



# **eons**newsletter

The Quarterly Newsletter of the European Oncology Nursing Society

Fall 2007

## **Contenuti:**

**Colleghi di...**

**Gestione dello  
stravasato**

**Infermieri in tutta  
Europa**

**Gestione del  
disagio: il 6°  
parametro vitale**

**Premi EPE**

**Mucosite orale**



**Capo-Redattore:**

Jan Foubert, RN, MSc

**Redazione:**Carol Krcmar, RN, MN  
Emile Maassen, RN, CRN  
Cath Miller, MA, RGN Dip Hsm

L'obiettivo della Newsletter EONS è informare gli infermieri circa la Società e le sue attività e fornire uno strumento di collegamento per gli infermieri oncologici europei. Le informazioni pubblicate hanno lo scopo di stimolare gli infermieri a migliorare l'assistenza ai malati oncologici attraverso un miglioramento delle conoscenze.

La corrispondenza può essere indirizzata al Capo-Redattore alla mail: eons@village.uunet.be

**Segreteria EONS:**

Rudi Briké  
Avenue E Mounier 83/4  
B-1200 Brussels, Belgium  
Tel: + 32 (2) 779 9923  
Fax: 32 (2) 779 9937  
E-mail: eons@village.uunet.be  
Sito web:  
www.cancereurope.org/EONS.html

EONS ringrazia Amgen, Astra Zeneca, Merck, MSD, Mundipharma, Novartis, Nutricia, Roche, Sanofi Aventis e Topotarget per il loro continuo supporto alla Società come Sustaining Members.

Copie stampate: 4650

La versione elettronica è accessibile a 24000 EONS members

**Printed by:**

Drukkerij Trioprint Nijmegen BV  
The Netherlands

**Disclaimer:**

Le informazioni riportate nella rivista costituiscono il punto di vista degli autori e non rispecchiano necessariamente le posizioni dell'European Oncology Nursing Society. Le agenzie/compagnie presenti con annunci pubblicitari sono le uniche responsabili dell'accuratezza delle informazioni presentate.

**Tradotto a cura dell'AIIO.**

# Colleghi di...

## FECS

### Mary Rice FECS Communications

Michel Ballieu, capo della Federation of European Cancer Societies (FECS) dallo scorso novembre, lancia una sfida. Sin dal suo primo giorno alla FECS, quando ha capito che avrebbe dovuto temporaneamente sacrificare la sua vita privata per uscire dalla crisi che aveva ereditato, ha sentito l'esigenza di impostare le cose in modo corretto per i componenti delle associazioni. "Grazie alla precedente esperienza nel settore no-profit ho capito che le federazioni sono le organizzazioni più complesse da gestire", così ha detto. "Uno dei problemi è che spesso vengono gestite dal loro management e dallo staff secondo un criterio dall'alto verso il basso, mentre l'unico modo in cui possono funzionare è quello di rispondere veramente alle esigenze dei propri membri. Sono determinato a istituire in FECS questo approccio dal basso verso l'alto appena possibile".

Dopo 10 anni presso l'MCI, come direttore esecutivo per le varie associazioni, Ballieu era pronto per una nuova sfida. Ciononostante, il suo primo giorno alla FECS fu abbastanza sorprendente. "Quando sono arrivato ho capito la portata del problema dello staff. Avevo inteso che ci fossero ancora almeno 7 o 8 membri dello staff originario di 12 componenti, invece erano rimaste solo 5 persone. Ancora peggio: una di queste sarebbe rimasta solo 2 mesi, una era assunta in ufficio solo per il 20% del suo tempo, una era incinta e in procinto di andare in maternità. La mia prima reazione è stata "Come ho potuto commettere un tale errore e come posso tirar fuori un buon risultato da questo disordine?". Ma, dopo il primo shock, ha capito l'importanza della sfida e ha iniziato a cercare personale. Ha smesso di andare in palestra tutte le mattine per poter essere in ufficio alle 6.30 e raramente rientrava prima delle 21. Per i primi due mesi ha utilizzato la sua rete personale di contatti per reclutare personale adatto per le mansioni essenziali affinché la FECS potesse continuare a sostenere i membri delle associazioni nell'organizzazione delle loro conferenze.

"Sono stato molto fortunato a trovare così tante persone giuste in così poco tempo", dice. Così in fretta, tra l'altro, che nessuna delle conferenze in programma è stata annullata, che era la soluzione ipotizzata originariamente. In questo è stato aiutato anche dallo staff che era rimasto in servizio. "I 'vecchi dipendenti' ci hanno aiutato moltissimo mettendo a disposizione dei nuovi il proprio bagaglio di conoscenza e aiutandoli nel periodo di transizione. E anche noi - i nuovi arrivati - abbiamo pagato il tributo al team precedente che ha costruito il grande successo dei nostri congressi e conferenze".

"Oggi sono fiero del nostro team molto ben

affiatato di 15 persone, 5 vecchi e 10 nuovi, 9 uomini e 6 donne, 5 belgi fiamminghi, 5 belgi francofoni, 5 stranieri, tutti adatti e operativi. Insieme rappresentiamo 5 nazionalità e parliamo 7 lingue diverse".

Questo con il nuovo gruppo installato, e poi? Naturalmente i problemi più grossi della FECS non riguardavano la mancanza di personale ma la decisione dell'ESMO di lasciare la federazione. È stato molto difficile gestire la situazione - e un grande shock per molti - e uscirne in una prospettiva di lungo periodo, dice Ballieu. "L'uscita di ESMO è stata catalizzatrice del cambiamento. È stata creata una nuova struttura capace di costruire la massima consultazione possibile tra le associazioni e d'incoraggiare l'adesione di nuovi membri tra queste associazioni che si qualificano come pan-europee, con un raggruppamento sufficientemente ampio da essere rappresentativi della propria specializzazione e con un'attenzione maggiore all'oncologia. I membri fondatori devono capire che hanno il diritto di guidare e sviluppare



questa espansione evolutiva. Ho avuto l'impressione che in passato non si siano sentiti sufficientemente coinvolti e che questo in parte abbia causato alcuni dei recenti problemi.

FECS verrà rilanciata il prossimo settembre a Barcellona con un nuovo nome - European CanCER Organisation (acronimo ECCO) - e con una "missione" più incentrata sul paziente. "Nel giro di cinque anni mi piacerebbe vedere che la 'mente' ha imparato a lavorare in armonia e che i pazienti hanno fiducia in essa", dice Ballieu. "Se questo si avvererà sarà molto più facile incoraggiare le organizzazioni finanziatrici a incrementare il loro investimento nella ricerca sul cancro e persuadere i politici dei reali bisogni e aspirazioni dei pazienti e di quelli che se ne occupano".

Mary Rice  
FECS Communications

Benvenuti alla newsletter EONS dell'autunno 2007: quando leggete questa newsletter sarà in corso la 14<sup>a</sup> conferenza ECCO che spero sia di vostro interesse, quindi: benvenuti a Barcellona! Come deciso durante l'ultimo Consiglio Consultivo nel settembre 2006, questa numero è tradotto anche in Spagnolo, la lingua del paese che ospita il congresso. Voglio ringraziare i colleghi spagnoli per gli sforzi e la collaborazione necessari.

Questo congresso è nuovamente organizzato dalla FECS (Federation of European Cancer Societies) che a Barcellona sarà rilanciata con un nuovo nome: ECCO (European CanCer Organisation) con una mission maggiormente focalizzata sul paziente. Potete trovare in questa newsletter molte notizie sui nostri colleghi.

In Europa noi viviamo in una società multiculturale e questo ha un impatto sullo sviluppo dell'assistenza sanitaria. Nell'adattare i servizi sanitari ai bisogni delle popolazioni multietniche, i governi degli Stati membri dovrebbero basare le loro politiche sui valori proposti dal Consiglio Europeo - diritti dell'uomo e diritti del paziente, dignità umana, coesione sociale, democrazia, equità, solidarietà, pari opportunità, partecipazione, libertà di scelta - regolati dall'obbligo di aiutare gli individui a occuparsi della propria salute. Gli Stati membri dovrebbero applicare un metodo sistematico per rispondere alla diversità culturale. Si devono definire delle linee-guida e degli standard per la fornitura di buoni servizi nelle popolazioni multiculturali. Sviluppare delle politiche coerenti e complete e delle strategie che rispondano ai bisogni di salute nelle società multiculturali, compresa la prevenzione, dovrebbero:

proteggere la dignità umana e prevenire l'esclusione sociale e la discriminazione;  
promuovere lo sviluppo di servizi sanitari di alta qualità, linguisticamente appropriati, culturalmente sensibili, equi e appropriati;  
promuovere i cambiamenti nel comportamento dei servizi sanitari a livello nazionale e locale e dei professionisti socio-sanitari per adattare la loro risposta ai bisogni di salute delle popolazioni multiculturali;  
sviluppare competenza culturale in chi si occupa di sanità (capacità di fornire servizi sanitari efficaci che prendano in considerazione il genere dell'individuo, l'orientamento sessuale, l'inabilità, l'età, le convinzioni religiose, spirituali e culturali).

Le diverse condizioni di salute nelle società multiculturali possono avere cause differenti, comprese quelle esterne. Queste includono i fattori culturali e socio-economici, la condizione migratoria e la discriminazione. Gli Stati membri dovrebbero prestare attenzione a tali fattori, nella definizione di strategie politiche appropriate, come parte di un approccio politico comprensivo e coerente che si focalizzi nell'eliminazione di cause esterne di disparità nel campo sanitario. Nei paesi sviluppati ed in via di sviluppo, ci sono differenze di base non solo nelle risorse disponibili nei pazienti malati di cancro ma anche nel significato che questi danno alla condizione di malattia. L'espressione dei bisogni e di come questi siano venuti a contatto nei diversi contesti culturali può fornire una valutazione e una comprensione più libera sulle iniziative per come la cura del cancro dovrebbe essere percepita e amministrata. Queste e molte altre informazioni che interessano le famiglie possono essere trovate nell'articolo della professoressa Baider (Israele). Troverete anche in questo numero un articolo sulla cura del cancro in Spagna viste da un paziente che afferma: «La mia esperienza nel sistema sanitario spagnolo è stata eccellente!»

Non solo i pazienti si muovono da uno stato ad un altro ma anche gli infermieri in Europa, come potrete leggere.

L'attuale mancanza globale di infermieri sta avendo un impatto sui sistemi sanitari mondiali. La maggiore iniziativa dell'International Council of Nurses (ICN) ha definito importanti informazioni sul problema. Queste informazioni sono strutturate in cinque aree prioritarie: regole di intervento; costituzione di

un settore di macroeconomie e di salute; pianificazione della politica e della forza lavoro, leadership infermieristica.

L'International Council of Nurses (ICN) ha pubblicato nel 2001 (3) le figure che descrivono un'emergente crisi globale e una mancanza in tutto il mondo di infermieri. In Europa, Standing Committee of Nurses dell'UE (PCN) conferma che quasi ogni Paese all'interno dell'Unione sta segnalando la mancanza severa di infermieri. Gli infermieri qualificati stanno lasciando la professione e il numero di nuovi iscritti ai corsi sta diminuendo. Demograficamente, la forza lavoro sta invecchiando, e ciò implica che una crisi ulteriore sia dietro l'angolo.

Quando gli infermieri scelgono di migrare fra Paesi e sistemi sanitari, questo ha implicazioni significative sia per il Paese che accoglie che per il Paese di origine. Senza migrazione, la mancanza di infermieri potrebbe provocare una spinta verso l'alto degli stipendi degli infermieri; malgrado ciò, gli stipendi degli infermieri sono difficili da migliorare. Il reclutamento degli infermieri dai paesi con un livello di vita più basso potrebbe abbassare gli stipendi nei Paesi di arrivo.

Le previsioni di scarsità e gli obiettivi di reclutamento di infermieri nei Paesi sviluppati minacciano di esaurire il rifornimento di infermieri e di insidiare le iniziative globali di salute nei Paesi in via di sviluppo. È richiesto un duplice approccio, che comprende una maggiore attenzione da parte dei Paesi in via di sviluppo nel creare una forza lavoro infermieristica nazionale e un maggior investimento attraverso sussidi internazionali per la formazione professionale degli infermieri nei Paesi in via di sviluppo.

Gli infermieri dei Paesi più poveri possono andarsene malgrado la mancanza di forza lavoro nel proprio Paese. Gli infermieri specializzati probabilmente sono in numero minore nei Paesi con un reddito più basso, ma questo non fermerà l'aumento salariale nei Paesi che li accolgono. In questo caso la forza del mercato risolve il problema per i Paesi più ricchi lasciando quelli più poveri con una mancanza critica e senza le potenzialità per riprendersi la forza lavoro.

M. Mercadé Virgili e R. Santamaria Pocerull descrivono la loro esperienza nell'articolo "Mobilità europea: una realtà in divenire tra progetti e obiettivi". A volte gli infermieri possono lasciare il proprio Paese per l'addestramento: l'esperienza di dottorato nel Regno Unito è descritta nell'articolo di M. Arantzamendi.

La vincitrice della migliore diffusione Titan 2006 è Hilary Noonan dall'Irlanda. Congratulazioni a Hilary per questo progetto fantastico che eventualmente servirà come esempio per tutti i nostri membri che recentemente hanno concluso un corso TITAN e che devono fare un programma di diffusione. EONS sta continuando a svilupparsi e altro ancora sulle sue attività potete trovarlo negli articoli relativi. Per chi ha interesse a sapere che c'è aldilà dell'oceano, l'articolo da leggere è: "Appunti dal 32° Congresso Annuale "Viva Las Vegas" dell' Oncology Nursing Society", di Jane Bryce. Inoltre, in questo numero:

linea-guida di NCCN per la gestione del distress.  
riduzione del tormento della mucosite orale;  
stravaso di antraciclina nella pratica clinica.

Infine potete anche leggere un'intervista con il presidente uscente di EONS, Yvonne Wengström che riflette sul termine della sua presidenza. Auguriamo a Yvonne tutto il meglio e diamo il benvenuto al nostro nuovo presidente Sarah Faithfull, cui auguriamo una vita dinamica e felice come nuovo presidente di EONS.

Jan Foubert, Capo Redattore.

# Messaggio di benvenuto nella città di Barcellona

Paz Fernández-Ortega RN, PhD©

Se decidete di partecipare alla Conferenza ECCO, vedrete molte persone parlare nei corridoi. Il primo giorno potreste persino vedere qualcuno abbracciarsi. Comincerete a pensare: «tutti si conoscono ed io non conosco nessuno». Vi promettiamo che questo succederà per pochissimo tempo: subito avrete la possibilità di conoscere nuovi colleghi, amici e, come in tutte le belle esperienze, scambiarsi preziose idee su nursing e questioni professionali.

In occasione della Conferenza ECCO, insieme con l'Associazione Spagnola di Nursing Oncologico, vorrei porgere un caloroso benvenuto a tutta la comunità di infermieri oncologici che partecipa all'incontro di Barcellona.

Per la prima volta, la Conferenza europea sul cancro è stata organizzata in un contesto mediterraneo e noi siamo molto grati di ospitarne la sessione infermieristica. Il mondo conosce Barcellona e il suo successo come città che unisce tradizioni e modernità e soprattutto come questa meravigliosa città e la sua popolazione sappiano far sentire a proprio agio, assicurando di gustare le delizie di questo luogo, unico sulla costa.

Condividendo le esperienze di nursing con le altre professioni sanitarie, vi assicuriamo che stiamo lavorando per realizzare la migliore conferenza nell'interesse dell'assistenza oncologica. Non possiamo più aspettare!

Nell'occasione, vi vorrei presentare la nostra associazione nazionale.



[www.seeo.org](http://www.seeo.org)

L'Associazione Spagnola di Nursing Oncologico, "Sociedad Española de Enfermería Oncológica" (SEEO) è stata registrata come organizzazione scientifica il 30 marzo 1985 a Granada, presentandone al Ministero regolamento e composizione del Consiglio. Il primo congresso si tenne a Pamplona nell'aprile 1986, su "Cure infermieristiche per pazienti oncologici". Dal 30 maggio al 2 giugno scorso si è svolto a Granada l'XI Congresso Nazionale.



Quest'anno, Granada è una delle candidate a diventare una delle nuove meraviglie del mondo. A tutti quelli che l'hanno visitata diciamo: votatela.

La nostra associazione ha 350 soci, così da essere una delle più grandi associazioni infermieristiche spagnole. Siamo membri sia di EONS sia di ISNCC (International Society of Nurses in Cancer Care) e inoltre facciamo parte della National Federation of Nurses Societies (FESCE) e abbiamo rapporti eccellenti con altre associazioni in Brasile, Panama, Cile, Colombia, USA e Portogallo. Nel recente passato eravamo rappresentati all'interno del "Comitato Spagnolo Europe Against Cancer". Durante gli anni 2001 e 2002 l'associazione è stata inserita come associazione autonoma nel Advanced Clinical Practice Plan & Recognition for Cancer Nursing, costituito da esperti nazionali. Nonostante i nostri sforzi, ad oggi non siamo ancora riusciti a raggiungere il nostro obiettivo, ossia il riconoscimento dell'assistenza infermieristica oncologica come una specialità infermieristica. Continuiamo a collaborare per definire i piani formativi e i requisiti specifici per l'assistenza infermieristica in oncologia.

## I membri del consiglio

SEEO è amministrata da un Consiglio costituito da Presidente, Vice



Presidente, Tesoriere, Segretario e 10 Consiglieri delle diverse aree geografiche del paese, detentori di competenze diverse come oncologia medica, radioterapia, onco-ematologia, day hospital, case di cura, ricerca e università.

**La Mission di SEEO** così come dichiarato dal suo Statuto:

Riunire i professionisti infermieri che si prendono cura dei pazienti con cancro nelle diverse aree a diversi livelli di assistenza e supportare la loro opera a tutti i livelli, locali, regionali, nazionali, europei o internazionali.

Lavorare sull'educazione sanitaria alla popolazione per la prevenzione del cancro e l'adozione di stili di vita salutari.

Promuovere la comunicazione tra i professionisti e unificare i criteri per la performance professionale.

Fornire l'aggiornamento delle conoscenze ai Soci.

Migliorare la qualità dell'assistenza e garantire la formazione continua.

Identificare un corpo di conoscenze per l'assistenza in oncologia

Definire il profilo dell'infermiere di oncologia

Sviluppare la ricerca per dare risposta alle nostre problematiche.

**Attività scientifica**

SEEO ha intrapreso nel corso della sua esistenza diverse attività scientifiche

Molti workshops su temi monografici, congressi, corsi forum, hanno sempre seguito una linea-guida comune, ossia fornire elementi per la riflessione e revisione della pratica infermieristica e continuare a costruire intorno a essa la voce professionale dell'infermiere di oncologia. Questi prodotti subiscono una costante revisione, che è indice di avanzamento nella qualità.

Dibattere i temi da noi proposti è una vera sfida, ma è ciò che determina l'adeguamento delle nostre proposte per la soddisfazione delle richieste che noi percepiamo nella popolazione in relazione al cancro e per formare infermieri oncologici specializzati per soddisfare questa richiesta.

**Benefici per i soci**

Da quando esiste SEEO, abbiamo tenuto diversi eventi formativi come i simposi "Assistenza al paziente sottoposto a Radioterapia" o "Qualità di vita nei processi di cancro"; incontri sull'assistenza infermieristica in oncologia; incontri e giornate su oncologia e radioterapia pediatrica, giornate infermieristiche su onco-emeatologia e day hospital; incontri e giornate sull'assistenza infermieristica nel trapianto del midollo osseo; workshop sulla gestione delle unità operative oncologiche, educazione sanitaria ai pazienti con cancro e competenze dell'infermiere di oncologia.

I Corsi: "Metodologia della ricerca applicata all'assistenza infermieristica in oncologia". "La fatigue nei pazienti oncologici".  
Corso/Workshop: "Metodologia della ricerca qualitativa applicata

all'assistenza infermieristica in oncologia".

Altri benefici includono la possibilità di partecipare in gruppi di lavoro di speciale interesse e usufruire di sconti nelle tasse d'iscrizione a varie conferenze.

**Sotto il patrocinio dell'EONS**

SEEO è rappresentata all'interno di EONS da un Consigliere membro del Consiglio Consultivo. L'associazione ha partecipato a diverse attività e iniziative EONS come "Azioni nella fatigue", "Imparare a vivere con il cancro", Educational Initiative in Colorectal Cancer, NOEP nella nutrizione nel cancro, TITAN e TARGET e speriamo molte altre nel futuro!!

**Pubblicazioni**

SEEO ha una rivista scientifica ufficiale, che comprende le seguenti sezioni:

Editoriale

Articoli originali

Revisioni della letteratura

Internet oncologico

Corsi e congressi

Notizie dall'Europa e internazionali

Legislazione

È un trimestrale che esce in inverno, primavera, estate e autunno.

Inoltre, la SEEO offre agli infermieri di oncologia una borsa di studio per la ricerca, poiché noi crediamo che la ricerca infermieristica in oncologia giochi un ruolo importante sia nella qualità che nello sviluppo dell'assistenza e della professione. Entrambi hanno un effetto diretto sulla salute in rapporto alla pratica infermieristica in oncologia e nella presa di decisioni nelle organizzazioni, a livello sia strategico che operativo.

**Quale futuro?**

Riconoscendo quanto complesso sia cambiare il futuro degli infermieri di oncologia e dei pazienti oncologici in Spagna, la nostra sfida sarà continuare a cercare di migliorare l'assistenza infermieristica in oncologia, la pratica clinica, la formazione degli infermieri e raggiungere il riconoscimento professionale della specialità di infermiere oncologico in comune con l'Europa.

Vi invitiamo a tutti, come colleghi europei a visitare la nostra pagina web sul sito [www.seeo.org](http://www.seeo.org) che accoglie annualmente 40.000 visitatori.



# Lo stravasato di antracicline

## nella pratica clinica

Helen Roe, Consultant Cancer Nurse / Lead Chemotherapy Nurse, North Cumbria Acute Hospitals NHS Trust, United Kingdom.

### Introduzione

Come discusso nel primo articolo di questa serie (cf. EONS Newsletter, estate 2007), il numero di pazienti che ricevono chemioterapia e che hanno uno stravasato di antracicline è così basso che alcuni professionisti non hanno mai avuto occasione di vederlo. Nel considerare il numero di pazienti con stravasato da antracicline, dobbiamo mantenere questo numero in un contesto che riconosce anche i regimi somministrati nella pratica clinica.

È perciò vitale che i professionisti che somministrano la chemioterapia siano consapevoli dei segni e della gestione degli stravasati (1).

Questo articolo presenta due casi documentati e il racconto di un aneddoto per dimostrare le differenti opzioni usate una volta nella gestione degli stravasati da antracicline.

Sfortunatamente, non c'è molta evidenza che supporti queste opzioni tradizionali e le opzioni di trattamento descritte sono ampiamente aneddotiche e basate su piccoli numeri di pazienti (2-4).

Per lo scopo di questo articolo, i dati dei pazienti sono stati modificati per proteggerne la privacy; entrambi hanno acconsentito che la propria esperienza venisse condivisa in questo "format" per aiutare a educare altri professionisti che assistono persone a rischio di stravasato di antracicline.

### Trattamento conservativo con Dimetilsolfossido (DMSO): caso 1

La signora Smith è una donna di 63 anni che ha subito una mastectomia e uno svuotamento ascellare per un tumore mammario di grado 3. L'oncologo suggerisce una terapia adiuvante con FEC100 (5-fluorouracile, Epirubicina e Ciclofosfamide).

Ho incontrato la signora Smith e suo marito circa 10 giorni dopo la somministrazione del 3° ciclo di chemioterapia. Durante il consulto, la signora ha commentato il suo secondo ciclo di chemio; c'erano stati dei problemi nell'inserimento della cannula ed era svenuta durante il trattamento. Ha anche affermato che durante il trattamento un po' della «chemioterapia rossa» (Epirubicina) è accidentalmente caduta sul dorso della sua mano. Un aspetto importante da sottolineare è che la signora Smith era una fotografa e aveva fotografato le sue mani fino all'ultimo ciclo di chemioterapia e aveva preso pagine di annotazioni che si sono rivelate di estremo aiuto nel ricordare gli eventi.

Le sue annotazioni descrivono come il giorno dopo aver ricevuto il suo secondo ciclo di chemioterapia la sua mano fosse diventata rossa, gonfia e piuttosto dolorante nel punto in cui venivano somministrati i farmaci. Le era stato raccomandato dall'infermiere dell'Unità Operativa di «dare un occhio alla zona» e di chiamare, se avesse notato un qualunque cambiamento. La documentazione infermieristica relativa al secondo ciclo di chemio della signora Smith riporta due tentativi di incannulazione e l'utilizzo di una vena sottile per somministrare la terapia. È inoltre riportato un episodio di svenimento durante la somministrazione, risoltosi rapidamente e senza conseguenze sul proseguimento della terapia prescritta. Alcuni giorni dopo la mano della signora Smith ha problemi e il suo medico – subito contattato – dice che potrebbe trattarsi di cellulite e prescrive quindi degli antibiotici. In seguito, a partire dal suo II ciclo di chemioterapia, la mano viene valutata ordinariamente. Un secondo parere supporta la diagnosi di cellulite del medico della signora: l'area ove era posizionata la cannula viene descritta con «marcato gonfiore e irritazione cutanea». Nessuna modifica della prescrizione

viene effettuata e, in accordo con il protocollo, viene programmato il terzo ciclo di chemioterapia per la signora Smith.

Dopo osservazione dell'area, lettura dei resoconti degli eventi, revisione della documentazione infermieristica e colloquio con il medico della signora, ho contattato la paziente e discusso con lei i miei sospetti del fatto che si trattasse di uno stravasato conseguente all'incannulazione o a una possibile fuoriuscita della chemioterapia. Ho ottenuto alcune immagini digitali (fig. 1), spedite immediatamente via e-mail all'oncologo e fissato alla paziente un appuntamento con lui.

È seguita una discussione in "extravasation.org" che ha portato alla decisione di applicare Dimetilsolfossido (DMSO). Il rationale – per il suo utilizzo e per i possibili esiti – è stato discusso con la signora Smith e suo marito. Nonostante il DMSO venga elencato in numerose linee-guida come antidoto, (6) esso non ha l'autorizzazione a essere utilizzato nella gestione degli stravasati da antracicline (7,8).



Fig. 1: La mano della signora Smith dopo il 3° ciclo.

La signora Smith ha continuato con la sua terapia e ha ricevuto regolari controlli, il trattamento con DMSO è continuato per circa sei mesi, finché l'area non fu completamente guarita. La signora Smith è riuscita a mantenere la piena funzionalità di movimento della mano colpita (fig. 2), malgrado il successo del DMSO potrebbe essere criticato a causa del periodo di trattamento necessario.



Fig. 2: La mano della signora Smith a 2 anni dallo stravasato

Trattamento conservativo con lanuloridasi, "lavaggio" e DMSO: caso 2

La signora Jones, 47 anni, ha subito una mastectomia e svuotamento ascellare per un tumore di grado 3. Nella successiva discussione con l'oncologo le viene proposta una chemioterapia adiuvante (lo stesso protocollo descritto nel caso 1).

La signora Jones riceve i suoi primi tre cicli di chemioterapia senza notare effetti collaterali. Il giorno dopo la somministrazione del 4° ciclo di chemioterapia, però, telefona in reparto, preoccupata per la mano utilizzata per la somministrazione della terapia che risulta gonfia e dolorante impedendole il regolare movimento delle dita. La signora spiega che, il giorno precedente, l'infermiere ha avuto delle difficoltà nell'accedere alla vena e che dopo la terapia la zona di inserzione della cannula era rossa.

Riferisce che il medico aveva esaminato la zona e che aveva riscontrato un'ecchimosi nel punto di inserzione della cannula da trattarsi con dell'idrocortisone da applicare sull'area.

Le era stato spiegato di ricontattare il medico qualora non notasse dei miglioramenti. Le annotazioni infermieristiche mostrano dove era stata posizionata la cannula e descrivono il posizionamento difficoltoso, ma suggeriscono che la terapia è stata somministrata senza effetti collaterali. Vi è solo un appunto sul rossore, dopo la rimozione della cannula, peraltro osservato anche dal medico.

La signora Jones non si reca all'ospedale ma, d'accordo con il marito spedisce via e-mail delle fotografie della sua mano per permettermi di rivalutare e discuterne la gestione con l'oncologo. Così abbiamo fatto e dopo che la signora si è recata urgentemente in ospedale a seguito di accordi telefonici per poter essere esaminata, ho fatto delle fotografie che dimostravano un possibile stravasato.

Ho anche contattato l'Unità Regionale di chirurgia plastica per alcuni consigli come previsto dalla nostra nuova procedura che indica che tutti gli eventuali stravasi di antracicline devono essere valutati da un chirurgo plastico per un possibile "lavaggio". Essi ci hanno suggerito di esaminare prima la signora Jones e, se avessimo pensato che poteva trattarsi di uno stravasato, di iniettare ialuronidasi sottocute (3, 9) e di trasferire in seguito la signora alle loro cure.

La signora è stata visitata dalla loro équipe di turno che ha eseguito un "lavaggio" in anestesia locale (10) e tenuto monitorato il progresso nei mesi successivi.

La signora Jones è stata esaminata nella nostra clinica oncologica la settimana precedente al seguente ciclo programmato di chemioterapia. Tuttavia, l'area "lavata" appariva molto arrossata, leggermente gonfia e dolorante (fig. 3). L'oncologo ha prescritto un ciclo di antibiotici e ha deciso di iniziare il trattamento con DMSO e con idrocortisone topico sull'area "lavata" per consentire di proseguire con la chemioterapia programmata.



Fig. 3: La mano della signora Jones dopo il lavaggio sotto anestesia locale.

La signora Jones completò il resto della chemioterapia ma, come per la signora Smith, la chemioterapia fu somministrata nel braccio dal lato dell'intervento chirurgico. Ella ha continuato con il trattamento con DMSO e l'area "lavata" è rimasta arrossata, sebbene apparisse di un colore più "normale" rispetto a prima, il gonfiore diminuì e la temperatura della pelle fosse tornata normale.

Due anni dopo l'evento (fig. 4), la signora Jones raccontò che la sua mano era ancora dolorante e che la pelle sembrava molto tesa e restava una limitazione della funzionalità nelle attività quotidiane. È quindi lecito porsi domande sull'efficacia del "lavaggio" e dell'applicazione del DMSO in questo caso.



Fig. 4: La mano della signora Jones a 2 anni dallo stravasato.

Intervento chirurgico: rimozione del tessuto necrotico e innesto cutaneo.

Nonostante io lavori da circa 20 anni in vari ambiti dell'oncologia in Inghilterra, ho conosciuto solo un paziente che abbia richiesto una rimozione del tessuto necrotico e un innesto cutaneo dopo stravasato di antracicline. Questo è comunque il trattamento standard per lo stravasato di antracicline, utilizzato nel 25-80% dei pazienti (11-16), sebbene non vi siano studi controllati che supportino questa modalità di intervento, specialmente quando ci si trovi davanti a stravasi di piccoli volumi. Questo ribadisce il bisogno del paziente di essere visitato anche da un chirurgo plastico con esperienza nella gestione degli stravasi di antracicline, per accertare se il paziente possa richiedere un trattamento con un antidoto sistemico, come il Saveno®, o "lavaggio" o uno sbrigliamento e innesto cutaneo (3). Se un paziente non risponde al trattamento conservativo o ha gonfiore persistente, dolore e eritema, anche se non ci sono segni di ulcerazione, ciò richiede un consulto urgente con un chirurgo plastico (3, 17). Se l'eruzione cutanea, l'ulcerazione e il dolore sono presenti, è chiara la necessità di un intervento chirurgico per rimuovere ogni residuo di antracicline dal tessuto (18). Lo scopo principale del trattamento è preservare la funzione dell'area coinvolta e alleviare il dolore. L'intervento chirurgico dovrebbe consistere nella rimozione dell'area di stravasato e della circostante area rossa e/o dolorante per assicurare la rimozione di tutti i residui di antracicline (fig. 5)(15).



Fig. 5: Dimostrazione del processo di sbrigliamento precedente l'innesto. (cortesia R. Bodenmüller-Kroll).

Un paziente nella mia esperienza clinica che si sottopose a sbrigliamento e innesto cutaneo soffrì di un ritardo nel ricevimento del regime di chemioterapia programmata, a causa di un'infezione ospedaliera. Il paziente trovò in seguito molto duro accettare un corpo sfigurato sia nel punto di prelievo che nel sito d'innesto.



Fig. 6: Dimostrazione della possibilità di esiti esteticamente disastrosi dell'innesto cutaneo (cortesia of R. Bodenmüller-Kroll).

In definitiva, la gestione più appropriata dello stravasato da antracicline non era chiaro (11) fino all'introduzione del Savene®, il solo antidoto comprovato che sia stato adottato per la gestione degli stravasati da antracicline. Questo agente ha il potenziale di migliorare gli esiti di pazienti che hanno subito uno stravasato, specialmente come provato dal Savene® in un elevato numero di pazienti e ottenuto da due studi clinici prospettici di casi provati con biopsie. Dovrebbe essere notato che l'effetto del Savene® è ottimale se somministrato il più presto possibile ed entro 6 ore dallo stravasato.

## Bibliografia

1. Webster J.S. Immediate complications of cytotoxic therapy. In Polovich M., White J. & Kelleher L. (Eds): Chemotherapy and biotherapy guidelines and recommendations for practice, 2nd edition. Pittsburgh, 2006, Oncology Nursing Society. Chapter VI.
2. Wickham R. et al. Vesicant extravasation part II: Evidence-based management and continuing controversies. *Oncology Nursing Forum*. 33: 6: 1143-1150, 2006.
3. Ener R.A. et al. Extravasation of systemic hemato-oncological therapies. *Annals of Oncology*. 15: 858-892, 2004.
4. Kretzchmar A et al. Extravasation of Oxaliplatin. *Journal of Clinical Oncology*. 21: 4068-4069, 2003.
5. Dorr R.T. Antidotes to vesicant chemotherapy extravasations. *Blood Reviews*. 4: 41-60, 1990.
6. National Extravasation Information Service. Treating extravasation injuries. <http://www.extravasation.org.uk/treating.htm#antidote> - accessed 05/07.
7. Alley et al. Cutaneous toxicities of cancer therapy. *Current Opinions in Oncology*. 14: 212-216, 2002.
8. NHS Pharmaceutical Quality Assurance Committee. Guidelines for the purchase and supply of unlicensed medicinal products – notes for prescribers and pharmacists'. 3rd edition. Olin B.R. (Ed) (1998) Drug Facts and Comparisons. St. Louis: Facts and Comparisons, Inc; 740-740a, 2004.
9. Allwood M. et al. The Cytotoxic Handbook. Oxford, 5th edition. 2003, Radcliffe Publishing.
10. Murphy P.M. & Gault D.T. Treatment of extravasation injury. The National Extravasation Information Service. <http://www.extravasation.org.uk/Lett.htm> - accessed 05/07.
11. Langstein H.N. et al. Retrospective study of the management of chemotherapeutic extravasation injury. *Annals of Plastic Surgery*. 49: 369-374, 2002.
12. Preuss P, Partoft S. Cytostatic extravasations. *Annals of Plastic Surgery*. 19: 4: 323-327, 1987. 10
13. Loth T.S. & Eversmann W.W. Treatment methods for extravasations of chemotherapeutic agents: a comparative study. *J Hand Surg*, 11: 3: 388-396, 1986.
14. Pitkänen J. et al. Adriamycin extravasation: Surgical treatment and possible prevention of skin and soft-tissue injuries. *Journal of Surgical Oncology*, 23: 259-262, 1983.
15. Larson D.L. What is the appropriate treatment of tissue extravasation by antitumor agents? *Plast Reconstr Surg*. 75: 397-405, 1985.
16. Reilly J.J. et al. Clinical course and management of accidental adriamycin extravasation. *Cancer*. 40: 2053-2056, 1977.
17. Rudolph R. & Larson D.L. Etiology and treatment of chemotherapeutic agent extravasation injuries: A review. *Journal of Clinical Oncology*. 5: 1116-1126, 1987.
18. Bozkurt A.K. et al. Intrathoracic extravasation of antineoplastic agents: Case report and systemic review. *American Journal of Clinical Oncology*. 26: 121-123, 2003.
19. Mouridsen H.T. et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane): results from two prospective clinical multicentre studies. *Annals of Oncology*. 18: 3: 546-550, 2007.

L'edizione italiana della newsletter EONS è curata dal Gruppo Traduzioni dell'ASSOCIAZIONE ITALIANA INFERMIERI DI ONCOLOGIA formato da: Giovanni Cavadini, Carlo Barberino, Lorenzo Briglio Nigro, Maddalena Cavadini, Isabella Cavazza, Anna Claudia Di Venanzio, Irene Feroce, Anna Ferrara, Marie Paule Gardes, Giusta Greco, Mariagiulia Gubinelli, Livio Horra, Elisa Lamborghini, Fabiana Marcucci, Elena Muglia, Micol Orlandi, Sabrina Pellachin, Roberto Quarisa, Barbara Sartorello e tutti coloro che vorranno unirsi a questa iniziativa.

AiO si avvale di traduttori non professionisti e non può garantire in modo assoluto l'assenza di eventuali discrepanze dall'originale, che è l'unica fonte bibliografica ufficiale.

Hanno collaborato: Juliana e Marcela Marta Franco, Sandra Gandossini e Andrea Ghirardi.

Ogni numero viene ricevuto gratuitamente da tutti i soci AiO ed è disponibile on line su HYPERLINK "<http://www.aiio.it>" [www.aiio.it](http://www.aiio.it) e HYPERLINK "<http://www.cancerworld.org/EONS>" [www.cancerworld.org/EONS](http://www.cancerworld.org/EONS).

Qualsiasi informazione può essere richiesta a HYPERLINK "<mailto:info@aiio.it>" [info@aiio.it](mailto:info@aiio.it) o allo 031.3371467 (Giovanni).

## FECS – La situazione

- FECS – la Federation of European Cancer Societies che sta per essere ri-lanciata in settembre come **European CanCer Organisation (ECCO)** – è stata ideata nel 1994 per rappresentare tutte le discipline addette all'assistenza, alla ricerca e al trattamento nel cancro.
- Oggi riunisce e rappresenta circa 25.000 professionisti di ambito oncologico.
- ECCO sosterrà il diritto di tutti i pazienti oncologici europei al miglior trattamento e assistenza possibili e alla promozione dell'interazione fra tutte le discipline implicate nel cancro a livello europeo. ECCO mira a fornire una base a un pensiero aperto al progresso nella formazione, nell'addestramento e nella politica di ambito oncologico.

- Struttura:
  - un Consiglio Consultivo attualmente composto da 17 membri (incluso EONS).
  - una Società attualmente composta da 12 membri (incluso EONS)
  - un Collegio di Direttori (16 persone), che chiederà aiuto e consulenza dal Consiglio
  - un Comitato Esecutivo (6 funzionari che riferiranno al Collegio)
  - un ufficio in Bruxelles, gestito dal CEO (Michel Ballieu)
- Per informazioni ulteriori sulla nuova organizzazione, visitate il sito [www.tobecomfirmed.org](http://www.tobecomfirmed.org).

## Risultati delle elezioni di EONS

Il comitato in carica di EONS ha il piacere di informare i soci che EONS ha un nuovo Consiglio esecutivo con un presidente eletto, come risultato della votazione del maggio 2007.

Le seguenti persone sono state elette come membri del Consiglio per il biennio 2007 / 2009.

Rolf Baumer, Germania

Françoise Charnay Sonnek, Francia

Daniel Kelly, Regno Unito

Kay Leonard, Irlanda

Anita Margulies, Svizzera

Ulrika Östlund, Svezia

La Signora Sultan Kav è stata eletta presidente per lo stesso periodo.

A nome del Consiglio esecutivo, del Consiglio consultivo e dei membri dell'associazione facciamo i nostri migliori auguri ai nuovi eletti perché portino a termine le proprie responsabilità. Vorremmo ringraziare il Consiglio uscente per il prezioso contributo alla società e gli facciamo i nostri migliori auguri per i futuri impegni.

I nuovi membri eletti si insedieranno nella loro carica alla riunione generale durante la conferenza di Barcellona.

## Riunione del Consiglio Consultivo: novembre 2007

Un incontro del Consiglio Consultivo avrà luogo sabato 17 Novembre a Bruxelles in Belgio.

Sono state mandate informazioni sulla riunione ai membri del Consiglio. Maggiori dettagli su luogo e agenda dell'incontro saranno spediti ai partecipanti in tempo dovuto.

Nella riunione di settembre 2004, il Consiglio precedente si era messo all'opera per aprire i propri incontri ai membri EONS: tutti i membri sono invitati a partecipare all'incontro di novembre come osservatori. Viaggio e sistemazione alberghiera sono a carico di ogni singolo.

Se siete interessati a partecipare a questo meeting, prendete contatto con la segreteria per maggiori dettagli:

eons.secretariat@skynet.be; fax: 0032 2 779 99 37 .

Informazioni aggiornate sul congresso sono disponibili sul sito web: [www.cancerworld.org](http://www.cancerworld.org).

## Congresso mondiale sulle neoplasie del tratto gastrointestinale 2007

EONS ha partecipato a questa conferenza, organizzata in collaborazione con l'European Society for Medical Oncology, nel simposio speciale per infermieri. Relatori ed argomenti presentati erano: "Come parlare con i pazienti delle loro cure di supporto" (Jan Foubert); "Come trattare le tossicità delle terapie bersaglio-EGFR inibitori" (Liesbeth Lemmens); "Come trattare le tossicità delle terapie con VEGF inibitori" (Hilde Marsé); "La chemioterapia orale è un'opzione nel trattamento del CRC?" (Paz Fernandez); "Ruolo dell'approccio multidisciplinare" (Mario Dicato). In una sessione su future discussioni, Jan Foubert ha presentato una sintesi del punto di vista degli infermieri.

Grazie alle sovvenzioni elargite da Amgen e Merck Serono, sei infermieri da Belgio, Lituania, Bulgaria, Albania e Ungheria hanno potuto partecipare a questo congresso. Ritourneremo su questo evento in un prossimo notiziario EONS e speriamo che un simposio di infermieri sarà la norma delle future conferenze.

## Nuovo Consiglio eletto per la Lithuanian Oncology Nursing Society

La Lithuanian Oncology Nursing Society ha recentemente eletto un nuovo Consiglio. Il presidente è Jurgita Gulbiniene e agirà anche come rappresentante dell'associazione presso il Consiglio consultivo di EONS.

A nome del Consiglio di EONS vorremmo darle il benvenuto e non vediamo l'ora di collaborare con la sua associazione. Salutiamo Jolanta Toliusiene, presidente uscente e rappresentante EONS, e la ringraziamo per il suo contributo e il suo supporto a EONS .



Sharing solutions for cancer therapy management

Involve ("Coinvolgere") è una nuova iniziativa di Sanofi-Aventis rivolta agli infermieri oncologici per condividere ciò che si sa sulla gestione della terapia oncologica. Lo scopo principale è coinvolgere gli infermieri oncologici in tutte le decisioni su cura e prevenzione mettendo insieme la conoscenza degli esperti in un forum multidisciplinare.

La proposta inaugurale di Involve è l'evento formativo accreditato EONS (pari a 3 ore-studio) in programma il 23 settembre 2007 a Barcellona, prima dell'avvio di ECCO 14.

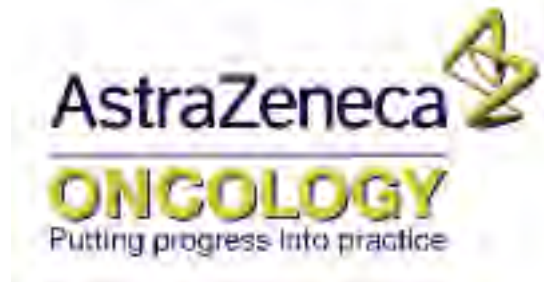
Il fine principale del programma è fornire agli infermieri oncologici lo stato dell'arte formativo sugli ultimi progressi nella terapia del cancro al seno e su quale impatto tali progressi abbiano avuto sulla gestione terapeutica delle pazienti interessate.

## Programmi di trainig in psico-oncologia

L'International Psycho-oncology Society (IPOS) ha il piacere di annunciare l'avviamento di due programmi fondamentali in psico-oncologia. Essi sono il "Programma di training on-line in psico-oncologia, internazionale e plurilingua" e il "Fondamenti in aspetti psico-sociali delle cure oncologiche". Entrambi i programmi sono in inglese e tradotti in francese, tedesco, ungherese, italiano e spagnolo. Le traduzioni sono state modificate per essere culturalmente adatte.

I programmi sono offerti sul sito web dell'International Psycho-oncology Society (IPOS): da [www.cancerworld.org](http://www.cancerworld.org) andare su ESO, multimedia e training per avere accesso ai moduli.

## EONS' Sustained Partners



# Mobilità europea: una realtà in divenire tra progetti e obiettivi

*Maria Mercadè Virgili e Roger Santamaria Pocurull Valleiry (Francia), Aprile 2007*

Un nostro compagno di studi usava dire che essere infermiere «al momento è la migliore strada per viaggiare» e aveva proprio ragione! La nostra esperienza di infermiere in Europa cominciò come un'avventura e, mentre il tempo si avvicinava, l'avventura si trasformò in una serie di progetti e obiettivi.

Ci siamo laureate in Infermieristica alla Scuola dell' Universidad Rovira i Virgili in Tarragona che frequentammo tra il 1999 ed il 2002. Durante il secondo anno dei nostri studi avemmo la fortuna ricevere una borsa di studio Erasmus di tre mesi per visitare l'Università di Modena e di Reggio Emilia in Italia. Perciò, noi abbiamo sentito lo stimolo a viaggiare con tutte le implicazioni che questo comportava, incluso una nuova cultura, una nuova lingua e nuova gente.

Grazie alla borsa di studio Erasmus abbiamo avuto la possibilità di intraprendere un po' del nostro tirocinio all'Hospice Casa Madonna dell'Uliveto. Questo posto insolito, con la sua struttura, filosofia e umanità ci impressionò e svegliò il nostro interesse nelle cure palliative, fornendoci la possibilità di riflettere sulla natura della professione infermieristica e su cosa dovrebbe essere. Fino a quel momento, pensavamo che la cura fosse principalmente centrata sull'esecuzione di mansioni cliniche, lasciando i bisogni più complessi dei pazienti e dei loro familiari in disparte. Ora, piene di buone esperienze e con un gusto per l'avventura, siamo ritornate in Spagna a finire i nostri studi, ma non avevamo idea che un anno più tardi saremmo ripartite per una diversa destinazione.

Non eravamo solo noi con il gusto dell'avventura in questa occasione, e insieme con quattro studenti della stessa classe, abbiamo deciso di iniziare una nuova avventura professionale. C'erano molte offerte di lavoro all'estero, ma non ci prendevano per molto tempo e decidemmo di andare in Francia. Infatti, abbiamo firmato là il nostro primo contratto di lavoro senza precisi limiti, difficilmente realizzando i cambiamenti che ne sarebbero derivati. Siamo stati obbligati a lasciare la Spagna non a causa della necessità di lavorare (prima avevamo tutti un lavoro qualche volta) ma perchè cercavamo esperienze, conoscere e vivere in paesi diversi dal nostro.

La qualità dei contratti che abbiamo firmato era buona rispetto ai contratti di lavoro spagnoli. Per esempio, avevamo stabilito un contratto senza precisi limiti di 35 ore a settimana insieme all'ammontare di un premio di 1500 euro e un corso intensivo di lingua francese durante il quale è stato pagato il nostro normale stipendio di infermieri. Inoltre, hanno provveduto al biglietto aereo di ritorno in Spagna e hanno organizzato tutta la nostra sistemazione pagando i depositi di sicurezza necessari. In cambio, abbiamo semplicemente speso un anno nella stessa istituzione.

Inizialmente potemmo vedere solo i vantaggi di tale situazione, ma una volta nella città e nel luogo di lavoro, questi vantaggi sono stati visti da una diversa prospettiva. Le condizioni del contratto sono rimaste quelle, ma non erano la cosa più importante. Certe difficoltà apparivano come non immaginavamo prima del nostro arrivo, comprese difficoltà di vita quotidiana in una nuova cultura con una nuova lingua da imparare per sopravvivere.

Un altro aspetto che non avevamo considerato era la distanza che ci separava dal nostro Paese e dalle nostre famiglie. Il nostro umore cambiò con l'andare dei mesi, e provammo un bisogno urgente di incontrare la nostra famiglia e i nostri amici, mangiare piatti tipici del

nostro Paese – i quali non hanno lo stesso sapore in un altro Paese anche se potevamo prepararceli in Francia. Quando quel momento arrivò, il pensiero di viaggiare 900 chilometri per essere con la tua famiglia non sembra più importante della nostalgia di casa che comincia ad insinuarsi.

Inizialmente fu difficile far fronte alla riluttanza, al rifiuto e alle osservazioni di alcune persone incontrate in Francia. Abbiamo sentito molto più di una volta che noi rubiamo il lavoro ai francesi e altri hanno preso in giro il nostro accento quando parliamo francese, facendoci le facce. Questa è una reazione umiliante, poiché non sembrano apprezzare i considerevoli sforzi che stavamo facendo a comunicare con loro e per fare bene il nostro lavoro. Secondo la nostra esperienza, e gli ospedali nei quali abbiamo lavorato, le differenze infermieristiche tra Francia e Spagna non sono notevoli – in contrasto all'approvvigionamento dell'assistenza infermieristica primaria che è organizzata in modo molto diverso nei due Paesi, ma dopo un momento, tutti iniziammo lavorare oltre il confine in Svizzera, attraversando il confine ogni giorno per andare a lavorare a trenta chilometri dai nostri alloggi, sebbene questo non sia per nulla insolito. La regione francese nella quale viviamo è molto vicina al confine con il cantone di Ginevra, così un gran numero di persone attraversano il confine ogni giorno a beneficio delle migliori condizioni economiche e di lavoro in Svizzera.

Ora, avendo lavorato sia in Francia che in Svizzera, possiamo dire che c'è moltissima differenza nella cultura assistenziale dei due Paesi. Per noi, la differenza più grande e importante è il più gran tempo che l'infermiere spende con i pazienti e le loro famiglie negli ospedali svizzeri. Il motivo principale per questo è il fatto che il rapporto infermiere-paziente è più alto in Svizzera che in Francia o in Spagna. Per esempio, il numero medio di infermieri per turno in Svizzera è tra quattro e cinque (più due assistenti ausiliari) per un'unità media di sedici pazienti e la notte ci sono sempre due infermiere in servizio. In altre istituzioni, come una casa residenziale per anziani, con cui abbiamo familiarità, c'è sempre un'infermiere qualificato e non meno di otto aiutanti ausiliari per occuparsi di 29 residenti fra le 7.30 e le 21, mentre di notte solitamente ci sono un'infermiere e un ausiliario in servizio.

Ovviamente da questo possiamo solo tirare conclusioni generali, e sono riferite solo alla nostra esperienza, ma altre notevoli differenze comprendono il fatto che la professione infermieristica è stimata e rispettata maggiormente dai medici in Svizzera e c'è molta più comunicazione tra i diversi professionisti per la salute nell'equipe multidisciplinare. Questo potrebbe dipendere dall'ambiente di lavoro e potrebbe essere soltanto la nostra esperienza dal momento che abbiamo poca esperienza professionale in Spagna. Anche se possiamo riferire comunque questo aspetto: la maggior parte di tempo disponibile non solo a effettuare mansioni tecniche, ma anche a parlare e comunicare con i pazienti e le loro famiglie, metterci a loro disposizione e fare da tramite con i diversi professionisti partecipanti alle loro cure.

Differenze in eccesso per lo sviluppo professionale in corso e l'addestramento sono un altro aspetto che ci stressa, poiché attualmente stiamo ricevendo l'addestramento in oncologia e cure palliative all'Haute Ecole de Santé di Ginevra. È probabile che questo sia possibile per il fatto che abbiamo un contratto senza precisi limiti con i nostri datori di lavoro e abbiamo sia stabilità economica che professionale nel nostro lavoro come risultato. L'impegno di questo

corso post-laurea ha permesso che scoprissero la teoria del “divenire umano” sviluppata da Rose-Marie Rizzo Parse, una teoria umanistica focalizzata sulla persona individuale. L’esercitarsi secondo questa teoria permette di avvicinarci alla gente e alle famiglie da una nuova e più profonda prospettiva come facemmo sei anni prima all’Hospice Casa Madonna dell’Uliveto in Italia, sebbene lì non usassero questa teoria nel lavoro quotidiano. Inoltre, il corso ci ha dato l’opportunità di osservare l’addestramento all’Institut Català di Oncologia di Barcellona, allo scopo di usare modi nuovi e diversi di

assistenza nella nostra pratica quotidiana. Quindi, attualmente, entrambi i nostri obiettivi personali e professionali sono collegati, e centrati sull’assistenza oncologica e sulle cure palliative che speriamo di usare al nostro ritorno in Spagna quando i nostri viaggi (e le nostre avventure) saranno finiti!

## La sfida: realizzare una tesi magistrale nel Regno Unito

*Maria Arantzamendi. MSc. RN.*

*Lecturer at the School of Nursing of the University of Navarra. E-mail: marantz@unav.es*

### **Motivazione per realizzare una tesi:**

La vita ha tante strade e a volte non si sa dove si può andare a finire. Quando ho scelto di studiare infermieristica avevo molto chiaro il fatto di dover assistere persone malate. La mia convinzione sul lavoro dell’infermiera era assistenziale e ospedaliera.

Al termine dei miei studi ho lavorato come infermiera in una unità di Oncologia ma dopo un po’ di tempo mi sono resa conto che volevo continuare la mia formazione per migliorare la qualità dell’assistenza che riuscivo a offrire.

Questo desiderio mi portò a frequentare un Master in Oncologia presso l’Università di Glasgow e a discutere una tesi magistrale presso l’Università di Londra.

Il vantaggio di studiare a Londra era quello di trovarmi in un paese con una cultura molto avanzata per quanto riguarda la ricerca scientifica in campo infermieristico.

### **Il Regno Unito:**

Per portare avanti i miei studi ho scelto il Regno Unito per la qualità della formazione, mentre in Spagna l’offerta era limitata e senza un riconoscimento ufficiale.

Volevo fare una esperienza nuova, avere la possibilità di conoscere una nuova cultura e allargare i miei orizzonti.

Il fatto di studiare nel Regno Unito mi dava la possibilità di migliorare il mio inglese. La scelta dell’Università di Glasgow (Scozia) è stata fatta perché mi permetteva di approfondire le conoscenze nel campo della Oncologia.

Era il mio campo, lo conoscevo e avevo il desiderio di approfondire le mie competenze per poter offrire migliori prestazioni.

### **L’esperienza:**

A Glasgow trovai una cultura differente, una lingua difficile e un metodo di studio che io non conoscevo: per tutti questi motivi non è stata un’esperienza facile.

Ero abituata ad avere delle lezioni frontali, invece nel Regno Unito erano molto diverse: lì potevo interagire con il mio insegnante e partecipavo insieme ad altri studenti a diversi laboratori.

Dovevamo eseguire diverse ricerche, identificarle ed elaborarle in modo da poter fare conoscere anche agli altri le nostre conoscenze.

Questo nuovo metodo mi ha permesso di sviluppare una capacità analitica diversa e, allo stesso tempo, mi ha dato maggior confidenza con la lingua inglese.

Con il tempo, ho iniziato a partecipare più attivamente alle lezioni.

Ho sviluppato una maggiore capacità analitica e ho potuto così intensificare le mie ricerche sulle tematiche che mi interessavano di più.

Quando ho finito il Master ho visto davanti a me un orizzonte molto più ampio ed ero sempre più convinta del fatto che era necessario arricchirmi sempre di più per poter migliorare l’assistenza.

Ho avvertito la necessità di fare conoscere a tutti il lavoro dell’infermiere.

Gli studi eseguiti mi hanno permesso di elaborare una tesi completa, rivolta soprattutto ai temi che mi interessavano maggiormente.

Mi interessavano sempre il paziente oncologico e l’assistenza al paziente in fase terminale, in modo particolare quel che provavano le nostre infermiere quando dovevano assistere questo tipo di pazienti.

Mi sono ricordata l’influenza che esercitava la morte di questi pazienti sulla nostra vita, quando lavoravo in Ospedale; il prendersi cura di questi pazienti è molto impegnativo e poco “visibile”, allora ho provato un forte desiderio, quello di rendere un po’ più visibile questo arduo lavoro.

Ho deciso di elaborare una tesi su questa tematica e quindi ho presentato una proposta e ho scelto un’Università dove ci fossero ricercatori esperti in quell’area.

Così ho chiesto di eseguire questa tesi presso il King’s College, parte dell’Università di Londra.

Ricordo ancora il primo incontro con la mia coordinatrice, una volta che hanno accettato il mio progetto: mi disse che il tema era molto interessante ma molto dispersivo e che dovevo concentrarmi su un tema specifico e lavorare su quello.

Dopo questo incontro mi resi conto che il mio progetto era troppo ampio, ma avevo molta forza di volontà, molta voglia di portare avanti questo lavoro perché volevo elaborare l’evidenza scientifica del nostro lavoro.

Mi sono concentrata sull’assistenza del paziente in fase terminale, cogliendone le criticità, analizzando in che modo l’esperienza personale dell’infermiere possa influenzare il suo lavoro, identificandone le motivazioni personali, e infine studiando tutto il percorso tenendo conto sia del malato sia dell’operatore che se ne prende cura.

Per raggiungere questi obiettivi ho utilizzato un metodo misto (“mixed method”), il quale consiste nel combinare una metodologia di tipo quantitativo con una metodologia di tipo qualitativo (1).

Il metodo prevede un lungo periodo di osservazione nei reparti di oncologia, cogliendo ogni particolare nel rapporto tra paziente e infermiere. Successivamente ho realizzato diverse interviste al

personale infermieristico e finalmente, con i risultati delle osservazioni e delle interviste e la bibliografia, ho sviluppato un questionario.

Questo questionario è stato distribuito in Navarra (Spagna) e mi ha permesso di analizzare l'interazione tra fattori personali e professionali che avviene nel personale infermieristico che si occupa di assistenza a pazienti in fase terminale.

Realizzare questo lavoro è stato molto difficile e ho avuto tanta gente che mi ha aiutato tanto, a partire dalle mie coordinatrici che controllavano il mio lavoro.

Ho avuto molti scambi con tante altre infermiere che hanno condiviso la mia esperienza e in questa occasione approfitto per ringraziarle del loro contributo.

Come in tutti progetti ci sono stati alti e bassi ma, comunque, quella che ho vissuto rimane una grande esperienza: al termine, ho trasferito tutte le mie conoscenze in Spagna dove tradurre tutti i lavori dall'inglese allo spagnolo non è stato molto facile...

Ho imparato tante cose come infermiera e come persona, conosco meglio i miei limiti e le mie capacità.

Sono un po' meno ambiziosa di quando cominciai questa avventura e ho imparato a selezionare molto bene il tema da trattare per quanto riguarda una tesi.

So molto bene che non si può cambiare il mondo però sono

consapevole di poter dare un importante contributo. Posso fornire evidenze sul nostro lavoro con pazienti terminali e fornire dati concreti che permettano di registrare tutto senza tralasciare nessun particolare importante.

#### **Il futuro:**

Sono in progetto molti cambiamenti in meglio per la formazione superiore degli infermieri, in Europa come in Spagna e il trattato di Bologna ne facilita la mobilità (2). In generale, il fatto che ritengo importante è la possibilità di approfondire gli conoscenze e competenze dopo il primo ciclo di studi.

#### **Bibliografia**

1. Creswell JD, Plano Clark VL: Designing and conducting mixed methods research. London, 2006, Sage Publications Ltd.

2. European Higher Education Area. Joint Declaration of the European Ministers of Education convened in Bologna on June 1999. <http://www.hefce.ac.uk/partners/world/bol>. Accesso: 17 abril de 2007.

## **Cure oncologiche in Spagna:**

### **il punto di vista di un paziente.**

*H.S.*

Mio marito e io vendemmo la nostra casa in Inghilterra cinque anni fa per ritirarci a Javea, un piccolo paese con spiagge meravigliose, e ora abbiamo la residenza spagnola. Amiamo la Spagna e la sua gente, le usanze, il modo di vivere e, ovviamente, anche il bellissimo clima.

Nel giugno del 2006 scoprii una massa al collo e in luglio una massa più grande al seno. Andai a farmi visitare dal mio medico di base spagnolo il quale mi indirizzò al dipartimento oncologico di Denia. Nell'attesa di questi appuntamenti, nell'arco di tempo di un paio di giorni mi sono ammalata per il collasso del mio sistema immunitario e il mio medico mi inviò al dipartimento di emergenza dell'ospedale di distretto. Ero molto ansiosa in quanto, nonostante avessi provato a imparare un po' lo spagnolo, non ero abile a parlarlo e la mia conoscenza della lingua era elementare. Non avevo motivo di essere così preoccupata perché le cure e le attenzioni ricevute in entrambi gli ospedali sono state eccellenti.

Ho trascorso cinque settimane all'ospedale distrettuale dove ho ricevuto diverse trasfusioni, sono stata sottoposta a una serie di radiografie, risonanze magnetiche e biopsie. Allo stesso tempo, ho ricevuto cure e trattamenti di prima classe da ogni membro dello staff (medici, infermieri, ausiliari, eccetera). Forse per i miei esitanti tentativi di parlare lo spagnolo sono stata aiutata per tutto il periodo e tutti coloro coi quali sono venuta in contatto sono stati estremamente gentili e disponibili.

Dai risultati delle indagini la mia diagnosi era un linfoma e due tumori contro i quali ho intrapreso un intensivo percorso di chemioterapia. Dovevo stare via di casa per andare all'ospedale a Valencia e rimanere distante per 6 giorni ogni 3 settimane; ancora una volta le cure che ho ricevuto sono state eccellenti. Il mio medico mi ha illustrato il trattamento che stavo ricevendo, ha registrato i miei progressi e risposto alle mie domande quotidianamente. È stato come un dono per me il fatto che diversi medici e infermieri conoscessero bene l'inglese, cosicché il mio

spagnolo non fluente non ha costituito un problema insormontabile.

Avevo appuntamenti regolari con i medici spagnoli dell'ospedale distrettuale durante ognuna delle due settimane di pausa fra i trattamenti di chemioterapia, in cui venivano prelevati i campioni di sangue e ricevevo aggiornamenti sui progressi del trattamento. La mia cura è stata rivista durante queste visite e sono stata rassicurata dalle relazioni trasparenti tra i medici dell'ospedale distrettuale e quelli di Valencia.

Da cittadina d'oltremare sono rimasta ben impressionata dalle attrezzature mediche e dallo standard delle cure infermieristiche disponibili in Spagna, nonché dalla pulizia presente ovunque io sia stata trattata. Tutto questo con l'attenzione zelante dei medici e degli infermieri alle tecniche fa sì che ci si senta rassicurati e curati in un ambiente affidabile.

Se dovessi reclamare qualcosa circa la mia esperienza di cura nel sistema sanitario spagnolo, direi che il cibo arriva sempre freddo in reparto, ma un caro amico spagnolo mi assicura che gli spagnoli apprezzano il cibo in quel modo e non bollente come quello inglese! Il sistema degli ospedali in Spagna è molto diverso che in Gran Bretagna: i familiari sono fortemente coinvolti nella cura del paziente; i metodi di lavoro sono estremamente buoni. Mio marito e io non abbiamo familiari in Spagna, così sono stata sola per parecchio in ospedale dato che per mio marito era impossibile stare con me per tutto il tempo. Ciò non è stato per me un problema perché lo staff è stato splendido. Quando ho condiviso la camera coi pazienti spagnoli, i loro familiari sono stati amichevoli e premurosi nei miei confronti e abbiamo così vissuto dei piacevoli momenti.

In una frase: la mia esperienza nel sistema sanitario spagnolo è stata eccellente!

# La guida NCCN per la gestione del disagio:

## un argomento per rendere il distress il sesto segno vitale

Adattato con permesso da un commento scritto da JC Holland and BD Bultz comparso nel *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 2007; 5(1): 3-7

La cura psicosociale dei pazienti è sempre stata vista tradizionalmente come separata dalla cura medica quotidiana ed è stata criticata come "soft" e priva di evidenze. Questo punto di vista tradizionale continua in molti settori malgrado il fatto che i pazienti e i loro familiari dichiarino che la cura emozionale sia altamente valida. La questione di come integrare la cura psicosociale con la cura sistematica del cancro è sempre stato un problema, parzialmente a causa dello stigma connesso con il cancro.

Nel 1997, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) ha stabilito una commissione multidisciplinare per esaminare come integrare la cura psicosociale con quella sistematica.

Con una semplice domanda ai pazienti sulle ansie psicosociali, la commissione NCCN ha trovato che "distress" fosse la miglior parola di difesa per rappresentare la gamma di ansie emotive dei pazienti con esperienza di cancro e che non trasportasse il marchio di altre parole talvolta usate per i sintomi emozionali.

Nel 2004 la Canadian Federal Government's public health agency, Health Canada-Canadian Strategy for Cancer Control, approvò il distress emozionale come il sesto segno vitale. I dottori Holland e Bultz propongono che questa pratica sia considerata negli Stati Uniti per assicurarsi che il distress psicosociale sia valutato ordinariamente come parte della cura del cancro e che si concili alle linee guida della gestione del distress del NCCN.

La seguente è una presentazione dei potenziali benefici che possono derivare per i pazienti, le famiglie e il sistema sanitario attraverso la valutazione sistematica del distress psicosociale.

### Linee guida NCCN per la valutazione del distress

Il distress può essere considerato nel range delle paure, preoccupazioni e tristezze o problemi disabilitanti come depressione clinica, ansietà generalizzata, panico, isolamento o crisi spirituali o esistenziali.

La linea-guida NCCN fornisce un algoritmo per identificare rapidamente i pazienti con distress significativo. Simile alla scala 0-10 per il dolore, può essere usato per aiutare i pazienti a valutare il proprio distress, che diventa il sesto parametro vitale. Ai pazienti si può chiedere: «Qual è il tuo disagio (distress) in una scala da 0 a 10?». Un punteggio di 4 o più alto (primo livello di indagine) è uno stimolo per l'oncologo o per l'infermiere a fare domande ulteriori (secondo livello di indagine) che determinino le cause di distress e indirizzino il paziente al servizio di supporto psicosociale più appropriato. Il "Distress Thermometer" è accompagnato da una "Problem List" in cui si chiederà ai pazienti di notare natura e origini dei propri distress (fisici, sociali, psicologici, o spirituali).

Parecchi studi sono stati fatti per stabilire l'affidabilità e la validità del Distress Thermometer come strumento di screening per il distress. I pazienti sono confortati usando il Distress Thermometer e la Problem List e i medici vedono questi strumenti come check list utili per sollecitare e dirigere le domande riguardo i sintomi fisici e psicologici.

Nel 2003, la commissione NCCN per il distress management pubblicò molti articoli interamente sviluppati per la cura psicosociale e il distress management, con cui stabiliva per la prima volta un minimo di misure di qualità per il trattamento del distress:

Il distress dovrebbe essere riconosciuto, monitorato, documentato e trattato in tutte le fasi della malattia;

Tutti i pazienti dovrebbero fare uno screening per il distress durante la prima visita, a intervalli regolari e, come indicato clinicamente, in particolare in occasione dei cambiamenti delle condizioni di malattia



come remissione, recidiva o progressione;

Lo screening dovrebbe identificare il livello e la natura del distress; Il distress dovrebbe essere valutato e controllato secondo le linee-guida della pratica clinica.

### I problemi di distress in pazienti con il cancro.

Il distress ha un livello significativo almeno in un terzo dei pazienti affetti da cancro, con frequenza e severità incrementate da uno stadio di malattia avanzato. Un grande studio condotto da John Hopkins trovò che il 35% dei pazienti aveva significativi livelli di distress. Il tasso era più alto tra i pazienti con cancro polmonare, circa il 45%. Uno studio condotto ad in Canada tra quasi 3000 pazienti ha trovato alti livelli di fatigue nel 49% dei pazienti, dolore nel 26%, ansia nel 24% e depressione nel 24%. In un campione di pazienti oncologici ospedalizzati giordani, la prevalenza del distress era del 70%. Percentuali simili sono state segnalate in altre parti del Medio-Oriente, parecchi Paesi europei, sudamericani e asiatici.

### Aspetti economici dell'assistenza psicosociale

Anche se gli studi clinici hanno trovato che i pazienti traggono beneficio dalla cura psicosociale, meno del 5% di pazienti con distress sono diagnosticati come tali e ricevono qualche trattamento psicosociale. Studi hanno dimostrato che attualmente la cura psicosociale può essere distribuita senza incrementare il costo generale. Per esempio, uno studio canadese randomizzato dimostrò una diminuzione del 22% nelle spese del sistema medico come risultato di un intervento psicosociale in donne con il cancro al seno e una meta-analisi su 90 studi ha indicato che i costi medici sono stati compensati quando la cura psicosociale in un paziente ha funzionato.

Nel 1993, l'allora Direttore Esecutivo del National Cancer Institute of Canada dichiarò che l'avanzamento più significativo nel trattamento del cancro nella decade precedente si era avuta nella cura psicosociale. Tuttavia, la cura emozionale del paziente con cancro ha ricevuto finora soltanto un riconoscimento secondario all'interno del sistema convenzionale di cura del cancro – una politica che chiaramente dovrà cambiare.

### Riassumendo

Riconoscere che la gente che afferisce all'assistenza oncologica sia la componente vitale di un sistema oncologico di alta qualità, ha un significato etico, emotivo ed economico. Una strada semplice per fotografare il distress è usare le domande raccomandate da NCCN. Holland e Bultz sostengono che il distress emotivo dovrebbe essere il sesto parametro vitale per garantire che la gestione dello stress, come quella del dolore, diventi una parte quotidiana dell'assistenza oncologica.

Maggiori informazioni sulle linee-guida del NCCN sulla gestione dello stress potete trovarle sul sito del NCCN al seguente indirizzo: [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf)

# STRUMENTI DI SCREENING PER LA MISURAZIONE DEL DISTRESS

Istruzioni: In primo luogo cerciate il numero (0-10) che meglio descrive quanto disagio (distress) avete avuto nella passata settimana incluso oggi.

Disagio estremo

Nessun disagio stress

Successivamente indicate se quanto segue è stato un problema per voi nella passata settimana incluso oggi. Essere sicuri di scegliere SI o NO per ciascuna voce

SI	NO	Problemi Pratici	SI	NO	Problemi fisici
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cura dei bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apparire
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alloggio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lavarsi/vestirsi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aspetto economico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respirare
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasporti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambiamenti nell'eliminazione urinaria
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lavoro/scuola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Costipazione
		<b>Problemi familiari</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi con i bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mangiare
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi con il partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue
		<b>Problemi emozionali</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sentirsi gonfio
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depressione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Febbre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Paura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Andare in giro
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestione
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/concentrazione
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preoccupazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bocca irritata
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perdita di interesse nelle attività usuali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea
		<b>Preoccupazioni spirituali / religiose</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Naso secco/congestionato
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Altri problemi:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolore
		_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi sessuali
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pelle secca/pruriginosa
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sonno
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Formicolio mani/piedi

Versione 1.2007, 08-10-06 © 2006 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Tutti i diritti riservati.

**Questa linea-guida e la sua illustrazione non possono essere riprodotte in alcun modo senza il permesso scritto di NCCN.**

## CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI CON DISTRESS PSICOSOCIALE<sup>a</sup>

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI CON DISTRESS PSICOSOCIALE <sup>a</sup>	
<p>Pazienti con rischio aumentato di distress<sup>b</sup></p> <p>Storia di disordini psichiatrici/abuso di sostanza Storia di depressione/tentato suicidio Danneggiamenti cognitivi Barriere comunicative<sup>c</sup> Severe comorbilità Problemi sociali Conflitti familiari/caregiver Inadeguato supporto sociale Vivere da solo Problemi finanziari Accesso limitato alle cure mediche Bambini piccolo o dipendenti Giovane età; donna Altri stress</p>	<p>Periodi di aumentata vulnerabilità</p> <p>Durante il trattamento Accertamento fuori dalla diagnosi Accertamento di un sintomo sospetto Aspettando il trattamento Cambio nella modalità di trattamento Fine del trattamento Dimissione dopo il trattamento Stress di sopravvivenza Follow-up medico e sorveglianza Trattamento fallito Recidiva/progressione Avanzamento del cancro Fine della vita</p>

**Nota: Tutte le raccomandazioni sono di categoria 2A salvo indicazioni contrarie.**

**Clinical trials: NCCN crede che il miglior management per ogni paziente di cancro sia nel clinical trial. La partecipazione in un clinical trial è consigliata e incoraggiata.**


<sup>a</sup>Per sintomi tipici con conseguenze psicosociali maggiori, vedere Holland, JC, Greenberg, DB, Hughes, MD, et al. Quick Reference for Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Cancer Symptom Management. (Based on NCCN Distress Management Guidelines). IPOS Press, 2006. Disponibile su [www.apos-society.org](http://www.apos-society.org)

<sup>b</sup> Da NCCN Palliative Care Clinical Practice Guidelines in Oncology. Disponibile su [www.nccn.org](http://www.nccn.org)

<sup>c</sup> Le barriere comunicative includono linguaggio, alfabetizzazione e barriere fisiche.

Versione 1.2007, 08-10-06 © 2006 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Tutti i diritti riservati.

**Questa linea-guida e la sua illustrazione non possono essere riprodotte in alcun modo senza il permesso scritto di NCCN.**



**Anthracycline extravasation  
could strike at any time**

**Savene™ – Brief prescribing information**

(based on the UK Summary of Product Characteristics SPC)

Please refer to the SPC for full prescribing information.

Each Savene™ box contains 10 vials of Savene™ (dexrazoxane) Powder (10 x 500 mg each) and 3 bags of Savene™ Diluent (3 x 500 ml each) for infusion. **Indications:** Treatment of anthracycline extravasation. **Dosage and administration:** Administration of Savene™ should begin as soon as possible and within 6 hours after the accident. Savene™ should be given as an intravenous infusion once daily for 3 consecutive days according to body surface area: day one, 1000 mg/m<sup>2</sup>; day two, 1000 mg/m<sup>2</sup>; day three, 500 mg/m<sup>2</sup>. For patients with a body surface area of more than 2 m<sup>2</sup> the single dose should not exceed 2000 mg. Cooling procedures such as ice packs should have been removed from the affected area at least 15 min before administration. Before infusion, Savene™ Powder must be reconstituted with sterile water before further dilution in Savene™ Diluent. Savene™ is not recommended in children and patients with renal and hepatic impairment. Safety and efficacy have not been evaluated in the elderly. **Contraindications:** Hypersensitivity to the active substance or to any of the excipients, women of child-bearing potential not using contraceptive measures, lactation or concomitant vaccination with yellow fever vaccine. **Precautions:** Local examination should be performed on a regular basis after treatment until resolution and haematological monitoring should be undertaken regularly. Savene™ should be administered only under the supervision of a physician experienced in the use of cancer chemotherapeutic agents. Routine liver function tests are recommended before each administration of Savene™ in patients with known liver function disorders. Patients with renal dysfunction should be monitored for signs of haematological toxicity. Men are advised not to father a child during and up to 3 months after treatment. Women of childbearing potential must use contraceptive measures during treatment. This product is generally not recommended in combination with live attenuated vaccines or with phenytoin. Dimethyl sulfoxide (DMSO) should not be used in patients who are administered Savene™. As the Savene™ diluent contains potassium (98 mg/500 ml) the plasma potassium level of the patient must be closely monitored in patients at risk of hyperkalaemia. It also contains sodium (1.61 g/500 ml) which may be harmful to patients on a low sodium diet. **Interactions:** Interactions common to all cytotoxics, which may also react with oral anticoagulants. Concomitant use of immunosuppressives such as cyclosporine and tacrolimus receive extra consideration due to excessive immunosuppression. **Pregnancy and lactation:** Savene™ should not be administered to pregnant women unless clearly necessary. Women of childbearing potential should use contraceptive measures during treatment. Mothers should discontinue nursing during Savene™ therapy. **Side-effects:** Very common: nausea, injection site pain, post-operative infection. Common: vomiting, diarrhoea, stomatitis, dry mouth, pyrexia, injection site phlebitis, injection site erythema, fatigue, injection site induration, injection site swelling, peripheral oedema, somnolence, infection, neutropenic infection, wound complication, weight decrease, decreased appetite, myalgia, dizziness, sensory loss, syncope, tremor, vaginal haemorrhage, dyspnoea, pneumonia, alopecia, pruritus, phlebitis, thrombophlebitis superficial, limb venous thrombosis. All adverse reactions have been rapidly reversible. More rarely increased concentrations of liver enzymes (ALT/AST) have been reported. Refer to the SPC for additional information. **MA:** EU/1/06/350/001. Date of Preparation: January 2007. TopoTarget A/S Fruebjergvej 3, DK



## Be prepared

Anthracycline chemotherapy has long been a cornerstone of cancer therapy. However, it carries a relatively rare but potentially devastating risk: extravasation.

Anthracycline extravasation can result in severe injuries including ulceration, necrosis, slow-healing lesions, serious joint damage and may not only require surgical intervention, but also long-term suspension of cancer chemotherapy<sup>1</sup>.

**Now there is an Antidote\* - Savene™ from TopoTarget.**

Savene™ has shown a clinical success rate of > 98% in biopsy proven anthracycline extravasation. It not only avoids the need for surgery but also allows to continue chemotherapy without interruption<sup>2</sup>.

Savene™ is available as an 'on-site-ready-to-use' emergency kit – allowing you to always prevent an accident from becoming an emergency.

[www.savene.com](http://www.savene.com)



### The Antidote to anthracycline extravasation

\* Effective against doxorubicin, epirubicin, daunorubicin, idarubicin

1. Mouridsen H.T. et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane): results from two prospective clinical multicentre studies. Ann Oncol. 2007; Volume 18 Issue 3:546 - 550. 2. Mouridsen HT, et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane). Results from two prospective clinical multicenter studies. ESMO late-breaking Abstract Session: 2 Oct 2006.

# L'edizione 2007 dell'Excellence in Patient Education (EPE) Award!

*Jan Foubert, Presidente di Giuria al premio EPE 2007*

Quattro progetti sono stati presentati per l'EPE di quest'anno. Essi coprono varie aree dell'esperienza dei pazienti oncologici. Dall'Olanda è arrivata una guida segnaletica chiamata "Signaalwijzer" (cf EONS Newsletter, Summer 2007, pag. , un depliant a due facciate, usato come strumento pratico da utilizzare durante le sessioni educazionali per la chemioterapia. Questo SignGuidOncology (SGO) è stato sviluppato dall'olandese Niek Goldsteijn, della V&VN Oncology (Associazione olandese di infermieri oncologici) e ha reso possibile imparare molte nozioni sul trattamento degli effetti collaterali in modo chiaro e reale e funziona con l'aiuto di figure (utile soprattutto per pazienti anziani o con limitate capacità di lettura).

Un'altra candidatura è giunta dall'Irlanda, per un opuscolo informativo sulle terapie complementari dal titolo "Capire il cancro e le terapie complementari: una guida per i pazienti con cancro. Questo opuscolo di 88 pagine include argomenti come la scelta delle terapie complementari o alternative, il tipo di terapia e le risorse di supporto. Joan Kelly è stata candidata anche per un altro opuscolo dal titolo: "Un tempo per assistere: aver cura di una persona gravemente malata in casa": questo opuscolo di 40 pagine aiuta chi vuole occuparsi in casa di parenti o amici gravemente malati e parla degli aspetti pratici dell'assistenza ai malati gravi. Maggiori informazioni su tali opuscoli si possono avere dall'Irish Cancer Society o dai nostri colleghi di IANO.

L'israeliana Sara Gardyn è stata candidata dall'Israeli Oncology Nursing Society per il suo contributo alla produzione di 5 opuscoli per i pazienti in trattamento radioterapico a diverse parti del corpo. Le zone di trattamento affrontate sono: seno, polmoni e bronchi, testa e collo, pelvi e retto, prostata. L'opuscolo è scritto in un linguaggio semplice e in uno stile informale.

Ma il vincitore è...

Quest'anno, i giudici hanno trovato difficile scegliere un progetto siccome non tutti erano in lingua inglese, lingua comune all'interno della giuria. Nondimeno, dopo una discussione notevole, un lavoro concorrente è emerso chiaramente tra gli altri per la sua creatività, chiarezza, comprensibilità e lampante centratura sul paziente. Quindi siamo lieti di annunciare che l'edizione 2007 dell'EONS Excellence in Patient Education Award è stato vinto da Niek Goldstein, Vincent Keijers e Sylvia Verhage (Olanda) per il loro SGO intitolato "Signaalwijzer Oncologie", in ragione dell'innovativo metodo di presentare informazioni al paziente. Maggiori informazioni sulla candidatura vincente e un'intervista saranno pubblicati sul prossimo numero di questo notiziario. Nel frattempo, vogliamo esprimere le nostre congratulazioni più sincere a Niek e ai suoi collaboratori e augurare loro successo continuo nelle loro carriere professionali.

## La Settimana internazionale della salute degli uomini •

In molti paesi del mondo, nel periodo della festa del papà, si tiene la Settimana della salute degli uomini. L'evento mira a incrementare la consapevolezza dei problemi di salute dell'uomo in generale e a incoraggiare le istituzioni e gli organismi inter- e intra-nazionali a fornire cure migliori per i problemi di salute degli uomini.

La Settimana della salute degli uomini è cresciuta per importanza e impatto in Europa, diventando un punto-chiave del calendario di miglioramento della salute in un numero crescente di Paesi. Ogni anno la Settimana si focalizza su un tema diverso attinente alla salute maschile. In Inghilterra, per esempio, gli eventi passati hanno riguardato: salute maschile in generale (2002), uomini e salute sessuale (2003), uomini e cancro (2004), uomini e obesità (2005), uomini e benessere mentale (2006).

A seconda del paese, i punti salienti della Settimana includono:

- Gli eventi locali sulla salute degli uomini (migliaia ogni anno)
- Attività parlamentari
- Eventi associativi.

Tra i paesi partecipanti vi sono Austria, Danimarca, Estonia, Francia, Finlandia, Germania, Ungheria, Repubblica Slovacca, Regno Unito e Irlanda. Tuttavia, non c'è stata nessuna condivisione europea per la Settimana fino a oggi. Nel 2007 diversi paesi sceglieranno il tema "Uomini e condizioni di salute a lungo termine": questo sarà anche il

tema della prima Settimana veramente internazionale a livello europeo.

Ci sono alcune nozioni largamente accettate sulla salute maschile, supportate sia dalla ricerca accademica sia dall'esperienza giornaliera dei professionisti sanitari. E cioè:

Gli uomini sono meno informati delle donne circa la salute.

Gli uomini sono meno attendibili nel seguire i consigli di prevenzione e più propensi ad assumere attivamente stili di vita a rischio.

Dopo lo sviluppo dei sintomi, gli uomini tendono a chiedere un aiuto medico in ritardo rispetto alle donne.

Questo accostamento tra uomini e donne non è, in sé, il punto cruciale del problema. Confrontare uomini e donne è semplicemente un mezzo per capire un fatto molto più importante: la cattiva salute negli uomini non è inevitabile – almeno allo stadio attuale. In altre parole: c'è abbondante spazio di miglioramento anche nel caso di condizioni intrattabili e durevoli. È possibile mirare a un futuro in cui gli uomini siano più sani più a lungo.

# Il cancro nei diversi contesti culturali:

## come è coinvolta la famiglia?

*Professor Lea Baider, Director, Psycho-Oncology Sharett Institute of Oncology Hadassah University Hospital*

### **Retroscena teorico**

Il cancro, come malattia cronica è diventato un regolare ed evidente aspetto della vita familiare, cessando così di essere un evento privato e nascosto di un individuo isolato. Solo negli Stati Uniti, la diagnosi di cancro riguarda circa tre famiglie su quattro. Nel mondo occidentale tocca implacabilmente una famiglia su tre.(5)

Ogni anno circa 5 milioni di persone nei Paesi in via di sviluppo muoiono di cancro.(10)

La cultura popolare e i credo religiosi influenzano fortemente l'atteggiamento dell'individuo e della famiglia verso la malattia, la morte e l'agonia. C'è una paura universale del cancro e la sola associazione con esso suscita immagini di dolore, sofferenza, colpa, perdita di controllo, fatalismo e irreversibilità.

Tra Paesi sviluppati e in via di sviluppo vi sono differenze fondamentali, non solo di mezzi a disposizione dei pazienti oncologici, ma anche di significato che essi danno alla malattia. La manifestazione dei bisogni e il modo di affrontarli nei diversi contesti culturali possono contribuire a valutare e capire più chiaramente le iniziative utili alla cura del cancro.

Letteratura recente dimostra che l'atteggiamento del malato varia significativamente nelle differenti etnie, basti pensare alla riluttanza dei neri e degli ispanici ad avvalersi di ricoveri e trattamenti di mantenimento in vita (7) o degli Arabi musulmani a prolungare la vita senza necessità (8). Nella maggioranza degli studi, l'etnia ha un significativo valore predittivo sulle decisioni di "fine vita", anche per differenti variabili di stato demografico e socio-economico (4).

### **Come le famiglie gestiscono il cancro**

La natura e l'intensità della cronicità del cancro nella famiglia sono vincolate dal significato socio-culturale che la famiglia dà al cancro, dalla sua capacità di adattarsi alle nuove circostanze, dalla flessibilità nei ruoli matrimoniali, dalla comunicazione chiara della malattia e dal condividere le decisioni con l'équipe sanitaria.

I meccanismi protettivi per affrontare il cancro includono: fiducia nella famiglia, reciprocità e coerenza, flessibilità nei ruoli matrimoniali, supporti familiari, espressività emotiva, apertura alla comunicazione, capacità della famiglia di trattare la malattia, chiara organizzazione familiare e tolleranza dell'individuo e delle convinzioni familiari.

Quando una famiglia si trova di fronte al cancro, i fattori di rischio psicologico includono: conflitti familiari, critica e vergogna, trauma relativo alla diagnosi e al trattamento, rigidità e rifiuto, stress esterni aggiunti, mancanza di un supporto esterno extrafamiliare, isolamento e solitudine, mancanza di fiducia nella famiglia (8).

Com'è la famiglia colpita dal cancro nei diversi contesti culturali?

« Nella cultura occidentale, dove ho lavorato prima, il prendersi cura è una ferma stretta di mano, uno sguardo, un sorriso, un tocco rassicurante o, forse, una visita individuale prolungata con il paziente per avere una discussione personale del problema (...)

Poi andai negli Emirati Arabi Uniti e cominciai a seguire una popolazione di pazienti musulmani. (...)

La paziente arriva con le sue tre sorelle e il fratello maggiore. Tutte le

“trattative” iniziano soltanto con il fratello maggiore. È la famiglia che prende le decisioni, non il singolo paziente. (...)

Questo mutamento totale nella mia vita mi ha dato l'occasione di pensare a lungo e profondamente circa le tecniche che avevo usato prima nel costruire i rapporti e di riesaminarle alla luce di una cultura completamente differente » (11).

Se l'etica di cura occidentale si basa fortemente sui diritti e l'autonomia individuale, quella islamica si basa sui legami familiari e sui doveri verso Dio (2).

Nei paesi occidentali dobbiamo pensare a un paziente singolo che abbia l'esclusivo diritto di prendere decisioni che riguardano la propria malattia o dobbiamo riferirci alla famiglia come al principale soggetto etico di assistenza? Non appena i pazienti incontrano la malattia come una anomalia e sono costretti ad affrontare la realtà di avere un cancro, possono sempre tornare alle loro famiglie per un sostegno e una guida, piuttosto che fare affidamento soltanto su se stessi come farebbero in circostanze normali.

La consapevolezza e la percezione della malattia sono condivise fra i membri della famiglia. I patti socio-culturali della malattia includono regole sulle aspettative di relazione e assistenza reciproca in caso di malattia. Esse diventano parte dell'eredità di famiglia, che vengono trasmessi da una generazione alla successiva (3).

### **La cultura della famiglia araba musulmana in Medio Oriente**

Sono adatti i nostri concetti culturali e sociali di "famiglia occidentale" a capire le culture non occidentali? Sono concetti isolati oppure integrati in un sistema etico e religioso più vasto all'interno della famiglia?

Una diagnosi di cancro pone fine alla ricerca di una cura e segna un tempo di preparazione e di attesa piuttosto che di trattamento intensivo. « Devo semplicemente aspettare finché Dio mi chiami a sé. Non c'è nessuna possibilità di migliorare, così, tutto quello che devo fare, è aspettare "la chiamata a Casa" » (7).

Quando si domanda circa le aspettative di vita dei pazienti oncologici terminali di cancro, le famiglie arabe musulmane sono di solito scettiche e ignorano i responsi definitivi dei professionisti sanitari. È probabile che esse siano più a proprio agio con risposte vaghe e si aspettino che tutto sia nelle mani di Allah, senza voler prevedere i Suoi desideri fino alla fine (1).

Solo i membri delle famiglie contribuiscono in modo significativo alle decisioni che riguardano la salute. Le relazioni di potere nelle famiglie musulmane variano da una famiglia all'altra, sebbene generalmente genitori, fratelli maggiori e figli adulti in ordine decrescente e i mariti abbiano un potere di prendere decisioni maggiore al resto dei parenti. Le comunità arabe rimangono estremamente orientate verso la famiglia e la hamula (= parentela allargata) è la base della struttura familiare. C'è una chiara e rigida differenziazione di sesso, essendo le famiglie gerarchiche e patriarcali nella struttura e nell'orientamento. Le donne sono subordinate agli uomini (padre-fratello-marito). Il tasso di matrimoni è salito al 91% della popolazione oltre i 15 anni d'età, con matrimoni fra consanguinei frequenti e divorzi virtualmente inesistenti. Esiste anche l'endogamia nel matrimonio.



### Valori culturali e religiosi musulmani

La società musulmana ha un unico orientamento basato sulla legge del Qur'an.

Per mantenere l'armonia bisogna accettare le relazioni gerarchiche basate sui legami familiari. Il retaggio arabo è basato sulla manifestazione di lealtà e sull'autorità indiscussa delle famiglie esercitata dall'uomo e sui vincoli familiari. Gli amici e tutti i contratti sociali sono considerati funzionali ai bisogni. C'è un totale impegno verso le necessità della famiglia, le aspettative e gli schemi di comportamento (6). Ci si aspetta da tutte le donne la purezza e la modestia nell'abbigliamento, nel comportamento, nei discorsi. Una donna musulmana non dovrebbe esporre il suo corpo, in quanto sacro, ad alcun uomo eccetto a marito, padre, fratelli, zii (9).

Il comportamento della famiglia verso il cancro spazia dai miti sulla sua origine alla punizione divina al comportamento fatalistico, a silenzio, isolamento, vergogna, diffidenza verso i medici, poca compliance e vita nell'aldilà come convinzione prevalente.

Fra gli Arabi musulmani è un comportamento normativo per la famiglia essere responsabile della cura del paziente nel processo di malattia e/o di morte imminente. Essendo un carico per la famiglia, non rappresenta un problema né per la famiglia stessa né per il paziente. Ci si aspetta che la donna provveda a tutte le cure per i pazienti e per i membri maschi della famiglia. Quando si trova di fronte al cancro, la maggior parte degli Arabi musulmani non andrà in case di cura od ospedali: ciò è percepito come impensabile e contro tutte le norme fondamentali e valori di assistenza familiare (4).

Siamo capaci di imparare e integrare i diversi modi di assistenza oncologica?

Gli interventi psico-sociali con le famiglie durante il percorso della malattia dovrebbero essere basati sui seguenti temi:

1. L'equilibrio della famiglia riguardo i sentimenti di accettazione – fra isolamento, stigma e vergogna, mancanza di apertura, adattamento reciproco e compassione – all'interno dei confini di ciascuna cultura distinta.
2. La capacità della famiglia di bilanciarsi fra comportamenti ordinari nella vita sana e l'integrazione dei molti modi di vita nella cronicità dei sintomi della malattia.
3. Rispetto e comprensione del sistema familiare di scelte legate alla religiosità: interpretazione del loro modo di preoccuparsi di tutti gli aspetti della vita, della malattia e della morte.

Sono i nostri concetti culturali e sociali di "cura delle famiglie" adatti a capire e comprendere altre norme di comprensione, altri significati di protezione e cura della famiglia e altri sistemi diversi di fede, davanti a una minaccia così severa come il cancro?

La percezione familiare della malattia e della salute appartiene a una cultura universale o particolare?

Forse... il nostro scopo professionale e individuale dovrebbe mirare a mettere insieme le eredità delle diverse culture come un ponte di reciproca fiducia, aiuto e cura...

### Bibliografia

- Al-Shahri MZ (2002) The future of palliative care in the Islamic world. *West J Med* 176: 60-61
- Al-Shahri MZ, al-Khenaizan A (2005) Palliative care for Muslim patients. *J Supp Oncol* 3: 432-436
- Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A. (eds) (2000) *Cancer and the Family* (Second Revised Edition), John Wiley & Sons, London and New York
- Duffy SA, Jackson FC, Schim SM et al (2006) Racial/ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination to end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 54: 150-157
- Global Cancer Statistics. American Cancer Society, August 2004
- Nydel MK (2002) *Understanding Arabs*. 3rd edition. Intercultural Press, Yarmouth, Maine
- Ramsay S (2001) Raising the profile of palliative care for Africa. *Lancet* 358: 734-735
- Sarhill N, LeGrand S, Islambouli R et al (2001) The terminally ill Muslim: death and dying from the Muslim perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 18: 251-255
- Sayed MA (2003) Psychotherapy of Arab patients. *Am J Psychotherapy* 57: 445-459
- Singer PA, Bowman KW (2002) Quality care at the end of life. *Br Med J* 324: 1291-1292
- Sparling TG (2006) Caring for Fatima. *J Clin Oncol* 24: 2589-2591

### Bibliografia relativa all'argomento

- Abdel-Fattah M, Zaki A, Bassil M et al (2000) Breast self-examination practice and its impact on breast cancer diagnosis in Alexandria, Egypt. *Eastern Mediterranean Health J* 6: 34-40
- Haj-Yahia MM (1995) Toward a culturally sensitive intervention with Arab families. *Contemp Fam Therapy* 17: 429-447
- Harirchi I, Ebrahimi M, Zamani N et al (2000) Breast cancer in Iran: a review of 903 records. *Pub Health* 114: 143-145
- Kahan E, Ibrahim AS, El-Najjar K et al (1999) Cancer patterns in the Middle East. *Acta Oncologica* 36: 631-636
- Kobeisy AN (2004) Shame in the context of illness: an Islamic perspective. *The Yale J Humanities Med*, September 17, 2004.
- Nahla A, Haddad LG (2004) The effect of the health care model in Muslim Arabs. *Transcultural Nurs* 15: 114-121
- Petro-Nustas W (2001) Young Jordanian women's health beliefs about mammography. *J Commun Health Nurs* 18: 177-194
- Petro-Nustas W, Mikhail BI (2002) Factors associated with breast self-examination among Jordanian women. *Pub Health Nurs* 19: 263-271
- Talamantes MA, Lawler WR, Espino DV (1998) Hispanic American: care giving norms surrounding dying and the use of hospice services. *Hospice J* 10: 35-49

# Prospettiva presidenziale:

## intervista a Yvonne Wengström



*Nel Settembre 2007 Yvonne concluderà il suo mandato come presidente dell'EONS. Abbiamo pensato che sarebbe stato interessante per i soci dell'EONS avere le impressioni personali sulla sua esperienza negli ultimi due anni.*

*Come le piacerebbe essere ricordata in qualità di presidente dell'EONS?*

Vorrei essere ricordata come una persona che ha lavorato sodo per lo sviluppo dell'infrastruttura dell'organo esecutivo, visto che l'organizzazione è cresciuta con successo. Vorrei anche essere riconosciuta come il promotore dell'attività politica dell'EONS, poiché credo che sia una cosa fondamentale per poter influire sul servizio sanitario. Per esempio, EONS ha rivestito un ruolo chiave sul versante politico nell'organizzare la rete degli infermieri specializzati.

*Nella sua opinione, durante i 6 anni in cui hai lavorato nell'organo esecutivo dell'EONS, quale è stato l'evento che in modo più significativo ha inciso sullo sviluppo dell'EONS?*

Credo sia la continuità nel piano di sviluppo dell'EONS, priorità che è stata data da tutti i presidenti. Malgrado la differente prospettiva di ogni presidente nel proprio mandato, penso che ciascuno abbia promosso lo sviluppo dell'EONS in maniera complementare.

*Lei è stata impegnata nella definizione e nello sviluppo del piano strategico dell'EONS. Come valuta il successo del piano nel conseguire i risultati delineati ad oggi?*

Non credo sia nella mia indole essere mai pienamente soddisfatta, c'è sempre qualcosa di più che si può fare. Ma guardandomi indietro credo invece che ad oggi sia stata conseguita la maggior parte dei risultati. Uno dei più importanti per il futuro dell'EONS è sicuramente la definizione della carica del direttore esecutivo.

*Di quali insegnamenti professionali e personali ha potuto beneficiare durante il suo mandato come presidente?*

Il presidente dell'EONS accetta l'impegno di diventare Presidente molti anni in anticipo. E' perciò difficile crescere dal punto di vista professionale durante il periodo di mandato. Non sai mai quando si può presentare l'offerta di lavoro che non puoi rifiutare. Sul piano personale è stata una lezione di umiltà prendere coscienza che differenze culturali fra i professionisti dei paesi europei che a me, come Svedese, sembrano essere state trasmesse in modo chiaro possano invece per altri andare facilmente incontro a fraintendimenti.

*Ha un particolare interesse per l'agenda politica, come descriverebbe l'attuale situazione in campo oncologico?*

Abbiamo parecchio lavoro per modificare l'infermieristica oncologica in Europa. In primo luogo la specialità non è riconosciuta in più della metà dei paesi dell'Unione Europea. Ma credo che adesso abbiamo una chiara piattaforma per cominciare un'attività di propaganda in

campo politico. In ogni caso, non è una cosa che possiamo realizzare da soli. Abbiamo chiaramente bisogno di sviluppare una migliore collaborazione con le associazioni nazionali di nursing oncologico e anche di collaborare con le organizzazioni dei pazienti e con le organizzazioni mediche presenti in Europa per ottenere un impatto significativo.

*Le politiche governative riguardo il ruolo delle case farmaceutiche nel dare sostegno finanziario ai professionisti della salute e alle organizzazioni professionali possono avere una ricaduta sulle possibilità dell'EONS di fornire programmi educazionali in futuro. Le sembra motivo di preoccupazione in base alla sua esperienza?*

La collaborazione che l'EONS intrattiene da tempo con le industrie è stato da noi promossa attivamente attraverso le infrastrutture sviluppate per l'analisi dei bisogni formativi che abbiamo sempre condotto prima che fossero intrapresi programmi educazionali. In questo modo, le iniziative educazionali che abbiamo portato avanti sono scaturite dai bisogni dei nostri soci. Se in futuro volessimo accedere a fondi delle fondazioni, penso sarà possibile grazie al sistema che abbiamo posto in essere. Nonostante l'ottima collaborazione con le case farmaceutiche ad oggi, penso che potremo doverci preparare ad affrontare cambiamenti in futuro.

*Se dovesse scegliere un'area o un tema sul quale EONS dovrà in futuro concentrare i propri sforzi quale sarebbe?*

Penso che dobbiamo concentrarci sul piano della nostra ricerca. Siamo ancora a un basso livello di questo sviluppo e c'è molto da fare. Per primo, abbiamo bisogno di pensare ad organizzare gruppi di interesse in aree differenti del nursing oncologico per invogliare i nuovi soci ad aumentare lo sviluppo dell'EONS.

*Il lavoro da giocoliere condotto con successo, la vita privata e le responsabilità dell'EONS coprono una gran parte della sua vita, come fa a gestire il tutto?*

Non mi sento molto brava in questo gioco acrobatico, ma sul lungo tempo ne è valso il sacrificio (anche la mia famiglia concorda). Ho imparato davvero molto in questo periodo, ho avuto l'opportunità di incontrare persone fantastiche che condividono la mia passione per il nursing oncologico, così ogni difficoltà che posso aver incontrato durante il mio mandato è stata presto dimenticata.

*Infine, ha un messaggio per i soci dell'EONS?*

Vorrei condividere il mio motto: la sola costante nella vita è il cambiamento.

## Viva Las Vegas

### Appunti dal 32° Congresso Annuale dell' Oncology Nursing Society.

*Jane Bryce, MSN, Infermiere esperto clinico di oncologia Clinical Trials Unit, Istituto Nazionale Tumori, Napoli, Italia.*

Il trentaduesimo congresso annuale della Società di Nursing Oncologico (SNO) si è svolto dal 24 al 27 Aprile nel Mandalay Bay Convention Center di Las Vegas. Più di 6000 infermieri di oncologia provenienti da tutto il mondo per assistere all'evento. Le cerimonie d'apertura hanno avuto inizio con l'entrata di VIP a riconoscimento degli infermieri internazionali presenti all'evento seguite dalla

rappresentanza locale ONS che sfilavano sulla melodia di "Viva Las Vegas", una vecchia canzone di Elvis.

Vorrei citare due importanti punti rilevanti della cerimonia di apertura. Primo, il nostro Jan Foubert è stato onorato con il famoso International Award for Contributions to Cancer Care, come riconoscimento per i suoi eccezionali contributi alla cura del cancro



da ricercatore clinico, educatore e dirigente. Secondo, il discorso di Georgia Decker, Presidente della ONS, su un'iniziativa dell' American Medical Association e di altri gruppi medici per ridurre il campo d'azione degli infermieri con competenze avanzate, inclusi gli infermieri di oncologia. Decker ha descritto la risposta dell'ONS a questa minaccia per la nostra professione e

per i nostri pazienti, e incoraggia i membri dell'ONS a diventare attivamente coinvolti nella difesa di politica sanitaria locale, a livello statale e federale. Una sessione speciale intitolata "Campo d'azione della Pratica Infermieristica sotto attacco: Guàrdati dagli sforzi di AMA nel tuo Stato" si è svolta durante il congresso.

Il Congresso è stato suddiviso in 4 giorni formativi, sessioni di discussione e ricerca, così come incontri d'interesse speciale e focus groups. Martedì, in una sessione formativa sulle cure palliative, Cyndi Cramer ha rivisto alcune delle più comuni barriere che impediscono il passaggio alle cure palliative e ha irrisistibilmente discusso il caso di uno spostamento di obiettivo da cura acuta aggressiva a cure palliative aggressive focalizzate sugli obiettivi del paziente: comunicazione e presenza continua. Betty Ferrell ha discusso la preparazione degli infermieri per i ruoli nelle cure palliative e per essere fautori della trasformazione della cultura di cura, e ha presentato la sua ricerca sulla sofferenza morale degli infermieri che testimoniano cure mediche inutili.

È stata inoltre tenuta martedì una sessione su Mettere l'Evidenza in Pratica (M.E.P) dove Barbara Gobel e Janelle Tipton hanno parlato del progetto MEP dell'ONS e dello sviluppo funzionale veloce delle schede di riferimento. Le schede di MEP riassumono le forze di evidenza disponibili per gli interventi infermieristici su specifici argomenti. Attualmente ci sono 10 schede MEP disponibili: Sforzo e difficoltà del caregiver, Costipazione, Depressione, Dispnea, Fatigue, Mucosite, Nausea e Vomito, Neuropatia periferica, Prevenzione delle Infezioni, Disturbi del sonno-veglia. Casi studio sono stati presentati dove gli infermieri potrebbero usare le risorse indirizzate ai problemi e i piani di cura dei pazienti. L'applicazione delle linee-guida basate sull'evidenza nella pratica e nel monitoraggio dei risultati della sensibilità infermieristica al paziente, è stata inoltre uno dei maggiori argomenti durante la sessione podio. Una similitudine tra i programmi di successo che sono stati presentati era che sono stati pensati per infermieri, multidisciplinari, supportati dall'amministrazione e collegati a risultati misurabili.

Mercoledì è stata tenuta da Mauro Ferrari e Catherine Handy una lezione sulla nanotecnologia in oncologia. La nanotecnologia è l'applicazione scientifica multidisciplinare dell'ingegneria dei sistemi biologici a livello molecolare. Il Dr. Ferrari ha parlato dell'applicazione della nanotecnologia nella scoperta del cancro (dalla sorveglianza continua dei liquidi biologici), nella diagnosi (immagine molecolare mirata), e nel trattamento (personalizzato e altamente localizzato alla lesione). La Dr.ssa Handy ha parlato delle nanoparticelle albumina-sensibili (NAB). Alcune delle future promesse della "nanotech" sono di consentire la distribuzione di terapie mirate multifunzionali che superino le biobarriere e siano capaci di dirigere la terapia solo dove è necessario.

È stata presentata da Barbara Cochrane e Joan Westendorp una sessione didattica avanzata sulla ricerca multicentrica per i ricercatori infermieristici. Questa presentazione ha rivisto il progresso

del programma strategico di ONS per facilitare la ricerca multicentrica, attraverso l'impegno di infermieri di vari ruoli e collocazioni, attraverso lo sviluppo di modelli di associazioni professionali di ricerca, e attraverso la traduzione dei risultati di ricerca nella pratica. Il cuore delle competenze è stato sviluppato per diversi ruoli all'interno di un contesto nel quale la supremazia di ricerca e relativo centro sono sostenuti da diversi componenti di ricerca riuscita quali, i dati, amministrazione fiscale e operativa, disseminazione e traduzione, e facilitazione e supporto per partecipazione tematica. Queste competenze sono state dettagliate ulteriormente con esempi degli studi di gruppo, la Women's Health Initiative e lo studio di ricerca infermieristica di Frances Lewis "Enhancing Connections". La sessione si è conclusa con la stimolante discussione delle opportunità professionali e scientifiche disponibili attraverso l'investimento in ricerca multidisciplinare.

Un altro argomento ricorrente al Congresso è stata l'assistenza del dopo-cancro. C'è un mandato di sviluppo dei programmi per far fronte alle necessità degli oltre 10 milioni di sopravvissuti al cancro statunitensi. In una sessione, Boyajian, Landier e Houlihan hanno presentato un programma clinico per l'assistenza di adulti e bambini superstiti, dimostrando la propria esperienza al Survivor Program del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, il programma Childhood Cancer Survivorship nella città di Hope, e le collaborazioni con la Fondazione Lance Armstrong. Per i superstiti del tumore infantile, Landier, Wilson, e colleghi hanno sviluppato una maschera educativa che permette agli infermieri di registrare una gran quantità di pazienti disponibili all'educazione riguardo i rischi per la salute e i comportamenti protettivi per la salute e adattarli per soddisfare i bisogni individuali dei sopravvissuti. Il follow-up a lungo termine dei pazienti con tumore alla mammella sta subendo la trasformazione verso la cura dei sopravvissuti al cancro della mammella, dove la gestione lunga o ritardata del sintomo è solo uno dei tanti problemi a cui gli infermieri devono indirizzarsi. In una sessione di venerdì sul tumore della mammella e dell'ovaio, Anne Reb ha presentato la sua ricerca sulla speranza nei pazienti con tumore avanzato dell'ovaio. Ha trovato che due variabili-chiave per i pazienti, supporto percepito e controllo, erano i fattori maggiori nel sostenere la speranza.

Durante il congresso, ho anche avuto l'opportunità di partecipare a due riunioni dei Gruppi d'Interesse Speciale (GIS) (Studi clinici infermieristici e Tumore del seno). Ci sono 30 GIS attivi in ONS e offrono una grande occasione di rete con colleghi con interessi ed esperienze simili, tengono aggiornati sulle ultime innovazioni, così come la partecipazione a progetti educazionali di formazione, ricerca o coordinamento. Il GIS "Studi clinici infermieristici" ha scritto la seconda edizione del Manuale degli Infermieri di Studi Clinici Infermieristici (ISC) che sarà pubblicato quest'anno e sta intraprendendo un progetto della definizione del ruolo degli ISC che sarà presentato sotto forma di dichiarazione dell'ONS. Il GIS "Tumore del seno" (al suo terzo anno di esistenza) sta lavorando per promuovere la certificazione di sottospecialità in infermiere di senologia e ha una comunità virtuale attiva di ben oltre 500 membri! Entrambi questi GIS hanno presentato sessioni didattiche nei precedenti congressi ONS e lunghe sessioni giornaliere all'Institutes of Learning. Il GIS "Ricerca infermieristica avanzata" sta ricercando contatti per promuovere rapporti collaborativi e consiglieri di ricerca: ciò rappresenta un'opportunità meravigliosa per i membri ONS per imparare dai nostri capi e infermieri scientifici.

Il congresso ONS era una grande opportunità di ricaricare, ricollegare e rinnovare il nostro entusiasmo e metterci a fuoco come infermieri di oncologia. E... sì, c'era persino tempo per ricompensarsi con qualche divertimento e tempo sociale nell'unica città deserto di Las Vegas.



*6th • EONS Spring Convention*

**GENEVA**  
**SWITZERLAND**  
27-29 MARCH 2008



**New ways of working: innovation in cancer nursing practise**  
**Nouvelles méthodes de travail: innovation des pratiques de l'infirmier en oncologie**  
**Neue wege in der praxis: innovationen in der onkologiepflege**

Conference Chair: Sara Faithfull

In partnership with  
the Swiss Oncology  
Nursing Society

Powered by



### Una guida all'uso per lo Sviluppo dei Programmi Educazionali

Una delle più importanti attività educazionali di EONS è l'accREDITAMENTO dei corsi di formazione continua. Lo scopo del programma di accREDITAMENTO è quello di migliorare la qualità dei corsi di formazione continua offerti agli infermieri oncologiche in Europa e quello di stabilire un segno di riconoscimento professionale. I criteri per l'accREDITAMENTO sono stati aggiornati in linea con l'accordo europeo di Bologna e sono ora più focalizzati sulle competenze e i meccanismi di qualità. Inoltre, l'ampia gamma di programmi ed eventi educazionali che gli infermieri ora seguono ha reso necessario l'ampliamento per l'accREDITAMENTO educazionale EONS.

I membri del Consiglio di AccREDITAMENTO EONS non sono soltanto responsabili per la revisione e l'approvazione delle richieste di accREDITAMENTO, ma provvedono anche ad aiutare tutto lo sviluppo dei programmi formativi, provvedono ai commenti e ai consigli per lo sviluppo del programma.

Una nuova guida all'uso, Facilitating Cancer Education and Training (FaCet), è stata creata per provvedere informazioni e risorse per lo sviluppo dei corsi educazionali oncologici. Questo documento sarà presto disponibile on line.

Le richieste di accREDITAMENTO sono accettate per i seguenti tipi di programmi:

- Programmi educazionali di studio: definiti come non meno di 40

ore di studio e condotti attraverso diversi moduli più piccoli come un programma integrato di studio accademico;

- Evento educazionale: definito come condizione di meeting scientifico, conferenza, corso, workshop, o simposio satellite di non più di 40 ore di studio;
- Risorsa educazionale per pazienti: definito come promozione della salute o materiali educativi puntati sulla prevenzione del cancro o sulle cure palliative;
- Programma di educazione a distanza: definito come formazione fornita in maniera remota usando materiali pubblicitari incluso stampe, Web o CD-Rom.

Informazioni dettagliate sul programma di AccREDITAMENTO EONS sono disponibili su [www.cancerworld.org/EONS](http://www.cancerworld.org/EONS).

#### AccREDITAMENTI aggiornati

I seguenti corsi hanno ricevuto di recente l'accREDITAMENTO EONS: Universitätsklinikum Freiburg, Akademie für medizinische Berufe, Freiburg, Germania, Weiterbildung "Plege in der Onkologie", corso più lungo. Maggiori informazioni sono disponibili su:

[www.uniklinikfreiburg.de](http://www.uniklinikfreiburg.de)

Department of Oncology Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden.

"Chemotherapy: Nursing care, administration and safety precautions". Corso breve, 3 giorni, 4 edizioni l'anno.

## Impact Factor is coming...



The *European Journal of Oncology Nursing (EJON)* is delighted to announce that it has been accepted by Thomson Scientific for inclusion in the Science Citation Index Expanded, the Social Sciences Citation Index and Current Contents / Social and Behavioural Sciences. EJON has also been awarded an Impact Factor. The first Impact Factor will calculate the number of citations in 2008 to articles published in 2006 and 2007. The 2008 Impact Factors will be published in 2009.

### You can submit a paper now and make it count!

#### How to submit?

Dedicated online submission system and support is available at

<http://ees.elsevier.com/yejon/>

- Easily accessible anywhere in the world
- Speeds up the peer-review and publication process
- Disks and hard copies are no longer required
- Your data is secure



# Per ridurre la miseria della mucosite orale.

Jan Hawthorn

## “Mi sono sentito la bocca come piena di lamette da barba”

Questa descrizione di un paziente oncologico coglie quel tipo di dolore provato dai pazienti sottoposti a chemio e radioterapia intensive che sviluppano mucosite orale (MO) severa.

La MO è un effetto collaterale particolarmente spiacevole di chemio e radioterapia che inizia con un danno al delicato rivestimento di bocca e gola. Vastità e frequenza della MO dipendono dal tipo di terapia, ma per i pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo con supporto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT) o a radiazioni di testa e collo, la MO si presenta dal 70% al 100% dei casi (Belim et al, 2000; Soni et al, 2001; Rubenstein et al, 2004).

I sintomi vanno dall'eritema moderato alle ulcere intensamente dolorose (fig. 1). Mentre le mucositi moderati possono causare difficoltà nel mangiare e bere, i casi gravi possono compromettere ogni capacità di assorbimento orale, impedire la conversazione, avere effetto sullo stato d'animo, dare disturbi di sonno, predisporre il paziente alle infezioni. Non sorprende che l'aver una MO grave sia stato descritto come “una vera e propria miseria” e che i pazienti trapiantati riferiscano che la MO sia l'effetto più debilitante del loro trattamento (Rose-Ped et al, 2002).



Fig. 1: Mucosite confluyente di 3° grado OMS in paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Non solo la MO influisce negativamente sulla qualità della vita, ma vi sono conseguenze cliniche ovvie di questi sintomi: chi non può mangiare è a rischio di disidratazione e calo ponderale e, spesso, richiede una nutrizione parenterale. Al venir meno dell'integrità della mucosa orale, i pazienti sono a rischio di infezioni batteriche, virali, micotiche che possono essere localizzate o, nei pazienti neutropenici, possono sviluppare infezioni sistemiche verso la sepsi (Eltin et al, 2003; Sonis et al, 2004). Comunque, il sintomo che sembra più problematico è il dolore. Il dolore, come è ovvio, influisce sulla qualità della vita ed è stato citato in modo rilevante come un motivo dei rinvii della cura, che possono comprometterne il successo (Kwong et al, 1997; Cox et al, 1992).

Questa situazione rappresenta uno stimolo per gli infermieri che si occupano di pazienti esposti, partendo dalla considerazione che la maggior parte degli interventi a prevenzione della MO non sono molto efficaci. Una recente revisione Cochrane (Worthington et al, 2006) ha considerato le informazioni da 71 trial per un totale di 5217 pazienti e di 29 interventi diversi per prevenire la MO (questa revisione non includeva

la palifermina, un fattore stimolante la cheratinogenesi (vedi infra). L'assenza di beneficio potrebbe essere dimostrata con evidenza solo per circa un terzo (=10) degli agenti in uso. Nella maggior parte dei casi, l'evidenza è stata debole e solo quattro interventi hanno dimostrato in modo attendibile i propri benefici: Amifostina, antibiotici in pasta o pastiglie, enzimi idrolitici e pezzetti di ghiaccio. In quest'ultimo caso, il beneficio è stato dimostrabile solo in relazione a un tipo di chemioterapia (boli di 5-FU).

L'assenza di vere e proprie alternative per impedire il manifestarsi della MO ha fatto sì che gli infermieri si siano generalmente concentrati sul trattamento dei sintomi, specialmente nella gestione del dolore (Stone et al, 2005). Sta emergendo come metodo di cura un trattamento per la cura del dolore della MO basato su regimi oppiacei e morfina somministrati attraverso un sistema controllato dal paziente (Coda et al, 1997; Rubenstein et al, 2004). Mentre questo approccio contribuisce indubbiamente ad alleviare il dolore, ad un tempo comporta una serie di problemi collaterali. I pazienti trattati con morfina possono provare confusione, sedazione, costipazione e depressione del sistema respiratorio.

Così come la miseria umana, anche la MO ha una ricaduta finanziaria sui servizi sanitari, a partire dall'aumento della durata dell'ospedalizzazione, dell'uso di oppioidi come di agenti antibatterici, antivirali e antimicotici (Eltin et al, 2003; Oster et al, 2005).

## Nuove acquisizioni nella patobiologia della mucosite ci hanno fornito di un nuovo agente per prevenirla

Grazie al significativo progresso nella comprensione della biologia alla base delle lesioni alla mucosa orale e gastrointestinale, possiamo illustrare ora le fasi della patogenesi della MO. Benché si tratti di un progredire di eventi senza soluzione di continuità, nello sviluppo della MO possono essere descritti 5 stadi: inizio, risposta al primo danno, amplificazione del segnale, ulcerazione, guarigione (Sonis et al, 2000; 2004).

La comprensione di questo modello a 5 fasi – dando agli scienziati la possibilità di identificare l'agente biologico che può aiutare a prevenire o a ridurre il danno alla mucosa orale – ha permesso un approccio diverso alla gestione della MO, oltre il solo trattamento dei sintomi o la ricerca della guarigione (Donnelly et al, 2003). Questo agente biologicamente attivo è un fattore di crescita dei cheratinociti, che induce l'ispessimento dello strato epiteliale e intensifica i meccanismi citoprotettivi. Dando questo agente prima e dopo la chemioterapia, la mucosa aumenta in spessore e in capacità di recupero dal danno subito.

La palifermina (Kepivance® Amgen) è una forma ricombinante del fattore di crescita del cheratinocita umano (KGF) che stimola la proliferazione, la differenziazione, la migrazione e la sopravvivenza delle cellule epiteliali che rivestono la bocca e la gola. Su studi effettuati sugli animali, si ritiene che la palifermina conduca a una sostituzione più veloce delle cellule distrutte dalla cura oncologica e velocizzi la guarigione delle ulcere della mucosa e protegga contro i danni a livello cellulare della mucosa, forse riducendo i livelli delle citochine infiammatorie (Blijlevens, 2006). Si crede che essa aiuti a mantenere l'integrità della mucosa per tutto il periodo a rischio durante e dopo il trattamento dell'HSCT. È la prima terapia FDA-approved per la profilassi contro la MO nei pazienti con tumori maligni ematologici che richiedono HSCT (Stiff et al, 2006), un gruppo a rischio di MO. Studi stanno valutando efficacia e sicurezza della palifermina nel caso dei tumori solidi.

La somministrazione pre-chemioterapia è basata sul principio dell'impiego di misure che proteggano contro la MO e cambino la pratica

clinica rispetto a qualche situazione non soddisfacente in cui si riesce solo a trattare i sintomi di una MO ben impiantata.

In uno studio di 212 pazienti con tumori maligni ematologici, sottoposti ad HSCT autologo (Spielberger et al, 2004), coloro che ricevettero la palifermina mostrarono una minor incidenza di mucositi di Grado 3 e 4 OMS e più pazienti ebbero solo sintomi di Grado 1 e 2. (La tab. 1 mostra la scala OMS). Mentre il 60% dei pazienti trattati con placebo ebbe mucosite di Grado 4, solo il 20% di quelli trattati con palifermina arrivò a questo grado di sintomi ( $p < 0.001$ ).

La palifermina ha pure ridotto la durata delle mucositi di Grado 3 e 4 OMS da una media di 9 giorni (gruppo placebo) a 3 giorni (gruppo palifermina): una riduzione del 67% ( $p < 0.001$ ).

Grado 0	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4
Nulla	Dolore e/o eritema	Eritema, ulcere; paziente riesce a inghiottire cibi solidi	Ulcere ed eritema diffuso; il paziente non riesce a inghiottire cibi solidi.	Mucosite a livello da non permettere più alcuna alimentazione

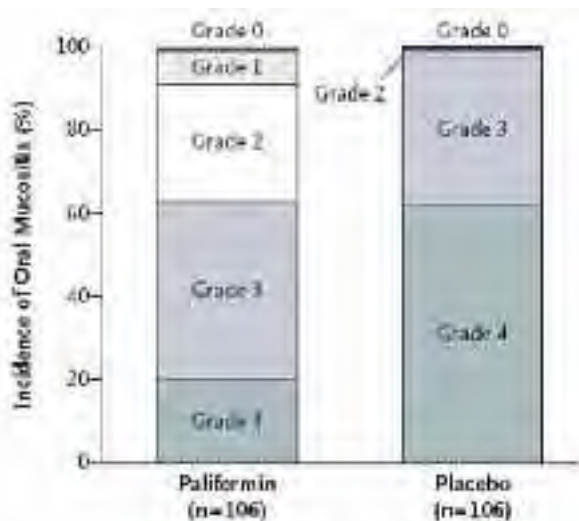


Fig. 2: Incidenza di mucosite orale (tutti i Gradi OMS). Risultati da uno studio 3 fasi, randomizzato, doppio cieco, placebo-controllato, n=212. (Spielberger et al, 2004)

Secondo le informazioni di prescrizione, è indicata l'assunzione pre- e post-terapia. La palifermina, quindi, si somministra in tre dosi consecutive prima dell'inizio del regime condizionato e ancora in tre dosi consecutive dopo la radio e la chemioterapia. La palifermina non dovrebbe essere somministrata tra le 24 ore precedenti e le 24 successive l'infusione di chemioterapia citotossica.

Questo dosaggio richiede una pianificazione attenta dell'agenda di cura e potrebbe richiedere un collegamento tra i dipartimenti, inclusi gli operatori del weekend. Comunque, sono disponibili semplici tabelle in assistenza del piano di cura e del calcolo del corretto dosaggio.

I dati disponibili indicano che la palifermina è generalmente ben tollerata. Nello studio di Spielberger, le reazioni avverse più riportate tra i pazienti trattati con palifermina sono state rash, prurito, eritema, ispessimento o discromie di bocca e lingua, alterazione del gusto. La maggior parte di questi eventi avversi erano compatibili con l'azione farmacologica della palifermina sull'epitelio orale e cutaneo. Tutti erano di grado leggero o moderato, di tipo transitorio, e non compromettevano la continuazione della ricerca farmaceutica.

Un aggiornamento recente dalla Mucositis Study Section della Multinational Association of Supportive Care in Cancer and the International Society for Oral Oncology (MASC/ISOO) pone la Palifermina tra i tre trattamenti preventivi raccomandati per i

pazienti sottoposti a HSCT (MASSC Clinical Practice Guidelines Update 2005). Gli altri sono i pezzetti di ghiaccio per il Melfalan ad alte dosi e la terapia laser a basso livello che necessita però di un'attrezzatura costosa e di un addestramento specialistico e perciò non è disponibile a molti centri.

### Percezione degli infermieri dei benefici della palifermina

Ad un Consiglio Consuntivo di infermieri pan-europeo<sup>1</sup>, agli infermieri che hanno avuto a che fare con la palifermina è stato chiesto di condividere la propria opinione sui suoi effetti a partire da interrogativi precisi. I partecipanti hanno affermato che, secondo loro: nei pazienti trattati con palifermina si è avuta una diminuzione di incidenza e gravità di MO.

molti pazienti hanno avuto meno dolore e meno infezioni rispetto a quelli trattati per MO con altri metodi. sono diminuiti notevolmente tempi di ospedalizzazione, uso di oppioidi e di antibiotici.

in genere, i pazienti trattati con palifermina hanno avuto meno difficoltà a mangiare, deglutire, comunicare, con un profondo beneficio per il morale e l'approccio alla cura.

i pazienti hanno riportato di sentirsi meno assopiti da quando hanno cominciato a diminuire gli antidolorifici e più inclini alla conversazione, sentendosi globalmente meglio.

i pazienti hanno riportato meno sentimenti di isolamento.

Gli infermieri hanno pure riferito che i propri pazienti hanno avuto effetti collaterali sovrapponibili a quelli riscontrati da Spielberger et al, 2004 (rash, lingua secca con patina bianca e alterazione del gusto). Gli infermieri coinvolti hanno insistito sull'importanza di educare i pazienti sugli effetti collaterali possibili e di rassicurarli del fatto che sarebbero passati pochi giorni dopo la fine della cura di palifermina, senza bisogno di ulteriori trattamenti.

È risultato importante anche che l'intero staff medico-infermieristico sia formato e non confonda questi effetti collaterali con altre condizioni patologiche (ad es. confusione tra rash e reazioni allergiche, o tra lingua biancastra e candidosi): ciò potrebbe portare a cure inappropriate o a cessare prematuramente la palifermina.

I pazienti che hanno sperimentato la MO in cicli di terapia precedenti hanno apprezzato in modo speciale gli effetti della palifermina, riferendo una migliore qualità della vita rispetto ai periodi di cura senza uso di palifermina. Soggettivamente, i pazienti sono sembrati stare molto meglio nel periodo post-trapianto se "premedicati" con palifermina.

Un beneficio piuttosto imprevisto dell'uso di palifermina è stato indicato nel miglioramento del morale dell'operatore. Gli infermieri, confrontandosi con l'esperienza precedente, hanno avuto questa impressione: se prima – pur avendo grande empatia coi pazienti con dolore grave da MO – si sentivano impotenti avendo poco da offrire oltre l'analgesia, ora invece possono avere un approccio attivo e sentono di avere qualcosa di realmente positivo da dare ai propri pazienti. Questi sentori, insieme con la visione di pazienti meno sofferenti e angosciati, hanno avuto un effetto realmente benefico sul morale degli infermieri.

1. Queste opinioni sono state discusse al Tavolo Infermieristico Europeo sulla palifermina che si è riunito per discutere la gestione della MO e le esperienze degli infermieri nei primi sei mesi di utilizzo della palifermina nella pratica clinica. Vi hanno partecipato i seguenti infermieri: Monica Fliedner, Svizzera; Brigitte Baguet, Francia; Joachim Blankart, Germania; Michelle Davies, Regno Unito; Elisabete Henriques, Portogallo; Angela Janisch, Austria; Ann-Kristin Karlsson, Svezia; Angela Leather, Regno Unito; Ewa Mazur, Polonia; Katalin Mihály, Ungheria; Liesbet Peeters, Belgio; Agnes Radványiné, Ungheria; Blanka Sedlackova, Repubblica Ceca; Katrina

Williams, Australia.

Questo articolo è stato sponsorizzato da Amgen (Europe) GmbH.

#### Bibliografia

- Bellm LA, Epstein JB, Rose-Ped A, Martin P, Fuchs HJ. Patient reports of complications of bone marrow transplantation. *Support Care Cancer* 2000;8:33-39.
- Blijlevens N, Sonis S, Palifermin (recombinant keratinocyte growth factor-1): a pleiotropic growth factor with multiple biological activities in preventing chemotherapy- and radiotherapy-induced mucositis. *Annals of Oncology* 2006; October 9 [Epub ahead of print].
- Coda BA, O'Sullivan B, Donaldson G, Bohl S, Chapman CR, Shen DD. Comparative efficacy of patient-controlled administration of morphine, hydromorphone, or sufentanil for the treatment of oral mucositis pain following bone marrow transplantation. *Pain* 1997;72:333-346.
- Cox JD, Pajak TF, Marcial VA, Coia L, Mohiuddin M, Fu KK, Selim HM, Byhardt RW, Rubin P, Ortiz HG, Martin L. Interruptions adversely affect local control and survival with hyperfractionated radiation therapy of carcinomas of the respiratory/digestive tracts. New evidence for accelerated proliferation form RTOG Protocol 83-13. *Cancer* 1992;69:2744-2748.
- Donnelly JP, Blijlevens NM, Verhagen CA. Can anything be done about oral mucositis? [editorial]. *Annals of Oncology* 2003;14:505-507.
- Elting L, Cooksley C, Chambers S, Manzullo E, Rubenstein E. The burdens of cancer therapy: clinical and economic outcomes of chemotherapy-induced mucositis. *Cancer* 2003; 98:1531-1539.
- Kwong DL, Sham JS, Chua DT, Choy DT, Au GK, Wu PM. The effect of interruptions and prolonged treatment time in nasopharyngeal carcinoma. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 1997;39:703-710.
- MASCC/ISOO Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Treatment of Cancer-Therapy Oral and Gastrointestinal Mucositis Update 2005 [http://www.mascc.org/html2/images/uploads/Resource\\_centers/Guidelines\\_table\\_12\\_Oct\\_05.pdf](http://www.mascc.org/html2/images/uploads/Resource_centers/Guidelines_table_12_Oct_05.pdf)
- Oster G, Vera-Llonch M, Ford C, Lu J, Khazanov I, Sonis S. Oral mucositis (OM) and outcomes of

- allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) [abstract]. In: 17th MASCC International Symposium, June 30-July 2 2005, 2005, Geneva, Switzerland. Abstract 15-107.
- Rose-Ped AM, Bellm LA, Epstein JB, Trotti A, Gweded C, Fuchs HJ. Complications of radiation therapy for head and neck cancers. The patient's perspective. *Cancer Nursing* 2002;25:461-467.
- Rubenstein EB, Peterson DE, Schubert M, et al. Clinical practice guidelines for the prevention and treatment of cancer therapy-induced oral and gastrointestinal mucositis. *Cancer* 2004;100:2026-2046.
- Sonis ST, Peterson RL, Edwards LJ, et al. Defining mechanisms of action of interleukin-11 on the progression of radiation-induced oral mucositis. *Oral Oncology* 2000;36:373-381.
- Sonis ST, Oster G, Fuchs H, Bellm L, Bradford W.Z., Edelsberg, J., et al. Oral mucositis and the clinical and economic outcomes of haematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology* 2001;19:2201-2205.
- Sonis ST, Elting LS, Keefe D, Peterson DE, Schubert M, Hauer-Jensen M, Bekele BN, Raber-Durlacher JP, Rubenstein EB. Perspectives on cancer therapy-induced mucosal injury. Pathogenesis, measurement, epidemiology, and consequences for patients. *Supplement to Cancer* 2004;1995-2025. Published online DOI: 10.1002/cncr.20162.
- Spielberger R, Stiff P, Bensinger W, Gentile T, Weisdorf D, Kewalaramani T, Shea T, Yanovich S, Hansen K, Noga S, McCarty J, LeMaistre CF, Sung EC, Blazar BR, Elhardt D, Chen M-G, Emmanouilides C. Palifermin for oral mucositis after intensive therapy for hematological cancers. *New England Journal of Medicine* 2004;351:2590-8.
- Stiff PJ, Emmanouilides C, Bensinger W, et al. Palifermin reduces patient-reported mouth and throat soreness and improves patient functioning in the hematopoietic stem-cell transplantation setting. *Journal of Clinical Oncology*, 2006;24:5186-5193.
- Stone R, Fliedner MC, Smiet ACM. Management of oral mucositis in patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2005; 9:524-532.
- Worthington, H.V., Clarkson, I.E., Eden, O.B., 2006.
- Interventions for treating oral mucositis for patients with cancer receiving treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3, CD001973.

## Migliorare la gestione della neutropenia pediatrica:

### l'esperienza di un sistema condiviso di cura in Irlanda

Hilary Noonan, Staff Nurse

Fiona Brady, una mia collega, e io lavoriamo in un reparto di pediatria generale rispettivamente a Limerick e Gaway. Questo servizio fornisce cure condivise in collaborazione con Our Lady's Children's Hospital (OLCH) di Dublino. OLCH è un riferimento nazionale e il centro di trattamento per i tumori dell'infanzia. L'unità oncologica dell'OLCH condivide il sistema di cura con 16 unità pediatriche site in diversi ospedali dell'Irlanda. I centri di cure condivise forniscono assistenza generale ai pazienti affetti da tumore. Il principale scopo del supporto è la gestione medica e infermieristica delle tossicità ematologiche indotte dalla chemioterapia. Il più diffuso limite di dosaggio di tossicità ematologica che i centri considerano come conseguenza della chemioterapia è la neutropenia febbrile. Gli operatori sanitari dovrebbero prestarle attenzione, data la serietà di un episodio di neutropenia febbrile, gli eventi avversi che ne conseguono, e la necessità di un pronto trattamento dei bambini che presentano tale condizione.

Nel Maggio 2006 Fiona e io abbiamo partecipato a una giornata di studio TITAN (Training Initiative in Thrombocytopenia, Anemia and Neutropenia). TITAN è una delle maggiori iniziative promosse dall'EONS. TITAN incoraggia gli infermieri ad applicare attivamente le conoscenze acquisite sulla prevenzione, la scoperta e la gestione di queste condizioni che minacciano la vita. Come risultato di questa giornata di studio abbiamo messo a punto un progetto di divulgazione. A partire dalla prospettiva delle cure condivise abbiamo progettato un pacchetto educativo. Il nostro obiettivo era quello di sviluppare un pacchetto educativo per infermieri, medici e altri operatori sanitari sulla neutropenia febbrile che fosse sintetico, facilmente accessibile e di facile uso.

Il pacchetto educativo che abbiamo sviluppato è basato sulle linee guida dell'OLCH ed è composto da una presentazione in power point, un opuscolo sulla neutropenia febbrile e una checklist da presentare al paziente. Tutti gli items sono stati progettati per aiutare gli operatori sanitari a gestire quotidianamente la neutropenia febbrile nei pazienti oncologici pediatrici. Abbiamo condotto due sessioni educazionali per addestrare i professionisti della salute all'uso di questo materiale. È stato utilizzato un questionario preliminare per valutare le loro conoscenze sulla neutropenia febbrile prima dell'addestramento. Un successivo questionario è stato usato per verificare l'efficacia del pacchetto e identificare ulteriori bisogni educazionali.

Hanno partecipato alle due sessioni 17 infermieri con un variegato bagaglio



di esperienze. Il questionario somministrato dopo l'addestramento ha mostrato che le nostre sessioni erano state ben recepite. Ci ha sorpresi verificare che alcuni infermieri erano inconsapevoli delle potenziali conseguenze della neutropenia febbrile. Questi hanno dichiarato che ora avrebbero risposto in modo più attivo ai sintomi della neutropenia febbrile. I commenti evidenziano che questo pacchetto è stato uno strumento eccellente e di facile uso e una risorsa di grande utilità per il gruppo.

Nel realizzare questo progetto abbiamo dovuto superare molti ostacoli. Per esempio, il costo di stampa professionale dell'opuscolo si prospettava molto onerosa. Fortunatamente con l'aiuto di un amico abbiamo potuto stampare l'opuscolo in proprio.

Il principale esito del nostro progetto è stata la produzione di un pacchetto educativo sulla neutropenia febbrile di facile uso, principalmente pensato per i professionisti della salute che si occupano di pazienti oncologici pediatrici nei centri di cure condivise. Previa autorizzazione dall'OLCH sono programmate sessioni educazionali in ulteriori centri di cure condivise. L'imminente pubblicazione del nostro opuscolo e del pacchetto educativo mira a mantenere e accrescere lo standard di cura per i pazienti oncologici con neutropenia febbrile. Sono lieto di informarvi che il nostro pacchetto educativo ha vinto i TITAN dissemination competitions sia irlandese che europeo. Con questo risultato al TITAN ci è stata offerta una grande opportunità. A Settembre presenteremo il nostro pacchetto educativo alla ECCO conferenza a Barcellona. Amgen Ireland LTD. e la Irish Association for Nurses in Oncology oltre a sostenere TITAN ci sono state anche di grande supporto consentendo alla nostra idea di diventare realtà.

# Improve the chances of a successful outcome in cancer



**NUTRICIA** *Oncology*  
Optimizing outcomes



# Neulasta® protects your patients from febrile neutropenia

## Use Neulasta® to:

- Minimise the consequences of febrile neutropenia and maximise chemotherapy delivery.<sup>1,2</sup>
- Provide self-regulating protection when patients need it most.<sup>3</sup>

 **Neulasta®**  
(pegfilgrastim)

Optimal protection

### Neulasta® (pegfilgrastim) Abbreviated Prescribing Information

Please refer to the Summary of Product Characteristics before prescribing Neulasta® (pegfilgrastim). Neulasta® 6 mg solution for injection is presented in a pre-filled syringe. Human granulocyte colony stimulating factor (G-CSF) is a glycoprotein, which regulates the production and release of neutrophils from the bone marrow. Neulasta® is a covalent conjugate of filgrastim, recombinant human G-CSF (r-methHuG-CSF) with a single 20 kd polyethylene glycol (PEG) molecule. **INDICATION:** Reduction in the duration of neutropenia and the incidence of febrile neutropenia in patients treated with cytotoxic chemotherapy for malignancy (with the exception of chronic myeloid leukaemia and myelodysplastic syndromes). **DOSAGE AND ADMINISTRATION:** Solution for injection presented in a pre-filled syringe containing 6 mg of pegfilgrastim, for single dose use only. One 6 mg dose (a single pre-filled syringe) of Neulasta® is recommended for each chemotherapy cycle, administered subcutaneously approximately 24 hours following chemotherapy. There are insufficient data to recommend the use of Neulasta® in children and adolescents under 18 years of age. **CONTRAINDICATIONS:** Hypersensitivity to pegfilgrastim, filgrastim, *E. coli* derived proteins, or to any excipients. **SPECIAL WARNINGS AND PRECAUTIONS:** The safety and efficacy of Neulasta® have not been investigated in patients receiving high-dose chemotherapy. Limited clinical data suggest a comparable effect on time to recovery of severe neutropenia for pegfilgrastim and filgrastim in patients with de novo acute myeloid leukaemia (AML). The long-term effects of Neulasta® have not been established in de novo AML; therefore, it should be used with caution in this patient population. The safety and efficacy of Neulasta® administration in de novo AML patients aged < 55 years with cytogenetics t(15;17) have not been established. Neulasta® should not be used in patients with secondary AML. The safety and efficacy of Neulasta® for the mobilisation of blood progenitor cells in patients or healthy donors have not been adequately evaluated. Rare pulmonary adverse effects, in particular interstitial pneumonia, have been reported after G-CSF administration. Patients with a recent history of pulmonary infiltrates or pneumonia may be at higher risk. Onset of pulmonary signs such as cough, fever, and dyspnoea in association with radiological signs of pulmonary infiltrates, deterioration in pulmonary function with increased neutrophil count may be preliminary signs of Adult Respiratory Distress Syndrome (ARDS). In such circumstances Neulasta® should be discontinued at the discretion of the physician and the appropriate treatment given. There have been common but generally asymptomatic cases of increased spleen size and very rare cases of splenic rupture in healthy donors and patients following

administration of granulocyte-colony stimulating factors. Some cases of splenic rupture were fatal. Therefore, spleen size should be carefully monitored (e.g., clinical examination, ultrasound) and this diagnosis should be considered in patients reporting left upper abdominal pain or shoulder tip pain. Regular monitoring of platelet count and haematocrit is recommended during Neulasta® therapy. Neulasta® should not be used to increase the dose of chemotherapy beyond established dosage regimens. Physicians should exercise caution and monitor appropriately when administering Neulasta® in patients with sickle cell disease and be attentive to the possible association of Neulasta® with splenic enlargement and vaso-occlusive crisis. Transient elevation of leucocyte counts  $\geq 100 \times 10^9/L$  have been observed in <1% of patients receiving Neulasta® with no attributable adverse events. Elevations were typically seen 24–48 hours after administration. **INTERACTIONS:** Concomitant use of Neulasta® with chemotherapy has not been evaluated in patients. In animal models, concomitant Neulasta® and 5-fluorouracil (5-FU) or other antimetabolites have been shown to potentiate myelosuppression. **PREGNANCY AND LACTATION:** No adequate experience in human pregnancy and lactation. Neulasta® should not be used during pregnancy unless clearly necessary. Do not administer to women who are breast-feeding. **UNDESIRABLE EFFECTS:** The most frequently reported study drug-related undesirable effect was bone pain, which was generally mild to moderate, transient and controlled with standard analgesics. Reversible, mild to moderate elevations in uric acid, alkaline phosphatase and lactate dehydrogenase, with no associated clinical effects, occurred in patients receiving Neulasta® following chemotherapy. Allergic reactions, including anaphylaxis, have been reported both with Neulasta® and its parent compound, filgrastim. **PHARMACEUTICAL PARTICULARS:** Store at 2°C–8°C (in a refrigerator). Do not freeze. Keep container in outer carton to protect from light. Neulasta® may be exposed to room temperature (not above 30°C) for a maximum single period of up to 72 hours. Neulasta® is incompatible with sodium chloride solutions. **LEGAL CLASSIFICATION:** Medicinal product subject to medical prescription. **MARKETING AUTHORISATION HOLDER:** Amgen Europe B.V., Minervum 7061, 4817 ZK Breda, The Netherlands. Further information is available from Amgen (Europe) GmbH, Dammstrasse 23, PO Box 1557, Zug, Switzerland, CH-6301. Additional information may be obtained from your local Amgen office. **MARKETING AUTHORISATION NUMBER:** Pre-filled syringe: EU/1/02/227/001-002. **Date of preparation:** November 2005.

**References:** 1. Ozer H, et al. *J Clin Oncol.* 2006;24(18S part I of II):485s. Abstract 8569. 2. Vogel CL, et al. *J Clin Oncol.* 2005;23:1178-1184. 3. Green MD, et al. *Ann Oncol.* 2003;14:29-35.

All rights reserved. NO-AMG-264-2006 October 2006

**AMGEN®**

Oncology

Amgen (Europe) GmbH  
Zug, Switzerland  
© 2006 Amgen.  
Zug, Switzerland.