la salute e li descrive come domini della salute e domini ad essa correlati^[25].

La classificazione si riferisce all'ampio contesto della salute e non copre circostanze che non sono ad essa correlate, come quelle causate da fattori socioeconomici. Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità; in realtà esso riguarda tutti. Gli stati di salute e quelli ad essa correlati, associati a tutte le condizioni di salute possono trovare la loro descrizione nell'ICF. In altre parole, l'ICF ha un'applicazione universale^[25].

L'ICF organizza le informazioni in due parti:

- prima parte, divisa in:
 - componente del funzionamento e della disabilità: divisa in funzioni corporee e strutture corporee;
 - componente di Attività e Partecipazione.
- seconda parte, divisa in:
 - componente dei fattori contestuali: fattori ambientali, fattori personali (non espliciti in modo dettagliati a causa della variabilità)^[25].

In quanto classificazione, l'ICF non presenta il processo del funzionamento e della disabilità ma può essere usato per descriverlo, fornendo gli strumenti per delinearne i diversi costrutti e domini. In questo senso l'ICF può essere visto come un linguaggio. Il funzionamento di un individuo in un dominio specifico è un'interazione o una relazione complessa fra la condizione di salute e i fattori contestuali (cioè i fattori ambientali e personali)^[25].

Tutte le componenti possono essere utili per descrivere la condizione di salute globale. È possibile, per esempio:

- avere menomazioni senza limitazioni di performance;
- avere problemi di performance e limitazioni della capacità senza menomazioni evidenti;

- avere problemi di performance senza menomazioni o limitazioni della capacità;
- avere limitazioni della capacità senza assistenza e nessun problema di performance nell'ambiente;
- assistere a un certo grado di influenza causale in direzione^[25].

L'ICF può essere considerato come un punto di incontro e di riassunto tra il modello medico e il modello sociale:

- il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria;
- il modello sociale della disabilità, d'altro canto, vede la questione principalmente come un problema creato dalla società e, in primo luogo, nei termini di una piena integrazione degli individui nella società. La disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma piuttosto una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. La questione riguarda gli atteggiamenti e le ideologie e richiede cambiamenti sociali, cosa che a livello politico diventa un problema di diritti umani. Per questo modello le disabilità diventano, in breve, una questione politica^[25].

L'ICF è basato sull'integrazione di questi due modelli opposti. Per cogliere l'integrazione delle varie prospettive di funzionamento, l'approccio utilizzato è

di tipo “biopsicosociale”. L’ICF tenta, perciò, di arrivare ad una sintesi, in modo da fornire una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale^[25].

L’ICF è una classificazione del funzionamento umano e della disabilità. Esso raggruppa sistematicamente la salute e i domini ad essa correlati. All’interno di ciascuna componente i domini sono raggruppati secondo le loro caratteristiche comuni (come l’origine, il tipo o le somiglianze) e ordinati in modo significativo^[25].

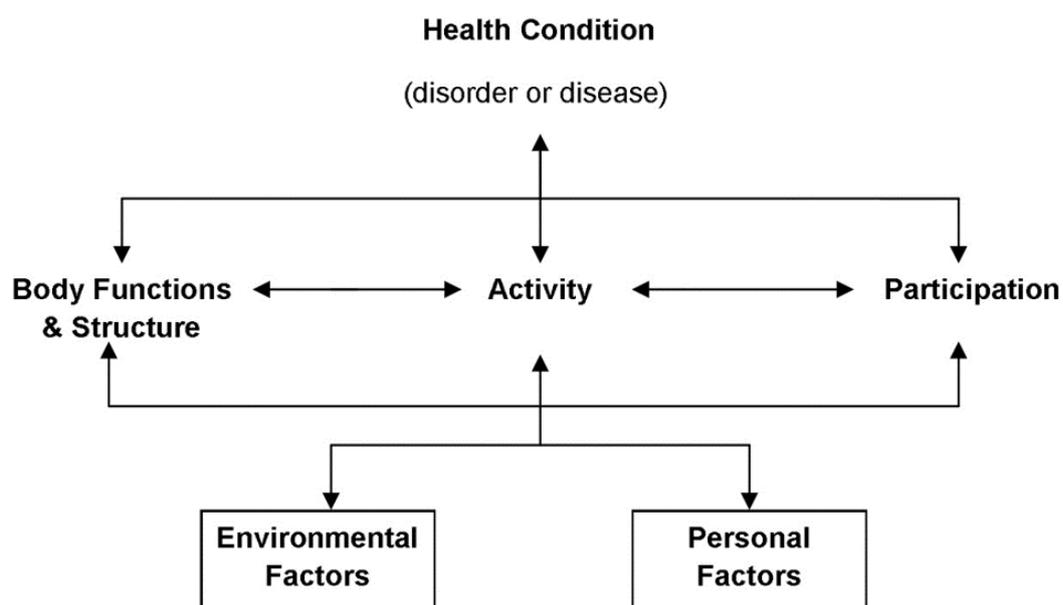


Fig 1: schema rappresentativo ICF^[25].

2. ICF-CY

La classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute - versione per bambini e adolescenti (ICF-CY) è una classificazione approvata dall'OMS nel 2007 e basata sull'ICF. L'ICF-CY è nata dalla necessità di estendere l'ICF a tutte le fasce di età, compresa quella

pediatrica. Infatti consente la registrazione delle caratteristiche del bambino in crescita (da 0 a 18 anni) e della influenza del contesto ambientale che lo circonda^[26].

L'ICF-CY viene usato per rappresentare il funzionamento, la disabilità e la salute di bambini e adolescenti. L'ambiente in cui il bambino e l'adolescente vivono condiziona inevitabilmente il loro sviluppo ed il loro benessere ponendosi, a seconda dei casi, come una barriera o come un elemento facilitatore. A tutte le fasi della vita (dal periodo neo-natale, alla prima e seconda infanzia, fino all'adolescenza) si associa uno sviluppo progressivo di competenze, partecipazione sociale ed indipendenza, caratterizzato da una rapida crescita e da mutamenti significativi nello sviluppo fisico, sociale e psicologico. L'ambiente, con le sue caratteristiche di barriera o facilitatore, condiziona tale sviluppo, in modo particolare nelle prime due decadi di vita della persona^[26].

L'ICF-CY fornisce un linguaggio comune per la definizione dei bisogni dei bambini e degli adolescenti e delle barriere ambientali che essi incontrano, consentendo di evidenziare il loro diritto a ricevere protezione, accesso alle cure, istruzione e servizi^[26].

L'ICF-CYY ha una struttura molto simile a quella dell'ICF presentando, però, alcune differenze dovute alla differente popolazione di interesse.

Inoltre l'analisi di ogni componente della classificazione è adattata all'età infantile ed adolescenziale e alle loro tappe evolutive^[26].

3. Funzioni corporee

Le funzioni corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (comprese le funzioni psicologiche). Le menomazioni sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative^[25].

Sono riportati di seguito i contenuti inerenti alle funzioni corporee.

- Funzioni mentali:

Funzioni mentali globali

- funzioni della coscienza;
- funzioni dell'orientamento;
- funzioni intellettive;
- funzioni psicosociali globali;
- funzioni del temperamento e della personalità;
- funzioni dell'energia e delle pulsioni;
- funzioni del sonno.

Funzioni mentali specifiche

- funzioni dell'attenzione;
- funzioni della memoria;
- funzioni psicomotorie;
- funzioni emozionali;
- funzioni percettive;
- funzioni del pensiero;
- funzioni cognitive di livello superiore;
- funzioni mentali del linguaggio;
- funzioni di calcolo;
- funzione mentale di sequenza dei movimenti complessi;
- funzioni dell'esperienza del sé e del tempo.

- Funzioni sensoriali e dolore:

Funzioni visive e correlate

- funzioni della vista;
- funzioni delle strutture adiacenti all'occhio;
- sensazioni associate all'occhio e alle strutture adiacenti.

Funzioni uditive e vestibolari

- funzioni uditive;
- funzioni vestibolari;
- sensazioni associate alla funzione uditiva e vestibolare.

Ulteriori funzioni sensoriali

- funzione del gusto;
- funzione dell'olfatto;
- funzione propriocettiva;
- funzione del tatto;
- funzioni sensoriali correlate alla temperatura e ad altri stimoli.

Dolore

- sensazione di dolore;
- funzioni sensoriali e dolore.

- Funzioni della voce e dell'eloquio:

- funzioni della voce;
- funzioni dell'articolazione della voce;
- funzioni della fluidità e del ritmo dell'eloquio;
- funzioni di vocalizzazione alternativa.

- Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio:

Funzioni del sistema cardiovascolare

- funzioni del cuore;

- funzioni dei vasi sanguigni;
- funzioni della pressione sanguigna.

Funzioni dei sistemi ematologico e immunologico

- funzioni del sistema ematologico;
- funzioni del sistema immunologico.

Funzioni dell'apparato respiratorio

- funzioni respiratorie;
- funzioni del muscolo respiratorio.

Ulteriori funzioni e sensazioni del sistema cardiovascolare e dell'apparato respiratorio

- ulteriori funzioni respiratorie;
 - funzioni di tolleranza dell'esercizio fisico;
 - sensazioni associate alle funzioni cardiovascolare e respiratoria.
- Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino:

Funzioni correlate all'apparato digerente

- funzioni di ingestione;
- funzioni di digestione;
- funzioni di assimilazione;
- funzioni di defecazione;
- funzioni di mantenimento del peso;
- sensazioni associate all'apparato digerente.

Funzioni correlate al metabolismo e al sistema endocrino

- funzioni metaboliche generali;
- funzioni del bilancio idrico, minerale ed elettrolitico;
- funzioni di termoregolazione;
- funzioni delle ghiandole endocrine.

- Funzioni genitourinarie e riproduttive.

Funzioni urinarie

- funzioni urinarie escretorie;
- funzioni urinarie;
- sensazioni associate alle funzioni urinarie.

Funzioni genitali e riproduttive

- funzioni sessuali;
- funzioni mestruali;
- funzioni della procreazione;
- sensazioni associate alle funzioni genitali e riproduttive;
- funzioni genitourinarie e riproduttive.

- Funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento:

Funzioni delle articolazioni e delle ossa

- funzioni della mobilità dell'articolazione;
- funzioni della stabilità dell'articolazione;
- funzioni della mobilità dell'osso.

Funzioni muscolari

- funzioni della forza muscolare;
- funzioni del tono muscolare;
- funzioni della resistenza muscolare.

Funzioni del movimento

- funzioni del riflesso motorio;
- funzioni della reazione di movimento involontario;
- funzioni di controllo del movimento volontario;
- funzioni del movimento involontario;
- funzioni del pattern dell'andatura;
- sensazioni correlate alle funzioni muscolari e del movimento;

- funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento.
- Funzioni della cute e delle strutture correlate:

Funzioni della cute

- funzioni protettive della cute;
- funzioni di riparazione della cute;
- altre funzioni della cute;
- sensazione correlata alla cute.

Funzioni dei peli, dei capelli e delle unghie

- funzioni dei peli e dei capelli;
- funzioni delle unghie;
- funzioni della cute e delle strutture correlate^[25].

4. Strutture corporee

Le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo, come gli organi, gli arti e le loro componenti. Le menomazioni sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative^[25].

Sono riportati di seguito i contenuti inerenti alle strutture corporee.

- Strutture del sistema nervoso:
 - struttura del cervello;
 - midollo spinale e strutture correlate;
 - struttura delle meningi;
 - struttura del sistema nervoso simpatico;
 - struttura del sistema nervoso parasimpatico.
- Occhio, orecchio e strutture correlate:
 - struttura della cavità orbitaria;
 - struttura del bulbo oculare;

- strutture adiacenti all'occhio;
 - struttura dell'orecchio esterno;
 - struttura dell'orecchio medio;
 - struttura dell'orecchio interno.
- Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio:
 - struttura del naso;
 - struttura della bocca;
 - struttura della faringe;
 - struttura della laringe.
- Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio:
 - struttura del sistema cardiovascolare;
 - struttura del sistema immunitario;
 - struttura dell'apparato respiratorio.
- Strutture correlate all'apparato digerente e ai sistemi metabolico ed endocrino:
 - struttura delle ghiandole salivari;
 - struttura dell'esofago;
 - struttura dello stomaco;
 - struttura dell'intestino;
 - struttura del pancreas;
 - struttura del fegato;
 - struttura della cistifellea e dei dotti biliari;
 - struttura delle ghiandole endocrine.
- Strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo:
 - struttura del sistema urinario;
 - struttura del pavimento pelvico;
 - struttura del sistema riproduttivo.

- Strutture correlate al movimento:
 - struttura della regione del capo e del collo;
 - struttura della regione della spalla;
 - struttura dell'arto superiore;
 - struttura della regione pelvica;
 - struttura dell'arto inferiore;
 - struttura del tronco;
 - ulteriori strutture muscoloscheletriche correlate al movimento.
- Cute e strutture correlate:
 - struttura delle aree della cute;
 - struttura delle ghiandole della cute;
 - struttura delle unghie;
 - struttura dei peli e dei capelli^[25].

5. Attività e partecipazione

L'attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita. Le limitazioni dell'attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività. Le restrizioni alla partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita^[25].

Sono riportati di seguito i contenuti inerenti alle attività e alla partecipazione.

- Apprendimento e applicazione delle conoscenze:
 - Esperienze sensoriali intenzionale
 - guardare;
 - ascoltare;
 - altre percezioni sensoriali intenzionali.

Apprendimento di base

- copiare;
- ripetere;
- imparare a leggere;
- imparare a scrivere;
- imparare a calcolare;
- acquisizione di abilità.

Applicazione delle conoscenze

- focalizzare l'attenzione;
 - pensiero;
 - lettura;
 - scrittura;
 - calcolo;
 - risoluzione di problemi;
 - prendere decisioni.
- Compiti e richieste generali:
 - intraprendere un compito singolo;
 - intraprendere compiti articolati;
 - eseguire la routine quotidiana;
 - gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico.

- Comunicazione:

Comunicare o ricevere

- Comunicare o ricevere messaggi verbali;
- comunicare o ricevere messaggi non verbali;
- comunicare o ricevere messaggi nel linguaggio dei segni;
- comunicare o ricevere messaggi scritti.

Comunicare o produrre

- parlare;
- produrre messaggi non verbali;
- produrre messaggi nel linguaggio dei segni;
- scrivere messaggi.

Conversazione e uso di strumenti e tecniche di comunicazione

- conversazione;
- discussione;
- utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione.

- Mobilità:

Cambiare e mantenere una posizione corporea

- cambiare la posizione corporea di base;
- mantenere una posizione corporea;
- trasferirsi.

Trasportare, spostare e maneggiare oggetti

- sollevare e trasportare oggetti;
- spostare oggetti con gli arti inferiori;
- uso fine della mano;
- uso della mano e del braccio.

Camminare e spostarsi

- camminare;
- spostarsi;
- spostarsi in diverse collocazioni;
- spostarsi usando apparecchiature/ausili.

Muoversi usando un mezzo di trasporto

- usare un mezzo di trasporto;
- guidare;

- cavalcare animali per farsi trasportare.
- Cura della propria persona:
 - lavarsi;
 - prendersi cura di singole parti del corpo;
 - bisogni corporali;
 - vestirsi;
 - mangiare;
 - bere;
 - prendersi cura della propria salute.
- Vita domestica:
 - Procurarsi i beni necessari
 - procurarsi un posto in cui vivere;
 - procurarsi beni e servizi;
 - procurarsi i beni necessari.
 - Compiti casalinghi
 - compiti casalinghi;
 - preparare pasti;
 - fare i lavori di casa.
 - Prendersi cura degli oggetti della casa e assistere gli altri
 - prendersi cura degli oggetti della casa;
 - assistere gli altri;
 - vita domestica.
- Interazioni e relazioni interpersonali:
 - Interazioni interpersonali
 - interazioni interpersonali semplici;
 - interazioni interpersonali complesse;
 - interazioni interpersonali generali.

Relazioni interpersonali particolari

- entrare in relazione con estranei;
 - relazioni formali;
 - relazioni sociali informali;
 - relazioni familiari;
 - relazioni intime;
 - relazioni interpersonali particolari;
 - interazioni e relazioni interpersonali.
- Aree di vita principali:

Istruzione

- istruzione informale;
- istruzione prescolastica;
- istruzione scolastica;
- formazione professionale;
- istruzione superiore.

Lavoro e impiego

- apprendistato al lavoro;
- acquisire, conservare e lasciare un lavoro;
- lavoro retribuito;
- lavoro non retribuito;
- lavoro e impiego.

Vita economica

- transazioni economiche semplici;
 - transazioni economiche complesse;
 - autosufficienza economica;
 - vita economica;
 - aree di vita fondamentali.
- Vita sociale, civile e di comunità:

- vita nella comunità;
- ricreazione e tempo libero;
- religione e spiritualità;
- diritti umani;
- vita politica e cittadinanza^[25].

6. Fattori ambientali

I fattori ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza^[25].

Sono riportati di seguito i contenuti inerenti ai fattori ambientali.

- Prodotti e tecnologia:
 - prodotti o sostanze per il consumo personale;
 - prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana;
 - prodotti e tecnologia per la mobilità e il trasporto in ambienti interni e esterni;
 - prodotti e tecnologia per la comunicazione;
 - prodotti e tecnologia per l'istruzione;
 - prodotti e tecnologia per il lavoro;
 - prodotti e tecnologia per la cultura, la ricreazione e lo sport;
 - prodotti e tecnologia per la pratica della religione o della spiritualità;
 - prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per il pubblico utilizzo;
 - prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato;
 - prodotti e tecnologia per lo sviluppo del territorio;
 - risorse e beni.
- Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo:

- geografia fisica;
 - popolazione;
 - flora e fauna;
 - clima;
 - eventi naturali;
 - eventi causati dall'uomo;
 - luce;
 - cambiamenti correlati al tempo;
 - suono;
 - vibrazione;
 - qualità dell'aria.
- Relazioni e sostegno sociale:
 - famiglia ristretta;
 - famiglia allargata;
 - amici;
 - conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità;
 - persone in posizioni di autorità;
 - persone in posizioni subordinate;
 - persone che forniscono aiuto o assistenza;
 - estranei;
 - animali domestici;
 - operatori sanitari;
 - altri operatori.
- Atteggiamenti:
 - atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta;
 - atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia allargata;
 - atteggiamenti individuali degli amici;
 - atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità;

- atteggiamenti individuali di persone in posizioni di autorità;
 - atteggiamenti individuali di persone in posizioni subordinate;
 - atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza;
 - atteggiamenti individuali di estranei;
 - atteggiamenti individuali di operatori sanitari;
 - atteggiamenti individuali di altri operatori;
 - atteggiamenti della società;
 - norme sociali, costumi e ideologie.
- Servizi, sistemi e politiche:
 - servizi, sistemi e politiche per la produzione di beni di consumo;
 - servizi, sistemi e politiche per l'architettura e la costruzione;
 - servizi, sistemi e politiche per la pianificazione dello spazio aperto;
 - servizi, sistemi e politiche abitative;
 - servizi, sistemi e politiche di pubblica utilità;
 - servizi, sistemi e politiche di comunicazione;
 - servizi, sistemi e politiche di trasporto;
 - servizi, sistemi e politiche di protezione civile;
 - servizi, sistemi e politiche legali;
 - servizi, sistemi e politiche delle associazioni e delle organizzazioni;
 - servizi, sistemi e politiche dei mass media;
 - servizi, sistemi e politiche dell'economia;
 - servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali;
 - servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale;
 - servizi, sistemi e politiche sanitarie;
 - servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione;
 - servizi, sistemi e politiche del lavoro^[25].

CAPITOLO IV

OCCUPATIONAL THERAPY PRACTICE FRAMEWORK

1. Introduzione

La Terapia Occupazionale ha un documento proprio della professione al fine di definire al meglio la stessa e di fornire delle linee guida sul modo corretto per esercitarla. Tale documento risulta essere utile sia per i terapisti occupazionali (e gli studenti) sia per le altre professioni, al fine di diffondere una struttura lavorativa precisa e univoca. Esso è stato redatto dalla *American Occupational Therapy Association* (AOTA) e viene denominato *Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF). La versione attualmente utilizzata è la terza. Ogni versione è stata definita nei dettagli in base all'esperienza dei terapisti ed alla letteratura presente sulla Terapia Occupazionale e non. Il passaggio da una versione all'altra connota ampie modifiche per migliorare il documento stesso e, quindi, la pratica riabilitativa. Anche all'interno della stessa versione possiamo trovare cambiamenti in quanto ogni cinque anni viene effettuato un processo di revisione. Le versioni create sono:

- prima versione: 1979. Questa prima versione era incentrata sulla definizione dei domini di lavoro della Terapia Occupazionale;
- seconda versione: 1994. Incentrata principalmente sulla performance occupazionale e su ciò che essa concerne;

- terza versione: 2002. La terza versione amplia ciò che veniva riportato nelle due versioni precedenti, integra con la pratica di Terapia Occupazionale e nuovi concetti.
 - la Terapia Occupazionale diventa per definizione indirizzata al benessere e alla salute;
 - i pazienti vengono definiti come persone, gruppi e popolazioni. Si intensifica il concetto di terapia *client centred*;
 - aumenta l'organizzazione nella professione;
 - viene introdotto il concetto di organizzazioni;
 - sono state ridefinite le abilità utili al fine di svolgere la performance occupazionale^[27].

L'OTPF è molto utile per dare una visione di insieme della Terapia Occupazionale e fornire ai terapisti una linea guida comune. Si divide sostanzialmente in due parti, a loro volta suddivise con sottocapitoli:

- il dominio, che definisce la competenza della professione e le aree di azione della stessa.
- il processo, che descrive le attività messe in atto dai terapisti occupazionali^[27].

L'insieme di queste due parti, il dominio e il processo, definiscono ciò che è la Terapia Occupazionale^[27].

2. Dominio

La parte di dominio descrive tutti gli ambiti sui quali un terapeuta occupazionale interviene.

Viene diviso in:

- occupazioni;
- caratteristiche proprie del paziente;
- componenti necessarie per svolgere una attività;

- modelli della performance;
- contesto e ambiente^[27].

Ognuno di questi si divide a sua volta in più punti in cui vengono esplicitati tutti i contenuti inerenti all'area di interesse. Tutti questi punti sono interdipendenti^[27].

2.1 Occupazioni

Il termine occupazione viene usato per intendere tutte le cose che la gente vuole, necessita, o deve fare. Le occupazioni possono essere definite come l'agire pratico della persona nella propria vita quotidiana. Per svolgerle vengono utilizzate svariate abilità e competenze. Le occupazioni soddisfano anche il bisogno di autostima ed autodeterminazione. Inoltre incentivano la partecipazione sociale. Le occupazioni vengono influenzate dai fattori personali della persona, dalle abilità necessarie alla performance, i modelli necessari alla performance, il contesto e l'ambiente^[27].

Le occupazioni vengono suddivise in:

- BADL: attività base della vita quotidiana. Sono quelle attività che la persona mette in atto quotidianamente e che sono principalmente volte alla cura di sé. Senza di esse la persona non può essere considerata autonoma;
- IADL: attività strumentali della vita quotidiana. Sono tutte quelle attività quotidiane che la persona mette in atto, non sono necessarie per la funzionalità fondamentale ma rendono possibile la vita a un individuo all'interno della comunità;
- riposo e sonno;
- istruzione;
- lavoro;
- gioco;
- tempo libero;

- partecipazione sociale^[27].

2.2 Caratteristiche proprie del paziente

Le caratteristiche proprie del paziente sono tutti quei fattori intrinseci della persona quali capacità, caratteristiche e valori. Essi sono soggetti a cambiamenti legati allo stato di salute o malattia. Condizionano notevolmente la performance occupazionale. A loro volta sono influenzati ampiamente dal contesto e dall'ambiente, principalmente sociali^[27].

Le caratteristiche proprie del paziente si suddividono in:

- valori;
- credenze;
- spiritualità;
- funzioni corporee;
- strutture corporee^[27].

2.3 Componenti necessarie per svolgere un'attività

Tali abilità sono tutte le componenti necessarie per svolgere una attività e quindi per mettere in pratica una performance occupazionale. Ovviamente queste abilità determinano la riuscita positiva o negativa della attività. Sono influenzate dal tipo di occupazione, dai fattori personali, dal contesto e dall'ambiente^[27].

Le abilità necessarie per mettere in pratica una performance occupazionale sono:

- abilità motorie;
- abilità processuali;
- abilità di interazione sociale^[27].

2.4 Modelli della performance

I modelli della performance sono quelle linee guida che la persona segue e ha acquisito nel tempo e che vanno ad influire sulla performance occupazionale. Sono influenzati dal tipo di occupazione, dai fattori personali, dalle abilità, dal contesto e dall'ambiente^[27].

I modelli su cui si basa la messa in pratica della performance sono:

- abitudini;
- rituali;
- ruoli^[27].

2.5 Contesto e ambiente

Il contesto e l'ambiente rappresentano tutto ciò che sta intorno alla persona. Può essere di vario genere e in ogni declinazione assume una valenza differente^[27].

Per ciò che concerne il contesto e l'ambiente intorno alla persona vi è:

- contesto culturale;
- contesto personale;
- ambiente fisico;
- ambiente sociale;
- contesto temporale;
- ambiente virtuale^[27].

3. Processo

Questa sezione definisce praticamente il processo intrapreso dai professionisti di Terapia Occupazionale quando forniscono il loro servizio. Il processo si verifica all'interno della competenza del dominio di Terapia Occupazionale, ed è facilitato dalla prospettiva distinta di professionisti della

Terapia Occupazionale quando si impegnano in clinica ragionando, analizzando le attività e le occupazioni e collaborando con i clienti^[27].

Questa sezione è organizzata in quattro vaste aree:

- panoramica sul processo della terapia;
- processo di valutazione;
- processo di intervento;
- risultati finali^[27].

3.1 Panoramica sul processo della Terapia Occupazionale

Molte professioni utilizzano un processo simile a quello usato dalla Terapia Occupazionale, che comprende: valutazione, intervento, e raccolta dei risultati. Tuttavia soltanto i professionisti di Terapia Occupazionale si concentrano sull'uso delle occupazioni per promuovere la salute, il benessere e la partecipazione. I professionisti della Terapia Occupazionale utilizzano professioni e attività scelte terapeuticamente e, in accordo con il paziente, come metodi primari di intervento durante tutto il processo. Per svolgere tale processo sono necessari tutti i punti chiave affrontati nella parte di dominio^[27].

La parte di panoramica sul processo della Terapia Occupazionale si divide in:

- modelli di consegna di servizio: i professionisti della Terapia Occupazionale forniscono servizi ai clienti direttamente, in vari ambienti come: ospedali, cliniche, aziende, scuole, case, comunità, ecc.. I terapeuti occupazionali possono agire in modo diretto tramite un confronto con il paziente o in modo indiretto tramite consultazione;
- ragionamento clinico: i professionisti di Terapia Occupazionale utilizzano principi e modelli teorici, conoscenze sugli effetti delle condizioni di partecipazione e prove disponibili dell'efficacia dell'intervento per guidare il loro ragionamento. Il ragionamento clinico assicura la selezione e l'applicazione esatte delle valutazioni, degli interventi e delle misure di risultato. I professionisti, inoltre, applicano le

loro conoscenze e abilità per aumentare la partecipazione dei clienti alle occupazioni e per promuovere la loro salute e benessere;

- uso terapeutico di sé: una parte integrante del processo di Terapia Occupazionale è l'uso terapeutico di sé, che permette ai professionisti della Terapia Occupazionale di sviluppare e gestire il loro rapporto terapeutico con i pazienti tramite mezzi come l'empatia. L'empatia è lo scambio emozionale fra i terapisti ed i pazienti, che consente la comunicazione aperta. Ciò permette un rapporto terapeutico fondamentale per la buona riuscita dell'intervento;
- analisi dell'attività: l'analisi delle attività è un importante processo che i professionisti della Terapia Occupazionale utilizzano per comprendere le esigenze di una specifica attività di un paziente. I professionisti della Terapia Occupazionale analizzano le esigenze di un'attività o di un'occupazione per comprendere ciò che deve essere utilizzato a livello fisico, mentale e sociale. Lo studio dell'attività si avvale di tutti i contenuti esplicitati precedentemente nel domain^[27].

3.2 Processo di valutazione

Il processo di valutazione è focalizzato sulla ricerca di ciò che un cliente vuole e deve fare, determinare ciò che un cliente può fare e ha fatto, l'identificazione di supporti e barriere alla salute, al benessere e alla partecipazione. La valutazione si verifica all'inizio del trattamento, in itinere e al termine del trattamento. La tipologia della valutazione varia a seconda dell'impostazione della pratica^[27].

La valutazione è costituita da:

- profilo occupazionale: è una sintesi della storia e delle esperienze della persona, come ad esempio: stili di vita, interessi, valori e bisogni. Approfondire il profilo occupazionale fornisce al professionista di

Terapia Occupazionale la possibilità di conoscere la persona e di sviluppare un trattamento centrato sul paziente. Durante il processo di raccolta di queste informazioni si identificano le priorità ed i risultati ricercati. Nel corso del tempo, i professionisti raccolgono informazioni aggiuntive, affinano il profilo e garantiscono che le informazioni aggiuntive vengano riflesse nelle modifiche successivamente apportate ai risultati mirati. Nel caso in cui il paziente non sia in grado di riportare tali informazioni si coinvolgono i familiari o le persone a lui vicine. La raccolta di queste informazioni può avvenire in modo strutturato, quindi tramite scale di valutazione, o domande strutturate, oppure in modo libero tramite colloquio;

- analisi della performance occupazionale: la performance occupazionale è la realizzazione dell'occupazione selezionata risultante dall'interazione dinamica fra la persona, il contesto e l'ambiente e l'attività stessa. Per la sua analisi possono essere usati osservazione libera o scale di valutazione. Queste ultime sono considerate come lo strumento elitario in quanto forniscono dati oggettivi e tangibili. L'analisi della performance occupazionale porta a una sintesi di ciò che necessita al paziente e, quindi, su cosa incentrare il trattamento^[27].

3.3 Processo di intervento

Il processo di intervento consiste nella messa in pratica di tutto ciò che è utile e necessario per il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua autonomia. I terapeuti utilizzano le informazioni raccolte durante la valutazione e i principi teorici per orientare gli interventi centrati sull'occupazione^[27].

Va ad agire su tutte le componenti elencate nel dominio. L'intervento mira a promuovere la salute, il benessere e la partecipazione. L'intervento può essere individuale o di gruppo. Il processo di intervento si divide in tre fasi:

- piano di intervento: la selezione e la progettazione del piano di intervento e degli obiettivi sono finalizzati ad affrontare la situazione attuale e potenziale del paziente in relazione alle occupazioni. La pianificazione dell'intervento prevede lo sviluppo del piano tramite la scelta, l'identificazione di obiettivi mirati e misurabili e i relativi tempi. L'approccio di intervento prevede poi la conoscenza di tutti i domini su cui intervenire e i mezzi con cui intervenire;
- attuazione dell'intervento: è il processo per mettere in atto il piano d'intervento. Gli interventi possono concentrarsi su un singolo aspetto del dominio, ad esempio un'occupazione specifica, o su diversi aspetti del dominio. Dato che gli aspetti del dominio sono interconnessi e si influenzano l'un l'altro in un processo continuo e dinamico, i terapeuti occupazionali si aspettano che la capacità di un cliente di adattarsi, cambiare e sviluppare in una zona influenzerà altre aree. A causa di questa interazione dinamica, la pianificazione della valutazione e dell'intervento continua durante il processo di attuazione;
- la revisione dell'intervento: è il processo continuo di rivalutare e rivedere il piano di intervento, l'efficacia della sua consegna e il progresso verso i risultati. Come durante la pianificazione dell'intervento, questo processo comprende la collaborazione con il cliente sulla base di obiettivi identificati ed il progresso verso i risultati associati. La rivalutazione e la revisione possono portare a modifiche nel piano di intervento e/o alla sua interruzione^[27].

3.4 Risultati finali

I risultati sono l'effetto finale del processo di Terapia Occupazionale. I benefici della Terapia Occupazionale sono molteplici e possono verificarsi in tutti gli aspetti del dominio. I risultati sono direttamente correlati agli interventi forniti. Essi possono essere oggettivi, cioè evidenti per tutti, o soggettivi, cioè

percepiti dal paziente. I risultati specifici e la documentazione di tali risultati variano per impostazione pratica e sono influenzati dalle parti interessate in ogni impostazione^[27].

CAPITOLO V

PROGETTO PROPOSTO E PROTOCOLLO DI LAVORO

1. Progetto

La rapida diffusione della montagnaterapia sul territorio piemontese ha permesso l'incontro tra professionisti operanti in ambito sanitario e non al fine di implementare correttamente tale concetto nella realtà riabilitativa contemporanea. La collaborazione con una sezione del Club Alpino Italiano (CAI) di Torino è stata determinante: la stessa si è resa disponibile a coadiuvare il progetto preso in esame ed a fornire accompagnatori certificati in supporto.

La proposta di un progetto specifico, attinente la montagnaterapia, è stata fatta al reparto di oncologia pediatrica di una nota struttura ospedaliera presente nell'area urbana di Torino. La valutazione della proposta ha avuto un primo esito positivo, allo stato attuale si è in attesa della conferma definitiva.

L'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma è stata interpellata per la stesura di un progetto specifico al fine di mantenere elevati gli standard scientifici e introdurre correttamente la Terapia Occupazionale in un ambito preciso e delicato. Nell'ottica di lavorare in maniera ottimale, la richiesta è stata quella di sviluppare due tesi universitarie al fine di avere una visione multidisciplinare.

Il progetto consiste nell'attuazione di un percorso terapeutico-riabilitativo con bambini affetti da tumore. I pazienti verranno valutati dal punto di vista occupazionale e introdotti ad un percorso di "montagnaterapia" se tale attività risultasse tra le loro priorità di trattamento.

Il fine è quello di guidare un gruppo di numero variabile, tra cinque e dieci bambini ed adolescenti, a svolgere escursioni in montagna sfruttando i benefici della stessa in ambito terapeutico.

Il progetto sarà condotto da un team riabilitativo multidisciplinare e disporrà del supporto di uno psicologo.

Il gruppo sarà scelto tramite criteri di selezione precisi e sarà composto da bambini ed adolescenti affetti sia da patologia oncologica che esenti da patologie, con rapporto 1:1 con l'operatore. Ciò al fine di ottenere un gruppo eterogeneo.

La tesi andrà a sviluppare un protocollo riabilitativo proprio della Terapia Occupazionale al fine di sviluppare le basi necessarie per l'attuazione della "montagnaterapia".

Il protocollo definito potrà essere utile alla messa in pratica del progetto nella pratica ospedaliera.

2. La montagnaterapia

2.1 Introduzione

La montagnaterapia è un approccio terapeutico-riabilitativo, finalizzato alla prevenzione, alla cura ed alla riabilitazione di persone affette da problematiche di vario genere. Essa ha l'obbiettivo di migliorare la salute globale della persona affetta da questo tipo di patologie^[28].

La cima di una montagna da sempre rappresenta, metaforicamente, il successo, il raggiungimento di un obiettivo, un punto di arrivo ma anche la fatica, la sofferenza ed il sacrificio per raggiungerla. Sembra incredibile che un

ambiente così duro e privo di comodità come la montagna possa essere sfruttato, con i dovuti accorgimenti, ai fini terapeutici per migliorare la qualità della vita anche delle persone più deboli e problematiche. Ma, forse, è proprio in questo contrasto che bisogna leggere questo particolare approccio di vivere la montagna: molto spesso ogni cambiamento in meglio richiede fatica, impegno e dedizione e la montagna, da questo punto di vista, è un'ottima terapia per allenarsi a tener duro e a non mollare di fronte alle difficoltà della vita^[28].

Il termine nasce a fine anni Novanta, e viene coniato da uno psicologo, Giulio Scoppola, tra l'altro socio ed istruttore CAI. Scoppola parlava di montagnaterapia per riferirsi all'esperienza che stava vivendo con alcuni suoi pazienti. Si era accorto che, portandoli in montagna, si verificavano sensibili miglioramenti. Era una pratica fino ad allora inedita. Una grande intuizione, che avrebbe aperto ampi margini di dibattito e sarebbe stata seguita anche altrove. Da qui la montagnaterapia ha avuto un enorme sviluppo^[28,29].

Per esigenze di tipo organizzativo, sono state individuate delle "macrozone", ognuna delle quali ha un referente per facilitare la comunicazione fra i gruppi. Tutto ciò per favorire la messa in pratica della terapia e l'offerta di un servizio riabilitativo scientificamente provato a persone che ne necessitano^[28].

Alla montagnaterapia è stata data notevole visibilità grazie anche al sostegno del CAI. In Italia tantissimi gruppi se ne occupano. Ne esistono alcuni che vivono in totale autonomia, al di fuori del CAI, altri che afferiscono alle strutture sanitarie, altri ancora al settore privato/sociale, come le associazioni. Vi sono gruppi che intervengono su patologie medio-lievi, altri su patologie gravi. Alcuni si limitano all'escursionismo, altri fanno anche arrampicate, sci e speleologia^[29].

La comunità scientifica ha sottolineato che svolgere attività di montagnaterapia richiede competenze cliniche e l'adozione di metodologie appropriate, necessita di formazione degli operatori, di team integrati (psicologi, medici, terapisti occupazionali, fisioterapisti, educatori, tecnici di riabilitazione ed

infermieri) oltre alla cooperazione dei volontari, guide alpine, istruttori ed esperti di montagna (Club Alpino Italiano ed Associazioni del settore)^[30].

Non sono state ad oggi definite delle linee guida vincolanti, ma, solitamente, i gruppi sono composti da dieci-quindici persone, accompagnate da alcuni operatori, solitamente due-tre, e da volontari (prevalentemente accompagnatori e soci CAI). A volte, in base all'impegno degli itinerari ed anche ai vincoli di budget, vengono coinvolti professionisti, come le guide alpine^[28].

La frequenza delle escursioni è variabile, spesso intorno a una al mese; i più "fortunati" riescono ad uscire anche una volta alla settimana, altri invece si limitano a cinque - sei volte all'anno. Generalmente le uscite sono precedute da un incontro preparatorio, informativo, e seguite da una rielaborazione di gruppo^[28].

2.2 Ambiti di applicazione

La montagnaterapia è una pratica all'avanguardia per recuperare abilità perdute di pazienti che soffrono di patologie mentali, sia dell'area psicotica, che dei disturbi della personalità e di numerosi altri problemi che si riscontrano nella psichiatria della sofferenza grave.

In montagna si conducono vari tipi di riabilitazione ed essa è principalmente operante per:

- patologie oncologiche;
- disturbi del comportamento;
- disturbi emotivi;
- disturbi motori;
- disturbi internistici (cardiologici e respiratori);
- disturbi psichiatrici;
- disturbi del tono dell'umore;
- disturbi comunicativi;

- disturbi sensoriali;
- patologie neuromuscolari;
- trapianti;
- dipendenze^[29].

La montagnaterapia viene usata anche per pazienti oncologici ed, in particolar modo, per malati di leucemia. Da oltre trent'anni le leucemie dell'età pediatrica sono curate con successo nell'80% dei casi. Per terapia si considera non solo la componente strettamente medica ma anche quella psico-sociale, che comprende gli interventi finalizzati a promuovere la "crescita post-traumatica" e la "resilienza". Tra questi un'esperienza in alta montagna, intesa non come vacanza tradizionale, può essere un'occasione per accrescere l'autostima, la fiducia in se stessi e nelle proprie capacità fisiche e psichiche^[30].

In Italia si sta sviluppando il concetto di abbattimento delle barriere architettoniche. Ciò avviene anche in montagna con i così detti rifugi senza barriere^[30].

I progetti di montagnaterapia hanno caratteristiche diverse in base ai contesti in cui nascono. In molti casi sono organizzati dal servizio pubblico, solitamente con la partecipazione di volontari del CAI. Vi sono anche esperienze importanti intraprese dal privato sociale. In base ai diversi contesti organizzativi ed alle diverse esigenze degli utenti ci possono essere importanti differenze nello svolgimento dell'attività^[30].

Vi sono attività diverse. Si cerca di individuare quelle più adatte in base alle caratteristiche del gruppo ed agli obiettivi che si propongono^[28].

Le attività più apprezzate sono escursioni-trekking di medio impegno, ed uscite sulla neve con ciaspole. Ci sono poi progetti orientati ad attività più impegnative, come l'arrampicata sportiva o il rafting, esperienze con lo sci di fondo, e anche uscite in grotta. La montagna offre infinite possibilità, sta ai curatori individuare quelle che meglio si prestano alle finalità terapeutiche e riabilitative di un particolare gruppo in un determinato momento^[28].

2.3 Benefici ipotetici

Vi sono alcuni indicatori clinici favorevoli:

- la riduzione di ricovero ospedaliero;
- la riduzione dei dosaggi farmacologici;
- capacità di cooperare in gruppo;
- incremento dell'autostima;
- miglioramento del tono dell'umore;
- incremento delle abilità motorie;
- incremento delle capacità sensoriali;
- incremento delle capacità comunicative;
- miglioramento dei disturbi comportamentali;
- riduzione dell'abuso di sostanze tossiche;
- soddisfacimento dei caregiver^[30].

Il ruolo trasformativo della montagnaterapia consiste nell'attivare esperienze mirate a superare le difficoltà psicologiche, fisiche e relazionali, ad impegnarsi nel contrastare i fenomeni regressivi/involutivi connessi alla malattia e a recuperare senso di auto efficacia^[30].

Questi percorsi hanno permesso agli utenti di sperimentare le proprie risorse, rispettare le regole, apprendere competenze specifiche e competenze trasversali utili, peraltro, allo svolgimento delle attività di vita quotidiana^[30].

Importante è la possibilità di confrontarsi con i propri limiti in un ambiente inusuale senza che questo comporti un reale pericolo. Ciò permette acquisizioni in termini di autostima ed autoefficacia^[28].

Riprendere il contatto con l'ambiente naturale, relativamente incontaminato, è un passaggio importante. È da considerare che spesso i pazienti conducono una vita di routine, trascorrendo molto tempo a casa o nell'ambito dei servizi^[28].

3. Il cluster di riferimento

Al fine della messa in pratica del progetto, spiegato precedentemente, sono stati definiti dei criteri di inclusione per i partecipanti.

La scelta è stata quella di ottenere un gruppo eterogeneo di bambini composto da persone affette da patologia neoplastica e sani. Sarà composto da un numero variabile compreso tra i cinque ed i dieci bambini.

La decisione di includere bambini sani e non è dovuta al fatto che per quanto riguarda:

- bambini affetti da tumore: la montagna terapia può essere un valido strumento riabilitativo;
- bambini sani: possono essere di supporto alla montagna terapia ed al progetto riabilitativo. Inoltre il supporto emotivo e comportamentale che possono fornire è di notevole importanza. Infine, anche per i bambini sani la montagna può avere dei benefici.

4. L'équipe multidisciplinare

L'équipe di lavoro sarà formata interamente da volontari. Molti di essi collaboranti con il CAI. I partecipanti al progetto saranno in gran parte professionisti sanitari come:

- medico;
- terapeuta occupazionale;
- fisioterapeuta;
- infermiere;
- logopedista;
- terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva.

Inoltre faranno parte altre figure quali:

- psicologo;
- volontari.

Il progetto prevede un rapporto 1:1 (bambino–operatore), con l'aiuto aggiuntivo della figura dello psicologo. Ciò permette di avere assistenza costante e diretta.

5. Il protocollo di lavoro

5.1 Introduzione

La tesi va a sviluppare un protocollo riabilitativo proprio della Terapia Occupazionale al fine di sviluppare le basi necessarie per l'attuazione della "montagnaterapia".

Il protocollo è basato sull'applicazione concreta dell'ICF - CY avendo come obiettivo il maggior grado di partecipazione ed autonomia possibile nelle attività di vita quotidiana.

È, inoltre, utilizzato l'OTPF, uno strumento proprio della Terapia Occupazionale, al fine di applicare la stessa nei suoi aspetti caratterizzanti, utilizzando un *framework* basato sull'evidenza scientifica.

Si definiscono:

- *valutazione*: sono state individuate scale di valutazione proprie della Terapia Occupazionale;
- *intervento*: è stato ideato applicando le conoscenze scientifiche, i modelli di Terapia Occupazionale e la letteratura esistente;
- *outcome*: sono stati stabiliti tramite le conoscenze della patologia, della fase di vita e della montagnaterapia.

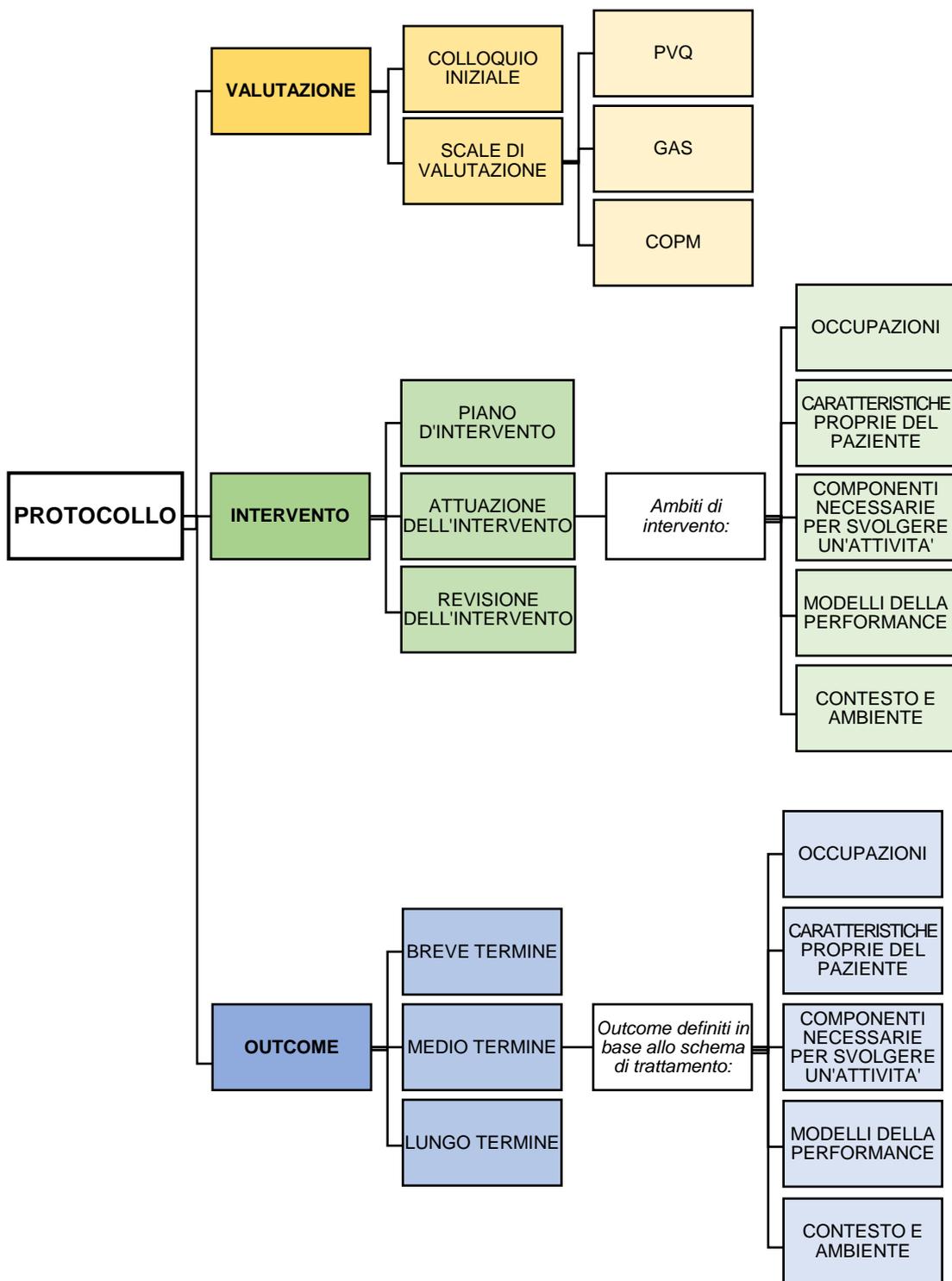


Fig 2: schema riassuntivo del protocollo riabilitativo creato.

5.2 Metodi di ricerca

Al fine di ottenere la maggior quantità e qualità di contenuto sono state utilizzate diverse metodiche di ricerca quali:

- articoli scientifici;
- libri;
- siti internet;
- atti di convegni.

Tali nozioni sono state dunque reperite tramite testi scritti e ricerche informatiche.

6 La valutazione

6.1 Introduzione

La valutazione è svolta secondo i criteri dettati dall' OTPF e, dunque:

- profilo occupazionale;
- analisi della performance occupazionale.

La valutazione segue principi propri della Terapia Occupazionale al fine di ottenere il necessario per avere un intervento mirato sull'occupazione e incentrato sulla persona.

Essa risulta essere necessaria al fine di raccogliere i migliori dati sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo per progettare un piano di intervento necessario a mettere in pratica il progetto basato sulla montagnaterapia.

6.2 Valutazioni previste

Le valutazioni previste andranno ad indagare:

- sulla persona;
- sul contesto sociale;
- sul contesto culturale;

- sul contesto ambientale;
- sull'autonomia;
- sui bisogni;
- sulle abilità;
- sui deficit.

Verranno utilizzati principalmente due metodi valutativi diametralmente opposti, poiché uno è molto strutturato mentre l'altro è aperto e non strutturato.

- colloquio;
- scala di valutazione.

6.3 Storia occupazionale e colloquio iniziale

Nel colloquio iniziale, prima modalità valutativa, si utilizza un approccio non strutturato. Il terapeuta ha uno schema mentale di ciò che è utile sapere e di come condurre il colloquio ma non segue una "scaletta" rigida.

Viene instaurato un dialogo con il paziente e con la sua famiglia in cui si raccolgono i dati principali.

Fondamentale è il ruolo della storia occupazionale, cioè, tutto ciò che riguarda la persona come ad esempio:

- dati personali;
- storia clinica;
- contesto ambientale;
- contesto culturale;
- contesto sociale;
- gestione della cura di sé;
- impegno scolastico;
- tempo libero;
- hobby;
- attività svolte di frequente;

- bisogni;
- ecc...

Il colloquio iniziale permette inoltre di instaurare ciò che viene definita relazione terapeutica.

6.4 Scelta delle scale di valutazione

Le scale di valutazione scelte sono proprie della Terapia Occupazionale. Sono metodiche valutative strutturate e non.

Queste scale di valutazione permettono di andare a raccogliere dati ed elementi utili in modo mirato e metodico. Le scale di valutazione consentono anche di svolgere studi scientifici statistici. Tali scale di valutazione indagano principalmente sui bisogni del paziente e della sua famiglia.

Le scale di valutazione scelte sono:

- PVQ (*Pediatric Volitional Questionnaire*);
- COPM (*Canadian Occupational Performance Measure*);
- GAS (*Goal Attainment Scaling*).

6.5 Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ)

Il (PVQ) è una valutazione basata sui punti di forza e di debolezza motivazionali di un bambino in vari contesti basati sul modello di occupazione umana (modello MOHO)^[31].

Se guidati dall'uso del MOHO, i terapeuti occupazionali che considerano la volontà, quando lavorano con i bambini useranno un approccio alla terapia più incentrato sull'occupazione, olistico e basato sulla forza. Pertanto, i terapeuti occupazionali devono tentare di comprendere pienamente la volontà di un bambino. Il *Pediatric Volitional Questionnaire* può aiutare in questa comprensione. Una caratteristica unica di questo strumento di valutazione è il suo essere strettamente basato sull'osservazione. Tenendo conto

esclusivamente dell'osservazione, il PVQ può valutare la volizione nei bambini con una vasta gamma di abilità^[32].

Il PVQ, progettato per l'uso con bambini di età compresa tra due e sette anni, è stato utilizzato con bambini con una vasta gamma di disabilità, tra cui paralisi cerebrale, sindrome di Down, disprassia, disturbo pervasivo dello sviluppo, grave e profonda disabilità intellettuale, disturbo convulsivo, problemi di integrazione sensoriale e disabilità visive, ed è anche utile per valutare i bambini più grandi con un'età di sviluppo più bassa^[32].

Il PVQ può anche essere utile per identificare il livello iniziale di volizione di un bambino e monitorare l'efficacia degli interventi ed il progresso del suo sviluppo volitivo^[32].

Il PVQ è prezioso nella pratica della Terapia Occupazionale perché è pratico e facile da utilizzare. Fornisce informazioni strutturate sulla volontà di un bambino ed informazioni sui fattori dell'ambiente del bambino, che suscitano comportamenti volitivi. Infine, le informazioni raccolte dal completamento del PVQ aiutano i terapeuti nella redazione degli obiettivi e nella pianificazione degli interventi^[32].

Un terapeuta può completare il PVQ osservando un bambino che svolge una varietà di occupazioni, incluso il gioco libero, le attività della vita quotidiana o il lavoro scolastico. I bambini possono essere osservati in vari contesti di vita quotidiana. I terapeuti possono raccogliere informazioni adeguate sulla volizione e l'ambiente di un bambino in soli dieci o trenta minuti. Tuttavia, le osservazioni possono anche essere completate durante una sessione di trattamento, nel qual caso l'osservazione può durare più a lungo^[32].

Per questa flessibilità di somministrazione, il PVQ è facile da usare per i terapeuti nella pratica. Poiché la volizione non può essere osservata direttamente, il PVQ delinea i quattordici indicatori comportamentali che valutano validamente la volizione lungo il continuum volizionale di esplorazione, competenza e successo^[32].

Vengono di seguito riportate le scale di valutazione in due versioni, una esplicativa e l'altra in forma pratica.

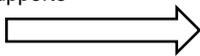
 Incremento del senso di Abilità e Controllo	Livello di Sviluppo Volitivo	Nome: _____ Esaminatore: _____ Data: ____/____/____ PVQ Sessione: I (o) II Setting/Occupazione: _____					Punteggio PVQ Bisogno di più supporto  Bisogno di meno supporto				
	Acquisizione	Usa immaginazione/gioco simbolico	N/O	P	E	C	S				
		Organizza e/o modifica l'ambiente	N/O	P	E	C	S				
		Cerca sfide	N/O	P	E	C	S				
		Porta a compimento un'attività	N/O	P	E	C	S				
	Competenza	Tenta di risolvere problemi	N/O	P	E	C	S				
		Allena le sue abilità	N/O	P	E	C	S				
		Esprime piacere nel padroneggiare	N/O	P	E	C	S				
		È orientato al compito	N/O	P	E	C	S				
	Esplorazione	Rimane impegnato	N/O	P	E	C	S				
		Prova cose nuove	N/O	P	E	C	S				
		Cerca di produrre effetti	N/O	P	E	C	S				
		Mostra preferenze	N/O	P	E	C	S				
		Inizia azioni/compiti	N/O	P	E	C	S				
		Mostra curiosità	N/O	P	E	C	S				
N/O = Non Osservabile. P = Passivo: Non mostra il comportamento neanche con supporto, organizzazione o incoraggiamento. E = Esitante: Mostra il comportamento con una grande quantità di supporto, organizzazione o incoraggiamento. C = Coinvolto: Mostra il comportamento con una minima quantità di supporto, organizzazione o incoraggiamento. S = Spontaneo: Mostra il comportamento senza supporto, organizzazione o incoraggiamento.											
Interpretazione dei Livelli Volizionali											
Livello di Esplorazione: Il bambino ha il desiderio di impegnarsi nell'ambiente per provare piacere e divertimento, e di fare scoperte in situazioni a basso rischio. Livello di Competenza: Il bambino ha intenzione di interagire attivamente e influenzare l'ambiente, allenare le abilità, e incontrare una performance standard. Livello di Acquisizione: Il bambino si sforza di aumentare la propria capacità di svolgere un compito impegnativo e di avere degli outcome di successo nella performance.											

Fig 3: scala di valutazione (forma esplicativa) *Pediatric Volitional Questionnaire* (PVQ). Su gentile concessione della Società Tecnico-scientifica Italiana di Terapia Occupazionale.

Nome:												
Data di nascita:												
Sesso: Maschio Femmina												
Esaminatore:												
Commenti Sessione I (Indicare N/O se non osservabile)		Sessione I Data: ____/____/____ Setting:					Sessione II Data: ____/____/____ Setting:				Commenti Sessione II (Indicare N/O se non osservabile)	
	P	E	C	S	Mostra curiosità		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Inizia azioni/compiti		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Mostra preferenze		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Cerca di produrre effetti		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Prova cose nuove		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Rimane impegnato		P	E	C	S		
	P	E	C	S	È orientato al compito		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Esprime piacere nel padroneggiare		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Allena le sue abilità		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Tenta di risolvere problemi		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Porta a compimento un'attività		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Cerca sfide		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Organizza e/o modifica l'ambiente		P	E	C	S		
	P	E	C	S	Usa immaginazione/gioco simbolico		P	E	C	S		
Legenda: P = passivo E = Esitante C = Coinvolto S = Spontaneo												
Riassunto:												
.....												
.....												
.....												
.....												

Fig 4: scala di valutazione (forma pratica) *Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ)*. Su gentile concessione della Società Tecnico-scientifica Italiana di Terapia Occupazionale.

6.6 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Nel 1980, il Dipartimento per la salute e il benessere nazionale e i terapisti occupazionali canadesi (CAOT) hanno avviato una *task force* per sviluppare linee guida sulla garanzia della qualità per la pratica della Terapia Occupazionale in Canada^[33].

La *task force* ha completato questo lavoro e ha anche raccomandato di sviluppare una misura di esito per la Terapia Occupazionale. Le specifiche del progetto stabilivano che la misura di esito dovrebbe:

- concentrarsi sulle prestazioni di auto-cura, produttività e tempo libero come risultato primario;
- considerare l'ambiente del cliente, la fase di sviluppo, i ruoli di vita e la motivazione;
- essere sensibili ai cambiamenti clinici relativi agli obiettivi della Terapia Occupazionale;
- non essere specifico della diagnosi;
- essere utilizzabile in termini di formato, amministrazione, tempo, facilità di punteggio, accettabilità del cliente e poter essere valutato numericamente;
- incorporare proprietà di misurazione di affidabilità, reattività e validità^[33].

Il lavoro sviluppò ciò che oggi è il *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM). Il COPM ha utilizzato un approccio unico e personalizzato per consentire alle persone di identificare le attività giornaliere che desideravano, di cui avevano bisogno, o che ci si aspettava facessero, ma che stavano affrontando difficoltà nel portarle a termine. Le misure del COPM cambiano in termini di prestazioni e soddisfazione in queste attività nel tempo^[33].

Il COPM è stato sviluppato come strumento incentrato sul paziente per consentire alle persone di identificare e dare priorità ai problemi che limitano o influenzano le loro prestazioni nella vita quotidiana. Uno dei punti di forza della misura è il suo ampio focus sulla performance occupazionale in tutti i settori della vita^[33].

Progettato per l'uso da parte di terapisti occupazionali, la misura serve a identificare le questioni di importanza personale per il cliente e a rilevare i cambiamenti nell'autopercezione del cliente delle performance occupazionali nel tempo. Il COPM fornisce la base per la definizione degli obiettivi di intervento^[33].

Viene di seguito riportata la scala di valutazione.

INFORMAZIONI SUL CLIENTE		
Nome del cliente: _____ Data di nascita del cliente: ____ / ____ / ____ Valutazione iniziale: ____ / ____ / ____ Rivalutazione: ____ / ____ / ____ Nome del terapeuta: _____		
CURA DI SE'		
La cura di sé include le occupazioni volte ad essere pronti per la giornata e a muoversi. Nella COPM, misuriamo tre aspetti della cura di sé: cura personale, mobilità funzionale e organizzarsi nella comunità.	Cura Personale: _____ _____	IMPORTANZA _____ _____ _____
	Mobilità Funzionale: _____ _____	
	Organizzarsi nella Comunità: _____ _____	
	_____ _____	
PRODUTTIVITA'		
La produttività include occupazioni volte al guadagnarsi da vivere, mantenere la casa e la famiglia, fornire servizi agli altri e/o sviluppare le proprie capacità. La COPM misura tre tipi di attività produttive: lavoro retribuito/non retribuito, gestione della casa/famiglia e scuola/gioco.	Lavoro retribuito / non retribuito: _____ _____	IMPORTANZA _____ _____ _____
	Gestione della casa / famiglia: _____ _____	
	Scuola / gioco: _____ _____	
	_____ _____	
TEMPO LIBERO		
Il tempo libero include le occupazioni svolte da un individuo quando è libero dall'obbligo di essere produttivo. La COPM include tempo libero tranquillo, tempo libero attivo e socializzazione.	Tempo libero tranquillo: _____ _____	IMPORTANZA _____ _____ _____
	Tempo libero attivo: _____ _____	
	Socializzazione: _____ _____	
	_____ _____	

Fig 5: scala di valutazione Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

6.7 Goal Attainment Scaling (GAS)

La misurazione tramite GAS è stata introdotta per la prima volta negli anni '60 da Kirusek e Sherman per la valutazione dei risultati in ambito di salute mentale. Da allora è stato modificato ed applicato in molte altre aree. GAS è un metodo per valutare la misura in cui gli obiettivi individuali del paziente vengono raggiunti nel corso dell'intervento. In effetti, ogni paziente ha la propria misura di esito, ma questo è valutato in modo standardizzato per consentire analisi statistiche. Queste misure includono una serie prestabilita di attività, ciascuna classificata su un livello standard^[34].

In GAS, le attività vengono identificate individualmente per adattarsi al paziente e i livelli sono impostati *ad personam* in base ai livelli di prestazioni attuali e previsti. Una caratteristica importante del GAS è la definizione "a priori" dei criteri per un esito "positivo" in quell'individuo, che è concordato con il paziente e la famiglia prima che inizi l'intervento in modo che tutti abbiano un'aspettativa realistica di ciò che è probabile che si realizzi, e concordi sul fatto che questo varrebbe la pena di lottare. Ogni obiettivo è valutato su una scala a cinque punti, con il grado di rendimento catturato per ogni area obiettivo^[34].

Gli obiettivi stabiliti dovrebbero seguire il principio SMART, cioè dovrebbero essere:

- specifici;
- misurabili;
- attuabili;
- realistici;
- tempestivi^[34].

L'importanza e la difficoltà possono essere valutate ciascuna su una scala di quattro punti^[34].

La GAS offre una serie di potenziali vantaggi come misura di esito per la riabilitazione come:

- la comunicazione e la collaborazione tra i membri del team multidisciplinare che si incontrano per stabilire gli obiettivi e valutare il coinvolgimento dei pazienti;
- ci sono prove emergenti che gli obiettivi hanno maggiori probabilità di essere raggiunti se i pazienti sono coinvolti nella loro impostazione^[34].

Inoltre, vi è anche evidenza che la GAS ha un valore terapeutico positivo nell'incoraggiare i pazienti a raggiungere i propri obiettivi. In particolare, il processo più formalizzato di definizione degli obiettivi "a priori", definendo e concordando i livelli di raggiungimento attesi con il paziente e la sua famiglia, supporta la condivisione delle informazioni in una fase iniziale della riabilitazione e la negoziazione di obiettivi realistici. Come misura di esito, vi sono prove crescenti della sensibilità della GAS rispetto alle misure standard. Evita potenzialmente alcuni dei problemi delle misure standardizzate^[34].

Viene di seguito riportata la scala di valutazione.

	Patient started goal	SMART goal	Imp	Diff	Baseline	Achieved		Variance (Describe achievement if differs from expected and give reasons)
1.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
2.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
3.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
4.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
5.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
6.			0 1 2 3	0 1 2 3	<input type="radio"/> Some function <input type="radio"/> None (as bad as can be)	<input type="radio"/> Yes	<input type="radio"/> Much better <input type="radio"/> A little better <input type="radio"/> As expected	
						<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Partially achieved <input type="radio"/> Same as baseline <input type="radio"/> Worse	
Summary								
Baseline GAS T-score:			Achieved GAS T-score:			Change in GAS T- score:		

Fig 6: scala di valutazione *Goal Attainment Scaling (GAS)*^[33].

7. L'intervento

7.1 Introduzione

Il processo di intervento consiste nella messa in pratica di tutto ciò che è utile e necessario per il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua autonomia. I terapeuti utilizzano le informazioni raccolte durante la valutazione e i principi teorici per orientare gli interventi centrati sull'occupazione^[27].

L'intervento si basa sui principi dettati dall'OTPF e dalle teorie dell'ICF.

Il processo di intervento si divide in tre fasi:

- piano di intervento;
- attuazione dell'intervento;
- revisione dell'intervento^[27].

Tutto ciò è dettato dalle valutazioni eseguite e dalla conoscenza della patologia, inoltre, come fine ultimo alla messa in pratica della montagnaterapia.

L'intervento verrà effettuato tre volte a settimana con sedute di un'ora di durata. Il trattamento avrà una durata ipotetica compresa tra due e sei mesi.

7.2 Scelta degli ambiti di intervento

Gli ambiti di intervento sono stati scelti in base a ciò che è contenuto nella parte di dominio dell'OTPF:

- occupazioni;
- caratteristiche proprie del paziente;
- componenti necessarie per svolgere una attività;
- modelli della performance;
- contesto e ambiente^[27].

È stato scelto di coinvolgere tutti i punti in quanto, per la Terapia Occupazionale, tutti fondamentali. Infatti, tutti questi aspetti, risultano essere la base della vita quotidiana e presenti in ogni persona.

Per ogni paziente verrà poi scelto ciò su cui è più importante e necessario intervenire.

7.3 Scelta dei metodi di intervento

L'intervento di Terapia Occupazionale in questo frangente viene svolto tramite sedute:

- individuali;
- di gruppo.

Ciò al fine di ottenere il miglior trattamento possibile in base alle caratteristiche del paziente.

Inoltre sarà fondamentale il lavoro in team multidisciplinare.

7.4 Intervento: occupazioni

Per quanto riguarda le occupazioni sono comprese:

- BADL;
- IADL;
- riposo e sonno;
- istruzione;
- lavoro;
- gioco;
- tempo libero;
- partecipazione sociale^[28].

Il trattamento sarà basato sulle occupazioni e mirato alle occupazioni. Verranno, dunque, messe in pratica attività di vita quotidiana al fine di migliorare la performance nelle stesse, come ad esempio:

- lavarsi le mani;
- lavarsi i denti;
- lavarsi il viso;
- mangiare;
- vestirsi e svestirsi;
- giocare;
- creare oggetti,
- colorare;
- leggere;
- ecc...

Le attività verranno scelte in base alle richieste del paziente e della sua famiglia e alle sue caratteristiche personali.

7.5 Intervento: caratteristiche proprie del paziente

Le caratteristiche proprie del paziente si suddividono in:

- valori;
- credenze;
- spiritualità;
- funzioni corporee;
- strutture corporee^[28].

Tali componenti verranno prese in considerazione ed il trattamento punterà a migliorarle. In particolar modo per quanto riguarda le funzioni e le strutture corporee. Per fare ciò verranno utilizzate le attività.

7.6 Intervento: componenti necessarie per svolgere un'attività

Le abilità necessarie per mettere in pratica una performance occupazionale sono:

- abilità motorie;
- abilità processuali;
- abilità di interazione sociale^[28].

Il trattamento mirerà a migliorare tali abilità per mezzo delle occupazioni.

Per quanto concerne l'interazione sociale verrà sfruttato il trattamento di gruppo. I gruppi saranno composti in base alle abilità dei pazienti.

7.7 Intervento: modelli della performance

I modelli su cui si basa la messa in pratica della performance sono:

- abitudini;
- rituali;
- ruoli^[28].

Tali componenti verranno usate per il trattamento in quanto fondamentali per la messa in pratica delle occupazioni.

7.8 Intervento: contesto e ambiente

Per ciò che concerne il contesto e l'ambiente intorno alla persona vi è:

- contesto culturale;
- contesto personale;
- ambiente fisico;
- ambiente sociale;
- contesto temporale;
- ambiente virtuale^[28].

Il contesto e l'ambiente sono una parte fondamentale della vita della persona e, quindi, coinvolgibili nel trattamento. Verrà soprattutto fatto un intervento sull'ambiente fisico e sociale. In primis sulla famiglia e sul domicilio.

8. I risultati

8.1 Introduzione

I risultati sono l'effetto finale del processo di Terapia Occupazionale. I benefici della Terapia Occupazionale sono molteplici e possono verificarsi in tutti gli aspetti trattati nell'intervento^[27].

Nel momento in cui si svolge una valutazione iniziale si stilano degli *outcome* ipotetici, cioè dei risultati a cui aspirare. Ciò avviene tramite l'analisi dei dati raccolti durante la valutazione.

Gli *outcome* possono essere divisi in base alle tempistiche ipotetiche di raggiungimento in:

- *outcome* a breve termine;
- *outcome* a medio termine;
- *outcome* a lungo termine.

I risultati sono strettamente connessi alle condizioni cliniche del paziente ed alle caratteristiche della malattia.

Tramite l'intervento svolto il macro risultato atteso è quello di rendere il bambino il più autonomo possibile e pronto per affrontare in sicurezza ciò che prevede il progetto di montagnaterapia.

8.2 Risultati: occupazioni

Per quanto riguarda le occupazioni gli *outcome* ipotetici sono:

- BADL: raggiungimento della maggior autonomia possibile;
- IADL: raggiungimento della maggior autonomia possibile;

- riposo e sonno: raggiungimento del maggior livello possibile del ciclo sonno - veglia;
- istruzione: raggiungimento della maggior autonomia possibile in ambito scolastico, raggiungimento della maggior livello di performance, raggiungimento della maggior partecipazione possibile;
- lavoro: nel bambino non viene considerato poiché non è un'attività di vita quotidiana;
- gioco: raggiungimento della maggior autonomia possibile nelle attività ludiche;
- tempo libero raggiungimento della maggior autonomia possibile, raggiungimento della maggior autonomia possibile nell'organizzazione e nella gestione del tempo libero;
- partecipazione sociale: raggiungimento della maggior interazione sociale possibile con conseguente miglioramento della partecipazione.

8.3 Risultati: caratteristiche proprie del paziente

Per quanto riguarda i fattori propri del paziente gli *outcome* ipotetici sono:

- valori: possono modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- credenze: possono modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- spiritualità: possono modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- funzioni corporee: raggiungimento della miglior condizione possibile delle funzioni corporee;
- strutture corporee: raggiungimento della miglior condizione possibile delle strutture corporee.

8.4 Risultati: componenti necessarie per svolgere un'attività

Per quanto riguarda le componenti necessarie per svolgere un'attività gli *outcome* ipotetici sono:

- abilità motorie: miglioramento delle abilità motorie, mantenimento delle stesse e prevenzione dei danni secondari nel caso in cui ci sia una condizione irreversibile;
- abilità processuali: miglioramento delle abilità processuali, mantenimento delle stesse nel caso in cui ci sia una condizione irreversibile;
- abilità di interazione sociale: miglioramento delle abilità di interazione sociale, mantenimento delle stesse nel caso in cui ci sia una condizione irreversibile.

8.5 Risultati: modelli della performance

Per quanto riguarda i modelli della performance gli *outcome* ipotetici sono:

- abitudini: possono modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- rituali: possono modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- ruoli: mantenimento dei ruoli

8.6 Risultati: contesto e ambiente

Per quanto riguarda il contesto e l'ambiente gli *outcome* ipotetici sono:

- contesto culturale: può modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- contesto personale: può modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;

- ambiente fisico: raggiungimento dell'ambiente principalmente domestico e scolastico più idoneo;
- ambiente sociale: raggiungimento dell'ambiente sociale più idoneo. Il supporto e l'addestramento della famiglia e delle persone a stretto contatto con il paziente risultano essere fondamentali;
- contesto temporale: può modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso;
- ambiente virtuale: può modificarsi con il trattamento ma non è un obiettivo del trattamento stesso.

CONCLUSIONI

La tesi è stata volta a definire un protocollo riabilitativo proprio della Terapia Occupazionale. È stato delineato tramite ricerche approfondite su:

- oncologia ed oncologia pediatrica;
- Terapia Occupazionale in ambito pediatrico ed oncologico pediatrico;
- International Classification of Function Disability and Health (ICF) e sulla sua versione pediatrica (ICF-CY);
- Occupational Therapy Practice Framework (OTPF).

Ciò ha permesso di produrre un protocollo riabilitativo basato su evidenze scientifiche e suddiviso in:

- valutazione;
- intervento;
- *outcome*.

Tale protocollo risulta essere di facile comprensione ed applicazione. La tesi ha potuto occuparsi della parte ideativa e descrittiva di tale protocollo, senza però poter fare affidamento a dei casi clinici reali. Pertanto l'elaborato si basa su casi ipotetici, in base al tipo di patologia di interesse. In questo modo potrà essere utilizzata, con le dovute declinazioni, in base al paziente preso in carico.

La mancanza di letteratura specifica di correlazione della Terapia Occupazionale con l'ambito oncologico pediatrico ha reso ancora più

standardizzato il protocollo in quanto non vi è abbondante materiale reperibile sull'argomento.

Al fine della messa in pratica del suddetto protocollo riabilitativo sarà necessaria la prosecuzione del progetto proposto. Verranno scelti i bambini secondo i criteri di inclusione prefissati e impostato un trattamento sulla base di quanto descritto nell'elaborato protocollare.

Risulterebbe fondamentale la messa in atto del protocollo all'interno del progetto da parte di un terapeuta occupazionale al fine di avere dati più precisi sull'efficacia dello stesso. Inoltre tale passaggio concretizzerebbe ciò che di teorico è stato delineato.

Pertanto a seguito del lavoro proposto si attende la messa in pratica dello stesso e un aumento del materiale letterario reperibile sull'argomento per maggiori studi ed approfondimenti.

BIBLIOGRAFIA

1. Stefani S. *Oncologia clinica*. Torino: Unione Tipografico-Editrice Torinese. 1994.
2. Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro: www.airc.it
3. Cooper J. *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*. Seconda edizione. England: John Wiley & Sons, Ltd. 2006.
4. Abreu BC. *Abilità e capacità funzionali sotto Terapia Occupazionale*. Roma: Editore Marrapese. 1989.
5. National Cancer Institute: www.cancer.gov
6. Associazione Italiana di Oncologia Medica: www.aiom.it
7. World Health Organization: www.who.int
8. Global Cancer Control: www.uicc.org
9. Ente Ospedaliero Cantonale: www.eoc.ch
10. Fondazione Umberto Veronesi: www.fondazioneveronesi.it
11. Associazione Italiana Registri Tumori: www.registri-tumori.it
12. Istituto Nazionale di Statistica: www.istat.it
13. Ministero della Salute: www.salute.gov.it
14. Epidemiologia & Prevenzione: www.epiprev.it
15. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: www.ospedalebambinogesu.it
16. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. *"The role of rehabilitation measures in reintegration of children with brain tumours or leukaemia and their families after completion of cancer treatment: a study protocol"*. BMJ Open. 2017. 7:014505
17. Associazione Italiana (dei) Terapisti Occupazionali: www.aito.it

18. Scuola Provinciale Superiore di Sanità Claudiana: www.dachs.it
19. American Occupational Therapy Association: www.aota.org
20. Rodger S. Ziviani J. *Occupational Therapy with children*. Oxford: Blackwell Publishing. 2006.
21. TO Weebly: www.terapia-occupazionale.weebly.com
22. Istituto Scientifico Italiano Emedea: www.emedeai.it
23. Fondazione Compagnia di San Paolo: www.compagniadisanpaolo.it
24. Istituto Superiore di Sanità www.old.iss.it
25. OMS. *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Edizioni Erickson. 2004.
26. World Health Organization. *ICF - CY International Classification of Functioning, Disability and health – Children and Youth Version*. Svizzera: World Health Organization.
27. AOTA. *Occupational Therapy Practice Framework*. Terza edizione. Stati Uniti: 2002.
28. Mountain Rider: www.ilmountainrider.com
29. Club Alpino Italiano: www.cai.it
30. MountCity: www.mountcity.it
31. Andersen S, Kielhofner G, Lai JS. "An examination of the measurement properties of the pediatric volitional questionnaire". *Phys Occup Ther Pediatr*. 2005;25(1-2):39-57.
32. Anne Kiraly-Alvarez "Assessing Volition in Pediatrics: Using the Volitional Questionnaire and the Pediatric Volitional Questionnaire". 7-1-2015 Th Open Journal of Occupational Therapy.
33. Canadian Occupational Performance Measure: www.thecopm.ca
34. King's College London: www.kcl.ac.uk

ALLEGATI

Intervento riabilitativo di Montagna Terapia in ambito onco-pediatrico

Responsabile del progetto: Dott.ssa [REDACTED]

Istituzioni coinvolte: Ospedale [REDACTED], Università degli Studi di [REDACTED], Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma – Sede distaccata di Moncrivello (VC).

Background

La montagna terapia è un approccio metodologico a carattere terapeutico-riabilitativo e socio-educativo finalizzato alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione di individui portatori di differenti problematiche, patologia o disabilità. L'approccio menzionato è strutturato per svolgersi in gruppo nell'ambiente culturale, naturale e/o artificiale della montagna.

Il focus del progetto proposto è di carattere terapeutico-riabilitativo data la necessità di massimizzare l'indipendenza sociale e funzionale di bambini con problematiche oncologiche attraverso la montagna terapia.

La letteratura scientifica, allo stato attuale, non riporta ancora nessuna correlazione tra la montagna terapia e le problematiche onco-pediatriche. Lo scopo generale del progetto è quello di costruire una solida base di partenza, attraverso dinamiche di valutazione e intervento standardizzate, che possa essere utile per una eventuale implementazione protocollare futura.

Ipotesi e obiettivi specifici

L'obiettivo primario è quello di verificare un cambiamento, in termini di qualità di vita e di performance occupazionale, in bambini con problematiche oncologiche e coinvolti in una o più uscite di montagna terapia.

Allo stato attuale non sono presenti dati preliminari utili per lo studio.

Il primo obiettivo specifico è quello di cambiamento: la comparazione degli indicatori raccolti in valutazione iniziale, in itinere e in valutazione finale potranno determinare la presenza o meno di efficacia (in termini di qualità di vita, performance occupazionale e alia)

Il lavoro verrà sviluppato secondo l'utilizzo dell'Occupational Therapy Practice Framework (O.T.P.F.): valutazione, intervento e *outcome* verranno specificati a priori.

Il processo di valutazione avverrà attraverso la Canadian Occupational Performance Measure (C.O.P.M.) al fine di valutare l'effettiva significatività dell'attività, la montagna terapia in questo caso, per il soggetto intervistato. Il Pediatric Volitional Questionnaire (P.V.Q.) permetterà una valutazione globale del soggetto dal punto di vista occupazionale. La Goal Attainment Scaling (G.A.S.) permetterà una valutazione di obiettivi e aspettative dirette/indirette. Nel processo di valutazione si utilizzeranno, altresì, scale utili per la valutazione della qualità di vita e per la valutazione del profilo psicologico.

Il processo di intervento prevede la concretizzazione un determinato numero di uscite concordate a priori con il gruppo di lavoro selezionato. Il rapporto persona operatore è ipotizzabile pari a 1:1 in base alle risorse disponibili. Si ipotizza l'introduzione di soggetti sani, di pari età, per lavorare su un gruppo misto. La figura genitoriale può diventare fulcro di un lavoro di inclusione/esclusione.

Significatività e innovazione

L'introduzione di un lavoro diretto sul setting non può che apportare un beneficio diretto a chi partecipa al trattamento. L'ambiente montano

rappresenta un obiettivo troppo spesso considerato irraggiungibile soprattutto dai famigliari di chi è ricoverato per problematiche oncologiche in giovane età. La montagna è un ambiente di riabilitazione in cui si coniugano le dimensioni corpo, mente e ambiente, individuo e gruppo, lavoro clinico e psicosociale: in questa esperienza, il gruppo è lo spazio dove condividere le emozioni, rendere sostenibili le paure, riconoscere i propri limiti e le proprie potenzialità, nel rispetto degli altri.

Descrizione del team di lavoro

Il team di lavoro non può che essere interdisciplinare.

Al lavoro in struttura e alle uscite parteciperanno: medici, psicologi, terapisti e studenti. A questi si aggiungeranno volontari di associazioni esterne come il gruppo La montagna che aiuta del Club Alpino Italiano (C.A.I.) sottosezione Torino.

Il lavoro verrà strutturato in collaborazione con: Ospedale ██████████ ██████████, Università degli Studi di ██████████, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Il progetto presentato potrà essere soggetto di studio al fine del conseguimento di una o più tesi di laurea da parte degli studenti dei corsi di laurea in Terapia Occupazionale (UCSC) o in ██████████

Risorse disponibili e risorse necessarie

Le risorse disponibili saranno a carico dei volontari, non sono previste risorse necessarie.

Il budget è variabile e soggetto a possibile finanziamento dall'esterno.

Bibliografia (Vancouver)

Gentili I. "Sentieri di salute: una ricerca sulla montagna e il suo potenziale riabilitativo". Tesi di laurea in Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica; Università degli Studi di Milano Facoltà di Medicina e Chirurgia; aa 2008/2009

Calvi S, Poggioli G. "Trapiantati in montagna: l'esperienza del Programma A spasso con Luisa". Atti del convegno "Montagna che aiuta – Esperienze a confronto" ASST Bergamo. 2018

Bonera F. "Escursionismo montano e cardiopatie. Possibile ruolo per la riabilitazione e recupero delle performance". Atti del convegno "Montagna che aiuta – Esperienze a confronto" ASST Bergamo. 2018

AOTA. "Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process – 3rd Edition". AJOT. 2014; 68:S1-48

Trombly C. "Anticipating the future: assessment of occupational function". AJOT. 1993; 47(3):253-7.

Kielhofner G. "A Model of Human Occupation: Theory and Application". 2008. Williams & Wilkins, Baltimore.

Kielhofner G. "Conceptual foundations of occupational therapy". 1997. Davis, Philadelphia.

Woolwine A. "Goal Attainment Scaling to determine effectiveness of individual and group counseling". Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences. 2011; 72: 1869