



*eons*newsletter

Winter 2007

Contenuti:

Colleghi di...

**Tema: Cancro
polmonare**

**Resoconto
dell'Advisory
Council Meeting**

**Impressioni
dall'ECCO 14**



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
Site 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: 600

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.

Editoriale

Brussels, december 2007

Il cancro del polmone è la neoplasia più comune nel mondo. Negli uomini, i tassi di incidenza più alti sono in Europa (specie orientale) e in Nord America. Nelle donne, in America del Nord e in Europa (specie occidentale e settentrionale). Le altre stime indicano casi numerosissimi di cancro e di morte conseguente. Il fumo di tabacco è stabilito come principale causa del cancro polmonare e il 90% dei casi è da mettere in relazione col fumo. C'è una chiara relazione dose-risposta tra il rischio di cancro polmonare e il numero di sigarette fumate al giorno, il grado di inalazione e l'età di inizio. Chi ha fumato tutta la vita corre il rischio di sviluppare un cancro del polmone 20-30 volte in più rispetto a un non fumatore. Tuttavia, il rischio diminuisce dall'ultima sigaretta. Oggi si è ritornati allo screening perché la tomografia spirale computerizzata è in grado di scoprire piccole lesioni asintomatiche con più efficacia rispetto alla radiografia convenzionale. Benché gli indici di cura per tali lesioni siano molto buoni, non c'è ad oggi nessuna evidenza per l'efficacia di strategie di screening di massa.

Malgrado tutto quel che si sa sui fattori di rischio e sui pericoli per la vita, quasi tutti sono di sorpresa dal cancro polmonare, secondo un ampio studio Europeo che mostra che il 70% delle persone colpite dalla malattia non pensava a questa possibilità prima della diagnosi. Circa la metà dei pazienti esaminati aveva aspettato almeno un mese prima di consultare un medico in presenza di sintomi seri. Il Dr. Fox, direttore medico della "Roy Castle Lung Cancer Foundation" e segretario del "Global Lung Cancer Coalition" diceva: "il cancro del polmone è spesso dimenticato o semplicemente frainteso. Se c'è una cosa che la gente deve sapere sul cancro polmonare, è che una diagnosi precoce salva la vita."

Ho trovato questi risultati dello studio sorprendenti: ecco perché penso sia stata una buona idea inserire il cancro polmonare come argomento di questo numero.



Lo stato dell'arte più completo si può trovare nell'articolo "Tumore polmonare: a che punto siamo?" scritto dal Dr. Michael D. Peake di Leicester, UK.

La maggior parte dei pazienti, specialmente quelli con malattia in fase avanzata, incontra problemi fisici e psico-sociali difficili e penosi durante tutto il percorso della malattia e Sally Moore, infermiera specializzata nel cancro del polmone alla Royal Marsden NHS Foundation Trust, UK spiega nel suo articolo in che modo possiamo aiutare la gente affetta da questo tumore.

Per questo numero abbiamo chiesto a un'organizzazione di pazienti un articolo: Jean Duckworth descrive la sua esperienza di paziente affetta da tumore polmonare e ci dà informazioni sulla Roy Castle Lung Cancer Foundation.

Ancora sul fumo: noi infermieri possiamo essere uno strumento per aiutare la gente a "combattere il vizio". Ci danno l'esempio i colleghi spagnoli che hanno aiutato i pazienti a giocare un ruolo nella battaglia contro il tabacco.

BREATHE (= respiro) (Breathing and Respiratory Education And Training for cancer HEalthcare professionals) è un nuovo programma educativo di insegnamento introdotto da EONS. Lo scopo principale di questo progetto è di identificare la conoscenza esistente degli infermieri che si prendono cura di pazienti oncologici e da questo sviluppare una risorsa educativa per un progresso professionale continuo. Il passo successivo è di migliorare gli standard di cura per i pazienti con una neoplasia in fase avanzata. Sara Faithfull riferisce circa i risultati dell'analisi dei bisogni di addestramento fatti ai fini di questo progetto.

In questa esposizione ci sono anche articoli dei vincitori dell'"Excellence in Patient Education Award", un articolo entusiasmante sui bisogni dei pazienti con cancro coloretto, un breve resoconto del simposio satellite Amgen tenutosi a ECCO, un aggiornamento sul progetto TITAN e un articolo informativo sull'European Healthcare Training and Accreditation Network.

Infine, mi unisco a tutti i membri EONS nel dare il benvenuto ai sei membri dello staff esecutivo nuovi eletti. Diamo loro un caloroso benvenuto e speriamo che lavoreranno duramente e ma con soddisfazione. Per altri argomenti di EONS, prendete un po' di tempo per il resoconto dell'incontro dell'Advisory Council, tenutosi a Bruxelles a Novembre.

Godetevi questo numero. Il team editoriale augura a tutti i membri di EONS un ottimo 2008! Le mie parole di auguri per il nuovo anno: ricordati di ieri, sogna sul domani ma vivi oggi.

Jan Foubert, redattore capo



Eva Mari Alvestad Harboe, Segretaria

La Norwegian Society of Nurses in Cancer Care (NSCC) è stata fondata nel 1985 e ha eletto quale suo primo presidente Elisabeth Holter dal Radium Hospital di Oslo.

Intenzioni

Gli obiettivi del Cancer Care Forum (CCF) sono:

- Mantenere gli infermieri in oncologia, così come gli infermieri in generale, sempre ben informati sui nuovi sviluppi nella cura del cancro.
- Aiutare i colleghi infermieri a migliorare l'educazione in tutte le aree riguardanti l'oncologia. Cooperare con organizzazioni nazionali e internazionali correlate.
- Stimolare la ricerca oncologica e sviluppare capacità nella cura del cancro.

Attività

Per raggiungere i propri obiettivi la società, tra le altre iniziative, si propone di:

- Organizzare incontri e conferenze.
- Tenere informati i propri membri su argomenti attuali ed eventi.
- Incoraggiare la partecipazione dei membri esperti con la divulgazione del proprio sapere e nella formazione oncologica degli infermieri.
- Partecipare all'EONS

Membership

Gli infermieri iscritti all'associazione che lavorano attivamente con pazienti oncologici e quelli interessati all'assistenza in oncologia sono benvenuti nell'associazione.

Le università e le istituzioni possono diventare membri collettivi. Altri, come le associazioni private, possono richiedere di diventare soci sostenitori. L'iscrizione dei soci sostenitori è accettata attraverso il pagamento di una quota decisa dall'assemblea generale.

Il periodico "Cancer Care" è a uscita trimestrale e i soci sono incoraggiati a commentare i diversi argomenti.

L'assemblea generale

L'assemblea generale è il luogo dove vengono prese alcune decisioni della NSCC.

I membri vengono nominati da una commissione ed eletti dall'assemblea generale. Le elezioni si tengono ogni anno.

Il consiglio di amministrazione

Il consiglio è composto dal presidente, un vice presidente, cinque membri del consiglio e sostituti eletti per un periodo di due anni. La rielezione è possibile. Un membro del consiglio può prestare servizio per soli 8 anni. Alcuni gruppi all'interno della società organizzano incontri ed eventi a tema.

Abbiamo anche gruppi di speciale interesse (SIG) per gli infermieri che lavorano con bambini o altri gruppi di pazienti.

Il numero di soci al 31 gennaio 2007 è di 1250.

Il consiglio del 2007:

- Ingrid Lotsberg Norås – Presidente
- Elin Bruland – Vice Presidente
- Gro Snilstveit – Tesoriere
- Torunn Haugstad – Gruppo di contatto di zona
- Randi Værholm – Responsabile WEB
- Kristin Wolden – Redattore di "Cancer Care"
- Eva Mari Alvestad Harboe – Segretaria e delegato Nordic Cooperation
- Vibeche Fahsing – Sostituto
- Karin Tillnes – Sostituto
- Liv Borghild A. Aslaksen – Sostituto

I primi tre si incontrano trimestralmente in varie aree della Norvegia. Il consiglio è autorizzato a trattare diversi argomenti e a prendere decisioni attraverso corrispondenza.

Nordic cooperation

Il consiglio ha designato uno dei propri membri per avere contatti SNCC negli altri paesi del Nord Europa. Si incontrano una volta all'anno per confrontare le esperienze e sono inoltre responsabili di organizzare, per esempio, il Nordic Evening alla conferenza internazionale.

Siamo membri EONS fin dal 1985.

Norwegian Society of Nurses in Cancer Care

- Dirigere la formazione degli infermieri in oncologia in modo che essi sappiano accogliere nuove sfide.
- Rafforzare il servizio sanitario.
- Promuovere la formazione degli infermieri al Master degree.
- Gli infermieri in oncologia vengono aggiornati sui risultati delle ricerche e coinvolti nella partecipazione alla ricerca e a progetti di sviluppo della professione.
- Porre un infermiere in oncologia in ogni città e ogni regione.
- Stabilire una stretta collaborazione nazionale con la società di cure palliative.
- Inserire un infermiere specializzato in ogni reparto ove ci sia un paziente oncologico.
- Avere un maggior numero di infermieri specializzati in ogni reparto oncologico.
- Collaborare con organizzazioni nordiche e internazionali
- Organizzare piccoli gruppi di lavoro entro speciali aree (SIG)
- Mantenere la rivista e il sito web costantemente aggiornati e sviluppati

Gli eventi che sono stati promossi dall'associazione nel 2007 sono:

- La celebrazione della Giornata Internazionale dell'Infermiere che ha avuto sede a Oslo, in cui sono stati presentati al pubblico gli obiettivi e le attività dell'associazione.
- Conduttori del 'Nordic Evening' alla conferenza ECCO di Barcellona.
- La conferenza nazionale, intitolata "Horizons", che ha avuto luogo a Stavanger in ottobre.

From the EONS News Team

EONS ed Elsevier donano libri all'associazione per il cancro rumena

I discorsi tra Jan Foubert e Olga Cridland al Forum di pazienti presso la recente conferenza ECCO a Barcellona hanno portato a una donazione di riviste e libri a PAVEL (l'associazione dei genitori dei bambini rumeni malati di cancro). Elsevier ha donato riviste e libri di testo sul cancro a PAVEL per essere utilizzati da medici, infermieri, pazienti e loro famiglie. Per informazioni su PAVEL, visitate il sito web www.asociatiapavel.home.ro.

Programma di formazione EONS, Eusoma, ESSO

Jan Foubert e Yvonne Wengström, a nome dell'EONS, stanno collaborando con Eusoma (European Society of Mastology), ESSO (European Society of Surgical Oncology) per sviluppare un programma educativo per formare gli specialisti sanitari per affrontare meglio le pazienti con carcinoma della mammella. L'obiettivo di questo programma è di permettere ai giovani medici e infermieri di migliorare le loro conoscenze teoriche e competenze pratiche nella gestione dei pazienti affetti da cancro al seno. Sarà composto un team di operatori sanitari di diverse discipline, con formazione specialistica.

Un invito è stato diffuso a sollecitare i partecipanti a un mese di formazione in ambito europeo in un'unità di cura senologica, che si svolgerà tra gennaio e aprile 2008. La risposta a questo invito è stato un enorme successo. 16 infermieri provenienti da Serbia, Romania, Turchia, Slovenia, Grecia, Regno Unito, Germania, Israele, Malta, Spagna e Bulgaria si sono candidati per il corso.

Tutti i candidati erano infermieri molto motivati che hanno espresso la volontà di migliorare la loro conoscenza e il desiderio di estendere la propria rete collaborativa includendo colleghi che lavorano in altri paesi europei. La selezione dei cinque candidati più adatti ha sollevato una vera e propria sfida, ma doveva essere fatta.

Gli infermieri scelti tra i candidati a partecipare a questo programma di formazione sono: Adamovic Marjia (Serbia), Kaligaric Lara (Slovenia), Kamptisi Antzouletta (Grecia), Kodzopeljic (Serbia), e Elisabeth Vella (Malta).

Jan e Yvonne desiderano ringraziare tutti i candidati per il loro impegno e sperano che essi continuino a partecipare alle attività EONS. Ai prescelti, i candidati estendono le loro congratulazioni e li incoraggiano a sfruttare al massimo questa opportunità per saperne di più sulla cura del paziente oncologico e a estendere la propria rete collaborativa ai colleghi europei.

La ex Presidente EONS Agnes Glaus si è aggiudicata il Distinguished Service Award

La Dr Agnes Glaus ha ricevuto il MASCC Distinguished Service Award al 20° Congresso MASCC, svoltosi a San Gallo, Svizzera, nel giugno 2007.

Il MASCC Distinguished Service Award è il più alto onore che MASCC può elargire. Esso riconosce una persona che ha dato straordinari contributi alla società. Il premio è stato consegnato come riconoscimento alla D.ssa Glaus dei molti anni di notevole lavoro e contributi all'organizzazione.

La Dr Glaus ha dedicato la sua carriera professionale nel settore della terapia di supporto sia nel suo quotidiano lavoro clinico, nonché nella sua attività di ricerca e di insegnamento. È particolarmente appropriato che riceva questo riconoscimento. Nel 1987 è stata la co-iniziatrice della Prima Conferenza Internazionale nelle Cure di Supporto nel Cancro. Insieme a molti altri, ella riteneva che un approccio professionale multidisciplinare e multisettoriale per aiutare i pazienti e le loro famiglie nelle avversità delle cure oncologiche fosse tanto importante quanto trovare una cura per il cancro.

Da allora, la Dr Glaus è stata la co-organizzatrice di quattro conferenze sulla terapia di supporto compresa la conferenza tenutasi nel 2007. Agnes è stata un membro del MASCC dal 1990, è stata al servizio al MASCC dopo la pensione dal 1998 ed è stata un'instancabile collaboratrice per il successo della rivista della società come Redattrice Associata e altro.

Il suo profilo di leader internazionale in assistenza oncologica ha contribuito enormemente aiutando il MASCC. Da ex Presidente e membro fondatore della Swiss Oncology Nursing Society e come ex Presidente di EONS, la leadership di Agnes ha notevolmente sollevato l'importanza dell'assistenza infermieristica oncologica e il suo ruolo nella terapia di supporto in tutta Europa e oltre.

EONS estende sentite felicitazioni ad Agnes per l'aggiudicazione di questo molto meritato riconoscimento dei suoi successi!



Il Dr. Paolo Hesketh, Presidente MASCC, presenta la D.ssa Agnes Glaus, co-presidente del congresso di quest'anno, con il MASCC Distinguished Service Award, all'apertura del congresso.

Invito a candidarsi per l'EONS Mentoring Grant 2008

Di che si tratta

L'EONS Mentoring Research Grant Program è stato creato per sostenere la ricerca infermieristica oncologica condotta da ricercatori apprendisti ed esperti. La sovvenzione, che ammonta a € 10000, è prevista come un sostegno finanziario per un progetto di ricerca condotto per un anno.

Cinque di tali sovvenzioni sono disponibili per gli infermieri interessati a portare avanti un progetto di ricerca sotto la guida di un ricercatore esperto. L'obiettivo della proposta di studio deve rientrare dentro le priorità di ricerca come stabilito da EONS. Una descrizione dettagliata delle priorità di ricerca EONS è fornita sul sito web www.cancerworld.org/EONS.

Chi può partecipare?

Infermieri oncologici europei con almeno un Master, preferibilmente un dottorato di ricerca, in Infermieristica. I candidati devono essere membri individuali EONS, o disposti a diventarlo. È necessaria l'esperienza nel condurre la ricerca e la prova di almeno due pubblicazioni pubblicate in una rivista peer-reviewed ove il candidato sia il primo autore, tenute in considerazione per la sovvenzione.

Termine presentazione domanda

Le domande devono essere presentate alla Segreteria dell'EONS entro e non oltre il **15 febbraio** 2008. La sovvenzione sarà aggiudicata 1° aprile 2008.

Maggiori informazioni sulla sovvenzione, nonché il modulo della domanda può essere scaricato dal sito dell'EONS www.cancerworld.org/EONS.

Invito a candidarsi all'EONS Major Research Grant 2008

Di che si tratta

L'EONS Major Research Grant è stato istituito per gli infermieri ricercatori oncologici europei, formati oltre il Master per effettuare ricerche. L'obiettivo della proposta di studio deve rientrare nelle priorità di ricerca come stabilito da EONS. Una descrizione dettagliata delle priorità di ricerca EONS si trova sul sito www.cancerworld.org/EONS. La sovvenzione sarà aggiudicata per un progetto della durata di due anni. La sovvenzione è di € 30000. Sarà data preferenza alle proposte di ricerca che coinvolgono più centri.

Chi può partecipare?

European oncology nurses with at least a Master's degree, preferably a PhD, in Nursing. Applicants must be individual members of EONS, or are willing to become an individual member of the Society. Experience in conducting research is necessary, and proof of at least two publications published in a peer-reviewed journal where the applicant is the first author are required for consideration for the grant.

Termine presentazione domanda

Le domande devono essere presentate alla Segreteria EONS entro e non oltre il **15 febbraio** 2008. La sovvenzione sarà aggiudicata 1° aprile 2008.

Maggiori informazioni sulla concessione, nonché il modulo di domanda può essere scaricato dal sito web www.cancerworld.org/EONS.

TARGET: iniziativa educativa EONS sulle terapie mirate (target therapies)

Indagini di valutazione dei bisogni hanno dimostrato che gli infermieri oncologici europei hanno un'esperienza limitata con le nuove terapie mirate e molta mancanza di conoscenze su come soddisfare le esigenze dei pazienti che ricevono questi nuovi trattamenti. Ci sono

alcuni materiali didattici esistenti su questo argomento e molti di questi che sono disponibili non sono aggiornati. EONS ha deciso di associarsi con Merck KGaA in un'emozionante iniziativa educativa che mira a colmare questa lacuna. Il progetto TARGET ha l'obiettivo di migliorare la comprensione del ruolo e la rilevanza dell'obiettivo dell'Epidermal Growth Factor Receptor (EGFR) nella cura del cancro tra gli infermieri oncologici europei.

I materiali di TARGET sono ora disponibili in inglese, olandese, francese, tedesco, italiano, spagnolo e un certo numero di corsi sono stati effettuati o sono in programma in Belgio, Estonia, Germania, Grecia, Irlanda, Israele, Italia, Paesi Bassi, Portogallo, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera e Regno Unito.

Nel 2007 si sono svolti 16 corsi. Vi hanno partecipato circa 350 infermieri. Dalle valutazioni ricevute, la maggioranza dei partecipanti ha giudicato "molto buona" la qualità del materiale didattico e il corso è stato ritenuto "valido" o "molto valido".

Come parte dei requisiti per il positivo completamento del corso, i partecipanti intraprendono un progetto di diffusione. In questo progetto, il partecipante delinea le strategie per condividere le nuove conoscenze con i colleghi e con i pazienti e quindi diffondere l'interesse del corso a un gruppo più ampio possibile. L'effetto della diffusione delle conoscenze si riflette nella seguente nota ricevuta dall'organizzatore di un corso in Israele:

Vorrei informarvi che la diffusione del primo progetto di corso israeliano TARGET è stato completato con successo: le linee-guida infermieristiche in ebraico per la somministrazione e la gestione di effetti collaterali dell'Erbix sono stati approvati dal Sheba Medical Center Management; anche l'opuscolo istruttivo al paziente è stato approvato. Tutti e tre sono ora in uso corrente in questo centro. Ci auguriamo che in futuro saremo in grado di attuare questi materiali pure in altri centri medici.

Per ulteriori informazioni sulla struttura del corso TARGET e su ora, data e luogo del prossimo corso, si prega di visitare il sito web www.cancerworld.org/EONS.

Il progetto TARGET è sostenuto da una sovvenzione Merck KGaA, Darmstadt, Germania. Per il futuro, si prevede di sviluppare un programma di aggiornamento TARGET, che diventerà un progetto sponsorizzato da più società.

L'obiettivo di "Involve" (cf. EONS Newsletter, Fall 2007), la nuova iniziativa di Sanofi-Aventis in oncologia, è quello di impegnare gli infermieri di oncologia nella gestione della terapia di pazienti affetti da cancro.

Il primo evento di "Involve", ovvero il programma educativo accreditato dell'EONS nel carcinoma della mammella che ha avuto luogo il 23 settembre 2007 a Barcellona prima dell'inizio di ECCO14, è stato un grande successo in tutto il mondo con una presenza di circa 160 partecipanti. Il programma è stato suddiviso in 2 sessioni. La prima è stata una sessione plenaria, con traduzione simultanea, sulla gestione del sintomo avanzato in chirurgia, chemioterapia e terapia radiante, concentrandosi sul trattamento del cancro della mammella, illustrato dall'esperienza di una paziente. La seconda sessione è stata più interattiva, condividendo le esperienze degli infermieri e sulla base di studi di casi.

Alla fine della manifestazione, i contributi raccolti su "Involve" e approvati da EONS sono stati distribuiti ai partecipanti per facilitare la diffusione delle conoscenze, la condivisione delle migliori pratiche nel trattamento e la gestione del cancro alla mammella e per agevolare l'attuazione a livello locale.

Desideriamo esprimere il nostro sincero ringraziamento per l'attiva partecipazione degli infermieri, esperti intervenuti e, in particolare, per la paziente, che ha condiviso il suo cammino con il gruppo.

I profili dei nuovi membri eletti nel Comitato esecutivo EONS

I membri dell'EONS hanno espresso le loro preferenze ed eletto sei nuovi rappresentanti per il comitato esecutivo. Questa è la prima volta nella storia recente dell'EONS che così tante facce nuove si troveranno nel Consiglio. Comunque, sotto la guida del Consiglio direttivo e il supporto dei soci, questi rappresentanti si impegneranno a prendere decisioni nell'interesse prioritario di EONS e per implementare ulteriormente gli obiettivi strategici della Società nei prossimi due anni. Congratulazioni!!

Kay Leonard, RGN, H. Dip Oncology, MSc Nursing, FFMRC SI



Kay lavora al St. Duke Hospital, a Dublino, la più grande struttura di radio-oncologia in Irlanda.

Durante i suoi 16 anni di esperienza come infermiera oncologica, ha ricoperto vari ruoli all'interno dello staff infermieristico: coordinatore e docente in diversi ospedali e università.

Attualmente, Kay sta lavorando per il titolo di infermiera professionista specializzata, un ruolo che è incentrato sulla clinica ma comprende anche la gestione, l'istruzione e la ricerca. Fa parte di IANO (National Executive Council of the Irish Association for Nurses in Oncology) fin dal 2001 e ne è stata Presidente dal 2003 al 2006. Durante quel mandato ha avuto l'opportunità di lavorare con EONS allo sviluppo dei programmi formativi TITAN e TARGET a livello locale.

Kay è felice di essere stata eletta nel Comitato Esecutivo e prevede che la sua presenza nel Consiglio sarà un'opportunità per agevolare la collaborazione tra gli infermieri oncologici in Irlanda e quelli europei, per promuovere la ricerca, la formazione post-laurea e aumentare la qualità dell'assistenza per i pazienti oncologici e i loro familiari.

Anita Margulies BSN, RN



Anita è nata a Rochester, New York, ma si trasferì dopo pochi mesi a New York City. Ha conseguito il BSN, RN all'Università Statale del Michigan e ha poi lavorato al Medical Centre della stessa Università. Alcuni anni dopo andò in Svizzera per un soggiorno di un anno. Anita è rimasta a vivere e a lavorare in Svizzera come infermiera oncologica sin dal 1968.

Il suo lavoro all'University Hospital di Zurigo nell'ambulatorio di oncologia ha inizio nel 1969 quando il nursing oncologico, come specialità, era stato appena introdotto. Anita dedica gran parte del suo tempo alla formazione infermieristica dentro e fuori dell'ospedale. È membro del Consiglio della Nursing Oncology Society della Svizzera e della Lega contro il Cancro di Zurigo e prende parte attivamente ai progetti supportati da queste organizzazioni. Anita è assolutamente convinta che gli infermieri giochino un ruolo fondamentale nel campo dell'oncologia e che il bisogno di conoscenza e competenze nel nursing stia aumentando rapidamente.

Dal punto di vista politico, Anita ha un ruolo speciale come nuovo membro del Consiglio dell'EONS. La Svizzera non è ancora un membro dell'Unione Europea, ma come una volta si esprime un collega dell'EONS – “tu sei una parte dell'Europa”. Più volte, nel corso degli anni, la Svizzera è stata coinvolta nell'EONS e nei progetti sponsorizzati dall'EONS. Anita stessa ha avuto una partecipazione attiva in molti progetti EONS e spera che questo coinvolgimento continui per il beneficio di tutti. Come rappresentante svizzera per il Consiglio Consultivo dell'EONS, Anita è giunta a conoscere molte delle resistenze e difficoltà dell'EONS e ha potuto identificarne e sostenerne la mission. Anita è nota all'interno di EONS per il suo senso critico ma anche per la sua correttezza.

Che cosa le piacerebbe realizzare come membro del Comitato Esecutivo dell'EONS? Essere capace di promuovere il merito e la competenza del nursing oncologico tra i rappresentanti delle società, per colmare il divario con i medici, specialmente con ESMO, e aumentare la collaborazione all'interno dei progetti multidisciplinari. Una più intensa collaborazione con ONS (Oncology Nursing Society - USA) potrebbe essere una meravigliosa sfida per EONS, secondo il parere di Anita.

Anita è sposata ed è una fiera madre di due figli, di 23 e 29 anni. Tutti e tre i suoi uomini non appartengono a professioni mediche, sanno cucinare, stirare e sono di enorme sostegno al suo lavoro e per la nuova carica nel Consiglio dell'EONS.

Daniel Kelly, RGN, PhD



Scozzese, Daniel si è laureato all'Università di Edimburgo nel 1984 e ora vive e lavora a Londra. Ha intrapreso la formazione oncologica al Royal Marsden Hospital acquisendo esperienza sia nel campo pediatrico che per adulti. Dopo questo, ha lavorato come Infermiere coordinatore in hospice, in oncologia e nell'unità HIV a Edimburgo. Poi, ancora una volta, è ritornato a Londra al Royal Marsden School of Nursing prima di essere nominato Senior Nurse per la ricerca infermieristica all'University College Hospital di Londra.

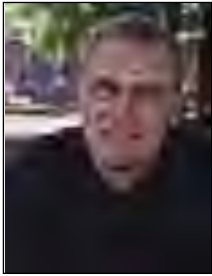
Daniel ha maturato esperienza nel nursing oncologico in Paesi stranieri come l'India, il Canada e gli USA. Durante la sua carriera, il suo interesse è stato concentrato ad accrescere la portata del nursing oncologico e a domandarsi se i servizi offerti rispondessero con appropriatezza ai bisogni dei pazienti. Egli crede fortemente che una buona assistenza possa rappresentare realmente la differenza per il paziente e per i familiari nelle attività quotidiane e che gli infermieri possano accrescere la loro pratica tramite l'accesso alla formazione, a maestri ispiratori e a conoscenze derivate dalla ricerca. Daniel si è occupato dell'impatto del cancro della prostata sugli uomini dal punto di vista sociologico. Il lavoro sulla sua tesi di dottorato ha confermato l'interesse continuo sull'impatto psicosessuale ed emozionale del cancro.

Oggi il dr Kelly lavora presso la Middlesex University nel nord di Londra, il suo campo di interesse nella ricerca include l'esperienza del cancro su gruppi particolari, come gli uomini adulti e giovani con carcinoma della prostata, oltreché la formazione del personale e le più ampie questioni relative al cancro e alle cure palliative.

Daniel è lieto di essere stato eletto nel Consiglio e spera di essere in grado di realizzare innanzitutto iniziative per contribuire a rafforzare il ruolo della ricerca per lo sviluppo del nursing oncologico in tutta Europa. Egli, in particolare, auspica di lavorare con i colleghi che hanno segnato il progresso nella cura di tutti i pazienti affetti da cancro.

Daniel vive a sud di Londra con la sua compagna e nel tempo libero ama andare a teatro, mostre e al cinema: per fortuna Londra ha molto da offrire!

Rolf Bäumer, Infermiere



Rolf ha completato la sua formazione infermieristica di base a Dortmund e ha iniziato la sua carriera come infermiere lavorando in una unità di oncologia presso un ospedale nel nord della Germania. In seguito a questa esperienza, è tornato alla zona di Dortmund, dove ha continuato a lavorare nel suo campo di interesse scelto, l'oncologia.

Nel 1989 ha iniziato gli studi di Sociologia e di Economia presso l'Università di Marburg e Bonn. Il suo desiderio di conoscenza non si è fermato lì e dopo il completamento di una prima laurea, ha poi completato con successo un'ulteriore qualificazione in Psicologia della Comunicazione.

Al momento attuale, Rolf lavora in un corso post-base in infermieristica oncologica. Oltre alle responsabilità di insegnamento, si occupa di counselling ai pazienti affetti da tumore e alle loro famiglie.

In qualità di membro del Consiglio di Amministrazione, Rolf ha fissato come suo obiettivo l'aumento di visibilità del EONS all'interno della comunità degli infermieri di oncologia tedeschi. A suo parere, gli infermieri tedeschi non hanno approfittato delle attività e delle opportunità presentate da EONS come, forse, altri Paesi. Sebbene il nome 'EONS' sia diventato più noto tra gli infermieri tedeschi, Rolf ritiene che vi sia ancora molto lavoro da fare.

Attraverso il suo lavoro come Presidente della Konferenz Onkologischer Kranken und Kinderkrankenpflege (KOK), durante il quale ha anche partecipato al Consiglio della Cancer Society tedesca, egli è stato in grado di analizzare in profondità la cura e la gestione dei pazienti affetti da tumore in Germania. Per il fatto di rappresentare il KOK nel Consiglio consultivo dell'EONS, Rolf ha imparato molto circa EONS e ha offerto la sua consulenza critica ma costruttiva alle riunioni del Consiglio. Rolf ritiene che il suo pensiero critico sarà una risorsa per l'EONS.

Rolf è entusiasta del suo mandato e si attende di essere coinvolto nello sviluppo dei progetti dell'EONS, in particolare la questione del riconoscimento della qualifica di Infermieri Oncologici in Europa. Egli è sostenuto con forza che la formazione post-base come infermiere di oncologia costituisca un'importante questione professionale, che debba essere ulteriormente sviluppata sotto stretto controllo e in collaborazione con le autorità competenti. Rolf è pronto alla sfida!

Charnay Sonnek, Infermiere



Charnay vive con il marito e due dei loro tre figli a Geuderthaim, un piccolo villaggio a 25 km da Strasburgo, la principale città dell'Alsazia. I suoi hobbies sono la pittura, la danza, il nuoto, la lettura e la cucina. Purtroppo, a causa di lavori di responsabilità non ha molto tempo da dedicarvi, per il momento.

Ha studiato da infermiera presso lo Schwerterschule dell'Heidelberg University Hospital e ha completato la sua formazione nel 1992. Ha lavorato in oncologia per 15 anni prima in Germania all'Heidelberg University Hospital e dal 1998 in Francia, presso l'University Hospital di Strasburgo. Durante la sua carriera come infermiera, Charnay ha lavorato sia in ambito clinico che nella formazione. Nel 2000 ha ottenuto un diploma post-base di gestione del dolore. Dal 2005 sta studiando in ambito gestionale e formativo all'Istituto di gestione delle Cure Sanitarie situato a Strasburgo.

Dal 2006 ha lavorato come infermiera coordinatrice all'University Hospital di Strasburgo nel reparto di urologia. Nella sua posizione ha acquisito dimestichezza con la chirurgia oncologica ed è giunta a riconoscere la necessità di sviluppare la pratica infermieristica in chirurgia-oncologico- urologica, sia a livello nazionale che europeo. Come risultato, i suoi obiettivi per il mandato nel Consiglio sono di sviluppare ulteriormente l'infermieristica nel campo della chirurgia oncologica, in particolare in urologia.

Charnay è membro del Consiglio AFIC, (Association Française des Infirmières de Cancerologie), che ha rappresentato alle riunioni del Consiglio EONS fino alla sua attuale incarico. È felice di essere stata eletta nel Consiglio ed è ansiosa di lavorare con i suoi nuovi colleghi. "Sarà un duro lavoro, ma che sicuramente offrirà un sacco di divertimento!"

Ulrika Östlund, RN OCN MSc



Ulrika è stata un'infermiera di oncologia per 20 anni. Ha iniziato la sua carriera infermieristica lavorando all'assistenza ai pazienti in un reparto di oncologia e, successivamente, nel reparto di radioterapia presso l'oncologia medica dell'ospedale di contea Gävle, in Svezia. Ha inoltre lavorato come infermiera e coordinatrice, per brevi periodi, presso l'unità di oncologia del Karolinska University Hospital di Stoccolma. Ulrika si interessa di problemi di formazione e

questo ha portato il suo interesse ad avviare studi in materia di istruzione. La sua posizione attuale è di infermiere formatore presso la divisione di assistenza infermieristica in oncologia, al Karolinska Institutet di Stoccolma. Ulrika è sempre molto attenta al suo dottorato di ricerca, pur avendo preso una pausa temporanea dal programma. L'argomento per la sua tesi è salute e qualità della vita nella cura del cancro, nella prospettiva del paziente e della famiglia e prevede di completare la sua tesi nella primavera del 2008. Per migliorare la propria qualità della vita, nel tempo libero Ulrika si svaga con lo sci, il ciclismo, il golf, o la lettura di un libro giallo.

Durante gli otto anni della sua carriera infermieristica in oncologia, Ulrika ha partecipato come membro del consiglio di amministrazione della Oncology Nursing Society svedese fino all'anno scorso. Ora è lieta di essere stata eletta nel comitato esecutivo dell'EONS, che le darà la possibilità di entrare a far parte di un nuovo ed emozionante impegno. Come membro del consiglio di amministrazione dell'EONS si adopererà affinché gli infermieri di oncologia in Europa possano avere accesso alla formazione e alla ricerca infermieristica in oncologia per un ulteriore passo verso lo sviluppo dell'assistenza ai pazienti affetti da tumore e alle loro famiglie. Sostiene fortemente che gli infermieri di oncologia dovrebbero essere orgogliosi della loro professione e dovrebbero pensare all'EONS come a un "luogo di incontro" per l'interscambio di esperienze e conoscenze.

Resoconto dell'Advisory Council Meeting

del 17 novembre 2007

Cath Miller, member of the EONS News team

Il consiglio consultivo si è incontrato con il nuovo staff esecutivo di EONS a Bruxelles per discutere, rivedere e mettersi d'accordo sulle priorità dell'agenda strategica 2008, come indicato nel piano CARE (Comunicazione, Agenda politica, Ricerca, Educazione). Era il primo incontro tenuto dal nuovo presidente di EONS, Sara Faithfull. Ha dato il benvenuto ai partecipanti e ha detto quel che vorrebbe lasciare alla fine della sua presidenza: assicurare a più infermieri possibili di utilizzare a un livello clinico le opportunità e i servizi EONS. I nuovi membri dello staff esecutivo sono stati presentati e indicati i loro rispettivi ruoli. Sara ha poi messo in evidenza il ruolo dei presidenti che è di assicurare la gestione di EONS e ha spiegato il ruolo della Commissione di Beneficienza nell'assicurare trasparenza del lavoro dell'organizzazione e dei membri del suo staff.

È stato spiegato il ruolo che aveva la Commissione di beneficienza nell'assistere EONS per dare un nuovo posto di Direttore esecutivo a Jan Foubert da Aprile 2007: egli ha esposto al gruppo il ruolo e le responsabilità nel sostenere EONS in tutti gli aspetti delle sue attività

Il fondamento logico della variazione di FECS (federazione) a ECCO (Organizzazione Europea Oncologica) è stato discusso coi benefici potenziali che questo ha per EONS. La nuova organizzazione ha da una parte garantito la rappresentanza di un'infermiere a livello di staff e c'è l'opportunità di nominare un'ulteriore infermiere a questa nuova struttura dello staff. ECCO è entusiasta di riunire dei gruppi multidisciplinari e dei gruppi di pazienti per incrementare l'onnicomprendività e assicurare una rappresentazione appropriata. Ci si è trovato concordi che la conferenza di ECCO si terrà annualmente e che la prossima si terrà a Berlino nel 2009. La popolarità di questa conferenza continua a crescere e si stima che a Settembre a Barcellona ci fossero 19000 delegati.

Sono stati presentati aggiornamenti sul piano CARE.

Comunicazione

Si è discusso dei luoghi della comunicazione, tra cui la rivista. Le associazioni e i singoli membri sono stati invitati a condividere la pratica attraverso la Newsletter. Il sito Web di EONS continua a prosperare e uno sviluppo futuro prevede di creare delle sezioni in diverse lingue per una maggiore interattività. L'European Journal of Oncology Nursing (EJON) compie 12 anni e nel 2008 sponsorizzerà il Novice Research Award che sarà annunciato alla Spring Convention 2008.

Agenda politica

L'European Specialist Nurses Organisation (ESNO) facilita la comunicazione tra organizzazioni di infermieri specialisti europei e i gruppi di interesse specialistico per rappresentare interessi reciproci. L'obiettivo di ESNO è facilitare e fornire un supporto effettivo per la comunicazione, la cooperazione e il coordinamento tra le associazioni di infermieri specialisti e i gruppi di interesse specialistico a livello europeo, per rappresentare gli interessi e i benefici reciproci con e nell'European Federation of Nurses (EFN). La mission e i vantaggi di ESNO furono lanciati nel 2006 e si possono trovare su www.esno.org. EONS può promuovere il proprio lavoro e il proprio ruolo rappresentativo nella piattaforma ESNO.

Ricerca:

EONS ha incrementato il proprio supporto alla ricerca infermieristica nel 2008 dispensando borse di ricerca per ricercatori esperti (30000 euro cad.) e introducendo premi di ricerca per principianti (10000 euro cad.). Sono state appena aperte le candidature, da presentare entro Febbraio 2008. I premi saranno elargiti in Aprile. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito di EONS.

Educazione

Un aggiornamento ed esame delle procedure di accreditamento è stato intrapreso quest'anno per assicurare una corrispondenza con la procedura europea di Bologna. Ci sarà un seminario il 2 giugno 2008 a Bruxelles intitolato "Rimodernamento della formazione infermieristica" cui tutti i membri EONS sono invitati a partecipare. Lo sviluppo della formazione specialistica per migliorare la pratica sarà una priorità chiave nel 2008: a dicembre uscirà una guida per i formatori che ne faciliterà il lavoro per sostenere lo sviluppo dei corsi di studio. Una questione fondamentale per gli sviluppi educativi – che sarà affrontato all'interno del gruppo Educazione – sarà l'accesso a nuovi modi di apprendimento come e-learning e Pod cast. Si discuterà di diverse iniziative formative tra cui lo sviluppo continuo delle linee-guida cliniche in oncologia e Cancer Tales, un testo che parla di comunicazione in oncologia. Tali sviluppi si possono trovare sul sito web di EONS.

Altre novità

Lo studio Europeo sul dolore oncologico (EPIC) è stato completato ma non ancora pubblicato.

C'è anche GAEA, che prende in considerazione donne in terapia ormonale per il cancro al seno e gli effetti di questo tipo di cura. BREATHE – un'ampia analisi dei bisogni di addestramento del respiro e dell'addestramento alla respirazione per i professionisti sanitari – è stato concluso. Un articolo sui risultati di questa indagine si può trovare su questo numero.

La seconda edizione del Master in oncologia per infermieri del 2008 si terrà a Sofia in Bulgaria e la sesta EONS Spring Convention a Ginevra a marzo.

Dopo il pranzo amichevole, la Prof. Petra Riemer-Hommel ha parlato di "Provocazioni sul futuro delle cure oncologiche in Europa".

Ha esposto le crescenti tensioni del mercato sanitario, delle risorse limitate, delle maggiori aspettative del pubblico, delle aumentate possibilità di trattamenti.

Petra ha anche messo in rilievo la complessità delle strategie contrastanti dell'economia in termini di salute per quanto riguarda la forza lavoro e la mobilità degli operatori in Europa e il fatto che i vari Paesi europei affrontano l'argomento solo in termini di domanda e non di offerta. Si pensa che entro il 2020 saranno diagnosticati 15 milioni di nuovi casi di cancro (stima OMS) e che i costi dei nuovi trattamenti oncologici cresceranno, ponendo la questione delle risorse per le cure e lo screening.

In seguito, i delegati si sono divisi in piccoli gruppi per discutere 3 argomenti.

- 1) Aumento della forza lavoro: emigrazione/ridistribuzione della forza lavoro, tecniche e formazione per infermieri, presieduto da Sara Faithfull.
- 2) Provvedimenti futuri di cure oncologiche: sviluppo della pratica basata sull'evidenza, sbocchi sociali, comunicazione, presieduto da Yvonne Wengstrom.
- 3) Azioni per il cambiamento: leadership e dirigenza sanitaria, cambiamenti nell'organizzazione, presieduto da Sultan Kav.

Il primo gruppo ha avuto una discussione animata ed è stato chiaro che le opportunità educative offerte agli infermieri in Europa variavano notevolmente. Alla luce di questo, i partecipanti hanno convenuto che i premi di ricerca dei consiglieri dovessero essere estesi alle attività cliniche così come alla ricerca per facilitare lo sviluppo professionale. Occorre sviluppare un master a un livello avanzato che possa essere adattato e utilizzato a livello nazionale per progredire nelle competenze infermieristiche oncologiche in Europa. Si è parlato della necessità di coinvolgere gruppi di pazienti in iniziative di formazione, della formazione dei formatori e dello sviluppo di abilità comunicativa degli infermieri: tutti argomenti per il futuro di EONS.

Il secondo gruppo ha esplorato le differenze nello status dell'infermieristica oncologica in Europa e le sfide giornaliere che essa incontra. Il gruppo ha approvato uno studio possibile per capire lo status dell'infermieristica oncologica evidenziata da un punto di vista formativo, che aiuterebbe a focalizzare bisogni e priorità da sviluppare e a capire il valore del nursing nel contesto europeo. Il gruppo ha proposto l'introduzione di una società con

patrocinio Europeo e finanziamento intonato con EONS. Il gruppo ha convenuto di intraprendere un progetto approfondito e che generi nuove evidenze: sarebbe il migliore approccio per far sì che il cambiamento avvenga.

Il terzo gruppo ha affrontato la disuguaglianza di leadership nel nursing oncologico in Europa: il gruppo ha considerato i modi in cui EONS potrebbe aiutare i diversi Paesi in questo progresso. Le Società nazionali dovrebbero invitare gli infermieri coordinatori dei reparti oncologici a relazionare in eventi nazionali per promuovere l'infermieristica oncologica e i suoi leaders. Sono stati avanzati sviluppi futuri come lo sviluppo di un Master nella leadership che promuoverà anche un network europeo per sviluppare programmi di corsi. L'importanza di valorizzare dei leader infermieri oncologici da parte dei membri EONS segnalando candidati per il Distinguished Merit Award è stato presentato come un importante banco di prova per promuovere il lavoro degli infermieri oncologici.

Seguendo un'agenda strapiena, i delegati sono tornati a casa con un chiaro messaggio che l'infermieristica oncologica è costituita dall'insieme delle parti delle società nazionali che contribuiscono in pieno alle varie sfaccettature del nursing e alla promozione delle attività e delle opportunità che EONS fornisce nell'interesse della popolazione infermieristica oncologica in Europa. Difficile, forse, ma, citando Martin Luther King, vorrei ricordare che «il cambiamento non corre sulle ruote dell'inevitabilità, ma arriva con un continuo farsi strada». Facciamolo!

Benvenuto a un nuovo membro: Ungheria!!!

**Una giornata decisiva per l'oncologia in Ungheria:
10 Novembre 2007**



*Csaba Avramucz, RN, MN, Vice Presidente e Responsabile degli Affari Internazionali
Hungarian Cancer Society, Oncology Nursing Section (ONS).*

L'Hungarian Cancer Society (HCS) ha organizzato il suo 27° congresso e contemporaneamente ha celebrato il suo 50° anniversario. Il congresso, svoltosi a Budapest, ha offerto agli infermieri di oncologia l'occasione di svolgere 3 sessioni su importanti aspetti della cura del tumore: prevenzione, nursing attivo di clinica oncologica e „cure of the soul”, meglio conosciuta come riabilitazione.

Posso dire che il 10 Novembre è stato un giorno di importanza storica perché l'HCS ha avuto l'occasione di riorganizzarsi e successivamente organizzare un incontro istituzionale. In questa occasione all'Oncology Nursing Section (ONS) è stata offerta la possibilità di divenire membro della Cancer Society. Questo finora non era stato possibile, adesso è divenuta realtà grazie alla recente cooperazione collegiale fra medici, infermieri ed altri esperti del tumore. Il 10 Novembre è stato realmente un giorno memorabile perché ora tutte le discipline potranno cominciare a lavorare insieme nella lotta contro il cancro.

Il fatto che al congresso si sia potuta formare l'ONS è un risultato del committente Prof. Edit Oláh, Presidente dell'HOS. Il Prof. Oláh ha da

tempo riconosciuto l'importanza della cooperazione multidisciplinare e ha lavorato a lungo per concretizzare la propria idea.

Jan Foubert, membro del direttivo dell'EONS, è stato accolto calorosamente al congresso e ci ha fornito preziosi consigli sull'organizzazione del nursing oncologico in Ungheria. Un importante risultato scaturito dal nostro confronto con Jan è che la nostra società di nursing oncologico, di recente formazione, potrà associarsi a EONS di cui sarà membro effettivo dal 1° Dicembre 2007.

Grazie Jan!

Siamo lieti di annunciare che Mrs Tamas Szalai è stata eletta Presidente della ONS e Csaba Avramucz è stato eletto vice Presidente responsabile degli Affari Internazionali. Al nostro incontro istituzionale, Csaba ha sottolineato le necessità, gli obiettivi e le ambizioni dell'ONS durante il discorso inaugurale.

Per avere informazioni sulla neo formata associazione, potrete consultare il prossimo numero di questa Newsletter nella quale avremo l'opportunità di informare i membri EONS su di noi. Fino ad allora, potete contattare la Hungarian Oncology Nursing Section all'indirizzo email: csabaavramucz@yahoo.com.

Cerimonia di Premiazione per la Diffusione del Progetto TITAN durante l'ECCO 14

La premiazione di un progetto di diffusione TITAN durante l'ECCO 14 è stata un gran successo.

La cerimonia ha avuto inizio con una breve introduzione da parte di Jan Foubert, responsabile del progetto TITAN e Direttore Esecutivo EONS, che elogia l'intento del progetto vincente, lo specifico interesse e l'impegno mostrati dalle vincitrici, Hilary Noonan e Fiona Brady, per ottenere un risultato di tale rilievo. È la seconda volta che un progetto Irlandese vince il Premio, un tributo all'entusiasmo degli infermieri oncologici d'Irlanda e un impegno per l'Associazione Infermieri Oncologici Irlandesi (IANO) a continuare con programmi tipo TITAN. Jan Foubert ha evidenziato come TITAN si sia espanso attraverso l'Europa e anche in Australia attribuendo tale espansione alla qualità del programma. Nel 2007 altri 744 infermieri hanno preso parte alla formazione, portando il totale dei partecipanti al TITAN a 3062.

"Mi sento così orgogliosa per noi e per l'oncologia Irlandese"
- Fiona Brady, vincitrice -

Le vincitrici si sono poi succedute sul podio per illustrare il lavoro. Nonostante l'iniziale sensazione di nervosismo, hanno ben superato la tensione ed esposto una presentazione chiara e concisa, molto apprezzata dagli ascoltatori. L'uditorio è rimasto ben impressionato dalla preparazione delle vincitrici, trovando l'intervento interessante e istruttivo.

"Ci siamo talmente esercitate, da saperci esprimere quasi automaticamente"
- Hilary Noonan, vincitrice -

Il progetto di diffusione TITAN vincente nel 2006 comprendeva l'investire nella creazione di un pacchetto educativo sulla neutropenia febbrile per medici, infermieri ed altri operatori sanitari impegnati in oncologia pediatrica, di semplice uso.

Hilary Noonan infermiera di reparto nell'Ospedale Pediatrico Regionale del Midwestern, Limerick, è stata la prima a prendere la parola spiegando come il servizio di emato-oncologia pediatrica, in Irlanda, funzioni attraverso un sistema di assistenza condivisa. Questo significa coinvolgere un ospedale pediatrico specializzato in Dublino -Our Lady's Hospital for Sick Children (OLHSC)- ed altri ospedali minori, ma che ciascuno condivide gli stessi approcci e protocolli del centro specialistico. Con tale sistema essa ha identificato il bisogno di una formazione supplementare circa la gestione, i rischi, e le conseguenze della neutropenia febbrile. Lo scopo del loro progetto era quello di venir incontro a tale bisogno, sviluppando un pacchetto educativo consistente in una "guida tascabile sulla neutropenia febbrile" ed una "checklist" di raccolta informazioni sul decorso di ospedalizzazione, l'uso delle quali potrà essere illustrato ai colleghi durante una sessione formativa.

Fiona Brady, infermiera nel reparto pediatrico dell'Ospedale Porticuncla di Galway, ha poi descritto come il progetto abbia preso il via con l'identificazione delle persone responsabili per fornire supporto e guida in modo specifico nel OLHSC, di Dublino. Essa ha spiegato con chiarezza il processo di sviluppo di tale

pacchetto ed ha illustrato alcuni ostacoli incontrati sul percorso. Ha inoltre considerato i metodi di verifica sulla validità del pacchetto valutandone l'efficacia e analizzando le conoscenze dei colleghi prima e dopo una sessione formativa. Le vincitrici riconoscono con gratitudine l'assistenza portata a loro da IANO nel supportare TITAN in Irlanda, da Amgen Europa per aver sponsorizzato la diffusione del progetto premio TITAN in Europa e da Amgen Irlanda che ha sponsorizzato il progetto nazionale inoltre per il loro aiuto nell'organizzare il viaggio all'ECCO14, con una borsa di studio premio.



Le vincitrici ringraziano IANO e Amgen per il supporto ricevuto. Nella foto da sinistra: Mary Uhlenhopp, Amgen Europa; Louise Maher, Amgen Irlanda; le vincitrici Fiona Brady e Hilary Noonan; Marie Lavin, Presidente IANO.

La sessione ha avuto termine con la presentazione alle vincitrici del Premio per la Diffusione del Progetto TITAN. Le vincitrici commentano positivamente affermando che non si erano attese tanto: "ci siamo sentite onorate per l'invito a partecipare alla conferenza...l'opportunità di parlare durante una conferenza di tale importanza è stata già per noi una ricompensa."

La Guida Tascabile e la Checklist Clinica sviluppate da Hilary e Fiona verranno pubblicate al più presto con il supporto di Amgen Irlanda, mentre le vincitrici stanno organizzando altre sessioni formative per i colleghi che condividono l'assistenza ai pazienti di oncologie pediatriche nei vari centri d'Irlanda.

La diffusione del progetto rappresenta il più importante risultato dell'iniziativa di formazione TITAN. Implementando quanto appreso, gli infermieri hanno l'opportunità di fare una differenza effettiva nell'assistenza al malato. Hilary e Fiona hanno instaurato un modo innovativo e creativo per migliorare la qualità di assistenza percepita dai pazienti pediatrici di oncologia in Irlanda. Se anche tu ti senti spronato dal loro esempio perché non produci un progetto di diffusione TITAN? Potresti essere tu il prossimo....

La presentazione della consegna del premio può essere scaricata dal website EONS dedicato a TITAN:
<http://www.cancerworld.org/cancerworld/home.aspx?id sito=2&id stato=1> ed ulteriori informazioni si possono ottenere da Hilary Noonan presso: hilarynoonan@gmail.com e da Fiona Brady presso: bradyfb@gmail.com.

Joint SIOP Europe and EONS FECS Special Project La collaborazione tra infermieri e medici in oncologia pediatrica



Il progetto di ricerca finanziato da SIOP Europa e FECS, condotto dal Dr. Gibson (UK), iniziato come progetto di due anni nel 2006, sta procedendo bene. Si tratta di coppie di medici e infermieri provenienti da tutta l'Europa occidentale e orientale che collaborano per migliorare la cura pazienti nel loro centro utilizzando un'Appreciative Inquiry, una tecnica che mira a perfezionare gli aspetti positivi delle prassi esistenti.

Finora vi sono stati due week-end residenziali, nel novembre del 2006 e in giugno 2007, e ogni team - composto da un infermiere e un medico di un centro di oncologia pediatrica di ciascuno dei tredici paesi - sta ora lavorando sulla propria parte di lavoro inerente lo sviluppo del proprio centro. I paesi coinvolti sono Svizzera, Grecia, Belgio, Polonia, Estonia, Lituania, Serbia, Francia, Germania, Regno Unito e Paesi Bassi. Il progetto sarà completato nel novembre 2008.

Dal Presidente



Sara Faithfull

È un onore quanto una responsabilità diventare Presidente dell'EONS e mi sento privilegiata per essere stata scelta per questo incarico. Con l'approssimarsi dell'inverno, la stagione è propizia per riflessioni e pensieri in vista del nuovo anno. Sono molti gli eventi EONS pianificati per questo anno: la Spring Convention a Ginevra ma anche altri eventi formativi in occasione dei quali spero di poter incontrare molti soci. L'inverno e le stagioni sono una buona analogia con ciò che significa diventare Presidente e condivido alcune delle mie riflessioni. Mi sento come un nuovo giardiniere che sta aiutando a comporre e curare la crescita di un magnifico giardino che è già stato coltivato in precedenza con successo da molti giardinieri. L'inverno è il momento in cui il Consiglio dell'EONS pensa a nuovi progetti e strategie. È come un giardino in cui spuntano e crescono nuove piante, come progetti e idee, accanto a quelle abituali e già radicate. Spero che, come in un giardino, l'EONS fornirà un luogo, un porto per gli infermieri di oncologia che consenta loro di condividere, riflettere e imparare e che a sua volta da questi si generino nuove idee e si propaghi la crescita.

Questo è un momento di grande cambiamento e innovazione nella cura del cancro con regimi e gestioni terapeutici sempre più complessi; gli infermieri di oncologia hanno bisogno di essere formati ai futuri servizi per la salute dell'Europa, inoltre abbiamo bisogno di sviluppare abilità e una voce influente in questo ambito. Sempre crescenti informazioni e messaggi inondano le aree cliniche ed è difficile filtrare questa massa di comunicazione per sapere che cosa funziona e che cosa deve essere perfezionato. EONS può aiutare a fornire la direzione e il sostegno agli infermieri clinici a tutti i livelli: attraverso la formazione, il lavoro di rete, le conferenze e il supporto finanziario, ma anche dirigendo a livello macro la formazione dell'infermiere di oncologia e l'azione politica.

Abbiamo bisogno di essere consapevoli del contesto dei nuovi modi di lavorare nella cura della salute. L'aumento del numero di pazienti e la ristrettezza delle risorse ha fatto slittare i confini di alcuni ruoli infermieristici e questi cambiamenti sollevano interrogativi circa chi saranno i futuri infermieri che si occuperanno dei pazienti oncologici e

come dovremo definire la pratica avanzata. EONS dovrebbe essere più attiva nel formare la comunità e gli infermieri o lavorare in modo trasversale rispetto agli ambiti specialistici (per esempio: tumore nella persona anziana e gerontologia; tumore al polmone e medicina toracica).

Questi sono temi complessi, non facili da gestire, ma nei quali è necessaria una conoscenza specialistica. Ora è tempo non solo di incrementare la consapevolezza, ma di promuovere un'azione che funga da guida e supporto sia tramite la ricerca basata sull'evidenza, sia formando infermieri specializzati, e che fornisca progetti per la formazione e standard per la pratica in Europa.

Parlare è facile, ma realizzare concretamente tutto ciò è arduo. Occorre ricordare che l'Europa non è un luogo, ma una connessione di Paesi e che cambiare la cura della salute richiede mutamenti sia a livello di politiche nazionali ed europee sia a livello sociale che culturale.

Tornando al giardino, come posso io, capo giardiniere, influire su questa diversità in un'Europa che è una gamma di stili botanici? In parte avendo un'idea e una prospettiva di che cosa vorrei vedere crescere nel giardino in futuro, ma anche principalmente fornendo struttura e supporto così che queste nuove idee possano crescere e fiorire. Un ambito è vedere che impatto avranno i futuri cambiamenti. Per esempio nel mio giardino vige il divieto estivo di irrigazione e il cambio del clima influisce su ciò che posso coltivare. Un giardino non riposa mai. Vedo il mio ruolo di presidente come fornitore di prospettiva, struttura e supporto per il ben assai dotato consiglio e gruppi che realizzano i lavori dell'EONS.

Mi sono chiesta molte volte quale sarebbe stata una cosa che mi sarebbe piaciuta realizzare se fossi stata presidente EONS. È una domanda difficile, ma devo dire che una sarebbe stata raggiungere gli infermieri clinici e fornire loro un sostegno valido nel loro lavoro quotidiano, sia che si tratti di specializzati o generici. I due anni scorreranno in fretta e spero di poter dare la direzione necessaria a rendere magnifico il giardino EONS.

Sostenere chi è affetto da cancro al polmone

Sally Moore, Lung Cancer Nurse Specialist, Royal Marsden NHS Foundation Trust, UK

Il cancro ai polmoni è una delle malattie più gravi in termini di mortalità e di morbidità.

Molti pazienti, specialmente se in fase avanzata, affrontano problemi difficili e devastanti sia fisici che psico-sociali durante tutto il corso della malattia(1,2).

L'impatto sociale, finanziario, emotivo e fisico sui familiari viene oggi riconosciuto nell'ambito della salute(3,4). È vitale, di conseguenza, che gli operatori sanitari garantiscano a pazienti e famigliari cure palliative e di sostegno di alto livello.

Queste cure sono indissolubilmente legate. Entrambe riguardano gli aspetti spirituali, fisici, psico-sociali che la persona con cancro deve affrontare (5,6). Entrambe contribuiscono a far sì che i pazienti e le loro famiglie riescano ad affrontare il cancro e il suo trattamento coi massimi benefici possibili, permettendo al tempo stesso di affrontare gli effetti della malattia(6). La gestione del dolore e di altri sintomi difficili sono particolarmente importanti nell'ambito delle cure palliative (6). Una buona assistenza di sostegno e palliativa dovrebbe essere integrata in tutto l'arco della malattia, dalla pre-diagnosi passando attraverso le analisi, le cure e alla fine la morte. La capacità di garantire soddisfacenti cure di sostegno e palliative si basa sul lavoro e sulla collaborazione multiprofessionale. Tuttavia, gli infermieri possono svolgere un ruolo centrale non solo nell'assistere i pazienti e le loro famiglie nella gestione dei sintomi ma assicurando anche il coinvolgimento di altri specialisti nelle varie fasi della malattia.

I sintomi associati al cancro ai polmoni possono essere collegati alla malattia stessa, agli effetti del trattamento e/o agli effetti di malattie co-esistenti come le patologie croniche ostruttive delle vie aeree oppure patologie cardiache. Una gestione ottimale dipende dalle cause probabili di ciascun sintomo. Perciò, una valutazione accurata e dettagliata è di vitale importanza per garantire gli interventi più appropriati nel momento adatto. La valutazione dovrebbe rappresentare un processo continuo e regolare in tutto il corso della malattia del paziente, poiché i sintomi e la loro intensità possono variare nel corso del tempo. Trattamenti quali chemio o radioterapia possono essere utili per ridurre i sintomi collegati alla malattia nonostante i loro possibili effetti collaterali.

I pazienti affetti da cancro ai polmoni descrivono i loro problemi più comuni in questi termini:

- Fatigue
- Dolore
- Dispnea
- Inappetenza
- Tosse
- Deflessione del tono dell'umore
- Rottura dei rapporti sociali (1,2,7).

Riconosciamo sempre di più che i sintomi collegati al cancro hanno un aspetto multidimensionale e multifattoriale. I sintomi e i problemi associati al cancro ai polmoni si manifestano spesso in varie combinazioni o gruppi interconnessi (a es. dispnea e tosse) (1,8). I sintomi hanno spesso un pesante impatto sulla funzionalità fisica del paziente, conducono a un rallentamento delle attività, a un'alterazione delle modalità delle attività o all'abbandono completo delle attività stesse (1). I sintomi fisici hanno anche un impatto significativo sulle funzioni emotive e sociali del paziente stesso (1). Perciò, se vogliamo alleviare il peso di questi fardelli

dalle spalle del paziente affetto da cancro, non possiamo affrontare i sintomi isolatamente. Devono essere considerati nel contesto e in relazione l'uno all'altro.

Fatigue

La fatigue è descritta come una continua e devastante mancanza di energia, un'incapacità di sostenere le attività ordinarie (9). Le strategie per individuare le cause della fatigue come la correzione dell'anemia, l'insonnia e il controllo dei sintomi debilitanti (dolore, dispnea...) sono primi passi importanti. Anche la valutazione e il consiglio sull'alimentazione e l'aiuto a pianificare le attività possono aiutare i pazienti. Individuare sintomi come ansia e depressione può anche essere d'aiuto ai pazienti per avere più energie. Per maggior completezza si veda la tab. 2.

Tab. 2: Strategie per alleviare la fatigue (10).

Esercizio	Regolare e leggero può ridurre la fatigue e migliorare il sonno. Pianificate alcuni esercizi leggeri o delle attività durante il giorno.
Dieta	Approfittare dei momenti in cui avete più appetito. Bevetevi molti liquidi. Provate nuovi cibi o mangiate cibi che hanno sapore gradevole. Mangiate poco e spesso.
Sonno	Dormite quanto necessario in modo da sentirsi riposati ma non più del necessario, specialmente durante il giorno, in quanto altrimenti potreste sentirvi assonnati o avere problemi di sonno durante la notte. Alzatevi sempre alla stessa ora ogni giorno. Eliminate il rumore durante il sonno. Evitate stimolanti come il caffè prima di andare a dormire.
Attività pianificate	Pianificate in anticipo le attività di modo che ci sarà tempo per riposare. Distribuite i compiti nel corso della settimana. Chiedete agli altri di compiere lavori pesanti. Sedetevi per svolgere le vostre attività.
Rilassamento	Prendete tempo per il relax. Evitate situazioni stressanti ogni volta ciò sia possibile. Parlate agli altri delle vostre ansie. cercate e provate nuove tecniche di distrazione come la lettura e la musica.

Dolore

Il dolore può essere associato agli effetti del tumore primario (nel petto) o da metastasi altrove, a esempio le ossa. Può essere presente in più di un sito e le cause possono sovrapporsi. I livelli di dolore possono essere influenzati da elementi emotivi come l'ansia, la paura e la disperazione (11). La farmacologia svolge un ruolo importante nella gestione del dolore per i pazienti affetti da cancro ai polmoni, in particolare dove la sua causa è resistente ad altri trattamenti. Lo scopo è quello di ottimizzare il sollievo dal dolore minimizzando gli effetti collaterali per i pazienti. Esistono molti analgesici e le dosi dovrebbero essere somministrate su base individuale. La scala analgesica OMS (1986) (12) rimane un'utile guida per prescrivere analgesici nel cancro del polmone. Si tratta di un processo in tre fasi (Fig. 1). Se il sollievo non è raggiunto nella prima fase, si dovrebbe passare alla fase successiva.

Livello 1	(dolore leggero)
Non oppioidi	es Paracetamolo (dolore leggero)
+/- Adjuvanti	es ibuprofene o diclofenac
Livello 2	(dol. da leggero a moderato)
Oppioidi leggeri	es codeina
+/- Non oppioidi	es paracetamolo
+/- Adjuvanti	es ibuprofene o diclofenac
Livello 3	(dolo. da moderato a severo)
Oppioidi	es morfina o fentanyl
+/- Non Oppioidi	es paracetamolo
+/- Adjuvanti	es ibuprofene o diclofenac

Fig. 1: Scala analgesica OMS (1986).

Il dolore neuropatico, come risultato di un'afezione dei nervi o di un'irritazione degli stessi potrebbe non rispondere a questi noti analgesici e potrebbe essere controllato meglio usando antidepressivi triciclici o farmaci antiepilettici come amitriptyline, gabapentin o carbamazepine.

Un approccio multidimensionale alla gestione del dolore risulta spesso più utile di una sola terapia farmacologia. Le strategie possono includere:

- Stimolazione dei nervi trans-elettrica o trans-cutanea (TENS)
- Agopuntura
- Massaggio e aromaterapia
- Caldo e freddo
- Rilassamento
- Terapia di distrazione
- Ipnosi

Bisogna ricordare che le ansie psicologiche, sociali e spirituali possono influenzare negativamente la risposta al dolore di una persona e/o al risultato di un'analgesia.

Dispnea

La mancanza di respiro è una sensazione spiacevole di respiro o di necessità di respirare (13). I pazienti con cancro ai polmoni possono sperimentare la mancanza di respiro per tutta una serie di ragioni quali la posizione del tumore nelle vie aeree o nei polmoni, una diffusione pleurica, gli effetti del trattamento anti cancro o altre malattie coesistenti. Per i pazienti con una malattia mortale come il cancro al polmone, la mancanza di respiro può spesso rappresentare un sintomo difficile e spaventoso da gestire: è perciò importante affrontare non solo l'aspetto fisiologico della dispnea ma anche lo stress emotivo che esso causa al paziente e a coloro che lo assistono (14). Recenti ricerche suggeriscono che, attraverso l'uso di tecniche farmacologiche e non (rieducazione respiratoria, rilassamento, deambulazione, determinazione di obiettivi, lavoro sugli aspetti emotivi), gli infermieri possono migliorare in modo significativo il problema della dispnea nei pazienti oncologici (14).

La terapia farmacologica per la dispnea include oppioidi, benzodiazepine e ossigeno. Un recente studio suggerisce che la morfina può diminuire il livello di stress dovuto alla mancanza di respiro (15). Alcuni pazienti trovano che ansiolitici quali le benzodiazepine; lorazepam e diazepam, siano utili nell'alleviare il senso di mancanza del respiro e aiutare l'azione respiratoria attraverso l'effetto miorilassante. È stato anche recentemente suggerito l'uso della morfina per abbassare il livello di stress derivante dalla mancanza di respiro (Cochrane, 15). Gli ansiolitici possono parimenti ridurre l'ansia collegata alla mancanza di respiro e contribuire al movimento della respirazione attraverso l'effetto miorilassante.

Sebbene l'ossigeno sia ampiamente utilizzato dai pazienti con cancro che presentano difficoltà respiratorie non esistono studi che confermino i suoi benefici in assenza di ipossia. Pazienti con ipossia possono ottenere altrettanto beneficio da un soffio di aria fresca sul viso da parte di un ventilatore così come dall'ossigeno (16). La dipendenza psicologica dall'ossigeno può diminuire il funzionamento fisico e aumentare l'isolamento sociale. Per evitare di utilizzare l'ossigeno in modo inappropriato, esso dovrebbe essere somministrato, inizialmente, per un breve periodo di prova, continuando solo se il paziente ne ricava chiari benefici

I corticosteroidi possono avere un effetto utile sulla mancanza di respiro quando si ritiene che ci sia edema intorno al tumore che aggrava l'ostruzione delle vie aeree, l'ostruzione della vena cava superiore, una linfangite da carcinoma, la polmonite indotta da radiazioni, malattie croniche delle vie aeree o asma.

Inappetenza

Lo scarso appetito è comune in questi pazienti. Può essere causato dagli effetti del cancro stesso o da altri sintomi come la dispnea, la costipazione e il dolore, dagli effetti del trattamento anti-cancro come chemio e radioterapia, fattori emotivi. Come con tutti gli altri sintomi, una valutazione globale del problema è essenziale per identificare le strategie più utili.

Innanzitutto è importante correggere qualsiasi fattore che possa inibire l'assunzione orale come secchezza, mucosite, infezioni e nausea. L'appetito può essere stimolato con l'uso di alcool prima dei pasti o con farmaci come il megestrol acetato o i corticosteroidi. Inoltre, possono essere dati supplementi nutrizionali liquidi o in polvere. Tuttavia, nel cancro più avanzato, può essere importante riconoscere con il paziente e con i membri della sua famiglia che un guadagno di peso è improbabile e che lo scopo dovrebbe essere quello di mantenere il peso attuale per quanto più possibile.

I consigli seguenti possono essere utili per i pazienti e per chi si occupa di loro.

- Mantenere la bocca umida e pulita.
- Consumare piccoli pasti o spuntini invece di un pasto abbondante.
- Bere molti liquidi, in particolare bevande nutritive e supplementi nutrizionali.
- Mangiare quello che si desidera.
- Scegliere un'ampia varietà di cibi per evitare di stancarsi dello stesso sapore.
- Lasciare che altri preparino il pasto.
- Se ci si deve recare regolarmente in ospedale, portare con sé uno spuntino
- Se diventa difficile masticare o deglutire, provare una dieta soffice o cremosa.
- Non farsi prendere dall'ansia se manca l'appetito.
- Se vi prendete cura di un paziente, ricordate che esiste un sottile equilibrio tra l'incoraggiamento e il diniego. Cercate di non essere troppo ansiosi per quanto riguarda l'assunzione di cibo.

Tosse

Pure la tosse può essere un sintomo disturbante per chi è affetto da cancro ai polmoni, la cui attenuazione è spesso difficile. Un trattamento con oppiacei come la codeina o morfina può spesso dimostrarsi utile. Se questi farmaci non producono effetto è possibile effettuare un tentativo con il metadone, seppure con molta attenzione in quanto i suoi effetti possono risultare cumulativi. La nebulizzazione salina può essere di beneficio a quei pazienti che lamentano una tosse secca sebbene esistano poche prove basate sull'evidenza che ne consigliano l'utilizzo. Anche i corticosteroidi possono risultare utili per alcuni pazienti, però la tosse si ripresenta alla sospensione del trattamento.

Deflessione del tono dell'umore

La morbilità psicologica che accompagna una diagnosi di cancro è bene documentata (17, 18). I pazienti affetti da cancro polmonare presentano alti livelli di disagio emotivo (2, 19, 20, 21), che interferiscono esercitando effetti negativi sulla qualità della loro vita (8, 22). Tutta una serie di fattori possono influenzare negativamente il benessere psicologico di una persona, e possono essere:

- Lo stato della malattia, a esempio una fase avanzata della stessa, sintomi mal controllati, la minaccia della morte
- L'esperienza di cura, a esempio una diagnosi difficile, relazioni insoddisfacenti con gli operatori sanitari, mancanza di informazioni.
- Problemi sociali, a esempio la mancanza di relazioni di sostegno, problemi finanziari, preoccupazioni di ordine spirituale
- Fattori psicologici, a esempio la storia di depressione

I pazienti affetti da cancro ai polmoni considerano come prioritarie le loro preoccupazioni psicosociali (22, 23). Tuttavia, risulta che questi bisogni sono affrontati in modo inadeguato dagli operatori professionali (19, 23). Fornire un'assistenza di sostegno globale può prevenire la depressione e lo stress psicologico. Assicurare che l'assistenza sia coordinata e puntuale, che i pazienti e membri della famiglia siano ben informati, fornire una continuità assistenziale può aiutare i pazienti ad accettare il cancro e le sue cure (24). Sviluppare delle relazioni terapeutiche con i pazienti e con i loro familiari può migliorare l'atteggiamento dei pazienti, e permettere agli infermieri di riconoscere la deflessione del tono dell'umore, l'ansia e la depressione primarie, e quindi presentare delle strategie di trattamento o indirizzare tempestivamente i pazienti dagli specialisti.

Rottura dei rapporti sociali

Una diagnosi di cancro ai polmoni ha un impatto significativo sul ruolo sociale; altera i rapporti sul lavoro, i ruoli familiari e le attività, per i pazienti come per i suoi (25,26). Tali cambiamenti possono causare difficoltà finanziarie se si perde il lavoro, diminuendo gli introiti e aumentando le spese mediche. I tentativi di adattamento alla nuova situazione possono risultare inefficaci laddove esistano delle limitazioni funzionali.

È importante che gli operatori sanitari riconoscano e affrontino la portata del problema del cancro ai polmoni. Gli infermieri si trovano nella posizione ideale per effettuare le valutazioni iniziali riguardanti i bisogni del paziente e informare a riguardo gli specialisti e le strutture esterne se necessario. La valutazione in questione dovrebbe essere continua e dovrebbe essere condotta congiuntamente al paziente e alla sua famiglia in modo da far sì che siano presi in considerazione tutti i bisogni dello stesso. Esistono molti professionisti e strutture esterne che possono svolgere un ruolo importante per aiutare i pazienti affetti da cancro ai polmoni a ottimizzare i loro rapporti nell'ambito sociale:

- Terapisti occupazionali
- Fisioterapisti
- Equipe per le cure palliative
- Servizi sociali
- Consulenti
- Assistenti domiciliari
- Medici generici
- Pastori
- Infermieri distrettuali

Conclusione

Gli infermieri possono fare la differenza nel modo in cui i pazienti con cancro ai polmoni e le loro famiglie affrontano la malattia. Le strategie messe in atto dagli infermieri possono migliorare la gestione fisica, psicologica e sociale della malattia da parte dei pazienti e delle loro famiglie. È altresì essenziale una valutazione continua e globale della malattia.

Bibliografia

1. Kiteley CA, Fitch MI (2006) Understanding the symptoms experienced by individuals with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal* 16(1), 25-30
2. Hopwood P, Stephens R (2000) Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data. *Journal of Clinical Oncology* 18(4), 893-903
3. Plant HJ (2000) Living with cancer. Understanding the experiences of close relatives of people with cancer. Unpublished PhD thesis, University of London
4. Payne S, Smith P, Dean S (1999) Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* 13: 37-44
5. Wells M, Faithfull S (2003) The future of supportive care in radiotherapy. In Faithfull S, Wells M, editors: *Supportive care in radiotherapy*. London: Churchill Livingstone, p372-382
6. National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004) *Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual*. NICE, London
7. Krishnasamy M, Wilkie E (1999) Lung cancer: patients', families' and professionals' perceptions of health care need. A national needs assessment study. Macmillan Practice Development Unit/Centre for Cancer and Palliative Care Studies, London
8. Fox SW, Lyon DE (2006) Symptom clusters and quality of life in survivors with lung cancer. *Oncology Nursing Forum* 33(5), 931-936
9. Piper B, Lindsay D and Dodd M (1987) Fatigue mechanisms in cancer patients: developing a nursing theory. *Oncology Nursing Forum* 14, 17-23
10. CancerBackup (2005) *Coping with fatigue*. London: CancerBackup. Accessed at: <http://www.cancerbackup.org.uk/Resourcecessupport/Symptomsideeffects/Fatigue>
11. Ahles TA, Blanchard EB, Ruckdeschel JC (1983) The multidimensional nature of cancer related pain. *Pain* 17, 277-288
12. World Health Organisation (WHO) (1986) *Cancer pain relief*. Geneva: WHO. Accessed at: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
13. Gift A (1990) Dyspnea. *Nursing Clinics of North America* 25(4), 955-965
14. Bredin M, Corner J, Krishnasamy M et al (1999) Multicentre randomised controlled trial of breathlessness intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *British Medical Journal*. 318, 901-904
15. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K (2003) Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* 2003. Issue 3. Oxford: Update Software
16. Schwartzstein RM, Lahive K, Pope A, Weinberger SE (1987) Cold facial stimulation reduces breathlessness induced normal subjects. *The American Review of Respiratory Diseases*. 136, 58-61
17. Holland JC (1989) Lung Cancer In: Holland JC and Rowland JH eds. *Handbook of Psychooncology*. New York: Oxford University Press, pp 184
18. Maguire P (1985) The psychological impact of cancer. *British Journal of Hospital Medicine*. 34(2), 100-103
19. Houts PS, Yasko JM, Kahn SB et al (1986) Unmet psychological, social and economic needs of persons with lung cancer in Pennsylvania. *Cancer* 58(10), 2355-2361
20. Carlsen K, Jensen A, Jacobsen E (2005) Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer* 47, 293-300
21. Zabora J, BrintzenhofeSzoc, K, Curbow B et al (2001) The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10, 19-28
22. Sarna L, Brown JK, Cooley ME et al (2005) Quality of life and meaning of illness of women with lung cancer. *Oncology Nursing Forum* 32(1), E9-E19
23. Krishnasamy M, Wells M, Wilkie E (2007) Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland. *Supportive Care Cancer* 15, 327-332
24. The London and South East Lung Cancer Forum for Nurses (2004) Guidelines on the role of the specialist nurse in supporting patients with lung cancer. *European Journal of Cancer Care* 13, 344-348
25. Ryan L (1996) Psychosocial issues and lung cancer: a behavioural approach. *Seminars in Oncology Nursing* 12(4), 285-294
26. Ramalingam S, Balani C (2002) Meaningful survival in lung cancer patients. *Seminars in Oncology* 29(1)(suppl 4), 125-131

L'edizione italiana della newsletter EONS è curata da:
Giovanni Cavadini, Carlo Barberino, Lorenzo Briglio Nigro,
Cristina Caldara, Maddalena Cavadini, Isabella Cavazza, Anna
Claudia Di Venanzio, Irene Feroce, Anna Ferrara, Regina Ferrario,
Marie Paule Gardes, Donatella Giovannini, Giusta Greco, Livio
Horraikh, Elisa Lamborghini, Fabiana Marcucci, Elena Muglia,
Micol Orlandi, Sabrina Pellachin, Elisabetta Premoli, Roberto
Quarisa, Barbara Sartorello. Per partecipare info@aio.it o tel.
0313371467

Tumore polmonare: a che punto siamo?

*Dr Michael D Peake MB ChB FRCP, Consultant and Senior Lecturer in Respiratory Medicine, Glenfield Hospital, Leicester
National Lead Clinician for Cancer, England.*

Premesse

Il cancro del polmone è la causa di morte per tumore più comune nel mondo, con una stima di mortalità mondiale, a causa della malattia, di 1,18 milioni di persone nel 2000(1). Nel UK, nel 2002, sono morte 33.600 persone di cancro polmonare, 22% di tutte le cause di mortalità tumorale(2).

In occidente, l'incidenza e la mortalità negli uomini è cresciuta costantemente tra gli anni '50 e la fine degli anni '70 da quando è in continua decrescita, mentre nelle donne l'incidenza da allora è in aumento. Attualmente muoiono più donne per tumore polmonare che mammario. Il rapporto uomo/donna nel UK è sceso da circa 4:1 nel '70 a 3:2 nel 2006(3).

Anche se il fumo resta la causa principale, almeno il 15% dei tumori polmonari si manifesta in pazienti che non hanno mai fumato: circa 5000 morti in UK, più che per molti altri tipi di tumore.

Stime di sopravvivenza internazionale

Le stime pubblicate di sopravvivenza a 5 anni variano molto nel mondo, con gli USA che denunciano la percentuale più alta, (15% dei casi diagnosticati dal 1996(4)). Lo studio Eurocare, di recente pubblicazione, riporta una media pan-Europea con stima di sopravvivenza standardizzata a 5 anni: 10,2% nel 1995-99 con le stime più alte in Islanda (14,7%) e Olanda(14,3%). La stima per l'Inghilterra fu del 8,6% con solo Scozia (8%), Danimarca (7,9%) e Repubblica Ceca a livelli inferiori. Si sono riconosciute ampie differenze, nel mondo, per il modo in cui tali stime e incidenze di sopravvivenza sono raccolte, ma ci sono Paesi in Europa, come Islanda, Olanda e Svezia, ove le raccolte-dati sono di alta qualità e dove la sopravvivenza è significativamente migliore che in UK.

La spiegazione per tali differenze non è chiara, ma si nota che per il tumore mammario e il colo-rettale, i pazienti in UK hanno uno stato di malattia più avanzato al momento della diagnosi, e ciò potrebbe fare parte della spiegazione. Anche la differenza esistente tra i diversi distretti del Paese (6) indica il coinvolgimento di altri fattori, quali gli standard assistenziali.

Improving standards of care

Negli ultimi anni ci sono stati, in UK, importanti tentativi per cercare di migliorare gli standard di assistenza. Un rapporto del 1995(7) sottolinea una nuova strutturazione per il servizio oncologico attraverso il Paese, con una rete tra i più grandi Centri Oncologici e le più piccole Divisioni di Oncologia. Si comincia a stabilire team multidisciplinari e a perfezionare approfonditi processi di revisione. Nel 2001, il servizio sanitario inglese ha pubblicato un Piano Oncologico Nazionale (8) che stabilisce una strategia, con l'intento di rendere il nostro servizio oncologico tra i migliori d'Europa. Ciò è stato possibile per una buona disponibilità di fondi al servizio oncologico, affiancata da una riprogettazione sistematica del programma nazionale del servizio. Questo è denominato Cancer Services Collaborative Improvement Programme (CSC-IP) (9) e dà grandi risultati nel promuovere molti aspetti migliorativi degli standard di assistenza, tra cui:

- perfezionamento di linee guida di riferimento per l'assistenza primaria
- strutturazione di rapidi riferimenti clinici per il tumore polmonare
- anticipazione nella pianificazione dei percorsi terapeutici per ridurre i tempi d'attesa ed aumentare l'efficienza
- miglioramento nella qualità del metodo di lavoro terapeutico nei loro teams MTD
- incremento nella proporzione di pazienti seguiti da specialisti e di conseguenza la proporzione di pazienti che ricevono trattamenti efficaci
- riduzione di episodi di ricovero non necessari
- promozione di modelli di follow-up migliori
- garanzia che tutti i pazienti abbiano il supporto di un infermiere specialista in oncologia polmonare
- informazioni sia scritte che verbali migliori
- miglioramento dell'esperienza circa la morte e il morire, per i pazienti e per chi li assiste.

In molti Paesi sono state prodotte linee-guida sulla gestione del tumore polmonare; in UK queste sono state pubblicate nel 2005 dal National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (10).

Early diagnosis and screening

Il problema più grave quando si cerca di migliorare i risultati nel tumore polmonare sta è che più dell'80% dei pazienti si presenta dallo specialista per il trattamento quando ha già una forma locale di metastasi avanzata. Probabilmente, la maggior parte di questi tumori, nei primi stadi, non presenta sintomatologie specifiche e si scopre o per caso o nello screening, se di efficacia comprovata. Per quanto sia dimostrato che, durante la malattia, i sintomi possano comparire prima di quanto si pensi (11) e molti studi abbiano mostrato ritardi di mesi nelle diagnosi (12), tali ritardi si possono attribuire in egual misura al paziente o al medico. Si può perciò svolgere un lavoro importante per migliorare l'attenzione sui sintomi anticipatori tra la popolazione come nella comunità sanitaria. In UK ci sono linee-guida, rivolte a medici diagnostici, dirette ai primi interventi per pazienti che potrebbero essere coinvolti nella malattia(13).

Tecniche di diagnosi e stadiazione

Negli ultimi anni si sono ottenuti significativi sviluppi nelle tecniche di diagnosi e stadiazione per questo tumore, tra cui:

- a) Immagini tomografiche multistratificate** ad alta definizione che permettono una ricostruzione 3D. Ciò offre una miglior precisione nell'individuazione dell'invasione locale del tumore, in particolare in pazienti con tumore del solco superiore (Pancoast), invasione della parete costale o del corpo vertebrale.
- b) Biopsia non chirurgica** di linfonodi sempre più diffusa: riduce il bisogno di anestesia generale e permette che diagnosi tessutale e stadiazione siano effettuate con una sola procedura. Si tratta di:
 - Ecografia del collo (14)
 - Aspirazione transbronchiale del linfonodo (TBNA)
 - Onde ultrasoniche endobronchiali (EBUS)
 - Onde ultrasoniche endoscopiche

c) ⁵FosfoDesossiGlucosio Pet-Tomografia (fig. 1): è la tecnica più avanzata e ha una funzione specifica in molte situazioni cliniche (tab. 2).

Tab 2:
Ruolo potenziale della tomografia 5-FosfoDesossiGlucosio PET-CT

- Diagnosi dei noduli polmonari
- Stadiazione del mediastino
- Individuazione di malattia metastatica occulta
- Valutazione della risposta al trattamento

La maggioranza dei dati pubblicati finora sull'uso della PET sono stati sul Tumore Polmonare a Non Piccole Cellule (NSCLC) ma ora stanno aumentando anche per il Tumore a Piccole Cellule (SCLC). Se la PET farà parte della preparazione routinaria chirurgica, si arriverà a ridurre le toracotomie evitabili e a diminuire del 20% le procedure chirurgiche inappropriate. (15)

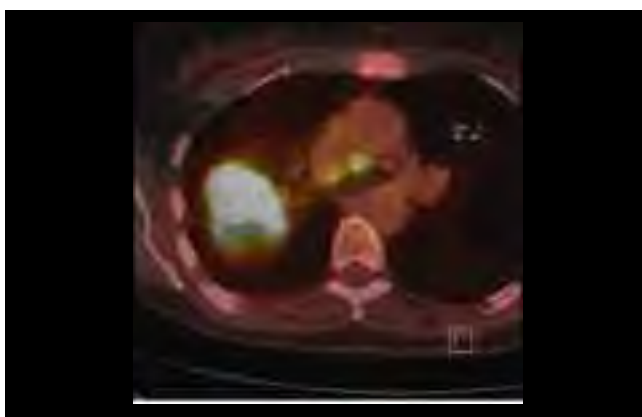


Fig. 1. La PET CT mostra un'immagine di un'importante assunzione di 5FDG nel lobo superiore di destra in un NSCLC (a), e un linfonodo pre-tracheale (b)

Stadiazione dell'NSCLC

Il metodo TNM per la stadiazione di pazienti con NSCLC è rimasto invariato più o meno da 20 anni (16). I database sui quali si basa tale sistema di stadiazione sono scarsi e molto influenzati dalla chirurgia. L'International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC) ha perciò messo insieme una più ampia ed approfondita raccolta di database dal mondo e sta per pubblicare, nel 2008, un sistema TNM riveduto. Il rapporto provvisorio per la stadiazione è già stato pubblicato dalla IASLC (17).

Trattamento: NSCLC

Chirurgia e terapia adiuvante

La proporzione numerica di resezioni chirurgica varia nel mondo e più esponenzialmente tra i Paesi. In UK solo circa il 9% dei pazienti con tumore polmonare è sottoposto a chirurgia e ci sono almeno ampie variabili tra le aree con le incidenze più alte e quelle più basse (18). Questo può in parte essere dovuto a una variazione nel diagnosticare anticipatamente la frequenza, severità di malattia e co-morbidità nelle popolazioni osservate (es. COPD) (19), ma è anche dimostrato che avere uno specialista chirurgo toracico, facente parte del team multidisciplinare può aumentare significativamente la percentuale di resezioni (20). Uno dei principali fattori dell'intervenire su una più alta proporzione di pazienti è la disponibilità di esperienza per praticare resezioni chirurgiche in malati con scarsa funzionalità polmonare. Le più importanti sono mostrate nella tabella 1.

Tab 1:

Tecniche chirurgiche in pazienti con funzionalità polmonare scarsa

- Resezione sub-lobare (a cuneo)
- Chirurgia toracosopia video-assistita (VATS)
- Sleeve resezione (a manicotto)
- Chirurgia concorrente alla riduzione del volume polmonare

Un numero di Studi Clinici Controllati (Trials) pubblicati negli ultimi anni hanno confermato i benefici della chemioterapia adiuvante facente seguito alla chirurgia, in pazienti appropriati con malattia al primo stadio (21). L'aumento totale della sopravvivenza a 5 anni è tra il 6 ed il 10%. I Trattamenti sono generalmente di tre cicli di Cisplatino combinato sia con la Gemcitabina che la Vinorelbina o il Paclitaxel.

La radioterapia routinaria post-operatoria si è mostrata di non essere di beneficio, ma piuttosto dannosa (22), ma parecchi centri sottopongono a radioterapia post-operatoria pazienti che non hanno subito resezioni complete.

Radioterapia radicale e terapie combinate.

La radioterapia (RT) radicale è potenzialmente un trattamento curativo in pazienti con malattia allo stadio IA- IIB che non sono proponibili per un trattamento chirurgico. I regimi di RT variano ampiamente tra i centri ed appare disdicevole che la CHART (Radioterapia con Acceleratore Continuo Iperfrazionato) dimostratisi significativamente migliore, rispetto ai trattamenti convenzionali RT ad ampio frazionamento (23), venga presa in considerazione solo in pochi centri.

La combinazione di chemio-radioterapia è a tutt'oggi la cura standard per la malattia al III stadio non operabile ma che può però essere contenuta in un campo di RT. C'è un'evidenza crescente che dimostra come il somministrare i due trattamenti combinati offra miglior risultati di sopravvivenza che il somministrarli sequenzialmente.

Malattia in stadio avanzato

Pazienti con NSCLC avanzato (IIIB e IV) sono fra i gruppi di tumore polmonare più frequente. Se non trattati, la loro sopravvivenza media non supera i 6 mesi ed è accompagnata da sintomatologie dolorose. La chemioterapia contenente combinazioni di platino è stabilito essere la terapia di prima linea per pazienti con Performance Status di 0 e 1 (24). Il Carboplatino è spesso associato alla Gemcitabina, Vinorelbina o Paclitaxel, generalmente somministrato per tre cicli ogni 3 settimane. Una risposta obiettiva alla cura è circa del 40% con miglioramenti della sintomatologia in più del 60% dei pazienti. La sopravvivenza media aumenta di circa 10 settimane, ma la proporzione di pazienti che sopravvive ad un anno è quasi raddoppiata. Sfortunatamente la ricaduta è di regola ed il trattamento di seconda linea è sia meno efficace che più tossico. Per tali situazioni è autorizzato l'uso sia del Docetaxolo e del Pemetrxed con una percentuale di responsività inferiore al 10% e con miglioramenti in sopravvivenza modesti.

Agenti "mirati"

Recentemente si sono avuti importanti progressi nel capire come il tumore si sviluppa, cresce e si diffonde che hanno condotto all'incremento di molte nuove sostanze chimiche ed anticorpi che mirano la loro azione al percorso di crescita. Inibitori dell'EGFR (Epithelial Growth Factor Receptor: Recettori dei Fattori di Crescita Epiteliali, es. Erlotinib) e del VEGF (Vascular Endothelial Growth

Factor: Fattori di Crescita dell'Endotelio Vascolare, es. Bevacizumab), sono ampiamente sottoposti a severe valutazioni. Sia EGFR che VEGF sono comunemente sovraespressi nei pazienti con NSCLC. L'Erlotinib ha mostrato di aumentare significativamente la sopravvivenza in pazienti con NSCLC avanzato che hanno avuto ripresa di malattia dopo chemioterapia di seconda o terza linea (25). C'è una minoranza di pazienti che rispondono in modo drammatico a tali agenti. Bevacizumab combinato alla chemioterapia sta ora diventando, in USA, lo standard per la cura dei pazienti con NSCLC non squamoso con lesioni periferiche. Questi nuovi protocolli terapeutici hanno un profilo diverso e generalmente molto meno disturbante; in particolare essi mancano della significativa tossicità ematologica. I principali effetti secondari dell'Erlotinib, per esempio, consistono in eruzioni cutanee e dissenteria, ma hanno il vantaggio della somministrazione orale. Si stanno identificando mutazioni genetiche che possono permettere di riconoscere sottogruppi di pazienti che potrebbero beneficiare di risposte ad agenti specifici, da cui il termine "terapie mirate"

Trattamento dell'SCLC

L'incidenza del SCLC è diminuita nel 2005 in Inghilterra ed arriva solo al 10% di tutti i casi confermati istologicamente (3). Negli ultimi anni si sono avute poche variazioni nella gestione del SCLC; nell'uso più comune, combinazioni di chemioterapie utilizzando il platino, sono alla base dei trattamenti con cisplatino/etoposide. RT concomitante sul torace è una pratica standard per pazienti con malattia limitata ed un buon Performance Status. Una Irradiazione profilattica del cranio viene stabilita in pazienti con malattia limitata e con una buona risposta alla terapia di prima di linea. Il Topotecan sembra offrire buone premesse come terapia di seconda linea (26).

Il ruolo dell'infermiere specialista nel cancro del polmone.

L'UK è a capo nello sviluppo del ruolo dell'Infermiere Specialista per il Cancro Polmonare. Nel Paese attualmente si passa da alcuni di loro, nei primi anni del'90, a circa 300. Essi hanno dimostrato un'enorme importanza nel migliorare l'esperienza di cura per il malato e per chi se ne fa carico oltre ad offrire una "continuità" ai pazienti nel loro percorso oncologico. Essi sono una sorgente di informazioni vitali dal momento che viene enunciata "la cattiva notizia" per la prima volta al paziente, fino alla sua morte. Essi mantengono uno stretto contatto tra l'ospedale ed il servizio territoriale e hanno un importante ruolo nel patrocinarne i bisogni del malato. Essi sono i membri fondamentali del MDT per il tumore polmonare.

Accrescere il profilo pubblico e politico

Il tumore polmonare non ha mai avuto un profilo pubblico e politico quanto il tumore mammario ed ha ricevuto minori fondi a livello di ricerca. Questa situazione sta cominciando a cambiare e non basta più concentrarsi su di un aspetto della cura come per la chemioterapia o la chirurgia, ciò che serve è un team concentrato sullo sforzo di diagnosticare la malattia più anticipatamente possibile, migliorare gli standard di cura ed i risultati per tutti i pazienti.

Bibliografia

1. GLOBOCAN 2002. Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide 2002 estimates. 2006. <http://www-dep.iarc.fr/>
2. Cancer Research UK 2007. CancerStats: Lung Cancer and Smoking. www.info.cancerresearchuk.org/cancerstats
3. National Lung Cancer Audit: Report for the audit period 2005. The Information Centre for Health and Social Care, 2006. www.ic.nhs.uk
4. SEER Database: <http://seer.cancer.gov>
5. Berrino F, De Angelis R, Sant M, et al. 'Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995-99: results of the EURO-CARE-4 study.' *Lancet Oncology*, 2007; 8(9): 773-783.
6. NHS Executive (2000) National Performance Indicators for the NHS, London, Department of Health www.dh.gov.uk
7. Calman K and Hine D. A policy framework for commissioning cancer services. A report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales, 1995; London, Department of Health www.dh.gov.uk
8. Department of Health. The NHS National Cancer Plan, 2001; London, Department of Health www.dh.gov.uk
9. Cancer Services Collaborative Improvement Partnership. www.cancerimprovement.nhs.uk
10. National Institute for Clinical Excellence. 'Diagnosis and treatment of lung cancer. London, 2005; www.nice.org.uk
11. Corner, J., Hopkinson, J., Fitzsimmons, D., Barclay, S., and Muers, M. 'Is late diagnosis of lung cancer inevitable? Interview study of patients' recollections of symptoms prior to diagnosis.' *Thorax* 2004.
12. Biring S S & Peake MD. 'Symptoms and the early diagnosis of lung cancer.' *Thorax*, 2005; 60: 268-269
13. National Institute for Health and Clinical Excellence. Referral guidelines for suspected cancer. NICE 2004. www.nice.org.uk
14. Kumaran M, Benamore R E, Vaidyanath R, Muller S, Richards C J, Peake M D, Entwisle J J. 'Ultrasound guided cytological aspiration of supraclavicular lymph nodes in patients with suspected lung cancer.' *Thorax*, 2005; 60: 229-233
15. Van Tinteren H, Hoekstra OS, Smit EF, et al. 'Effectiveness of positron emission tomography in the pre-operative assessment of patients with non-small cell lung cancer. The PLUS multicentre randomised trial.' *Lancet*; 2002; 359: 1388-1392
16. Mountain CF. 'Revisions in the International System for Staging Lung Cancer.' *Chest* 1997; 111: 1710-1717
17. Goldstraw P, Crowley J, Chansky MS, et al. 'The IASLC Lung Cancer Staging Project: Proposals for the Revision of the TNM Stage Groupings in the Forthcoming (Seventh) Edition of the TNM Classification of Malignant Tumours.' *J Thorac Oncol*, 2007; 2:686-693
18. NHS Hospital Episode Statistics as analysed by: The National Cancer Service Analysis Team (NATCANSAT). www.canceruk.net
19. Silvestri GA, Peake M, Waller D and Spiro S. 'A tale of two cities: comparing lung cancer outcomes in Teeside, UK and Varese, Italy.' *Thorax*, 2006;61:188
20. Martin-Ucar AE, Waller DA, Atkins JA, Swinson D, O'Byrne K and Peake MD. 'The beneficial effects of specialist Thoracic Surgery on the resection rate for non-small cell lung cancer.' *Lung Cancer*, 2004; 46: 227-232
21. Hotta K, Matsuo K, Ueoka H, et al. 'Role of adjuvant chemotherapy in patients with resected Non-Small Cell Lung Cancer: Reappraisal with a meta-analysis of randomised controlled trials.' *J Clin Onc*, 2004; 22:1-8
22. PORT Meta-analysis Trials Group. 'Postoperative radiotherapy for non-small cell carcinoma.' *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2003; Issue 1, Art No.: CD002142
23. Saunders M, Dische S, Barrett A, et al. Continuous hyperfractionated accelerated radiotherapy (CHART) versus conventional radiotherapy in non-small cell lung cancer; mature data from the randomised trial. *Radiotherapy and Oncology*, 1999;52:137-48
24. Non-small Cell Lung Cancer Collaborative Group: Chemotherapy in non-small cell lung cancer: a meta analysis using updated data on individual patients from 52 randomised clinical trials. *Brit Med J*, 1995; 311: 899-909
25. Shepherd FA, Pereira JR, Ciuleanu T, et al. Erlotinib in previously treated non-small-cell lung cancer. *New Eng J Med*, 2005; 353(2):123-132.
26. O'Brien MER, Ciuleanu T-E, Tsekov H et al. 'Phase III trial comparing supportive care alone with oral Topotecan in patients with relapsed small-cell lung cancer.' *J Clin Oncol*, 2006;24:5441-5447





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/m²; day two, 1000 mg/m²; day three, 500 mg/m². For patients with a body surface area of more than 2 m² 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 chemotherapy¹.

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 interruption².

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



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.*

PROGRAMME UPDATE

Definition of the sessions & translations

Plenary session

State of the art educational lectures and presentations on key topics related to the theme of the conference.

All plenary sessions will have simultaneous translations into German and French.

In addition, we are pleased to announce that, thanks to the support received from the European School of Oncology (ESO), EONS-6 will also offer simultaneous translations into Italian and Spanish.

Instructional session

Provides an introduction and overview of the session's subject while allowing interaction and audience participation encouraged by practical examples, case studies and questions to the audience.

Instructional sessions are presented in the language as indicated in the programme below.

Workshop

Highly interactive session in which delegates are encouraged to participate and learn from practical application and discussions.

The workshop is presented in the languages as indicated in the programme below.

The Workshop is presented in German and in English as indicated in the programme below.

Updated Programme Overview

Thursday 27 March 2008

08:00 - 10:00 Registration and poster set up

10:00 - 11:00 Plenary Session 1: (R)Evolution in oncology nursing?

Welcome address EONS
Sara Faithfull (UK)

10:10 Welcome address SONS
Irène Bachmann-Weltler (CH)

10:20 The changing face of cancer care: can nurses help structure new services?
Karen Luker (UK)

11:00 - 11:30

Coffee Break

11:30 - 13:00

Plenary Session 2: Changing setting in cancer nursing

Chair: Sara Faithfull (UK)

11:30 Involving people affected by cancer in research planning, policy and practice
Gill Hubbard (UK)

11:50

From hospital to home: a pain education programme for cancerpatients with chronic pain
Rianne De Wit (NL)

12:10

Breast care nurse programme in Switzerland: better outcome?
Manuela Eicher (CH)

12:30

Panel discussion

13:00 - 14:00

Lunch and poster viewing

14:00 - 15:30

Satellite Symposia

15:30 - 16:00

Coffee Break

16:00 - 17:30

Plenary Session 3: Developing practice-based evidence

Chair: Yvonne Wengström (SE)

16:00 Evidence-based nursing (EBN) and its contribution to cancer care - introduction
Eike Wimmer (DE)

16:20

Clinical pathways to plan and evaluate evidence-based nursing care of patients with breast cancer
Jane Bryce (IT)

16:40

Development and implementation of a patient education programme for head and neck cancer patients and their relatives: teamwork between practice and science
Franziska Mathis-Jäggi (CH)

17:00

Use of randomised trials to develop practice-based evidence in nursing
Yvonne Wengström (SE)

17:20

Questions and answers

17:30 - 18:30

Platinum Satellite Symposium

18:30 - 20:00

Welcome Reception

Friday 28 March 2008

08:30 - 10:30

Plenary Session 4: Nursing-sensitive outcomes

Chair: Anita Margules (CH)

08:30 Introduction and overview
Diane Doran (CA) (*Prof. D. Doran will further explore this theme during an instructional session on Saturday from 08:00 to 10:00*)

08:55

Innovation in symptom management
Annie Young (UK)

09:20

Prevalence and evolution of symptom experience in cancer patients
Elisabeth Spichiger (CH)

09:45

Nail changes due to docetaxel: a neglected side-effect and nuisance for the patient
Dorte Winther (DK)

10:10

Questions & answers

10:30 - 11:00

Coffee Break

11:00 - 13:00

Satellite Symposia

13:00 - 14:00

Lunch and poster viewing

14:00 - 15:30

Plenary Session 5: Proffered paper session

Oral presentation of 6 selected abstracts

15:30 - 15:45

Coffee Break

15:45 - 17:30

Plenary Session 6: Ethical issues in cancer care

Chair: Jan Foubert (B)

15:45 Ethical considerations inherent in undertaking research with potentially vulnerable people
Sonja McIlfatrick (IE)

16:05

Ethics and palliative care
Henna Myller (FI)

16:25

How can nurses learn ethical reasoning for practice?
Ritita Bislimi (CH)

16:45

The role of the health care sector in tackling poverty and social exclusion in Europe: the "haves and have nots" in health care
Nicoline Tamsma (NL)

17:05

Questions & answers

19:30

Presidential dinner

Saturday 29 March 2008

- 08:00 - 10:00**
Instructional Session - English
Cultural diversities
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Vasso Vydelingum (UK), Sultan Kav (TR)
- Instructional Session - English**
Symptom clusters case studies: 4 case studies followed by questions and answers
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Emma K. Ream (UK), Ulrika Östlund (SE)
- Instructional Session - English**
Nursing-sensitive patient outcomes
Coordinators: Diane Doran (CA), Daniel Kelly (UK)
- Instructional Session - English**
Psychological issues on diagnosis
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Luigi Grassi (IT), Kay Leonard (IE)
- Instructional Session - German**
A trans-professional consultation model for patients with nutritional problems and fatigue
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinator: Florian Strasser (CH)
Experts: Susanne Wiedmer (CH), Elisabeth Bösch (CH)
- Workshop - German**
Look good, feel better programme
(repeated in English from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Anita Margulies (CH), Johanna Ruys (CH), Antje Horta (CH)
- Instructional Session - German**
Ethics in oncology: case studies
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Roif Bäumer (DE), Andrea Maiwald (DE)
- Instructional Session - German**
Implementing standards
(repeated from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Hansrudi Stoll (CH), Irene Bachmann-Mettler (CH)

- 10:00 - 10:30**
Instructional Session - French
Advanced nursing practice
(repeated in German from 10:30 to 12:30)
Coordinators: Françoise Cerexhe (B), Lucienne Bigler-Perrotin (CH)
- Coffee Break**
- 10:30 - 12:30**
Instructional Session - English
Cultural diversities (bis)
Coordinators: Vasso Vydelingum (UK), Sultan Kav (TR)
- Instructional Session - English**
Psychological issues on diagnosis (bis)
Coordinators: Luigi Grassi (IT), Kay Leonard (IE)
- 16.20
Clinical pathways to plan and evaluate
- Instructional Session - English**
Symptom clusters case studies: 4 case studies followed by questions and answers (bis)
Coordinators: Emma K. Ream (UK), Ulrika Östlund (SE)
- Workshop - English**
Look good, feel better programme
Coordinators: Anita Margulies (CH), Johanna Ruys (CH), Antje Horta (CH)
- Instructional Session - German**
A trans-professional consultation model for integrated oncology and palliative care: patients with nutritional problems and fatigue (bis)
Coordinator: Florian Strasser (CH)
Experts: Susanne Wiedmer (CH), Elisabeth Bösch (CH)
- Instructional Session - German**
Advanced nursing practice
Coordinators: Lyn Singer Lindpaintner (CH), Jan Foubert (B)
- Instructional Session - German**
Ethics in oncology: case studies (bis)
Coordinators: Roif Bäumer (DE), Andrea Maiwald (DE)
- Instructional Session - German**
Implementing standards (bis)
Coordinators: Hansrudi Stoll (CH), Irene Bachmann-Mettler (CH)

- 08:00 - 12:30**
Novice Research Workshop – English
Research makes a difference to practice: demystifying research
Coordinator: Sara Faithfull (UK)
Expert: Yvonne Wengström (SE)
- 10:30 - 11:00**
Coffe Break
- Novice Research Workshop – German**
Forschung dient der besseren Praxis: Ein Blick hinter den Kulissen
Coordinator: Christine Widmer (CH)
Expert: Sebastian Probst (CH)
- Novice Research Workshop – French**
La recherche influence la pratique: démystification de la recherche
Coordinator: Maya Shaha (CH)
Expert: Anne Murphy (CH)
- 12:30 - 13:30**
Lunch and poster viewing
- 13:30 - 15:00**
Satellite Symposia
- 15:00 - 15:30**
Coffee Break
- 15:30 - 17:30**
Plenary session 7: EONS Award session and take home messages
Chair: Sara Faithfull (UK)
- Award lecture – Novice Researcher Award 2008*
EONS Nursing Management Grant
EONS Excellence in Education Grant

Improve the chances of a successful outcome in cancer



NUTRICIA *Oncology*
Optimizing outcomes

Respirazione ed educazione alla respirazione e programma E-learning di formazione per i professionisti della assistenza al cancro

Gruppo del progetto: Faithfull S, Heath H, Beech N, Kav S, Munoz M

Gruppo di esperti: Moore S (UK), Dark G (UK), Ekfors H (SE), Richmond (Eire), Tadic D (S).

Analisi dei risultati dei bisogni di formazione

La gestione del sintomo è particolarmente importante per le persone con cancro al polmone poiché questa malattia progredisce in maniera veloce e con morbilità importante. Il cancro al polmone è la più comune causa di morte nell'Unione Europea (EURO-Care 4). Il cancro al polmone rappresenta anche uno dei più bassi risultati di sopravvivenza di qualsiasi cancro. Come i pazienti si muovono attraverso il continuum della malattia dalle terapie aggressive al trattamento palliativo, gli obiettivi degli interventi cambiano, tuttavia la gestione del sintomo resta costante con entrambi i sintomi di malattia e gli effetti collaterali del trattamento sulla qualità di vita del paziente (Montazeri 2003). I sintomi più comuni riportati per il cancro al polmone sono la tosse, l'emottisi, la dispnea, il dolore e l'astenia. La qualità di vita è influenzata dai sintomi, dalle capacità da affrontare ed dal supporto sociale (Henoch 2007, Krishnmay 2007). I sintomi sono spesso identificati dai pazienti come il risultato di ansia e bisogni insoddisfatti (Porter 2007). L'evidenza della letteratura suggerisce che molti pazienti non hanno bisogni soddisfatti (Hill et al 2003).

La possibilità di accesso degli specialisti è variabile e dipende spesso dalle risorse delle comunità locali.

Nonostante arrivi veloci nella fornitura di servizi con innovazioni di gestione di cura tra terapia attiva e cure palliative le fasi sono state attuate solo in alcuni centri.

Sentirsi sicuri e gestire efficacemente i sintomi richiede agli infermieri di avere conoscenze ed informazioni sul miglior modo di gestire la malattia, e su come i pazienti possono accedere a prestazioni o servizi locali. Gli infermieri inoltre devono poter accedere ai problemi psicologici e fisici e identificare quando far riferimento ai consigli degli specialisti così da offrire strategie pratiche per la gestione dei sintomi.

Scopo principale di questo progetto educativo è quello di identificare le conoscenze esistenti degli infermieri che assistono i pazienti con cancro al polmone e da questo sviluppare risorse educazionali per lo sviluppo della formazione continua. Lo scopo successivo è quello di migliorare gli standards di cura per i pazienti con cancro avanzato.

Metodi

Un questionario sull'analisi dei bisogni di formazione è stato tradotto in 6 lingue e fatto circolare attraverso le Società Nazionali Oncologiche. Le risposte sono state mandate da 233 professionisti della salute. Questi includono il Regno Unito e la Repubblica d'Irlanda 45% (n=106), la Spagna 6% (n=15), il Belgio 0,4% (n=1), la Germania 8% (n=19), la Serbia 9% (n=20), la Turchia 29% (n=67), la Francia 2% (n=5).

Risultati

Circa i tre quarti degli infermieri ha lavorato con malati di cancro polmonare per più di 5 anni (64%). Il 18% ha lavorato per più di 2 anni nell'area ed il 13% per più di un anno. Il 6% presta cura a 20-30 persone per anno e il 3% meno di 10 persone. Questo suggerisce che gli infermieri sono stati spesso coinvolti nella cura di questi pazienti.

La metà di questi hanno lavorato in servizi specialistici oncologici ed il 26% in ospedali generali. Il 5% degli infermieri hanno lavorato con persone al loro domicilio, ed il 12% in centri pneumologici o

specialistici. Gli infermieri dalla maggior parte dei paesi sono stati prevalentemente al lavoro in ambienti oncologici specialistici mentre la maggior parte degli infermieri tedeschi (n=13) ha lavorato in pneumologia o centri oncologici specialistici. Non tutti gli intervistati sono infermieri, il campione comprendeva due fisioterapisti ed un terapeuta professionale.

Il livello di intervento degli infermieri impegnati con pazienti con sintomi respiratori varia tra i paesi. Il 20% provvede assistenza ai livelli di cura vitale (come la cura della bocca) e provvede supporto ai pazienti ed ai familiari, il 32% fornisce la gestione del sintomo (e.g. ossigeno, affanno o rilassamento) sotto direzione medica. Il 9% degli infermieri individua se stesso come coinvolto in valutazione fisica (auscultazione, palpazione, percussione) e prende decisioni sulla gestione del sintomo. L'11% identifica se stesso come professionista esperto coinvolto in prescrizione farmacologica e di intervento o l'osservazione e l'interpretazione radiografica.

Table 1: Priorities for learning

Topic	Intervistati che hanno definito questo come priorità 1 (N=233)	Intervistati che hanno definito questo tra le priorità globali (i.e. 1-4)
Riconoscimento e gestione delle ostruzioni delle vie aeree, edema polmonare, pneumotorace, embolia polmonare	138	150
Gestione dei sintomi	75	101
Strategie farmacologiche ed effetti collaterali	89	102
Comportamento con i problemi emozionali (paura, ansia, depressione)	83	115
Cure palliative e di supporto	76	96
Gestione della fatigue e strategie per ridurla	42	76
Riconoscimento e gestione della sindrome della vena cava	36	64
Abilità generale sul tumour del polmone	29	51
Gestione del dolore	47	70
Supporto psicologico e sociale nella cura del tumour polmonare	58	92
Radioterapia e effetti correlati	12	37
Riconoscimento e gestione delle infezioni	16	37
Abilità nell'educazione dei pazienti con tumour del polmone	18	45
Chirurgia, preparazione e post-chirurgico	16	30
Problemi nutrizionali, modificazione della dieta, integratori alimentari	17	52
Riconoscimento e gestione dell'anemia	3	22

Complessivamente la conoscenza degli infermieri è risultata buona in relazione allo sviluppo del cancro ma povera in relazione alla continua promozione della salute. Il 68% degli infermieri identifica che la cessazione del fumo può sollevare dai sintomi ed essere di aiuto nella gestione fino alla malattia avanzata. Il 16% sostiene che la cessazione del fumo non produce effetti una volta che le cellule iniziano a diventare cancerose. Il 7% incorrettamente crede che la cessazione dal fumo deve essere totale per 15 anni per la crescita tumorale. Solo il 3% in maniera non corretta crede che una volta che qualcuno smette di fumare per più di 10 anni, non provoca differenza allo sviluppo del cancro.

Gli infermieri vogliono sviluppare le loro abilità nella gestione del sintomo come una delle priorità all'educazione nel 59% (n=137). Sviluppare abilità nella valutazione è stata una priorità per il 30% (n=70) degli infermieri. Le priorità di formazione sono state identificate (sommario in Tabella 1.). Per il 60% degli infermieri la gestione del sintomo acuto è una priorità con aumentata conoscenza e abilità nel riconoscimento e gestione dell'ostruzione delle vie aeree, l'edema polmonare, il pneumotorace e l'embolia polmonare.

Lo sviluppo psicologico e le abilità di supporto sono state considerate essenziali per il 25% degli infermieri identificando questa come una priorità per i bisogni di formazione. Le capacità chirurgiche sono state considerate di bassa priorità con solo il 7% degli infermieri. Più conoscenza sulla varietà di argomenti è stata identificata dagli infermieri nel 38% volendo di più riguardo alle strategie farmacologiche ed alla gestione degli effetti collaterali come prima priorità, contro un 6% identificata come seconda priorità. Lo sviluppo delle cure palliative e del supporto continuo è stata per il 33% e come una seconda priorità per il 6%.

La gestione della comorbidità è stata identificata come un bisogno nel 73% degli infermieri desiderando imparare di più riguardo alle malattie croniche delle vie respiratorie (come le malattie polmonari croniche ostruttive e l'asma cronica).

La maggior parte degli infermieri vorrebbe imparare le tecniche di respirazione, migliorare gli esercizi di tolleranza, la conservazione dell'energia e la gestione dell'attività è stata la priorità per oltre la metà degli infermieri ed una seconda priorità per il 4%. Il 13% di questi identifica le attività continue della vita quotidiana come attività autonome o l'uso di aiuti come prima priorità e seconda per l'8%. Il 20% identifica gli interventi psicologici come comunicazione su misura; il rilassamento progressivo muscolare o il supporto psichiatrico come loro priorità e come seconda per il 4%.

La gestione dei sintomi acuti come la tosse, l'emottisi, la dispnea, gli esercizi respiratori o di posizione sono una priorità per il 46% degli infermieri e una seconda priorità per il 3%. Il 15% identifica altre tecniche come il rilassamento, la distrazione, la visualizzazione il simbolismo come priorità e come seconda per il 12%. Un altro 15% identifica la relazione terapeutica con il paziente e gli assistenti come priorità, contro un 55% come seconda priorità. Sorprendentemente il 24% degli infermieri non ha intrapreso alcuna formazione educativa sul cancro al polmone o la sua gestione. Il metodo di insegnamento preferito è stato il pre e post-corso con modulo di lezioni faccia a faccia (41%). Il 9% identifica una preferenza per l'e-learning ed il 4% considera questa come seconda scelta. Per solo il 7% la prima scelta è la distanza di insegnamento (pacco di materiale su cui lavorare) e questo rappresenta una seconda scelta per l'1%. Il 67% degli infermieri preferiscono l'insegnamento di clinici o insegnanti locali. Il 16% degli stessi possiede un discreto accesso ai computers mentre il 4% ha un limitato accesso al computer e 12 infermieri (5%) non accedono al computer. Il 64% degli infermieri non ha mai sentito di alcun programma EONS. Alcuni infermieri identificano la mancanza di conoscenze e competenze sul cancro del polmone nei loro servizi e, quindi, la necessità di un programma come BREATHE. Altre priorità per

l'apprendimento sono state individuate in commenti inseriti negli argomenti circa la cura e la gestione dei pazienti affetti da mesotelioma compresi sintomo del dolore e la gestione di questa condizione, le aspettative del paziente e dei ruoli dei diversi infermieri specializzati.

Discussion

L'osservazione ha fornito una comprensione approfondita circa l'esperienza, il livello di conoscenze e le necessità sulla formazione degli intervistati. Queste informazioni forniscono un'utile base dalla quale sviluppare il programma BREATHE. La gran parte degli infermieri ha una notevole esperienza coi pazienti con tumore del polmone anche se gli intervistati provenivano da scenari diversi. Meno della metà degli intervistati lavorava fornendo cure intensive ai pazienti e supporto ai familiari e, all'interno di questa, un terzo del campione totale si occupava della gestione dei sintomi sotto la direzione medica. Una piccola parte del campione era specializzato o infermiere consulente coinvolto nelle prescrizioni farmacologiche e interventi che includono la lettura e l'interpretazione di radiografie.

Conclusioni

I risultati dicono che le persone con tumore del polmone ricevono cure in vari servizi, inclusi servizi non specialistici. L'educazione dovrebbe perciò essere applicabile alle cure e al supporto di questi pazienti in ambiti diversi. Anche se la gran parte del campione ha una considerevole esperienza coi pazienti con tumore del polmone, i risultati globali suggeriscono che gli infermieri vogliono e, in alcuni casi, necessitano di accrescere le loro conoscenze e abilità in questo campo specifico. Da queste esigenze nasce il programma BREATHE

Alle domande sulle conoscenze generali è stato risposto correttamente da quasi tutti gli intervistati ma la percentuale di risposte corrette sulla tutela della salute è stata bassa. Risulta prioritario mettere a fuoco nel programma la gestione dei sintomi cronici, le cure palliative e psicologiche. La presenza di comorbidità è sentita come un problema per gli infermieri, in particolare le pneumopatie croniche ostruttive e i problemi cardiovascolari. Gli interventi di cui gli infermieri necessitano includono abilità tecniche, gestione dei sintomi acuti e cronici, interventi psicosociali e lo sviluppo dell'alleanza terapeutica tra paziente e equipe curante. Si vorrebbe dimostrare il potenziale del programma BREATHE di offrire educazione e formazione specifica sia agli infermieri che lavorano nelle unità toraciche e polmonari sia a coloro che forniscono assistenza oncologica.

Bibliografia

1. EURO-CARE 4 data set. *Lancet Oncology* (2007)
2. Hensch I, Bergman B, Gustafsson M, Gaston-Joansson F, Danielson E (2007) The impact of symptoms, coping capacity and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer *J Pain Symptom Manage.* 34(4) 370-9
3. Hill KM, Amir Z, Muers MF, Connolly CK, Round CE (2003) Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *Eu J Cancer Care (Engl)* 12(1) 35-45
4. Montazeri A, Milroy R, Hole D, McEwen J, Gillis CR (2003) Health quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer *Qual Life Res.* 12(2) 157-66
5. Porter LS, Keefe FJ, Garst J, McBride CM, Baucom D (2007) Self efficacy for managing pain, symptoms and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: Associations with symptoms and distress *Pain Oct 15 Epub*
6. Krishnasamy M, Wells, Wilkie E (2007) Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland *Support Care Cancer* 15(3) 327-32

Jennifer Dickson, BSc (dist) Information Services Manager, The Roy Castle Lung Cancer Foundation

INel Regno Unito 40.000 nuovi casi di cancro al polmone sono diagnosticati ogni anno.

In tutta la nazione è di gran lunga la causa più comune di cancro e di morte per cancro ogni anno.

È stimato che in ogni momento ci sono circa 500.000 persone nel Regno Unito che sviluppano o soffrono di questa malattia devastante.

La Fondazione Roy Castle Lung Cancer è l'unico ente di beneficenza interamente dedicato a sconfiggere il cancro al polmone. Investiamo denaro nella ricerca per la scoperta precoce del cancro al polmone, la promozione alla salute e l'assistenza al paziente con cancro polmonare.

La vision della Fondazione è incontrare i bisogni delle persone affette da cancro al polmone. La Patient Care Division fornisce informazione, supporto e servizio legale per le persone con diagnosi di cancro polmonare ovunque nel Regno Unito. Questo servizio mirato al paziente vuol mostrare una reale differenza alle persone affette da cancro polmonare e affrontare le ineguaglianze che ancora esistono nella cura la paziente con cancro polmonare.

Attraverso il nostro Lung Cancer Helpline forniamo alle persone opuscoli informativi gratuiti sul cancro polmonare e informazioni sui servizi locali nel paese. Abbiamo un database aggiornato continuamente degli infermieri specializzati nel cancro al polmone nel Regno Unito. Questo ci permette di fornire agli ospiti del nostro helpline dettagli di contatto appropriati per un supporto specializzato. I nostri opuscoli informativi sono sviluppati da un team multiprofessionale di esperti di cancro polmonare e di rappresentanti dei pazienti e sono riconosciuti in tutta la nazione per la loro alta qualità.

Abbiamo tre principali opuscoli, che sono:
“Cancro al polmone – rispondere alle tue domande”

Un opuscolo di 60 pagine che informa su come rispondere alle più comuni domande riguardanti il trattamento e la cura del cancro al polmone. Ne sono state distribuite oltre 100.000 copie a malati nel regno Unito.

“Hai appena saputo di avere un cancro polmonare”

Questo opuscolo vuole indirizzare i pensieri iniziali delle persone con diagnosi di tumore polmonare per indicare loro la giusta direzione per avere informazioni approfondite e supporto

“Cancro al Polmone – una guida pratica per la dispnea”

L'opuscolo spiega le ragioni della dispnea e dà consulenza per la gestione quotidiana delle attività e consigli utili per affrontare la vita con difficoltà di respiro. Questo opuscolo è accompagnato da un DVD.

È ampiamente riconosciuto che l'uso di Internet per ottenere informazioni sanitarie è aumentato notevolmente nel corso degli ultimi anni. La Fondazione ha recentemente rivisto i suoi servizi internet per garantire che le informazioni e il supporto per le esigenze dei malati

siano soddisfatte.

Come risultato, ci sono attualmente due fasi del programma di sviluppo web. La creazione di una linea di sostegno della comunità per questa patologia, attraverso un forum e una completa revisione dell'attuale sito web della Fondazione.

Il nostro nuovo forum di discussione sul cancro del polmone è stato lanciato nel mese di aprile e si chiama “Talk & Share”. Ha quattro aree: informazione, sostegno, consapevolezza e ricordo di una persona cara. Ogni forum accoglie persone affette da cancro del polmone con la possibilità di condividere le esperienze con gli altri in una situazione analoga, come se stessi, fornendo un moderato supporto on-line della comunità. Dal suo avvio, ci sono stati più di 150.000 visite al pagina del forum. Attualmente, ci sono in media circa 150 nuovi messaggi ogni mese e questa cifra è in continuo aumento. Sebbene la maggioranza degli utenti registrati vengano dal Regno Unito, ci sono utenti registrati da tutto il mondo. Oltre il 50% dei nostri utenti registrati sono persone che assistono i malati di cancro del polmone, circa il 25% sono pazienti e il restante sono sostenitori.

La fase due è ancora in corso, con l'intero sito della Fondazione in completa rivisitazione

Il nuovo sito fornirà nuovi servizi on-line sul cancro del polmone e verrà lanciato l'anno prossimo.

La Fondazione ha anche una rete di gruppi di sostegno al cancro del polmone, affiliati a noi. Questi gruppi sono il risultato di una vera e propria collaborazione. Lavorando insieme, infermieri specializzati e persone con cancro del polmone, i gruppi, spesso, sono una linea vitale per molti colpiti da questa devastante malattia.



Il cancro al polmone resta la principale causa di morte per cancro nel Regno Unito, ma non si riceve ancora sufficiente attenzione dal Servizio Sanitario né dai mezzi d'informazione. Inoltre, per la ricerca sul cancro al polmone ben poco denaro viene investito dal governo o dagli organi di beneficenza. Tuttavia, la difesa del paziente oncologico polmonare

nel Regno Unito ha lentamente acquisito importanza negli ultimi anni. Il nostro programma Roy Castle dà voce al cancro del polmone, sostenendo le persone colpite dalla malattia, rendendole influenti per contribuire a migliorare i servizi per il cancro del polmone. Ciò viene fatto in molti modi. Abbiamo diversi sostenitori regionali e nazionali in commissioni chiave per il cancro del polmone. Il loro ruolo è quello di garantire che la voce del paziente sia ascoltata.

Nel ruolo di segreteria per la Global Lung Cancer Coalition (GLCC), la Fondazione è impegnata attivamente per fornire una voce internazionale per il tumore polmonare. Fondata nel 2001, la GLCC è composta da pazienti di organizzazioni di molti paesi, tra cui Australia, Canada, Francia, Germania, Italia, Giappone, Paesi Bassi, Spagna, Regno Unito, USA. L'obiettivo principale della GLCC è quello di promuovere la comprensione globale del carico di cancro del polmone e il diritto dei pazienti a una diagnosi precoce, il trattamento e la migliore terapia di supporto.

L'iniziativa di sensibilizzazione della Fondazione contribuirà a far sì che il pubblico riconosca i segni e i sintomi del cancro polmonare e pubblicizzando il miglioramento della cura dei pazienti di cancro del polmone. La pubblicità dei media può essere un modo molto efficace per aumentare l'attenzione a questa malattia. Abbiamo un database di pazienti ammalati di cancro al polmone che sono disposti a "dire la loro storia" ai media. Jean Duckworth è uno dei nostri sostenitori affetti da cancro del polmone. Siamo stati in grado di collocare la storia di Jean nel principale quotidiano del Regno Unito. Come per gli altri nostri sostenitori, Jean si è impegnata a fare tutto il possibile per contribuire ad aumentare la visibilità del cancro del polmone.

Per ulteriori informazioni su The Roy Castle Lung Cancer Foundation si prega di visitare il nostro sito web www.roycastle.org oppure mailto: patientcare@roycastle.org.

La mia esperienza

- Jean Duckworth paziente sostenitrice con cancro al polmone, Inghilterra

Nel luglio del 2006 stavo correndo per prendere un bambino quando una botta rompe il mio tendine di Achille, con conseguente forzata inattività per la mia gamba, ingessata per un paio di mesi. Dal momento che mi è stato rimosso il gesso ho avuto dolore alla spalla destra per l'uso delle stampelle. A parte questo, mi sono sentita molto bene e in forma, scalando le 16 rampe di scale dell'ufficio senza difficoltà.

Da ottobre, il dolore è stato così fastidioso da parlarne al mio medico di famiglia che ha consigliato una radiografia. Il successivo terremoto nel dirmi che ha avevo il cancro ai polmoni è stato troppo difficile da credere: mi sentivo così bene... a parte il dolore alla spalla.

Inoltre, ho vissuto uno stile di vita sano – amando e mangiando molta frutta e verdura, in particolare quella con antiossidanti, pesce piuttosto che carne, cibo sano insomma, e avevo smesso di fumare più di 20 anni prima, bevuto poco, non sovrappeso. In tre settimane potevo difficilmente attraversare a piedi una camera ansimando senza fiato. Il servizio dal nostro ospedale pubblico è stato rapido ed efficiente; ho effettuato una broncoscopia e una TAC e quindi sono stata trasferita in chirurgia toracica in un altro ospedale pubblico entro pochi giorni. Da allora non mi è stato possibile sdraiarmi, così dormivo su una sedia con considerevole dolore e con notevoli difficoltà a respirare. Tutto è avvenuto così rapidamente! Ci è stato detto che avevo bisogno urgente di drenare liquido dal mio polmone.

Al momento penso di non essermi resa conto di quanto fossi malata e di come avessi avuto la fortuna di ottenere un cura velocemente, così

come la settimana successiva è solo una sfocatura dolorosa. Mi ricordo di una meravigliosa successione di amici e familiari e, per la maggior parte, cure mediche e infermieristiche che mai avrei immaginato. Poi è arrivato il terremoto successivo: la conferma di adenocarcinoma. Una scansione PET ha mostrato un cancro del polmone destro in fase avanzata, a sinistra della colonna vertebrale e del bacino, con la prognosi di alcune settimane o mesi di vita.

Attraverso tutto questo ho sempre ritenuto che sia stato tanto difficile per il mio partner e la famiglia occuparsi di me. Essi si sentono del tutto indifesi e hanno ancora timore di rimanere positivi e ottimisti, mentre continuamente mi chiedono per mia la salute. L'oncologo che mi tiene in cura è fantastico; risponde a tutte le nostre domande e, insieme con il personale infermieristico, ci dà tutto il sostegno di cui necessitiamo. Da Natale ho eseguito 2 dei 6 cicli di chemioterapia, con molta nausea; ho perso l'appetito e 2,5 chili di peso, sono stata costantemente stanca e il mio futuro è oscuro. Tuttavia gli steroidi mi ridanno l'appetito ed entro 3 giorni sono affamata, mangio bene e sono in grado di trascorrere un piacevole Natale. Forse ha contribuito il calore di una bottiglia di champagne e la fede dimostrata da amici e conoscenti di varie religioni e culture.

Ognuno si occupa dei propri demoni in modi diversi: alcuni preferiscono non sapere tutto, ma io ho bisogno di sapere tutto, fosse anche il peggiore scenario a cui far fronte. Abbiamo accettato la condizione di inguaribile e sono stata invitata a godermi la vita più che posso. Stavamo programmando una vacanza molto speciale per celebrare i 50 anni di mio marito a New York, ma egli disse che tutto questo era ormai fuori discussione. Sono ben nota per essere determinata, alcuni dicono testarda, così ho incassato la mia pensione, ho preso una pausa dalla chemioterapia e con l'aiuto dell'oncologa e degli amici ci siamo goduti la vacanza di una vita. Abbiamo solo dovuto farlo, poteva essere la nostra ultima vacanza e così abbiamo fatto quanto potevamo e ancora di più.

Credo che ciò sia stato più di una vacanza, è stato spirito per combattere ancora e di nuovo sto lottando esattamente un anno dopo. Dopo la fine della chemioterapia, un'ulteriore TAC ha dimostrato, nonostante le previsioni contrarie, che il tumore primario era diminuito un poco e la mia oncologa ha suggerito che, sebbene ancora inguaribile, la migliore opzione sarebbe un ciclo di Tarceva, che può aumentare la mia aspettativa di vita. La stessa settimana il National Institute for Clinical Excellence (NICE) ha annunciato di non approvare il Tarceva nel NHS in Inghilterra. Abbiamo pensato di andare in Scozia, dove è approvato, ma siamo stati fortunati ad avere un'assicurazione sanitaria privata che copriva i costi.

Ora sono al mio quinto mese con il Tarceva e con tutti gli effetti collaterali: ancora so di essere fortunata perché potrebbe andare molto peggio. Sto mangiando normalmente, mi sento in forma, avendo percorso di recente otto miglia a piedi nel Lake District. Se questa terribile malattia mi ha insegnato qualcosa, questo è il vero valore della vita, che non posso mai dare per scontato. Ci sono giorni in cui credo di poter fare 100, altri in cui sono più realistica...

Da Luglio stavo così bene che stavamo pensando di comprare una casa sul nostro amato Lake District; tuttavia la mia oncologa mi aveva avvisato di non essere troppo ottimista circa il futuro, così siamo rimasti calmi. Mi hanno consigliato un'altra TAC torace e addome per vedere che cosa stava facendo il Tarceva. La mia paura era che il cancro si potesse estendere al cervello, così ho richiesto di includere una TAC cerebrale.

I risultati furono migliori di quanto potessi sognare. Dopo 3 mesi di Tarceva il tumore primitivo si era ristretto di lato, i linfonodi ridotti, le lesioni scheletriche non aumentate e il cervello intatto dalla malattia. Superfluo dire che siamo estasiati e che continuo a credere nel potere della "pillola" e della preghiera. Il Tarceva sta certamente lavorando per me.



Bozena Kapitari, RN and Branka Svetec, RN

Nella capitale della Croazia, Zagabria si è svolto dal 11 al 13 Maggio 2007 il Seminario Internazionale "Oncologia Clinica nella pianificazione strategica della Croazia e oltre".

Tra gli Organizzatori del seminario vi erano l'Istituto Nazionale Tumori, l'Istituto Nazionale della Salute, Bethesda, Maryland, USA, la Croatian Nurses Association (CNA), il Ministero della Salute e degli Affari sociali e il Ministero della Istruzione croati.

Siamo stati lieti di verificare che gli organizzatori, invitandoci a questo evento, hanno riconosciuto l'importanza dell'assistenza infermieristica nella presa in cura dei pazienti oncologici ed ematologici. È pure importante riconoscere il merito del presidente AONS Georgia Decker, del presidente esecutivo EONS Jan Foubert e del presidente dell'Istituto Nazionale della Salute degli USA Sandra Mitchell che hanno preso parte attivamente a questo incontro. I membri della CNA che hanno partecipato sono stati Marica Miščančuk, Gordana Mamić, Bozena Kapitarić, Branka Svetec, Dana Mihaljević, Tiha Jovanović, Silvija Piškorić, Ruzica Anović, Lidija Bijelić, Vlasta Predovan, Renata Povrzenić, Višnja Franić, Nevenka Stančić, Vesna Strmečki, and Ljiljana Pomper. Il grande successo riscosso nella comunicazione non sarebbe stato lo stesso senza Asja Delalić, segretaria CNA e l'importanza di questo seminario per l'assistenza infermieristica croata è stato sottolineato dal nostro Presidente Branka Rimac, presente all'evento.

L'evento interdisciplinare "Oncologia Clinica nella pianificazione strategica della Croazia e oltre" ha riunito le più autorevoli associazioni professionali americane, europee e croate in ambito oncologico che attraverso le loro discussioni hanno mostrato una panoramica della situazione attuale del settore facendo riferimento anche alla situazione della Croazia e scambiando conoscenze e abilità. È importante menzionare la partecipazione di organizzazioni croate non governative come l'Associazione per pazienti con malattie maligne che ha trattato in particolare i temi dal punto di vista dei pazienti tenendo conto dei loro problemi e necessità.

Gli argomenti del seminario sono stati:

- Principi basilari della vigilanza dei tumori – epidemiologia e registri dei tumori nel mondo, Europa e Croazia
- Addestramento professionale in oncologia – programmi educativi e problemi legati all'aggiornamento continuo.
- Patologia, controlli diagnostici e tumori
- Trattamento dei singoli tumori in USA, Europa e Croazia

L'obiettivo del seminario è stato quello di riunire tutti i maggiori professionisti del settore insieme alle diverse associazioni e organizzazioni croate che lavorano nel campo oncoematologico per definire le strategie future e gli orientamenti da sviluppare nel paese. I nostri celebri ospiti stranieri hanno visitato il giorno 11 maggio 2007 l'Istituto Oncologico ed Ematologico a Zagabria. La presidente CNA Marica Miščančuk ha presentato ai nostri ospiti la storia e le attuali attività della Associazione illustrando le maggiori realizzazioni compiute durante i 20 anni di esistenza.

L'accento è stato posto sulla formazione degli infermieri in oncologia e sugli aspetti legislativi della manipolazione degli antitumorali. I nostri colleghi provenienti dagli USA, riconoscendo la nostra necessità di formazione ci hanno offerto informazioni e supporti che ci hanno permesso di sviluppare un progetto educativo strategico. Hanno inoltre donato 20 testi riguardanti gli obiettivi assistenziali dei pazienti oncoematologici e hanno sovvenzionato l'accesso gratuito per l'anno al sito dell'AONS.

Questo è stato un regalo veramente prezioso e dal valore inestimabile fatto in occasione della Giornata Internazionale dell'infermiere che ci ha sorpreso piacevolmente. Ringraziamo sinceramente per questo gesto.

Il presidente esecutivo EONS, Jan Fubert, ha presentato un'interessante relazione sullo stato dell'arte della formazione degli infermieri in Europa attribuendo alla condizione demografica e alla diversità di lingua le maggiori responsabilità nella difficoltà alla formazione continua. Ringraziamo per il supporto Branka Rimac e Asja Delalić che hanno partecipato con noi a questi tre giorni di incontri. Uno speciale ringraziamento va alla Dott.ssa Danica Ramljak e al Dott. Živko Pavletić che hanno reso possibile la nostra partecipazione.

Quali aree possono influire sul punteggio globale di qualità della vita nei pazienti con cancro al polmone?

Abstract

Scopo Questo studio esplora quali aree di un questionario sulla qualità di vita correlata allo stato di salute (HRQOL) siano fattori predittivi del punteggio globale di qualità di vita generale (QOL) nei pazienti con cancro al polmone in una valutazione tra i pazienti e una popolazione di confronto.

Materiali e metodi Le analisi sono state basate su una duplice valutazione di pazienti e altri. È stata scelta una parte di voci e scale della versione svedese dell'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ C30 e del modulo specifico per il cancro al polmone, l'LC-13. Attraverso un'analisi di regressione multipla, è stata esaminata il peso di diversi sintomi e della compromissione funzionale nella determinazione del punteggio QOL globale.

Risultati L'analisi di regressione multipla ha rivelato che l'aspetto emotivo e la fatigue sono gli unici fattori predittivi significativi del QOL globale sia per i pazienti sia per la popolazione di controllo. Inoltre, la funzionalità fisica è risultata un altro elemento predittivo tra la popolazione di controllo.

Conclusioni I risultati sottolineano che è fondamentale considerare l'aspetto emotivo e la fatigue aree importanti per la QOL globale dei pazienti con cancro al polmone

Nota bibliografica

Östlund U, Wennman-Larsen A, Gustavsson P, Wengström Y. What symptom and functional dimensions can be predictors for global ratings of overall quality of life in lung cancer patients? Support Care Cancer (2007) 15:1199-1205

ICE – Improving the Chemotherapy Experience:

Aumentare la perizia in chemioterapia: l'infermiere prima, durante e dopo la cura

Durante la recente conferenza ECCO 14 in Spagna dal 23 al 27 settembre 2007, Amgen (Europa) GmbH, ha sponsorizzato il simposio satellite solo infermieristico (EONS).

Il simposio, dal titolo "Aumentare la perizia in chemioterapia: l'infermiere prima, durante e dopo la cura" si è svolto il 23 settembre, davanti a più di 150 infermieri oncologici.

Quattro infermieri internazionali erano nell'elenco dei relatori, mentre Jean Foubert, direttore esecutivo di EONS; ha co-presieduto la sessione con il paziente sostenitore Roger Wilson.

I relatori erano:

Dr Chris Friese, ricercatore presso il Center of Outcomes and Policy Research e Professore Associato al Cantor Center for Research in Nursing and Patient Care Services presso il Dana-Faber Cancer Institute di Boston.

Dion Symth, docente in Cancro e cure palliative presso la University of Central England, Birmingham, Regno Unito.

Barry Quinn, docente di onco-ematologia al Royal Marsden School of Cancer Nursing and Rehabilitation, Londra, Regno Unito.

Liesbeth Lemmens, coordinatore di studi clinici in oncologia digestiva presso il dipartimento di gastroenterologia, University Hospital Gasthuisberg, Leuven, Belgio.

Roger Wilson, Presidente di Sarcoma UK e Presidente del NCRI Consumer Liason Group, un superstite del cancro, a cui è stato diagnosticato un leiomioma nei primi mesi del 1999



Esperti infermieri e Paziente sostenitore

Il co-presidente e Direttore Esecutivo EONS, Jan Foubert, ha accolto i delegati al simposio e ha iniziato a delineare che lo scopo dell'incontro era di acquisire nuove conoscenze sul ruolo infermieristico nei risultati dei pazienti nella gestione delle tossicità correlate alla chemioterapia, dall'inizio alla fine del trattamento. Il suo co-presidente Roger Wilson ha informato i delegati delle sue esperienze come malato di cancro e ha dato il parere personale di come un paziente percepisca il ruolo dell'infermiere. Ha spiegato che dalla prospettiva del paziente l'infermiere svolge un ruolo fondamentale all'interno del gruppo multidisciplinare nel garantire la qualità delle cure.

Roger ritiene inoltre che gli infermieri oncologici dovrebbero essere conferiti del potere di avviare miglioramenti a beneficio dei pazienti, del team e dei modelli di pratica quotidiana.

Chris Friese ha discusso su come i risultati dei pazienti possano essere migliorati attraverso la valutazione del rischio di anemia e neutropenia prima dell'avvio della chemioterapia. In particolare, Chris ha sottolineato che **gli infermieri di oncologia sono nella posizione ideale per effettuare una valutazione dei rischi** che identificano i necessari trattamenti per effettuare i cicli di chemioterapia, e consentire gli interventi per ridurre l'incidenza di neutropenia e anemia.

La presentazione di Dion Smith è stata focalizzata sulla conduzione infermieristica di revisioni della letteratura ematologica e sull'accertamento nei pazienti durante la chemioterapia per migliorare i risultati. Egli ha sottolineato che **gli infermieri hanno un ruolo fondamentale nella valutazione e nella gestione delle neoplasie ematologiche**, in particolare perché spesso i pazienti non ricevono cure adeguate.

Proseguendo il tema della valutazione del paziente durante il trattamento, Barry Quinn ha parlato delle nuove linee-guida per la mucosite orale (MO) proposta da EBMT ed EONS.

La MO è una grave e dolorosa conseguenza delle alte dosi di chemioterapia o radioterapia, e Barry ha delineato l'attuale pratica della valutazione della MO e gli strumenti utilizzati, i quali **hanno rilevato la necessità di una valutazione sistematica della MO e degli strumenti di valutazione per identificare la gravità delle infezioni e permettere il trattamento opportuno**. Uno strumento validato sarà pubblicato a breve su European Journal of Cancer

Nel finale delle presentazioni del Simposio, Liesbeth Lemmens ha delineato le nuove sfide nella gestione dei sintomi dopo la somministrazione delle nuove targeted therapies. Liesbeth ha informato i delegati che la nuova generazione di terapie per il cancro ha degli effetti collaterali gestibili attentamente. Anche per lei gli infermieri di oncologia svolgono un ruolo centrale nella comunicazione con i pazienti e garantiscono loro la miglior cura possibile.

Al pubblico è stato chiesto di valutare criticamente il simposio che per la maggioranza è stato molto positivo;

Ecco alcune citazioni dirette dal pubblico:

- "mi è molto piaciuto questo simposio"
- "buon livello di conoscenza delle cure in un modo sistematico"
- "buoni esempi di casi attuali e di casi clinici"
- "tutti erano molto bravi, relatori interessanti e ben aggiornati"

Sara Faithfull, President EONS

La 14^a edizione di ECCO si è tenuta nella meravigliosa città di Barcellona che in settembre è una località ideale per aggiornarsi tra colleghi. Questo incontro è un'ottima occasione per raccogliere programmi medici e infermieristici all'interno dello stesso edificio. Con oltre 15000 delegati è forse una delle conferenze sul cancro più importanti in Europa. Il programma scientifico infermieristico unisce innovazione, ricerca e pratica con la partecipazione di 500 delegati e 118 abstract. Fare delle riflessioni sui momenti salienti di ECCO è un compito difficile!

La sopravvivenza è stata uno dei temi più importanti nel contesto dei successi nella cura del cancro, perché con un migliore screening e una diagnosi precoce sono sempre più i pazienti che sopravvivono. La presentazione di Ganz nel programma medico ha dimostrato che oltre 22 milioni di pazienti in tutto il mondo e oltre 10,5 milioni negli USA sopravvivono al cancro; eppure questa questione resta difficile ed è spesso ignorata dalla ricerca e dalla politica. Il prezzo da pagare per una migliore sopravvivenza è stato descritto come un prezzo fisico, emotivo e i cui effetti sociali alla fine limitano la qualità di vita. Carol Curtis del programma infermieristico ha esplorato la salute dei pazienti che sopravvivono al cancro identificando la prevalenza di problemi e questioni specifiche ad essa legate (www.nursingcentre.com/ajncancersurvivors). Mentre alcuni sperimentano pochi effetti minori a lungo termine, altri soffrono di sintomi permanenti e disabilitanti che inibiscono le loro funzioni e la qualità di vita. Una volta riconosciuti, molti effetti postumi possono essere evitati, trattati o gestiti meglio: tutto ciò è stato ben spiegato nelle sessioni su sessualità, sui sintomi e sulla riabilitazione. Gli infermieri possono (e spesso hanno) un ruolo rilevante nel promuovere l'assistenza; alcuni poster illustravano i risultati di ricerche che dimostrano gli effetti benefici dell'educazione e il ruolo significativo di controllo dei pazienti che hanno completato la terapia. Inoltre, il numero crescente di pazienti che sopravvivono al cancro e l'aumento dell'età media della popolazione, ha ulteriormente contribuito a rafforzare questa posizione, come espresso nei 24 abstract sulla riabilitazione presentati al congresso. Tuttavia l'enfasi era sui nuovi agenti terapeutici, infatti, erano 445 gli abstract sui nuovi agenti per il trattamento del cancro. La riabilitazione e la sopravvivenza sono aree che cresceranno inevitabilmente d'importanza nei prossimi anni.

L'economia sanitaria di queste nuove terapie è stata affrontata negli incontri con i dirigenti, sfidando il presupposto secondo cui il crescente fardello della nuova scienza sarà pagato dai servizi sanitari futuri. All'interno dei programmi infermieristici le ingiustizie della normativa sulla cura del cancro sono state approfondite sulla base dei dati forniti da EURO-CARE 4 che identificano notevoli differenze nei vari Stati dell'Unione Europea. Benché a livello politico e sociale prevalga l'opinione che i pazienti abbiano una scelta sulle terapie si è riscontrato che in quasi tutta l'Europa non avviene. L'economista Petra Reimer-Hommel ha descritto il crescente peso della cura ambulatoriale del cancro per i servizi sanitari futuri e la mancanza di registrazione dei casi di tumore in alcuni Paesi come la Germania. Ha illustrato le differenze geografiche nella disponibilità di nuove terapie e come gli infermieri siano importanti per informare i pazienti e aiutarli nella scelta. Il dibattito ha sollevato molte questioni sulla difficoltà e i fattori che determinano in molti pazienti la scelta della propria terapia, a esempio il livello d'istruzione, la distanza dal centro d'assistenza e la cortesia dello staff. È stata identificata la necessità

di esplorare l'intero sistema d'assistenza come elemento fondamentale per migliorare le scelte offerte al paziente.



“Andare avanti con le evidenze” era il titolo di una lezione tenuta di prima mattina da Brendan McCormack. Si è parlato dell'urgenza di un approccio sistematico, evidenziando come la prova scientifica non sia sufficiente a effettuare il cambiamento. La pratica fondata sulle evidenze è stata definita come il processo di condivisione delle decisioni tra l'oncologo e il paziente, basata sui risultati della ricerca, sulla storia e le preferenze del paziente, sull'esperienza clinica e altre importanti fonti d'informazione disponibili. Il messaggio era che lo sviluppo della pratica è reso possibile coinvolgendo i medici specialisti ed è essenziale tenere presente il contesto assistenziale per ottenere un successo. Il filo conduttore del congresso è stato l'idea di coinvolgere i pazienti fornendo loro informazioni sufficienti ed educandoli. Louis Denis ha descritto le sue esperienze di paziente sopravvissuto a un tumore alla prostata e la mancanza d'informazioni accessibili alle persone nelle sue condizioni. L'educazione è stato anche uno dei temi chiave dell'“EONS excellence in patient education award”. Uno staff d'infermieri olandesi, per esempio, ha preparato una guida per spiegare la terapia (www.signguideoncology.com). L'informazione e l'educazione sono temi che sono emersi in diversi contesti, risultando insufficienti per i pazienti e come ruolo importante degli infermieri d'oncologia.

Innovazione, nuove idee e condivisione della conoscenza sono sempre parte integrante del grande disegno di questi congressi. Ancor più fondamentale è incontrare nuovi amici e condividere idee. Nonostante la grandezza della sede del congresso e il numero di delegati, ECCO 14 ha avuto un grado d'intimità che non avevo sperimentato ai precedenti congressi ECCO. Il caloroso benvenuto e il contesto multinazionale lo hanno reso un avvenimento speciale sotto molti aspetti. È stato sicuramente un congresso da ricordare.

Stephen O'Connor Ex Board Member EONS

E' difficile, quando si scrive della recente conferenza dell' ECCO, evitare l'iperbole che accompagna ciascu successivo evento dell'ECCO ;poiché come risulta dai comunicati stampa,l' ECCO 14 è stata la più grande, la migliore e la più importante conferenza multidisciplinare sul cancro che si sia mai tenuta in Europa.

Queste affermazioni sono certamente vere, poiché ogni conferenza dell'ECCO sembra sempre più importante e migliore dell'ultima,e indica chiaramente come il marchio ECCO sia vivo e molto attivo. In effetti, il fatto che la conferenza abbia anche "rinominato" l'ex Federazione of European Cancer Societies (FECS) in European CanCer Organisation (ECCO) dà credito al fatto che, in quanto professionisti dell'assistenza sanitaria, noi ci rendiamo conto, come tutti dell'importanza del nome, dell'immagine e della necessità commerciale del prodotto, cioè un'assistenza medica efficace e moderna, e siamo in grado di utilizzarlo con capacità laddove necessario a vantaggio dei nostri pazienti.

Il problema è stato considerato e analizzato in modo approfondito nella sessione in cui io ho svolto il ruolo di presidente e il primo giorno della conferenza, ed è diventato per me il tema della settimana, e ciò mentre riflettevo sull'impatto del settore commerciale sulla fornitura dei servizi moderni per l'assistenza ai malati di cancro sia nel mio paese che negli altri paesi europei. Questo punto è stato trattato in modo molto succinto da un oratore in un'altra seduta dedicata all'alterazione dell'immagine corporea e della sessualità, in cui i presenti erano invitati a considerare l'insidiosa crescita dell'industria del cancro e a ricordare che l'assistenza ai malati di cancro dovrebbe servire l'interesse del paziente e non quello dei fornitori di servizi di cura sanitaria né tanto meno gli interessi di un'industria il cui primo motivo è il profitto e una fetta del mercato piuttosto che il benessere del paziente (sebbene i due non si escludano a vicenda, come possono testimoniare i beneficiari di molti trattamenti moderni per la cura del cancro).

Devo tuttavia ammettere che, in qualità di partecipante a molte conferenze dell'ECCO, oggi ho un atteggiamento più che scettico di fronte al commercialismo rampante negli stand delle varie aziende farmaceutiche da tutti gli og getti

collegati alle varie industrie che vengono regalati agli stessi partecipanti. Quante penne, quaderni,CD-ROM,ombrelli, puntatori laser è necessario portarsi a casa da una conferenza e che cosa ce ne facciamo di tutti questi oggetti, comunque? Io, ad esempio ho una scatola piena di queste cose inutili che non utilizzerò mai e sono più che preoccupato dall'impronta che tutto ciò lascia alla fine di un congresso. Provo compassione per la povera cameriera che ha dovuto svuotare il cestino della carta l'ultimo giorno del mio soggiorno a Barcellona, e quello era solo il materiale della onnipresente valigetta data in omaggio in occasione di ogni conferenza, in quanto avevo accuratamente evitato di portare in albergo fogli, foglietti, depliant e inviti che mi erano stati consegnati durante la conferenza stessa! Ma ciò fa ben poca differenza in quanto la mia cassetta delle lettere a casa era ancora piena di depliant e inviti anche molto tempo dopo la fine della conferenza, e lo spreco puro e semplice cui si assiste durante questi eventi è in netto e stridente contrasto con i vincoli dei costi e di bilancio che un infermiere addetto all'assistenza del malato si trova di fronte nella sua pratica quotidiana. Tali eccessi potrebbero sicuramente essere evitati, ma forse io ho partecipato a troppe conferenze per apprezzare l'eccitazione, (per non menzionare i "doni"), avendo preso parte ad un numero quanto mai elevato di eventi simili nel corso di tanti anni!

Lo scambio di idee e l'eccitazione - per non menzionare delle informazioni veramente utili che possono essere raccolte nel corso di eventi del genere, rappresentano un aspetto importante della partecipazione a conferenze quali l'ECCO; ma dal mio punto di vista è di gran lunga più importante l'opportunità che tali eventi offrono di incontrarsi con altri

operatori e di discutere dei problemi e delle preoccupazioni che gli infermieri addetti all'assistenza dei malati di cancro si trovano a fronteggiare nella loro routine quotidiana,come pure di discutere e condividere le informazioni relative ai progressi da noi realizzati con una professione nel corso del tempo, e durante tutte le conferenze a cui ho partecipato in questi anni. Ciò risulta particolarmente evidente nella mostra dedicata alla cartellonistica nella quale venivano messe in luce una serie di innovazioni nella fornitura di servizi ed il ruolo dell'infermiere che si sviluppava come risposta diretta alle sfide contemporanee che gli operatori e i pazienti dovevano affrontare. C'erano naturalmente tutta una serie di eccellenti poster focalizzati sulle implicazioni del nursing dei più nuovi e recenti trattamenti contro il cancro quali, ad esempio, le terapie mirate, le moderne tecniche chirurgiche e i progressi compiuti nella radioterapia. Ma, nella maggior parte dei casi, i poster tenevano in luce un genuino desiderio di lavorare in modo nuovo ed innovativo più strettamente con i pazienti affetti da cancro e con chi si occupava di loro, vuoi nello sviluppo di un'educazione al trattamento del cancro e ad un'unità di supporto che risponde alle necessità di un'area socialmente depressa attraverso mezzi mobili, vuoi attraverso un servizio di cure critiche esteso in un importante centro per il trattamento del cancro, oppure nel semplice atto di rimuovere la barriera dell'interazione infermiere-paziente.

In modo simile, laddove un tempo qualsiasi mostra di poster in una conferenza dedicata al cancro si sarebbe concentrata sul dolore, sulla nausea e sul vomito come sintomi principali che colpiscono i pazienti affetti da cancro, i poster presenti nella recente conferenza sottolineano il desiderio di impegnarsi con i problemi nascosti o di un lungo periodo, ma non per questo meno problematici, che i pazienti affetti da cancro devono affrontare come risultato di più lunghe aspettative di vita, della longevità, del rischio associato di co-morbidità, una crescente fiducia nell'equipe d'assistenza sanitaria primaria in grado di somministrare e monitorare i trattamenti che un tempo erano impiegati soltanto da coloro che lavoravano nelle unità specialistiche per il trattamento del cancro;E' stato altrettanto positivo e incoraggiante osservare come siano stati prodotti tutta una serie di studi sui bisogni di gruppi vulnerabili quali gli adolescenti, gli anziani e le minoranze etniche oltre che, coloro che sono affetti da disabilità di apprendimento; vedere gli infermieri che si occupano di pazienti affetti da cancro affrontare complessi problemi etici e legali posti dai nuovi trattamenti e dai mutamenti nei ruoli, senza dubbio migliora l'esperienza della cura del cancro per molti pazienti, così come la soddisfazione del lavoro per coloro che se ne occupano.

In modo particolare le relazioni, i poster, gli incontri di lavoro e le discussioni informali hanno reiterato l'importanza della strategia dell'EONS' CARE, e hanno messo in luce come una migliore e accresciuta comunicazione, l'azione politica, la ricerca e l'educazione siano centrali per quanto riguarda le speranze degli infermieri addetti all'assistenza dei malati di cancro per il futuro della specialità e per il miglioramento dell'assistenza al paziente stesso. In quanto tale, la conferenza biennale dell'ECCO fornisce un'utile intervallo durante il quale è possibile valutare i problemi cui si trovano di fronte gli infermieri del settore e sviluppare nuove relazioni che aiuteranno a far progredire nei prossimi anni l'agenda per l'assistenza al malato di cancro in Europa. Ancora più importante, essa fornisce il contesto in cui si svolgerà la riunione primaverile dell' EONS che si terrà a Ginevra nell'anno prossimo, e nel cui ambito le relazioni internazionali e la collaborazione saranno ulteriormente rafforzati e ad un tempo gli obiettivi strategici dell'EONS saranno resi più chiari grazie al nuovo consiglio d'amministrazione dell'organizzazione. Se non avete avuto la possibilità di partecipare all'ECCO in questa occasione, vi chiedo caldamente di essere presenti al prossimo incontro che potrà rappresentare per voi la migliore produzione possibile all'assistenza infermieristica ai malati di cancro in ambito europeo, dove i toni e gli interessi commerciali avranno un'importanza decisamente minore e saranno soltanto e unicamente degli optional in tale occasione.



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

By Jan Foubert

JF. Dal momento che c'è così tanto materiale educativo per pazienti in Cd-Rom, Internet, etc., cosa ti ha portato a produrre questo particolare formato per i tuoi pazienti?

È vero, ci sono tanti formati... L'idea di uno strumento tipo "flipchart" (tabella di istruzioni) appare essere nuova e niente di simile era disponibile sul mercato olandese. Questo è un utile supplemento disponibile nell'attuale insieme di materiale orientativo.

JF. Quali pazienti usano questo strumento?

La SignGuideOncology è principalmente rivolta a pazienti che preferiscono la comunicazione di tipo visivo all'informazione scritta. La nostra esperienza è che soprattutto i pazienti anziani beneficiano di questo strumento, ma anche quelli per cui l'Olandese non è la prima lingua.

JF. Quante copie sono state finora distribuite?

Fino a oggi siamo stati in grado di distribuire più di 400 copie in 80 Organizzazioni Sanitarie. Circa il 60% degli Ospedali Olandesi sta usando lo strumento. AMGEN, una casa farmaceutica biotecnologica è stata d'aiuto nell'organizzare la distribuzione per noi.

HJF. Lo strumento è stato apprezzato?

Inizialmente, abbiamo arruolato pazienti e infermieri per una valutazione sistematica dello strumento. In base alla loro risposta abbiamo rivisto l'uso delle immagini visive e dei colori nella SignGuideOncology. Inoltre, abbiamo aggiunto guide specifiche per gli infermieri che utilizzano lo strumento, per aiutarli a istruire correttamente i pazienti.

JF. I pazienti hanno avuto dei problemi a utilizzare il materiale?

Alcuni pazienti pensavano che questo strumento potesse essere buono per altri, ma non per il formato particolare usato. Sicuramente, non tutti hanno le stesse preferenze per lo stile delle informazioni, così alcune persone preferiscono la comunicazione scritta a quella orale. Anche alcuni infermieri hanno commentato che l'esistenza di diversi modi di comunicazione per educare il paziente sia preferibile.

JF. Che pensate delle minoranze? Avete idee sulla traduzione in altre lingue?

Attualmente stiamo lavorando alla traduzione della SignGuideOncology in Turco e Arabo. In questo modo possiamo servire un'importante minoranza del nostro Paese. Stiamo anche indagando se in altri continenti siano interessati a qualcosa di simile oppure no.

JF. Come viene prodotto il materiale?

Come parte del programma TITAN, 2 anni fa abbiamo sviluppato un modello dimostrativo della flipchart. Allora, noi ci occupavamo solo delle tossicità ematologiche. Attraverso questa dimostrazione abbiamo trovato uno sponsor, AMGEN, che ci ha aiutato a sviluppare ulteriormente lo strumento. Con il loro aiuto siamo stati in grado di coinvolgere un'istituzione commerciale con esperienza nell'ambito sanitario nel team progettante. Come team abbiamo sviluppato la SignGuideOncology come si può vedere ora: con istruzioni-chiave, buon uso di colori, segni e simboli significativi.

Gli oncologi hanno vagliato lo strumento e abbiamo aggiunto nuovi contenuti con il loro aiuto. Recentemente abbiamo anche lanciato un sito web per promuovere lo strumento (www.signaalwijzeroncologie.nl). In futuro procederemo a mettere i contenuti in Inglese nel sito.

JF. Quanto tempo ha richiesto la produzione?

Ci stiamo lavorando da due anni e vogliamo continuare ad ampliare questo formato e perfezionare le informazioni fornite.

JF. Com'è stato finanziato il progetto?

Abbiamo ricevuto supporto finanziario da AMGEN che ha sponsorizzato le nostre idee in origine, ma ovviamente anche l'aiuto e la flessibilità dei nostri partner economici nel permetterci di passare molto del nostro tempo libero nella distribuzione del progetto è stato cruciale per il nostro successo.

JF. Avete altri piani per sviluppare il progetto ulteriormente?

Stiamo pianificando di aggiungere altri argomenti allo strumento (manipolazione sicura dei liquidi biologici a domicilio, dolore, terapia ormonale e radioterapia).

JF. Come userete i soldi del premio dell'EPE Award?

Siamo molto grati per aver vinto questo premio ma non abbiamo ancora deciso come usare questo denaro. Riteniamo anche che questo premio sia un riconoscimento e ricompensa per le lunghe ore che abbiamo impiegato per lo sviluppo del lavoro.

JF. Qual è stata la cosa più preziosa che avete imparato dallo sviluppo del progetto?

La lezione più preziosa che abbiamo imparato è stata che tanto può accadere se fai veramente qualcosa perché questo accada. È importante per tutti i membri del team mantenerli motivati. Abbiamo appreso che un tipo di approccio finanziario è molto utile quando hai a che fare con partner economici e i fornitori del progetto. Un progetto che determina l'impiego di tempo e denaro trae più beneficio da un approccio serio e più organizzato. Inoltre abbiamo imparato che è utile valutare processi che sono già stati stabiliti da mettere in pratica. Noi abbiamo l'educazione del paziente come componente centrale del nostro ruolo e pare che abbiamo trovato un vuoto nel bisogno di informazioni del paziente che è stato colmato con il nostro strumento.

JF. Che consiglio dareste ad altri che stanno pensando di fare qualcosa di simile?

Devi essere sicuro di avere molta determinazione, hai davvero bisogno di mantenerla per tutta la durata del progetto. Devi anche essere sicuro di stabilire accordi (contrattuali) chiari con tutte le parti coinvolte nel progetto.

JF. Ci sono altri membri del gruppo di produzione che avreste piacere di ringraziare specificamente?

Molte persone e partner sono stati coinvolti ma ci piacerebbe ringraziare particolarmente AMGEN per il supporto finanziario e il benevole coordinamento. Inoltre siamo grati a "Prius & van Waard Healthcare" per il lavoro di traslazione delle nostre idee e per la produzione della SignGuideOncology. Infine vogliamo esprimere il nostro apprezzamento ai colleghi e pazienti che ci hanno aiutato e stimolato nello sviluppo dello strumento.

Incontro ai bisogni dei pazienti:

chemioterapia per il cancro coloretale.

Susan Mayor PhD, freelance medical journalist, London UK

Il cancro coloretale (CRC) è la seconda causa di cancro più comune che si manifesta in Europa, e rappresenta circa il 13% di tutti i casi di cancro (1).

Nonostante i recenti miglioramenti nel tasso di sopravvivenza, il CRC è ancora al secondo posto come causa di morte per cancro in Europa (1). I tassi di sopravvivenza post diagnosi per CRC variano molto in Europa: circa il 52% in Inghilterra e quasi il 64% in Francia ai 5 anni (2). Le differenze dipendono in larga misura dalla fase in cui è stata fatta la diagnosi e dal tipo di trattamento cui il paziente è stato sottoposto.

Le scelte di trattamento (chirurgia, radio e chemioterapia) dipendono dalle fasi del cancro, dal suo volume, dalla posizione e dalla diffusione.

Nell'ultimo decennio sono stati tentati nuovi agenti chemioterapici per il trattamento del CRC metastatico e a loro volta le nuove scelte hanno reso più complesse le decisioni in merito al trattamento, sia tra i medici che tra i pazienti.

Nella valutazione delle scelte più adatte per il trattamento del paziente devono essere considerati vari fattori. Per esempio, con la terapia intravenosa (IV) di 5-FU, è necessario un accesso vascolare centrale o periferico permanente da cui inserire un CVC o un port (3). Le terapie IV comportano un rischio più alto di complicanze in quanto associate a dispositivi d'accesso venoso centrale. Questi sono considerati anche meno convenienti perché rendono dipendenti dalla struttura e con il peso della gestione delle pompe infusionali (4). In questa situazione, i farmaci somministrati per via orale come la Capecitabina (Ctb) rappresentano una valida scelta adiuvante nella terapia del CRC.

Una pillola furba

La Ctb orale è un carbamato attivo di fluoropyrimidina designato a generare il farmaco attivo 5-FU preferibilmente nel tessuto tumorale. La Ctb rappresenta un modo innovativo di azione (fig. 1), dirigendo il 5-FU direttamente nelle cellule cancerogene. Il farmaco è inizialmente inattivo ed è assorbito dall'intestino nel sangue circolante. Raggiunto il fegato, è convertito in un metabolita non tossico e poi nel cancer-killing 5-FU dall'enzima Thymidine Phosphorylase (TP) che si manifesta a livelli superiori nelle cellule cancerogene piuttosto che in quelle sane. L'attivazione preferenziale della Ctb nei tumori riduce potenzialmente l'esposizione sistemica al 5-FU, migliorando l'efficacia e aumentandone la tollerabilità (5).

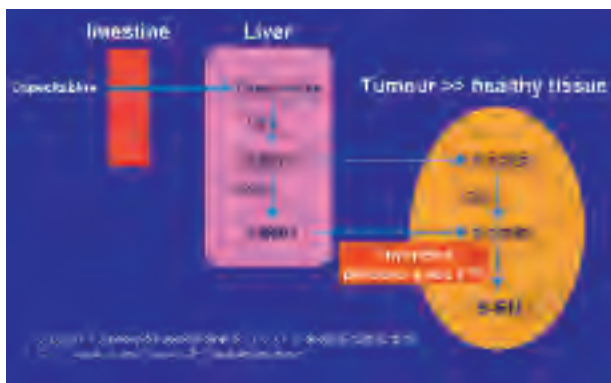


Fig 1. L'azione intelligente della Ctb.

Le ricerche hanno dimostrato che gli agenti orali possono essere efficaci come i regimi IV nella gestione del CRC, e la Ctb si è mostrata efficace nei trials clinici. Rispetto agli attuali trattamenti standard di bolo IV con 5-FU/LV, la Ctb permette di avere:

1. Tassi superiori di risposta tumorale
2. Tassi di sopravvivenza equivalenti
3. Tassi di sopravvivenza globale equivalenti (come è stato recentemente mostrato al meeting dell'ECCO quest'anno, vedi fig. 2).
4. Un effetto collaterale più favorevole nei pazienti con cancro coloretale metastatico.

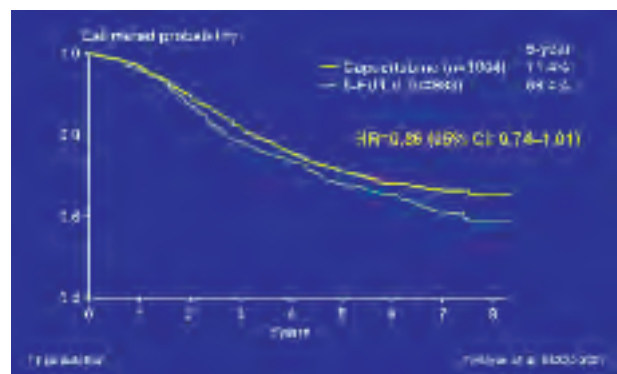


Fig 2. Sopravvivenza globale a 5 anni, aggiornata dal trial X-ACT di Ctb vs. 5-FU/LV come trattamento adiuvante per cancro coloretale di III stadio.

L'uso della Ctb è anche associato a riduzione di diarrea e di nausea rispetto al bolo IV di 5-FU/LV. La sindrome mano-piede (forti arrossamenti e dolori associati a chemioterapia) si manifesta più spesso (7), ma quest'effetto è visibile e può essere facilmente trattato.

Studi clinici hanno mostrato minori ospedalizzazioni dovute a eventi avversi con la Ctb di quanto non avvenga con la chemioterapia IV. (7)

Sulla base di questi risultati, la Ctb è stata approvata come monoterapia di prima linea per il trattamento del cancro coloretale metastatico nella maggior parte dei paesi europei. È stata inoltre approvata come trattamento adiuvante per il cancro del colon.

Nel Regno Unito, il National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) ha raccomandato che la chemioterapia orale sia considerata una delle opzioni per il trattamento del CRC (8). Esso suggerisce di informare i pazienti su opzioni e differenze tra farmaci in modo da coinvolgerli nelle scelte di trattamento.

La dose iniziale raccomandata di Ctb come monoterapia è di 1250 mg/m², due volte al giorno per 2 settimane, seguita da una settimana di sospensione. La Ctb sotto forma di tavolette dovrebbe essere inghiottita con circa 200 ml di acqua entro 30 minuti dalla colazione e dai pasti serali (cioè ogni 12 ore circa).

Che preferisce il paziente?

Le terapie per la cura del cancro sono state valutate tradizionalmente utilizzando i risultati clinici quali il passaggio del tempo dalla progressione della malattia, il controllo dei sintomi e la sopravvivenza globale. Tuttavia si riconosce sempre più l'importanza della qualità della vita e di altri aspetti, come la comodità del trattamento e la sua flessibilità.

La chemioterapia somministrata per via IV può essere sgradevole e scomoda per i pazienti in quanto richiede visite regolari in ospedale e può essere associata a significative tossicità, stress psicologico e difficoltà finanziarie (9).

La chemioterapia orale offre diversi benefici potenziali. È più flessibile, in quanto i pazienti possono assumerla a casa con meno visite all'ospedale: ciò rende il paziente più indipendente, permettendogli di svolgere le sue attività quotidiane. Dà ai pazienti un ruolo attivo nel gestire il trattamento, con benefici psicologici e pratici. Inoltre c'è una necessità minore, e conseguente minor rischio di complicanze associate, di accesso venoso. Gli studi hanno dimostrato che il trattamento a casa può essere associato a miglioramento della qualità di vita, minore necessità di trattamenti analgesici e minore morbilità psicosociale di quanto non avvenga con una terapia basata su cure ospedaliere nei pazienti con cancro avanzato (9, 10).

I pazienti generalmente preferiscono un trattamento di chemioterapia orale, ricavandone un senso di controllo della cura e trovandosi un minore impatto nella vita quotidiana e nelle attività. Uno studio ha domandato a 103 pazienti con cancro avanzato (eleggibili per cure palliative), quale trattamento avrebbero desiderato ricevere e se avessero accettato una minore efficacia pur di mantenere il loro stile di vita. I risultati dimostrarono che l'89% dei pazienti preferiva la terapia orale. Le ragioni alla base di queste preferenze includevano: comodità (57%), problemi con le linee intra-venose o con gli aghi (55%) e un migliore ambiente per la somministrazione della chemioterapia (33%) (11). Tuttavia, i pazienti non erano disposti a sacrificare l'efficacia in cambio di un trattamento orale.

Implicazioni infermieristiche

La Ctb orale non solo offre dei benefici ai pazienti, ma riduce anche il carico di lavoro per le cliniche oncologiche nella terapia intravenosa che richiede un dispendio notevole di tempo. La sfida, tuttavia è quella di assicurare che i pazienti seguano il regime prescritto e che gli infermieri oncologici svolgano un ruolo centrale nell'accertarsi che il paziente assuma la chemioterapia orale in modo sicuro ed efficace.

I trattamenti orali permettono ai pazienti di assumere il controllo della propria terapia, ma richiedono anche una guida e delle istruzioni affinché la gestione della cura abbia successo. L'educazione al paziente rappresenta la chiave di volta nel trattamento di base della chemioterapia orale e in questo senso l'infermiere oncologico deve accertarsi che il paziente assuma la chemioterapia orale come prescritto e sia consapevole di qualsiasi effetto collaterale che potrebbe manifestarsi, così come delle soluzioni cui ricorrere se ciò si verificasse. L'educazione al paziente può essere condotta dall'infermiere, e lo sviluppo della pianificazione dell'assistenza al paziente che include la terapia orale dovrebbe tener conto delle diverse necessità rispetto alla terapia intra-venosa. Inoltre è essenziale sviluppare educazione a procedure di comunicazione che tengano conto dell'uso della chemioterapia orale. Le informazioni a riguardo dovrebbero essere fornite durante l'incontro iniziale, in cui è necessario assicurarsi che il paziente abbia compreso bene ciò che è stato discusso; inoltre il paziente dovrebbe poter ricevere materiale informativo da leggere una volta giunto nella propria abitazione. L'educazione dovrebbe essere rinforzata nel corso del trattamento e durante le visite di controllo.

È inoltre importante educare e sostenere chi si occupa del paziente. Queste persone potrebbero temere che, non dovendosi recare in

ospedale così spesso, il paziente potrebbe ricevere una cura non ottimale, per questo è necessario rassicurarli circa l'efficacia e la sicurezza della chemioterapia orale, informandoli anche sui punti cui rivolgersi per chiedere assistenza qualora si manifestasse ansia in associazione a questa scelta di cura.

Organizzare un centro chemioterapico a gestione infermieristica

L'istituzione di un servizio chemioterapico gestito da personale infermieristico richiede inizialmente un dispendio notevole di tempo, però investire il tempo all'inizio del trattamento può ridurre alla fine il carico del lavoro del personale poiché i pazienti devono recarsi presso la struttura solo nel corso dei primi due cicli di Ctb (12). È stato dimostrato che la Ctb comporta una riduzione del dispendio delle risorse mediche rispetto al 5-FU/LV nel trattamento del cancro del colon, ed è stata considerata prima strategia in quest'ambito, offrendo maggiori benefici a un costo ridotto (13).

L'introduzione della chemioterapia orale basata sulla Ctb richiede un adeguato servizio d'assistenza (4):

- Minimizzare o eliminare la tossicità attraverso un'autovalutazione appropriata.
- Sottolineare al paziente l'importanza del corretto dosaggio.
- Assicurare al paziente una costante educazione e sostegno.
- Facilitare l'educazione ai professionisti dell'assistenza sanitaria.
- Identificare i pazienti potenzialmente vulnerabili

La creazione di un centro condotto da infermieri può aiutare a mantenere una qualità dell'assistenza fornita ai pazienti, permettendo loro di ottenere il massimo del trattamento con la Ctb orale. In Tab. 1 è presentato il protocollo sviluppato in un ospedale del Regno Unito per una clinica gestita da infermieri (12).

Azione	Spiegazione
Registrazione della clinica	Il paziente ha un appuntamento di 1 ora con l'infermiere di chemioterapia prima di iniziare il trattamento.
Fornire L'infermiere informazioni	L'infermiere di chemioterapia spiega l'importanza del monitoraggio e dell'informare il personale circa gli effetti collaterali, congiuntamente alle modifiche del dosaggio. Sono consegnati dei foglietti illustrativi generali e specifici riguardanti alla chemioterapia basata sulla Ctb insieme ai numeri di telefono operativi 24 su 24 per eventuali contatti.
Informare il medico di base	Al paziente è consegnata una lettera che consegnerà al proprio medico di base, in cui sono presentati in tutti i dettagli le informazioni relative al trattamento.
Indagine pretrattamento	Calcoli sul rapporto tra test ematici/area di superficie sono eseguiti dall'infermiere chemioterapista prima del trattamento con Ctb. La clearance della creatinina è calcolata per la valutazione della funzionalità renale e la dose iniziale di Ctb.
Consegna della Ctb	Il paziente consulta il medico oncologo e dà il suo consenso all'inizio del trattamento. Il farmaco è dispensato dal farmacista oncologico.
Fasi successive del trattamento	Il paziente consulta l'infermiere chemioterapista e il farmacista oncologico per affrontare i problemi che ha incontrato durante la prima fase del trattamento. Questa fase può essere saltata se non si sono verificati problemi.

Tab. 1: Sommario dei protocolli per la prescrizione e la somministrazione della Ctb in una clinica gestita da personale infermieristico in UK).

Un recente esempio di come un servizio chemioterapici gestito da personale infermieristico possa avere dei risultati positivi sia per i pazienti che per chi li assiste è stato dimostrato attraverso uno studio presentato di recente.

Lo studio è stato condotto sulla base di un'esperienza triennale di Aberdeen in Scozia e riguardava la somministrazione della Ctb nella Scozia del Nord Est, un'area che include isole remote e aree rurali. Lo studio ha dimostrato che la chemioterapia a base di Ctb può essere controllata da uno staff infermieristico addestrato in modo sicuro ed efficace per l'assistenza di pazienti su vaste aree geografiche, con conseguente riduzione degli spostamenti dei pazienti e richieste dagli stessi centri per la cura del cancro. Ogni anno l'Anchor Unit in Scozia ha risparmiato circa 2000 giorni letto, così come ha evitato di dover ricostituire circa 2800 litri di chemioterapia IV (14).

Gestione degli effetti collaterali

Per i pazienti che gestiscono il proprio trattamento chemioterapico a casa è essenziale far sì che comprendano come individuare gli effetti collaterali e le azioni di risposta. Essi dovrebbero ricevere tutte le istruzioni necessarie per gestire tali effetti e contattare il proprio infermiere nel caso sviluppassero qualsiasi tipo di tossicità non ematologica di grado 2 o più elevata (Tab. 2).

Sintomo	≥ Grado 2
Diarrea	Aumento a 4-6 evacuazioni il giorno o diarrea notturna.
Nausea/vomito	Diminuzione della dose di assunzione /2-5 episodi di vomito nelle 24 ore.
Stomatiti	Dolore, arrossamento e/o gonfiore della bocca.
Sindrome mano-piede	Dolore, rigonfiamento o arrossamento delle mani o dei piedi.

Tab. 2: Sommario dei sintomi di tossicità non ematologica di grado 2 o maggiore).

La tossicità gastrointestinale che include diarrea, nausea, vomito, dovrebbe essere gestita prontamente in modo da evitare la disidratazione. Nel caso di diarrea di grado ≥ 2 , i pazienti dovrebbero smettere di assumere la Ctb e iniziare l'assunzione di loperamide (farmaco da avere a disposizione a casa) e contattare il team di cura. Nel caso di vomito, i pazienti dovrebbero smettere di assumere la Ctb e iniziare a prendere anti-emetici, cibo e bevande appropriate. La stomatite dovrebbe essere gestita interrompendo la Ctb e ricorrendo a ripetuti lavaggi del cavo orale, evitando l'assunzione di cibi e bevande che possano aggravare il problema. La sindrome mano-piede è visibile e può essere gestita utilizzando emollienti epidermici ed evitando di sottoporre a pressione palmi delle mani e le piante dei piedi. Se la tossicità raggiunge il grado 2 o superiore, la dose di Ctb dovrebbe essere ridotta o interrotta.

I pazienti possono manifestare grave preoccupazione circa l'interruzione del trattamento a base di chemioterapia orale, temendo che ciò ne riduca l'efficacia. Gli infermieri svolgono un ruolo vitale nel rassicurarli che, negli studi condotti in cui la dose di Ctb era stata ridotta, non fu riscontrato alcun aumento del rischio di progressione del cancro riducendo il rischio di eventi avversi ricorrenti (7,15). Se la Ctb è interrotta all'inizio della tossicità, i sintomi si risolvono di solito in due o tre giorni. Tuttavia, se la somministrazione non è interrotta prontamente, la tossicità può aggravarsi e tradursi in discontinua azione permanente. Quando gli effetti avversi sono stati risolti, è possibile riprendere la Ctb allo stesso dosaggio e raramente i pazienti sperimentano la recidiva degli effetti collaterali.

Un altro vantaggio dell'uso della Ctb orale è dato dalla possibilità di interrompere rapidamente o di modificare il dosaggio in modo da risolvere gli effetti collaterali, cosa che non è possibile con le somministrazioni IV, poiché la dose farmacologica globale è stata già somministrata nel momento in cui gli effetti collaterali si manifestano.

Ciò significa che il team oncologico deve trattare gli effetti collaterali e aspettare, probabilmente fino all'inizio del ciclo successivo, per ridurre il dosaggio.

Tutta una serie di strumenti educativi di sostegno e materiali di supporto sono disponibili sia per i pazienti che per gli infermieri. Essi includono materiale informativo scritto per l'educazione del paziente, diari di trattamento, protocolli e linee guida.

Conclusioni

La combinazione di preferenza dei pazienti per il trattamento basato sulla chemioterapia orale ed efficacia offerta dalla Ctb rendono questo trattamento attraente per i pazienti affetti da cancro coloretale. Non tutti i pazienti possono essere trattati con la chemioterapia orale e di conseguenza la Ctb rappresenta un'opzione importante in questo senso. Efficacia, tempi di assunzione più brevi, migliore tollerabilità, e un diminuito impatto sulla qualità della vita dei pazienti ha fatto sì che la Ctb sia oggi considerata come un trattamento privilegiato per i pazienti affetti da cancro coloretale metastatico e attualmente il suo uso è oggetto di ricerca come parte di una combinazione di terapie che possano produrre ulteriori benefici per i pazienti stessi.

Il personale infermieristico rappresenta il punto centrale della garanzia che il paziente sia educato e preparato a gestire il trattamento chemioterapici nella propria abitazione e ad assicurare un'efficacia ottimale, la sicurezza del presente stesso e la qualità della vita.

Questo articolo è stato finanziato dal F. Hoffmann – La Roche

Bibliografia

- Boyle et al: Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Annals of Oncology* 18: 581-592.
- Verdecchia A et al: Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO-CARE-4 data. *Lancet Oncol* 8(9):784-796, 2007.
- Berg DT: Capecitabine: A new adjuvant option for colorectal cancer. *Clin J Oncol Nurs* 10(4): 479-486, 2006.
- Faithfull S, Deery P: Implementation of capecitabine (Xeloda®) into a cancer centre: UK experience. *Eur J Oncol Nurs* 8 (Suppl 1): S54-62, 2004
- Van Cutsem, E et al: Thymidine Phosphorylase (TP) Activation: Convenience Through Innovation. *The Oncologist* 6 (Suppl 4): 1-2, 2001.
- Twelves C et al: 5-year overall survival update from the X-ACT trial of capecitabine vs. 5-FU/LV as adjuvant treatment for stage III colon cancer. Abstract presented at the 14th European Cancer Conference (ECCO), September 2007, Barcelona, Spain
- Cassidy J et al: First-line oral capecitabine therapy in metastatic colorectal cancer: a favourable safety profile compared with intravenous 5-fluorouracil/leucovorin. *Ann Oncol* 13: 566-575, 2002.
- NHS National Institute for Clinical Excellence: Guidance on the use of capecitabine and tegafur with uracil for metastatic colorectal cancer, *Technology Appraisal* 61, May 2003.
- Payne SA: A study of quality of life in cancer patients receiving palliative chemotherapy. *Soc Sci Med* 35: 1505-1509, 1992.
- Vinciguerra V et al: A comparative assessment of home versus hospital comprehensive treatment for advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 4(10):1521-1528, 1986.
- Liu G et al: Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol* 15: 110-115, 1997.
- Harrold K: Development of a nurse-led service for patients receiving oral capecitabine. *Cancer Nursing Practice* 1: 1-7, 2002.
- Twelves C, Cassidy J: Which endpoints should we use in evaluating the use of novel fluoropyrimidine regimens in colorectal cancer? *Br J Cancer* 5;86(11):1670-6, 2002.
- Samuel L et al: A nurse led out-patient oral chemotherapy service for the delivery of capecitabine to patients with colorectal cancer in North East Scotland: an audit of the first 3 years. Abstract presented at the 14th European Cancer Conference (ECCO), September 2007, Barcelona, Spain
- Blum et al: Multicenter, Phase II study of capecitabine in taxane-pretreated metastatic breast carcinoma patients. *Cancer* 92: 1759-1768, 2001.

Cancer Tales

Migliorare la comunicazione nella gestione del cancro

Jan Foubert, delegato EONS nell'iniziativa.

Cancer Tales: Communicating in cancer care è un nuovo testo educativo basato su un testo teatrale ispirato alla reale esperienza di vita di cinque donne. Ogni scena funge da prefazione per un capitolo del libro dal quale sorgono particolari questioni sulla comunicazione, dalla diagnosi alle discussioni sulla progressione del male, all'ansia per le analisi o per il trattamento. Ci sono capitoli dettagliati ed esercizi pratici per fornire una guida e un consiglio o per migliorare l'interazione tra i professionisti sanitari, pazienti e "parenti".

«Il libro *Cancer Tales* è un nuovo metodo prezioso per informare e insegnare ai professionisti e per aiutare i pazienti oncologici attraverso le loro esperienze – commenta Lukas Radbruch, presidente dell'European Association for Palliative Care – e ha riscosso un buon successo tra palliativisti, che penso sia ben meritato».

Al recente evento di presentazione di *Cancer Tales: Communicating in cancer care* all'International Psycho-Oncology Society Congress di Londra ce ne è stata una rappresentazione teatrale davanti a più di 300 delegati, gruppi di pazienti, esperti di cure palliative, professionisti sanitari e giornalisti. La risposta ricevuta è stata eccezionale e si spera che questo opuscolo offra un nuovo approccio di ispirazione all'educazione professionale sanitaria e sia uno strumento valido per lo sviluppo di programmi e seminari formativi.

Il bisogno di una comunicazione più efficace nella gestione del cancro è illustrata dai recenti risultati di EPIC (European Pain in Cancer) che ha dimostrato che, sebbene un ammalato di cancro su due stesse soffrendo dolori da moderati a severi, la maggior parte di questi, intervistati a fondo, aveva volontariamente esagerato col medico il dolore.

Cancer Tales: Communicating in cancer care è utile per tutto il personale medico coinvolto nella gestione del tumore, tra cui gli infermieri generalisti e quelli specializzati, i medici specializzandi e quelli strutturati.

Cancer Tales: Communicating in cancer care è disponibile on line sul sito www.cancertales.org o una copia su formato elettronico può essere richiesta a info@cancertales.org.

Cancer Tales: Communicating in cancer care è stato finanziato da una borsa di studio della Mundipharma International L Z Cambridge, UK ed è stato prodotto da un gruppo di esperti sotto il patrocinio di EONS, di European Association of Palliative Care (EAPC), di Lance Armstrong Foundation (LAF) e di Open Minds. EPIC è stato sostenuto da una borsa di studio dalla Mundipharma International Ltd, Cambridge, England.

Bibliografia

1 European Pain in Cancer survey, data on file: www.EPICsurvey.com

ANNOUNCEMENT



European Journal of Oncology Nursing – Impact Factor from 2008

The *European Journal of Oncology Nursing* is delighted to announce that it has been accepted for inclusion in the Science Citation Index Expanded, the Social Sciences Citation Index and Current Contents/Social and Behavioural Sciences. Inclusion in these databases will lead to substantial international exposure for authors publishing their work in *EJON*.

- *EJON* will be awarded an Impact Factor. Our 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 by Thomson Scientific in 2009.
- Please remember to use the full name of the journal – *European Journal of Oncology Nursing* or *Eur J Oncol Nursing* – to cite articles published in *EJON*. You must also include the year of publication, the volume number and the pages of the article that you wish to cite.





Neulasta® protects your patients from febrile neutropenia

Use Neulasta® to:

- Minimise the consequences of febrile neutropenia.^{1,2}
- Maximise chemotherapy delivery.²
- Provide neutrophil-regulated protection when patients need it most.³



NEULASTA® (pegfilgrastim) ABBREVIATED PRESCRIBING INFORMATION

Please refer to the Summary of Product Characteristics before prescribing Neulasta® (pegfilgrastim).

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-metHuG-CSF) with a single 20 kd polyethylene glycol (PEG) molecule.

PHARMACEUTICAL FORM: Pre-filled syringe containing 6 mg of pegfilgrastim in 0.6 ml solution for injection, single dose use only.

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: 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, including some 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. The needle cover of the pre-filled syringe contains dry natural rubber (latex derivative), which may cause allergic reaction. Exercise caution when interpreting bone-imaging results as increased haematopoietic activity may lead to transient positive images.

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. Permanently discontinue use in patients who experience a serious allergic reaction.

PHARMACEUTICAL PARTICULARS: Store in a refrigerator at 2°C–8°C. 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: July 2007.

For the UK only, information about adverse event reporting can be found at www.yellowcard.gov.uk. Adverse events should also be reported to Amgen Limited on 01223 436441