

Inchiesta

di **Piercarlo Salari**

La riabilitazione pediatrica: una sfida nell'immediato futuro

“

La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini. La riabilitazione è un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale, con la minor restrizione delle sue scelte operative, pur nei limiti della sua menomazione

”



Questa definizione, riportata nel portale del Ministero della Salute, sintetizza in maniera efficace l'essenza della riabilitazione, in termini sia di componente intrinseca dell'attività assistenziale sia di intervento complementare al percorso di cura. In età evolutiva, come si può facilmente intuire, questo concetto trova una declinazione propria e del tutto particolare, trattandosi di un individuo ancora in fase di crescita fisica e maturazione funzionale che può essere interessato, oltre che da malattie acquisite o postumi di eventi acuti, con le relative

complicanze, da quadri sindromici di carattere malformativo e/o genetico ereditario: per questa ragione la riabilitazione pediatrica non soltanto richiede conoscenze e competenze specifiche, ma impone modalità operative spesso differenti da quelle impiegate nell'individuo adulto, anche in contesti apparentemente simili, quali per esempio traumi, malattie emato-oncologiche e forme neurodegenerative.

La nostra inchiesta, benché necessariamente circoscritta a pochi ambiti clinici, si propone di evidenziare alcune peculiarità

della riabilitazione del bambino, di caratterizzare il ruolo del pediatra e di richiamare qualche ambizioso progetto di ricerca, che lascia intuire le nuove e promettenti potenzialità oggi offerte dal progresso tecnologico e destinate non soltanto a modificare la metodologia di approccio ma anche e soprattutto a migliorare i risultati e, di riflesso, la futura qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

La riabilitazione in oncematologia

L'oncoematologia pediatrica è un ambito molto vasto, che può



L'osservazione dei genitori è essenziale: sono loro, infatti, nella migliore condizione di segnalare precocemente eventuali alterazioni delle capacità linguistiche o espressive del bambino

che si ripercuotono inevitabilmente sulle attività del bambino e dell'adolescente, spesso costretto a rimanere a letto e a rinunciare al gioco” commenta la dottoressa **Francesca Rossi**, terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e coordinatore del Gruppo di Lavoro Riabilitazione dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). “Alla limitazione delle possibilità di movimento si aggiungono poi le restrizioni imposte dagli accorgimenti igienici, necessari a contenere il rischio di infezioni, e le caratteristiche di alcuni trattamenti specifici e, come nel caso del trapianto di midollo osseo, dove all'impatto fisico dell'iter trapiantologico si aggiunge il carico d'ansia associato alla prospettiva di un lungo ricovero. Va in ogni caso sottolineato che nell'ultimo ventennio numerose evidenze hanno sovvertito il paradigma precedente che imponeva a questi pazienti il riposo. Molti studi hanno, infatti, provato la sicurezza degli

includere anche il trattamento dei giovani adulti e comporta varie criticità riabilitative, variabili da caso a caso: “Per esempio le leucemie, che registrano la maggiore incidenza di tumori in pediatria, sollevano problematiche legate sia alla patologia di base (dolori ossei, anemia) sia agli effetti avversi a medio e lungo termine del trattamento praticato (nausea, vomito, dolori muscolari, stanchezza che, assumendo una dimensione esistenziale oltre che fisica, diventa fatigue, neuropatia periferica, osteonecrosi e problematiche cardiorespiratorie),

interventi riabilitativi nel rispetto di alcuni parametri di riferimento per organizzare l'esercizio fisico (per esempio valori limite di piastri, pressione e temperatura corporea), sostenendo quindi la proposta di effettuare attività motoria durante tutto il percorso di cura”.

La presa in carico e la gestione del singolo paziente sono necessariamente personalizzate: un esempio è rappresentato dalla necessità di un programma riabilitativo dedicato nei bambini con tumori cerebrali, in funzione della disabilità legata alla loro localizzazione e al trattamento, che possono comportare quadri lesionali con atassia, emiplegia e disabilità motoria di vario grado. Analoga considerazione vale per i tumori ossei che possono portare a importanti menomazioni fisiche. “Due criticità - prosegue Rossi - sono la disomogeneità territoriale per quanto riguarda la disponibilità di terapisti e la mancanza di linee guida per la riabilitazione. Per colmare queste lacune l'AIEOP nel 2018 ha organizzato una consensus conference con l'obiettivo di condividere e uniformare gli standard di trattamento riabilitativo a livello nazionale, coinvolgendo anche le associazioni di pazienti. Attualmente sono in programma e in itinere vari progetti di ricerca, tra cui uno studio multicentrico mirato a tracciare le varie modalità di presa in carico, dalla valutazione iniziale all'organizzazione delle sedute riabilitative con la definizione dei relativi esercizi, e uno studio monocentrico che coinvolge i soggetti sottoposti a trapianto per valutare l'impatto della scelta degli obiettivi riabilitativi da parte del bambino/adolescente durante il ricovero sull'obiettivo finale di mantenimento delle sue abilità motorie. È, inoltre, opportuno evidenziare i due pilastri della nostra attività: il primo è lo stretto coinvolgimento del pediatra di

Inchiesta

famiglia, che spesso è il primo a inviare il paziente al centro di riferimento sottoponendo il suo sospetto diagnostico e viene costantemente aggiornato sul trattamento e sul decorso del bambino fino alla sua dimissione dall'ospedale e al ritorno al domicilio. L'altro è il modello di "family-centered rehabilitation", che prevede la condivisione delle scelte riabilitative e delle indicazioni di esercizio con i genitori e a volte, quando il bambino non è in regime di ricovero, anche con i fratelli. Durante il lockdown, per esempio, abbiamo allestito un portale online per erogare schede di esercizio personalizzate e corredate di spiegazione scritta e video in modo da poter essere effettuate a casa con la supervisione del genitore".

La trasversalità del logopedista

La sfera di interesse del logopedista è la rieducazione nell'ambito di malattie o condizioni responsabili di disturbi della voce, della parola, del linguaggio orale e scritto e delle abilità socio-comunicative. "L'osservazione dei genitori è essenziale: sono loro, infatti, nella migliore condizione di segnalare precocemente eventuali alterazioni delle capacità linguistiche o espressive del bambino, che però tendono spesso a sottostimare o trascurare" afferma **Manuela Ballabio**, logopedista presso l'Associazione Italiana Assistenza Spastici (AIAS) onlus di Milano. "A questo ruolo di sentinella si aggiungono poi due altri compiti fondamentali: innanzitutto privilegiare la lettura di libri, che per il bambino è un'esperienza formativa e coinvolgente; in secondo luogo, indipendentemente dalla sua capacità di comprensione, spiegargli sempre a voce cosa sta accadendo intorno a lui e, soprattutto in previsione di una visita o di un esame, anticipargli quello che

succederà, in modo da prepararlo. Nella pratica capita spesso di imbattersi in pazienti che hanno maturato ansia o paure dopo essere già stati sottoposti a varie tipologie di accertamenti, dei quali dobbiamo conquistare collaborazione e fiducia per poter instaurare un dialogo e avviare un percorso. Rilevo, inoltre, un cambiamento della natura delle problematiche nel corso del tempo: se da un lato ho osservato una riduzione dei bambini con spasticità e danni cerebrali conseguenti a parti complessi, dall'altro è emerso un proporzionale incremento di casi sindromici e di disturbi dello spettro autistico". Un altro aspetto di interesse del logopedista riguarda l'alimentazione: "purtroppo gli stessi genitori, condizionati dalla società moderna, sono portati a preferire cibi processati, confezionati, già pronti e caratterizzati da minima consistenza" aggiunge Ballabio. "Altrettanto negativa è la persistenza dell'uso del biberon e del succhiotto: ecco perché i bambini di oggi sono poco stimolati alla masticazione e alla deglutizione, prassie fondamentali per il linguaggio che, se non adeguatamente e tempestivamente sviluppate, richiedono poi un intervento riabilitativo. Per queste ragioni il pediatra, oltre a verificare le capacità espressive del bambino in rapporto alla sua età, deve indagare sull'alimentazione, come pure sull'igiene nasale: sono comuni, infatti, i casi di otite ricorrente responsabili di sordità trasmissiva, che poi si ripercuote sul linguaggio. La detersione nasale è una valida strategia di prevenzione analogamente alla rieducazione tubarica, forse ancora scarsamente valorizzata, che si basa sull'esecuzione di semplici esercizi proposti in forma di gioco - di solito sono sufficienti 10-12 sedute - e in molti casi risulta utile a evitare il ricorso alla timpanostomia. Un presupposto da



tenere presente è che il compito del terapeuta è di insegnare al bambino le procedure da attuare, ma poi spetta ai genitori dare seguito al percorso. Non è quindi possibile stabilire a priori il numero di sedute necessarie: in alcune situazioni complesse, come per esempio in sindromi genetiche, potrebbe essere necessaria anche una terapia di mantenimento oltre i 18 anni". Un'ulteriore riflessione si rende oggi necessaria in considerazione della maggiore componente di stranieri: "Naturalmente ogni etnia richiede un approccio specifico: per esempio è più difficile interagire con i cinesi, che spesso affidano i propri figli ai nonni durante le ore di lavoro, ma la conoscenza della cultura di appartenenza può essere di aiuto" afferma Ballabio. "Un consiglio, poi, è quello di disincentivare i genitori che cercano di parlare in italiano al bambino: tale sforzo, se l'espressione non è fluida e corretta, è del tutto inutile e controproducente, mentre è preferibile l'uso della lingua madre".

Uno sguardo d'insieme alla neurologia

I progressi ma anche le difficoltà che si profilano lasciano presagire un futuro costellato di sfide, che



Le disabilità del neurosviluppo rappresentano uno degli ambiti di maggiore interesse attuale della ricerca

forse sono ancora più impegnative in ambito neurologico. “Le disabilità del neurosviluppo rappresentano infatti uno degli ambiti di maggiore interesse attuale della ricerca, potendo costituire un terreno estremamente fertile per l’implementazione di nuove terapie e di tecnologie innovative in grado di modificare sostanzialmente la prognosi evolutiva” afferma la prof.ssa **Antonella Cersosimo**, Fisiatra, Direttore UOC di Medicina Riabilitativa Infantile presso l’IRCCS - Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna. “La massima espressività della plasticità nervosa in epoca di sviluppo precoce offre opportunità straordinarie sia di studio di nuovi modelli di recupero, sia di strategie innovative per l’utilizzo di nuovi strumenti terapeutici. Per questa ragione l’impatto sociosanitario della disabilità neuromotoria in età evolutiva sulle famiglie, sui servizi e sull’intera società è enorme. Numerose ricerche stanno dimostrando come anche in presenza di lesioni cerebrali severe, un intervento neuroriabilitativo precoce, rivolto sia al paziente sia al suo contesto ambientale, grazie anche al supporto delle neuroimmagini,

al contributo delle indagini genetiche, alla definizione di profili clinici sempre più accurati, possa cambiare in maniera significativa la traiettoria di sviluppo. Tutto questo ha importanti risvolti in termini sia epidemiologici sia nella gestione delle risorse sanitarie”. Un esempio sono le lesioni ipossico ischemiche o emorragiche che possono verificarsi in epoca perinatale: “Infatti se da un lato il miglioramento delle cure e dell’assistenza in ambito neonatale ha consentito una netta riduzione di molti esiti legati a una cattiva assistenza alla gravidanza e al parto, di contro lo stesso miglioramento ha contribuito ad aumentare la sopravvivenza di molti neonati prematuri o con gravissima compromissione delle funzioni vitali, su base sia lesionale che genetica o metabolica” precisa Cersosimo. “Attualmente sopravvivono bambini di 20-25 settimane di età gestazionale e sotto i 500 grammi di peso, che inevitabilmente sono esposti ad alto rischio di sviluppare disabilità neuromotorie di grado severo. Questo fenomeno rende ragione del fatto che, ad esempio, la percentuale di paralisi cerebrali infantili, quali esiti di sofferenza perinatale, si mantiene sostanzialmente stabile (o solo in leggerissimo decremento) nei paesi industrializzati”. Altri fattori che vanno considerati e contribuiscono a spiegare un sostanziale e complessivo incremento delle

patologie neurologiche in età evolutiva, sono l’innalzamento dell’età materna, l’incremento delle pratiche di fecondazione assistita (che aumentano le percentuali di gravidanze multiple), i flussi migratori da paesi con gravi carenze di assistenza sanitaria o i cambiamenti negli stili di vita (abuso di sostanze stupefacenti e di alcool)”. Le patologie di interesse neurologico che insorgono in età evolutiva richiedono inevitabilmente un approccio multidisciplinare e multidisciplinare, essendo interessata l’organizzazione complessiva del sistema nervoso centrale, che giunge a completa maturazione solo nei primi anni di vita. Una lesione che intervenga precocemente nel sistema nervoso del bambino, pur essendo localizzata da un punto di vista lesionale in una o più singole aree, comporterà un coinvolgimento più o meno marcato di tutte le funzioni (motorie, linguistiche, cognitive, relazionali). Molti sono gli strumenti riabilitativi attualmente in grado di modificare in senso positivo i processi di recupero, quali il trattamento avanzato della spasticità, l’utilizzo di sensoristica indossabile o di sistemi robotici a supporto delle funzioni motorie, o l’uso della realtà virtuale immersiva o semi immersiva, il trattamento chirurgico e ortesico e così via.

Le malattie neuromuscolari

Gli ultimi anni sono stati caratterizzati da svolte importanti nell’approccio alle patologie neuromuscolari, quali le atrofie muscolari spinali (SMA) e le distrofie muscolari, in termini sia diagnostici sia terapeutici. “L’introduzione di terapie farmacologiche innovative, su base genetica e non, sta infatti cambiando radicalmente i quadri funzionali di molti pazienti e le loro relative performance, oltre che la prognosi” commenta

Inchiesta

Cersosimo. “Assistiamo attualmente all’incremento della percentuale e dell’età di sopravvivenza di pazienti affetti da malattie neuromuscolari a rapida progressione, suscettibili di miglioramenti importanti in termini di rallentamento della progressione della malattia, grazie a terapie geniche specifiche o al supporto di terapie farmacologiche sintomatiche o all’utilizzo precoce di dispositivi di supporto per le funzioni vitali, come la ventilazione non invasiva precoce”. Su questa stessa prospettiva anche la prof.ssa **Roberta Battini**, responsabile dell’U.O. Dipartimentale di Clinica di Disturbi Neurologici e Malattie Rare presso l’IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa, che ricorda che in questo scenario di promettenti innovazioni, come per la SMA in cui si prospetta già l’ipotesi di terapia a livello fetale, è fondamentale che il pediatra di famiglia abbia a disposizione competenze di base per rilevare i primi segnali di sospetto. Inoltre, osserva **Eleonora Diella**, fisioterapista presso l’IRCCS Medea di Bosisio Parini (LC), “Il pediatra dovrebbe anche conoscere i servizi territoriali a cui poter indirizzare i propri pazienti in rapporto alle necessità poste dal loro quadro clinico. Per questa ragione sarebbe di notevole utilità una mappatura dei centri specialistici, che velocizzerebbe e semplificherebbe l’attivazione di una presa in carico multidisciplinare mirata”.

La tecnologia al servizio della riabilitazione

Tra le varie opportunità applicative della tecnologia, che talvolta scaturiscono da esperienze o necessità in ambiti anche distanti da quello medico, i sensori indossabili rappresentano più recentemente uno strumento funzionale per misurare in maniera oggettiva e in tempo reale l’attività motoria al fine sia di un inquadramento diagnostico sia dell’acquisizione dei risultati

conseguiti da un paziente. “Un esempio pratico è una palestra biomeccatronica, denominata Care Toy, che abbiamo messo a punto nel nostro IRCCS per consentire una riabilitazione intensiva domiciliare di bambini con storia lesionale o di ritardo motorio nel primo anno di vita, attraverso diversi giocattoli sensorizzati simili in tutto a quelli con cui i bambini piccoli giocano quando sono in culla o in box”. La prof.ssa Roberta Battini afferma, inoltre, quanto sia importante la riabilitazione precoce anche attraverso i genitori, “oltre 2000 sensori, infatti, tra giochi e accessori monitorano i parametri della postura e della manipolazione, step, questi, fondamentali nello sviluppo dei bambini, e avvalendosi di giochi tecnologici, in grado di emettere suoni o cambiare colore quando manipolati, i genitori svolgeranno quotidianamente l’attività con i loro bambini. I dati verranno poi trasmessi attraverso la rete al Centro clinico dove medici e terapisti seguono il loro andamento/sviluppo nel tempo”. “Anche nell’ambito delle malattie neuromuscolari, più recentemente, continua Battini, “il Laboratorio di Tecnologie Robotiche e Biomeccatroniche in Neuroriabilitazione (INNOVATivE Lab) del nostro IRCCS ha cominciato a fare uso di un sistema di realtà virtuale per la riabilitazione e teleriabilitazione (VRRS) che consente al bambino l’immersione in un mondo virtuale e, in questo caso, grazie a una pedana e a un’innovativa tecnologia sensoristica, l’acquisizione di dati di interesse cinematico e posturale. I sistemi robotici possono insomma vivacizzare l’esperienza neuroriabilitativa del bambino e coadiuvare l’attività del fisioterapista motorio/psicomotricista dell’età evolutiva, con riflessi positivi sulla qualità di vita e sulla psicomotricità del bambino. A prescindere dalla strumentazione

utilizzata va, comunque, ricordato che la neuroriabilitazione è sempre un progetto costruito su base personalizzata, che si pone come una sfida alla cronicità e complessità delle patologie che impattano sul funzionamento globale del bambino”.

I disturbi del neurosviluppo

In Italia quasi 2 milioni di bambini e ragazzi tra 0 e 18 anni sono affetti da disturbi neuropsichici e del neurosviluppo, condizioni che rappresentano una vera e propria emergenza sanitaria e sociale, e che necessitano di interventi diagnostico-terapeutici precoci per scongiurare lo sviluppo di gravi disabilità e ridurre l’impatto sui pazienti, sulle famiglie e sul servizio sanitario. “I pediatri di famiglia sono osservatori privilegiati delle prime fasi della crescita e dello sviluppo psicomotorio del bambino e oggi dedicano maggiore attenzione ai disturbi del neurosviluppo” afferma la dr.ssa **Anna Cavallini**, che dirige il Dipartimento di Neuropsichiatria e Riabilitazione dell’Età Evolutiva della Fondazione **don Carlo Gnocchi** di Milano. Dal 2020, infatti, il monitoraggio e l’osservazione di queste condizioni è parte integrante dei bilanci di salute, con l’obiettivo di una precoce individuazione delle problematiche e di un indirizzamento del paziente altrettanto tempestivo allo specialista di riferimento per una presa in carico tempestiva e appropriata. “La condivisione con lo specialista migliora la compliance della famiglia” prosegue Cavallini “e sarebbe quanto mai auspicabile il mantenimento di un dialogo costante tra neuropsichiatra infantile e pediatra: a differenza di altre patologie di interesse neurologico, quali epilessia e cefalee, che in alcuni casi vengono pienamente controllate e risolte con la terapia farmacologica, i





La neuroriabilitazione è sempre un progetto costruito su base personalizzata, che si pone come una sfida alla cronicità e complessità delle patologie che impattano sul bambino

disturbi del neurosviluppo sono condizioni croniche: anche se il percorso riabilitativo, organizzato su obiettivi individualizzati, ha un termine, sappiamo che il bambino necessiterà di presa in carico negli anni per monitorare il suo sviluppo e l'evoluzione del disturbo. Per esempio, un disturbo del linguaggio diagnosticato a 4 anni è un fattore di rischio per disturbi specifici dell'apprendimento, quale la dislessia, e rende pertanto consigliabile un monitoraggio in età scolare. Fondamentale è anche la collaborazione tra pediatra e neuropsichiatra infantile nel follow-up dei neonati pretermine che, oltre a problematiche internistiche, sono esposti al rischio di patologie neurologiche e a disturbi del neurosviluppo: la stretta interazione tra neonatologo e neuropsichiatra infantile stigmatizza un paradigma di consolidata ed efficace collaborazione interdisciplinare". Nuove frontiere in neurooncologia Anche nel settore neurooncologico il contributo del pediatra di

famiglia potrebbe acquistare una valenza di particolare rilevanza. "Talvolta l'esordio della malattia non viene riconosciuto, cosicché spesso un sintomo come il vomito serale o i segni di ipertensione endocranica vengono attribuiti ad altre cause, con un conseguente ritardo della diagnosi e della presa in carico" afferma **Daniele Panzeri**, fisioterapista presso l'IRCCS Medea poc'anzi citato. "Ovviamente dobbiamo considerare che il percorso riabilitativo non sempre porta a un recupero completo, per cui occorre un lungo accompagnamento dei pazienti alla ripresa dell'attività motoria. Per questo viene in aiuto la robotica: da sei anni abbiamo allestito AstroLab, un laboratorio di riabilitazione dedicato alle nuove tecnologie. Da segnalare in particolare: Lokomat, un esoscheletro telescopico motorizzato e montato su tapis roulant, impiegato per la riabilitazione del cammino, che si adatta alle dimensioni del bambino; Armeo, che favorisce la rieducazione del braccio e della mano mentre il bambino esegue dei videogiochi, e il Grail, un laboratorio di analisi del movimento in ambiente di realtà virtuale. Nella prima infanzia è fondamentale che tutte le proposte abbiano carattere ludico: in altri termini il contenuto riabilitativo deve essere opportunamente mascherato dal gioco anche nelle soluzioni più avanzate. I dispositivi tecnologici consentono ai bambini di sperimentare e allenare una motricità, ma non possono essere avulsi da un programma di fisioterapia tradizionale: occorre sempre un operatore, infatti, che li aiuti a trasporre le competenze acquisite nella vita quotidiana".

Progettualità future

Non sarebbe possibile elencare nemmeno sommariamente le varie linee di ricerca, ma può bastare solo il riferimento ad

alcuni progetti, in alcuni casi a organizzazione multicentrica, per rappresentare la vastità delle aree di studio e lasciar emergere soltanto qualche spunto destinato ad apportare nuovi e importanti cambiamenti nel panorama della riabilitazione pediatrica. Un esempio è Fit4MedRob, un progetto finanziato dal PNRR e mirato a definire possibili impieghi della ricerca robotica e dell'intelligenza artificiale.

La **Fondazione don Gnocchi** ha attivato uno studio sui lattanti fratelli di bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD), di cui sono note la multifattorialità eziopatogenetica e la familiarità, con l'obiettivo di una diagnosi precoce in soggetti a più alto rischio e sempre nello stesso ambito di disturbi neuropsichiatrici, in collaborazione con il Politecnico di Milano, e sta conducendo un progetto basato sull'utilizzo di un robot umanoide (NAO): si è infatti osservato che i bambini con ASD faticano a comprendere le espressioni extraverbali, ma apprendono più facilmente i gesti compiuti da un robot umanoide, con il quale possono interagire in presenza della madre e del fisioterapista. Altri progetti riguardano l'analisi spettrografica della voce dei bambini con disturbi della coordinazione motoria, l'impiego della realtà virtuale e il potenziamento di iniziative e programmi di teleriabilitazione. Di fronte a questo scenario così variegato e dagli sviluppi inimmaginabili va ricordato un semplice invito al pediatra: "Approfittare degli incontri tematici e degli eventi formativi per mantenersi costantemente aggiornato sui progressi diagnostici e farmacologici, in modo da acquisire maggiore confidenza sia con le malattie rare, per le quali si profilano nuove opzioni terapeutiche, sia con le metodiche riabilitative più avanzate" conclude Battini. ■