

Journal of Biomedical Practitioners

JBP

Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico – professionale



V. 7, N. 1 (2023)

ISSN 2532-7925



Opera distribuita con Licenza Creative Commons
Attribuzione – Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale
Open Access journal – www.ojs.unito.it/index.php/jbp

Questa Rivista utilizza il [Font EasyReading](https://www.easyreading.com/)® carattere ad alta leggibilità, anche per i dislessici

Periodico per le professioni biomediche e sanitarie a carattere tecnico - scientifico – professionale

Direttore responsabile/Editor in chief: Francesco Paolo SELLITTI

Direzione di redazione/Editorial management: Simone URIETTI, Elena DELLA CERRA

Comitato di redazione/Editorial team:

Editors: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Luciana GENNARI,
Patrizia GNAGNARELLA, Alessandro PIEDIMONTE,
Luca CAMONI, Claudio POBBIATI, Iliaria STURA,
Giuseppe MAMMOLO, Cristina POGGI, Antonio VEROLINO

Journal manager e ICT Admin: Simone URIETTI

Book manager: Francesco P. SELLITTI

Graphic Design Editor: Mario CORIASCO, Sergio RABELLINO, Giuseppe MAMMOLO,
Francesco P. SELLITTI

Comitato scientifico/Scientific board:

Dott. Anna Rosa ACCORNERO	Dott. Mario Gino CORIASCO	Dott. Sergio MODONI
Prof. Roberto ALBERA	Dott. Laura DE MARCO	Dott. Alfredo MUNI
Dott. Massimo BACCEGA	Dott. Patrizio DI DENIA	Dott. Grazia Anna NARDELLA
Dott. Alberto BALDO	Dott. Chiara FERRARI	Dott. Christian PARONE
Prof. Nello BALOSSINO	Prof. Diego GARBOSSA	Prof. Lorenzo PRIANO
Prof. Paolo BENNA	Dott. Luciana GENNARI	Dott. Sergio RABELLINO
Prof. Mauro BERGUI	Dott. Ramon GIMENEZ	Dott. Fabio ROCCIA
Dott. Salvatore BONANNO	Dott. Gianfranco GRIPPI	Dott. Carlo SCOVINO
Prof. Ezio BOTTARELLI	Prof. Caterina GUIOT	Dott. Saverio STANZIALE
Prof. Gianni Boris BRADAC	Prof. Leonardo LOPIANO	Dott. Lorenzo TACCHINI
Dott. Gianfranco BRUSADIN	Dott. Giovanni Malferrari	Prof. Silvia TAVAZZI
Dott. Luca CAMONI	Prof. Alessandro MAURO	Dott. Irene VERNERO
Prof. Alessandro CICOLIN	Prof. Daniela MESSINEO	

Scienze della Nutrizione e Dietetica / Nutrition and dietetic sciences

1

Sviluppo di un toolkit per la tele-nutrizione nel follow-up delle malattie cardiovascolari

Valentina Pierattini, Barbara Biffi, Susanna Agostini, Silvia Brazzo,
Maria Luisa Masini, Francesco Fattirolli, Letizia da Vico.

15

Development of a toolkit for telenutrition in follow-up for cardiovascular disease

Valentina Pierattini, Barbara Biffi, Susanna Agostini, Silvia Brazzo,
Maria Luisa Masini, Francesco Fattirolli, Letizia da Vico.

Scienze della Terapia Occupazionale e della Riabilitazione / Occupational Therapy and Rehabilitation Sciences

29

Strategie di Terapia Occupazionale e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un case report

Occupational Therapy strategies and environmental adaptation, using a client-centered practice, in Idiopathic Inflammatory Myopathies: a case report

Irene Palermo, Roberta Zito.

Scienze fisiatriche, fisioterapiche e riabilitative / Physical medicine, physiotherapy and rehabilitation

52

L'efficacia di un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio in un paziente con Sindrome di Churg-Strauss: un case report

Giorgio Pistone, Sabrina Camilli.

64

The efficacy of balance training in a Churg-Strauss Syndrome patient: a case report

Giorgio Pistone, Sabrina Camilli.

Scienze di laboratorio biomedico e biologia / Biomedicine laboratory sciences and biology

- 75 *Utilità delle tecniche di assorbimento nei casi dubbi di incompatibilità Rh materno fetale: un case report*

Eleonora Donno, Jessica Di Monte, Manuela Di Mascio, Tiziana Orsini, Annalisa Di Valerio, Luisa Pinti, Paola Massaro, Seila Scardapane, Francesca Fusilli, Franco Salvatore, Amalia Procida, Antonio Esposito.

- 84 *Usefulness of absorption techniques in doubtful cases of incompatibility Rh maternal fetal: a case report*

Eleonora Donno, Jessica Di Monte, Manuela Di Mascio, Tiziana Orsini, Annalisa Di Valerio, Luisa Pinti, Paola Massaro, Seila Scardapane, Francesca Fusilli, Franco Salvatore, Amalia Procida, Antonio Esposito.

Scienze infermieristiche / Nursing sciences

- 93 *L'aderenza terapeutica nelle persone dopo Sindrome Coronarica Acuta: uno studio osservazionale*

Therapeutic adherence in people after Acute Coronary Syndrome: an observational study

Benedetta Musso, Giorgio Bergesio, Cinzia Padovan, Silvia Vallese, Bartolomeo Rinaldi.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

Sviluppo di un toolkit per la tele-nutrizione nel follow-up delle malattie cardiovascolari.

Pierattini Valentina¹, Biffi Barbara², Agostini Susanna³, Brazzo Silvia⁴, Masini Maria Luisa⁵, Fattirolli Francesco⁶, da Vico Letizia⁷

¹ *Unità di Dietetica Professionale, AOU Meyer, Firenze*

² *Servizio di Dietologia e Nutrizione Clinica, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Firenze*

³ *Servizio Dietetico, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Gorizia*

⁴ *Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica, Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS, Pavia*

⁵ *Università degli Studi di Firenze, Firenze*

⁶ *Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze e Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze*

⁷ *Associazione Scientifica Alimentazione Nutrizione e Dietetica (ASAND), Firenze*

Contatto autori: Barbara Biffi, bbiffi@dongnocchi.it

N. 1, Vol. 7 (2023) - 1:14

Submitted: 11 April 2023

Revised: 12 April 2023

Accepted: 8 June 2023

Published: 26 June 2023

Think green before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione - Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Per garantire la continuità dell'assistenza nutrizionale in Riabilitazione Cardiologica (RC) durante l'epidemia da COVID 19, è stato elaborato un toolkit per il teleconsulto nutrizionale, rivolto a pazienti con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari ed a pazienti a rischio nutrizionale. Il metodo di riferimento del presente lavoro è quello del Nutrition Care Process Terminology dell'Academy of Nutrition and Dietetics (AND), che persegue l'obiettivo di implementare un'assistenza nutrizionale sicura, efficace, centrata sulla persona, tempestiva, efficiente ed equa.

MATERIALI E METODI

Il toolkit è composto da cartelle nutrizionali elettroniche per il follow-up telematico rivolte ai pazienti più fragili (a rischio di malnutrizione), o in sovrappeso/obesi, diabetici, dislipidemic, ipertesi. Inoltre, sono stati creati strumenti e materiale didattico informativo utili ai pazienti per lo svolgimento del consulto telefonico/videochiamata nutrizionale.

CONCLUSIONI

Il ricorso al teleconsulto potrebbe ottimizzare l'efficacia dell'assistenza nutrizionale e l'aderenza dei pazienti, tramite una riduzione delle distanze, dei tempi di attesa, dei costi e dei disagi in generale per i pazienti stessi. La nostra prospettiva è quella di sviluppare un progetto di ricerca presso i Centri di RC per stabilire l'efficacia dell'utilizzo del toolkit nella pratica clinica in termini di outcome desiderati e di tempo dedicato al follow-up dei pazienti.

Parole chiave: telenutrizione; riabilitazione cardiologica; assistenza nutrizionale; dietista.

INTRODUZIONE

La promozione di scelte alimentari appropriate come componente centrale del progetto di cura, in Riabilitazione Cardiologica (RC) risulta irrinunciabile secondo quanto raccomandato dalle linee guida nazionali e internazionali elaborate dalle principali società scientifiche [1][2][3][4][5].

L'assistenza nutrizionale in RC necessita della valutazione e dell'intervento professionale del dietista al fine di:

1. individuare precocemente il rischio nutrizionale, prevenire e/o trattare la malnutrizione proteico-energetica;
2. favorire la modificazione delle abitudini alimentari non appropriate, ponendo attenzione alla sostenibilità e alle reali risorse del paziente nella attuazione del piano di trattamento nutrizionale concordato [6].

Questi obiettivi nutrizionali, raggiungibili all'interno di un progetto riabilitativo individuale in RC, si realizzano nel tempo e hanno bisogno di essere consolidati attraverso interventi di follow-up condotti dal dietista, usualmente realizzati con incontri a livello ambulatoriale.

Durante l'emergenza epidemica da Coronavirus (Covid-19), dopo l'iniziale sospensione/riduzione di alcune prestazioni sanitarie (in particolare quelle di tipo ambulatoriale), al fine di garantire continuità assistenziale con il minimo rischio di diffusione del virus, è stata data una forte spinta allo sviluppo della telemedicina, intesa come una comunicazione interattiva bidirezionale a distanza ed in tempo reale tra paziente e medico o altro professionista, con l'uso di apparecchiature di telecomunicazione interattive audio e video [7].

In particolare, la telenutrizione, secondo l'Academy of Nutrition and Dietetics (AND), prevede l'uso interattivo, da parte di un Dietista clinico, di tecnologie elettroniche di informazione e telecomunicazione per implementare il processo di assistenza nutrizionale (valutazione nutrizionale, diagnosi nutrizionale, intervento/piano di cura nutrizionale e monitoraggio e valutazione degli esiti) con pazienti o clienti in una posizione remota [8].

La telenutrizione permette di erogare consulenze nutrizionali con Terapia Medico Nutrizionale in modo efficace ed è economicamente vantaggiosa, in particolare per le persone che necessitano di un regolare follow-up come, ad esempio, i pazienti obesi [9] o affetti da malattie croniche non trasmissibili [10][11].

La consulenza nutrizionale tramite contatto telefonico è un metodo efficace per i pazienti anziani malnutriti o a rischio di malnutrizione [12].

I programmi di telenutrizione aiutano, nel breve termine, a ridurre l'intake calorico ed il peso corporeo, migliorando la qualità della dieta negli uomini adulti ed anziani a rischio per malattie cardiovascolari [13].

Una metanalisi pubblicata nel 2018 ha evidenziato una significativa riduzione del BMI in pazienti con o senza diabete o ipertensione, in modo particolare quando l'intervento di telenutrizione è superiore a 6 mesi [14].

La riabilitazione domiciliare, che utilizzi le nuove tecnologie unitamente a programmi di attività fisica e interventi nutrizionali in pazienti con scompenso cardiaco lieve o moderato per almeno 3 mesi, contribuisce ad un miglioramento delle funzioni fisiche del paziente. Uno degli aspetti dell'intervento a cura del dietista, riportato in un recente studio, consisteva nella stima del contenuto nutrizionale dei pasti attraverso le foto inviate dal paziente [15]. L'obiettivo dell'utilizzo delle modalità di telemedicina è quello di fornire un'assistenza nutrizionale ambulatoriale simile -o perfino migliore- a quella erogata di persona e ottenere informazioni dettagliate sullo stato di salute e nutrizionale dei propri pazienti [16].

A tale scopo il gruppo di studio sulla cardiologia dell'Associazione Scientifica Alimentazione Nutrizione e Dietetica (ASAND) ha elaborato specifici strumenti di lavoro per il teleconsulto

nutrizionale rivolto ai pazienti a rischio nutrizionale ed ai pazienti con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari. Tale documentazione si fonda sulla metodologia e sul linguaggio internazionale per l'assistenza nutrizionale condotta dal dietista Nutrition Care Process Terminology (NCPT) [17] ed è corredata da materiale didattico informativo utile ai pazienti per lo svolgimento del consulto telefonico/videochiamata per il follow-up nutrizionale in RC esteso anche per l'ambulatorio cardiologico (Figura 1).

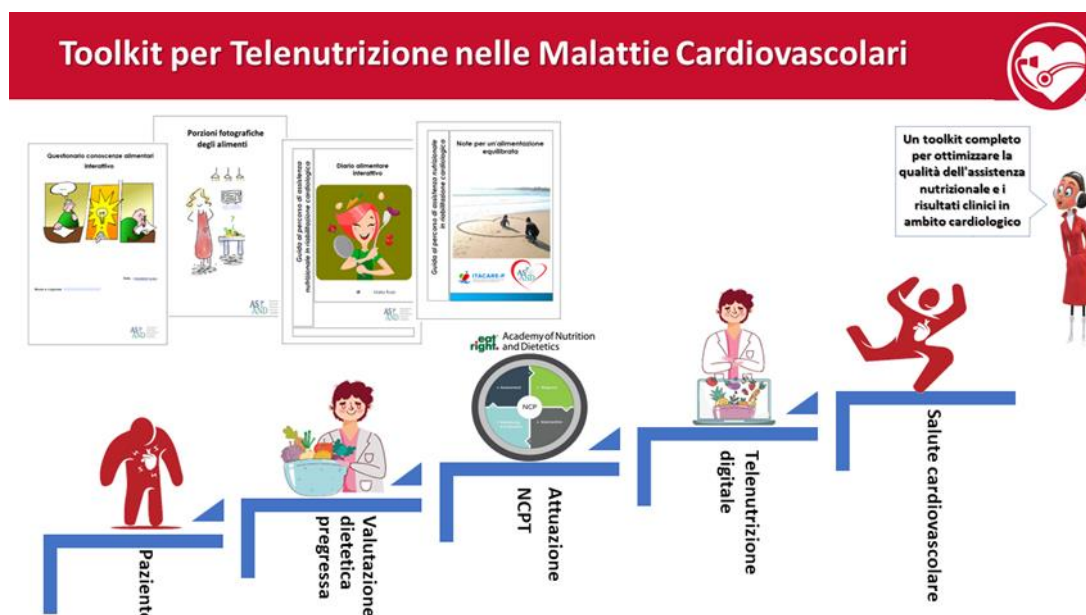


Figura 1: Toolkit Nutrizionale per Dietisti: strumenti di lavoro specifici per il teleconsulto nutrizionale, finalizzato alla prevenzione e alla cura delle malattie cardiovascolari.

MATERIALI E METODI

Linguaggio e contenuti dell'attività del dietista in Riabilitazione Cardiologica

Il Nutritional Care Process (NCP) costituisce un approccio sistematico elaborato da dietisti per fornire una assistenza nutrizionale di alta qualità, che tenga conto dei bisogni e dei valori del paziente/cliente, utilizzando la migliore evidenza disponibile nel prendere decisioni cliniche. Il metodo e il linguaggio NCPT perseguono l'obiettivo di implementare una assistenza nutrizionale sicura, efficace, centrata sulla persona, tempestiva, efficiente ed equa [18].

La metodologia NCPT descrive in modo accurato le fasi dell'assistenza nutrizionale (valutazione, diagnosi, intervento, monitoraggio e rivalutazione nutrizionale) per gestire il processo di cura, raggiungere gli obiettivi di salute e assicurare la qualità dell'assistenza [19].

La fase dell'assistenza nutrizionale di cui si è tenuto conto per elaborare il processo e gli strumenti di lavoro utili alla loro applicazione nell'ambito del follow-up cardiologico è descritta di seguito.

Monitoraggio e valutazione degli esiti

L'obiettivo di questa fase è quello di determinare l'entità dei progressi fatti dal paziente, le eventuali criticità ed il raggiungimento degli obiettivi attesi. Questo è possibile stabilendo, durante la prima fase di valutazione nutrizionale in cui viene individuato il problema nutrizionale e formulata la diagnosi nutrizionale, precisi indicatori nutrizionali che saranno misurati nei successivi follow-up con l'intento di valutare gli esiti dell'intervento nutrizionale [20].

Tali indicatori faranno riferimento a dati quali: storia alimentare e dietetica, misure antropometriche, esami biochimici, test clinici e procedure diagnostiche, esame obiettivo nutrizionale, strumenti di valutazione, monitoraggio e valutazione degli esiti (quali test e questionari validati, ecc) [18].

Durante la fase di monitoraggio, sulla base dei risultati raccolti, è possibile valutare la progressione verso uno o più obiettivi nutrizionali (raggiunto/non raggiunto/interrotto/alcuni progressi/alcune deviazioni/identificazione nuovo obiettivo) e/o verso il miglioramento e/o la soluzione del problema nutrizionale [18].

Può essere inoltre formulata una nuova diagnosi nutrizionale (rispetto alla prima effettuata a seguito della valutazione nutrizionale iniziale). La diagnosi nutrizionale ha comunque lo scopo di identificare e descrivere il/i problema/i nutrizionali che può/possono essere risolti o migliorati attraverso l'intervento del dietista.

Essa viene espressa in formato PES cioè definendo Problema, Eziologia, Segni e Sintomi. Le diagnosi nutrizionali si collocano all'interno di tre categorie o domini: Apporto, Clinica, Comportamentale-Ambientale [18].

Anche l'intervento nutrizionale (terza fase di NCP) definito a seguito della valutazione e della diagnosi nutrizionale iniziale può essere modificato o confermato sulla base dei dati che emergono nel monitoraggio (esiti delle attività progettate e condivise con il paziente allo scopo di affrontare, risolvere o migliorare il/i problema/i identificato/i espressi dalla diagnosi) [18].

I diversi interventi nutrizionali condotti dal dietista consistono nella elaborazione di un piano di trattamento dietetico/nutrizionale, nell'educazione nutrizionale, nel counseling nutrizionale, e nel coordinamento dell'assistenza nutrizionale [18].

Per l'applicazione di NCPT nell'ambito della cardiologia riabilitativa è stata ottenuta, da AND, tramite ASAND, l'autorizzazione a tradurre in italiano 28 Reference Sheet presenti sul sito dell'AND <https://www.ncpro.org/> riguardanti le diagnosi nutrizionali più frequentemente utilizzate in Riabilitazione Cardiologica.

Cartella teleconsulto paziente a rischio nutrizionale e con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari

Le cartelle che seguono sono state elaborate a completamento delle cartelle nutrizionali, già utilizzate nel percorso in RC, per il paziente con insufficiente apporto nutrizionale e/o che non

si alimenta per os e per il paziente con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>).

Si tratta di cartelle nutrizionali informatizzate per il follow-up telematico create per i pazienti più fragili, o in sovrappeso/obesi, diabetici, dislipidemici, ipertesi. Come per gli altri strumenti, sono state realizzate in formato digitale e interattivo tramite Adobe Acrobat Pro DC e sono utilizzabili per essere compilate direttamente su computer o tablet, muniti di specifico programma di lettore pdf.

Tutti i campi modulo sono compilabili anche nel caso di menu a tendina che contenga delle opzioni predefinite; si visualizza il calcolo in automatico del BMI, della data e dell'ora del teleconsulto e le date degli esami ematochimici.

Dopo una prima pagina riepilogativa del controllo nutrizionale precedente (Figura 2) inizia la Rivalutazione Nutrizionale con lo screening del rischio nutrizionale, (paziente a rischio nutrizionale) tramite il Malnutrition Screening Tool (MST) [21], scelto in quanto strumento rapido e semplice da replicare a distanza per riconoscere velocemente le persone che potrebbero avere una diagnosi di malnutrizione [22].

A Rivalutazione nutrizionale/ Risultati correlati alla storia alimentare e dietetica		
Apporto di alimenti e nutrienti		
<input checked="" type="checkbox"/> Recall delle 24 ore telefonico <input checked="" type="checkbox"/> Porzioni fotografiche <input type="checkbox"/> Diario alimentare settimanale interattivo <input type="checkbox"/> Diario alimentare giornaliero interattivo		
Ora	Alimenti consumati	Quantità
7	latte intero integratore proteico in polvere	una tazza n°3 cucchiari
9	pane con olio	1 porzione
13	spaghetti al pomodoro parmigiano grattugiato uova al tegamino pane spinaci saltati	1/2 porzione n°1 cucchiario n°1 1 porzione 1/4 porzione
18	budino al cioccolato	n°1 vasetto
20	minestra in brodo fesa di tacchino patate al vapore olio per condire pera	1 porzione 3/4 di porzione 1 porzione n°2 cucchiari n°1 pezzo

B Rivalutazione nutrizionale/ Risultati correlati alla storia alimentare e dietetica							
Intervista con :carealver							
Tabagismo no							
Apporto di alimenti e nutrienti							
<input checked="" type="checkbox"/> Valutazione abitudini alimentari telefonica <input checked="" type="checkbox"/> Porzioni fotografiche <input type="checkbox"/> Diario alimentare interattivo							
Attualmente con quale frequenza assume:							
	2 v/die n° porzioni	1 v/die n° porzioni	5-6v/sett. n° porzioni	3-4v/sett. n° porzioni	2 v/sett. n° porzioni	1 v/sett. n° porzioni	note
Latte		1					intero
Yogurt							
Pasta		1					3 buste 2 porzioni 3
Minestra		1					brodo vegetale
Pane		4					2 panini, 2 panini
Carne				1			2 polli, 2 manzo
Carne trasformata						1,5	prosciutto cotto
Pesce							
Legumi					1/2		piselli surgelati
Uova					2		ova soque
Formaggi		1/2					3 prosciutto, 4 ricotta
Verdura						1	spinaci
Frutta fresca	1						banana e arancia
Dolci						1	gelato alla frutta domenica

Figura 2: cartelle nutrizionali per il teleconsulto al follow-up per pazienti: A) con apporto nutrizionale insufficiente e/o che non mangiano per via orale (a rischio di malnutrizione); B) con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari.

Si prosegue con i risultati relativi alla storia alimentare e dietetica, con la rivalutazione dell'apporto di energia e nutrienti che può essere effettuata tramite:

- un recall telefonico delle 24 ore (paziente a rischio nutrizionale) (Figura 3a)
- un food frequency telefonico (paziente con fattori di rischio) (Figura 3b)

- il diario alimentare interattivo settimanale o giornaliero, (descritto negli strumenti tele-consulto) preventivamente compilato dal paziente e inviato al dietista [23].

A supporto della valutazione degli introiti, è prevista la fornitura ai pazienti di un opuscolo didattico informativo con immagini di alimenti per la stima delle porzioni alimentari consumate, (descritto negli strumenti teleconsulto) [24].

A

Tele-consulto
Paziente a rischio nutrizionale



Data: 5/8/2021 16:11

Nome Cognome _____ Data della prima valutazione in presenza 04/03/2021
Codice fiscale _____ Esenzione _____ Cartella n° _____

Diagnosi in atto:
Aderenza limitata alle raccomandazioni relative alla nutrizione correlata a scarso valore attribuito alla modifica del comportamento, come evidenziato dall'incapacità di ricordare gli obiettivi concordati

Prescrizione nutrizionale piano di trattamento ed educazione nutrizionale

Obiettivi concordati con il paziente nell'incontro precedente:
Inserire nella giornata due spuntini
Consumare l'integratore proteico nell'arco della giornata
Aumentare la frequenza giornaliera di frutta a due porzioni
Diminuire l'Intake di sale aggiunto, non tenere la saliera sulla tavola

Controllo ambulatorio cardiologi



B

Tele-consulto
Paziente con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari



Data: 11/3/2023 19:27

Nome Cognome _____ Data della prima valutazione in presenza 19/12/2022
Cartella n° _____ Codice fiscale _____ Esenzione _____

Diagnosi in atto:
Eccessivo apporto energetico correlato a credenze relativi ad alimentazione e nutrizione non supportati da evidenze come evidenziato da incremento ponderale

Prescrizione nutrizionale educazione e counseling nutrizionale

Obiettivi concordati con il paziente nell'incontro precedente:
Consumare la prima colazione con una quota di CHO
Utilizzare una quota di CHO maggiore a pranzo rispetto alla cena
Utilizzare 2 porzioni di legumi alla settimana in sostituzione della carne

Controllo Follow-up 6 mesi



Figura 3: telemonitoraggio della storia alimentare/nutrizionale nei pazienti a) a rischio di malnutrizione b) con fattori di rischio modificabili correlate alle abitudini alimentari.

Successivamente, troviamo la sezione conoscenze/credenze/atteggiamenti (paziente con fattori di rischio), che vengono valutate attraverso un questionario elettronico interattivo sulle conoscenze nutrizionali (descritto nella sezione "strumenti teleconsulto"), preventivamente compilato dal paziente e inviato al dietista [25][26].

A completamento dei risultati relativi alla storia alimentare e dietetica, le cartelle riportano specifiche domande riguardo: frequenze di consumo (pazienti a rischio nutrizionale), gestione dell'alimentazione e nutrizione, comportamento al pasto, uso di farmaci, fattori che influenzano l'accesso al cibo, attività fisica, qualità della vita correlata alla nutrizione. Segue poi la rivalutazione dei parametri antropometrici, degli esami biochimici/test clinici/procedure e dell'esame obiettivo correlato allo stato nutrizionale [18][23].

I parametri antropometrici devono essere forniti dal paziente/caregiver che andrà istruito su come rilevarli. Alla fine della rivalutazione nutrizionale, troviamo la voce relativa ad "aderenza nutrizionale" con un menu a tendina che riporta opzioni predefinite di eventuali criticità.

È possibile formulare una eventuale nuova diagnosi nutrizionale in formato PES, che servirà ad orientare un nuovo tipo di intervento nutrizionale (Figura 4). La diagnosi nutrizionale è compilabile tramite campi modulo a tendina, con correlazione automatica delle possibili opzioni di eziologia e segni/sintomi al tipo di problema individuato e selezionato [18].

A

Aderenza nutrizionale: ha raggiunto gli obiettivi concordati? Sì No In parte

Criticità riscontrate:



Ritiene che sia utile ma non è in grado di attuare il programma per motivi clinici

Diagnosi Nutrizionale (da compilare per eventuale nuova diagnosi)

Problema
Insufficiente apporto proteico-energetico
correlato a
Diminuita capacità nel consumo di sufficienti apporti di proteine e/o energia
come evidenziato da
Restrizione o eliminazione dalla dieta di gruppi alimentari come latticini, carni o altre fonti proteiche, cereali

B

Aderenza nutrizionale: ha raggiunto gli obiettivi concordati? Sì No In parte

Criticità riscontrate:



Ritiene che il programma non sia necessario per la sua situazione di salute

Diagnosi Nutrizionale (da compilare per eventuale nuova diagnosi)

Problema
Incongruente apporto di carboidrati
correlato a
Limitata aderenza alle indicazioni nutrizionali per la modifica di modalità e tempi di assunzione dei carboidrati
come evidenziato da
Espressione di credenze incomplete

Figura 4: aderenza nutrizionale e diagnosi. a) paziente a rischio di malnutrizione; b) paziente con fattori di rischio modificabili correlate alle abitudini alimentari

Seguono i contenuti principali dell'educazione nutrizionale:

- porzioni, sodio, grassi e qualità di grassi, carboidrati e qualità, fibra, alcol (paziente con fattori di rischio) [27][28][29][30];
- fortificazione dei pasti, modifica della consistenza (paziente a rischio nutrizionale) [31] [32] e del counseling (paziente con fattori di rischio) relativi all'intervento nutrizionale.

Infine, il menu a tendina relativo al materiale didattico informativo, tra cui gli opuscoli ideati dal gruppo di studio dei dietisti ASAND/ITACARE-P:

- raccomandazioni per la modifica dello stile di vita: le abitudini alimentari;
- caratteristiche di un'alimentazione equilibrata;
- consigli e strategie (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>);
- note per un'alimentazione equilibrata in versione italiana, inglese, francese, albanese, cinese, araba, spagnola, russa e rumena (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>).

Il teleconsulto si conclude con il coordinamento dell'assistenza e il nuovo piano di monitoraggio.

Diario Alimentare Settimanale interattivo

Il diario alimentare interattivo è uno strumento terapeutico, scambiabile via web fra paziente e dietista prima del teleconsulto nutrizionale.

Sono stati elaborati due tipi di diario in base alla tipologia del paziente. In entrambi viene chiesto di riportare l'attività fisica svolta secondo le modalità indicate dal cardiologo e/o dal fisioterapista.

Il primo diario è rivolto al paziente -principalmente di età avanzata- a rischio di malnutrizione: contiene una tabella riepilogativa del peso corporeo e del BMI all'inizio e alla fine della RC e ulteriori campi in cui vanno inseriti i successivi pesi corporei con relativo BMI, che si visualizza in automatico una volta inserito il nuovo peso corporeo.

Questo diario presenta semplici istruzioni sulle voci da compilare: l'ora, il cibo e le bevande consumate e la quantità; permette di valutare prevalentemente l'apporto di alimenti e nutrienti ed è stato realizzato anche in modalità giornaliera.

Il secondo modello di diario si rivolge ai pazienti con fattori di rischio modificabili correlati alle abitudini alimentari. Oltre ai campi già presenti nel precedente diario, in questo si possono compilare ulteriori voci: dove e con chi e le annotazioni. Inoltre, vengono riportati gli obiettivi concordati con la persona al momento della dimissione dalla RC, e, infine, degli appositi campi per gli esami ematochimici.

Questo diario permette di favorire nella persona le abilità di auto-osservazione (consumo alimentare, correlazione tra emozioni e consumo, modalità dei pasti, segnali biologici di fame-sazietà, ecc.) e di autovalutazione del proprio stile di vita, in modo da sviluppare capacità di modificazione e autocontrollo riguardo al suo stile alimentare. L'utilizzo del diario alimentare richiede che il dietista abbia una formazione specifica in tecniche di comunicazione, educazione terapeutica, counseling e/o problem solving [33].

Questionario conoscenze alimentari interattivo

È la forma elettronica interattiva del questionario di Moynihan [34] realizzata dalle autrici dell'articolo come ausilio al teleconsulto nutrizionale che il dietista riceve via web prima di tale consulto. Il questionario, validato nella versione italiana sulle conoscenze alimentari di Moynihan, autosomministrabile [34], viene utilizzato all'interno del percorso di assistenza nutrizionale in RC [35] al fine di indagare le conoscenze alimentari del paziente, prerequisito essenziale per qualsiasi programma educativo sull'alimentazione [36][37][38].

Materiale didattico informativo dal titolo: "Porzioni fotografiche degli alimenti"

Realizzato prevalentemente con alcune fotografie, a volte modificate, tratte dagli atlanti fotografici delle porzioni degli alimenti adulti e pediatrici "Scotti Bassani" [39][40].

L'obiettivo è stato quello di realizzare uno strumento fruibile per i pazienti allo scopo di renderli consapevoli e protagonisti del proprio comportamento alimentare, in linea con i quantitativi raccomandati delle porzioni [29]. Serve di ausilio al paziente sia nella compilazione del diario che durante il colloquio telefonico/videochiamata (Figura 5).



Figura 5: materiale didattico informativo relativo alle "Porzioni fotografiche degli alimenti"

CONCLUSIONI

La dieta è una componente importante dello stile di vita, ed è stato dimostrato che un'alimentazione salutare si associa ad una riduzione degli eventi secondari nei pazienti con malattia cardiovascolare [41].

Il teleconsulto potrebbe ottimizzare l'efficacia dell'attuale assistenza nutrizionale e l'aderenza dei pazienti ai piani di trattamento nutrizionale, tramite una riduzione dei tempi di attesa, dei costi e dei disagi in generale per i pazienti stessi [31][42] che non sarebbero costretti a muoversi per accedere alle strutture sanitarie, sviluppando le prospettive di medicina di prossimità e assistenza territoriale a cui fa riferimento anche il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.

I pazienti assistiti con sistemi di telemedicina richiedono una formazione, anche in considerazione del fatto che in massima parte si tratta di persone anziane, con scarsa dimestichezza con le tecnologie. Inoltre, devono essere assicurati che, pur a distanza, vengono comunque garantiti assistenza e cura alla propria patologia [43].

È importante costruire un rapporto con il paziente durante e dopo la visita di telenutrizione. [44]. Sono fondamentali l'ascolto attivo e l'empatia per costruire un clima di sana interazione in un follow-up a lungo termine [44].

I dietisti devono sviluppare e mantenere competenze adeguate allo sviluppo tecnologico e comprendere come la digitalizzazione/informatizzazione degli interventi sanitari possa essere utilizzata per supportare e migliorare la loro pratica clinica, rimanendo efficaci nell'assistenza nutrizionale basata sull'evidenza [45].

Un'indagine condotta da ASAND sull'utilizzo della telenutrizione da parte dei dietisti italiani durante la pandemia da Covid 19, ha rilevato tra gli ostacoli al proprio utilizzo la difficoltà a svolgere attività di valutazione e monitoraggio nutrizionale per il 24,4% su 436 risposte analizzate [46]. Una delle strategie per ottenere una consulenza nutrizionale efficace è rappresentata dall'utilizzo di strumenti di supporto dietetici [47].

Le consulenze nutrizionali che si avvalgono di follow-up telefonico, video, feedback e strumenti nutrizionali, ad esempio elenchi di alimenti o esempi di porzione, contribuiscono a migliorare la compliance ai consigli dietetici nella prevenzione e nella gestione delle malattie croniche [24].

Auspichiamo che lo sviluppo di strumenti ad hoc come quelli presentati nel presente articolo possano diventare un ausilio ai colleghi per potere svolgere un lavoro più fruibile.

La nostra prospettiva futura è quella di sviluppare un progetto di ricerca presso i Centri di RC per stabilire l'efficacia dell'utilizzo del toolkit nella pratica clinica in termini di outcome desiderati e di tempo dedicato al follow-up dei pazienti.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM, et al. ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *Eur J Prev Cardiol*. 2022 Feb;29(1):5-115.
- [2] McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al. ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail*. 2022;24(1):4-131.
- [3] Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*. 2022;145(18):e895-e1032.
- [4] Volpe M, Gallo G, Modena MG, et al; Members of the Board of the Italian Society of Cardiovascular Prevention. Updated Recommendations on Cardiovascular Prevention in 2022: An Executive Document of the Italian Society of Cardiovascular Prevention. *High Blood Press Cardiovasc Prev*. 2022 Mar;29(2):91-102.
- [5] Griffo R, Urbinati S, Giannuzzi P, et al. Linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari: sommario esecutivo. *G Ital Cardiol*. 2008;9(4):286-97.
- [6] Pedretti RFE, Fattirolli F, Griffo R, et al. Cardiac Prevention and Rehabilitation "3.0": From acute to chronic phase. Position Paper of the Italian Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation (GICR-IACPR). *Monaldi Arch Chest Dis* 2018;88:1004.
- [7] Fattirolli F, Angelino E, Riccio C. La televisita per la cronicità in cardiologia: un "new normal" con molti benefici e qualche ostacolo. *G Ital Cardiol* 2021;22:931-941.
- [8] Rozga M, Handu D, Kelley K, Jimenez EY, et al. Telehealth During the COVID-19 Pandemic: A Cross-Sectional Survey of Registered Dietitian Nutritionists. *J Acad Nutr Diet*. 2021 Dec;121(12):2524-2535.
- [9] Hutchesson MJ, Rollo ME, Krukowski R, et al. eHealth interventions for the prevention and treatment of overweight and obesity in adults: a systematic review with meta-analysis. *Obes Rev* 2015;16:376-92.
- [10] Kelly JT, Reidlinger DP, Hoffmann TC, Campbell KL. Telehealth methods to deliver dietary interventions in adults with chronic disease: a systematic review and meta-analysis. *Am J Clin Nutr* 2016;104:1693-1702.
- [11] Goode AD, Reeves MM, Eakin EG. Telephone-delivered interventions for physical activity and dietary behavior change: an updated systematic review. *Am J Prev Med* 2012;42:81-8.
- [12] Kelly JT, Allman-Farinelli M, Chen J, et al. Dietitians Australia position statement on telehealth. *Nutr Diet* 2020;77:406-415.
- [13] Ventura Marra M, Lilly CL, Nelson KR, et al. A Pilot Randomized Controlled Trial of a Telenutrition Weight Loss Intervention in Middle-Aged and Older Men with Multiple Risk Factors for Cardiovascular Disease. *Nutrients* 2019;11:229.
- [14] Huang JW, Lin YY, Wu NY. The effectiveness of telemedicine on body mass index: A systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare* 2019;25:389-401.
- [15] Nagatomi Y, Ide T, Higuchi T, et al. Home-based cardiac rehabilitation using information and communication technology for heart failure patients with frailty. *ESC Heart Fail* 2022;9:2407-2418.

- [16] Shah ND, Krupinski EA, Bernard J, Moyer MF. The evolution and utilization of telehealth in ambulatory nutrition practice. *Nutr Clin Pract* 2021; 36:739-749.
- [17] Swan WI, Vivanti A, Hakel-Smith NA, et al. Nutrition Care Process and Model Update: Toward Realizing People-Centered Care and Outcomes Management. *J Acad Nutr Diet* 2017;117:2003-2014.
- [18] Academy of Nutrition and Dietetics (2019) Nutrition Terminology Reference Manual (eNCPT): Dietetics Language for Nutrition Care. <http://www.ncpro.org> (accessed on 4 Ottobre 2022).
- [19] Agostini S, Biffi B, da Vico L, Masini ML. Capitolo: Processo di assistenza nutrizionale; da: Aggiornamenti in Cardiologia Riabilitativa per Medici, Fisioterapisti, Infermieri, Psicologi e Dietisti A. Galati. EDIZIONI A.L.E. ottobre 2020
- [20] Manuale ANDID (Associazione Nazionale Dietisti). International Dietetics and Nutrition Terminology: Un linguaggio condiviso per la pratica professionale. Rubiera (RE), IT: ANDID; 2014.
- [21] Ferguson M, Capra S, Bauer J, Banks M. Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for adult acute hospital patients. *Nutrition* 1999;15:458-464.
- [22] Skipper A, Coltman A, Tomesko J, et al. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: Malnutrition (Undernutrition) Screening Tools for All Adults. *J Acad Nutr Diet* 2020;120:709-713.
- [23] Thompson FE, Subar AF, Loria CM, Reedy JL, Baranowski T. Need for technological innovation in dietary assessment. *J Am Diet Assoc* 2010 ;110:48-51.
- [24] Desroches S, Lapointe A, Ratté S, Ghiaia K, Legaré F, Turcotte S. Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;2:CD008722.
- [25] Gilardini L, Canello R, Caffetto K, Cottafava R, Gironi I, Invitti C. Nutrition knowledge is associated with greater weight loss in obese patients following a multidisciplinary rehabilitation program. *Minerva Endocrinol (Torino)*. 2021;46:296-302.
- [26] Rosi C, Pennella S, Fantuzzi AL, et al. L'utilizzo del Questionario di Moynihan per la valutazione delle conoscenze alimentari nei pazienti sottoposti a riabilitazione dopo intervento cardiocirurgico [The usefulness of Moynihan questionnaire in the evaluation of knowledge on healthy diet of patients undergoing cardiology rehabilitation]. *Monaldi Arch Chest Dis* 2013;80:76-89. Italian.
- [27] Mach F, Baigent C, Catapano AL, et al. 2019 ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: lipid modification to reduce cardiovascular risk. *Eur Heart J* 2020;41:111-188.
- [28] Knuuti J, Wijns W, Saraste A, et al. 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of chronic coronary syndromes. *Eur Heart J* 2020;41:407- 477.
- [29] Centro di ricerca alimenti e nutrizione (Crea). Linee Guida per una sana alimentazione Dossier Scientifico. Roma, IT: online; 2018.
- [30] Bays HE, Kulkarni A, German C, et al. Ten things to know about ten cardiovascular disease risk factors - 2022. *Am J Prev Cardiol* 2022;10:100342.
- [31] Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM, et al. ESC National Cardiac Societies; ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *Eur Heart J* 2021;42:3227-3337.

- [32] Vezzosi S, Agostini S, Cecchetto G, et al. Position statement: L'importanza dei pasti ad aumentata densità energetica e proteica (c.d. pasti fortificati) nella prevenzione e trattamento della malnutrizione. Roma, IT: Studio Phaedra; 2019.
- [33] Agostini S, Biffi B, Brazzo S, Da Vico L, Masini ML. The role of dietitian in cardiac rehabilitation and secondary prevention. *Monaldi Arch Chest Dis* 2014;82: 43-8.
- [34] Da Vico L, Biffi B, Agostini S, et al. Validation of the Italian version of the questionnaire on nutrition knowledge by Moynihan. *Monaldi Arch Chest Dis* 2010;74:140-6.
- [35] Fattirolli F, Bettinardi O, Angelino E, et al. What constitutes the 'Minimal Care' interventions of the nurse, physiotherapist, dietician and psychologist in Cardiovascular Rehabilitation and secondary prevention: A position paper from the Italian Association for Cardiovascular Prevention, Rehabilitation and Epidemiology. *Eur J Prev Cardiol* 2018;25:1799-1810.
- [36] Spahn JM, Reeves RS, Keim KS, et al. State of the Evidence Regarding Behavior Change Theorie and Strategies in Nutrition Counseling to Facilitate Health and Food Behaviour Change. *JADA* 2010;110:879-891.
- [37] Harbury CM, Callister R, Collins CE. Nutrition "fat facts" are not common knowledge. *Health Promot J Austr* 2018;29:93-99.
- [38] Chiereghin F, Meneghini E, Pintaudi B, et al. Educating patients on carbohydrate counting: efficiency of distance support in type 1 diabetes La formazione dei pazienti al conteggio dei carboidrati: utilità di modalità a distanza nel diabete mellito di tipo 1. *JAMD* 2021;23:275-280.
- [39] Fantuzzi AL, Chiuchiù MP, Bedogni G. Atlante fotografico delle porzioni degli alimenti. Milano, IT: Istituto Scotti Bassani; 2005.
- [40] Fantuzzi AL, Chiuchiù MP, Cassatella C, Bedogni G. Atlante fotografico delle porzioni degli alimenti per l'età pediatrica. Milano, IT: Istituto Scotti Bassani; 2014.
- [41] Marques-Vidal P, Jankowski P, De Bacquer D, Kotseva K. EUROASPIRE V collaborators. Dietary measures among patients with coronary heart disease in Europe. ESC EORP Euroaspire V. *Int J Cardiol* 2020;302:5-14.
- [42] Brunton C, Arensberg MB, Drawert S, Badaracco C, Everett W, McCauley SM. Perspectives of Registered Dietitian Nutritionists on Adoption of Telehealth for Nutrition Care during the COVID-19 Pandemic. *Healthcare (Basel)* 2021;9:235.
- [43] Ministero della Salute (2012) Telemedicina Linee di indirizzo nazionali. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf (accessed on 16 February 2022).
- [44] Farid D. COVID-19 and Telenutrition: Remote Consultation in Clinical Nutrition Practice. *Curr Dev Nutr* 2020;4:nzaa124.
- [45] Kelly JT, Collins PF, McCamley J, Ball L, Roberts S, Campbell KL. Digital disruption of dietetics: are we ready? *J Hum Nutr Diet* 2021;34:134-146.
- [46] Gnagnarella P, Ferro Y, Monge T, et al. Telenutrition: Changes in Professional Practice and in the Nutritional Assessments of Italian Dietitian Nutritionists in the COVID-19 Era. *Nutrients* 2022;14:1359.
- [47] Barkmeijer A, Molder HT, Janssen M, Jager-Wittenaar H. Towards effective dietary counseling: a scoping review. *Patient Educ Couns* 2022;105:1801-1817.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



A Scientific, Technical and Professional Practice Journal for Biomedical Practitioners

Development of a toolkit for telenutrition in follow-up for cardiovascular disease.

Pierattini Valentina¹, Biffi Barbara², Agostini Susanna³, Brazzo Silvia⁴, Masini Maria Luisa⁵, Fattirolli Francesco⁶, da Vico Letizia⁷

¹ *Unità di Dietetica Professionale, AOU Meyer, Firenze*

² *Servizio di Dietologia e Nutrizione Clinica, IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Firenze*

³ *Servizio Dietetico, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Gorizia*

⁴ *Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica, Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS, Pavia*

⁵ *Università degli Studi di Firenze, Firenze*

⁶ *Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze e Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze*

⁷ *Associazione Scientifica Alimentazione Nutrizione e Dietetica (ASAND), Firenze*

Contatto autori: Barbara Biffi, bbiffi@dongnocchi.it

N. 1, Vol. 7 (2023) - 15:28

Submitted: 11 April 2023

Revised: 12 April 2023

Accepted: 8 June 2023

Published: 26 June 2023

Think green before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione - Condividi 4.0 Internazionale

ABSTRACT

INTRODUCTION

To ensure the continuity of nutritional care in Cardiovascular Rehabilitation (CR) during the COVID-19 epidemic emergency, a toolkit for telenutritional follow-up was developed for patients at nutritional risk and patients with modifiable risk factors related to eating habits.

The reference method for this work is represented by the Nutrition Care Process and Terminology by the Academy of Nutrition and Dietetics (AND), which pursues the goal of implementing safe, effective, person-centred, timely, efficient and equitable nutritional care.

MATERIALS AND METHODS

The toolkit is composed of digital records for nutritional teleconsultation aimed at the most fragile (at risk for malnutrition), or overweight/obese, diabetic, dyslipidemic, hypertensive patients. In addition, it provides tools and educational/informative material useful to patients for carrying out the telephone consultation/video call.

CONCLUSIONS

This work - and telenutrition in general - could optimize the effectiveness of nutritional care and patient's adherence, by reducing distances, waiting times, costs and other inconveniences. Our future goal is to develop a research project involving CR centers to establish the effectiveness of using the toolkit in clinical practice, in terms of desired outcomes and follow-up dedicated time.

Keywords: telenutrition; cardiovascular rehabilitation; nutritional care; dietitian.

INTRODUZIONE

According to what is recommended by the national and international guidelines drawn up by the main scientific societies, the promotion of healthy food choices is essential as a central component of treatment projects in Cardiovascular Rehabilitation (CR) [1][2][3][4][5].

Nutritional care in CR requires the professional assessment and intervention of a dietitian, in order to:

1. early identify nutritional risk, prevent and/or treat protein-energy malnutrition;
2. encourage the modification of inappropriate eating habits, paying attention to the sustainability and the patient's resources in the implementation of the agreed nutritional treatment plan [6].

These nutritional goals can be reached within an individual rehabilitation project in CR; they are realized over time and need to be consolidated through follow-up interventions, conducted by a dietitian and usually carried out with outpatient meetings.

During the Covid-19 epidemic emergency, a strong push was given to the development of telemedicine due to the suspension/reduction of some health services, in particular those of an outpatient type, in order to guarantee the continuity of care with the minimal risk of spreading the virus. Telemedicine represents a two-way interactive communication which takes place remotely and in real time, between patient and doctor or other professional, with the use of interactive audio and video telecommunication equipment [7].

In particular, according to the Academy of Nutrition and Dietetics (AND), "Telenutrition involves the interactive use, by a RDN, of electronic information and telecommunications technologies to implement the Nutrition Care Process (nutrition assessment, nutrition diagnosis, nutrition intervention/plan of care, and nutrition monitoring and evaluation) with patients or clients at a remote location" [8].

Telenutrition allows to provide efficient nutritional consultations according to Medical Nutritional Therapy and is economically advantageous, especially for people who need regular follow-up, such as obese patients [9] or those with chronic non-communicable diseases [10][11].

Telephone nutrition counseling is an effective method for elderly patients who are malnourished or at risk for malnutrition [12].

Telenutrition programs help to reduce calorie intake and body weight in the short term by improving food quality in adult and elderly men at risk for cardiovascular diseases [13].

In 2018, a meta-analysis was published that highlighted a significant reduction of Body Mass Index (BMI) in patients with or without diabetes or hypertension, especially when the duration of the telenutrition intervention exceeded 6 months' time [14].

Home rehabilitation which combines the use of new technologies with physical activity programs and nutritional interventions, in patients with mild or moderate heart failure for at least 3 months, has been shown to be effective in supporting an improvement in the patient's physical functions. One of the actions performed by dietitians, reported in a recent study, was to estimate the nutritional intake and content of meals through the pictures sent by the patient [15].

The goal of using telemedicine is to provide outpatient nutritional care similar - or even better - to the one carried-out in person and to obtain detailed information about health and nutritional status of patients [16].

For this purpose, the Scientific Association for Food, Nutrition and Dietetics (ASAND) Cardiology Study Group has developed specific work tools for nutritional teleconsultation, aimed at patients at nutritional risk and patients with modifiable risk factors related to eating habits.

These tools are based on the Nutrition Care Process Terminology (NCPT) [17], which represents the international methodology and language for nutritional care process performed by dietitians; they provide educational and informative material, useful to patients for carrying out the telephone consultation/video call in the context of nutritional follow-up in CR (figure 1).

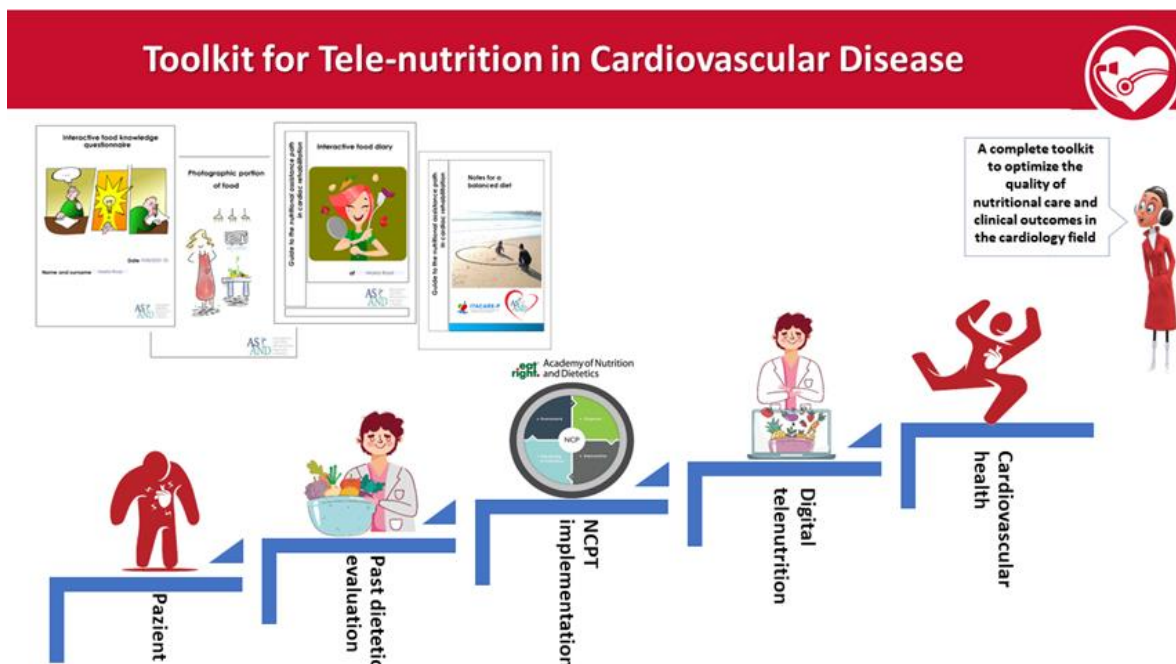


Figura 1: Nutritional Toolkit for Dietitians: specific work tools for nutritional teleconsultation, aimed at the prevention and treatment of cardiovascular diseases.

MATERIALS AND METHODS

Language and content of the dietitian's activity in Cardiovascular Rehabilitation

The Nutrition Care Process (NCP) is a systematic approach devised by dietitians to provide high quality nutritional care, that takes into account the patient/client's needs and values, using the best available evidence in making clinical decisions. The NCPT method and language pursue the goal of implementing safe, effective, person-centred, timely, efficient and equitable nutritional care [18].

The NCPT methodology accurately describes the stages of nutritional care (nutritional assessment, diagnosis, intervention, monitoring and re-evaluation) to manage the care process, achieve health goals and ensure quality of care [19].

The phase of the nutritional care process has been taken into consideration to develop the work tools useful for cardiovascular follow-up is described below.

Nutrition monitoring and outcomes evaluation

The aim is to determine the extent of the progress made by the patient, any critical issues and the achievement of the expected objectives. This is possible by establishing, during the first step of the nutrition assessment in which the problem is identified and the nutrition diagnosis formulated, precise nutritional indicators that will be measured in subsequent follow-ups, in order to evaluate the results of the nutrition intervention [20].

These indicators will refer to data such as: Food and nutrition-related history, Anthropometric measurements, Biochemical data, Medical tests and procedures, Nutrition-focused physical findings, Evaluation and Monitoring tools (such as validated tests and questionnaires, etc.) [18].

During the monitoring phase, on the basis of the collected results, it is possible to estimate the progression towards one or more nutritional goals (achieved/not achieved/ interrupted/some progress/some deviations/identification of a new goal) and/or towards the improvement or solution of the nutritional problem [18].

A new nutrition diagnosis can also be formulated (compared to the first one, made following the initial nutrition assessment). The nutrition diagnosis has the purpose of identifying and describing the nutritional problem (s) that can be solved or improved through the intervention of the dietitian. It is expressed by a PES (Problem, Etiology, Signs and Symptoms) statement, with a specific terminology organized in three categories or domains: Intake, Clinical, Behavioral-Environmental [18].

Even the nutrition intervention (third step of NCP), defined following the initial assessment and nutrition diagnosis, can be modified or confirmed on the basis of the data emerging from the monitoring act (outcomes about the planned activities, agreed with the patient in order to face, solve or improve the problem (s) identified by the diagnosis) [18].

Any nutrition intervention conducted by a dietitian may consist in planning and implementation of food and/or nutrient delivery, nutrition education, nutrition counseling, coordination of nutritional care [18].

For the implementation of NCPT in the CR field, authorization was obtained from AND and through ASAND, to translate into Italian 28 Reference Sheets, among those on the AND website <https://www.ncpro.org/> and concerning the most frequently used nutrition diagnoses in CR.

Teleconsultation records for patients at risk for malnutrition and patients with modifiable risk factors related to eating habits

The following charts have been developed to complete the digital dietary records already in use in the CR field and they are meant for patients with insufficient nutritional intake and/or who do not eat orally and patients with modifiable risk factors related to eating habits (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>).

These are electronic records for telenutritional follow-up, created for the most fragile, or overweight/obese, diabetic, dyslipidemic, hypertensive patients.

As for the entire toolkit, they have been created in digital and interactive format using Adobe Acrobat Pro DC and can be compiled directly on a computer or tablet, equipped with a specific pdf reader program.

All form fields can be filled in, and in some cases drop-down menus are designed containing predefined options; automatic calculation of the BMI, date and time of the teleconsultation and dates of the biochemical tests are also displayed. After a first summary page about the previous nutritional check (figure n.2), the Nutrition Re-Assessment begins with the screening for nutritional risk (patient at risk for malnutrition) through the Malnutrition Screening Tool (MST) [21], the latter has been chosen as a quick and easy tool to be replicated remotely and useful for early recognition of people who may be diagnosed with malnutrition [22].

A Monitoring of food/nutrition-related history

Food and nutrition intake

24 h recall (by phone) photographic food servings interactive weekly food diary
 interactive daily food diary

Time	Food you ate	Amount
7	whole milk protein powder supplement	1 cup 3 tbsp
9	bread with olive oil	1 serving
13	spaghetti with tomato sauce grated parmesan cheese fried egg bread pan fried spinach	½ serving 1 tbsp n°1 1 serving ½ serving
16	chocolate pudding	1 jar
20	soup (broth with pasta turkey breast steamed potatoes olive oil for seasoning pear	1 serving ½ serving 1 serving 2 tbsp 1 piece

B Monitoring of food/Nutrition-related history

The interview is accompanied by caregiver

Smoking no

Food and nutrition intake

Assessment of eating habits (by phone) Photographic food servings Interactive food diary

How often do you currently eat:

	2 times/ day of servings	1 time/ day of servings	5-6 times/ week of servings	3-4 times/ week of servings	2 times/ week of servings	1 time/ week of servings	notes
Milk		1					whole
Yoghurt							
Pasta		1					2 buffet, 2 meals
Soup		1					vegetable broth
Bread		4					2 for lunch, 2 for dinner
Meat				1			2 chicken 2 beef
Processed meat						1,5	cooked ham
Fish							
Legumes					1/2		toasted green lentils
Eggs					2		soft-boiled
Cheese		1/2					2 slices/week, 4 slices
Vegetables						1	spinach
Fresh fruit	1						banana and orange
Sweets						1	full fat cream on Sunday

Figure 2: digital dietary records for telenutritional follow up in patients: A) with insufficient nutritional intake and/or who do not eat orally (at risk for malnutrition); B) with modifiable risk factors related to eating habits.

The re-assessment phase continues with the results regarding Food and Nutrition-related History and the monitoring of energy and nutrient intake, that can be carried out through:


- a 24-hour telephone recall (patient at risk for malnutrition, figure 3a);
- a telephone food frequency test (patient with modifiable risk factors, figure 3b);
- a weekly or daily interactive food diary (described further in this article), previously filled in by the patient and sent to the dietitian [23].

To facilitate the assessment of nutritional intakes patients are provided with an educational and informative brochure with food images, useful for estimating the consumed food portion size (see section about the teleconsultation tools) [24].

A

Tele-nutrition

Patient at risk for malnutrition



Date: 11/3/2023 18:51

Name and surname _____ Date of first face-to-face assessment: 15/11/2022

Identification code _____ Medical exemption code _____ Folder number _____

Previous nutrition


Limited adherence to nutrition-related recommendations, related to a lack of value for behavior change, as evidenced by the inability to recall changes agreed upon.

Nutrition prescription: food and/or nutrient delivery plan and nutrition education

Agreed goals from the previous meeting:

- add two snacks during the day;
- take oral protein supplements throughout the day;
- increase fruit frequency to two portions a day;
- decrease the intake of added salt;
- do not keep the salt shaker on the table.


Check-up: cardiology outpatient clinic



B

Tele-nutrition

Patient with modifiable risk factors related to eating habits



Date: 11/3/2023 14:07

Name and surname _____ Date of first face-to-face assessment: 19/12/2022

Identification code _____ Medical exemption _____ Folder number _____

Previous nutrition diagnosis:

Excessive energy intake, related to unsupported beliefs/attitudes about food and nutrition-related topics, as evidenced by weight gain.

Nutrition prescription: nutrition education and counseling

Agreed goals from the previous meeting:

- eat breakfast with a carbohydrate source
- consume a higher carbohydrate amount at lunch than dinner
- eat two servings of legumes per week instead of meat

Check-up followup at six months: _____




Figure 3: telemonitoring of food/nutrition-related history in patients a) at risk for malnutrition b) with modifiable risk factors related to eating habits.

Next, the assessment of knowledge/beliefs/attitudes follows (patient with modifiable risk factors), throughout the evaluation of a digital and interactive questionnaire on nutritional knowledge, compiled by the patient and sent to the dietitian (see section about the teleconsultation tools) [25][26].

To complete the monitoring of Food and Nutrition-related History, the records report specific questions regarding: frequency of consumption, management of food and nutrition, meal behavior, use of drugs or medications, factors that influence access to food, physical activity, nutrition-related quality of life; following, the re-evaluation of anthropometric measurements, biochemical data, medical tests and procedures, nutrition-focused physical findings [18][23].


As for the anthropometric measurements, they must be provided by the patient/caregiver who will be instructed on how to gauge them.

At the end of the nutrition re-assessment, we find items relating to "nutritional adherence" with a drop-down menu that shows predefined options concerning any critical issues.

It is possible to formulate a new nutrition diagnosis in PES format, which will serve to guide a new type of nutrition intervention (figure n.4). The nutrition diagnosis can be filled in via drop-down form fields too, with automatic correlation of the possible options for etiology and signs/symptoms to the type of problem identified and selected [18].

A

Nutritional adherence: Have the agreed goals been achieved? Yes no partially


Critical issues:  believes it is useful but fails to implement the program for clinical reasons

Nutrition diagnosis (fill in the event of a new diagnosis)

Problem	inadequate protein-energy intake
Related to	decreased ability to consume sufficient protein and/or energy
As evidenced by	restriction or omission of food groups such as dairy or meat group foods

B

Nutritional adherence: have the agreed goals been achieved? Yes No Partially

Critical issues:  not intereste in following the reccemendations

Nutrition diagnosis (fill in the event of a new diagnosis)

Problem:	inconsistent carbohydrate intake
Related to:	food and nutrition compliance limitations in modifying carbohydrate intake timing
As evidenced by:	expressing of inaccurate or incomplete knowledge

Figure 4: nutritional adherence and diagnosis. a) patient at risk for malnutrition; b) patient with modifiable risk factors related to eating habits.

The new nutrition intervention section involves the compilation of the main contents of nutrition education:

- servings, sodium intake, fat/carbohydrates quality and intake, fiber intake, alcohol (patient with modifiable risk factors) [27][28][29][30];
- meal fortification, texture change (patient at nutritional risk) [31][32] and contents of

nutrition counseling (patient with modifiable risk factors).

In the end, the records report another drop-down menu relating to the supply of educational material, which includes the brochures created by the ASAND/Italian Alliance for Cardiovascular Rehabilitation and Prevention (ITACARE-P) working group of dietitians:

- Recommendations for lifestyle modification: eating habits;
- Characteristics of a balanced diet;
- Tips and strategies (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>);
- Notes for a balanced diet in Italian, English, French, Albanian, Chinese, Arabic, Spanish, Russian and Romanian versions (<https://www.asand.it>, <https://www.itacarep.it/>).

The teleconsultation ends with the coordination of nutritional care and the new monitoring plan.

Digital tele-monitoring tools: Weekly interactive food diary

The interactive food diary is a therapeutic tool that can be exchanged via the web between patient and dietitian before the nutritional teleconsultation. Two types of diary were developed, based on the type of patient. Both are asked to report the physical activity carried out according to the methods indicated by the cardiologist and/or physiotherapist.

One is aimed at patients - mainly of advanced age - at risk for malnutrition: it contains a summary table of body weight and BMI at the beginning and end of the CR, with additional fields in which the subsequent body weight and relative BMI must be entered, the latter displayed automatically once the new body weight has been filled in.

This diary presents simple instructions on items to be filled in: mealtime, food and drinks consumed (type and quantity); it allows you to assess the intake of food and nutrients and has been designed on a daily basis as well.

The second diary model is aimed at patients with modifiable risk factors related to eating habits. In addition to the previously discussed items, in this diary you can complete further data: context of the meal (where and with whom), annotations; furthermore, the objectives agreed at the time of discharge from the CR are reported, and finally specific blanks for blood test results.

This diary allows the patient to promote self-observation skills (food consumption, correlation between food and emotions, meal behavior, biological signs of hunger/satiety, etc.) and self-evaluation of one's eating habits, in order to develop the ability to change and self-control one's own lifestyle.

The use of a food diary requires the dietitian to have specific training in communication techniques, therapeutic education, counseling and/or problem solving [33].

Interactive food/nutrition knowledge questionnaire

It is the electronic and interactive form of the Moynihan questionnaire [34], created by the authors of this article as an aid to the nutrition telemonitoring and to be received in advance by the dietitian via web. The questionnaire, validated as the Italian version of Moynihan's one, is self-administered [34] within the nutritional care pathway in CR [35] in order to investigate and then verify the patient's food knowledge, which is an essential prerequisite for any educational program on nutrition [36][37][38].

Educational and informative material entitled: "Photographic food servings"

It is mainly made of pictures - sometimes modified - taken from "Scotti Bassani" photographic food atlases for portion size, for adults and pediatrics (Figure n.5) [39-40].

The goal was to create a usable tool for patients in order to make them aware and protagonists of their eating behavior, in line with the recommended servings of food [29].

It helps the patient both in completing the diary and during the telephone/video call (figure 5).

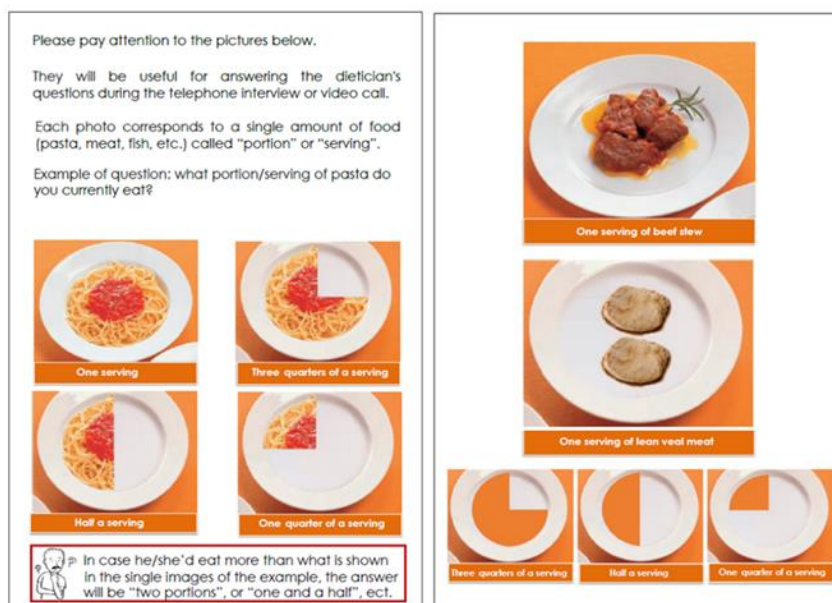


Figure 5: didactic and informative material relating to "photographic food servings"

CONCLUSIONS

Diet is an important component of lifestyle, and healthy eating has been shown to be associated with a reduction in secondary events in patients with cardiovascular disease [41].

Teleconsultation could optimize the effectiveness of current nutritional care and the adherence of patients to nutritional treatment plans, through a reduction in waiting times, costs and general inconveniences for patients [31][42], who would not be forced to move to access health facilities; all this has the purpose of developing the prospects of a proximity medicine and territorial health care to which the national recovery plan also refers.

Patients assisted with telemedicine systems in CR require training, in consideration of the fact that for the most part they are elderly people, with little familiarity with technologies. Furthermore, they must be reassured that, even at a distance, assistance and treatment for their pathology are still guaranteed [43].

“It is important to build rapport with the patient during and after the e-nutrition clinic visit. Active listening and empathy are key to building a healthy interaction with a long-term follow-up” [44].

Dietitians must acquire and maintain adequate skills, consistent with the technological development, and understand how the digitalization/computerization of health interventions can be used to support and improve their clinical practice, while remaining effective in evidence-based nutrition assistance [45].

A survey conducted by ASAND, on the use of telenutrition among Italian dietitians during the Covid-19 pandemic, observed difficulties in performing nutritional assessment and monitoring activities as some of the main obstacles to its use, according to 24.4% out of 436 analyzed responses [46].

One of the strategies to obtain effective nutritional counseling is the use of dietary supporting tools [47].

Nutritional follow-up consultations, using telephone/video feedback and nutritional tools such as food lists or serving examples, help improve compliance with dietary advice in the prevention and management of chronic diseases [24].

We hope that the development of ad hoc tools like the ones described throughout the article will become an aid to colleagues in carrying out their daily work.

Our future goal is to develop a research project involving CR centers to establish the effectiveness of using the toolkit in clinical practice, in terms of desired outcomes and follow-up dedicated time

BIBLIOGRAPHY

- [1] Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM, et al. ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *Eur J Prev Cardiol.* 2022 Feb;29(1):5-115.
- [2] McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al. ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment

- of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail.* 2022;24(1):4-131.
- [3] Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation.* 2022;145(18):e895-e1032.
- [4] Volpe M, Gallo G, Modena MG, et al; Members of the Board of the Italian Society of Cardiovascular Prevention. Updated Recommendations on Cardiovascular Prevention in 2022: An Executive Document of the Italian Society of Cardiovascular Prevention. *High Blood Press Cardiovasc Prev.* 2022 Mar;29(2):91-102.
- [5] Griffo R, Urbinati S, Giannuzzi P, et al. Linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari: sommario esecutivo. *G Ital Cardiol.* 2008;9(4):286-97.
- [6] Pedretti RFE, Fattirolli F, Griffo R, et al. Cardiac Prevention and Rehabilitation "3.0": From acute to chronic phase. Position Paper of the Italian Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation (GICR-IACPR). *Monaldi Arch Chest Dis* 2018;88:1004.
- [7] Fattirolli F, Angelino E, Riccio C. La televisita per la cronicità in cardiologia: un "new normal" con molti benefici e qualche ostacolo. *G Ital Cardiol* 2021;22:931-941.
- [8] Rozga M, Handu D, Kelley K, Jimenez EY, et al. Telehealth During the COVID-19 Pandemic: A Cross-Sectional Survey of Registered Dietitian Nutritionists. *J Acad Nutr Diet.* 2021 Dec;121(12):2524-2535.
- [9] Hutchesson MJ, Rollo ME, Krukowski R, et al. eHealth interventions for the prevention and treatment of overweight and obesity in adults: a systematic review with meta-analysis. *Obes Rev* 2015;16:376-92.
- [10] Kelly JT, Reidlinger DP, Hoffmann TC, Campbell KL. Telehealth methods to deliver dietary interventions in adults with chronic disease: a systematic review and meta-analysis. *Am J Clin Nutr* 2016;104:1693-1702.
- [11] Goode AD, Reeves MM, Eakin EG. Telephone-delivered interventions for physical activity and dietary behavior change: an updated systematic review. *Am J Prev Med* 2012;42:81-8.
- [12] Kelly JT, Allman-Farinelli M, Chen J, et al. Dietitians Australia position statement on telehealth. *Nutr Diet* 2020;77:406-415.
- [13] Ventura Marra M, Lilly CL, Nelson KR, et al. A Pilot Randomized Controlled Trial of a Telenutrition Weight Loss Intervention in Middle-Aged and Older Men with Multiple Risk Factors for Cardiovascular Disease. *Nutrients* 2019;11:229.
- [14] Huang JW, Lin YY, Wu NY. The effectiveness of telemedicine on body mass index: A systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare* 2019;25:389-401.
- [15] Nagatomi Y, Ide T, Higuchi T, et al. Home-based cardiac rehabilitation using information and communication technology for heart failure patients with frailty. *ESC Heart Fail* 2022;9:2407-2418.
- [16] Shah ND, Krupinski EA, Bernard J, Moyer MF. The evolution and utilization of telehealth in ambulatory nutrition practice. *Nutr Clin Pract* 2021; 36:739-749.
- [17] Swan WI, Vivanti A, Hakel-Smith NA, et al. Nutrition Care Process and Model Update: Toward Realizing People-Centered Care and Outcomes Management. *J Acad Nutr Diet* 2017;117:2003-2014.

- [18] Academy of Nutrition and Dietetics (2019) Nutrition Terminology Reference Manual (eNCPT): Dietetics Language for Nutrition Care. <http://www.ncpro.org> (accessed on 4 Ottobre 2022).
- [19] Agostini S, Biffi B, da Vico L, Masini ML. Capitolo: Processo di assistenza nutrizionale; da: Aggiornamenti in Cardiologia Riabilitativa per Medici, Fisioterapisti, Infermieri, Psicologi e Dietisti A. Galati. EDIZIONI A.L.E. ottobre 2020
- [20] Manuale ANDID (Associazione Nazionale Dietisti). International Dietetics and Nutrition Terminology: Un linguaggio condiviso per la pratica professionale. Rubiera (RE), IT: ANDID; 2014.
- [21] Ferguson M, Capra S, Bauer J, Banks M. Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for adult acute hospital patients. *Nutrition* 1999;15:458-464.
- [22] Skipper A, Coltman A, Tomesko J, et al. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: Malnutrition (Undernutrition) Screening Tools for All Adults. *J Acad Nutr Diet* 2020;120:709-713.
- [23] Thompson FE, Subar AF, Loria CM, Reedy JL, Baranowski T. Need for technological innovation in dietary assessment. *J Am Diet Assoc* 2010 ;110:48-51.
- [24] Desroches S, Lapointe A, Ratté S, Ghiaia K, Legaré F, Turcotte S. Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;2:CD008722.
- [25] Gilardini L, Canello R, Caffetto K, Cottafava R, Gironi I, Invitti C. Nutrition knowledge is associated with greater weight loss in obese patients following a multidisciplinary rehabilitation program. *Minerva Endocrinol (Torino)*. 2021;46:296-302.
- [26] Rosi C, Pennella S, Fantuzzi AL, et al. L'utilizzo del Questionario di Moynihan per la valutazione delle conoscenze alimentari nei pazienti sottoposti a riabilitazione dopo intervento cardiocirurgico [The usefulness of Moynihan questionnaire in the evaluation of knowledge on healthy diet of patients undergoing cardiology rehabilitation]. *Monaldi Arch Chest Dis* 2013;80:76-89. Italian.
- [27] Mach F, Baigent C, Catapano AL, et al. 2019 ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: lipid modification to reduce cardiovascular risk. *Eur Heart J* 2020;41:111-188.
- [28] Knuuti J, Wijns W, Saraste A, et al. 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of chronic coronary syndromes. *Eur Heart J* 2020;41:407- 477.
- [29] Centro di ricerca alimenti e nutrizione (Crea). Linee Guida per una sana alimentazione Dossier Scientifico. Roma, IT: online; 2018.
- [30] Bays HE, Kulkarni A, German C, et al. Ten things to know about ten cardiovascular disease risk factors - 2022. *Am J Prev Cardiol* 2022;10:100342.
- [31] Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM, et al. ESC National Cardiac Societies; ESC Scientific Document Group. 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *Eur Heart J* 2021;42:3227-3337.
- [32] Vezzosi S, Agostini S, Cecchetto G, et al. Position statement: L'importanza dei pasti ad aumentata densità energetica e proteica (c.d. pasti fortificati) nella prevenzione e trattamento della malnutrizione. Roma, IT: Studio Phaedra; 2019.
- [33] Agostini S, Biffi B, Brazzo S, Da Vico L, Masini ML. The role of dietitian in cardiac rehabilitation and secondary prevention. *Monaldi Arch Chest Dis* 2014;82: 43-8.

- [34] Da Vico L, Biffi B, Agostini S, et al. Validation of the Italian version of the questionnaire on nutrition knowledge by Moynihan. *Monaldi Arch Chest Dis* 2010;74:140-6.
- [35] Fattirolli F, Bettinardi O, Angelino E, et al. What constitutes the 'Minimal Care' interventions of the nurse, physiotherapist, dietician and psychologist in Cardiovascular Rehabilitation and secondary prevention: A position paper from the Italian Association for Cardiovascular Prevention, Rehabilitation and Epidemiology. *Eur J Prev Cardiol* 2018;25:1799-1810.
- [36] Spahn JM, Reeves RS, Keim KS, et al. State of the Evidence Regarding Behavior Change Theorie and Strategies in Nutrition Counseling to Facilitate Health and Food Behaviour Change. *JADA* 2010;110:879-891.
- [37] Harbury CM, Callister R, Collins CE. Nutrition "fat facts" are not common knowledge. *Health Promot J Austr* 2018;29:93-99.
- [38] Chiereghin F, Meneghini E, Pintaudi B, et al. Educating patients on carbohydrate counting: efficiency of distance support in type 1 diabetes La formazione dei pazienti al conteggio dei carboidrati: utilità di modalità a distanza nel diabete mellito di tipo 1. *JAMD* 2021;23:275-280.
- [39] Fantuzzi AL, Chiuchiù MP, Bedogni G. *Atlante fotografico delle porzioni degli alimenti*. Milano, IT: Istituto Scotti Bassani; 2005.
- [40] Fantuzzi AL, Chiuchiù MP, Cassatella C, Bedogni G. *Atlante fotografico delle porzioni degli alimenti per l'età pediatrica*. Milano, IT: Istituto Scotti Bassani; 2014.
- [41] Marques-Vidal P, Jankowski P, De Bacquer D, Kotseva K. EUROASPIRE V collaborators. Dietary measures among patients with coronary heart disease in Europe. ESC EORP Euroaspire V. *Int J Cardiol* 2020;302:5-14.
- [42] Brunton C, Arensberg MB, Drawert S, Badaracco C, Everett W, McCauley SM. Perspectives of Registered Dietitian Nutritionists on Adoption of Telehealth for Nutrition Care during the COVID-19 Pandemic. *Healthcare (Basel)* 2021;9:235.
- [43] Ministero della Salute (2012) *Telemedicina Linee di indirizzo nazionali*. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf (accessed on 16 February 2022).
- [44] Farid D. COVID-19 and Telenutrition: Remote Consultation in Clinical Nutrition Practice. *Curr Dev Nutr* 2020;4:nzaa124.
- [45] Kelly JT, Collins PF, McCamley J, Ball L, Roberts S, Campbell KL. Digital disruption of dietetics: are we ready? *J Hum Nutr Diet* 2021;34:134-146.
- [46] Gnagnarella P, Ferro Y, Monge T, et al. Telenutrition: Changes in Professional Practice and in the Nutritional Assessments of Italian Dietitian Nutritionists in the COVID-19 Era. *Nutrients* 2022;14:1359.
- [47] Barkmeijer A, Molder HT, Janssen M, Jager-Wittenaar H. Towards effective dietary counseling: a scoping review. *Patient Educ Couns* 2022;105:1801-1817.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

Strategie di Terapia Occupazionale e adattamento ambientale, mediante un approccio client-centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un case report.

Occupational Therapy strategies and environmental adaptation, using a client-centered practice, in Idiopathic Inflammatory Myopathies: a case report.

Palermo Irene¹, Zito Roberta²

¹ *Università degli Studi di Catania*

² *Azienda Ospedaliera per l'emergenza Cannizzaro (Catania)*

Contatto autori: Irene Palermo, palermoirene1@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 29:51

Submitted: 28 January 2023

Revised: 30 January 2023

Accepted: 4 May 2023

Published: 26 June 2023

Think **green** before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Le Miopatie Infiammatorie Idiopatiche sono condizioni rare, pertanto non si è a conoscenza di possibili risultati in letteratura scientifica inerenti al trattamento di Terapia Occupazionale in questo specifico campo. Il trattamento oggi si basa sulla terapia farmacologica in combinazione con l'esercizio fisico e la riabilitazione. Lo scopo di questo articolo è presentare un caso clinico di una giovane donna e il relativo intervento di Terapia Occupazionale utile al raggiungimento dell'autonomia e al miglioramento della qualità di vita.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Il caso clinico dello studio riguarda una giovane donna di anni 15 che presenta debolezza agli arti superiori e difficoltà nei movimenti fini distali delle mani tali da inficiare diverse attività di vita quotidiana. L'intervento di Terapia Occupazionale ha previsto una pratica "client-centered". Gli obiettivi, infatti, sono stati individuati insieme alla paziente, sulla base dei suoi bisogni, dei suoi valori, delle sue preferenze e aspettative.

Per la rilevazione degli obiettivi del progetto riabilitativo è stata utilizzata la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COPM). Per sostenere maggiormente il punteggio COPM è stata adoperata la scala di valutazione dell'indipendenza (FIM). La giovane poi, mediante scala analogica sulla fatica, ha autovalutato, per ogni attività svolta, il livello di fatica percepita. Dopo individuazione delle maggiori problematiche, sono stati proposti degli ausili, delle strategie utili all'acquisizione di nuove competenze, ma anche strategie adattive e modifiche dell'ambiente fisico e sociale.

RISULTATI

Dopo l'intervento di Terapia Occupazionale, i punteggi medi della soddisfazione e della performance, rilevati mediante la COPM, hanno evidenziato una variazione positiva rispettivamente del 175% e 144%; il punteggio della FIM è aumentato del 28%; invece, il punteggio medio della fatica percepita ha denotato una riduzione del 43%. La paziente ha così raggiunto un miglioramento nella performance e, dunque, la piena autonomia in diverse attività di vita quotidiana da lei individuate.

DISCUSSIONE

Questo caso clinico indica che il trattamento di Terapia Occupazionale, centrato sul paziente, basato sull'individuazione delle giuste strategie, degli ausili e delle modifiche e adattamenti ambientali può essere efficace nel miglioramento della qualità di vita della persona con una condizione rara come la miosite.

CONCLUSIONI

Nonostante i risultati raggiunti è necessario continuare ad approfondire gli studi, divulgare materiale sull'argomento ed esperienze di altri terapisti occupazionali ampliando il panorama scientifico in modo da poter ottenere maggiori strumenti di valutazione e stilare le linee guida ufficiali per il trattamento di terapia occupazionale nella miosite giovanile.

Parole chiave: Miopatie Infiammatorie Idiopatiche; Miosite; Terapia Occupazionale; Case Report; COPM.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Idiopathic Inflammatory Myopathies are rare conditions; therefore, we are not aware of possible results in the scientific literature concerning the treatment of Occupational Therapy in this specific field. Treatment is currently based on drug therapy in combination with exercise and rehabilitation. The purpose of this article is to present a clinical case of a young woman and the related occupational therapy intervention useful for achieving independence and improving her quality of life.

CASE PRESENTATION

The case report of the study concerns a young 15-year-old woman with weakness in the upper limbs and difficulties in the fine distal hand movements such as affecting various activities of daily life. The Occupational Therapy intervention envisaged a "client-centered" practice. In fact, the objectives were identified together with the patient, based on her needs, values, preferences and expectations.

The Canadian Measure of Occupational Performance (COPM) was used to identify the objectives of the rehabilitation project. The Independence Assessment Scale (FIM) was used to further support the COPM score. Using an analogue scale on fatigue, the young woman then self-assessed the level of perceived fatigue for each activity performed. After identifying the major problems, aids were proposed, strategies useful for acquiring new skills, but also adaptive strategies and modifications of the physical and social environment.

RESULTS

After the Occupational Therapy intervention, the average satisfaction and performance scores, measured using the COPM, showed a positive variation of 175% and 144% respectively; the FIM score increased by 28%; instead, the average perceived fatigue score denoted a 43% reduction. The patient has thus achieved an improvement in performance and, therefore, full autonomy in various activities of daily life identified by her.

DISCUSSIONS

This clinical case indicates that the treatment of Occupational Therapy, centered on the patient, based on the identification of the right strategies, aids and environmental modifications and adaptations can be effective in improving the quality of life of the person with a rare condition such as myositis.

CONCLUSIONS

Despite the results achieved, it is necessary to continue to deepen the studies, to disseminate material on the subject and the experiences of other occupational therapists, to expand the scientific panorama to obtain more evaluation tools, and to draw up the official guidelines for the treatment of therapy employment in juvenile myositis.

Keywords: Idiopathic Inflammatory Myopathies; Myositis; Occupational Therapy; Case Report; COPM.

INTRODUZIONE

Le Miopatie Infiammatorie Idiopatiche (MII), dette comunemente miositi, rappresentano un gruppo di patologie rare che hanno come sintomo principale la debolezza muscolare invalidante [1][2]. Clinicamente i pazienti lamentano deficit di forza a livello prossimale degli arti [3], tale da limitare le comuni attività di vita quotidiana e incidere sull'equilibrio psico-emotivo del soggetto. Seppur le miopatie infiammatorie possano insorgere in qualsiasi età sono stati osservati due picchi, uno sotto i 20 anni, tra i 4 e 15 anni (forma giovanile) ed uno in pazienti tra i 40 e i 70 anni (forma adulta) [4]. L'eziologia è tuttora sconosciuta, tuttavia, alla base dell'insorgenza della malattia, potrebbe esserci una predisposizione genetica a cui si aggiungono fattori ambientali, infettivi o tossici [5]. La prevalenza varia tra 2.4 e 33.8 casi per 100000 abitanti. Le donne sono colpite circa 2-3 volte più spesso degli uomini (l'unica eccezione riguarda la miosite da corpi inclusi) [6]. L'incidenza varia da 1.16 a 19 nuovi casi all'anno per milione di abitanti [7].

In realtà, proprio per il fatto che si tratta di malattie rare e quindi ancora poco conosciute è probabile che tali dati siano sottostimati dal momento che un numero elevato di pazienti sfugge alla diagnosi.

L'impatto negativo della patologia sulla vita di tutti i giorni potrebbe essere ridotto con l'individuazione, da parte dei Terapisti Occupazionali, di strategie adattive e modifiche dell'ambiente fisico e/o sociale, attraverso una pratica basata sull'occupazione, ma anche mediante la scelta di specifici ausili e dispositivi, per la promozione dell'autonomia e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e sociale in tutti i suoi aspetti (scuola, lavoro, tempo libero) [8].

Il processo di Terapia Occupazionale, il quale prevede intervista, valutazione, osservazione e analisi della performance occupazionale può risultare fondamentale per comprendere ciò che il paziente con miosite vuole, deve e può fare.

Le informazioni su ciò che risulta importante e significativo per il paziente colpito da tale condizione rara e di difficile diagnosi, sui suoi bisogni, desideri, ruoli di vita, contesto, motivazione e priorità si possono ottenere, ad esempio, attraverso la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COPM) [9], che enfatizza una pratica centrata sul cliente, nonché una pratica di alta qualità, basata sull'occupazione.

Il Modello Canadese della Performance e dell'Impegno Occupazionale (CMOP-E) (Figura 1), ovvero l'evoluzione del CMOP, può essere uno strumento utile da applicare nella pratica clinica di Terapia Occupazionale. Il focus centrale di questo modello è la persona, la quale interagisce con le occupazioni e l'ambiente. I tre elementi (persona/occupazioni/ambiente) sono interconnessi e ognuno influenza l'altro. Il risultato dell'interazione dinamica tra i tre elementi rappresenta la performance occupazionale e l'impegno.

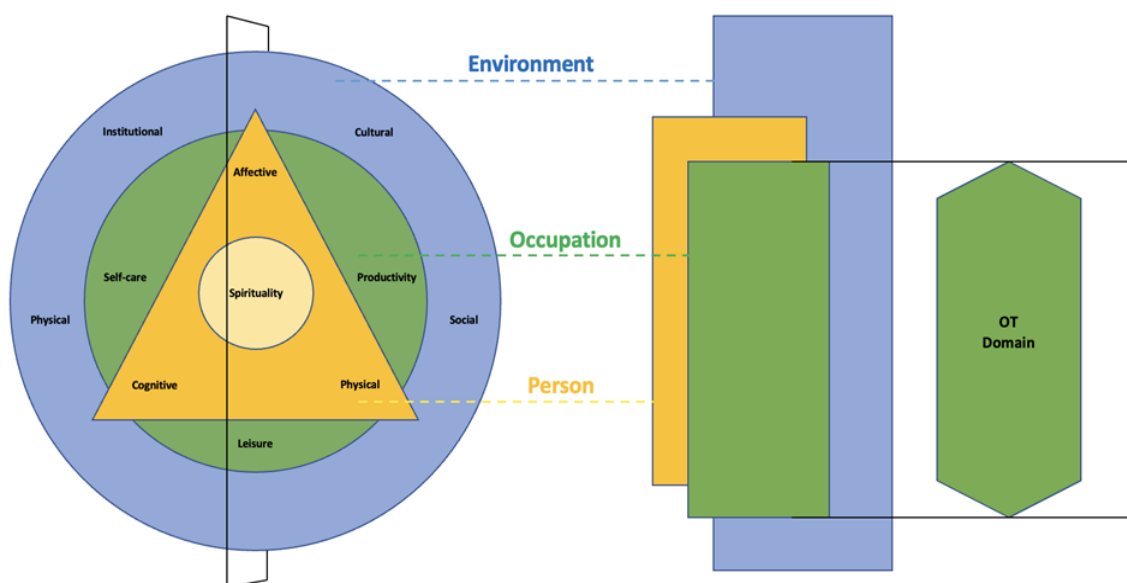


Figura 1: Modello Canadese della Performance e dell'Impegno Occupazionale (CMOP-E)

Grazie a questo modello, i Terapisti Occupazionali possono focalizzarsi sui bisogni occupazionali del cliente e comprendere le componenti che influenzano l'impegno, la performance e le occupazioni nelle quali la persona vuole o ha bisogno di impegnarsi o quelle in cui gli altri si aspettano che si impegni e l'ambiente in cui si impegna.

I Terapisti Occupazionali ritengono che la pratica client-centered (cliente inteso come protagonista del piano riabilitativo) debba essere considerata in maniera olistica attraverso anche l'approccio bio-psico-sociale dove vengono attenzionate le componenti fisiche (funzioni, organi, strutture), mentali (stato intellettivo e psicologico) e sociali (vita domestica, lavorativa, economica) [10].

La terapia occupazionale, quindi, basandosi sul modello bio-psico-sociale espresso nell'ICF (Figura 2), è attenta ai fattori personali e ambientali che influenzano la performance occupazionale.

È necessario specificare che non esiste una riabilitazione standard, le condizioni cliniche nella miosite sono varie, i fattori contestuali sono differenti e quindi di conseguenza i progetti riabilitativi devono essere personalizzati.

Qui, presentiamo il caso di una giovane paziente con Miopatia Infiammatoria Idiopatica seguita, in regime ambulatoriale, presso l'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Cannizzaro di Catania.

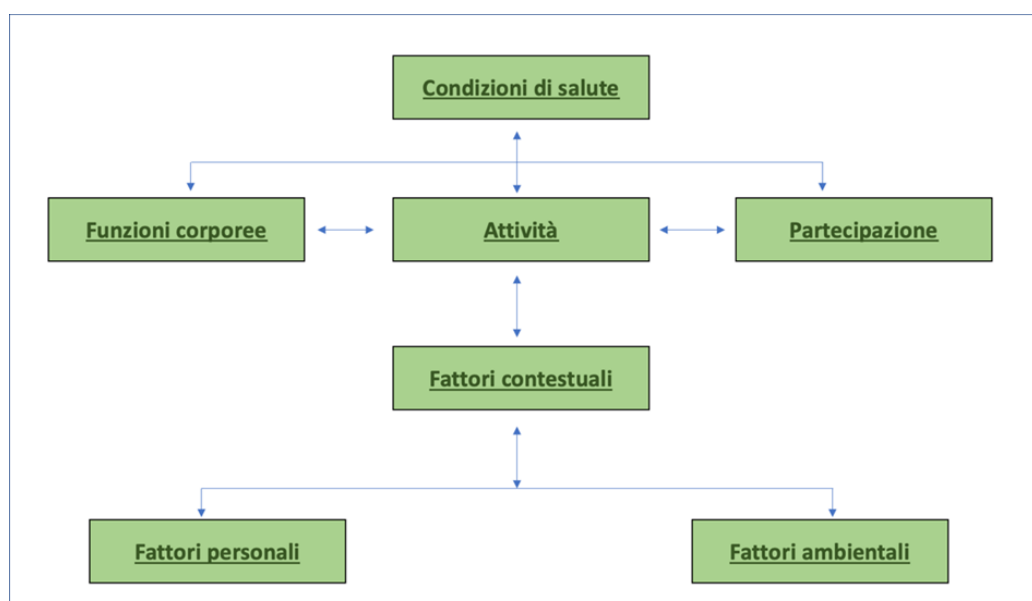


Figura 2: Modello bio-psico-sociale nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)

PRESENTAZIONE DEL CASO

Le informazioni sulla paziente.

Il caso clinico qui presentato è relativo ad una ragazza caucasica di anni quindici che frequentava il secondo anno di liceo scientifico ed il conservatorio con buoni profitti, che viveva con i genitori e il fratello minore in Sicilia.

Nel momento del primo incontro, presso l'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Cannizzaro di Catania, la paziente arriva in compagnia dei genitori. È emersa, da parte di tutti loro, una certa preoccupazione e tono dell'umore basso dovuti all'esordio improvviso della sintomatologia muscolare debilitante nonché, di conseguenza, al cambiamento drastico che hanno dovuto affrontare.

La paziente, come evinto dall'intervista, godeva di buona salute fino all'esordio, all'età di 14 anni (aprile 2020), della sintomatologia muscolare (artralgia, con maggiore intensità al risveglio, ipostenia e mialgia agli arti superiori) e, successivamente, nel maggio 2020 (dopo circa 3 settimane), del diabete mellito di tipo I. Nel maggio 2021 le viene, invece, diagnosticata la celiachia. Il sopravvento dell'ipostenia, del diabete mellito, della celiachia e l'assenza di una diagnosi specifica per la sintomatologia muscolare hanno avuto un impatto notevole nella sfera emotiva, psicologica, relazionale e nella vita quotidiana della paziente, che ha dovuto far fronte ad una molteplicità di cambiamenti, necessitando del supporto di diverse figure medico-sanitarie e della famiglia. La paziente è stata seguita dal terapeuta occupazionale e dal fisiatra in regime ambulatoriale, in ospedale. Privatamente ed esternamente al progetto riabilitativo in questione ha effettuato fisioterapia, non ottenendo particolari risultati e psicoterapia.

Durante il periodo di quarantena, dovuto alla pandemia da Covid-19, la paziente ha manifestato improvvisa perdita di forza muscolare agli arti superiori e facile faticabilità nei movimenti fini distali delle mani, tali da provocare difficoltà nell'uso del mouse e della tastiera durante la didattica a distanza, nella scrittura, nell'abbottonare i pantaloni, nel lavare/asciugare/pettinare/legare i capelli, nel suonare il pianoforte, nel sorreggere oggetti comuni e nel sollevarli al di sopra del piano delle spalle, nell'aprire i barattoli, provando grande senso di frustrazione e isolandosi sempre più.

La paziente ha manifestato anche calo ponderale per appetito scarso, difficoltà nell'ingerire cibi di consistenza dura per affaticamento nella masticazione e talvolta difficoltà nella deglutizione, mialgie agli arti inferiori dopo deambulazione prolungata, ma non crampi muscolari, parestesie, inciampi, cadute frequenti o difficoltà a sentire le differenze di temperatura.

Prima dell'evento morboso suonava il pianoforte per almeno cinque ore al giorno, almeno tre volte a settimana.

Durante il colloquio conoscitivo è stato possibile ottenere informazioni relativi alla storia di vita della paziente, riguardo la performance occupazionale, i ruoli occupazionali, la routine quotidiana e le occupazioni, il setting di vita quotidiana, sociale e scolastico, il tempo libero e gli eventi critici della vita, identificando i bisogni, i problemi, le preoccupazioni, i desideri e le preferenze.

È stato così possibile ricavare il profilo occupazionale della paziente e le aree più importanti, in modo da contribuire anche allo sviluppo di un equilibrio psicofisico e di uno stile di vita funzionale.

La valutazione

Nella fase valutativa è stata utilizzata la Misura Canadese della Performance Occupazionale (COMP) [11], che permette di misurare, mediante un approccio client-centered, i reali bisogni della persona nell'ambito della cura di sé, della produttività e del tempo libero, tramite delle auto-segnalazioni e non mediante, esclusivamente, l'osservazione oggettiva del Terapista Occupazionale.

La paziente ha espresso ciò che voleva fare, ciò che aveva bisogno di fare e ciò in cui non si sentiva soddisfatta nel modo di fare.

Nella valutazione iniziale la ragazza è stata coinvolta fin da subito nel processo di terapia occupazionale, infatti, è stata lei stessa a identificare gli obiettivi da raggiungere in funzione dei problemi riscontrati nella performance occupazionale, attribuendogli un punteggio da 1 a 10 punti in termini di importanza, soddisfazione e performance. I punteggi totali di performance e soddisfazione sono stati calcolati dividendo la somma dei punteggi per il numero di problemi, ottenendo così due final score: uno per la performance ed uno per la soddisfazione.

Durante il trattamento, per sostenere maggiormente il risultato ottenuto con la COPM, è stata utilizzata anche la FIM (Functional Independence Measure), strumento di misura della disabilità [11], con cui si valutano le autonomie personali e l'indipendenza della paziente. Mediante questa scala di valutazione si analizzano 18 attività della vita quotidiana (13 motorio-sfinteriche, 5 cognitive) e, per ciascuna attività, si attribuisce un punteggio da 1 (assistenza completa) a 7 (completa autosufficienza) (Tabella 1).

Il punteggio totale determina un indice quantitativo della disabilità della persona.

ITEMS		PUNTEGGI
Cura della persona	Locomozione	1 Assistenza completa 2 Assistenza intensa 3 Assistenza moderata 4 Assistenza minima 5 Supervisione/Adattamenti 6 Autosufficienza con adattamenti/Ausili 7 Autosufficienza completa
1 Nutrirsi	12 Cammino - Carrozzina	
2 Rassetarsi	13 Scale	
3 Lavarsi		
4 Vestirsi dalla vita in su	Comunicazione	
5 Vestirsi dalla vita in giù	14 Comprensione	
6 Igiene perineale	15 Espressione	
Controllo sfinterico		
7 Vescica		
8 Alvo		
Mobilità (Trasferimenti)	Capacità relazionali-cognitive	
9 Letto - sedia - carrozzina	16 Rapporto con gli altri	
10 W.C.	17 Soluzioni dei problemi	
11 Vasca o doccia	18 Memoria	

Tabella 1: Items e punteggi Scala FIM

Nella valutazione iniziale sono state raccolte delle misurazioni utili a valutare eventuali miglioramenti nel tempo ed osservati i modi in cui la paziente eseguiva le diverse attività.

Le misurazioni raccolte hanno riguardato i tempi impiegati in alcune attività e le rispettive pause dovute alle difficoltà incontrate: dolori agli arti superiori e al collo.

È stato osservato, anche attraverso dei videoclip registrati in ambiente domestico, il modo in cui la paziente effettuava le attività legate alla cura personale e il modo in cui effettuava attività legate alla produttività.

La paziente ha poi autovalutato, per ogni attività svolta, il livello di fatica percepita, mediante scala analogica con punteggio 1 a 10 (dove 1 indica nessuna fatica percepita nell'esecuzione del compito e 10 massimo grado di fatica percepita nell'esecuzione del compito).

Per valutare la forza muscolare e il movimento degli arti superiori è stata utilizzata la Medical Research Council Scale (MRC) [12], scala di sei valori che vanno da 0 (assenza di contrazione) a 5 (forza normale).

Risultati delle misurazioni all'inizio del trattamento

La paziente ha individuato cinque problematiche classificandole, nella COPM, in ordine di priorità e importanza.

In primo luogo, dato che aveva difficoltà soprattutto durante le verifiche scritte a scuola, rimanendo spesso indietro rispetto ai compagni di classe, ha espresso la volontà di **aumentare i tempi nella scrittura**, riuscendo a scrivere, come osservato prima del trattamento, solo per circa quindici minuti totali, con diverse pause per un totale di dieci minuti.

Ha espresso poi il desiderio di **riprendere a suonare il pianoforte**, riuscendo a suonare lo strumento, come osservato prima del trattamento, solo per un totale di tre minuti. Dopodiché ha espresso di poter riuscire ad **asciugare i capelli in autonomia** senza dover dipendere dall'aiuto della madre nell'accensione e sostegno del phon, di riuscire ad **abbottonare i pantaloni in autonomia**, in modo da poter tornare ad indossare i jeans preferiti, in modo da non avere difficoltà con cerniere e bottoni e non dover utilizzare esclusivamente indumenti comodi ed elasticizzati per mancanza di forza alle dita.

Infine, ha manifestato il bisogno di **utilizzare in autonomia le squadrette per l'esecuzione del disegno tecnico richiesto dall'insegnante senza l'aiuto dei compagni** dato che, come osservato, denotava una particolare difficoltà a mantenere fisse le squadrette tale da costringerla ad interrompere il compito.

La paziente, per ogni obiettivo individuato, ha poi attribuito dei punteggi in termini d'importanza (I), soddisfazione (S) e performance (P) (Tabella 2). Come si deduce dalla tabella, i punteggi assegnati per la soddisfazione e la performance sono abbastanza inferiori rispetto al livello di importanza attribuita a ciascuna attività.

Obiettivi individuati per il progetto riabilitativo	Punteggio Importanza /10 punti	Punteggio Soddisfazione /10 punti	Punteggio Performance /10 punti
1. Aumentare i tempi nella scrittura	10	3	3
2. Riprendere a suonare il pianoforte	9	3	3
3. Asciugare i capelli in autonomia	10	3	3
4. Abbottonare i pantaloni in autonomia	8	3	3
5. Utilizzare le squadrette in autonomia	8	4	4

Tabella 2: Obiettivi e relativi punteggi Importanza/Soddisfazione/Performance COPM nella valutazione iniziale

Il punteggio medio della **COPM** ottenuto nella valutazione iniziale è stato di 3.2 punti sia per la soddisfazione che per la performance.

I problemi rilevati con la somministrazione iniziale della misura canadese della performance occupazionale hanno rappresentato il punto di partenza per stabilire le urgenze e impostare un trattamento riabilitativo individualizzato.

Successivamente all'intervento, la COPM è stata utilizzata per valutare i cambiamenti effettuati dalla paziente, il raggiungimento o meno degli obiettivi e per rilevare ulteriori possibili problematiche in modo da, rispettivamente, portare a termine la terapia o continuarla.

Il punteggio ottenuto con la **FIM**, nella fase iniziale del progetto riabilitativo, è stato pari a 96/126 punti.

Per quanto riguarda il livello di **fatica percepita**, elencati nella Tabella 3 i punteggi attribuiti dalla paziente relativamente alle diverse attività, prima del trattamento.

Attività	Punteggio fatica percepita /10 punti
1. Scrittura	7
2. Pianoforte	9
3. Asciugare i capelli	8
4. Abbottonare i pantaloni	7
5. Utilizzo squadrette	6

Tabella 3: Punteggi fatica percepita nelle diverse attività prima del trattamento

Il punteggio medio della **fatica percepita**, ottenuto nella valutazione iniziale, è stato di 7.4 punti. Il risultato della **MRC** è stato di 4/5 punti, dove 4 indica che il movimento è eseguibile in tutta la sua ampiezza, ma viene vinto dalla resistenza dell'esaminatore.

INTERVENTO RIABILITATIVO

Raccolte tutte le informazioni, effettuati le valutazioni e il successivo ragionamento clinico è stato possibile redigere insieme alla paziente il piano di trattamento personalizzato. La presa in carico è avvenuta nel mese di luglio 2021, sono state effettuate sedute di 1h e 30 minuti con cadenza settimanale, per un totale di n. 22 incontri, fino al mese novembre 2021, per un totale di quasi n.5 mesi di trattamento.

Piano di trattamento scrittura

Nel processo d'intervento per l'aumento dei tempi di scrittura, è stata innanzitutto attenzionata la postura, dunque assicurata la corretta posizione del tronco, del bacino, del capo e degli arti ed è stato consigliato l'uso di una sedia ergonomica.

Sono state verificate le altezze dei tavoli e l'adeguatezza dell'ambiente nei diversi contesti. È stata aumentata, poi, la superficie d'appoggio dell'arto superiore attraverso un sistema di posizionamento in modo da limitare il sovraccarico durante l'attività.

Dopo aver dedotto, attraverso la valutazione, il limite di resistenza massimo nella scrittura sono stati prestabiliti e assegnati i minuti di attività e i relativi periodi di recupero per il risparmio energetico, che la paziente doveva cercare di rispettare: inizialmente doveva scrivere per 3 min con pause di 1.5 min, poi per 4 min con pause di 1 min e via dicendo, in modo da poter scrivere per più tempo possibile.

Nei momenti di pausa la paziente ha effettuato stretching alle mani, agli arti superiori e al collo. È stata consigliata e fornita una penna leggera, a gel, ultra-fast drying, in modo da favorire la fluidità nella scrittura, con impugnatura ingrossata tramite pencil-grip (Figura 3) per agevolare la presa e la distribuzione della forza e del carico su tutte le dita dando sollievo dall'affaticamento e migliorando il controllo.

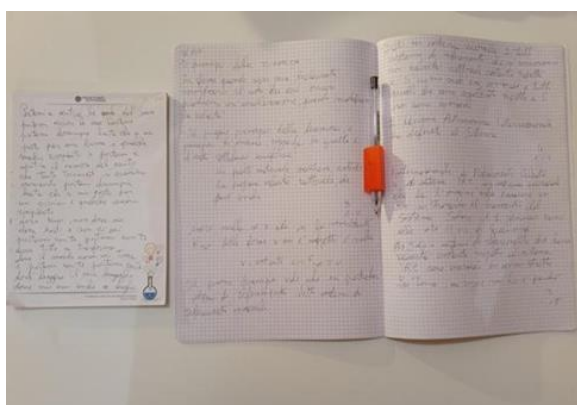


Figura 3: Il quaderno e la penna della paziente nel trattamento



Figura 4: Evidenziatore fornito nel trattamento

La paziente ha svolto l'attività di scrittura cercando di seguire lo schema con i minuti assegnati anche a casa, annotando tutto in un diario.

Ciò ha consentito un monitoraggio e una modifica dei tempi, sia di scrittura che di recupero, continui con lo scopo di aumentare sempre di più la durata dell'attività e di migliorarla di volta in volta.

Oltre alla penna a gel con impugnatura ultragrip e le varie strategie sono stati consigliati altri prodotti di cancelleria, come evidenziatori con presa ergonomica e tappo con facile estrazione (in quanto la paziente lamentava di non riuscire ad utilizzare quello in suo possesso) (figura 4) e matita con impugnatura ultragrip, migliorando la performance scolastica.

Piano di trattamento pianoforte

La paziente era iscritta al conservatorio, ma, col sopravvento dell'evento morboso, è stata costretta ad interrompere la sua passione manifestando forte rammarico.

Nel momento della valutazione è stato attenzionato il limite massimo di esecuzione dell'attività (tre minuti).

Nel momento del suono dello strumento, è stata attenzionata prima di tutto la postura.

È stato spiegato di effettuare un riscaldamento muscolare prima dell'inizio dell'attività, la respirazione diaframmatica, lo stretching al collo e agli arti superiori specifici per l'attività di pianoforte e di mantenere la posizione delle mani a "palla da tennis" in modo da limitare la ripetuta flessione-estensione dei polsi e il sovraccarico delle dita.

Successivamente è stato proposto alla paziente di eseguire uno spartito poco complesso e si è valutata la possibilità di fornire un'ortesi dinamica con mobilizzazione protetta per i gomiti e i polsi.

Come nel caso della scrittura, sono stati prestabiliti i tempi, le pause e lo stretching, da rispettare e annotare in un diario, in modo da organizzare e prolungare l'attività di pianoforte.

Piano di trattamento asciugare i capelli in autonomia

Dato che la paziente denotava difficoltà a sorreggere l'oggetto e ad azionarne i pulsanti, è stato suggerito un supporto da tavolo che consentisse di sorreggere il phon per capelli (Figura 5) in modo da rendere autonoma l'attività legata alla cura del sé.

È stata effettuata poi, da uno dei due Terapisti Occupazionali in questione che hanno preso in carico la paziente per il trattamento, una modifica con materiale termoplastico al pulsante di accensione aumentandone la superficie e creando una leva, in modo da agevolare l'accensione del phon su un piano rigido (Figura 6).



Figura 5: Supporto per asciugacapelli

Figura 6: Modifica con termoplastico ai pulsanti d'accensione per asciugacapelli

La modifica non ha alterato l'integrità dell'oggetto, non ha pregiudicato il suo l'utilizzo, né ha compromesso la durata del prodotto stesso, in quanto non è stata effettuata al tasto di accensione in sé o a singoli parti dell'apparecchio stesso. È stato attuato, invece, esternamente e sopra il tasto, un piccolo prolungamento con l'uso di poco materiale (termoplastico "Aqua-plast"), il quale, non causa difetti, può essere rimosso e, secondo scheda di sicurezza, non risulta pericoloso, né infiammabile.

Successivamente è stato attuato un breve training all'utilizzo dell'ausilio e all'adattamento per il phon durante una delle sedute ed osservata poi l'attività svolta a casa attraverso un video registrato dalla paziente stessa.

Piano di trattamento abbottonare i pantaloni

L'inserimento del bottone nella relativa asola e la chiusura della zip possono sembrare azioni semplici, in realtà richiedono importanti facoltà motorie, quali capacità di prensione, manualità fine, coordinazione oculo-manuale e anche una certa forza muscolare per portare a compimento l'attività.

Come si può dedurre, la paziente, a causa del deficit di forza, ha manifestato difficoltà nell'abbottonare i pantaloni e nel chiudere la cerniera lampo.

Da non sottovalutare anche la componente psicologica che suddetta limitazione ha comportato nella ragazza in piena fase adolescenziale, la quale si è ritrovata improvvisamente a non riuscire più ad indossare i jeans preferiti.

In virtù di quanto premesso, è stato consigliato e fornito un infilabottoni con uncino (Figura 7), ausilio che ha consentito, attraverso un breve training, non solo di abbottonare il jeans ma anche di chiudere la zip in autonomia, senza il dispendio di particolari energie, migliorando così la performance, l'autonomia e il livello di soddisfazione della ragazza.



Figura 7: I jeans preferiti della paziente e ausilio infila-bottoni con uncino per zip

Piano di trattamento utilizzare le squadrette

La paziente ha espresso la volontà di riuscire ad utilizzare le squadrette, per l'esecuzione del disegno tecnico richiesto a scuola, in piena autonomia, senza dipendere dall'aiuto dei compagni o dell'insegnante di sostegno del compagno di classe.

È stata effettuata così una modifica agli angoli delle squadrette mediante materiale antiscivolo e fornita matita con impugnatura ingrossata (Figura 8) che ha consentito alla paziente di agevolare lo svolgimento del compito.



Figura 8: Modifiche con materiale antiscivolo agli strumenti per il disegno tecnico

Piano di trattamento rinforzo muscolo-tendineo, abilità di presa e benessere generale

Considerato il piano di trattamento basato sulle occupazioni individuate dalla paziente è stato impostato un training per il miglioramento della funzionalità degli arti superiori e l'incremento del tono e del trofismo muscolare.

È stato fornito un opuscolo contenente diversi esercizi (Figure 9 e 10) da svolgere durante le sedute e a casa, mirati ad incrementare la forza, che hanno previsto anche l'utilizzo di alcuni strumenti (Figura 11), come pinze (Figura 12), hand grip (Figura 13), pallina in spugna morbida.

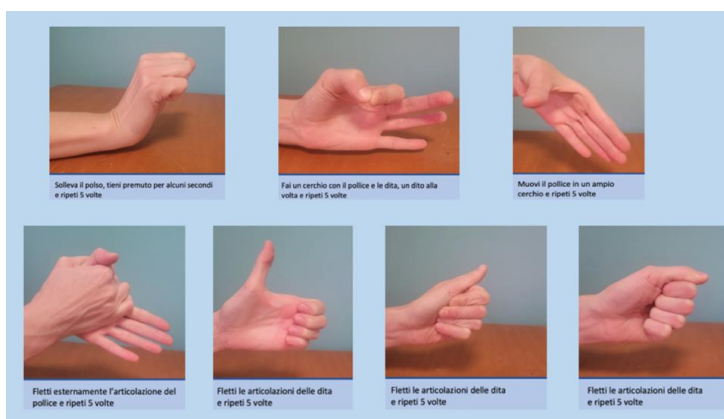


Figura 9: Programma di esercizi per la mobilità mano per i pazienti con miosite da eseguire 5/7 giorni a settimana

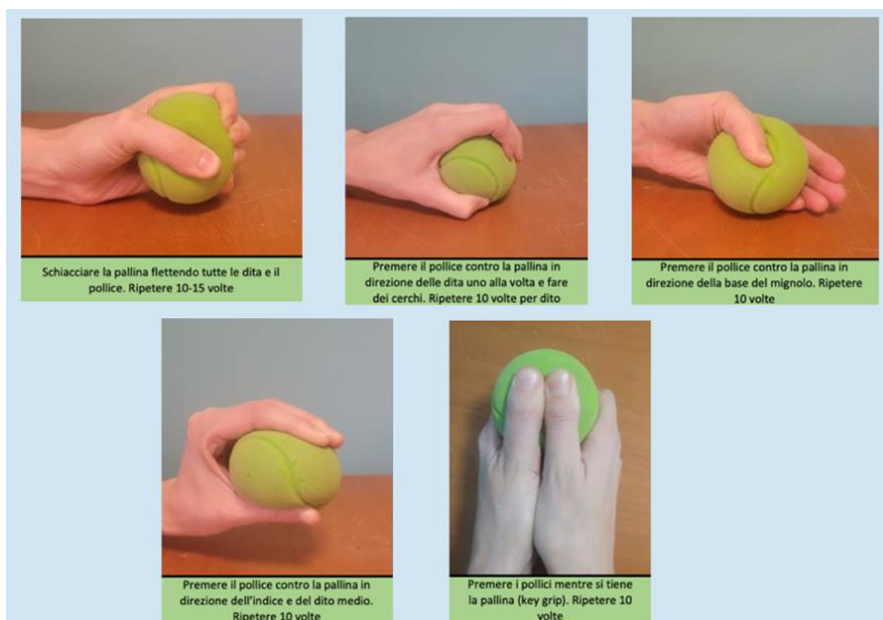


Figura 10: Programma di esercizi per la forza della mano per i pazienti con miosite da ripetere 3/5 giorni a settimana. La pallina deve avere una resistenza adeguata al paziente e deve essere possibilmente individuata da un Terapista Occupazionale

06.15.00, composto da un tutore di avambraccio-polso che, mediante stimolazione elettrica, consente l'attivazione dei flessori ed estensori del polso e delle dita e dei muscoli del pollice.



Figura 14: Bioness-Ness H200

Questa ortesi funzionale permette al soggetto di afferrare e rilasciare oggetti, favorendo la funzionalità degli arti superiori, in particolare le abilità di presa. Nella seguente ortesi mioelettrica funzionale, le correnti sono già impostate e gli elettrodi sono posti in una precisa posizione su delle placchette non modificabili. Il terapista occupazionale, pertanto, non posiziona gli elettrodi in determinati distretti muscolari per favorire un'elettrostimolazione muscolare specifica, ma sceglie solo il tipo di movimento dell'ortesi (flessione, estensione, presa a pinza, presa, ecc.) e l'intensità (da 1 a 9), in base al livello di tolleranza della persona, in modo da potenziare una funzionalità già esistente.

Attraverso quest'ortesi, dunque, sfruttando l'utilizzo di una corrente già programmata che permette di fare quel preciso movimento, il paziente può essere in grado di compiere un gesto, come prendere un bicchiere d'acqua. Può essere consigliata al paziente (debitamente istruito) e quindi utilizzata dallo stesso in autonomia.

La stimolazione elettrica non è stata intesa, pertanto, come terapia fisica volta a migliorare il tono e il trofismo muscolare o il dolore, ma come supporto e ausilio nelle attività di vita quotidiana. Bisogna dire che l'utilizzo della neuro-ortesi non è stato la prima scelta nel progetto riabilitativo, ma solo una possibile alternativa da prendere in considerazione. A causa, inoltre, della scarsa tolleranza della paziente, l'uso dell'ortesi è stato sospeso dopo la prima seduta.

Piano di trattamento colloquio con gli insegnanti

Il trattamento di terapia occupazionale include anche il supporto dello studente nella partecipazione alle attività scolastiche. Tuttavia, sono poche le esperienze italiane che consentono al terapista occupazionale di fornire consulenza agli insegnanti e la piena collaborazione. Quando è stata effettuata l'intervista, la paziente ha rivelato che alcuni insegnanti si mostravano ostili di fronte alle sue difficoltà.

Attraverso una relazione fisiatrice e di terapia occupazionale per la scuola è stato possibile spiegare agli insegnanti quali fossero le esigenze della ragazza, favorendo così il rispetto dei tempi e delle pause durante le attività didattiche e l'utilizzo, da parte della paziente, di strumenti adattati ed ergonomici, promuovendo così la piena accettazione e l'inclusione nel contesto scolastico.

RISULTATI

I risultati ottenuti dopo il trattamento di terapia occupazionale, grazie all'identificazione delle giuste strategie, degli ausili e modifiche ambientali, sono stati ricavati riproponendo la scala analogica della fatica e la COPM e la FIM.

Per quanto riguarda la scrittura, la paziente, dopo il trattamento, è riuscita a scrivere per circa sessanta minuti con pause di circa venti minuti (Figura 15), ottimizzando così i tempi e prolungando l'attività. Il livello di fatica percepita è sceso a 5/10 punti, la soddisfazione e la performance sono salite a 10/10 punti.

Per l'attività di pianoforte non è stato raggiunto pienamente l'obiettivo, sia per la presenza della debolezza muscolare, ma anche a causa della complessità dello strumento. Tuttavia, dopo il trattamento, la paziente è riuscita a suonare il pianoforte raggiungendo un tempo totale di quindici minuti. Il livello di fatica percepita è sceso a 8/10 punti, la soddisfazione è salita a 6/10 punti e la performance a 4/10 punti.

È stata raggiunta la piena autonomia da parte della ragazza nell'asciugare i capelli attraverso gli adattamenti e la modifica ambientale. Il livello di fatica percepita è sceso a 2/10 punti, la soddisfazione è salita a 10/10 punti e la performance a 8/10 punti.

MINUTI IMPIEGATI	MINUTI PAUSA	NOTE
3'	1' e 10"	
4'	1' e 12"	
3'	1' e 15"	
4'	1' e 15"	
3'	1' e 17"	
4'	1' e 20"	
4'	1' e 25"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 30"	
4'	1' e 18"	
3'	1' e 12"	
3'	1' e 20"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 12"	
2'	1' e 30"	
3'	1' e 25"	
3'	1' e 15"	
3'	1' e 10"	

DATA
16/07/21

PENNA UTILIZZATA
"Pelikan Penna a sfera Stick Super morbida"

GRIP (SI/NO)
SI

TOTALE MINUTI PAUSE
23' e 6"

TOTALE MINUTI ATTIVITA'
58'

Figura 15: Diario attività di scrittura

La paziente, dopo il trattamento di terapia occupazionale, è finalmente tornata ad indossare i jeans preferiti; infatti, grazie all'utilizzo dell'infilabottoni ha riavuto la possibilità di abbottonare i pantaloni e chiudere la zip in autonomia. Il livello di fatica percepita è sceso a 1/10 punti, la soddisfazione è salita a 10/10 punti e la performance a 9/10 punti.

È riuscita a portare a termine anche il disegno tecnico dopo la modifica effettuata alle squadrette. Il livello di fatica percepita è sceso a 5/10 punti, la soddisfazione è salita a 8/10 punti e la performance a 8/10 punti.

La forza muscolare è lievemente migliorata, ma è comunque necessario continuare gli esercizi muscolari, lo stretching e l'attività aerobica sia per ottenere ulteriori miglioramenti nella performance sia per mantenere i risultati ottenuti.

Gli insegnanti hanno compreso le difficoltà della ragazza che ha raggiunto la piena integrazione scolastica, ma anche un alto livello di soddisfazione e miglioramento della sfera socio-emotiva-relazionale e psicologica.

I punteggi medi della soddisfazione e della performance, rilevati mediante la COPM, sono saliti rispettivamente a 8.8 punti e a 7.8 punti dopo il trattamento, con una variazione positiva rispettivamente del 175% e 144%; il punteggio della FIM è salito a 123/126 punti, con un aumento del 28%; invece, il punteggio medio della fatica percepita è sceso a 4.2/10 punti, con una riduzione del 43% (Tabella 3).

Scale di valutazione	Punteggio prima del trattamento	Punteggio dopo il trattamento	Variazione %
Soddisfazione COPM	3.2/10 punti	8.8/10 punti	175%
Performance COPM	3.2/10 punti	7.8/10 punti	144%
FIM	96/126 punti	123/126 punti	28%
Fatica percepita	7.4/10 punti	4.2/10 punti	-43%

Tabella 3: Valori prima/dopo trattamento, con Variazione %, delle scale di valutazione utilizzate

DISCUSSIONE

Attraverso questo studio è possibile ipotizzare che l'intervento di Terapia Occupazionale può essere utile al miglioramento della qualità di vita del paziente con una condizione rara, come la miosite pur nella disabilità. Nel caso sopra esposto, abbiamo osservato dei miglioramenti nella soddisfazione, nella performance e nell'indipendenza e una riduzione della fatica percepita. I problemi e i bisogni iniziano al momento della manifestazione dell'evento morboso e accompagnano il paziente per tutta la durata della malattia. La riabilitazione è quindi indicata in qualunque fase della miosite. In generale possono essere utili i programmi per la fatica e la debolezza, i programmi per il miglioramento della postura, del sonno, della respirazione, della forza

muscolare, la riduzione della compromissione funzionale degli arti, in particolare, per quanto riguarda gli arti superiori, la riduzione della forza di presa e della destrezza, mentre per quanto riguarda gli arti inferiori, il raggiungimento della stazione eretta o il cammino ponendo l'attenzione anche sul risparmio energetico [13], sui tempi di recupero, sullo stretching e sul riposo, quindi il miglioramento dello stato generale di salute e la prevenzione delle complicanze (polmonari, cardiache, della deglutizione...). L'apparato locomotore deve essere trattato nella sua interezza in modo da prevenire le comorbilità, quale, ad esempio, l'atrofia da non-uso delle fibre muscolari non compromesse e le retrazioni muscolari che aggravano la disabilità dovuta alla perdita di fibre muscolari [14].

Altro aspetto molto importante da tenere in considerazione, per il raggiungimento dell'autonomia, è la possibilità di utilizzare dispositivi e ausili per la vita quotidiana. Questi possono migliorare la partecipazione, fornire protezione e sostegno delle strutture e funzioni corporee e delle attività e possono anche prevenire le menomazioni, le limitazioni alle attività e gli ostacoli alla partecipazione [15].

Nella pratica clinica di Terapia Occupazionale bisogna poi porre il focus sui fattori ambientali, in quanto questi sono in grado di influenzare le attività importanti per l'individuo nella sua quotidianità [16].

Questo indica che, introducendo le giuste modifiche all'ambiente di vita, è possibile agire positivamente sul benessere della persona, sulla sua indipendenza e sulla sua capacità di sviluppare il proprio progetto di vita.

Bisogna poi puntualizzare che le miopatie infiammatorie idiopatiche richiedono un lungo percorso diagnostico, soprattutto se si tratta di forme overlap. La lunga attesa prima di una diagnosi certa e specifica e la difficoltà ad essere indirizzati prontamente ad un Terapista Occupazionale per la relativa presa in carico possono generare momenti di depressione, ansia, calo del tono dell'umore, disadattamento sociale, soprattutto se si tratta di soggetti giovani. All'improvviso la persona non riesce a svolgere le normali attività di vita quotidiana provando un grande senso di frustrazione.

Dato che la persona deve essere considerata nella sua globalità, risulta dunque fondamentale instaurare un'alleanza emotiva con essa prestabilendo un supporto emotivo e psicosociale mediante la costruzione di una relazione empatica di fiducia, di ascolto, di sostegno e protezione, di sicurezza e collaborazione in modo da aumentare il grado di soddisfazione, l'autostima e la percezione di sé. È importante porre l'attenzione sull'impatto emotivo della miosite sia sul giovane colpito che sulla propria famiglia. Può risultare difficile per il soggetto affrontare adeguatamente la malattia se non riceve il giusto sostegno dai genitori. Al contrario, un atteggiamento positivo dei genitori che incoraggiano il giovane a essere quanto più possibile indipendente, nonostante la malattia, è estremamente prezioso e può aiutare il soggetto a superare le difficoltà legate alla malattia e a relazionarsi positivamente con gli altri favorendo la socializzazione e anche le attività di tempo libero.

I terapeuti occupazionali, inoltre, si occupano di valutare l'ambiente scolastico in modo da identificare, riorganizzare e adattare le caratteristiche che facilitano o ostacolano le esigenze scolastiche degli studenti con disabilità [17]. Oltre ai genitori anche gli insegnanti devono essere flessibili in modo da consentire ai giovani con miosite di partecipare alle varie attività scolastiche. In questo modo si potrà aiutare il soggetto ad avere risultati positivi e ad integrarsi, nonché ad essere accettato dai propri compagni. È estremamente importante che i soggetti con miosite frequentino la scuola regolarmente.

Il terapeuta occupazionale, nel contesto scolastico può, ad esempio, spiegare agli insegnanti quali siano le necessità dello studente con miosite: rispettare le pause nella scrittura e nello svolgimento dei compiti, avere un banco adeguato, consentirgli di muoversi regolarmente per evitare la rigidità muscolare e aiutarlo a partecipare in tutte attività scolastiche.

Dato che si tratta di condizioni rare ed eterogenee non siamo venuti a conoscenza di possibili risultati in letteratura scientifica inerenti al trattamento di Terapia Occupazionale in quest'ambito, fatta eccezione per un singolo articolo scientifico del 1993 che descrive un altro case report [18]. Non sono stati individuati trials randomizzati controllati e la gestione si basa principalmente su opinioni di esperti. Non ci sono linee guida ufficiali sulla gestione delle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche.

Esistono poi pochi strumenti specifici per la valutazione della miosite giovanile. Per misurare la resistenza allo sforzo dei diversi gruppi muscolari, dunque aspetti della sfera motoria, potrebbe essere utilizzata la "Childhood Myositis Assesment Scale" (CMAS) [19] [20], ma non vi è una traduzione in lingua italiana. La CMAS, inoltre, non valuta i reali e specifici bisogni della persona, risultando non prettamente fondamentale nell'ambito della terapia occupazionale centrata sul paziente dato che ogni condizione è diversa dall'altra.

In questo caso è stato fondamentale personalizzare il programma riabilitativo. L'intervento è stato progettato sulla base dei bisogni, dei valori, delle preferenze e delle aspettative della giovane paziente e dei suoi caregiver.

Attraverso l'approccio client-centered la giovane ha potuto partecipare attivamente nel processo decisionale.

Il successo del trattamento è stato reso possibile attraverso la collaborazione della giovane; infatti, la compliance del paziente è una condizione necessaria e imprescindibile per il raggiungimento dei risultati attesi.

Anche se non vi è stato il pieno raggiungimento dell'obiettivo legato all'attività di pianoforte dato che è risultato difficile per la paziente riuscire a suonare per più di 15 minuti uno strumento di per sé tra i più complessi e difficili da padroneggiare soprattutto senza l'ausilio di una specifica ortesi di supporto per gli arti superiori, essa è rimasta comunque soddisfatta di ogni singolo risultato ottenuto ed ha mostrato grande spirito di motivazione nell'intraprendere il percorso di Terapia Occupazionale, forte interesse e un atteggiamento estremamente positivo durante tutto

l'iter riabilitativo. Ha espresso inoltre il desiderio e la voglia di continuare con le sedute, in modo da poter prefissare ulteriori obiettivi; ha ritenuto fondamentale il lavoro svolto per il miglioramento della gestione delle attività di vita quotidiana, legate alla cura personale, alla produttività e al tempo libero e per il miglioramento del suo stato di benessere e della sua qualità di vita.

Ciò che è risultato importante per la paziente è stato, dunque, riuscire ad essere autonoma nei diversi contesti.

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati raggiunti è possibile ipotizzare che il trattamento di terapia occupazionale, centrato sul cliente, basato sull'individuazione delle giuste strategie, degli ausili, delle modifiche ambientali, sul supporto psicosociale e della famiglia e il coinvolgimento scolastico può portare ad un miglioramento della qualità di vita del giovane con miosite e ad un aumento della motivazione e della soddisfazione nella performance.

Risulta, però, necessario continuare ad approfondire gli studi e la letteratura scientifica, divulgare materiale sull'argomento ed esperienze di altri terapisti occupazionali ampliando il panorama scientifico in modo da ottenere maggiori strumenti di valutazione e stilare le linee guida per il trattamento di Terapia Occupazionale nella miosite giovanile.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Vencovský, J., Alexanderson, H., & Lundberg, I. E. (2019). Idiopathic Inflammatory Myopathies. *Rheumatic diseases clinics of North America*, 45(4), 569–581. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2019.07.006>.
- [2] Acosta, Ignacio, Matamala, José Manuel, Jara, Paula, Pino, Francisca, Gallardo, Alejandra, & Verdugo, Renato. (2019). Miopatías inflamatorias idiopáticas: una mirada actualizada al diagnóstico y el manejo. *Revista médica de Chile*, 147(3), 342-355. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000300342>
- [3] Dimachkie MM, Barohn RJ, Amato AA. Idiopathic inflammatory myopathies. *Neurol Clin*. 2014 Aug;32(3):595-628, vii. doi: 10.1016/j.ncl.2014.04.007. PMID: 25037081; PMCID: PMC4104537.
- [4] Dalakas MC. Inflammatory muscle diseases. *N Engl J Med* 2015; 372: 1734–1747. doi:10.1056/NEJMr1402225
- [5] Miller FW, Lamb JA, Schmidt J, Nagaraju K. Risk factors and disease mechanisms in myositis. *Nat Rev Rheumatol*. 2018 Apr 20;14(5):255-268. doi: 10.1038/nrrheum.2018.48. PMID: 29674613; PMCID: PMC6745704.
- [6] Tomaras, S., Kekow, J., & Feist, E. (2020). Idiopathische inflammatorische Myopathien [Idiopathic Inflammatory Myopathies]. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 145(13), 903–910. <https://doi.org/10.1055/a-1018-3008>
- [7] Meyer A, Meyer N, Schaeffer M et al. Incidence and prevalence of inflammatory myopathies: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)* 2015; 54: 50–63. doi:10.1093/rheumatology/keu289

- [8] Cunningham Piergrossi J.: Essere nel fare. Introduzione alla Terapia Occupazionale, Franco Angeli, 2006.
- [9] Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990 Apr;57(2):82-7. doi: 10.1177/000841749005700207. PMID: 10104738.
- [10] Willard H., Spackman C.: Terapia Occupazionale, Antonio Delfino Editore. 2008.
- [11] Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990 Apr;57(2):82-7. doi: 10.1177/000841749005700207. PMID: 10104738.
- [12] Compston A. (2010). Aids to the investigation of peripheral nerve injuries. Medical Research Council: Nerve Injuries Research Committee. His Majesty's Stationery Office: 1942; pp. 48 (iii) and 74 figures and 7 diagrams; with aids to the examination of the peripheral nervous system. By Michael O'Brien for the Guarantors of Brain. Saunders Elsevier: 2010; pp. [8] 64 and 94 Figures. *Brain: a journal of neurology*, 133(10), 2838-2844. <https://doi.org/10.1093/brain/awq270>
- [13] Dreiling, D. (2009). Energy Conservation. *Home Health Care Management & Practice*, 22(1), 26-33. <https://doi.org/10.1177/1084822309340301>.
- [14] Del Rosso Angela, Maddali Bongi Susanna (2015). "Il trattamento riabilitativo delle connettiviti. Evidenze scientifiche", in Maddali Bongi Susanna (édité par), *La riabilitazione multidisciplinare del malato reumatico*, Maddali e Bruni, Firenze, p. 258-267, ISBN: 978-88-909891-9-3.
- [15] Caracciolo A., Redaelli T.: *Terapia occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*, Raffaello Cortina Editore, 2008.
- [16] American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2), Article 7412410010.
- [17] Mu, K., & Royeen, C. (2004). Facilitating participation of students with severe disabilities: Aligning school-based occupational therapy practice with best practices in severe disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 24(3), 5-21.
- [18] Deshaies LD, Yasuda YL, Beardmore T. Occupational therapy management of a patient with severe polymyositis. *Arthritis Care Res.* 1994 Jun;7(2):104-7. doi: 10.1002/art.1790070210. PMID: 7857992.
- [19] Lovell DJ, Lindsley CB, Rennebohm RM, Ballinger SH, Bowyer SL, Giannini EH, Hicks JE, Levinson JE, Mier R, Pachman LM, Passo MH, Perez MD, Reed AM, Schikler KN, Smith M, Zemel LS, Rider LG. Development of validated disease activity and damage indices for the juvenile idiopathic inflammatory myopathies. II. The Childhood Myositis Assessment Scale (CMAS): a quantitative tool for the evaluation of muscle function. The Juvenile Dermatomyositis Disease Activity Collaborative Study Group. *Arthritis Rheum.* 1999 Oct;42(10):2213-9. doi: 10.1002/1529-0131(199910)42:10<2213::AID-ANR25>3.0.CO;2-8. PMID: 10524696.
- [20] Pilkington, C. A., & Wedderburn, L. R. (2005). Paediatric idiopathic inflammatory muscle disease: recognition and management. *Drugs*, 65(10), 1355-1365. <https://doi.org/10.2165/00003495-200565100-00004>.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

L'efficacia di un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio in un paziente con Sindrome di Churg-Strauss: un case report.

Pistone Giorgio¹, Camilli Sabrina²

¹ *Università degli Studi di Torino*

² *PhysioMove Torino*

Contatto autori: Giorgio Pistone, giorgio.pistone@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 52:63

Submitted: 21 September 2022

Revised: 17 January 2023

Accepted: 27 March 2023

Published: 26 June 2023

Think **green** before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

ABSTRACT

INTRODUZIONE

La sindrome di Churg-Strauss è una rara forma di vasculite dei piccoli vasi associata ad asma ed eosinofilia tissutale. L'insorgenza di neuropatia periferica è presente in più del 50% dei casi di Sindrome di Churg-Strauss ed è spesso legata a problematiche nel recupero motorio e della funzione. Il sistema somatosensoriale gioca un ruolo fondamentale nel controllo dell'equilibrio ed i pazienti affetti da polineuropatia periferica frequentemente affrontano difficoltà legate all'equilibrio durante la stazione eretta e il cammino. Questo tipo di problematiche nella deambulazione e nel controllo dell'equilibrio rappresentano due delle maggiori cause di cadute. Le più recenti evidenze scientifiche sottolineano che intraprendere un programma di esercizi terapeutici può migliorare l'equilibrio e la deambulazione e di conseguenza ridurre le cadute e gli infortuni da queste derivanti. L'obiettivo di questo studio è evidenziare l'importanza di intraprendere un programma riabilitativo incentrato sul miglioramento dell'equilibrio per offrire il miglior recupero funzionale possibile ai pazienti con Sindrome di Churg-Strauss. Ad oggi, non sono disponibili evidenze scientifiche relative all'intervento fisioterapico in questa popolazione di pazienti.

PRESENTAZIONE DEL CASO

un uomo di 65 anni affetto da Sindrome di Churg-Strauss ricoverato presso il reparto di Riabilitazione e Recupero Funzionale a un mese dall'insorgenza dei sintomi quali febbre, diarrea e parestesie a livello degli arti inferiori.

Alla valutazione clinica è emersa l'impossibilità del paziente di mantenere la stazione eretta senza supporto, di verticalizzarsi in autonomia e una importante ipostenia a livello degli arti inferiori. L'equilibrio e la deambulazione sono stati valutati utilizzando la Berg Balance Scale, il Mini-BESTest e la Tinetti Mobility Test.

Il protocollo riabilitativo è stato focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio e della propriocezione ed è stato applicato per 2 mesi con frequenza di 5 sedute da 90 minuti a settimana. Dopo un mese di trattamento sono stati inclusi 15 minuti di training dell'equilibrio con feedback visivo, utilizzando durante le sedute di trattamento il Biodex Balance System SD

RISULTATI

Sono stati effettuati 4 controlli: una valutazione iniziale (T0), una valutazione dopo un mese di trattamento (T1), una al secondo (T2) e un follow-up a 6 mesi (T3). Il punteggio della Berg Balance Scale è migliorato dagli 8 punti della valutazione iniziale fino ai 50 della valutazione di follow-up. Il punteggio della Mini BESTest ha dimostrato un chiaro miglioramento dai 2 punti al T0 fino ai 24 al T3 e il punteggio alla scala Tinetti Mobility Score è passato dagli 11 punti al T0 ai 24 punti del T3.

DISCUSSIONE

I punteggi registrati nelle tre scale di valutazione utilizzate dimostrano un miglioramento significativo in tutti e 4 le sessioni valutative.

CONCLUSIONI

Appare pertanto plausibile che un programma riabilitativo incentrato sul miglioramento dell'equilibrio possa essere uno strumento affidabile per migliorare le capacità funzionali nei pazienti affetti da Sindrome di Churg-Strauss. Tuttavia, rimane evidente la necessità di ulteriori ricerche riguardanti la riabilitazione fisioterapica in questa popolazione di pazienti.

Parole chiave: deambulazione, Churg Strauss, fisioterapia, equilibrio, EGPA

INTRODUZIONE

La Sindrome di Churg-Strauss, comunemente nota anche come granulomatosi eosinofila con poliangioite (EGPA), è una rara forma di vasculite dei piccoli vasi associata ad asma ed eosinofilia tissutale e sanguigna. [1][2].

EGPA è una delle forme di vasculite più rara, l'incidenza annuale si stima tra gli 0,11 e i 2,66 nuovi casi ogni milione di persone mentre la prevalenza è di circa 10,7-14 casi per un milione di adulti [3].

Descritta nel 1951 da Jacob Churg e Lotte Strauss, EGPA è associata anche a condizioni extrapolmonari con una maggiore severità clinica se vengono coinvolti cuore, sistema nervoso centrale, sistema nervoso periferico, tratto gastrointestinale e reni [4]. La presenza di neuropatia periferica è descritta in più del 50% dei casi di EGPA ed è spesso uno dei maggiori problemi per quanto riguarda il recupero motorio e funzionale dei pazienti.

A lungo termine i pazienti riferiscono un buon grado di remissione dei sintomi [5] e EGPA dimostra un tasso di mortalità inferiore rispetto alle altre vasculiti sistemiche [6]. Il recupero motorio e della funzionalità, oltre che il miglioramento della qualità della vita, sono ottenimenti fondamentali per i pazienti con EGPA e in tal senso la fisioterapia dovrebbe rappresentare una parte focale del processo di cura.

Il sistema sensoriale gioca un ruolo chiave nel controllo dell'equilibrio e i pazienti affetti da polineuropatia sperimentano difficoltà nella gestione dell'equilibrio in statica eretta e durante la deambulazione [7]. Problematiche nella deambulazione e difficoltà nel controllo dell'equilibrio sono due delle principali cause di cadute accidentali [8]. Le cadute e gli infortuni da esse derivanti sono frequenti nella popolazione più anziana e tra i pazienti con impairments funzionali o cognitivi. Le cadute hanno importanti effetti negativi sulla qualità della vita, sulla funzionalità e sull'autosufficienza dei pazienti: la prevenzione di queste e degli infortuni derivanti è una delle maggiori sfide per la medicina in tutto il mondo [9]. Le evidenze presenti in letteratura dimostrano come un programma di esercizi terapeutici può migliorare l'equilibrio e la

deambulazione nella popolazione generale e ridurre il rischio di cadute e di infortuni da esse derivanti [10].

Attualmente non sono presenti in letteratura studi che si focalizzano sul miglioramento dell'equilibrio e sul trattamento fisioterapico nei pazienti con EGPA. In questo lavoro vengono analizzati i risultati di un programma di fisioterapia e di allenamento dell'equilibrio in un paziente affetto da EGPA.

L'obiettivo di questo lavoro è dimostrare il ruolo cruciale di un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio per raggiungere il miglior recupero funzionale possibile nei pazienti con EGPA.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Un uomo di 65 anni, di professione medico, affetto da EGPA è stato ricoverato presso il reparto di Medicina Fisica Riabilitativa un mese dopo l'esordio dei sintomi. 6 anni prima gli era stata diagnostica la Sindrome di Churg-Strauss associata a polineuropatia ed era stato trattato con immunoglobuline fino alla completa remissione dei sintomi. All'accesso in pronto soccorso il paziente si è presentato con febbre e diarrea. Gli esami del sangue e lo studio elettromiografico eseguiti hanno evidenziato la presenza di leucocitosi, eosinofilia e danno assonale del nervo peroneale comune bilaterale.

Il paziente è stato ricoverato presso la struttura complessa di Neurologia e gli è stata diagnosticata EGPA.

Test e valutazioni cliniche

Al momento del ricovero presso il reparto di Medicina Fisica Riabilitativa il paziente non era in grado di mantenere la stazione eretta senza supporto né di verticalizzarsi in autonomia. Il test di Romberg è risultato positivo e l'equilibrio in stazione eretta è risultato compromesso. Ulteriori valutazioni cliniche hanno evidenziato una importante riduzione della forza muscolare a livello dell'arto inferiore destro con valore al muscle test di 3/5 per quanto riguarda i movimenti di adduzione d'anca, estensione d'anca, estensione di ginocchio, eversione di caviglia ed estensione delle dita del piede, valore 2/5 per quanto riguarda la flessione plantare e la flessione delle dita e valore 0/5 per l'estensione del primo dito del piede. Si è registrata una riduzione della forza anche a livello dell'arto inferiore sinistro con valori di 4/5 per l'estensione di ginocchio, 3/5 per l'abduzione d'anca, la dorsiflessione di caviglia, l'eversione del piede e la flessione delle dita del piede; si è registrato un valore di 2/5 in flessione plantare e di 1/5 in flessione di ginocchio. Tutti i test sono stati eseguiti utilizzando la Medical Research Council (MRC) Scale. (Tabella 1)

Il tono muscolare non presentava alterazioni in tutti e 4 gli arti. La sensibilità tattile discriminativa e propriocettiva risultava compromessa in maniera marcata a livello della pianta

del piede destro ed in maniera moderata a livello del lato volare della mano destra (2 Points Discrimination Test Threshold 2PDTT 7,0 cm) e del lato dorsale della mano (2PDTT 6,5 cm). Per valutare l'equilibrio e il cammino si sono utilizzate Berg Balance Scale [11], Balance Evaluation Systems (Mini BESTest) [12] e Tinetti Mobility Test [13]. Si è deciso di utilizzare queste scale di valutazione sulla base delle evidenze scientifiche presenti nella letteratura riguardo alla valutazione dell'equilibrio e del cammino in pazienti con polineuropatia e disordini di tipo neurologico. Tutti i test sono stati eseguiti dallo stesso fisioterapista, con più di 10 anni di esperienza clinica, e all'interno dello stesso setting valutativo.

VALUTAZIONE FORZA MUSCOLARE EMILATO (SCALA MRC)	DESTRO	SINISTRO
Abduzione d'anca	F 3/5	F 3/5
Estensione d'anca	F 3/5	F 5/5
Estensione di ginocchio	F 3/5	F 4/5
Flessione di ginocchio	F 5/5	F 1/5
Flessione dorsale	F 5/5	F 3/5
Flessione plantare	F 2/5	F 2/5
Eversione di caviglia	F 3/5	F 3/5
Estensione delle dita del piede	F 3/5	F 5/5
Flessione delle dita del piede	F 2/5	F 3/5
Estensione del primo dito del piede	F 0/5	F 5/5

Tabella 1: Valutazione della forza dell'arto inferiore utilizzando la scala MRC

Trattamento

Si è deciso di focalizzare il programma riabilitativo sul miglioramento e sull'allenamento di equilibrio e propriocezione [14][15]. Tale programma riabilitativo è stato eseguito per due mesi, 5 volte a settimana con sessioni della durata di 90 minuti ognuna.

Una seduta di riabilitazione tipo ha previsto 10 minuti di riscaldamento e deambulazione supervisionata, 30 minuti di esercizi di rinforzo muscolare ed esercizi volti al recupero della sensibilità tattile e 50 minuti di allenamento dell'equilibrio e della propriocezione.

Dopo un mese dall'inizio dell'applicazione del programma riabilitativo si è deciso di aggiungere alle sessioni di allenamento di equilibrio e propriocezione degli esercizi con feedback visivo utilizzando il Biodex Balance System SD (BBSSD) [16].

Il paziente ha eseguito 2 blocchi di esercizi consistenti ognuno in 5 minuti di lavoro e 5 minuti di riposo alternati (Tabella 2). La decisione di aggiungere al protocollo riabilitativo le sessioni di allenamento con feedback visivo con BBSSD è legata alla volontà di migliorare il controllo dell'equilibrio, la motivazione del paziente e la sua aderenza al programma riabilitativo.

Dopo aver iniziato con esercizi di controllo dell'equilibrio in posizione eretta e con supporto degli arti superiori, si è gradualmente giunti a proporre esercizi più complessi e sfidanti, come

esercizi monopodali o con una base d'appoggio ridotta, per favorire il miglioramento nel controllo dell'equilibrio del paziente.

All'interno del trattamento riabilitativo erano presenti esercizi di rinforzo muscolare dell'arto inferiore ed esercizi di stimolazione tattile volti al miglioramento della sensibilità a livello dei palmi delle mani e delle piante dei piedi.

PERIODO TRATTAMENTO	ESERCIZI PROPOSTI
Settimana 1-2	<ul style="list-style-type: none"> Controllo statico dell'equilibrio con progressiva riduzione del supporto degli arti superiori Controllo statico dell'equilibrio senza supporto degli arti superiori e graduale riduzione dell'ampiezza della base d'appoggio
Settimana 3-4	<ul style="list-style-type: none"> Controllo dell'equilibrio statico ad occhi chiusi e controllo dell'equilibrio dinamico
Settimana 5-6	<ul style="list-style-type: none"> Controllo dell'equilibrio con feedback visivo utilizzando BBSSD con supporto degli arti superiori Controllo dell'equilibrio statico su superfici instabili Controllo dell'equilibrio dinamico con graduale riduzione dell'ampiezza della base d'appoggio
Settimana 7-8	<ul style="list-style-type: none"> Controllo dell'equilibrio statico monopodalico con supporto degli arti superiori Controllo dell'equilibrio statico monopodalico con graduale riduzione del supporto degli arti superiori

Tabella 2: Programma riabilitativo

RISULTATI

Il programma riabilitativo comprendeva 5 sessioni di trattamento da 90 minuti a settimana ed è stato eseguito per 2 mesi. Tutte le sessioni di riabilitazione sono state svolte senza che venissero registrate problematiche o eventi avversi.

Non si sono registrate cadute o incidenti pericolosi per l'incolumità del paziente durante le sessioni di trattamento. L'ottima compliance del paziente e la sua capacità di riferire con precisione ogni sintomo o miglioramento ha avuto il grande valore di rendere più semplice e funzionale lo svolgimento del programma riabilitativo stesso.

Sono state eseguite 4 valutazioni: una iniziale (T0), una ad un mese dall'inizio del trattamento (T1), una terza a 2 mesi dall'inizio del trattamento (T2) ed un follow-up a 6 mesi (T3).

I punteggi relativi alla Berg Balance Scale, Mini BESTest e Tinetti Mobility Test durante ognuna delle 4 valutazioni sono espone nella Tabella 3 e Figura 1.

	Valutazione a T0 (iniziale)	Valutazione a T1 (a 1 mese)	Valutazione a T2 (a 2 mesi)	Valutazione a T3 (a 6 mesi)
Berg Balance Scale	8	23	43	50
Mini-BESTest	2	4	16	24
Tinetti Mobility Test	11	17	19	24

Tabella 3: punteggi alla Berg Balance Scale Mini BESTest e Tinetti Mobility Test alle 4 valutazioni (iniziale T0, ad un mese T1, a tre mesi T2 e a sei mesi T3)

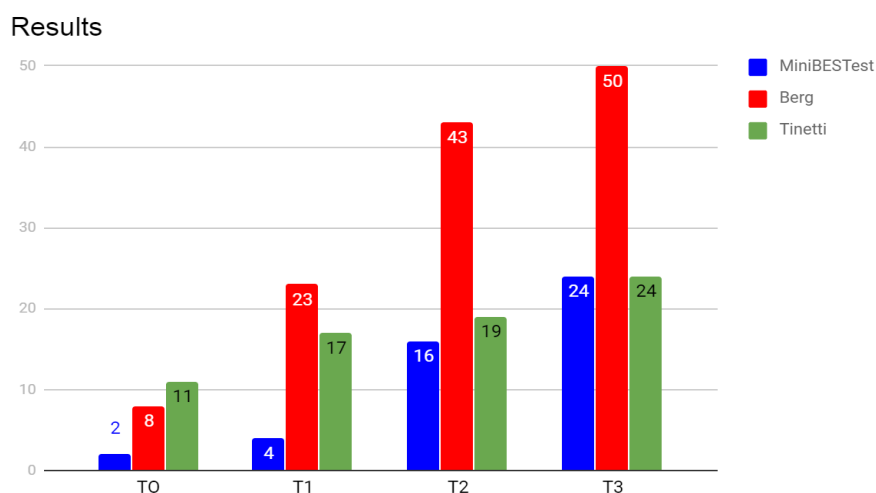


Figura 1: Punteggi delle 3 scale alle valutazioni

I punteggi alla Berg Balance Scale, che sono stati registrati durante le 4 sessioni di valutazione, riportano i seguenti valori: 8/56 a T0, 23/56 a T1, 43/56 a T2 e 50/56 a T3. Il minimal detectable change (MDC) per quanto riguarda dal Berg Balance Scale si è attestato su un valore compreso tra 2.8 e 6.6 punti [13]. (Figura 2)

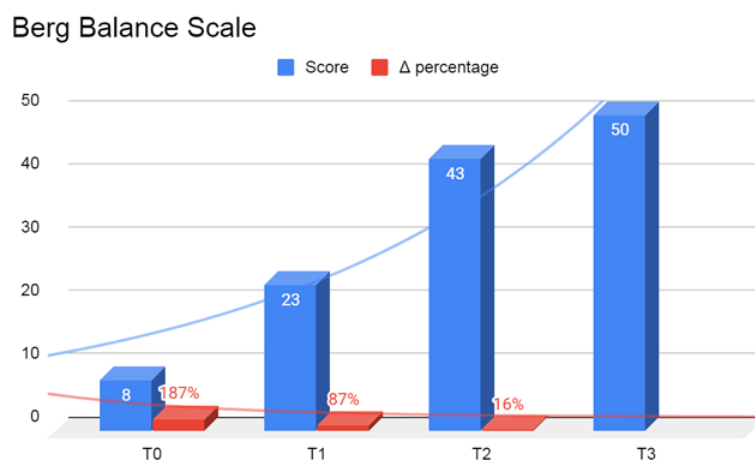


Figura 2: punteggi alla Berg Balance Scale

I punteggi registrati utilizzando la scala di valutazione Mini BESTest risultano come riportati di seguito: 2/28 a T0, 4/28 a T1, 16/28 a T2 e 24/28 a T3. Il MDC è stato calcolato in 3.5 punti [12]. (Figura 3)

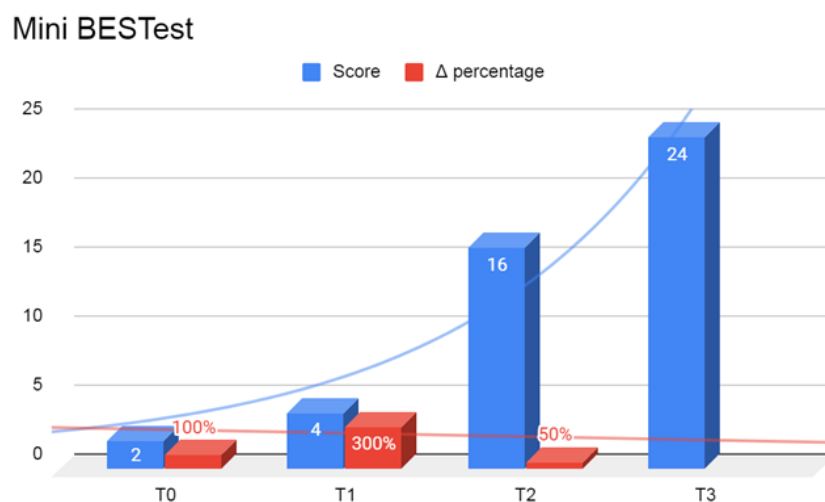


Figura 3: punteggi alla Mini BESTest

I valori individuati utilizzando la Tinetti Mobility Score hanno evidenziato i seguenti punteggi: 11/28 a T0, 17/28 a T1, 19/28 a T2 e 24/28 a T3. Il MDC per quanto riguarda questa scala di valutazione è stato individuato in 4 punti per pazienti affetti da malattia di Huntigton [17] e in 6 punti per pazienti con esiti di ictus [18]. Prendendo in considerazione un valore cut off di 21, la Tinetti Mobility Score offre una sensibilità del 74% ed una specificità del 60% per il riconoscimento di pazienti con elevato rischio di caduta [19]. (Figura 4)

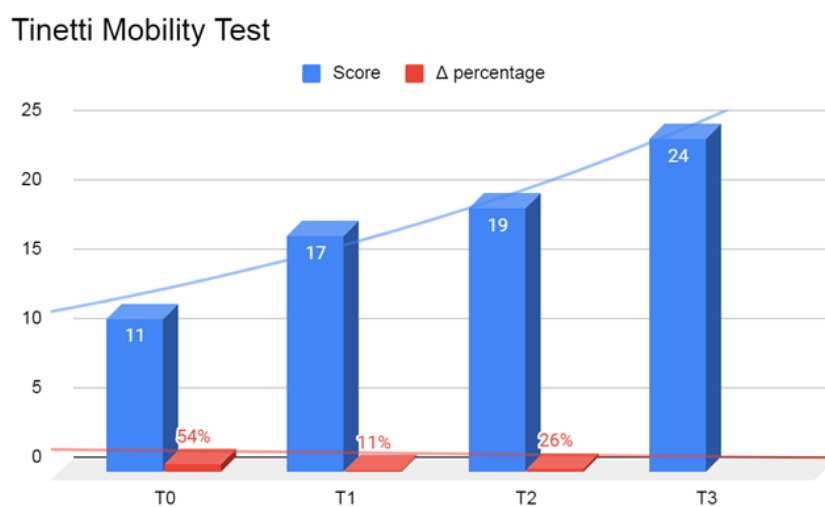


Figura 4: valori al Tinetti Mobility Score

DISCUSSIONE

Le evidenze in letteratura mostrano chiaramente che un programma di esercizi funzionali focalizzato sul miglioramento del controllo dell'equilibrio riduce in maniera significativa il rischio cadute [20]. Il paziente è stato sottoposto ad un programma riabilitativo intensivo con sedute fisioterapiche quotidiane per due mesi. Dopo il primo mese dall'inizio del programma riabilitativo si è deciso di inserire una seduta al giorno di allenamento dell'equilibrio con feedback visivo, utilizzando il BBSSD.

I punteggi alla Berg Balance Scale hanno mostrato un miglioramento importante da T0 a T1 e da T1 a T2, con valori superiori al MDC previsto per la scala; si è registrato un miglioramento del 187,5% tra T0 e T1, un miglioramento del 86,96% fra T1 e T2, e un ulteriore progresso del 16,28% fra T2 e T3. Miglioramenti dei valori decisamente superiori al MDC sono stati individuati anche nella valutazione con Mini BESTest sia tra T1 e T2 sia tra T2 e T3; si è visto un aumento del 100% dei punteggi tra T0 e T1 e un cospicuo miglioramento del 300% tra T1 e T2. Un ulteriore sviluppo dei valori della scala di valutazione è stato inoltre registrato tra T2 e T3.

I punteggi alla Tinetti Mobility Score hanno evidenziato cambiamenti maggiori rispetto al MDC sia da T0 a T1 sia da T2 e T3, con un miglioramento rispettivamente del 54% e 26%, a cui si aggiunge un miglioramento del 11% tra T1 e T2. Sono stati individuati miglioramenti sostanziali anche per quanto riguarda l'autonomia del paziente e la gestione delle attività quotidiane valutate con la scala Functional Independence Measure, con punteggio baseline di 82/126 e al T2 di 122/126.

Di pari passo con i miglioramenti registrati nelle sedute di valutazione, si è notata anche una crescita significativa nella motivazione e nell'auto-efficacia del paziente. Le capacità funzionali del paziente sono poi cresciute durante lo svolgimento del programma riabilitativo, garantendo a quest'ultimo la possibilità di fare ritorno al domicilio senza la necessità di un'intensa assistenza da parte di un caregiver.

Durante il periodo di riabilitazione non sono stati riscontrati incidenti pericolosi per la salute del paziente o cadute accidentali. Focalizzando il trattamento riabilitativo sul controllo dell'equilibrio e sulla prevenzione delle cadute, è stato quindi possibile accrescere la sicurezza del paziente nell'esecuzione delle attività quotidiane e aumentare le sue possibilità di arrivare a un recupero completo.

Il limite di questo studio è la mancanza di scale di valutazione di equilibrio e deambulazione validate su pazienti affetti specificatamente da EGPA, così come l'assenza di un programma riabilitativo o protocollo fisioterapico specifico per EGPA. Inoltre, il paziente non è stato monitorato dopo la valutazione follow-up a 6 mesi e questo costituisce un ulteriore limite del presente lavoro.

CONCLUSIONI

La sindrome di Churg-Strauss ha un tasso di letalità basso e buone percentuali di remissione dei sintomi, per questo motivo è fondamentale prendere in considerazione un programma riabilitativo che permetta ai pazienti di raggiungere il più alto livello di autonomia funzionale e qualità della vita possibile. Sembra chiaro che un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio sia una strategia affidabile per migliorare gli outcome funzionali in questo tipo di pazienti. Lo stato dell'arte della letteratura scientifica non annovera nessuno studio che si concentri sul trattamento fisioterapico nei pazienti con EGPA: vista la carenza di letteratura nell'ambito, il presente studio può essere considerato come il primo passo verso la stesura di un protocollo specifico e condiviso per la riabilitazione e il miglioramento dell'equilibrio nei pazienti con EGPA. Ciò nondimeno, si evidenzia la necessità di ulteriori studi su questo argomento così da poter offrire ai pazienti con EGPA un programma riabilitativo più specifico ed affidabile possibile..

Learning Points

- EGPA è spesso associata a neuropatia periferica;
- la fisioterapia e il miglioramento dell'equilibrio sono cruciali per prevenire le cadute e migliorare il recupero delle autonomie in pazienti con polineuropatia periferica;
- inserire un feedback visivo all'interno di un programma riabilitativo focalizzato sul miglioramento dell'equilibrio è particolarmente utile per migliorare la compliance del paziente al trattamento e la sua consapevolezza riguardo alla propria condizione;
- un programma riabilitativo intensivo è da considerarsi la soluzione più appropriata per pazienti con EGPA e polineuropatia periferica;
- il paziente potrà tornare alla propria vita quotidiana in possesso di buone autonomie in seguito all'applicazione del programma riabilitativo.

Punto di vista del paziente

All'inizio mi sentivo sconfitto e pensavo sarebbe stato impossibile uscire da questa situazione e tornare alla mia vita normale. Durante il trattamento ho avuto la possibilità di rendermi conto dei miei progressi quotidiani e con il supporto della mia famiglia ho iniziato ad essere più fiducioso riguardo alle mie possibilità di recupero.

Il supporto della mia famiglia e dell'equipe fisioterapica è stato molto importante per tornare a credere in me stesso. Ora mi sento tranquillo e fiducioso nelle mie capacità di muovermi in autonomia e superare le difficoltà. Il mio umore è migliorato e sono tornato a sentirmi positivo riguardo al mio futuro.

Ringraziamenti

Marco Cuniberti e Alexander NG per il loro contributo nella stesura e nella traduzione in inglese del manoscritto. Ringraziamo la dottoressa Giovanna Lombardi, primario del reparto di Medicina Fisica Riabilitativa dell'Ospedale Cardinal Massaia di Asti.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Churg J, Strauss L. Allergic granulomatosis, allergic angiitis, and periarteritis nodosa. *Am J Pathol.* 1951 Mar-Apr;27(2):277-301.
- [2] Jennette J, Falk R, Bacon P, Basu N, Cid M, Ferrario F, et al. 2012 revised International Chapel Hill Consensus Conference Nomenclature of Vasculitides. *Arthritis Rheum.* 2013 Jan;65(1):1-11. doi: 10.1002/art.37715.
- [3] Greco A, Rizzo MI, et al. Churg-Strauss syndrome. *Autoimmun Rev.* 2015 Apr;14(4):341-8. doi: 10.1016/j.autrev.2014.12.004.
- [4] Wu EY, Hernandez ML, Jennette JC, Falk RJ. Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis: Clinical Pathology Conference and Review. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2018 Sep-Oct;6(5):1496-1504. doi: 10.1016/j.jaip.2018.07.001.
- [5] Guillevin L, Cohen P, Gayraud M, Lhote F, Jarrousse B, Casassus P. Churg-Strauss syndrome. Clinical study and long-term follow-up of 96 patients. *Medicine (Baltimore).* 1999 Jan;78(1):26-37. doi: 10.1097/00005792-199901000-00003.
- [6] C. Mukhtyar, O. Flossmann, B. Hellmich, P. Bacon, M. Cid, J.W. Cohen-Tervaert, et al. Outcomes from studies of antineutrophil cytoplasm antibody associated vasculitis: a systematic review by the European League Against Rheumatism systemic vasculitis task force. *Ann Rheum Dis.* 2008 Jul;67(7):1004-10. doi: 10.1136/ard.2007.071936.
- [7] Horlings CG, Kung UM, Bloem BR, Honegger F, Van Alfen N, Van Engelen BG, et al. Identifying deficits in balance control following vestibular or proprioceptive loss using posturographic analysis of stance tasks. *Clin Neurophysiol.* 2008 Oct;119(10):2338-46. doi: 10.1016/j.clinph.2008.07.221.
- [8] Foster E, Hillegass LJ, Phillips SL Demonstration program: An interdisciplinary approach at a Falls and Mobility Clinic. *Ann Long Term Care* 2004;12:27Y32
- [9] Lai CH, Chen HC, Liou TH, Li W, Chen SC Exercise Interventions for Individuals With Neurological Disorders: A Systematic Review of Systematic Reviews. *Am J Phys Med Rehabil.* 2019 Oct;98(10):921-930. doi: 10.1097/PHM.0000000000001247.
- [10] Herwaldt L, Pottinger J. Preventing falls in the elderly. *J Am Geriatr Soc.* 2003 Aug;51(8):1175-7. doi: 10.1046/j.1532-5415.2003.51372.x.
- [11] Downs S, Marquez J, Chiarelli P. The Berg Balance Scale has high intra- and inter-rater reliability but absolute reliability varies across the scale: a systematic review. *J Physiother.* 2013 Jun;59(2):93-9. doi: 10.1016/S1836-9553(13)70161-9.

- [12] Godi M, Franchignoni F, Caligari M, Giordano A, Turcato AM, Nardone Comparison of reliability, validity, and responsiveness of the mini-BESTest and Berg Balance Scale in patients with balance disorders. *Phys Ther.* 2013 Feb;93(2):158-67. doi: 10.2522/ptj.20120171.
- [13] Mestre TA, Busse M, Davis AM, Quinn L, Rodrigues FB, Burgunder JM, Carlozzi NE, Walker F, Ho AK, Sampaio C, Goetz CG, Cubo E, Martinez-Martin P, Stebbins GT, Members of the MDS Committee on Rating Scales Development. Rating Scales and Performance-based Measures for Assessment of Functional Ability in Huntington's Disease: Critique and Recommendations. *Mov Disord Clin Pract.* 2018 May 9;5(4):361-372. doi: 10.1002/mdc3.12617.
- [14] Gandolfi M, Munari D, Geroin C, Gaiofatto A, Benedetti MD, Midiri A, Picelli A, Smania N. Sensory integration balance training in patients with multiple sclerosis: A randomized, controlled trial. *Mult Scler.* 2015 Oct;21(11):1453-62. doi: 10.1177/1352458514562438.
- [15] Bricchetto G, Piccardo E, Pedullà L, Battaglia MA, Tacchino A. Tailored balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot randomized, controlled study. *Mult Scler.* 2015 Jul;21(8):1055-63. doi: 10.1177/1352458514557985.
- [16] Siddiqi FA, Masood T. Training on Biodex balance system improves balance and mobility in the elderly. *J Pak Med Assoc.* 2018 Nov;68(11):1655-1659.
- [17] Kloos AD, Fritz NE, Kostyk SK, Young GS, Kegelmeyer DA Clinimetric properties of the Tinetti Mobility Test, Four Square Step Test, Activities-specific Balance Confidence Scale, and spatiotemporal gait measures in individuals with Huntington's disease. *Gait Posture.* 2014 Sep;40(4):647-51. doi: 10.1016/j.gaitpost.2014.07.018.
- [18] Canbek J, Fulk G, Nof L, Echternach J. Test-retest reliability and construct validity of the tinetti performance-oriented mobility assessment in people with stroke. *J Neurol Phys Ther.* 2013 Mar;37(1):14-9. doi: 10.1097/NPT.0b013e318283ffcc.
- [19] Kloos AD, Kegelmeyer DA, Young GS, Kostyk SK. Fall risk assessment using the Tinetti mobility test in individuals with Huntington's disease. *Mov Disord.* 2010 Dec 15;25(16):2838-44. doi: 10.1002/mds.23421.
- [20] Sherrington C, Fairhall NJ, Wallbank GK, Tiedemann A, Michaleff ZA, Howard K, Clemson L, Hopewell S, Lamb SE. Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019 Jan 31;1(1):CD012424. doi: 10.1002/14651858.CD012424.pub2.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



A Scientific, Technical and Professional Practice Journal for Biomedical Practitioners

The efficacy of balance training in a Churg-Strauss Syndrome patient: a case report.

Pistone Giorgio¹, Camilli Sabrina²

¹ *Università degli Studi di Torino*

² *PhysioMove Torino*

Corresponding aut: Giorgio Pistone, giorgio.pistone@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 64:74
Submitted: 21 September 2022
Revised: 17 January 2023
Accepted: 27 March 2023
Published: 26 June 2023

Think green before you print



Distributed under a Creative Commons License. Attribution – Share 4.0 International

ABSTRACT

INTRODUCTION

Churg-Strauss Syndrome is a rare small-vessel vasculitis associated with asthma, blood and tissue eosinophilia. Peripheral neuropathy is reported in more than 50% of cases of Churg-Strauss Syndrome and it is often found related to motor and functional recovery issues.

The Sensory system plays a key role in balance control, and that is why patients with polyneuropathy experience balance impairment during stance and gait. Impairments in gait and balance are two of the main causes of the falls characterizing Churg-Strauss syndrome. Evidence suggests that exercise programs can effectively improve gait and balance and reduce falls and fall-related injuries.

The purpose of this paper is to show the importance of balance focused physiotherapy interventions to provide the best functional recovery to Churg-Strauss Syndrome patients. To date, the most recent literature does not provide us with evidence focusing on rehabilitation and physiotherapy in those patients.

CASE PRESENTATION

A 65-year-old male affected by Churg-Strauss Syndrome was referred to our inpatient rehabilitation ward one month after the onset of symptoms.

Balance and gait were assessed using Berg Balance Scale, Mini-BESTest together with Tinetti Mobility Test.

The rehabilitation protocol was designed to focus on balance and proprioception training and was performed for 2 months, 5 sessions of 90 minutes/week. After one month 15 minutes of balance training with visual biofeedback using Biodex Balance System SD were included in the balance training sessions.

RESULTS

we performed 4 testing sessions at four different times: baseline (T0), one month after the beginning of training (T1), 2 months later the beginning (T2) and 6 months follow-up (T3). Berg Balance Scale values moved from 8 at baseline assessment to 50 at follow up assessment. Score on the Mini-BESTest showed an increase from 2 points at T0 to 24 points at T3. Tinetti Mobility Score values improved from 11 points at T0 to 24 points at T3.

DISCUSSION

Scores on the Berg Balance Scale, Mini-BESTest and Tinetti Mobility Test showed significant improvements on all the 4 testing sessions.

CONCLUSIONS

it can be thus said that rehabilitation programs focusing on balance training constitute a reliable enhancement for functional outcomes in patients affected by Churg-Strauss Syndrome. Nonetheless, further investigation on physiotherapy strategies is needed.

Keywords: gait, Churg Strauss, physiotherapy, balance, EGPA.

INTRODUCTION

Churg-Strauss Syndrome, commonly known as Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis (EGPA), is a rare small-vessel vasculitis associated with asthma, blood, and tissue eosinophilia [1][2]. EGPA is one of the less common vasculitis, the annual incidence is estimated to be 0.11 to 2.66 new cases per 1 million people and the prevalence is approximately 10.7 to 14 per 1 million adults [3].

Said syndrome was described in 1951 by Jacob Churg and Lotte Strauss. EGPA is associated with extrapulmonary conditions too, showing an increasing severity when heart, central nervous system, peripheral nervous system, gastrointestinal tract and kidneys are affected too [4]. Peripheral neuropathy is reported in more than 50% of cases of EGPA and it often results in major issues in motor and functional recovery in patients. Long term outcomes in patients showed a satisfying overall remission rate [5] and EGPA has a lower mortality rate compared to other systemic vasculitis [6].

Functional and motor recovery, as well as the improvement of the quality of life is pivotal for EGPA patients and physiotherapy should be a key part of the recovery process. The sensory system plays a key role in balance control, so patients with polyneuropathy experience balance impairment during stance and gait [7]. Altered gait and balance impairment are two of the main causes of falls [8]. Falls and fall-related injuries are common among older people and patients with cognitive or functional impairments. Falls cause significantly negative effects on the quality of life, functional status, and independence of the patients. Thus, preventing falls and related injuries is a major public health challenge worldwide [9].

Evidence suggests that exercise programs can effectively improve gait and balance in people affected by the Churg-Strauss syndrome and reduce falls and fall-related injuries [10]. To date, literature shows no published reports focusing on balance training and physiotherapy in EGPA patients. The following databases were searched: PubMed, Cochrane Library, Scopus, PEDro; the following search terms were used: "churg-strauss syndrome" AND physiotherapy; EGPA AND physiotherapy.

Studies that were not written in English or Italian language were not taken into consideration. In this study we analyze and observe the results of physiotherapy and balance training in an EGPA patient. The aim of this study is to show the crucial role played by balance focused rehabilitation to help EGPA patients to reach the best functional recovery.

CASE PRESENTATION

A 65-year-old male, physician, affected by EGPA was referred to our inpatient rehabilitation ward one month after the onset of symptoms. According to his medical history he was diagnosed with polyneuropathy 6 years before that moment. He was previously treated with immunoglobulins with a complete remission. He was then admitted to the emergency department with fever and diarrhea. Blood tests and electromyography showed leukocytosis, eosinophilia, and common peroneal nerve bilateral axonal damage. The patient was admitted to the neurology ward and was diagnosed with EGPA.

Clinical findings and assessment

When the patient was admitted to the rehabilitation ward, he was unable to switch from sitting to standing without help and to stand without support. The patient was positive to Romberg's test and his standing balance was compromised. Further physical examination revealed that power was slightly reduced in the right lower limb with F 3/5 hip abduction, hip extension, knee extension, ankle eversion and toes extension, F 2/5 plantar flexion, toes flexion and F 0/5 big toe extension. Power was reduced in the left lower limb with F 4/5 knee extension, F 3/5 hip abduction, dorsiflexion, eversion and toes flexion, F 2/5 plantar flexion and F 1/5 knee flexion. All assessments were performed using the Medical Research Council (MRC) Scale. (Table 1)

Tone was normal in all four limbs. Joint proprioception and tactile sensitivity were compromised in the right foot sole and reduced in the right-hand volar side (2 Points Discrimination Test Threshold 2PDTT 7,0 cm) and dorsal side (2PDTT 6,5 cm). The assessment of balance and gait was conducted by means of the Berg Balance Scale [11], the Balance Evaluation Systems Test (Mini-BESTest) [12] and the Tinetti Mobility Test [13].

Such assessment tools were chosen based on evidence concerning gait and balance assessment in patients with polyneuropathy and neurological impairments. All testing sessions were executed by the same experienced physiotherapist in the same clinical setting.

MRC SCALE STRENGTH ASSESSMENT	RIGHT SIDE	LEFT SIDE
Hip abduction	F 3/5	F 3/5
Hip extension	F 3/5	F 5/5
Knee extension	F 3/5	F 4/5
Knee flexion	F 5/5	F 1/5
Ankle dorsiflexion	F 5/5	F 3/5
Ankle plantar flexion	F 2/5	F 2/5
Ankle eversion	F 3/5	F 3/5
Toes extension	F 3/5	F 5/5
Toes flexion	F 2/5	F 3/5
Big Toe Extension	F 0/5	F 5/5

Table 1: lower limb strength assessment using the MRC Scale

Treatment

Nevertheless, the balance and proprioception training were considered the main rehabilitation focus [14][15]. The rehabilitation protocol was performed for two months, five times per week, with 90 minutes session.

A typical training session included 10 minutes warm up and supervised walking, a 30 minute phase of strengthening and tactile sensibility training and 50 additional minutes of balance and proprioception training. After one month the balance training session was enriched with visual biofeedback using Biodex Balance System SD (BBSSD) [16].

The patient performed two blocks of 5 minutes of training with 5 minutes of rest in between. (Table 2) The decision to add the BBSSD training sessions is to improve balance abilities and to increase patient motivation, compliance, and commitment to the rehabilitation program.

Starting with supported standing balance exercises, more challenging exercises became possible, using supporting base reduction and single leg stance as instruments to improve the patient's performance. A standard lower limb muscle strength training was included in the program as well, in addition to a tactile stimulation focused on palms and soles.

TREATMENT WEEKS	COMPLETED TASKS
Week 1-2	<ul style="list-style-type: none"> static balance exercises with gradual upper limb support reduction static balance exercises without upper limb support and gradual supporting base reduction
Week 3-4	<ul style="list-style-type: none"> blinded static balance exercises and dynamic balance exercises
Week 5-6	<ul style="list-style-type: none"> balance training with visual biofeedback (Biodex Balance System SD) with upper limb support static balance exercises on unstable surfaces dynamic balance training with gradual supporting base reduction
Week 7-8	<ul style="list-style-type: none"> static single leg balance exercises with upper limb support static single leg balance exercises reducing upper limb support

Table 2: training program schedule

RESULTS

Rehabilitation program was performed for 2 months, 5 sessions of 90 minutes/week. All sessions were conducted without any complaints or any adverse event. No falls or other safety accidents occurred during the training sessions. The patient's treatment compliance, improvements and perceived discomfort were crucial in facilitating the rehabilitation process, as well as his ability to accurately report any adverse symptom. Four testing sessions were performed: the baseline (T0), one month after beginning of the training (T1), 2 months after the beginning of

the training (T2) and a 6-month follow-up (T3). Scores on the Berg Balance Scale, Mini-BESTest and Tinetti Mobility Test during the 4 testing sessions are shown in Table 3 and Figure 1.

	T0 (baseline assessment)	T1 (1 months assessment)	T2 (2 months assessment)	T3 (6 months assessment)
Berg Balance Scale	8	23	43	50
Mini-BESTest	2	4	16	24
Tinetti Mobility Test	11	17	19	24

Table 3: scores on the Berg Balance Scale, Mini-BESTest and Tinetti Mobility Test during the 4 testing sessions (baseline T0, one month T1, 3 months T2 and 6 months T3)

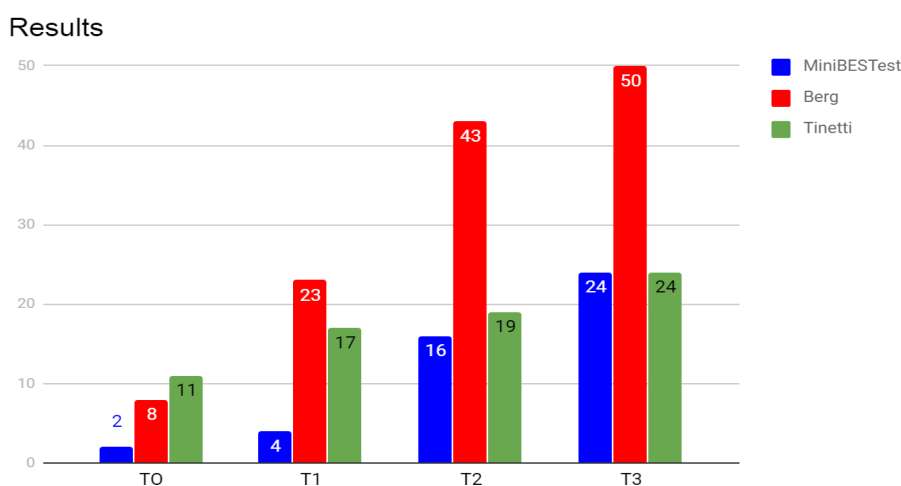


Figure 1: scores on assessment scales at 4 testing sessions

The scores obtained during the 4 testing sessions were registered on the Berg Balance Scale and resulted as listed below (see Table 4): at T0 8/56, at T1 23/56, at T2 43/56 and T3 50/56. Evidence shows that minimal detectable change (MDC) was identified from 2.8 to 6.6 points [13]. (Figure 2)

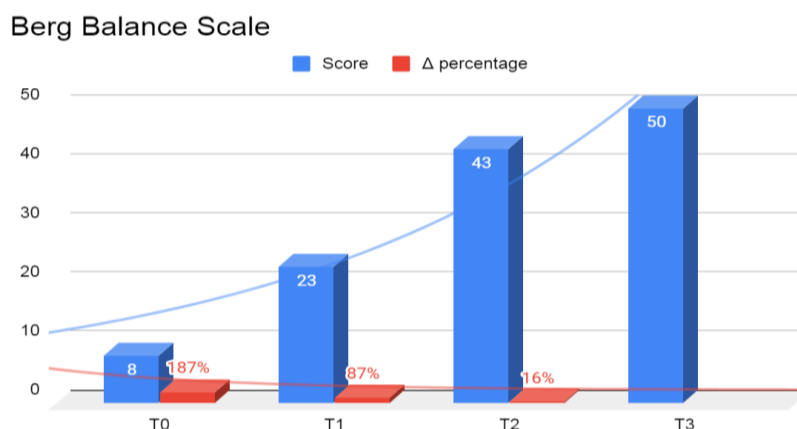


Figure 2: scores on the Berg Balance Scale

Figure 3 shows the scores which were registered on the Mini-BESTest these scores were recorded during the 4 testing sessions: T0 2/28, T1 4/28, T2 16/28 and T3 24/28.

MDC for Mini-BESTest was calculated in 3.5 points [12].

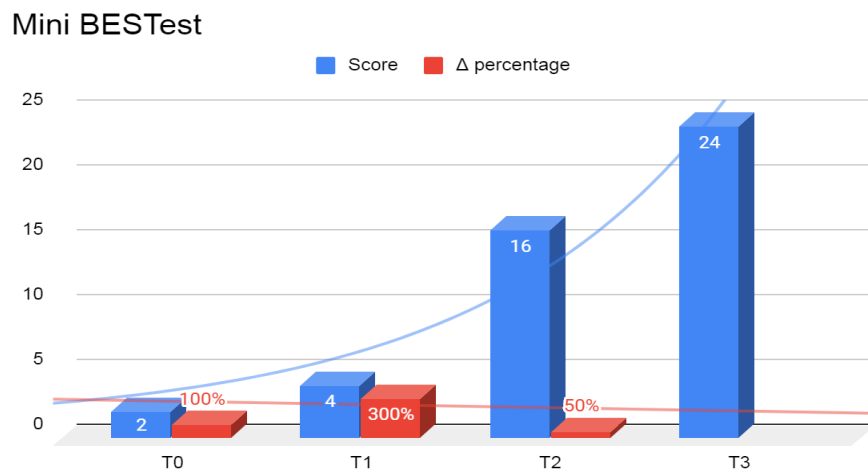


Figure 3: scores on the Mini BESTest

Figure 4 shows the scores which were registered on the Tinetti Mobility Score: T0 11/28, T1 17/28, T2 19/28 and T3 24/28.

Evidence shows that MDC for Tinetti Mobility Score is identified in 4 points in Huntington's Disease patients [17] and in 6 points in stroke patients [18].

Using a cutoff value of 21, the Tinetti Mobility Score has a sensitivity of 74% and a specificity of 60% to identify fallers [19].

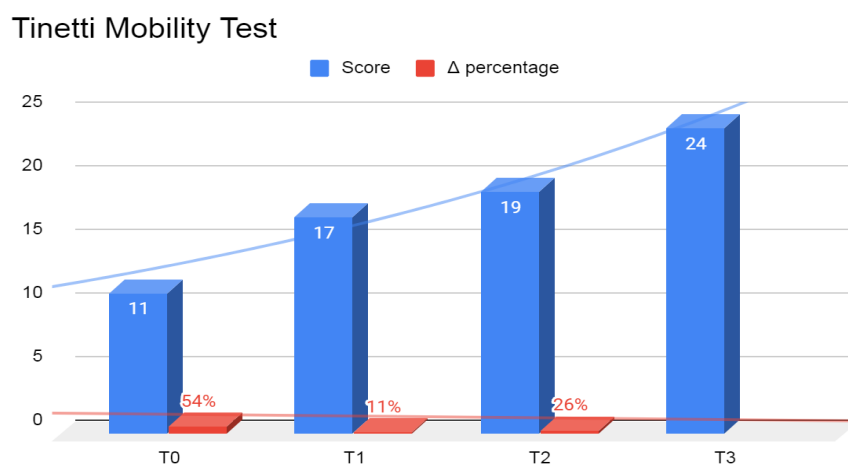


Figure 4: values on the Tinetti Mobility Score

DISCUSSION

Evidence shows that a targeted exercise program involving balance and functional exercises could crucially reduce falls [20]. An intensive program with daily physiotherapy sessions for two months was performed. After the first month, therapists decided to include a daily balance training with visual biofeedback by means of the Biodex Balance System SD.

The possibility to ensure visual feedback to the patient is to be considered a significant tool for therapists. It was very useful in improving the patient's commitment and adherence to the program as well. Substantial improvements were registered in all the balance and gait evaluation scales that were used to measure the patient's progress.

Berg Balance Scale showed a huge improvement from T0 to T1 and from T1 to T2 with changes higher than MDC; Scores improved dramatically from T0 testing session to T1 with 187.5% improvement scored. From T1 to T2 a 86.96% improvement was recorded and from T2 to T3 resulted in a further 16.28% improvement.

Higher enhancements than MDC were registered on Mini BESTest from T1 to T2 and from T2 to T3 too; values showed a 100% increase from T0 to T1 and a huge 300% increase from T1 to T2. An additional yet slight improvement of 50% from T2 to T3 was recorded at last.

Scores on the Tinetti Mobility Score are higher than MDC from T0 to T1 and from T2 to T3: it is in fact worth pointing out the 54% improvement from T0 to T1 and the small to mild improvements registered from T1 to T2 (11% increase) and from T2 to T3 (26% increase). Consistent enhancements regarding the patient's autonomy and everyday life activity management were registered too. As a consequence, the improvements occurred during the testing sessions, determined a crucial increase as far as the patient's self-belief and motivation is concerned. His abilities and autonomy kept growing during the whole rehabilitation program, allowing him to be able to be back home without the need of intensive assistance by the caregiver.

No safety issues or falls happened during the training sessions or during the rehabilitation period. This last result helps us explaining how prioritizing the role of balance training in preventing falls made the patient more confident about himself and his recovery chances.

The lack of a standardized assessment scales evaluating balance and gait validated on EGPA patients is to be considered a weakness of this study, and so is the absence of any specific rehabilitation program focusing on EGPA. The patient was not monitored after the 6 months follow-up, and this could also be a limitation to the present contribution.

CONCLUSIONS

Churg-Strauss Syndrome has a low mortality rate and shows good remission rate. Henceforth, it is physiotherapy and rehabilitation programs should be taken into consideration to allow pa-

tients to recover with as much autonomy as possible. It seems that rehabilitation programs focusing on balance training constitute a reliable way to improve functional outcomes in patients affected by EGPA.

To the authors knowledge, there is no scientific study taking physiotherapy for EGPA patients into consideration. Due to the lack of literature in this topic, this paper could be considered as a first step towards the definition of a shared and tailored rehabilitation and balance training program for EGPA. Further investigation on physiotherapy strategies is needed in order to provide the most suitable rehabilitation program for EGPA patients and stronger and more reliable evidence.

Learning points

- EGPA is often associated with peripheral polyneuropathy.
- Physiotherapy and balance training are very important in order to prevent falls and recover autonomy in patient with peripheral polyneuropathy.
- Including in the balance training program some visual biofeedback is very useful to improve patient treatment adherence and awareness of his condition.
- An intensive rehabilitation intervention should be considered as the most suitable option for EGPA patients with peripheral polyneuropathy.
- A well-structured rehabilitation program enhances the possibilities to return to a normal everyday life autonomy.

Patient perspective

At the beginning I felt really hopeless, and I thought it would be almost impossible to get over this situation and come back to my normal life.

During the rehabilitation program I was able to perceive my daily improvements and with the support of my family I started feeling more positive for my condition.

The support from my family and the rehabilitation team was crucial for my self-esteem as well. Now I feel safe and confident again walking around on my own and overcoming barriers.

My mood has clearly improved, and I feel positive about my future again.

Acknowledgements

We are very thankful to Marco Cuniberti and Alexander Ng for their support in drafting and reviewing the paper. Thanks to Dr Giovanna Lombardi as Head Physician of the Rehabilitation and Physical Therapy ward at Cardinal Massaia Hospital, Asti..

REFERENCES

- [1] Churg J, Strauss L. Allergic granulomatosis, allergic angiitis, and periarteritis nodosa. *Am J Pathol.* 1951 Mar-Apr;27(2):277-301.
- [2] Jennette J, Falk R, Bacon P, Basu N, Cid M, Ferrario F, et al. 2012 revised International Chapel Hill Consensus Conference Nomenclature of Vasculitides. *Arthritis Rheum.* 2013 Jan;65(1):1-11. doi: 10.1002/art.37715.
- [3] Greco A, Rizzo MI, et al. Churg-Strauss syndrome. *Autoimmun Rev.* 2015 Apr;14(4):341-8. doi: 10.1016/j.autrev.2014.12.004.
- [4] Wu EY, Hernandez ML, Jennette JC, Falk RJ. Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis: Clinical Pathology Conference and Review. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2018 Sep-Oct;6(5):1496-1504. doi: 10.1016/j.jaip.2018.07.001.
- [5] Guillevin L, Cohen P, Gayraud M, Lhote F, Jarrousse B, Casassus P. Churg-Strauss syndrome. Clinical study and long-term follow-up of 96 patients. *Medicine (Baltimore).* 1999 Jan;78(1):26-37. doi: 10.1097/00005792-199901000-00003.
- [6] C. Mukhtyar, O. Flossmann, B. Hellmich, P. Bacon, M. Cid, J.W. Cohen-Tervaert, et al. Outcomes from studies of antineutrophil cytoplasm antibody associated vasculitis: a systematic review by the European League Against Rheumatism systemic vasculitis task force. *Ann Rheum Dis.* 2008 Jul;67(7):1004-10. doi: 10.1136/ard.2007.071936.
- [7] Horlings CG, Kung UM, Bloem BR, Honegger F, Van Alfen N, Van Engelen BG, et al. Identifying deficits in balance control following vestibular or proprioceptive loss using posturographic analysis of stance tasks. *Clin Neurophysiol.* 2008 Oct;119(10):2338-46. doi: 10.1016/j.clinph.2008.07.221.
- [8] Foster E, Hillegass LJ, Phillips SL Demonstration program: An interdisciplinary approach at a Falls and Mobility Clinic. *Ann Long Term Care* 2004;12:27Y32
- [9] Lai CH, Chen HC, Liou TH, Li W, Chen SC Exercise Interventions for Individuals With Neurological Disorders: A Systematic Review of Systematic Reviews. *Am J Phys Med Rehabil.* 2019 Oct;98(10):921-930. doi: 10.1097/PHM.0000000000001247.
- [10] Herwaldt L, Pottinger J. Preventing falls in the elderly. *J Am Geriatr Soc.* 2003 Aug;51(8):1175-7. doi: 10.1046/j.1532-5415.2003.51372.x.
- [11] Downs S, Marquez J, Chiarelli P. The Berg Balance Scale has high intra- and inter-rater reliability but absolute reliability varies across the scale: a systematic review. *J Physiother.* 2013 Jun;59(2):93-9. doi: 10.1016/S1836-9553(13)70161-9.
- [12] Godi M, Franchignoni F, Caligari M, Giordano A, Turcato AM, Nardone Comparison of reliability, validity, and responsiveness of the mini-BESTest and Berg Balance Scale in patients with balance disorders. *Phys Ther.* 2013 Feb;93(2):158-67. doi: 10.2522/ptj.20120171.
- [13] Mestre TA, Busse M, Davis AM, Quinn L, Rodrigues FB, Burgunder JM, Carlozzi NE, Walker F, Ho AK, Sampaio C, Goetz CG, Cubo E, Martinez-Martin P, Stebbins GT, Members of the MDS Committee on Rating Scales Development. Rating Scales and Performance-based Measures for Assessment of Functional Ability in Huntington's Disease: Critique and Recommendations. *Mov Disord Clin Pract.* 2018 May 9;5(4):361-372. doi: 10.1002/mdc3.12617.

-
- [14] Gandolfi M, Munari D, Geroin C, Gaiofatto A, Benedetti MD, Midiri A, Picelli A, Smania N. Sensory integration balance training in patients with multiple sclerosis: A randomized, controlled trial. *Mult Scler.* 2015 Oct;21(11):1453-62. doi: 10.1177/1352458514562438.
- [15] Brichetto G, Piccardo E, Pedullà L, Battaglia MA, Tacchino A. Tailored balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot randomized, controlled study. *Mult Scler.* 2015 Jul;21(8):1055-63. doi: 10.1177/1352458514557985.
- [16] Siddiqi FA, Masood T. Training on Biodex balance system improves balance and mobility in the elderly. *J Pak Med Assoc.* 2018 Nov;68(11):1655-1659.
- [17] Kloos AD, Fritz NE, Kostyk SK, Young GS, Kegelmeyer DA. Clinimetric properties of the Tinetti Mobility Test, Four Square Step Test, Activities-specific Balance Confidence Scale, and spatiotemporal gait measures in individuals with Huntington's disease. *Gait Posture.* 2014 Sep;40(4):647-51. doi: 10.1016/j.gaitpost.2014.07.018.
- [18] Canbek J, Fulk G, Nof L, Echternach J. Test-retest reliability and construct validity of the tinetti performance-oriented mobility assessment in people with stroke. *J Neurol Phys Ther.* 2013 Mar;37(1):14-9. doi: 10.1097/NPT.0b013e318283ffcc.
- [19] Kloos AD, Kegelmeyer DA, Young GS, Kostyk SK. Fall risk assessment using the Tinetti mobility test in individuals with Huntington's disease. *Mov Disord.* 2010 Dec 15;25(16):2838-44. doi: 10.1002/mds.23421.
- [20] Sherrington C, Fairhall NJ, Wallbank GK, Tiedemann A, Michaleff ZA, Howard K, Clemson L, Hopewell S, Lamb SE. Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019 Jan 31;1(1):CD012424. doi: 10.1002/14651858.CD012424.pub2.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

Utilità delle tecniche di assorbimento nei casi dubbi di incompatibilità Rh materno fetale: un case report.

Donno Eleonora¹, Di Monte Jessica², Di Mascio Manuela², Orsini Tiziana², Di Valerio Annalisa², Pinti Luisa², Massaro Paola², Scardapane Seila², Fusilli Francesca², Salvatore Franco², Procida Amalia², Esposito Antonio¹

¹ *Università degli studi "Gabriele d'Annunzio", Chieti*

² *Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale, Ospedale Clinicizzato "SS. Annunziata", Chieti*

Contatto autori: Eleonora Donno, eleonora.donno00@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 75:83
Submitted: 15 December 2022
Revised: 15 March 2023
Accepted: 2 June 2023
Published: 26 June 2023

Think **green** before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Questo case report ripercorre l'iter diagnostico e terapeutico del Servizio Immuno-Trasfusionale in un caso di anemia fetale caratterizzato da varie incongruenze tra i dati clinici e di laboratorio.

Nell'articolo viene descritta anche una tecnica alternativa attuata con l'obiettivo di risolvere le incompatibilità tra Test di Coombs Indiretto positivo e Test di Coombs Diretto negativo.

Si ripercorre, inoltre, l'algoritmo necessario al raggiungimento di una diagnosi in un laboratorio di Medicina Trasfusionale, ovvero l'esecuzione degli esami immunoematologici di primo e secondo livello, la valutazione dei segni clinici fetali e la preparazione degli emocomponenti necessari alla trasfusione intrauterina.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Il caso riguarda una donna gravida che giunge nel servizio Immuno-Trasfusionale per il riscontro di un Test di Coombs Indiretto positivo e di un'anemia fetale.

I principali quesiti riguardano non solo la presenza di immunizzazione nella donna, che si sarebbe dovuta evitare con l'immunoprofilassi (essendo di gruppo 0 Rh negativo), ma anche la stabilità del titolo anticorpale durante tutta la gravidanza, il recupero del feto dopo TIU e la presenza di un Test di Coombs Diretto negativo.

CONCLUSIONI

I quesiti che sono stati risolti in sede di taglio cesareo con la scoperta di un corioangioma gigante che, sequestrando i globuli rossi fetali, causava l'anemia e la conferma di un fenotipo sanguigno raro del padre che ha causato l'immunizzazione della donna.

Parole chiave: Test di Coombs Indiretto (TAI), Malattia emolitica del neonato (MEN), alloimmunizzazione Rh, anemia fetale, corioangioma gigante.

INTRODUZIONE

L'anemia fetale è una condizione in cui diminuisce il numero dei globuli rossi circolanti nel sangue del feto. Le cause più comuni possono rintracciarsi in una isoimmunizzazione materno-fetale (MENF), infezioni da Parvovirus ed emoglobinopatie.

Più raramente, l'anemia fetale può essere la conseguenza di corioangiomi giganti che hanno una prevalenza che varia da 1 su 9000 a 1 su 50000. In questi casi la vascolarizzazione presente nella formazione tumorale sequestra i globuli rossi del feto per consentire la proliferazione e la sopravvivenza della massa.

La Malattia Emolitica del Neonato e del Feto (MENF) è una patologia dovuta all'incompatibilità tra gruppo sanguigno materno e quello fetale, in particolare gli anticorpi materni attraversano la placenta e causano la distruzione dei globuli rossi fetali portando ad anemia fetale che, nei casi più gravi, può progredire in idrope fetale, insufficienza cardiaca e morte [1].

La MENF viene spesso classificata in tre categorie sulla base della specificità degli anticorpi che la causano:

- la MEN Rh è la più frequente ed è legata alla presenza di Anti-D isolati o associati ad anti-C o anti-E, si presenta in madri Rh negative (immunizzate in precedenti gravidanze) con feti Rh positivi;
- la MEN ABO colpisce dal 15 al 25% di tutte le gravidanze, tuttavia, solo l'1% delle persone la svilupperà e si presenta in madri di gruppo 0 con anticorpi Anti-A, B o da anti-A o anti-B isolati;
- più raramente si può presentare una MENF causata dalla presenza di anticorpi verso antigeni di sistemi minori;

Nella metà del XX secolo la MENF, principalmente Rh, è stata una delle principali cause di morbidità e mortalità fetale e neonatale.

L'introduzione dell'immunoprofilassi (1968) ha permesso di ridurre il tasso di mortalità dal 50% allo 0,5%, diminuito ulteriormente allo 0,1% grazie all'immunoprofilassi Rh D antepartum (1970). Nonostante la profilassi anti-Rh da 1 a 3 donne su 1000 Rh negative sviluppano alloimmunizzazione [2].

Le linee guida attuali raccomandano l'immunoprofilassi con IgG anti-Rh(D) ad ogni donna Rh(D)-negativa non sensibilizzata.

L'immunoprofilassi viene fatta come segue: a 28 settimane di gestazione durante ogni gravidanza, immediatamente dopo il parto di ogni neonato Rh(D)-positivo, e nel contesto di qualsiasi altro evento che potrebbe esporla all'antigene Rh (D) (ad esempio: aborto, trauma addominale).

Gli unici contesti in cui la somministrazione prenatale di IgG anti-D non è necessaria si presentano quando anche il padre è Rh(D)-negativo o se il feto è tipizzato con successo per lo stato Rh(D) mediante test prenatale del DNA libero su plasma materno [3].

Il monitoraggio di laboratorio per diagnosi di immunizzazione materno-fetale prevede la determinazione dei gruppi sanguigni e la rilevazione di eventuali alloanticorpi irregolari nel plasma della madre tramite l'esecuzione di un Test di Coombs Indiretto (TAI) accompagnato dall'esecuzione dei pannelli a 11 e a 22 cellule.

La donna viene successivamente sottoposta al monitoraggio del titolo anticorpale. Un titolo superiore a 16 BAU/ml per gli anticorpi in esame è empiricamente determinato come valore soglia che indica un aumento del rischio di MENF e giustifica una sorveglianza più stretta da parte di

uno specialista con misurazioni ecografiche della velocità sistolica di picco (PVS) nell'arteria cerebrale media fetale (ACM) [4].

Da queste valutazioni si può richiedere la necessità di eseguire una trasfusione intrauterina (TIU), permettendo di distinguere, in relazione all'età gestazionale, le zone a medio o elevato rischio di anemia. In mani esperte, la TIU è ora considerata una procedura relativamente sicura e la pratica trasfusionale più efficace nel correggere rapidamente la grave anemia fetale [5].

In questo caso clinico è stato importante anche studiare alcuni fenotipi rari dell'antigene D in quanto è stato analizzato un fenotipo D parziale, caratterizzato da emazie alle quali mancano uno o più epitopi dell'antigene in questione.

La maggior parte delle emazie D positive presenta, con un siero anti-D dopo centrifugazione, una netta agglutinazione macroscopica; per alcuni campioni di globuli rossi D+ la determinazione della presenza dell'antigene D richiede maggiori accortezze, infatti alcune categorie di D parziali non sono determinabili con reattivi monoclonali di anti-D. Pertanto, aggiungendo piccole aliquote di anticorpi anti-D di classe IgG ai sieri monoclonali di classe IgM si produce una miscela di anticorpi che reagiranno anche con antigeni D parziali, consentendone l'identificazione [6].

Su questo principio si è basata la tecnica alternativa eseguita in fase di risoluzione del caso in questione. Lo scopo di questo report è ripercorrere l'iter diagnostico intrapreso per la gestione di un caso clinico particolare nella pratica trasfusionale e fornire utili suggerimenti per la futura gestione di casi simili.

PRESENTAZIONE DEL CASO

Il caso riguarda una donna gravida alla 19esima settimana di gestazione, di anni 31 e di etnia araba giunta all'osservazione presso il Servizio Immuno-Trasfusionale per un riscontro di un Test di Coombs Indiretto positivo.

Dall'anamnesi della donna emergeva un unico evento immunizzante rappresentato da una gravidanza a termine nel 2017 accompagnata da un TAI (Test di Coombs indiretto) positivo già da allora.

Come da algoritmo, venivano eseguiti vari esami che includevano la determinazione del gruppo sanguigno e fenotipo, che è risultato essere 0 Rh negativo ccdee kk e TAI positivo con score disomogenei (2+,3+,0) che portavano ad ipotizzare la presenza di una miscela anticorpale confermata dall'esecuzione dei pannelli ad 11 e a 22 cellule come la presenza di una miscela di anti-D e anti-C.

Anticorpi che sono stati definiti poi come alloanticorpi in quanto l'autocontrollo è risultato negativo così come il Test di Coombs Diretto (TAD). Tutti i test sono stati eseguiti su schede "BIOVUE®" della Ortho-Clinical Diagnostics® (Ortho-Clinical Diagnostics, Ins. Pencoed, UK). Come indicato precedentemente, si procede alla titolazione anticorpale per valutare il grado di

rischio della gravidanza. Il titolo dell'anticorpo anti-C è risultato clinicamente non significativo perché <1:2 a differenza del titolo dell'anti-D che è risultato di 1:256, quindi critico.

La donna viene sottoposta al monitoraggio del titolo anticorpale ogni 4 settimane.

Alla 28WG (settimana di gestazione) all'esame flussimetrico si evidenziava un'alterazione del picco di velocità di flusso dell'arteria cerebrale media (ACM - PVS) ed una cardiomegalia fetale, entrambi segni di anemia fetale. Tali alterazioni hanno reso necessario il supporto trasfusionale.

Si inizia quindi la preparazione delle unità di E.C. (emazie concentrate) utili alla TIU, fresche (non più di 5 giorni dalla raccolta), CMV safe e con assetto eritrocitario esteso il più vicino possibile a quello materno.

È stata eseguita la prova di compatibilità tra il plasma della gestante e l'unità scelta; questa è stata successivamente sottoposta ad un lavaggio con soluzione fisiologica e ulteriormente concentrata.

È stato effettuato un emocromo per valutare l'ematocrito che è risultato essere dell'80% (valori attesi 70-80%). La sacca è stata irradiata e poi inviata al reparto.

Il neonato è stato trasfuso con un volume di emazie concentrate di 22ml, opportunamente diluite in modo da avere un ematocrito del 50%.

Durante la trasfusione intrauterina è stato prelevato un campione di sangue funicolare sul quale sono stati eseguiti: la determinazione del gruppo sanguigno e fenotipo risultato essere A Rh negativo Ccdee kk e TAD risultato negativo. Una MENF sarebbe stata caratterizzata da un TAD positivo. Nel caso specifico il TAD era negativo, pertanto si sono prese in considerazione altre ipotesi che giustificassero l'anemia fetale.

Data l'immunizzazione della donna verso l'anti-D e il risultato del TAD è stato necessario formulare nuove ipotesi, descritte meglio nella sezione "Discussioni", che hanno reso necessaria la realizzazione di una tecnica sierologica alternativa per spiegare l'incongruenza tra il TAI positivo e il TAD negativo e hanno incluso anche il padre del bambino per il suo fenotipo particolare (A Rh NEGATIVO CCdee kk). Si è deciso quindi di far reagire il plasma materno con le emazie del padre, in quanto la madre ha prodotto gli anticorpi anti-D specifici per l'antigene D paterno in seguito alla sollecitazione antigenica avuta con la prima gravidanza e quindi dopo essere venuta in contatto con metà del patrimonio genetico del marito.

Questa metodica, però, presentava dei problemi in quanto nel plasma della madre, essendo di gruppo 0, erano presenti oltre ai presunti anti-D anche gli anticorpi naturali anti-A che si sarebbero legati agli antigeni A presenti sulle emazie del padre (perché di gruppo A) portando così ad una reazione falsamente positiva che non avrebbe permesso di discriminare la presenza dell'antigene D.

Pertanto, si è messo a contatto il plasma della madre con delle emazie A Rh negative per 2h a 37°C (Tecnica di Assorbimento) in modo tale da ripulire il plasma della madre dagli anti-A.

Una volta messo a contatto il plasma assorbito e le emazie del padre si è ottenuta una reazione fortemente positiva (agglutinazione con score 2+) che ha permesso così di rilevare un antigene fino a quel momento non evidenziabile. Inoltre, per valutare il potere di rilevazione dei sieri anti-D monoclonali fornitici dalla ditta Ortho-Clinical Diagnostic® si sono create delle mix contenenti in rapporti variabili siero monoclonale e plasma della madre, così costituite:

- Mix 1: 50 ul di plasma della madre del bambino + 50 ul di siero anti-D monoclonale fornito dalla OrthoClinical Diagnostic®.
- Mix 2: 70 ul di plasma della madre + 30 ul di siero della ditta.
- Mix 3: 30 ul di plasma della madre + 70 ul di siero della ditta.

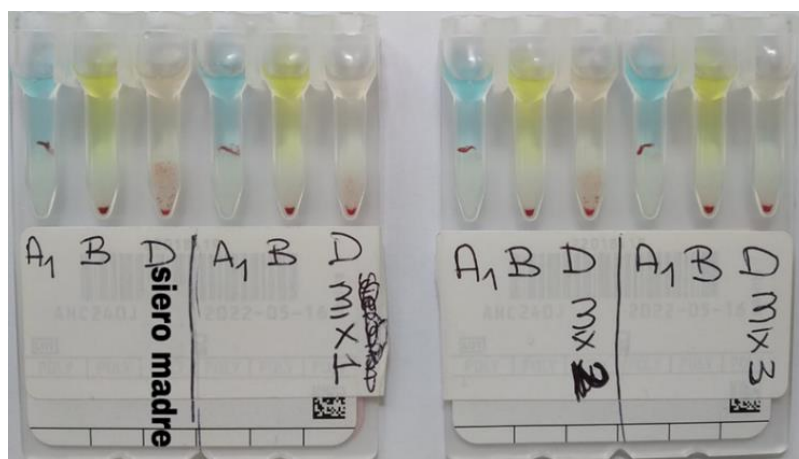


Figura 1: prova crociata tra le emazie del padre con i sieri policlonali preparati e con il siero della madre.

I risultati ottenuti hanno dimostrato come l'agglutinazione sia molto più evidente nei pozzetti in cui il rapporto è a favore del plasma materno. Infatti, gli score di reazione possono essere così definiti:

- Mix 1: si evidenzia una debolissima positività di reazione (score + 0,5);
- Mix 2: reazione positiva con score 1+;
- Mix 3: reazione negativa.
- Plasma materno: score 2+.

Questi risultati hanno confermato la presenza di un fenotipo D variant del padre sierologicamente non evidenziabile con i normali mezzi a disposizione (Figura 1).

Dopo il supporto trasfusionale si è registrato un incremento emoglobinico del feto e si è evidenziata una riduzione della cardiomegalia fetale.

La gestante è stata sottoposta a monitoraggio del titolo anticorpale ogni settimana fino alla data del parto cesareo programmato alla 38esima settimana, con risultato costante.

Durante l'intervento chirurgico è stato prelevato un campione di sangue cordonale sul quale è stato confermato il gruppo A Rh negativo ed eseguito il TAD che è risultato positivo con una specificità per le IgG (Figura 2).

È stata eseguita un'eluizione alla glicina acida per identificare gli anticorpi adesi alle emazie e dall'eluato è emersa esclusivamente la presenza di anticorpi anti-A con un titolo di 1:2, non clinicamente significativo, escludendo ulteriormente l'ipotesi di una MENF ABO.

Non si è rilevata quindi la presenza dell'anti-D che si riteneva responsabile della presunta anemia emolitica fetale.

In sede di taglio cesareo si è evidenziata la presenza di un corioangioma gigante placentare che, sequestrando emoglobina al feto, lo ha reso anemico.

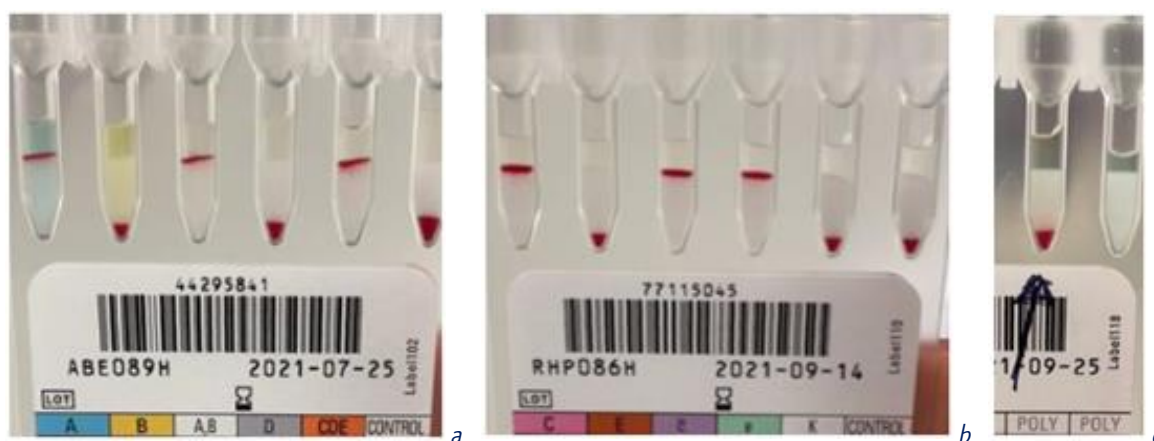


Figura 2: esami eseguiti su sangue cordonale: a) determinazione gruppo diretto: A Rh negativo; b) determinazione del fenotipo: ccdee kk; c) TAD: positivo.

CONCLUSIONI

Questo caso clinico ha posto molti dubbi durante la sua risoluzione a partire proprio dall'arrivo della gestante presso il nostro Servizio Immuno-Trasfusionale.

La presenza dell'anti-D nel plasma della donna, evidenziato con l'identificazione anticorpale, ha fatto sì che si ponesse il dubbio sull'effettiva immunoprofilassi raccomandata per tutte le donne Rh negative prevista dalle linee guida dell'ISS. La sua immunizzazione ha portato ad ipotizzare o il fallimento della precedente immunoprofilassi o la mancata somministrazione della stessa.

Da una raccolta dati approfondita si è confermata la mancata somministrazione di immunoglobuline anti-D in virtù del gruppo sanguigno del padre del bambino che è risultato essere A Rh NEGATIVO CCdee kk [3].

A questo punto l'immunizzazione della donna si è potuta attribuire ad altre due ipotesi: 1) un sospetto sulla paternità, escluso dopo colloquio privato con la gestante; 2) possibile D variant del padre, ipotesi avvalorata dal fenotipo paterno: CCdee kk che risulta essere estremamente raro nei soggetti che mancano dell'antigene D.

In considerazione di questo sospetto, i campioni del padre del nascituro sono stati sottoposti ad analisi molecolare del genotipo e fenotipo Rh.

Contestualmente, si è deciso di intraprendere la metodica sierologica alternativa sopracitata per identificare il possibile antigene D presente sulle emazie del padre e confermarne la presenza.

Quando, alla 28WG il neonato è stato trasfuso, sul sangue cordonale, oltre alla determinazione del gruppo sanguigno (A Rh negativo Ccdee kk) è stato eseguito il TAD che è risultato negativo, portando ad ipotizzare quindi che l'anemia fetale potesse ritrovarsi in altre cause.

A favore di questa ipotesi vi erano anche il miglioramento delle condizioni fetali dopo TIU ed il titolo anticorpale materno costante per tutta la durata della gravidanza. Questo perché nelle MENF, il titolo anticorpale tende o ad aumentare progressivamente in virtù della sollecitazione antigenica, o a diminuire bruscamente suggerendo che le IgG abbiano attraversato la placenta e si siano legate agli antigeni fetali.

Nonostante i dubbi non fossero stati ancora risolti, alla 38WG la donna è stata sottoposta a taglio cesareo e si sono eseguiti: la determinazione del gruppo sanguigno confermato come A Rh negativo e il TAD che è risultato positivo.

Si è eseguita poi un'eluizione alla glicina acida per identificare l'anticorpo adeso alle emazie del neonato ed è risultato essere un anticorpo anti-A con un titolo di 1:2, talmente basso da escludere anche l'ipotesi di una MEN ABO.

Non si è rilevata quindi la presenza dell'anti-D che si riteneva responsabile della presunta anemia emolitica fetale.

La causa dell'anemia non era ancora stata trovata, fino a quando in sede di taglio cesareo si è rilevata la presenza di un corioangioma gigante che sequestrando l'emoglobina al feto, lo ha reso anemico.

Sono vari i casi in letteratura che riportano la presenza del corioangioma, evidenziato mediante controlli ecografici, come causa di anemia fetale [5, 6].

Nel caso specifico, i segni di anemia fetale (il calo emoglobinico, l'alterazione della ACM - PVS e la cardiomegalia) coincidevano con i dati e le linee guida noti, ma l'impossibilità di definire con certezza la formazione tumorale come causa dell'anemia fetale non ha consentito il raggiungimento di una diagnosi precoce.

Al contrario tale caso, ha posto ulteriori dubbi in quanto i risultati emergenti dalle analisi immunoematologiche e i segni clinici non collimavano.

Pertanto, rimane un caso in cui è stata necessaria la collaborazione di vari profili professionali (tecnico di laboratorio, medico trasfusionista, ginecologo, ostetriche) sia per la tutela della salute della gestante e del feto sia per la ricostruzione dell'intero quadro clinico in quanto non presenti linee guida che indicassero come agire in letteratura, data la particolarità degli eventi.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] M. Delaney e D. C. Matthews, « Hemolytic disease of the fetus and newborn: managing the mother, fetus, and newborn », *Hematol. Am. Soc. Hematol. Educ. Program*, vol. 2015, pp. 146–151, 2015, doi: 10.1182/asheducation-2015.1.146.
- [2] A. K. Myle e G. H. Al-Khattabi, « Hemolytic Disease of the Newborn: A Review of Current Trends and Prospects », *Pediatr. Health Med. Ther.*, vol. Volume 12, pp. 491–498, ott. 2021, doi: 10.2147/PHMT.S327032.
- [3] V. Pegoraro et al., « Hemolytic disease of the fetus and newborn due to Rh(D) incompatibility: A preventable disease that still produces significant morbidity and mortality in children », *PLoS ONE*, vol. 15, fasc. 7, p. e0235807, lug. 2020, doi: 10.1371/journal.pone.0235807.
- [4] M. H. Dziegiel et al., « Laboratory Monitoring of Mother, Fetus, and Newborn in Hemolytic Disease of Fetus and Newborn », *Transfus. Med. Hemotherapy*, vol. 48, fasc. 5, pp. 306–315, set. 2021, doi: 10.1159/000518782.
- [5] A. Alkhaibary et al., « Complications of intravascular intrauterine transfusion for Rh alloimmunization », *Ann. Saudi Med.*, vol. 41, fasc. 6, pp. 313–317, nov. 2021, doi: 10.5144/0256-4947.2021.313.
- [6] S. Sainio et al., « Diagnosis and treatment of severe hemolytic disease of the fetus and newborn: a 10-year nationwide retrospective study », *Acta Obstet. Gynecol. Scand.*, vol. 94, fasc. 4, pp. 383–390, 2015, doi: 10.1111/aogs.12590.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



A Scientific, Technical and Professional Practice Journal for Biomedical Practitioners

Usefulness of absorption techniques in doubtful cases of incompatibility Rh maternal fetal: a case report.

Donno Eleonora¹, Di Monte Jessica², Di Mascio Manuela², Orsini Tiziana², Di Valerio Annalisa², Pinti Luisa², Massaro Paola², Scardapane Seila², Fusilli Francesca², Salvatore Franco², Procida Amalia², Esposito Antonio¹

¹ *Università degli studi "Gabriele d'Annunzio", Chieti*

² *Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale, Ospedale Clinicizzato "SS. Annunziata", Chieti*

Corresponding author: Eleonora Donno, eleonora.donno00@gmail.com

N. 1, Vol. 7 (2023) – 84:92
Submitted: 15 December 2022
Revised: 15 March 2023
Accepted: 2 June 2023
Published: 26 June 2023

Think **green** before you print



Distributed under a Creative Commons License. Attribution – Share 4.0 International

ABSTRACT

INTRODUCTION

This case report traces the diagnostic and therapeutic process of the Immuno-Transfusion Service in a case of fetal anaemia characterized by various inconsistencies between clinical and laboratory data.

The paper describes an alternative technique implemented with the aim of resolving incompatibilities between positive IAT and negative DAT.

In addition, the algorithm necessary to reach a diagnosis in a transfusion medicine laboratory is traced, namely, the performance of first- and second-level immuno-haematological tests, the evaluation of fetal clinical signs, and the preparation of blood components necessary for intrauterine transfusion.

CASE PRESENTATION

The case involves a pregnant woman who comes to the Immuno-Transfusion Service following a positive Indirect Antiglobulin Test and fetal anaemia.

The main questions relate not only the presence of immunization in the woman, which should have been avoided by immunoprophylaxis (being group 0 Rh negative), but also the stability of the antibody titer (or level) throughout the pregnancy, fetal recovery after TIU, and the presence of a negative Direct Antiglobulin Test.

CONCLUSIONS

Questions that were completely resolved at caesarean section with the discovery of a giant chorioangioma that, by sequestering fetal red blood cells, caused anaemia and the confirmation of a rare blood phenotype of the father that caused the woman's immunization.

Keywords: Indirect antiglobulin test (IAT), haemolytic disease of the newborn, Rh alloimmunization, fetal anaemia, giant chorioangioma.

INTRODUCTION

Fetal anaemia is a condition in which the number of circulating red blood cells in the fetus blood decreases. The most common causes can be traced to maternal-fetal isoimmunization (HDNF), parvovirus infections and hemoglobinopathies.

More rarely, fetal anaemia may be the consequence of giant chorioangiomas, which have a prevalence ranging from 1 in 9000 to 1 in 50000. In these cases, the vasculature present in the tumour formation sequesters fetal red blood cells to allow the mass to proliferate and survive.

Haemolytic Disease of the Newborn and Fetus (HDNF) is a condition due to incompatibility between maternal and fetal blood types, specifically maternal antibodies cross the placenta and cause destruction of fetal red blood cells leading to fetal anaemia that, in severe cases, can progress to fetal hydrops, heart failure, and death [1].

HDNF is often classified into three categories based on the specificity of the antibodies that cause it:

- Rhesus HDN is the most common and is related to the presence of isolated Anti-D or associated with anti-C or anti-E; it occurs in Rh negative mothers (immunized in previous pregnancies) with Rh positive fetuses;
- ABO HDN affects 15 to 25 percent of all pregnancies, however, only 1 percent of people will develop it and it occurs in group O mothers with Anti-A, B or from isolated Anti-A or Anti-B antibodies;
- more rarely, HDNF can be caused by the presence of antibodies to antigens of minor systems.

In the mid-20th century, HDNF, mainly the Rhesus type, was a major cause of fetal and neonatal morbidity and mortality.

The introduction of immunoprophylaxis (1968) reduced the mortality rate from 50% to 0.5%, which was further decreased to 0.1% by Rh D antepartum immunoprophylaxis (1970). Despite anti-Rh prophylaxis 1 to 3 women per 1000 Rh negative women develop alloimmunization [2].

Current guidelines recommend immunoprophylaxis with anti-Rh(D) IgG to every Rh(D)-negative non sensitized woman.

Immunoprophylaxis is done as follows: at 28 weeks gestation during each pregnancy, immediately after delivery of any Rh(D)-positive infant, and in the context of any other event that might expose her to Rh(D) antigen (e.g., abortion, abdominal trauma).

The only scenarios in which prenatal administration of anti-D IgG is unnecessary are occurring when the father is also Rh(D)-negative, or if the fetus is successfully typed for Rh(D) status by prenatal free DNA testing on maternal plasma [3].

Laboratory monitoring for diagnosis of maternal-fetal immunization involves the determination of blood groups and detection of any irregular alloantibodies in the mother's plasma by performing an Indirect Coombs Test (TAI) accompanied by the performance of 11- and 22-cell panels.

The woman is then subjected to antibody titer monitoring. A titer above 16 BAU/ml for the antibodies under investigation is empirically determined as a threshold value indicating an increased risk of HDNF and justifies a closer surveillance by a specialist with ultrasound measurements of peak systolic velocity (PSV) in the fetal middle cerebral artery (MCA) [4].

From these evaluations, the need for intrauterine transfusion (IUT) may be requested, allowing a distinction to be made, depending on gestational age, between areas of medium and high risk

for anemia. In experienced hands, IUT is now considered a relatively safe procedure and the most effective transfusion practice in rapidly correcting severe fetal anaemia [5].

In this clinical case, it was also important to study some rare phenotypes of the D antigen because a partial D phenotype was analysed, which is characterized by blood cells that lack one or more epitopes of the antigen in question.

Most of the D-positive hematomas show clear macroscopic agglutination with an anti-D serum after centrifugation; for some D+ red blood cell samples, the determination of the presence of the D antigen requires more caution; in fact, some categories of partial D cannot be determined with monoclonal anti-D reagents. Therefore, adding small aliquots of IgG-class anti-D antibodies to IgM-class monoclonal sera produces a mixture of antibodies that will also react with partial D antigens, allowing their identification [6].

The alternative technique performed in case resolution was based on this principle. The purpose of this report is to review the diagnostic procedure undertaken for the management of a particular clinical case in transfusion practice and to provide useful suggestions for the future management of similar cases.

CASE PRESENTATION

The case involves a pregnant woman at 19 weeks gestation, 31 years old and of Arab ethnicity who came for observation at the Immuno-Transfusion Service for a positive Indirect Coombs Test finding.

The woman's medical history showed a single immunization event represented by a full-term pregnancy in 2017 accompanied by a positive TAI (Indirect Coombs Test) since then.

As per the algorithm various tests were performed which included blood group determination and phenotype which was found to be 0 Rh negative ccdee kk and positive TAI with uneven scores (2+, 3+, 0) leading to hypothesize the presence of an antibody mixture, confirmed by performing 11 and 22-cell panels, like the presence of a mixture of anti-D and anti-C. Antibodies .. were then defined as alloantibodies since self-testing was negative as well as the Direct Coombs Test (TAD). All tests were performed on "BIOVUE" cards from Ortho-Clinical Diagnostics® (Ortho-Clinical Diagnostics, Ins. Pencoed, UK). As indicated above, antibody titration is performed to assess the degree of pregnancy risk. The anti-C antibody titer was found to be clinically insignificant because <1:2, unlike the anti-D titer which was found to be 1:256, thus critical.

The woman underwent antibody titer monitoring every 4 weeks.

At 28WG (week of gestation) on flowmeter examination there was evidence of altered peak of the middle cerebral artery flow velocity (MCA - PSV) and fetal cardiomegaly, both signs of fetal anaemia. These alterations lead to transfusion support.

Therefore, the preparation of E.C. units (concentrated erythrocytes/RBC) useful for IUT, fresh (no more than 5 days after collection), CMV safe and with extended erythrocyte set-up as close as possible to maternal.

Compatibility testing was performed between the pregnant woman's plasma and the chosen unit; this was then washed with saline and further concentrated.

A CBC was performed to assess the hematocrit, which was found to be 80% (expected values 70-80%). The bag was irradiated and then sent to the ward.

The newborn was transfused with a concentrated blood volume of 22ml, appropriately diluted to have a hematocrit of 50%.

During the intrauterine transfusion, a funicular blood sample was taken on which were performed: blood group determination and phenotype found to be A Rh negative Ccdee kk and TAD found to be negative. A HDNF would have been characterized by a positive TAD. In this particular case, the TAD was negative, so other hypotheses were considered to justify the fetal anaemia.

Given the woman's immunization toward anti-D and the TAD result, it was necessary to formulate new hypotheses, described more fully in the "Conclusions" section, which needed the development of an alternative serologic technique to explain the inconsistency between the positive TAI and the negative TAD and also included the father of the child because of his particular phenotype (A Rh NEGATIVE CCdee kk). It was then decided to react the maternal plasma with the father's blood cells, as the mother produced the anti-D antibodies specific for the paternal D antigen as a result of the antigenic stress she had with her first pregnancy and thus after coming in contact with half of her husband's genetic makeup.

This method, however, presented problems in as the mother's plasma being group 0, presented, in addition to the presumed anti-D natural, anti-A antibodies that would bind to the A antigens present on the father's blood cells (group A) thus leading to a false-positive reaction that would not allow the presence of the D antigen to be discriminated.

Therefore, the mother's plasma was placed in contact with Rh negative A blood cells for 2h at 37°C (Absorption Technique) so as to cleanse the mother's plasma of anti-A.

Once the absorbed plasma and the father's blood cells were brought into contact, a strong positive reaction (agglutination with 2+ score) was obtained, thus allowing the detection of a hitherto undetectable antigen. In addition, to evaluate the detection power of the anti-D monoclonal sera (or serums) supplied to us by the company OrthoClinical Diagnostic®, mixes containing in varying ratios monoclonal serum and mother's plasma were created as per below:

- Mix 1: 50 ul of the child's mother's plasma + 50 ul of anti-D monoclonal serum supplied by OrthoClinical Diagnostic.
- Mix 2: 70 ul of mother's plasma + 30 ul of the company's serum.
- Mix 3: 30 ul of mother's plasma + 70 ul of company serum.

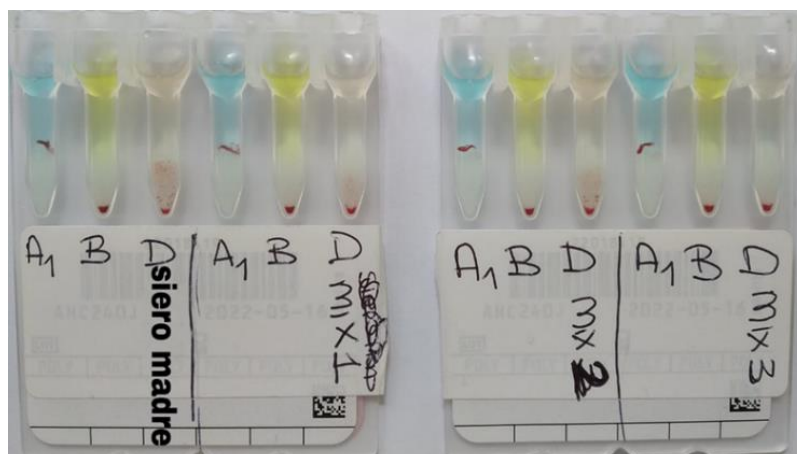


Figure 1: cross test between the father's blood cells with the prepared polyclonal sera and the mother's serum

The results obtained showed that agglutination is much more evident in wells where the ratio is in favour of maternal plasma. In fact, the reaction scores can be defined as follows:

- Mix 1: a very weak reaction positivity is shown (score + 0.5);
- Mix 2: positive reaction with score 1+;
- Mix 3: negative reaction.
- Maternal plasma: score 2+.

These results confirmed the presence of a serologically undetectable D variant phenotype of the father by normal means (Figure 1).

After transfusion support, there was an increase in fetal haemoglobin and a reduction in fetal cardiomegaly was clearly seen.

The pregnant woman underwent antibody titer monitoring every week until the date of planned caesarean delivery at 38 weeks, with consistent results.

During surgery, a cord blood sample was collected on which group A Rh negative was confirmed and TAD was performed, which was positive with specificity for IgG (Figure 2).

Acid glycine elution was performed to identify antibodies adhered to the blood cells, and the eluate showed only the presence of anti-A antibodies with a titer of 1:2, which was not clinically significant, further ruling out the hypothesis of ABO HDN.

Thus, the presence of anti-D, which was thought to be responsible for the presumed fetal haemolytic anaemia, was not detected.

At the cesarean section, the presence of a giant placental chorioangioma, which sequestered haemoglobin from the fetus and rendered it anaemic, was noted.

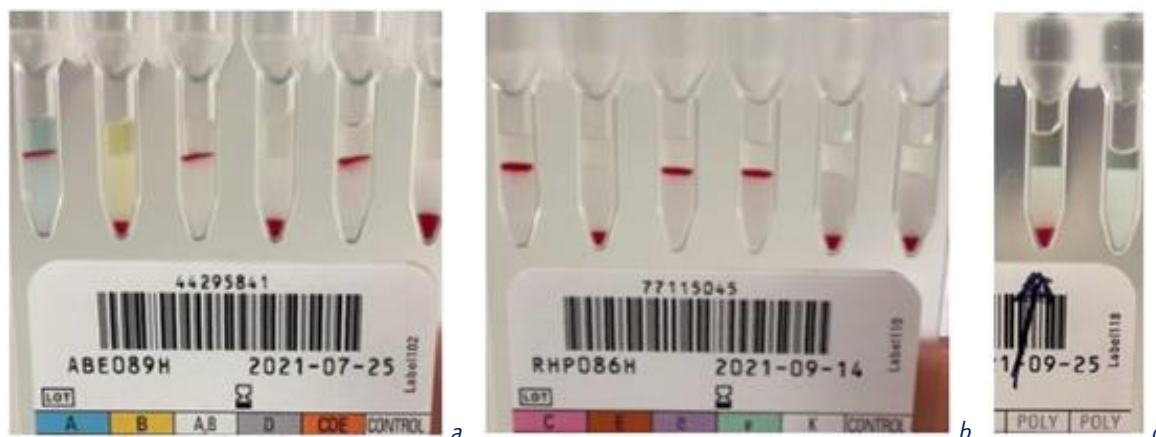


Figure 2: tests performed on cord blood: a) direct group determination: A Rh negative; b) phenotype determination: ccdee kk; c) TAD: positive

CONCLUSIONS

This clinical case raised many questions during its resolution starting right from the pregnant woman's arrival at our Immuno-Transfusion Service.

The presence of anti-D in the woman's plasma, highlighted by antibody identification, cast doubt on the actual immunoprophylaxis recommended for all Rh-negative women provided by the ISS (Istituto Superiore della Sanità – Italian National Institution of Health) guidelines. Her immunization led to speculation of either failure of previous immunoprophylaxis or failure to administer it.

Extensive data collection confirmed the failure to administer anti-D immunoglobulin by virtue of the child's father's blood type, which was found to be A Rh NEGATIVE CCdee kk [3].

At this point, the woman's immunization could be attributed to two other hypotheses: 1) a suspicion of paternity, ruled out after private interview with the pregnant woman; 2) possible D variant of the father, a hypothesis corroborated by the paternal phenotype: ccdee kk which turns out to be extremely rare in individuals lacking the D antigen.

In view of this suspicion, samples from the father of the unborn child were subjected to molecular analysis of the Rh genotype and phenotype.

At the same time, it was decided to undertake the alternative serologic method mentioned above to identify the possible D antigen present on the father's blood cells and confirm its presence.

When, at 28WG the newborn was transfused, on the cord blood, in addition to blood group determination (A Rh negative ccdee kk), TAD was performed which was negative, thus leading to the hypothesis that fetal anaemia could be found in other causes.

Also, in favour of this hypothesis was the improvement in fetal condition after IUT and the constant maternal antibody titer throughout pregnancy. This is because in HDNF, the antibody titer tends either to increase gradually by virtue of antigenic stress, or to decrease abruptly suggesting that IgG has crossed the placenta and bound to fetal antigens.

Although doubts had not yet been resolved, at 38WG the woman underwent caesarean section and the following were performed: blood group determination confirmed as A Rh negative and TAD which was positive.

An acid glycine elution was then performed to identify the antibody adhered to the newborn's blood cells, and it was found to be an anti-A antibody with a titer of 1:2, which was so low as to rule out even the hypothesis of an ABO HDN.

Thus, the presence of the anti-D that was thought to be responsible for the presumed fetal haemolytic anaemia was not detected.

The cause of the anaemia had not yet been found, until the presence of a giant chorioangioma was detected at caesarean section, which sequestered haemoglobin from the fetus and made it anaemic.

There are several cases in the literature that report the presence of chorioangioma, evidenced by ultrasound checks, as a cause of fetal anaemia [5,6].

In this specific case, the signs of fetal anaemia (haemoglobin drop, altered MCA - PSV, and cardiomegaly) coincided with the known data and guidelines, but the inability to define with certainty the tumour formation as the cause of fetal anaemia did not allow the achievement of an early diagnosis.

On the contrary, that case, raised further doubts as the emerging results of immuno-haematological analysis and clinical signs did not collide.

Therefore, it remains a case in which the collaboration of various professional profiles (laboratory technician, transfusion physician, gynaecologist, obstetricians) was necessary both for the protection of the health of the pregnant woman and the fetus and for the reconstruction of the entire clinical picture since there were no guidelines indicating how to act in the literature, given the particularity of the events.

REFERENCES

- [1] M. Delaney e D. C. Matthews, "La malattia emolitica del feto e del neonato: gestione della madre, del feto e del neonato", *Hematol. Am. Soc. Hematol. Educ. Program*, vol. 2015, pp. 146-151, 2015, doi: 10.1182/asheducation-2015.1.146.

-
- [2] A. K. Myle e G. H. Al-Khattabi, "Hemolytic Disease of the Newborn: A Review of Current Trends and Prospects", *Pediatr. Health Med. Ther.*, vol. 12, pp. 491-498, ott. 2021, doi: 10.2147/PHMT.S327032.
- [3] V. Pegoraro et al., "Malattia emolitica del feto e del neonato da incompatibilità Rh(D): A preventable disease that still produces significant morbidity and mortality in children", *PLoS ONE*, vol. 15, fasc. 7, p. e0235807, lug. 2020, doi: 10.1371/journal.pone.0235807.
- [4] M. H. Dziegiel et al., "Laboratory Monitoring of Mother, Fetus, and Newborn in Hemolytic Disease of Fetus and Newborn", *Transfus. Med. Hemotherapy*, vol. 48, fasc. 5, pp. 306-315, set. 2021, doi: 10.1159/000518782.
- [5] A. Alkhaibary et al., "Complications of intravascular intrauterine transfusion for Rh alloimmunization", *Ann. Saudi Med.*, vol. 41, fasc. 6, pp. 313-317, nov. 2021, doi: 10.5144/0256-4947.2021.313.
- [6] S. Sainio et al., "Diagnosi e trattamento della malattia emolitica grave del feto e del neonato: uno studio retrospettivo di 10 anni a livello nazionale", *Acta Obstet. Gynecol. Scand.*, vol. 94, fasc. 4, pp. 383-390, 2015, doi: 10.1111/aogs.12590.

OPEN ACCESS JOURNAL

<http://www.ojs.unito.it/index.php/jbp>

ISSN 2532-7925



Periodico per le professioni biomediche a carattere tecnico - scientifico - professionale

L'aderenza terapeutica nelle persone dopo Sindrome Coronarica Acuta: uno studio osservazionale.

Therapeutic adherence in people after Acute Coronary Syndrome: an observational study.

Musso Benedetta¹, Bergesio Giorgio², Padovan Cinzia¹, Vallese Silvia¹, Rinaldi Bartolomeo²

¹ Ospedale "Cardinal Massaia" di Asti, Cardiologia

² Università degli Studi di Torino, C.d.S. in Infermieristica, Sede di Asti

Contatto autori: Benedetta Musso, bemusso@asl.at.it

N. 1, Vol. 7 (2023) – 93:101

Submitted: 10 March 2023

Revised: 17 March 2023

Accepted: 20 May 2023

Published: 26 June 2023

Think green before you print



Distribuita con Licenza Creative Commons. Attribuzione – Condividi 4.0 Internazionale

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

La Sindrome Coronarica Acuta è una delle principali cause di morte al mondo. La scarsa aderenza alla terapia post-Infarto miocardico acuto (IMA) può condurre a re-ospedalizzazioni, aumento dei costi sanitari e prognosi infausta. In seguito alla malattia coronarica, i farmaci sono il trattamento migliore per evitare nuovi eventi cardiovascolari e incrementare la sopravvivenza. Obiettivo dello studio è quello di individuare i determinanti di scarsa aderenza terapeutica in un campione di pazienti in follow up post-IMA nel reparto di Cardiologia dell'Ospedale "Cardinal Massaia" di Asti.

MATERIALI E METODI

È stato somministrato telefonicamente un questionario composto di 33 items derivanti dalla scala Moriski e il Brief Medication Questionnaire. Il punteggio finale forniva un dato di aderenza terapeutica (scarsa, media e totale).

RISULTATI

Sono stati inclusi nello studio 184 pazienti in follow up post-IMA. Dai dati emerge che il 50% (92) dei pazienti intervistati ha dimenticato almeno una volta parte della terapia, il 42% (77) non conosce i farmaci che assume e i loro effetti. Il 36% (66) del campione valuta l'importanza dei farmaci rispetto alla propria vita con un punteggio pari a 9/10 e il 27% (50) con un punteggio di 10/10.

DISCUSSIONE

L'aderenza alla terapia rappresenta una seria criticità. Dal confronto con la letteratura sembra che la dimenticanza sia il parametro più rappresentativo, insieme al timore per gli effetti collaterali e la dipendenza.

CONCLUSIONI

Dall'analisi delle cause è emerso che la disinformazione generale è il principale motivo che conduce alla dimenticanza della terapia. Ricercatori, organizzazioni, personale sanitario e associazioni di pazienti devono quindi lavorare in stretta sinergia per migliorare i percorsi di follow up e controllare gli effetti della paura di reazioni avverse o dipendenza.

Parole chiave: Infarto miocardico acuto (IMA), sindrome coronarica acuta (SCA), aderenza terapeutica, terapia farmacologica.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Acute coronary syndrome is one of the world's leading causes of death. Poor adherence to post-IMA therapy can lead to re-hospitalization, increased health costs and poor prognosis. Medications are the best treatment to avoid new cardiovascular events and increase survival following coronary artery disease. The objective of the study is to identify the determinants of poor therapeutic adherence in a sample of patients in post-IMA follow-up in the department of Cardiology of the Hospital "Cardinal Massaia" in Asti.

MATERIALS AND METHODS

A questionnaire consisting of 33 items from the Moriski scale and the Brief Medication Questionnaire was administered by phone-centered interviews. The final score provided a data of therapeutic adherence (poor, average, total).

RESULTS

A sample of 184 follow-up patients were included in the study. The data show that 50% (92) of patients have forgotten at least once part of their drugs, 42% (77) do not know the drugs they take and their effects. 36% (66) of the sample evaluates the importance of drugs compared to their lives with a score of 9/10 and 27% (50) with a score of 10/10.

DISCUSSION

Adherence to therapy is a serious problem. From the comparison with literature, it seems that forgetfulness is the most representative parameter, along with fear for side effects and addiction.

CONCLUSIONS

Analysis of the causes showed that general misinformation is the main reason that leads to forgetfulness of therapy. Researchers, organizations, healthcare professionals and patient groups must work in close synergy to improve follow-up pathways and control the effects of fear of adverse reactions or addiction.

Keywords: acute myocardial infarction (AMI), acute coronary syndrome (ACS), therapeutic adherence, pharmacological therapy.

INTRODUZIONE

La Sindrome Coronarica Acuta (SCA) è una condizione di ischemia miocardica acuta (IMA) con manifestazioni cliniche ed è una delle principali cause di morte nel mondo. I dati del 2011 dell'American Heart Association (AHA) riportano che 7.9 milioni di americani hanno avuto una storia di SCA ed ogni anno si contano circa 450.000 morti con frequenti e costose re-ospedalizzazioni [1].

Un fattore chiave per evitare la riammissione ospedaliera sembra l'aderenza terapeutica (AT), stima che solo l'8.6% dei pazienti aderenti alla terapia farmacologica incorrano in una re-ospedalizzazione nel primo anno post-IMA [2]. In generale l'AT rappresenta il grado in cui il paziente segue le raccomandazioni del personale sanitario riguardanti le dosi, i tempi e la frequenza dell'assunzione di un principio attivo per l'intera durata del trattamento.

Nel paziente con SCA la mancata aderenza può essere causa di gravi ricadute, di ricovero, di aumento della spesa sanitaria e di prognosi infauste [3][4]. Dopo un evento coronarico i farmaci sono, insieme alle modifiche dello stile di vita, il trattamento cardine per migliorare la sopravvivenza e ridurre al minimo l'insorgenza di nuovi eventi cardiovascolari [5][6]. I fattori responsabili della mancata aderenza terapeutica possono essere il costo dei farmaci, l'onere di assunzioni multiple, la paura degli effetti collaterali, la poca alfabetizzazione sanitaria, il basso grado di informazione del paziente, l'indisponibilità dei farmaci e la dimenticanza [7].

L'obiettivo dello studio è quello individuare i determinanti di scarsa aderenza terapeutica in un campione di pazienti in follow-up post-IMA nell'unità operativa di Cardiologia dell'Ospedale "Cardinal Massaia" di Asti.

MATERIALI E METODI

Con disegno di studio osservazionale monocentrico, nel periodo dal 1° giugno 2022 al 31 agosto 2022 è stato arruolato un campione di convenienza di pazienti post-IMA in follow up nel reparto di Cardiologia dell'ospedale Cardinal Massaia di Asti. Sono stati inclusi pazienti di età superiore ai 18 anni, ospedalizzati per IMA e in terapia con β -bloccanti, Ace inibitori, antiaggreganti/anticoagulanti e statine. Per analizzare l'aderenza terapeutica e i suoi determinanti sono state utilizzate la scala Morisky e il Brief Medication Questionnaire (BMQ).

Il questionario era composto da 33 items il cui punteggio complessivo finale forniva un giudizio di AT: scarsa, media e totale. [7] [8] Oltre alle variabili demografiche del campione (Tabella 1) le domande analizzavano sospensione farmacologica, effetti collaterali (Tabella 2) ed eventuali credenze rispetto alla terapia e motivazioni legate a una scarsa aderenza. La compilazione dello strumento è avvenuta tramite intervista telefonica da parte di un operatore esperto previo consenso alla trattazione dei dati e relativa informativa sulla privacy.

Per l'analisi dei dati sono stati utilizzati metodi di statistica descrittiva: frequenze assolute percentuali, media, deviazione standard e range. L'elaborazione dei dati è stata condotta mediante software Microsoft Office XL®.

	Media (\pm DS)	Range
Età	66.6 (12.2)	38-94
Sesso		
Maschi	128 (70%)	
Femmine	56 (30%)	
Stato civile		
coniugato	132 (72%)	
non coniugato	20 (11%)	
vedovo	24 (13%)	
Progressa abitudine al fumo (sì)	120 (65%)	
Grado scolastico		
elementari	36 (20%)	
medie	96 (52%)	
superiori	48 (26%)	
università	4 (2%)	
Lavoro		
impiegato	72 (39%)	
lavoratore autonomo	24 (13%)	
disoccupazione	16 (9%)	
pensione	72 (39%)	

Tabella 1: Caratteristiche del campione (n=184)

	Antiarritmici (%)	Antiipertensivi (%)	Antiaggreganti (%)	Diuretici (%)
Farmaco assunto	8%	42%	42%	8%
N. pazienti che hanno sospeso il farmaco	4 (2%)	20 (10%)	20 (10%)	4 (2%)
	Astenia (%)	Ipotensione (%)	Diarrea (%)	Tachicardia (%)
Effetti collaterali	35%	18%	13%	13%

Tabella 2: Farmaci assunti e relativi effetti collaterali manifestati dal campione (n=184)

RISULTATI

È stato esaminato un campione di 184 pazienti in terapia post-IMA e dall'analisi dei dati è emerso che 156 (85%) pazienti non si reputavano dipendenti dai farmaci assunti e 164 (89%) di essi non riteneva utile interrompere saltuariamente il trattamento. Nel campione in analisi 180 (98%) pazienti valutavano la terapia assunta efficace e scevra da effetti indesiderati anche se 48 (26%) ritenevano che la propria vita fosse inficiata dall'assunzione dei farmaci.

Tra gli intervistati, 173 (94%) ritenevano che i sanitari fossero attenti anche in altri aspetti oltre a quello farmacologico, infatti, 180 (98%) di essi si sentiva adeguatamente informato. Per quanto riguarda la variabile aderenza terapeutica, è emerso che la percentuale dei soggetti che assumevano regolarmente la terapia era pari a coloro a cui capitava di dimenticare di assumerla, fatto che avveniva in 34 (30%) dei pazienti con età compresa tra 38-69 anni. Il dato diminuisce fino a 11 (15%) oltre i 70 anni. Inoltre, 48 (26%) dei pazienti avevano omesso volontariamente una compressa. Dai dati analizzati ad essere maggiormente interrotti sono antiaggreganti e antiipertensivi con una frequenza di 20 (42%).

Tra gli intervistati 164 (89%) affermavano di aver sempre informato il medico in caso di riduzione/interruzione volontaria del principio attivo. Non risultano differenze numeriche tra coloro che avevano difficoltà a ricordarsi di assumere la terapia e chi la attuava con costanza (50%). 20 (11%) pazienti riferivano di aver sospeso l'assunzione almeno una volta poiché preoccupati dagli effetti a lungo termine e 4 (2%) temevano dipendenza.

Tra i pazienti intervistati, 77 (42%) non conoscevano i farmaci assunti e i loro effetti. Per quanto riguarda le cause che inducono alla scarsa aderenza terapeutica si evince che 120 (65%) non reputavano il timing dell'assunzione un problema, dato che aumenta fino a 177 (96%) quando si parla di costi. Stesso dato emerge per quanto riguarda l'approvvigionamento dei farmaci (96%). Gli effetti collaterali sono distribuiti a metà tra manifestati e non (50%). In particolare, tra i più frequenti si manifestano l'astenia (64) (35%), ipotensione (33) (18%), tachicardia e diarrea (24) (13%). Tra i pazienti, 136 (74%) si consultano costantemente con il cardiologo ma 101 (55%) ritenevano di assumere un numero considerevole di farmaci e ammettevano di preferire una loro diminuzione. Tra il campione intervistato 44 (24%) reputavano che l'assunzione costante influisse negativamente sulla qualità di vita.

In particolar modo, 66 (36%) persone valutavano l'importanza dei farmaci rispetto alla propria vita con un punteggio pari a 9/10 e il 50 (27%) con un punteggio di 10/10. Il dato relativo alla percezione dell'importanza sull'assunzione della terapia da parte del paziente è valutato su scala Likert da 0 (nessuna importanza) a 10 (fondamentale per la vita) ottenendo un risultato medio pari a 9 punti (DS \pm 1.02; range 7-10).

DISCUSSIONE

Lo studio condotto aveva l'obiettivo di individuare le variabili correlabili a AT in seguito a SCA. Sono state prese in considerazione variabili demografiche (età, sesso), lo status (stato civile, impiego, istruzione), comportamenti rischiosi (fumo di sigaretta), credenze errate rispetto all'efficacia terapeutica, eventuale dipendenza, dimenticanza, costo, timing multiplo, difficoltà nell'approvvigionamento dei farmaci.

Dai dati ottenuti si evince che la dimenticanza è il parametro più rappresentativo che riguarda circa la metà dei pazienti intervistati cui è capitato di omettere parte della terapia in un periodo temporale di tre mesi. Si rileva però un dato contrastante ovvero alla luce di quanto prima

sostenuto i pazienti riportano di aver ricevuto informazioni esaustive da parte del personale sanitario. Emerge quindi un rapporto di fiducia operatore/paziente che però non sembra sufficiente a scongiurare il problema della mancata assunzione.

È quindi dirimente dare una nuova connotazione al processo comunicativo e di informazione che trasformi la mera trasmissione nozionistica in un rapporto che consenta di consolidare l'aderenza terapeutica come un comportamento associato che rientri negli stili e nelle abitudini di vita della persona. La costruzione di un sistema educativo deve obbligatoriamente tenere conto dei dati di letteratura concordi nell'individuare le motivazioni che comportano scarsa aderenza terapeutica.

Tra questi si riscontrano il timore per gli effetti collaterali e la dipendenza [9]. Ci si sente di escludere momentaneamente la fiducia negli operatori sanitari e la percezione dell'efficacia dei farmaci in quanto nell'analisi condotta non sembrano essere problemi in essere. Sono invece presenti dati che indicano come gli intervistati, anche se in misura non rilevante, temano eventuali effetti indesiderati o dipendenza dal farmaco. Tra questi si ha riscontro di astenia, ipotensione, tachicardia, diarrea e i farmaci maggiormente passibili di autosospensione sono antiaggreganti e antiipertensivi.

Risolvendo il fattore paura della dipendenza all'interno di un processo informativo esaustivo il problema degli effetti collaterali non è facilmente risolvibile se non con una tempestiva sostituzione terapeutica.

In questo caso rimane però importante che il paziente abbia la possibilità di consultarsi con un clinico senza limiti di orario o prenotazione. Come già introdotto la dimenticanza è la causa più comune di non aderenza alla terapia e si correla in maniera importante con la frequenza delle assunzioni necessarie, il timing, la politerapia e la prospettiva di non sospensione "*ad vitam*" [7]. Questo ultimo fattore in gioco evidenzia tutti i limiti che una patologia di tipo cronico pone alla persona che rimane legata ad una assunzione terapeutica continuativa e agli occhi di tutti può apparire come "*sempre malato*".

In questo caso sarebbe necessario lavorare sul miglioramento dell'alfabetizzazione sanitaria (Health Literacy), ovvero essere in grado di acquisire, comprendere e utilizzare informazioni per la propria salute [10]. Tornando al tema della dimenticanza, alcune soluzioni proposte in letteratura indicano l'utilizzo di promemoria frequenti o una "*pillola combinata di farmaci*", ovvero un'unica somministrazione con più principi attivi [7]. Sarebbe inoltre consigliato l'utilizzo di portapillole settimanali o mensili che permettano di sistematizzare l'assunzione giornaliera. Altro aspetto importante è il coinvolgimento del caregiver nel processo di cura. Infatti, nello studio condotto è stato dimostrato come la dimenticanza diminuisca con l'aumentare dell'età media e la spiegazione potrebbe risiedere nel fatto che con l'invecchiamento aumenta la presenza di persona terza.

Un dato rilevante riscontrato è che poco meno della metà del campione intervistato non conosce i medicinali che assume, motivo per cui potrebbero non comprendere appieno l'importanza

che questi hanno sulla propria vita, causando ridotta aderenza alla terapia. Ci sono altri fattori che portano a tale problematica: tra questi, la scarsa disponibilità di medicinali e i costi [7] [11]. Dallo studio realizzato emerge che queste ultime due non rappresentano una criticità per i pazienti intervistati. Gli elementi di letteratura in materia di AT post SCA sono contrastanti in quanto non vi è unanimità nel giudicare la fascia di età che incorre maggiormente in questo problema [5][7][11]. In letteratura sembra che le donne abbiano una maggior predisposizione a non aderire alla farmacoterapia.

Nello studio di Yu-Mi Lee et al. sembra che essere donne e avere un basso livello di istruzione (<scuola superiore) e un reddito familiare annuale pari a <20.000 dollari sono stati associati a una ridotta aderenza dopo la malattia coronarica [8]. Si è scoperto che i soggetti che vivevano con partner sono più aderenti alla loro "medicina" prescritta. Dai dati rilevati nell'analisi condotta sembra invece che le donne rispettino la contiguità delle cure. Questo risultato potrebbe essere dovuto al caso, dalla differenza numerica tra le donne pari a 56 (30%) e gli uomini 128 (70%) presi in esame o alla ridotta numerosità campionaria. Per quanto riguarda i comportamenti rischiosi, la maggior parte dei pazienti intervistati ha ammesso di fare uso di tabacco precedentemente la malattia coronarica e di aver smesso in seguito a indicazione sanitaria. Il presente studio aggiunge alcune utili considerazioni ad una tematica molto dibattuta in letteratura, tuttavia, mostra alcuni limiti, tra cui la numerosità campionaria connessa all'assenza di correlazione tra le variabili sociodemografiche e l'aderenza terapeutica.

CONCLUSIONI

Dallo studio condotto si può affermare, con buona approssimazione, che l'aderenza alla terapia farmacologica rappresenti una seria criticità che può inficiare la sopravvivenza delle persone con pregressa SCA. Dall'analisi delle cause è emersa come la dimenticanza rappresenti la causa principale di scarsa aderenza e come questa sia spesso frutto di disinformazione generale. La mancanza di conoscenze relativa alle conseguenze della sospensione di terapie fondamentali per la sopravvivenza non è però solo imputabile al livello di health literacy della persona assistita ma è in alcuni casi dipendente dall'omissione informativa dell'operatore sanitario. È quindi dirimente che ricercatori, organizzazioni, personale sanitario e associazioni di pazienti lavorino in stretta sinergia per migliorare i percorsi di follow up e calmierare gli effetti della paura di reazioni avverse o dipendenza.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, et al. Heart disease and stroke statistics - 2011 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123(4):e18–e209
- [2] Zhang Y, Kaplan CM et al. Medication Adherence and Readmission in Medicare Myocardial Infarction. *Am J Manag Care*. 2014;20(11): e 498–505
- [3] Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005;353(5):487-97
- [4] Hamood H, Green MS et al. Determinants of adherence to evidence-based therapy after acute myocardial infarction. *Eur J Prev Cardiol*. 2016. Vol. 23(9): 975–85
- [5] Eindhoven DC, Hilt AD et al. Age and gender differences in medical adherence after myocardial infarction: Women do not receive optimal treatment. *Eur J Prev Cardiol*. 2018;25(2):181-9
- [6] Dibao-Dina C, Angoulvant D et al. Patients' adherence to optimal therapeutic, lifestyle and risk factors recommendations after myocardial infarction: Six years follow-up in primary care. *PLoS One*. 2018;13(9): e0202986
- [7] Hussain S, Zahid-Jamal S et al. Medication adherence in post myocardial infarction patients. *J Ayub Med Coll Abbottabad*. 2018;30(4):552-7
- [8] Lee YM, Kim RB et al. Relationships among medication adherence, lifestyle modification, and health-related quality of life in patients with acute myocardial infarction: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;22;16(1):100
- [9] Doll JA, Hellkamp AS et al. The association of pre- and posthospital medication adherence in myocardial infarction patients. *Am Heart J*. 2019; 208:74-80
- [10] Shang P, Zheng X et al. Association Between Medication Adherence and 1-Year Major Cardiovascular Adverse Events After Acute Myocardial Infarction in China. *J Am Heart Assoc*. 2019;8(9): e011793
- [11] Pietrzykowski, Ł, Michalski P et al. Medication adherence and its determinants in patients after myocardial infarction. *Sci Rep*. 2020;10(1):12