



EONS newsletter

Winter 2008

TEMA:

**BAMBINI CON
CANCRO**



Editor in Chief:

Jan Foubert, RN, MSc

Communications team:

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

The aim of the EONS newsletter is to provide a written resource for European nurses working in a cancer setting. The content of articles is intended to contribute to the growing body of knowledge concerning cancer care.

All correspondence should be addressed to the Editor-in-Chief at: eons@village.uunet.be

EONS Secretariat:

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

EONS acknowledges Amgen, AstraZeneca, Merck, Mundipharma, Novartis, Roche, Sanofi Aventis and Topotarget for their continued support of the Society as Sustaining Members.

Print run: 6500 copies
 Electronic version accessible to 24000 EONS members

Printed by:

Drukkerij Trioprint Nijmegen Bv
 The Netherlands

Disclaimer

The views expressed herein are those of the authors and do not necessarily reflect the views of the European Oncology Nursing Society. The agency / company represented in advertisements is solely responsible for the accuracy of information presented in that advertisement.

The European Oncology Nursing Association (EONS) does not accept responsibility for the accuracy of any translated materials contained within this edition of the EONS Newsletter. Comments about the Italian version of the EONS Newsletter should be addressed to the Associazione Italiana Infermieri di Oncologia (AIIO) by emailing info.aiio@libero.it



Editoriale

Questo numero di EONS Newsletter è frutto della collaborazione con una delle nostre associazioni specialistiche, la SIOP (Gruppo Infermieristico), uno dei cui obiettivi è promuovere la comunicazione e lo scambio d'informazioni tra infermieri oncologici pediatrici. Il progresso ottenuto nelle cure dei tumori pediatrici rappresenta senza dubbio un enorme successo.

Prendersi cura di bambini colpiti da tumore è uno dei campi dell'infermieristica tecnicamente ed emotivamente più difficili. Non ci si deve solo occupare di ragazzi sofferenti ma si deve anche assicurare ed educare i familiari, bilanciare un mucchio di altri professionisti nel team e stare al passo di ogni cambiamento della pratica e dell'assistenza infermieristica. Questo numero della newsletter è un tentativo di aiutare gli infermieri specialisti ad affiancarsi alle più recenti ed efficaci pratiche infermieristiche e terapeutiche nell'oncologia pediatrica.

Il progresso compiuto nella cura dei tumori infantili è stupefacente. Da malattia mortale sino a 20-30 anni fa, oltre il 70% dei pazienti può oggi ricevere una cura efficace. Questo progresso è il risultato di una ricerca di base e di verifiche multi-istituzionali, multi-nazionali, multidisciplinari delle nuove acquisizioni. Lo sviluppo e il perfezionamento di team multidisciplinari ha avuto molto successo nell'ottimizzare le cure oncologiche pediatriche. La danese M. Wested ci dà un esempio eccellente dell'importanza del team nel suo articolo.

La pratica infermieristica in oncologia pediatrica deve incorporare scienza e stato dell'arte per promuovere risultati positivi dal punto di vista fisico e psico-sociale per i pazienti pediatrici, specialmente quei risultati correlati alla qualità di vita. La qualità dell'assistenza è influenzata più direttamente dall'aumento della conoscenza specialistica e delle competenze tecniche e cliniche. Ma è a un efficace "lavoro di squadra" che si riconoscono i risultati di un cambiamento in meglio della qualità assistenziale, come testimoniato dall'articolo della belga J. Bistoën sul perfezionamento di un protocollo sul dolore oncologico pediatrico.

I bambini cui viene diagnosticato un tumore fanno esperienza di molti problemi complessi a livello fisico, funzionale, psico-sociale, comportamentale nel corso della malattia. Per la grande varietà nelle caratteristiche dei sintomi e dello stress, gli operatori non possono prevedere automaticamente i problemi in arrivo né, di conseguenza, quali siano le scelte assistenziali migliori. La norvegese C. M. Ruland ci offre un esempio della migliore assistenza nell'articolo sullo strumento SISOM.

Secondo l'articolo del professore inglese M. C. G. Stevens, da quanto si è ottenuto negli ultimi 30 anni si può ricavare molto per nuove importanti acquisizioni e gli infermieri giocano un ruolo fondamentale in questo sforzo. Prendetevi il tempo necessario per leggere questo articolo a sostegno del ruolo dell'infermieristica in oncologia.

Come sempre, la rivista contiene gli aggiornamenti dei progetti e delle attività dell'EONS. In questo numero trova posto una breve descrizione dello speciale progetto unitario EONS - SIOP Europa intitolato: "Collaborazione tra infermieri e medici in oncologia pediatrica". Questo progetto, sponsorizzato da ECCO, coinvolge diverse coppie (medico + infermiere) in tutta Europa che collaborano per migliorare l'assistenza nei propri centri. In questo numero, la serba J. Lazić ci riferisce del progetto sull'uso del metodo "Appreciative Inquiry" nell'educazione infermieristica in oncologia pediatrica, condotto a Belgrado mentre i greci A. Pourtsidis e P. Pantelehmon del miglioramento del servizio di consulenza telefonica tra genitori e staff medico.

Certamente troverete in questo numero ben di più rispetto a quanto vi ho anticipato. Perciò accomodatevi con una bella tazza di thè e godetevi questo numero. Mi auguro che questa newsletter vi offra molte informazioni, idee ed energie. I miei migliori auguri a ciascuno di voi per il 2009.

Jan Foubert

Molti lettori delle newsletter avranno familiarità con SIOP, la società internazionale di oncologia pediatrica, e il gruppo infermieristico della SIOP: per chi non ci conosce, permetteteci di darci l'opportunità di presentarvi la nostra organizzazione.

Gli obiettivi del gruppo infermieristico della SIOP sono:

1. promuovere la comunicazione e l'informazione attraverso infermieri che si occupano della cura di giovani e bambini con cancro e delle loro famiglie;
2. Promuovere, supportare e assistere lo sviluppo di programmi di educazione per infermieri di oncologia pediatrica in tutti i paesi dove ha sede la SIOP;
3. Sviluppare e promuovere standard di assistenza pediatrica oncologica applicabili in tutti i paesi;
4. promuovere iniziative e supportare la ricerca in oncologia pediatrica in ogni parte del mondo.

Cerchiamo di presentare molti dei nostri obiettivi nei nostri congressi annuali. Quest'anno oltre 210 infermieri provenienti da 34 Paesi diversi si sono incontrati a Berlino per il congresso. Sebbene abbiamo avuto esperienza di una consistente frequenza di partecipanti da alcuni Paesi, siamo entusiasti che il numero dei Paesi rappresentati aumenti costantemente di anno in anno. Il congresso annuale è il nostro luogo per presentare le ricerche e condividere i nuovi sviluppi nella pratica clinica. Siamo stati testimoni dei cambiamenti del tipo di presentazioni nel corso degli anni: ora vi sono molte più presentazioni basate sulla ricerca o sugli audit clinici.

In aggiunta nel nostro congresso annuale, siamo coinvolti in progetti o iniziative che sono in linea con gli obiettivi del gruppo infermieristico SIOP. In questo articolo vorremmo presentarvi un progetto cui stiamo lavorando, alcuni esempi del quale potete leggere in questa newsletter. Questo progetto, "Collaborazione tra infermieri e medici in oncologia pediatrica", è stato finanziato dai fondi della SIOP europea e dall'EONS.

L'obiettivo principale del progetto è di migliorare il modo in cui medici ed infermieri lavorano insieme nei centri di oncologia pediatrica per la salute del paziente. Nello specifico, gli scopi del progetto sono:

- descrivere il livello di integrazione tra medici ed infermieri nelle diverse aree assistenziali;
- migliorare l'integrazione in specifiche aree di assistenza;
- promuovere lo scambio e l'arricchimento di conoscenze teoriche e tecniche tra le diverse professionalità (medici ed infermieri) nel medesimo sviluppo professionale

Un'assistenza integrata e coordinata richiede coinvolgimento e motivazione da entrambe le parti così come la discussione continua delle decisioni rilevanti per la terapia e l'assistenza. È ingenuo pensare che l'integrazione tra infermieri e medici possa svilupparsi spontaneamente o solo attraverso la buona volontà. Piuttosto, richiede un'attivo investimento organizzativo nello sviluppo professionale che dovrebbe essere alimentato e implementato sotto l'ombrello della neonata scienza della "clinical governance". Né la formazione medica, né quella infermieristica sono in grado di fornire un'approfondita conoscenza sui reali lavori svolti insieme. L'integrazione deriva e dipende dalla crescita culturale ed è promossa nel miglior modo lavorando insieme condividendo obiettivi comuni.

Il progetto è stato iniziato da ECCO (organizzazione europea per il cancro) ed è stato organizzato attorno a tre seminari tenutesi in Europa in un periodo di due anni. Il supporto durante i vari seminari è stato fornito da un tutor designato. Lo scopo dei seminari era quello di promuovere ed implementare i contenuti teorici, fornire una opportunità di discussione e ricevere feedback sulle metodologie da utilizzare per gestire e sostenere il cambiamento, e di analizzare le problematiche incontrate nella pratica clinica e discutere sull'implementazione del cambiamento nella realtà utilizzando modelli di insegnamento di analisi e programmazione.

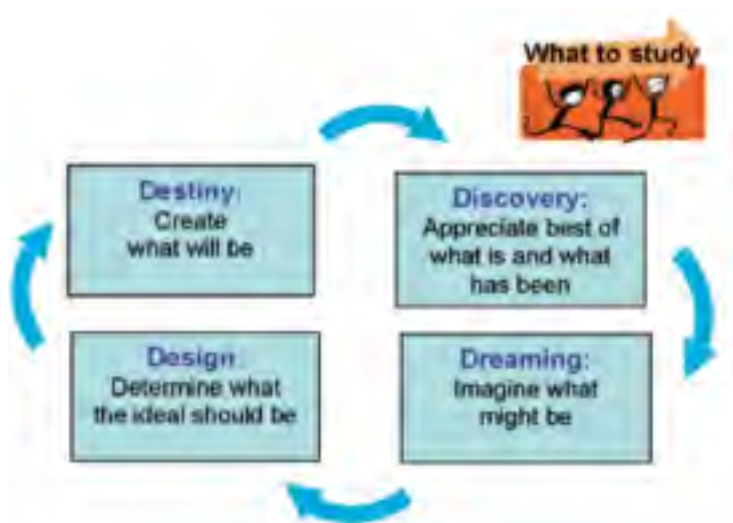
I partecipanti sono stati attivi membri di questo progetto di "Appreciative Inquiry (A.I.)": un approccio descrittivo e un modo entusiasmante di accompagnare il cambiamento organizzativo



(Cooperrider et al 2005). I partecipanti hanno pianificato ed implementato un progetto nella loro realtà che comprende la promozione, integrazione e collaborazione tra medici e infermieri nell'assistenza clinica. Per facilitare l'implementazione dei progetti, essi hanno utilizzato le teorie e le idee che erano fornite nei seminari.

Il progetto ha avuto inizio con 15 partner provenienti da Gran Bretagna (2 centri), Estonia (2 centri), Svizzera, Belgio, Grecia, Lituania, Serbia, Polonia, Germania, Olanda, Francia, Spagna e Repubblica Ceca. Tutti i partecipanti hanno frequentato il primo seminario. Due spagnoli dalla hanno lasciato il progetto in seguito al primo seminario. A causa di problemi lavorativi, la Rep. Ceca, un centro dell'Estonia e quello di Leeds in U.K. hanno rinunciato al progetto dopo il secondo seminario. Undici coppie hanno proseguito con il progetto, lavorando su una serie di progetti. Esempi di progetti portati avanti dai partecipanti sono: collaborazione tra medici e infermieri nel fornire informazioni ai pazienti e ai loro famigliari in corso di trattamento, migliorare la comunicazione telefonica tra genitori di bambini malati, staff medico ed infermieristico in una unità di oncologia pediatrica; implementazione di un protocollo sul dolore in un reparto pediatrico oncoematologico.

La struttura di tutti questi progetti, sia implicita che esplicita, sono i principi dell'A.I., ossia della metodologia di interessi comuni. L'A.I. fornisce un numero di contributi allo sviluppo organizzativo attraverso l'innovazione, il cambiamento e il riconoscimento di queste organizzazioni, in questo caso ospedali e personale ospedaliero hanno la forza per poterlo creare (Reed 2007). L'approccio si sviluppa in 4 stadi (fig.1).



Lasciatemi spiegare come abbiamo utilizzato l'A.I. nel nostro progetto. L'A.I. ha l'obiettivo di supportare coloro che raccontano esperienze di lavoro positivo in collaborazione che si possono costruire. Nello specifico si tratta di:

- input attivi di chi ha esplorato il cambiamento
- interazioni collettive per condividere ed esplorare le esperienze
- affermando il processo narrativo, incoraggiando le persone ad esprimere le proprie idee;
- focalizzandosi sul cambiamento e l'innovazione, generando progetti per il futuro,
- focalizzandosi sul luogo di lavoro e cercando di comprenderne il contesto;

La natura ciclica del processo A.I. riflette la sua stessa natura itinerante infatti non è un processo lineare che inizia poi termina quando si è completato (Reed 2007). Questo processo si adattava al nostro progetto non solo per l'approccio interattivo al cambiamento,

ma perché si focalizzava sullo sviluppo organizzativo e sintetizzava ciò che funziona: propone una soluzione piuttosto che il problema. Questo è un linguaggio completamente diverso paragonato a quello che utilizziamo nel settore sanitario ed è il motivo principale per cui è stata una sfida per i partecipanti al progetto applicare il processo A.I. come struttura portante per i progetti individuali. Potrete vedere le considerazioni dei partecipanti su A.I. nelle spiegazioni seguenti.

È stato un interessante progetto da sviluppare. Abbiamo anticipato le relazioni ai lettori delle newsletter dell'EONS di questo progetto biennale prima dello stage successivo; questa è una notevole innovazione.

Il cambiamento strategico in tempo reale è necessario nei centri partecipanti al progetto. Il progetto dei partecipanti richiederà di riconoscere i percorsi precedenti e di esplorare e confermare le future direzioni. Essi dovranno impegnarsi riguardo le necessità da soddisfare in modo diverso a seconda della direzione da tenere, decidere di pianificare, ed essere sicuri che il cambiamento sia mantenuti (Malby and Fischer 2006).

Siamo molto contenti di annunciare che i fondi ECCO per "collaborazione tra infermieri e medici in oncologia pediatrica" sono stati confermati per un altro anno. Tali fondi supporteranno un ulteriore seminario che coinciderà con il 15° congresso ECCO che si terrà a Berlino dal 20 al 24 settembre 2009.

Non vediamo l'ora di presentare a tutti voi a Berlino ulteriori esempi dei nostri progetti.

Ci vediamo a Berlino.

Faith Gibson

Past Chair

Per conto del SIOP Nurses Group

Bibliografia

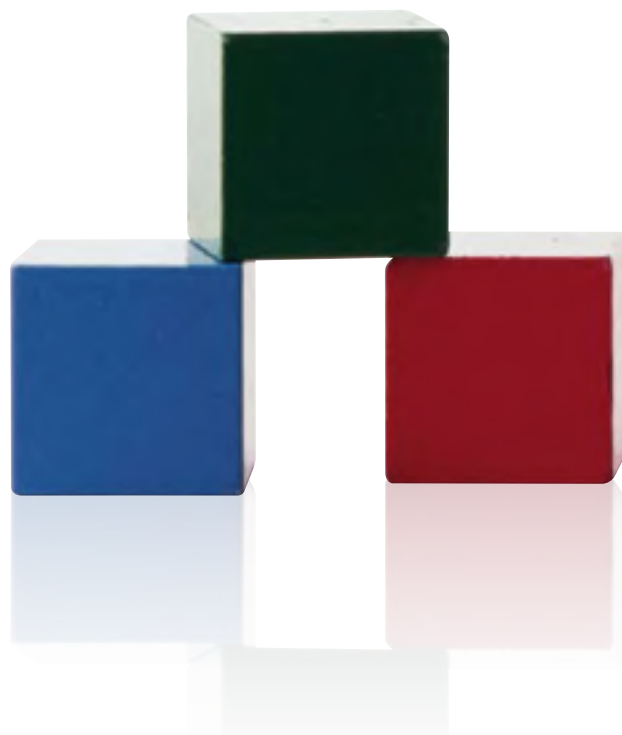
- Cooperrider DL, Whitney D, Stavros JM (2005). Appreciative Inquiry Handbook. Crown Custom Publishing, Inc Brunswick and Berrett-Koehler Publishers, Inc San Francisco.
- Malby B, Fischer M (2006). Tools for Change: an invitation to dance. Kingsham Press, UK.
- Reed J (2007). Appreciative Inquiry: research for change. Sage Publications, Thousand Oaks.

Sara Faithfull

Come Presidente EONS, sono spesso invitata a molti incontri ma a volte non mi è chiaro come il nursing vi possa contribuire. Recentemente, ho partecipato per EONS a un dibattito sulla creazione di una "piattaforma di centri oncologici europei" insieme ad altri organismi oncologici. Si trattava di iniziare un dibattito sui percorsi dei clinical trials oncologici in Europa. Perché questo incontro? E che impatto ha avuto sull'infermieristica? Come una storia, questo incontro ha avuto molte trame e inizialmente non è stato chiaro quale ruolo giocasse l'infermieristica. Sovente, però, è importante andare, ascoltare e partecipare e cominciare a cogliere aspetti rilevanti e sviluppi della storia. Eravamo membri di industrie farmaceutiche, associazioni di pazienti e di operatori, istituzioni di finanziamento della ricerca, gruppi multidisciplinari di medici, riuniti presso la sede dell'UNICEF a Parigi. Mi sono sentita ispirata a sedermi su quei seggi storici con tanti colleghi eminenti attorno. Le domande che mi frullavano in testa erano inizialmente tutte sul ruolo che la ricerca infermieristica potesse giocare nello sviluppo di nuove terapie.

Quest'idea di incontro non è piovuta dal cielo ma è cominciata gradualmente. Un'analisi condotta dall'Eurocan+ project ha concluso che la frammentazione tra ricerca, regole e finanziamenti ha portato conseguenze che minano lo sviluppo futuro della ricerca in oncologia. La ricerca è considerata più difficile in Europa che in Asia o USA, non solo per le direttive etiche ma soprattutto per la distanza esistente in Europa tra scienze di base e della vita. Ciò riduce il grande numero di persone necessarie a compiere gli studi clinici su larga scala, necessari a loro volta per convertire la scienza in innovazione clinica. Per una nuova metodologia della scoperta e sperimentazione di nuove medicine c'è bisogno di un collegamento tra scoperta e perfezionamento successivo. L'Europa ha una grande tradizione scientifica ma che non necessariamente si collega con la fase successiva, di perfezionamento, mentre la terapia oncologica attuale si muove verso una nuova era ove la cooperazione tra discipline è necessaria a creare le innovazioni possibili in un movimento "dalla scrivania al letto". Noi abbiamo sempre lavorato in gruppi tematici: inoltre questi confini sono stati sempre difficili da superare perché la ricerca era finanziata per settori professionali. Per muovere veramente guerra al cancro c'è bisogno di affrontare insieme le diverse discipline: è come se fossimo tutti su strade diverse verso un'unica destinazione e se avessimo da oltrepassare un ponte convergendo tutte le nostre stradine in un'unica autostrada a molte corsie.

Un esempio è stato presentato da M Piccart del gruppo di ricerca EORTC che ha usato l'esempio della ricerca senologica attuale per illustrare i problemi e le strategie per superarli. In senologia, l'esplosione di nuovi concetti e tecnologie scoperte dalla biologia molecolare e cellulare ha reso necessario un collegamento tra ambiti di competenza diversi. La comprensione del diverso modo delle donne con cancro al seno di reagire a livello molecolare e patologico cambia i modi di catalogare la malattia e quali cure si possano fornire. Questo porta il modello tradizionale di approccio sperimentale al farmaco a confrontarsi con un approccio epidemiologico che scopra come personalizzare biologicamente la terapia per le pazienti, come ha dimostrato il gruppo multidisciplinare



di ricerca TRANSBIG (vedi articolo su questo numero). Così possiamo tornare alla domanda su dove si collochi l'infermieristica. La ricerca infermieristica trova posto nelle fasi di perfezionamento e spiegazione, comprendendo i fattori individuali che influenzano le condizioni molecolari, genetiche, psicologiche e sociali. La spiegazione richiede il perfezionamento e spesso sono gli infermieri a fornire cure e supporto. È stato difficile non fermarsi a un "te l'avevo detto..." di fronte alla consapevolezza degli annosi dubbi sollevati dagli infermieri circa il metodo dei trial RCT, troppo limitati per cogliere la complessità del paziente o per portare l'innovazione delle scoperte nell'assistenza quotidiana. Rispetto a ciò, noi ci siamo chiusi spesso in una ricerca uni-professionale.

Inoltre, gli infermieri hanno bisogno di essere visibili nella ricerca che contribuisce alla comprensione clinica non solo come studi infermieristici ma come strategie di sviluppo futuro. Perciò è importante diventare dei professionisti accanto agli altri per lo sviluppo della ricerca oncologica.

★★★ CONGRESS
ESMO
34

See you at the joint
ECCO 15 and **34TH ESMO**
Multidisciplinary Congress
BERLIN, 20-24 SEPTEMBER 2009

ECCO
15

www.ecco-org.eu



European Society
for Medical Oncology

ECCO

**EUROPEAN
CANCER
ORGANISATION**

Sultan Kav, Danny Kelly e Ulrika Ostlund

Eons ha istituito due programmi di assegno di ricerca nel 2008 per sostenere la ricerca infermieristica oncologica in Europa. L'“EONS Mentoring Grant Research Program” è un piccolo assegno di ricerca per infermieri di oncologia inesperti ed è destinato a sostenere la ricerca infermieristica oncologica condotta da ricercatori principianti e senza esperienza.

Il contributo prevede l'importo totale di 10.000 euro per finanziare un progetto della durata di un anno. Cinque borse sono disponibili per gli infermieri di oncologia con almeno un grado BSN (preferibilmente un titolo di Master) nelle professioni sanitarie infermieristiche. I Candidati selezionati devono essere disposti a diventare membri EONS. L'assegno di ricerca più importante è stato istituito per gli infermieri ricercatori di oncologia con un titolo accademico di laurea oltre il Master, che abbiano intrapreso attività di ricerca preferibilmente di natura multicentrica. Le finalità dello studio dovrebbero inserirsi all'interno delle priorità di ricerca individuate da EONS. La sovvenzione dura due anni e prevede un importo totale di 30.000 euro. Una sovvenzione è disponibile per infermieri di oncologia europei con almeno un titolo di Master (preferibilmente un PhD) nelle professioni sanitarie infermieristiche, disposti a diventare membri dell'EONS e che abbiano esperienza nella conduzione di attività di ricerca.

Cinque progetti sono stati presentati quest'anno per gli assegni di ricerca EONS: un progetto per la EONS Mentoring Grant presentato dal Regno Unito e quattro progetti per le sovvenzioni più importanti, due dal Regno Unito e uno ciascuno da Italia e Svizzera.

Vorremmo ringraziare coloro che hanno presentato proposte. Ogni ipotesi di ricerca è stata valutata e classificata in termini di valore scientifico della proposta correlata alla chiarezza del problema, alla sua importanza, alla pertinenza, all'adeguatezza dei metodi ed alla possibilità di effettuare lo studio. Inoltre, sono stati valutati la formazione, l'esperienza e la competenza del ricercatore e del gruppo, l'adeguatezza delle strutture e la disponibilità delle risorse, l'adeguatezza del bilancio ed il contributo dell'assistenza infermieristica clinica per la lotta al cancro in Europa.

Si è convenuto di assegnare il Mentoring Grant all'Amanda Shewbridge, Infermiere Esperto per il cancro al seno presso il “Guys and St. Thomas NHS Foundation Trust” di Londra, che ha presentato la proposta: “Migliorare il ruolo dell'assistenza all'interno di ambulatorio di chirurgia per tumore al seno: sostegno ai familiari”. Il tutor per questo progetto è la dottoressa Teresa Wiseman che è una docente di ricerca infermieristica presso la stessa istituzione ed al Kings College di Londra. Il co-investigatore di questo studio è la prof. ssa Alison Richardson del Kings College.

Le esigenze dei caregivers rappresentano un settore abbastanza critico, tuttavia, il ruolo ed il sostegno dei familiari è meno definito in letteratura. Lo studio mirerà ad ottenere informazioni dai caregivers per acquisire una migliore comprensione delle problematiche che sorgono quando i pazienti devono tornare a casa e qual è l'impatto sulle famiglie. Un campione sarà costituito da caregivers di pazienti sottoposti a chirurgia ambulatoriale per cancro al seno e sarà composto da 8 a 10 partecipanti. Le informazioni raccolte saranno utilizzate per aiutare a sviluppare un intervento per migliorare l'informazione e la necessità di sostenere i caregivers. Riteniamo che questo studio contribuirà a esplorare le esigenze di sostegno dei familiari e potrà servire come una base per futuri studi. Delle quattro domande relative alle principali Borse di studio si è

ritenuto che la proposta intitolata “Chiarire il cluster di sintomi legati alla nausea indotta da chemioterapia” è stato il progetto più importante, basato su una buona base culturale ed un solido team di lavoro con precedenti nel settore. Questo progetto è stato presentato da Carole Farrell, che è un'Infermiere clinico del Christie Hospital NHS Foundation Trust, di Manchester. Gli altri ricercatori erano la Dr.ssa Sarah Brearley ed il Prof. Alex Molassiotis della University of Manchester School of Nursing. Questo studio qualitativo si basa su un lavoro preliminare che comprendeva un'intervista con 17 pazienti in due centri di cancro che avevano sperimentato la nausea durante la chemioterapia. Da questo primo studio è emerso che i pazienti hanno descritto la nausea come un sintomo estenuante e complesso. La proposta di progetto è uno studio prospettico, osservazionale, descrittivo su 164 pazienti dopo due cicli di chemioterapia; l'obiettivo è quello di esaminare il rapporto tra nausea e altri sintomi, al fine di determinare se la nausea faccia parte di un cluster di sintomi. Il prossimo passo sarà quello di progettare un intervento per gestire la nausea come parte di un cluster di sintomi. I risultati del progetto potrebbero produrre interventi significativi nella pratica e nel migliorare le conoscenze in un contesto europeo e internazionale. I risultati di questi studi saranno presentati all'“ECCO” o sul fascicolo EONS di primavera e saranno anche riassunti nella Newsletter EONS, così come sulle riviste che si occupano di revisioni sistematiche. Vi preghiamo di cercare ulteriori informazioni sul sito web EONS.

Sfide per il futuro nella cura dei bambini e dei giovani affetti da tumore.

Autore: Michael CG Stevens, CLIC Professore di Oncologia Pediatrica, Università di Bristol, Regno Unito
Per contatti: Institute of Child Life and Health

Tel: +44 117 342 0205
6th Floor, Education Centre
Email: m.stevens@bristol.ac.uk
Upper Maudlin Street, Bristol BS2 8AE
United Kingdom

Introduzione.

Le prognosi ottimistiche per i molti bambini dei Paesi sviluppati, affetti da tumore sono ben documentate e gli straordinari progressi nella cura dei bambini con cancro negli ultimi 30-40 anni sono uno dei successi più notevoli del ventesimo secolo in oncologia. Può tutto ciò essere validato, e se sì, come?

In una lettera pubblicata nel 2001, Parker e Craft commentano l'ipotesi che il miglioramento visto nella mortalità infantile dal 1970 possa, dimostrata la continua tendenza discendente, essere stimata a 0 entro 20 anni (1). Infatti, gli autori argomentano che ciò è improbabile pur aspettandosi che ulteriori progressi si potranno ancora ottenere nella sopravvivenza. L'oncologia pediatrica può essere giustamente orgogliosa per il suo bagaglio collaborativo e l'impegno nei clinical trial e nella cura in gruppi multidisciplinari. Per quanto un numero inaccettabile di bambini muoia ancora per il proprio male, e noi cominciamo ad avere la certezza che ottenerne la guarigione possa essere più lungo di quanto non fosse prima. Forse, alcuni miglioramenti nel trattamento prolungano semplicemente la sopravvivenza senza garantire che tutti i sopravvissuti a 5 anni saranno in definitiva guariti (2). Inoltre, l'attenzione ora rivolta ai bisogni dei sopravvissuti a lungo termine mostrano quale prezzo devono pagare i giovani per la loro sopravvivenza.

Allora qual è la sfida per il futuro dell'oncologia pediatrica e come verrà adempiuta?

Migliorare le percentuali di guarigione.

Generalmente si stima che, nei Paesi sviluppati, almeno il 75% di tutti i bambini a cui viene diagnosticato un tumore guariranno (3). Questa cifra media comprende un'ampia gamma di risultati e ci sono diagnosi che ottengono un maggior tasso di guarigione comprendenti, per esempio: la leucemia acuta linfoblastica a rischio standard, il tumore di Wilms e la malattia di Hodgkin. In questo contesto, l'obiettivo futuro dovrebbe essere di ridurre i rischi (a breve e lungo termine) associati alla terapia. L'ottenimento di questo obiettivo richiede che i tentativi di ridurre il peso del trattamento vengano valutati in clinical trial randomizzati. Ciò, in sé, crea un problema per come pianificare e svolgere un clinical trial dove l'obiettivo sia "l'equivalenza" in termini di sopravvivenza, raggiungibile con terapie meno pesanti, ma ciò depone per significative differenze statistiche. Per di più in Europa recenti cambiamenti nella struttura regolamentare hanno danneggiato sproporzionatamente la progettazione e la gestione dei clinical trial pediatrici.

Per le altre diagnosi comunque, per esempio alcuni tumori cerebrali, neuroblastomi e sarcomi metastatici, le percentuali correnti di sopravvivenza restano inaccettabilmente basse e si ha bisogno di trattamenti più efficaci (5). L'indicazione che "di più dovrebbe essere meglio" non può essere necessariamente applicata e le aspettative che si possono ottenere migliori risultati intensificando gli approcci attuali dei trattamenti non sempre hanno ottenuto il giovamento

sperato. E' qui che viene richiesto lo sviluppo di nuove forme di cura e gli oncologi pediatri possono ora guardare con favore ai progressi nella sequenza dello sviluppo di nuove piccole molecole, terapie biologiche mirate, che stanno entrando nella pratica terapeutica degli adulti. Una mancanza di priorità nella produzione di nuove terapie oncologiche pediatriche pare dovuta al settore farmaceutico a causa del potenzialmente basso ritorno commerciale a fronte degli investimenti richiesti.

Eguaglianza nelle prospettive di guarigione.

Malgrado la grande percentuale di guarigione ottenuta nei pazienti dei Paesi sviluppati, è chiaro che non tutti i bambini del mondo intero hanno un uguale accesso ai benefici delle terapie moderne. Questo svantaggio è più evidente nel mondo in via di sviluppo (6) ma ci sono anche importanti differenze nella sopravvivenza in Europa (7). Le ragioni sono diverse e benché in certe aree geografiche ci possano essere differenze nell'accuratezza diagnostica e nell'adeguatezza dei dati statistici sul cancro, probabilmente molte differenze sono vere e riflettono la differenza nella manifestazione della malattia e nel suo programma di cura. Mentre l'indirizzare ad un centro specialistico e praticare il trattamento all'interno di un clinical trial è considerata la miglior pratica nei Paesi sviluppati, la sfida sta nell'assicurare che i bambini dei Paesi con un sistema sanitario meno avanzato possano beneficiare degli stessi metodi di cura. Risultati notevoli sono stati riportati da programmi internazionali che collegano centri specialistici di Paesi sviluppati con quelli di Paesi stabiliti essere a basso reddito (8) ed è chiaro che molto può essere ottenuto fornendo tematiche basilari come la formazione del personale e l'organizzazione del servizio medico e con l'assicurare una fornitura costante degli agenti chemioterapici. Di tali approcci potrebbero anche beneficiare alcuni nuovi Paesi all'interno dell'Europa Unita in espansione.

Esistono anche a livello internazionale importanti differenze nel flusso dei soggetti verso i centri specialistici e varianti considerevoli negli intenti di dove i bambini possono essere curati più vicino a casa. Nel Regno Unito il National Institute of Health and Clinical Excellence (NICE) ha pubblicato linee guida per migliorare i risultati di cura per i bambini ed i giovani con tumore (9). Mentre si promuove il ruolo centrale di unità specialistiche (designate come Centri Primari di Trattamento) le indicazioni includono anche l'importante filosofia della cura vicino a casa affermando che "l'intento sta in sevizzi validi e sicuri più vicino possibile e non sevizzi vicini più sicuri possibile". Questo approccio sostiene il concetto di "cura condivisa" un modello di cura per il quale ogni paziente è inviato ad un centro specialistico per la diagnosi ed il piano terapeutico, ma dopo ciò, può essere rinvio al suo centro medico locale per alcuni o tutti i trattamenti a seguire. Raggiungere ciò dipende dalla complessità dei trattamenti richiesti e dalla accessibilità ad unità territoriali qualificate e specializzate. Si spera che questo approccio offrirà ai bambini, ai giovani ed alle loro famiglie trattamenti ottimali, opportunità educative e contatti sociali paritari senza inutili e dannose disgregazioni famigliari. Ciò necessita di ulteriori valutazioni ed offre un modello che può meritare più ampia considerazione in altra sede (10).

Adolescenti e giovani adulti.

Da qualche tempo si è notato che la prognosi per gli adolescenti ed i giovani adulti (TYA: Teenagers and Young Adults) con tumore è meno favorevole di quella osservata nei bambini. Ciò aveva avviato

un dibattito circa il modello di cura ottimale per questo gruppo d'età (11) e, in modo particolare in U.K., lo sviluppo di unità specialistiche per pazienti TYA. Queste unità sembrano andar meglio incontro al bisogno dei pazienti (12) ma una più alta introduzione di tali dotazioni necessiteranno di una più attenta valutazione ed una appropriata formazione dello staff. Non si sa ancora se lo sviluppo di unità oncologiche specialistiche per i TYA produrranno accresciuti tassi di guarigione, ma ciò sarà improbabile senza un impegno parallelo nello sviluppo dei clinical trial per questo gruppo d'età. Questa è stata identificata come una questione primaria (13) ma pochi Paesi, se non nessuno, o gruppi di clinical trial collaboranti, hanno ancora consolidato un portfolio di studi complessivo per pazienti TYA con cancro.

Sopravvivenza.

Si stima che negli Stati Uniti ci siano già, almeno 300.000 sopravvissuti al cancro di età pediatrica, e che con le percentuali attuali di sopravvivenza tale popolazione crescerà. Le stesse statistiche sono riferite per i vari Paesi europei con servizi oncologici pediatrici consolidati. Molti di questi soggetti sono a rischio di conseguenze a lungo termine a causa della malattia e del suo trattamento e, paragonati ai coetanei sono 10 volte più predisposti a sviluppare una grave malattia durante la vita adulta, mentre un loro rischio di cagionevolezza e mortalità non appare sul plateau (14). Ciò crea una significativa opportunità per la stesura e l'implementazione di appropriati programmi di osservazione e pone un'importante domanda in più sulle risorse sanitarie di cura. Potrebbe essere che molti dei sopravvissuti non stiano ricevendo cure appropriate sulla base del rischio e che, tra i sistemi sanitari, i più debbano ancora stabilire programmi ottimali di cura per tutti i sopravvissuti (15).

Come possono gli infermieri far fronte a tali sfide?

Il nursing oncologico pediatrico è un'area di pratica specialistica. Si è sostenuto che il protocollo d'accesso ai trattamenti, e gli impegni a lungo termine per il malato e la sua famiglia, fanno dell'oncologia pediatrica un ambiente ideale per lo sviluppo delle abilità specialistiche infermieristiche (16). Il ruolo specialistico avanzato dell'infermiere è stato valutato sia nella terapia intensiva che in particolare nel follow-up di chi è in remissione (17). In molti centri, gli infermieri amministrano già molte delle cure fornite ai bambini sul territorio e, per questo, spesso agiscono meglio come coordinatori dei più complessi aspetti della cura. In U.K. il concetto formale di un "operatore chiave" è definito nelle linee guida per migliorare i risultati (9) e questo ruolo è più facile che venga coperto da un infermiere senior o specializzato all'interno del team oncologico. Questo, nonostante questi ruoli rimangano a carico dell'infermiere non specializzato, ed è importante guardare avanti per vedere come la ricerca infermieristica possa ulteriormente far progredire la cura ed i risultati per i bambini ed i giovani con tumore.

Gli infermieri sono fondamentali per l'ottenimento di più alti standard di cura e per fornire i migliori risultati e la miglior qualità pratica per pazienti e famiglia. Questo si può solo ottenere se gli infermieri sono coinvolti attivamente nella ricerca e ne distribuiscono i risultati. Un modo importante per ottenere tali obiettivi sarà di concentrare gli sforzi sull'applicazione della miglior pratica clinica dimostrabile. Nonostante alcuni recenti progressi (18), c'è ancora molto da fare per massimizzare il contributo infermieristico alla ricerca ed allo sviluppo. Forse, più ovviamente, la ricerca infermieristica dovrebbe giocare un ruolo primario nel capire ed ottimizzare il metodo di gestire i sintomi per assicurare che l'esperienza dei bambini, dei giovani e delle loro famiglie siano incrementati da cure migliori. Tali sforzi necessitano anche di essere integrati dalla collaborazione di gruppi internazionali, esistenti, di clinical trial (19).

Conclusione.

C'è molto da guadagnare se quanto ottenuto nei passati 30 anni potrà essere usato come base per i futuri progressi. Gli infermieri sono centrali in tale impegno. Essi possono e devono giocare un importante e più definito ruolo nel condurre gli aspetti clinici della cura e nell'intraprendere la ricerca clinica.

Bibliografia.

- Parker L, Craft AW. Ominous trend in childhood cancer mortality. *Medical Paediatric Oncology* 36:335, 2001
- Shah A, Stiller CA, Kenward MG et al. Childhood leukaemia: long-term excess mortality and the proportion 'cured'. *British Journal of Cancer* 99:219-23, 2008; Pritchard-Jones K, Steliarova-Foucher E, Stiller C, Coebergh JWW. Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges. *European Journal of Cancer* 42:2183-90, 2006
- Pritchard-Jones K. Clinical trials for children with cancer in Europe – still a long way from harmonisation: a report from SIOP Europe. *European Journal of Cancer* 44:2106-11, 2008.
- Vassal G. Has chemotherapy reached its limits in paediatric cancers? *European Journal of Cancer* 41:564-575, 2005
- Kellie SJ, Howard SC. Global child health priorities: What role for paediatric oncologists? *European Journal of Cancer* 44:2388 – 2396, 2008
- Sankila R, Martos Jimenez MC, Miljus D et al. Geographical comparison of cancer survival in European children (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer* 42:1972-80, 2006
- Ribeiro RC, Pui CH, Ribeiro RC, Pui C-H. Saving the children – improving childhood cancer treatment in developing countries. *New England Journal of Medicine* 352:2158-60, 2005.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). *Guidance on Cancer Services: Improving outcomes for children and young people with cancer.* Department of Health; 2005.
- Stevens MCG. Patient migration, access to expertise and optimal patterns of care. *Eur J Cancer* 44:2095 – 2096, 2008
- Whelan J. Where should teenagers with cancer be treated? *European Journal of Cancer* 39:2573 – 2578, 2003
- Smith S, Davies S, Wright D, Chapman C, Whiteson M. The experiences of teenagers and young adults with cancer—Results of 2004 conference survey. *Eur J Oncol Nurs* 11:362 – 368, 2007
- Burke ME, Albritton K, Marina N. Challenges in the recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials. *Cancer* 110:2385-93, 2007
- Oeffinger KC, Mertens Ac, Sklar CA et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine* 355:1572-1582, 2006
- Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK et al. Medical care in long term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology* 26:4401-4409, 2008
- Hollis R. The role of the specialist nurse in paediatric oncology in the United Kingdom. *European Journal of Cancer* 41: 1758 – 1764, 2005
- Carlson CA, Hobbie WL, Brogna M, Ginsberg JP. A multidisciplinary model of care for childhood cancer survivors with complex medical needs. *Journal of Paediatric Oncology Nursing* 25:7-13, 2008
- Soanes L, Gibson F, Hannan J, Bayliss J. Establishing nursing research priorities on a paediatric haematology, oncology, immunology and infectious diseases unit: involving doctors and parents. *European Journal of Oncology Nursing* 7:110 – 119, 2003
- Ruccione KS, Hinds PS, Wallace JD, Kelly KP. Creating a novel structure for nursing research in a cooperative clinical trials group: the Children's Oncology Group experience. *Seminars in Oncology Nursing* 21:79-88, 2005

23-25 April 2009

SARAJEVO, BOSNIA AND HERZEGOVINA

Chair

T. Ćufer, (SI)

Co-Chairs

H. Basic, (BA) (ESO)

G. Mastruk, (UA) (EUROPA DONNA)

J. Foubert, (BE) (EONS)

Host Chair

S. Beslija, (BA) (Sarajevo)

Scope

Further to the successes of the first Interconference Breast Cancer Meeting 2007, IBCM returns to bring the very latest in breast cancer research, treatment, care to the Balkan area, Central and Eastern Europe.

Within a truly multidisciplinary and multi professional setting, participants can expect a comprehensive review of cutting edge discovery from breast cancer biology and the clinic, the latest trends and developments in nursing care as well as updates on topical issues from the patient advocacy perspective.

To discover the many programme highlights of interest to the European oncology nursing community including the joint Europa Donna and EONS session on *What do we need to know about counseling and prevention?* and the Educational Session on *Nursing intervention in breast cancer* and so much more, EONS invites you to download your copy of the Advance Programme and register today at: www.ecco-org.eu (select 'congresses and conferences' > 'IBCM-2').

Dates to Bookmark

Abstract submission open: 01 November 2008

Early rate registration deadline: 12 January 2009

Secretariat

For further information and general enquiries please contact the IBCM Secretariat directly:

ECCO – the European CanCer Organisation
Avenue E. Mounier 83
B-1200 Brussels
Belgium
Tel: +32 2 7750201
Fax: +32 2 7750245
Email: IBCM2009@ecco-org.eu

Venue

Parlamentarna Skupstina Bosne I Hercegovine
(National Assembly Sarajevo)
Trg BiH,1
71000 Sarajevo
Bosnia & Herzegovina



Figura 2: In questo esempio il bambino ha scelto l'isola in cui vengono spiegate le difficoltà a gestire le attività quotidiane. Il bambino attracca, tocca la sezione relativa alle cose che vuole imparare. Es: cose che sono difficili da fare nella vita di tutti i giorni.

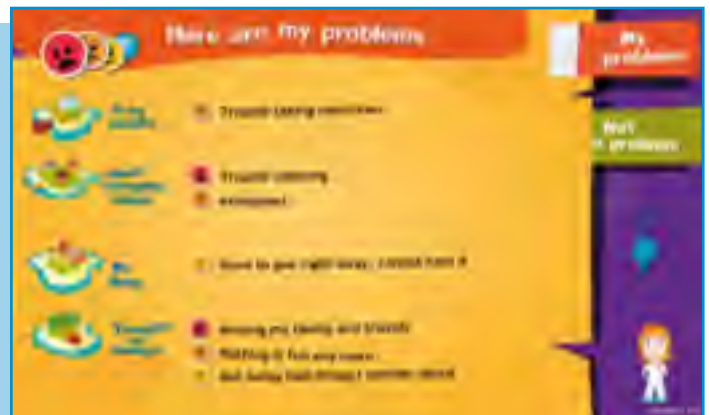


Figura 3: Nella sezione dedicata alle attività quotidiane, il bambino entra in una stanza in cui ogni oggetto rappresenta un problema che il bambino può selezionare. Questa selezione apre una nuova figura animata che illustra il problema molto dettagliatamente (Figura 4). Un tocco su una lente di ingrandimento, posta sulla destra, mette in evidenza gli oggetti della stanza che non sono ancora stati selezionati.



Figura 4: Ogni sintomo o problema è rappresentato da un'immagine, in questa figura sono rappresentati i problemi legati al sonno. Sulla sinistra è visualizzata una scala in cui il bambino può mostrare la gravità del problema. Il bambino, se non vuole leggere, può selezionare l'orecchio e il testo viene letto a voce alta.

Figura 5: Quando il bambino ha visitato tutte le isole, un report adeguato ai bambini riassume i problemi rilevati e può essere stampato. Questa stampa può essere usata dai professionisti della salute durante le visite con il bambino per adeguare la cura del paziente individualmente a ogni bambino.



Attraverso il computer, le funzionalità interattive, grafiche e audiovisive hanno reso possibile, con modalità diverse dai questionari, raccogliere le esperienze di sintomi e problemi dei bambini dalla prospettiva degli stessi bambini in un modo adeguato al loro stadio evolutivo. Questo permette ai bambini di riportare efficacemente i loro sintomi e problemi ai loro medici, inoltre aiuta i medici a fornire le cure al paziente in modo personalizzato.

In aggiunta al modulo per i bambini con cancro, SiSom è anche disponibile per bambini con disturbi cardiaci congeniti.

Per contatti:

e-mail: cornelia.ruland@rr-research.no

Relazione sul Congresso dell' EANO

Associazione Europea di Neuro-Oncologia

*Shanne McNamara, Infermiera specializzata Neuro-oncologia, Centro per la Neuro-oncologia di Edimburgo
Crewe -road, Edinburgh, EH4 2XU*

L'ottavo congresso dell'EANO si è svolto dall'11 al 14 settembre 2008 (ospitato dal gruppo spagnolo di Neuro-oncologia), al Palazzo dei Congressi della Catalogna a Barcellona in Spagna.

Giovedì 11 settembre, prima del congresso ufficiale, si è tenuto un evento satellitare organizzato da organizzazioni non-profit che si occupano di tumori al cervello. La sessione era accessibile sia a un pubblico di gente profana sia ai professionisti sanitari. Ci si è occupati dell'incidenza e dell'eziologia dei gliomi negli adulti e nei bambini e di nuove tipologie di trattamento. L'Associazione Internazionale per i tumori al Cervello (IBTA) (www.theibta.org) era rappresentata da Kathy Oliver, Segretaria, che ha discusso di ciò che è importante per il paziente. Ha sottolineato l'importanza del tener viva la speranza e della possibilità per i pazienti di avere accesso paritario alle cure. Un membro dell'assemblea è stato di recente sottoposto a un intervento per un astrocitoma anaplastico e ha fondato il primo gruppo di sostegno in Lituania (www.kartulengviau.lt). Ha sottolineato che la parità di trattamento è più un'aspirazione che un fatto reale.

Venerdì 12 settembre alle 8 del mattino è iniziata la conferenza principale con una "Sessione incontra l'esperto". Ho avuto l'onore di essere invitata a parlare, insieme al Dott. B. Muller di Kreischa, in Germania, sull'argomento "Cure di supporto nei tumori al cervello". Il Professor F. Graus, Presidente della EANO, ha aperto ufficialmente il Congresso e ha dato il benvenuto ai presenti; il Dott. I. Russos, Presidente del comitato organizzatore locale e scrittore e il malato di tumore al cervello Sig. Baltasar Porcel.

Durante la conferenza si è parlato di trattamenti abituali e di terapie del racconto, di gliomi, di tumori non gliali e di metastasi, di neuroimmagini, di patologia e di biologia cellulare. Tutti questi argomenti sono stati affrontati con l'attenzione al paziente e all'importanza della qualità della vita. Il programma completo si può scaricare da www.eano.eu.

Durante la pausa caffè e pranzo è stato possibile vedere poster e mostre, socializzare con colleghi e incontrare vecchi amici. Anche se io stavo preparando con apprensione la sessione infermieristica che avrei tenuto il venerdì pomeriggio. E' andata bene, anche perché la sessione è stata ben seguita e organizzata. I presentatori erano inglesi, olandesi e austriaci e la valutazione è stata positiva. Il giudizio complessivo e le presentazioni insieme agli abstract si possono scaricare dal sito della EANO (www.eano.eu).

Sabato 13 settembre nel pomeriggio sono stati presentati dei manifesti selezionati. Sono stata incaricata di aiutare la collega Dott. S. Erridge, inglese. Ha descritto l'esperienza di Edimburgo nell'impatto dei cambiamenti nella classificazione patologica e nei metodi di riferimento nel trattamento e nell'esito dei pazienti con glioma nel periodo 1988-2002.

Alla fine delle sessioni di sabato si è tenuta l'Assemblea Generale della EANO nella sede del congresso. Sono stati eletti nuovi membri del consiglio e quelli che lo hanno lasciato sono stati ringraziati per il loro lavoro. Il Professor Francesc Graus (Barcellona, Spagna) ha lasciato la presidenza e il Dott. Robin Grant (Edinburgh, UK) ne ha preso il posto. Maggiori informazioni sul sito EANO www.eano.eu.

Il Congresso si è concluso all'ora di pranzo domenica 14 settembre. Come di consueto è stato relativamente più tranquillo del resto

della conferenza ma non meno interessante. Il tempo si è mantenuto bello, come gli altri giorni, tutto da godere prima del rientro.

Durante il Congresso ci sono stati eventi satelliti sponsorizzati e l'opportunità di visitare stand espositivi. La sede del convegno era una moderna infrastruttura costruita appositamente e facilmente raggiungibile dalle maggiori attrazioni di Barcellona. Sono stati organizzati due eventi sociali; il primo - il Ricevimento di benvenuto - si è svolto nei magnifici giardini dell'Hotel Re Juan Carlos I, dove sono stati offerti drink tipici e tapas. La cena del convegno si è tenuta ai Mercati di Comillas, Drassanes Reials di Barcellona. Questo posto è vicino al porto e risale al XIII secolo. In origine era il cantiere navale reale. Dopo la cena siamo stati intrattenuti da cantanti folk spagnoli, che hanno cantato con gusto e sentimento completando una eccellente serata.

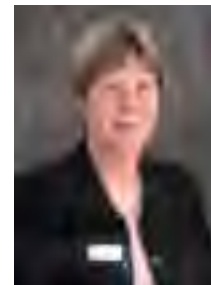
Barcellona è stata la sede ideale e il Congresso un successo. Sto aspettando Maastricht, Olanda, nel 2010, dove spero di ampliare la sessione infermieristica e di provvedere alle traduzioni a vantaggio degli infermieri che non parlano inglese in Europa.

In ogni caso tutti quelli che sono interessati alla Neuro-oncologia dovrebbero visitare il sito www.eano.eu e valutare di iscriversi. Gli infermieri hanno una quota ridotta di 50 Euro per 2 anni di tesseramento.

Shanne McNamara (EANO Membro Esecutivo del Consiglio per gli Infermieri)

Reference

1. S.Erridge, G. Kerr, M.Hart, C. Smith, S. McNamara, I. Whittle, R. Grant, A. Gregor. Verifica dei pazienti con Glioma riferita al Centro Tumori di Edimburgo 1988-2002: Patologia, trattamento e risultato. *Oncologia medica*; 2007; 19(3), S28-S28.



Miglioramento di un protocollo sul dolore

in un reparto di Onco-Ematologia Pediatrica

J. Bistoën¹, T. Bauters², V. Van De Velde¹, J. De Porre¹, J. Verlooy¹

¹ Dept. of Paediatric Haematology-oncology,

² Pharmacy Department, Ghent University Hospital - Ghent Belgium

Contesto

Gli operatori sanitari in tutto il mondo sono sfidati a migliorare e ripensare il loro modo di lavorare dovuto ad un rapido progresso delle conoscenze cliniche, al lavoro multi-professionale e alle conoscenze tecniche. La qualità delle cure è maggiormente influenzata dal miglioramento tecnico e clinico ed aumentato dalla conoscenza specifica, ma è l'efficace "lavoro di squadra" che fa la vera differenza nella qualità delle cure.

Questo documento affronta l'implementazione di un protocollo sul dolore in un reparto di onco-ematologia pediatrica, usando l'"Appreciative Inquiry" come forma metodologica e di ricerca.(1)

Finalità e obiettivi

SIOPEurope, EONS ed ECCO hanno avviato e finanziato un progetto: "La collaborazione tra medici e infermieri in Oncologia Pediatrica: un requisito fondamentale per la qualità della cura". (2,3)

Organizzando questo progetto, si miglioreranno e integreranno, come mostrato più avanti, le conoscenze tra medici e infermieri. Infine ciò permetterà un costante processo di crescita per entrambe le parti.

L'attuazione di un protocollo sul dolore pediatrico è il nodo focale del Dipartimento di Onco-Ematologia Pediatrica del Ghent University Hospital in Belgio.

Utilizzando un approccio olistico, (4) questo "progetto dolore" raggiunge una più accurata valutazione del dolore, una migliore conoscenza dello stesso, una migliore organizzazione e una comunicazione aperta in materia di dolore tra i membri dello staff e i pazienti, insieme ad un consistente piano di trattamento del dolore. Successivamente, con un incremento della qualità delle cure e la soddisfazione di tutte le parti coinvolte, dovrebbero essere raggiunti risultati apprezzabili, anche se questi saranno difficili da quantificare.

Metodi e schemi

Il metodo denominato 'Appreciative Inquiry' è una forma di ricerca che, come precedentemente indicato da F.Gibson (1) - è stato fondamentale per questo progetto (cfr fig. 1)



Nella fase Discovery, un'Appreciative Analysis basata sui principi SWOT, ha rivelato che la forza e il potenziale del team si trova nelle sue diverse costituzioni e nella sua molteplicità di idee, nella sua consapevolezza per la qualità delle cure erogate e nella conoscenza e attitudine al lavoro con protocolli scritti. Infine, la creazione di gruppi di lavoro e tavole rotonde di discussione hanno dimostrato di essere il miglior metodo per implementare nuove strategie infermieristiche.

La fase Dream sviluppa, da un ristretto gruppo gerarchico di persone, un team equilibrato di lavoro multiprofessionale. Un team che in tutte le sue diversità cresce a un dialogo aperto con tutte le parti coinvolte e che promuove la collaborazione. Questo dialogo dovrebbe essere basato su un input equivalente e dovrebbe portare ad una migliore comprensione dei diversi ruoli e un miglior apprezzamento dei percorsi decisionali effettuati dal team.

Piuttosto che fare delle dichiarazioni provocatorie applicabili e rilevanti per il reparto, dovute ad alcune tensioni al momento del decollo del progetto, è stato disegnato un progetto più pratico per quanto riguarda la collaborazione.

Per la necessità di scrivere un piano di trattamento del dolore, il consenso è stato facilmente ottenuto per un protocollo sul dolore pediatrico in un reparto specifico.

Per raggiungere il sogno abbiamo dovuto concentrarci su diversi livelli: ricerca, comunicazione, educazione.

In primo luogo è stato istituito un gruppo di lavoro, rappresentante di tutto il reparto, per diffondere il carico di lavoro e illustrare i principi fondamentali. Questo approccio "bottom up" insieme alla continua interazione con l'intero team ha garantito un forte coinvolgimento con il progetto.

Il nostro motto: "Di quello che fai, fa' quello che dici e dimostra di fare quello che dici!" ha sottolineato questo.

Alcuni passi sono stati intrapresi per definire più concretamente la necessità di un progetto sul dolore.

Sono stati riesaminati articoli circa l'attuazione di protocolli sul dolore; è stato effettuato un inventario circa le informazioni disponibili in reparto sul dolore. Nel Gennaio 2007 sono state valutate con un sondaggio le attuali prassi sul dolore (mediche e infermieristiche) di 10 pazienti con un episodio noto di dolore per la registrazione dello stesso (tipo/intensità/trattamento e risposta al trattamento). Un questionario anonimo di tutti i membri del team, nello stesso periodo, ha cercato di rilevare la conoscenza e l'atteggiamento verso il dolore e il suo trattamento.

Nel Novembre 2007 è stato organizzato un programma educativo congiunto. La conferenza copriva tre aree legate al dolore: fisiologia, valutazione e trattamento, è stata fissata da entrambi medici e infermieri per medici e infermieri. Era aperta a tutti i membri del team ma non era obbligatoria.

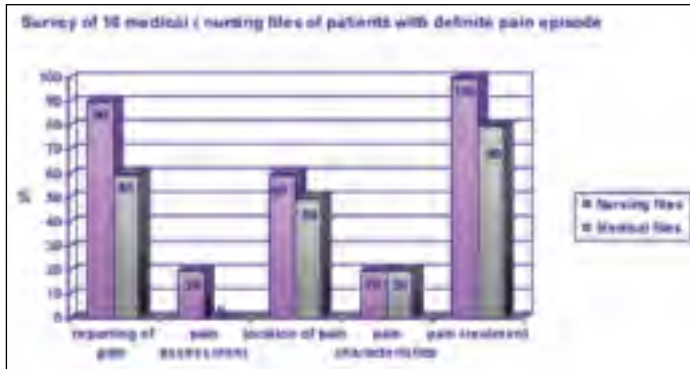
Nel frattempo, il gruppo di lavoro è stato ampliato con l'aggiunta di un farmacista clinico per assistere, scrivere e modificare un protocollo coerente e ben strutturato del dolore pediatrico.

A diversi centri di onco-ematologia pediatrica sono state chieste informazioni sul buon uso di un protocollo sul dolore pediatrico e le loro esperienze. Il gruppo di lavoro ha cercato di sviluppare un diagramma di flusso e un manuale pratico con informazioni teoriche

e consigli utili sul dolore e la sua terapia per garantire un chiaro piano di trattamento adattabile ai bisogni individuali del paziente.

La bozza del protocollo è stata esaminata criticamente dai membri del team e il trial pilota è stato lanciato nel Novembre 2008, dopo il Belgian National Week of Pain.

L'intenzione è quella di attuare il protocollo dopo la stesura finale, nel Gennaio 2009.



Risultati dei primi step:

Molte informazioni sul dolore e sulla sua terapia sembravano disponibili nel reparto ma non erano strutturate e in gran parte sconosciute ai membri del team.

Il sondaggio di 10 schede mediche e infermieristiche di pazienti con episodio di dolore noto ha mostrato una mancanza sistematica di informazioni scritte e discrepanze tra schede mediche e infermieristiche.

Nonostante il dolore e il suo trattamento siano stati frequentemente riportati; 90 % nelle schede infermieristiche e 60% nelle schede mediche, è stato raramente quantificato o specificato. Informazioni sull'intensità, la sede e le caratteristiche del dolore sono state riportate rispettivamente 20%, 60% e 20% nelle schede infermieristiche, e 0%, 50% e 20% nelle schede mediche. (Cfr fig. 2)

Il tasso di risposta del questionario per il "potenziale del team" è stato del 56% (30/54). La consapevolezza del dolore è stata sicuramente sufficiente (infermieri 90%- medici 70%); d'altra parte non c'è stata soddisfazione sulle attuali pratiche sul dolore (55% entrambi). Dubbi circa la conoscenza del dolore sono stati riportati dal 47 % degli infermieri e dal 27 % dei medici. La domanda e l'entusiasmo per il cambiamento e il miglioramento è stato abbondante (94% entrambi). (Cfr. Fig. 3)

Le conclusioni di sondaggio e questionario sono state comunicate al team. Sostenendo il metodo Appreciative Inquiry, particolare attenzione è stata posta sui risultati positivi (sensibilizzazione per il dolore ed entusiasmo per il cambiamento). La statistica dei risultati e le conclusioni sono state raccolte in un opuscolo e mostrate in una proiezione di diapositive nella sala del personale.

La valutazione del programma educativo congiunto è stata molto positiva. È stata ottenuta una presenza globale dell'84% (48/57) del target della popolazione (medici 50%, infermieri 94%, altri 83%). Inoltre è stato valutato positivamente anche per i contenuti teorici e pratici. Il programma della conferenza, le date e gli orari erano stati fissati dopo la consultazione unicamente del team infermieristico, questo ha portato ad un tasso di disparità di frequenza e ad un'organizzazione del programma in più tempi.

Durante la scrittura e la modifica del protocollo è stato notato uno spontaneo miglioramento nell'uso di strumenti di misurazione del dolore e sebbene la bozza del protocollo fosse stata completata nel mezzo del periodo estivo, l'entusiasmo per l'analisi era evidente.



Conclusioni:

La continua interazione con l'intero team ha portato ad un lento ma costante avanzamento del progetto con un crescente interesse per il tema del dolore. Questa è una solida base per l'attuazione di un nuovo protocollo sul dolore pediatrico.

L'uso del form Appreciative Inquiry e l'approccio bottom-up ha stimolato la sinergia e la forza del gruppo, ha abbassato la distanza tra medici e infermieri e ha mantenuta viva la motivazione e l'entusiasmo per il progetto.

In conclusione siamo fiduciosi che il trattamento del dolore in reparto sarà considerato come un esempio di facile lavoro multi-professionale che consentirà una migliore integrazione e comunicazione tra i membri del team. Ciò dovrebbe ottimizzare le risorse umane disponibili e migliorare la qualità delle cure nei nostri reparti.

Ringraziamenti

Vorremmo ringraziare tutti i membri del Dipartimento di oncematologia pediatrica del Ghent University Hospital, Belgium per l'entusiasmo e la partecipazione a questo progetto.

Riferimenti

- Bernie Carter Phd Professor of Children's nursing, dept of Nursing, University of Central Lancashire, Journal of Research in Nursing vol11(1)48-63, 2006 'One expertise among many ' working appreciatively to make miracles instead of finding problems (original paper)
- Faith Gibson, Senior Lecturer in Children's Cancer Nursing Research, Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust , London UK ; basic principles of Appreciative Inquiry (FECS Special Project first Seminar Milan November 2006)
- ECCO=European Cancer Organisation
EONS= European Oncology Nursing Society
SIOP = International Society of Paediatric Oncology
- Federation of European Cancer Societies (FECS) Special Project: Nurses and Doctors in Paediatric Oncology working together. A multi-step action Research laboratory, a joint project between SIOP and EONS (November 2006-November 2008)
- Approccio olistico:
Invece di un unico collegamento da psyche a corpo o vice versa, l'approccio olistico mira a creare un modello sistemico dove molteplici fattori, biologici, psicologici, sociali e spirituali, sono considerate collegati. Come Aristotele aveva scritto in Metafisica: "L'intero è più della somma delle sue parti!" (def.Wikipedia, libera enciclopedia)
- Principi SWOT:
l'analisi SWOT è un metodo di pianificazione strategica usato per valutare i punti di forza, le debolezze, le opportunità e i pericoli coinvolti in un progetto. Si tratta di specificare l'obiettivo di un progetto e di identificare i fattori interni ed esterni che ono favorevoli o sfavorevoli al raggiungimento dell'obiettivo (def. Wikipedia, libera enciclopedia)



European Oncology Nursing Society (EONS)

INTRODUCTION

The European Oncology Nursing Society (EONS) has provided support to cancer nurses across Europe since 1984. The mission of EONS is to add value to the work of its individual members and national societies in delivering care to patients with cancer. It aims to assist in the promotion of healthy communities through influencing, research and education.

The changing landscape of cancer management in relation to cancer treatments, new technologies, psychosocial care and health care provision has meant a significant shift in the way nurses apply their clinical skills and knowledge in the workplace. However, the professional development and status of cancer nurses across Europe is not uniform and EONS strategic agenda (CARE) aims to address this inequality by working with oncology nurses through their national societies.

STRATEGIC PRIORITIES

Communication

Communicating with and to oncology nurses across Europe remains a challenge. Developing diverse communication pathways is complex and EONS is committed to doing this by continuing to produce and distribute (through the national societies) a newsletter four times a year. The EONS website (part of Cancerworld) is an established forum for cancer nurses and EONS will be developing multi-language sections within the site as well as options for interactive forums to promote professional discussion, information and networking. The European Journal of Oncology Nursing continues to be one of the leading cancer journals and celebrated 10 years of publication in 2006.

Political Agenda

EONS is one of the professional cancer societies that form part of the umbrella organisation renamed ECCO in 2007 (European CanCer Organisation) previously known as FECS – Federation of European Cancer Societies. The organisation provides a collective political voice in Europe. EONS is also a member of the European Specialist Nurses Organisation (ESNO) which consists of associations from both European Nursing Specialist and Nursing Interest Groups. The organisation acts as a platform to represent nursing in the wider political forum.

CARE encompasses four bodies of work:

- C Communication
- A Activities for the Political agenda
- R Research
- E Education

Research

Promoting evidence based clinical practice through research has always been a core function of EONS. Various grants are distributed through EONS to promote and facilitate research initiatives. One of the priorities is to develop a European cancer nursing research network which will enable wider collaboration, participation and sharing of research evidence as well as build a body of research and development expertise.

Education

The themes as priorities in education are to develop cancer nurse educators to develop and accredit teaching programmes which have education quality standards as part of the review process. Inequality in accessing post-registration cancer nursing education exists across Europe. Alongside this work is the commitment to develop specialist education and leadership programmes which can be viewed in www.cancerworld.org/eons

Notwithstanding the busy agenda the patient experience lies at the heart of the CARE Strategy. By utilising and working in collaboration with patients, EONS will continue to provide a unique contribution to the agenda of cancer care in Europe, whilst promoting the unique contribution of cancer nursing in this process.

For more information on EONS, please contact the secretariat at

eons.secretariat@skynet.be

Aggiornamenti sulle politiche per il cancro in Europa

Jan Foubert

Aggiornamenti sulle attività politiche della Commissione Europea Cancro

Le ultimissime dalla Commissione europea dichiarano che il lungamente atteso rapporto sul cancro dell'EU previsto inizialmente per i primi del 2009 è stato posticipato. Secondo la Commissione europea, la Piattaforma sul Cancro programmata originalmente per i primi del 2008, sarà promossa per la metà del 2009 e coinvolgerà una varietà di stakeholder compreso i rappresentanti degli Stati membri e dell'industria. Il rapporto sul cancro in Europa potrebbe essere pubblicato alla fine di 2009 subito dopo la piattaforma. La Commissione, comunque, non ha ancora fissato nessuna scadenza specifica.

Nell'ottobre 2008 la Commissione ha pubblicato la versione interna del report sull'implementazione della raccomandazione del Consiglio sullo screening antitumorale.

La Dichiarazione Mondiale Tumori lancia obiettivi ambiziosi per 2010

Il 31 agosto 2008, la Dichiarazione Mondiale Tumori 2008 è stata presentata a Ginevra durante il Congresso mondiale sul cancro organizzato dall'Unione Internazionale contro il Cancro. La Dichiarazione comprende 11 obiettivi da attuare entro 2020 e invita le parti rilevanti a prendere un'immediata posizione per rallentare e una volta per tutte invertire il numero di morti per tumore. Questo dovrebbe essere concretizzato impegnandosi sugli obiettivi fissati e offrendo risorse e sostegno politico. Gli obiettivi enunciati dalla Dichiarazione includono:

- Realizzare concreti programmi di controllo dei tumori;
- Migliorare la misurazione del carico complessivo dei tumori e dell'impatto degli interventi di controllo dei tumori;
- Ridurre, significativamente, il consumo di fumo, l'obesità e il consumo di alcol;
- Avere libero accesso ai programmi di vaccinazione contro l'HPV;
- Aumentare la consapevolezza pubblica sulle patologie tumorali;
- Incrementare la diagnosi precoce dei tumori attraverso programmi di screening più appropriati;
- Migliorare l'accesso a diagnosi di cancro accurate, somministrare cure antitumorali appropriate e provvedere ai servizi di riabilitazione;
- Aumentare la disponibilità di efficaci misure di controllo del dolore;
- Migliorare le opportunità di formazione per i professionisti sanitari su tutti gli aspetti di controllo dei tumori;
- Incrementare significativamente il tasso di sopravvivenza da cancro in tutti i Paesi.

Per realizzare questi obiettivi, la Dichiarazione propone un numero di azioni prioritarie. Queste azioni puntano a porre il cancro come una priorità nelle politiche sanitarie, a migliorarne la prevenzione e la diagnosi precoce, così come a facilitarne l'accesso alle cure. In particolare, la Dichiarazione mira a una più stretta collaborazione con l'industria farmaceutica per aumentare l'accesso ai farmaci antitumorali affinché questi siano abordabili dal punto di vista economico e sicuri.

Interpellanza parlamentare sulle informazioni ai Pazienti e l'Iniziativa della Cochrane

Dorette Corbey ha sottoposto una interpellanza scritta al Parlamento Europeo sull'accesso dei cittadini europei alla Biblioteca Cochrane, la quale pubblica revisioni sui metodi di cura.

Nella sua domanda, Corbey ha fatto riferimento allo studio Concord: 'la sopravvivenza dal Cancro in cinque continenti: un studio mondiale

conoscitivo', del Prof. Michel Coleman et al e del gruppo di lavoro Concord. Questo studio, pubblicato on-line in Lancet Oncology nel luglio 2008, rilevò che ci sono diseguaglianze significative e differenti tassi di sopravvivenza per i diversi tipi di cancro in Europa. Queste differenze possono essere dovute alle diverse tecniche diagnostiche, al diverso accesso alle cure, e ai diversi livelli d'efficacia dei protocolli di screening e cura.

Dal 1993, le informazioni sulla salute e sull'efficacia dei protocolli di cura sono raggruppate dalla Cochrane Collaboration, che pubblica revisioni indipendenti on-line nella Cochrane Library. Queste informazioni possono essere usate dai clinici e dai pazienti. Attualmente, l'accesso gratis alla biblioteca on-line non è consentito a tutti i cittadini dell'EU. L'Unione Europea Alleanza per la Disseminazione dell'Evidenza ha sottoposto perciò una petizione al Commissario della Salute dell'EU in cui chiede l'accesso universale alla Cochrane Library.

La Ricerca sul Cancro in Europa: quale in futuro?

Nel numero di settembre dell'European Journal of Cancer è stata pubblicata un'intervista del Prof. Richard Sullivan sulla 'Ricerca sul Cancro in Europa'.

Prof. Sullivan delinea tre 'ere' della ricerca sul cancro in Europa, e mette in rilievo gli effetti politici di questa ricerca. La prima cominciò coi primi studi EUROCARE dalla metà alla fine degli anni novanta. Mentre gli attori coinvolti sbagliarono nell'aderire a una 'visione unica' sul cancro, a questo punto, varie organizzazioni (ECCO, UICC, ESMO, ECL) si allearono negli anni a seguire, iniziando la 'seconda era.' La 'terza era' comincia nel 2005 ed è segnata dalle grandi istituzioni e dalle agevolazioni sul cancro che ne fanno progredire la ricerca. Questo portò a una maggiore cooperazione e a un impegno collettivo per la ricerca e per mettere in relazione gli ospedali e le università. L'autore menziona anche che "rimane da vedere come il prossimo Programma Nazionale per il Controllo dei Tumori lavorerà con le varie parti coinvolte."

Il Prof. Sullivan conclude dicendo quello ci non sarà mai un "Istituto europeo tumori" come negli Stati Uniti, poiché questo contrasterebbe con l'approccio eterogeneo che aggiunge efficacia e creatività alla ricerca europea sul cancro. Ciononostante immagina la creazione di un forum per coordinare la ricerca sul cancro e guidare così l'innovazione. Dal punto di vista politico, in Europa sarebbe auspicabile una "voce collettiva" per meglio sviluppare la ricerca.

Il Forum dei Pazienti europei (EPF) lancia il Manifesto dei Pazienti

A settembre il Forum dei Pazienti europei (EPF) ha presentato il Manifesto dei Pazienti e chiede un reale miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria in Europa.

L'EPF è un'organizzazione ombrello che rappresenta 37 organizzazioni europee di pazienti attive nel campo della salute pubblica europea. L'EPF rappresenta in tutto 150 milioni di pazienti. Il Manifesto dei Pazienti fa riferimento a 3 aree fondamentali:

- Pari ed opportuno accesso a: diagnosi effettiva, trattamento e supporto;
- Migliori informazioni e risorse affinché i pazienti possano essere partners nel individuare la loro cura;
- Voce ai pazienti affinché possa essere sentita a Brussels ed in tutta l'Unione Europea, promuovendo l'empowerment dei pazienti, aumentando l'allocatione di fondi nella politica della salute in Europa e sostenendo il 18 aprile come la giornata europea dei diritti dei Pazienti

L'EPF chiede al Parlamento europeo di attuare i diritti dei pazienti e riflettere circa le priorità delle attività e delle iniziative. Il Manifesto dei Pazienti è stato concepito per fare dei diritti dei pazienti la pietra miliare del presente e del futuro per le iniziative relative salute.

From the EONS News Team

Negli ultimi due anni 14 associazioni aderenti all'EONS hanno condotto 40 corsi TARGET con oltre 700 partecipanti. Il riscontro emerso dalle valutazioni è stato molto incoraggiante e i docenti invitati hanno manifestato solo frasi di elogio per il corso e per la documentazione allegata. Nel 2008 sono stati organizzati corsi in Austria (Settembre), Belgio (Ottobre), Germania (Marzo e Giugno), Grecia (Ottobre), Israele (Maggio e Giugno), Svezia (Febbraio e Aprile) e Svizzera (Aprile), con riscontri molto positivi da parte dei partecipanti circa la qualità delle presentazioni e i materiali del corso. Uno dei partecipanti ha sottolineato che „Questo è un corso molto ben pianificato con un perfetto passaggio dalla teoria alla pratica“. Un partecipante al corso in Svezia ha messo in evidenza che „questa è una formazione molto importante per la cura del paziente, spero che in futuro ci sia una maggior proposta di corsi di questo tipo, ho aumentato la mia conoscenza, sono diventato più motivato e il mio lavoro è diventato più piacevole.“. Al momento di questo articolo, sono in programma corsi in Germania (Novembre) e in Italia (Novembre e Dicembre). TARGET è un'iniziativa educativa che mira a fornire agli infermieri una più ampia comprensione della scienza sottostante le terapie mirate in generale e una conoscenza specifica dell'uso e dell'efficacia delle terapie mirate EGFR.

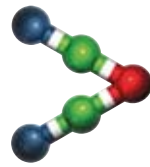
Il corso TARGET affronta i temi seguenti:

- La biologia del cancro
- come le nuove terapie sono specificamente mirate a molecole e pathways
- come queste terapie vengono usate nella pratica clinica
- considerazione degli infermieri quando si occupano di pazienti in target therapy
- supporto dei bisogni dei pazienti e dei loro cari.

I rapidi sviluppi in ambito dell'oncologia medica hanno ricadute sulla pratica clinica.

Indipendentemente dai luoghi di lavoro, le terapie molecolari mirate sono state registrate per un ampio raggio di tumori e sono continuamente in espansione in seguito a ulteriori verifiche cliniche. Il numero di tali agenti terapeutici è esponenzialmente cresciuto negli ultimi anni i regimi delle terapie più recenti sono non di rado una combinazione di un anticorpo monoclonale o inibitore di trasmissione del segnale e regimi di chemioterapie convenzionali. Abbiamo anche osservato che, per alcuni tumori, i nuovi farmaci possono essere anche impiegati come monoterapia.

Il programma "originale" TARGET era adeguato agli inibitori EGFR/TKI. Questo settore ha mantenuto una rilevanza medica. La condizione tuttavia di altri pathways come il VEGF, proteasi inibitori e inibitori multi-chinasi hanno reso necessario un aggiornamento dei materiali TARGET. La tendenza nella branca farmaceutica nei riguardi delle nuove terapie tumorali orali, sebbene non tutte nuove, ha definito le implicazioni per la pratica infermieristica. Anche questo argomento è stato introdotto nel nuovo materiale. Per fornire suggerimenti per l'introduzione di nuovi materiali è stata costituito un gruppo di lavoro.



target

Tale gruppo comprende:

Liesbeth Lemmens	Belgium
Clementine Molin	Sweden
Maggie Uzzel	UK
Annie Young	UK
Jan Foubert (EONS CEO)	Belgium
Jan Hawthorn (medical writer)	UK
Anita Margulies (Chair)	Switzerland

Molti dei membri del gruppo hanno partecipato alla compilazione della prima edizione del materiale TARGET.

Il progetto TARGET inizialmente è stato sostenuto da un generoso finanziamento dalla Merck, Darmstadt, Germania. Questo sostegno e la possibilità di sviluppare i materiali del primo corso TARGET non possono essere sottovalutati.

Con il cambio della disponibilità del prodotto, EONS ha deciso che per lo sviluppo di un aggiornamento era importante orientarsi a un approccio con più case farmaceutiche.

Abbiamo trovato partners disponibili con Amgen e Novartis. Altre case farmaceutiche sono state contattate e speriamo prima o poi in un loro sostegno. Questa politica permette anche ai contenuti del materiale TARGET di essere non solo di ampio spettro, ma neutrali nella presentazione. Gli infermieri sono coinvolti con tutti i farmaci, i tumori di ogni entità, tutte le tipologie di pazienti e tutte le condizioni economiche sanitarie.

Un risultato dell'EONS è l'aver fornito alle associazioni membre le informazioni e il supporto formativo sufficiente per permettere di incontrare la domanda continuamente crescente nel settore della salute oncologica. Se la tua associazione non ha ancora promosso un corso TARGET, ne prenda in considerazione uno per il 2009 con il TARGET Update.

Darete ai vostri soci uno dei migliori corsi possibili per conoscere quest'area di trattamento dinamicamente crescente e fornirete loro gli strumenti per incrementare la cura e il sostegno ai pazienti e ai loro cari. Finanziamenti Eons possono essere utilizzati nel caso in cui desideriate fare traduzioni nella vostra lingua madre: sono state stanziati due borse di studio a questo fine. Attualmente TARGET è disponibile in Inglese, Olandese, Francese, Tedesco, Italiano e Spagnolo.

Per attivare corsi TARGET o per finanziamenti per traduzioni siete pregati di contattare il segretario dell'EONS, Mr. Rudi Briké (eons.secretariat@skynet.be).

Le informazioni sono anche disponibili sul sito web dell'EONS www.cancerworld.org/eons

Prevenzione oncologica tra i giovani:

il vaccino HPV

Dr. Daniel Kelly, Reader, School of Health & Social Science, Middlesex University, London

Introduzione

Le iniziative di prevenzione del cancro normalmente sono orientate verso gli adulti. Smettere di fumare, l'autopalpazione al seno e ai testicoli e una sana alimentazione sono esempi di campagne alla salute che hanno incoraggiato gli adulti ad adottare scelte più sane. Il recente lancio del programma di vaccinazione per l'HPV (Human Papilloma Virus) è un nuovo passo avanti nella prevenzione del cancro, in quanto si rivolge a ragazze e alle giovani donne prima che diventino sessualmente attive. Dopo l'avvio di rapporti non protetti non vi è un aumento del rischio di esposizione al virus HPV che è coinvolto nella promozione di cambiamenti cellulari e, infine, del tumore al collo dell'utero. Comunque, questa iniziativa di prevenzione non è stata senza critiche e ha provocato polemiche in quanto alcuni sostengono che potrebbe incoraggiare a un comportamento promiscuo e ad andare contro gli insegnamenti religiosi. Questo articolo considera alcune implicazioni infermieristiche dell'applicazione della vaccinazione al cancro da HPV.

HPV e Cancro

Il cancro cervicale è il secondo tumore più comune nelle donne giovani (di età compresa tra i 15 e i 44 anni) dopo il cancro al seno. Nell'Unione Europea si ritiene vi siano circa 33.000 casi di cancro cervicale e circa 15.000 decessi ogni anno. Importante, il cancro della cervice è anche una grande preoccupazione per la salute pubblica nel mondo in via di sviluppo: 83% di tutti i nuovi casi di cancro cervicale sono ora stati segnalati in questi Paesi (Parkin & Bray 2006).

Il tratto genitale è suscettibile all'infezione del virus da HPV, particolarmente importanti sono i ceppi ad alto rischio del virus che includono il 16 e 18 (Cancer Research UK 2008). L'HPV è coinvolto anche nel cancro anogenitale in entrambi i sessi. Tuttavia, non tutte le forme di HPV causano il cancro, il quale è un punto importante come quasi l'80% delle donne può essere infettato da una qualche forma di questo virus nel corso della loro vita. Si ritiene che le infezioni ripetute portino proteine prodotte dal virus HPV, al fine di promuovere una divisione cellulare inappropriata.

L'immunizzazione promuove la protezione richiamando l'attenzione delle difese del corpo per la presenza di un'invasione potenzialmente dannosa da particelle come i virus. Ci sono due vaccini HPV attualmente disponibili (Gardasil prodotto da Sanofi-Pasteur e Cervarix prodotto da GlaxoSmithKline), ma si afferma che non siano in grado di offrire completa protezione da tutti i possibili ceppi dell'HPV. L'obiettivo di entrambe i vaccini HPV 16 e 18, afferma che circa il 70% dei tumori della cervice sarà impedito dal loro uso. Gardasil protegge anche contro l'HPV 6 e 11 che sono responsabili dei condilomi genitali.

La scelta del prodotto utilizzato in recenti campagne di vaccinazione avviate in tutta Europa sembra essere stata guidata da evidenze scientifiche a disposizione e da questioni di costi e benefici. Oltre al programma di vaccinazione vi è anche un ben noto programma di screening del cancro cervicale che è stato pensato per ridurre l'incidenza globale di questa malattia fino ad un massimo dell'80% (Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie 2008). La differenza con l'approccio alla vaccinazione è che è specificamente mirata a ragazze prima che diventino sessualmente attive. Oltre a qualsiasi forma preoccupazioni circa i relativi rischi associati alla vaccinazione stessa, l'età del gruppo target ha sollevato una serie di polemiche.

Controversie

Le controversie associate al programma di vaccinazione dell'HPV ruotano attorno alla preoccupazione per il fatto che sia associata alle future attività sessuali in un gruppo di età che è ancora sotto l'età legale del consenso. Questo è aggravato dalle preoccupazioni di alcuni genitori circa il fatto che esso non debba essere somministrato nelle scuole, ma richiedendo l'approccio al loro medico di famiglia. Nel Regno Unito questo ha portato alcuni dirigenti scolastici di rifiutare il permesso di avviare il programma di vaccinazione. Ulteriori preoccupazioni sono state espresse circa l'uso del vaccino stesso, i rischi di possibili effetti collaterali sconosciuti a lungo termine e profilassi di esposizione ad un agente che alcuni genitori non sentono il verificarsi dentro il contesto di una relazione monogama. In tutta Europa sembra esserci il consenso che la vaccinazione dovrebbe essere messa a disposizione, anche se le modalità di consegna varia in ciascun Paese (Organizzazione Mondiale della Sanità Europea 2008). In alcuni Paesi, per esempio, un programma di recupero per le giovani donne di età inferiore a 18 anni. Il degrado sociale e l'associazione ai fattori di rischio del cancro come il fumo devono essere considerati nei programmi di prevenzione del cancro cervicale.

Per questo cancro infermieri sollevano un numero di implicazioni che vengono riportate di seguito. Chiaramente i paesi a basso reddito dell'Unione Europea saranno svantaggiati e la determinazione del prezzo dei vaccini può aver bisogno di essere graduata per consentire l'accesso ad una diffusa vaccinazione. Lo stesso problema può sorgere anche maggiormente nel mondo in via di sviluppo dove si verifica la maggior parte dei tumori cervicali.

Implicazioni

E' importante che gli infermieri oncologici di tutta Europa siano consapevoli del programma di vaccinazione dell'HPV adottato nel proprio Paese. Mediante un'azione di sensibilizzazione circa l'importanza dell'HPV in relazione alla prevenzione del cancro cervicale gli infermieri che lavorano nel settore della sanità pubblica o nella scuola probabilmente hanno un ruolo influente sulla decisione presa da parte dei genitori, così come le giovani donne se accettare il vaccino.

In alcuni setting a giovani uomini è stato offerto il vaccino. L'HPV è sessualmente trasmesso ed il vaccino potrebbe fornire una protezione supplementare contro altri tumori compresi quelli provenienti da pene o ano (Parkin & Bray 2006). Attualmente, tuttavia, c'è poca evidenza scientifica pubblicata disponibile circa l'efficacia sui ragazzi.

Tuttavia, ci sono anche importanti aspetti etici e giuridici circa la capacità dei giovani di partecipare a programmi di vaccinazione contro l'HPV, o per i loro genitori o tutori di farlo per loro conto. Nella maggior parte della stampa nel Regno Unito la voce dei giovani non è così ovvia come quella dei politici, genitori o leader religiosi. Mentre il consenso è probabilmente l'approccio preferito in queste circostanze, questo non può essere sempre possibile quando l'attività sessuale è parte del dibattito.

Ci sono una serie di utili risorse web disponibili dirette a giovani o ai genitori e per coloro che desiderano imparare di più sulla vaccinazione dell'HPV. Questo include un forum sul sito del Regno Unito che affronta questioni chiave in un tono che sia informativo e non valutativo. E' inoltre possibile scaricare una serie di opuscoli per i diversi gruppi di età attraverso le fasce di adolescenti. Sono inoltre disponibili informazioni per gli insegnanti di scuola, genitori e gli operatori sanitari. L'indirizzo del sito è: <http://www.immunisation.nhs.uk/Vaccines/HPV>

In breve

Il vaccino dell'HPV è stato acclamato come un significativo passo avanti nella prevenzione al cancro cervicale. Ora è stato adottato nella campagna pubblica di immunizzazione per giovani donne in tutta Europa ed è una responsabilità degli infermieri di oncologia essere a conoscenza della dimensione biologica, finanziaria, etica e politica allegate a questa importante iniziativa di sanità pubblica (Wright et al 2006). C'è anche una necessità per i colleghi di condividere le loro esperienze di attuazione del programma e garantire che essi abbiano voce in modo misurato ed equilibrato nel dibattito in corso circa la vaccinazione dell'HPV. Per molti anni gli infermieri hanno somministrato altri vaccini a persone giovani, vaccini legati al cancro, tuttavia, sollevano nuove preoccupazioni in particolare quando associate a discussioni circa il rischio di cancro in futuro, l'attività sessuale e gli stili di vita dei giovani.

Ci sono anche opportunità di imparare gli uni dagli altri e di influenzare la politica sanitaria a livello nazionale ed europeo quando sono in corso dibattiti circa la vaccinazione dell'HPV. Nell'EONS siamo in buona posizione per continuare il dibattito circa il ruolo che

svolge la salute sessuale, sia nella prevenzione di alcuni tumori, come nel caso dell'HPV così come durante il trattamento ed oltre.

Bibliografia

- Cancer Research UK (2008). Behind the headlines- HPV vaccines. London.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2008). ECDC Factsheet on HPV vaccines. Brussels.
- Parkin D M, Bray F (2006). The burden of HPV-related cancers. *Vaccine*. 24, Supplement 3, Pages S11-25.
- World Health Organisation Europe (2008). Preparing for the introduction of HPV vaccination programme In the WHO European region. Strategy paper. Accessible at www.euro.who.int/document/e91432.pdf.
- Wright T, Van Damme P, Schmitt HZ, Meheus A (2006). HPV Vaccine introduction in industrialized countries. *Vaccine*. 24, Supplement 3. Pages S122-131.

Resoconto del 7° Congresso della Balkan Union of Oncology

Sultan Kav, President Elect

La Balkan Union of Oncology ha tenuto la sua 7^a conferenza in Ottobre a Kusadasi (Turchia). Quest'anno la comunità professionale oncologica turca è stata ospite a questa conferenza interdisciplinare. Circa 550 tra medici e infermieri da 7 Paesi balcanici hanno partecipato.

Il programma infermieristico è stato organizzato dalla Turkish Oncology Nursing Association in collaborazione con le associazioni omologhe di Grecia, Serbia e Bulgaria. Si è trattato della prima conferenza di tre giorni per infermieri di oncologia organizzata in un Paese balcanico. In totale, 70 infermieri di oncologia e 24 relatori hanno partecipato da 6 Paesi (Armenia, Bulgaria, Grecia, Macedonia, Serbia, Turchia). Il programma infermieristico è consistito di comunicazioni orali e poster con relatori internazionali tra cui Sara Faithful (UK), Presidente EONS, e il dr. Judi Johnson (USA), del MASCC. Per gli infermieri di questa zona si è trattato di un'occasione unica di confrontare esperienze, riflettere sulla propria pratica e creare contatti per collaborazioni future.



Alcuni tra gli argomenti del programma infermieristico:

- L'infermieristica oncologica in Europa e le attività EONS
- Il futuro dell'infermieristica oncologica nei Balcani
- Cure palliative e questioni di fine vita
- Sviluppare il ruolo dell'infermieristica in radioterapia
- L'infermiere mentore in oncologia
- Effetti collaterali misconosciuti e argomenti ignorati in infermieristica oncologica
- Implicazioni infermieristiche nella prevenzione, diagnosi e gestione delle emergenze oncologiche
- Terapie non farmacologiche per la gestione dei sintomi
- Cambiamenti in oncologia: gli agenti orali
- Stress e strategie di supporto per infermieri in oncologia
- Oneri di caregiver e famiglia: si possono misurare?
- Sviluppo di programmi educativi per pazienti oncologici e familiari

Prospettive di politiche sanitarie: i servizi oncologici per i giovani in Inghilterra.

Louise Hooker, Project Manager, Children and Young People IOG Implementation.
National Cancer Action Team, London

Introduzione

I bisogni dei giovani pazienti oncologici hanno riscosso un' aumentata attenzione da parte della società e iniziano così a vedersi i primi cambiamenti nei servizi psicosociali e alla salute.

L'area della politica sanitaria che influenza il servizio per questi pazienti è quella relativa ai bambini e gli adolescenti in generale, inoltre si occupa di specifiche iniziative in campo oncologico, strategie a livello nazionale riguardanti la salute e l'assistenza sociale e l'educazione alle famiglie fornendo un ampio contesto in cui operano anche i servizi oncologici per i giovani.

Questo breve articolo riassume alcune recenti iniziative nel campo della politica sanitaria e le relative implicazioni nello sviluppo di modelli di servizio nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale (NHS) per giovani malati oncologici.

Vi è una considerevole variazione tra la terminologia e le fasce d'età comprese nella politica e nei modelli per i giovani.

Il documento chiave su cui si basano le strategie per l'assistenza include ragazzi fino al compimento del loro 19° compleanno, età considerata il punto di passaggio tra l'età pediatrica a quella adulta. Comunque, le linee guida specifiche per i servizi oncologici ai giovani includono persone fino ai 25 anni. Questo articolo è relativo a "giovani" di età compresa tra i 13 e i 24 anni, ma la frase "adolescenti e giovani adulti" (TYA) è spesso utilizzata in relazione ai modelli dei servizi e i termini sono qui intercambiabili.

Struttura di un Servizio Nazionale per bambini e giovani.

La Struttura di un Servizio Nazionale (NSF) per bambini, giovani e servizi relativi alla maternità è stata pubblicata nel 2004 (1). Questo annunciato programma decennale riforma e riconosce standard a livello nazionale di servizi rivolti a bambini e giovani (CYP). La NSF è suddivisa in tre parti, la 1° Parte si basa su una serie di standard richiesti ai servizi per l'assistenza ai giovani pazienti e ai loro familiari.

La 2° Parte è indirizzata a bambini, giovani e ai loro genitori che hanno bisogni particolari inclusi servizi per CYP che hanno disagi, sono ricoverati o hanno disabilità, problemi di salute complessi o disturbi mentali.

La 3° Parte si occupa dell'assistenza alla maternità dalla gravidanza ai primi 3 mesi dopo la nascita.

Le tre parti della NSF hanno avuto un'influenza particolare nello sviluppo dell'assistenza oncologica nei giovani.

Servizi appropriati all'età: Il punto chiave per il futuro sviluppo di servizi per i giovani è il requisito della NSF che tutti i ragazzi con più di 19 anni possano avere accesso a servizi adeguati alla propria età affinché abbiano risposte adeguate ai propri bisogni assistenziali, in base allo stadio di sviluppo, e che esse possano essere erogate, in considerazione dell'età, sia in unità per adolescenti che in altri reparti.

Assistenza specialistica erogata localmente: La NSF prevede che tutti i CYP possano usufruire delle conoscenze e dell'esperienza di servizi specializzati quando necessario, e che valutazioni più complesse, cure e trattamenti possano essere erogate anche sul territorio.

Comunque l'assistenza specializzata a livello locale può essere erogata da reti ospedaliere supportate da servizi ambulatoriali, che includono cliniche periferiche, servizi di assistenza infermieristica,

linee di supporto e programmi di insegnamento rivolti ai membri degli staff.

Assistenza nel periodo di passaggio: La NSF insiste in particolare modo sulla necessità che i bisogni, nel passaggio dai servizi pediatrici a quelli dell'età adulta, siano pianificati e coordinati sulla base degli specifici bisogni di ogni individuo.

Stabilisce inoltre che il passaggio dovrebbe essere ad un "Servizio per adulti interessato e capace, strettamente collegato a servizi pediatrici, con una comprensione dei bisogni evolutivi dei giovani adulti e che partecipa attivamente alla transizione".

Strategia Oncologica Nazionale

Nel 2000 è stata pubblicata una strategia nazionale per la riforma dei servizi oncologici, il Piano Oncologico del NHS (2).

Ha così preso l'avvio un programma su vasta scala per la riconfigurazione e i cambiamenti nell'organizzazione e nella pratica dell'assistenza in oncologia.

Uno dei punti guida per i cambiamenti è stato lo sviluppo da parte dell'Istituto Nazionale per la Salute e l'Eccellenza Clinica (NICE) di una serie di direttive basate sull'evidenza per il commissionamento e la fornitura di servizi oncologici, denominate "Guide per il Miglioramento dei Risultati" (IOGs).

Le guide sono state ideate principalmente per fornire servizi a gruppi di pazienti in base alla loro patologia es. tumore colorettole, ma la pubblicazione di linee sul "Miglioramento dei Risultati nei Bambini e nei Giovani Adulti con Tumore" risale al 2005 (3).

Questo riflette la direzione e l'alto livello della strategia delle NSF che comprende specifiche raccomandazioni per l'erogazione di servizi oncologici rivolte a bambini e giovani, con l'impegno di una revisione sistematica delle "evidenze" disponibili e consultandosi con specialisti clinici e utilizzatori del servizio per raggiungere un "consensus" di opinioni di esperti basate, ove esistente, sull'evidenza.

Il CYP IOG ha cercato di fornire una struttura alla fornitura del servizio designando centri specializzati e ospedali locali, attraverso la gestione di networks clinici e assicurandosi che questi servizi potessero avere un sufficiente numero di pazienti in modo da poter essere sostenibili sia da un punto di vista finanziario che clinico, in relazione al livello di cure erogate.

L'enfasi è su "servizi sicuri ed efficaci" sul territorio, se ciò è fattibile, altrimenti, meglio evitare.

Elementi del CYP IOG che stanno dimostrando di essere particolarmente significativi, per i servizi rivolti agli adolescenti e ai giovani in generale, includono quanto segue:

Centri Principali di Trattamento (PTCs): lo IOG definisce le componenti principali dei PTCs per adolescenti e giovani adulti e stabilisce che percorsi definiti debbano essere concordati a seconda della patologia.

Ogni PTC deve essere in grado di sostenere l'intera gamma di servizi e di definire adeguati livelli di preparazione del proprio staff. Tutte le cure per i pazienti con meno di 19 anni dovranno essere fornite in modo adeguato in relazione all'età del paziente; i soggetti con 19 o più anni devono avere la possibilità di accedere, quando necessario, ad "attrezzature" e supporti appropriati.

Team multidisciplinari (MDTs): L'assistenza sarà erogata da un team multidisciplinare che potrà fornire al paziente una competenza

specifica in relazione della malattia e dell'età. MDTs per TYAs dovranno assicurare all'interno delle loro equipe la presenza di membri con profili ed esperienze tali da venire incontro alle esigenze dei giovani pazienti oncologici a seconda dell'età.

Cura condivisa: Le reti cliniche dovranno svilupparsi per stabilire cure e progetti condivise tra PTCs e servizi locali identificati, con una leadership clinica a livello locale, protocolli e trattamenti condivisi, aree di responsabilità definite in accordo con i PTC e chiare linee di comunicazione tra MDT, PTC e assistenza primaria nella comunità locale.

Supporto al cambiamento

L'implementazione del IOG verrà completata nel 2010-2011, una data di scadenza sottolineata anche grazie alla Strategia di Riforma in Oncologia del NHS (4). E' stato riconosciuto che, vista la complessa natura delle direttive e il numero di rapidi cambiamenti richiesti, fosse necessaria un'ulteriore sforzo in termini di leadership e coordinamento sia a livello nazionale che locale.

Un'ulteriore direttiva (5) è stata pubblicata per permettere di fornire una chiara indicazione di cosa fosse richiesto nei servizi oncologici rivolti ai giovani per poter adempiere a tutti i requisiti richiesti sia da NSF che da IOG.

Il punto principale di questa direttiva è contenuta nel Box 1.

Un'iniziativa congiunta è stata sviluppata da Cancer Action Team con l'associazione nazionale Teenage Cancer Trust per stabilire un programma di assistenza oncologica per TYA a livello regionale volto a fornire risorse mirate e a supportare la trasformazione dei servizi locali, condividendo la buona pratica in relazione ai nuovi modelli di assistenza sviluppati. Una serie di misuratori di qualità saranno sviluppati per i servizi oncologici per TYA, per essere poi incorporati al Manuale dei Servizi Oncologici del NHS. Questo potrà fornire l'opportunità di sviluppare modelli di autovalutazione che potranno, dopo un'adeguata revisione, essere attuati.

Sfide e opportunità future

Vi sono numerose sfide nell'attuazione dei cambiamenti richiesti nei servizi, e questa direttiva attraversa i confini tradizionali tra servizi pediatrici e per adulti, richiedendo quindi lo sviluppo di teams e di approcci che assicurino il successo anche nei gruppi che si occupano di patologie oncologiche specialistiche.

Sebbene esistano già alcune unità oncologiche specialistiche TYA, una valutazione di base nel 2006 ha evidenziato che solo una piccola parte di giovani pazienti oncologici ha avuto accesso alle adeguate strutture e competenze di un TYA MDT. Benchè l'assistenza pediatrica nei servizi oncologici sia ben stabilita in alcune aree del Regno Unito, non è un modello così familiare nei centri per adulti. Nonostante la possibilità di fornire un'assistenza adeguata in relazione all'età dei bambini, non è sempre il caso dei servizi oncologici per adulti che dovrebbero fornire assistenza ai giovani. Comunque ci sono numerose interessanti opportunità per i servizi e per gli specialisti TYA. Essi dovranno essere in grado di lavorare sia con i colleghi dei servizi pediatrici che degli adulti per facilitare un'assistenza appropriata in relazione all'età nei centri specializzati, sviluppare gruppi che forniscano un'opportunità nel supporto all'assistenza locale in relazione all'età. I gruppi TYA sono anche gli unici con le conoscenze necessarie per lo sviluppo di programmi di assistenza nel passaggio dai servizi per l'età pediatrica a quella adulta come sottolineato nelle NSF, sia per chi riceve terapia oncologica, sia per chi è in sorveglianza post-trattamento sia per chi necessita di follow-up e supporto a lungo termine. I gruppi TYA devono lavorare in condivisione con i colleghi degli altri servizi per fornire un'assistenza basata sull'individuo che possa migliorare i risultati e l'esperienza dei giovani affetti da tumore.

Box 1

Punti principali dei servizi per i giovani affetti da tumore

- Tutti i pazienti con età compresa tra i 16 e i 18 anni dovranno essere riferiti al Centro di Trattamento Principale (Giovani) per il trattamento.
- Tutti i pazienti di età compresa tra i 19 e i 24 anni compresi dovranno ricevere la proposta di essere seguiti in un Centro di Trattamento Principale (Giovani) per il trattamento..
- Tutti i casi di pazienti con età compresa tra i 16 e i 24 anni compresi dovranno essere discussi sia in una riunione MDT che in una TYA MDT.
- Il deferimento di pazienti al PTC (Giovani) o la revisione sia di uno specifico centro che di un TYA MDT non dovrebbe permettere che si ritardari l'inizio di un trattamento oncologico urgente.
- Per ogni paziente deve essere identificato un clinico di riferimento che avrà la responsabilità complessiva del trattamento.
- L'erogazione di un trattamento sulla base di un'assistenza condivisa non è preclusa nei CYPIOG conformi. Questi accordi dovranno essere sviluppati in condivisione con i PTC (Giovani) e pattuiti da una commissione.
- Il TYA MDY e il PTC (Giovani) dovrebbe avere un ruolo nel coordinamento del trattamento, nell'assistenza psicossociale, nel supporto, nel favorire incontri con altri giovani, ovunque siano trattati.
- E' noto che non in tutti centri potranno essere garantiti i punti principali del PTC. La fornitura di servizi PTC potrebbe coinvolgere più Associazioni, ma queste non dovrebbero oltrepassare i confini della città.
- Importanti accordi dovrebbero essere fatti per pianificare il passaggio tra i servizi ai bambini e adolescenti e tra i servizi per giovani e adulti.

1. Department of Health (2004) National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. London. Available from: www.dh.gov.uk/en/Healthcare/NationalServiceFrameworks/Children

2. Department of Health (2000) The NHS Cancer Plan. London. Available from: www.dh.gov.uk

3. National Institute for Health and Clinical Excellence (2005) Improving Outcomes in Children and Young People with cancer: The guidance. London. Available from: www.nice.org.uk

4. Department of Health (2007) Cancer Reform Strategy. London. Available from www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications

5. Department of Health (2006) Key Messages for Commissioners of Cancer Services for Young People. London. Available from: www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Dearcolleagueletters/DH_087802

L'equipe multidisciplinare del tumore encefalico al Rigshospitalet in Danimarca

Mette Wested, Nurse, The Paediatric Oncology Ward, The University Hospital Rigshospitalet in Copenhagen

Encefalico

La diagnosi di tumore nei bambini significa uno sconvolgimento enorme nella vita dei bambini e delle loro famiglie, che devono condurre una vita molto differente rispetto a quella a cui erano abituati, con un gran numero di restrizioni alla vita di tutti i giorni. I genitori devono vivere con ansia costante, paura di gravi malesseri e di effetti collaterali che il trattamento può causare, e forse soprattutto il rischio di perdere il bambino.

In Danimarca, il cancro è la causa più frequente di morte nei bambini maggiori di un anno. Ogni anno vengono diagnosticati circa 160 tumori pediatrici in Danimarca: un terzo presenta un tumore encefalico, un terzo leucemia e un terzo tumori solidi. Il tasso di sopravvivenza è di circa l'80%: i bambini con tumore encefalico hanno un tasso di guarigione più basso.

Il trattamento del cancro pediatrico è molto intenso e consiste in chemioterapia e/o chirurgia e radioterapia. I bambini con un tumore cerebrale sono ad alto rischio di avere numerosi problemi nella loro vita perché spesso il trattamento include anche chirurgia encefalica e radioterapia.

In Danimarca, il trattamento del cancro pediatrico è centralizzato in quattro centri oncologici pediatrici. Nel reparto di oncologia pediatrica dell'ospedale universitario Rigshospitalet a Copenhagen vengono diagnosticati circa 80 nuovi casi di tumori pediatrici ogni anno.

I bambini con sospetto di malattia neoplastica sono indirizzati dagli ospedali locali al Rigshospitalet per diagnosi, trattamento e cure: il bacino di utenza del Rigshospitalet copre una distanza di 100-140 Km.

In confronto agli altri Stati europei, le distanze in Danimarca sono corte: così nessuna famiglia dovrà fare lunghi viaggi. Ma siccome i bambini vanno al Rigshospitalet sia per il trattamento che il follow-up, un centinaio di chilometri può ancora essere un lungo viaggio da effettuare regolarmente. Malgrado tutto, la maggioranza delle famiglie preferisce andare al Rigshospitalet perché in confidenza con lo staff e con l'ambiente.

A causa delle regole strette di isolamento, non è permesso a pazienti e famiglie di utilizzare il trasporto pubblico. Si può utilizzare la loro propria macchina o il taxi pagato dall'ospedale come parte del servizio sanitario pubblico danese.

Noi crediamo che le cure e la sicurezza dispensate dai propri genitori siano vitali per i bambini, perciò è sempre ammesso a un genitore di poter stare col proprio bambino. Sappiamo che i genitori sono i migliori rappresentanti dei loro figli. Prendono parte nella cura del bambino e ottengono conoscenze e informazioni circa la malattia e il trattamento. Combattono naturalmente per il bene più prezioso che hanno: loro figlio.

Al Rigshospitalet, il reparto di oncologia pediatrica ha una degenza di 20 posti letto. C'è un'unità di cura diurna e un ambulatorio che esegue circa 40 visite al giorno.

Nell'ambulatorio clinico ci sono equipe specializzate formate da un medico e un'infermiere focalizzati su una diagnosi oncologica specifica. Focalizzandosi su una particolare diagnosi per un

numero di pazienti relativamente limitati, il personale è in grado di acquisire una conoscenza particolare, competenza e comprensione professionali che daranno allo staff una migliore conoscenza di ogni paziente e ne migliorerà il trattamento.

Obiettivi dell'equipe multidisciplinare del tumore cerebrale (MDBT-TEAM)



In seguito al trattamento chirurgico e radioterapico in particolare, i bambini con tumori encefalici hanno alcuni bisogni molto particolari, non soltanto durante il trattamento ma anche durante il periodo di riabilitazione.

Per ottimizzare il trattamento di bambini con tumore cerebrale abbiamo istituito l'equipe MDBT alla clinica ambulatoriale del reparto di oncologia pediatrica del

Rigshospital. Nell'equipe MDBT tutti i professionisti lavorano insieme e ognuno beneficia delle competenze dell'altro. Siamo convinti che entrambi (genitori e figli) beneficino dei nostri sforzi congiunti e pensiamo che questi siano indispensabili, considerando il fatto che lo specifico trattamento che i bambini ricevono può dar loro seri problemi di salute nella loro vita futura, per esempio ritardo di sviluppo, problemi cardiaci, problemi polmonari, secondarietà neoplastica e problemi di fertilità.

Più avanti nella loro vita i bambini possono soffrire degli effetti tardivi di irradiazione del cervello: disabilità nell'apprendimento, mancanza di memoria, problemi di concentrazione, distorsione delle emozioni, altezza finale diminuita, disturbo delle proporzioni corporee, difetto dell'ormone della crescita e isolamento sociale. I bambini si sentono spesso soli e aumentano la dipendenza dai loro genitori. Questi seri problemi, di cui normalmente altri bambini con patologia neoplastica non soffriranno allo stesso grado, sottolineano e giustificano l'esistenza dell'equipe multidisciplinare del tumore encefalico.

Qualche notizia in più sull'equipe MDBT

Lo staff MDBT è veramente dedicato. L'equipe è composta da 2 medici, un infermiere, un neuropsicologo, un assistente sociale, tre fisioterapisti e due ludo-terapisti.

Ci incontriamo 2 volte al mese – ogni incontro dura circa 45 minuti. L'agenda è centrata sui bambini che hanno bisogni speciali, bambini in fase terminale e nuovi pazienti.

Durante il periodo di degenza del bambino, gli infermieri, i medici e l'equipe MDBT discutono frequentemente delle cure e del trattamento in modo da assicurare le migliori cure e il trattamento intero. Può capitare di dover discutere del periodo della riabilitazione del bambino dopo un intervento o di una famiglia con un problema o bisogno particolare.

L'equipe MDBT organizza anche degli incontri di rete con partner esterni. Le autorità dei servizi sociali, le scuole, i professionisti della

riabilitazione domiciliare. Lo scopo di questi meeting è di informare i partner esterni circa i particolari problemi a cui i bambini potrebbero andare incontro una volta dimessi dall'ospedale. In questo modo ci auguriamo di migliorare la qualità delle cure e del trattamento.

Due volte all'anno lo staff MDBT organizza una giornata speciale. Discutiamo circa nuove linee-guida, idee e nuove istruzioni scritte che applichiamo sia al paziente ambulatoriale che ricoverato. Invitiamo relatori esterni e altri professionisti per insegnarci qualcosa e ispirarci. Il nostro scopo è di acquistare una comune comprensione e di aumentare il nostro lavoro congiunto con altri professionisti con i quali cooperiamo sia internamente che esternamente.

Dato che il trattamento è centralizzato in un posto, abbiamo un accesso comune per cooperare con un numero di altri professionisti ed esperti medici presenti al Rigshospitalet durante e dopo il trattamento. Le altre figure sono pedagoghi, insegnanti, dietisti, infermieri specializzati nella terapia del dolore, sacerdote di reparto, neurochirurghi, oftalmologi e specialisti

Quali sono i compiti di un infermiere nell'equipe MDBT?

Ho 12 anni di esperienza come infermiere pediatrico in oncologia al Rigshospitalet, e negli ultimi 8 anni ho lavorato nella clinica ambulatoriale del reparto di oncologia pediatrica. Nel mio lavoro quotidiano mi concentro prima di tutto sui bambini con tumori encefalici.

Quando le famiglie frequentano la clinica ambulatoriale, osservo i bambini e mi informo sulle loro condizioni di salute. Hanno particolari necessità o problemi di cui il medico deve curarsi o prendere in considerazione? In quanto persona, filtro per il paziente e la famiglia cerco di conoscerli tutti molto bene. Le famiglie possono sempre chiamarmi, e sono il contatto tra paziente e medico. È importante che le famiglie sentano che i loro problemi sono presi in carico in un modo serio, rispettoso e determinato.

Mi accerto che i bambini abbiano un piano di cura fatto per loro.

Quando i bambini con tumori cerebrali devono essere dimessi dalla clinica ambulatoriale, mi presento sempre alle famiglie e dico loro che ho una particolare attenzione per i bambini affetti da tumori encefalici e che mi potranno contattare da casa.

Nel caso di famiglie che hanno un bambino in fase terminale a casa, c'è una strettissima cooperazione tra il medico specializzato nei tumori cerebrali, me e altri infermieri del reparto coinvolti nella cura del bambino. Assicuriamo che sia il medico che l'infermiere siano in contatto con la famiglia giornalmente. Questo per assicurare le migliori cure al bambino e la sua famiglia.

Altri professionisti nello staff MDBT

L'assistente sociale richiede il congedo parentale (per un genitore) durante il trattamento del bambino e rimane in contatto con le autorità dei servizi sociali e richiede sovvenzioni per i bambini. Altre disposizioni, per esempio spese extra relative alla malattia del bambino e aiuto a fratelli sono sempre presi in considerazione dall'assistente sociale. Spesso le famiglie non conoscono molto bene i propri diritti e non sono consapevoli delle facilitazioni che potrebbero ottenere.

Il principale compito del fisioterapista è la riabilitazione. Specialmente nella prima fase acuta, dopo l'intervento chirurgico, la riabilitazione è vitale. Nello staff MDBT pensiamo che sia importante che il fisioterapista incontri il bambino e i suoi genitori prima dell'intervento in modo da poter valutare la capacità fisica del bimbo e informare i genitori circa i cambiamenti fisici che si potrebbero verificare in seguito all'intervento. Il fisioterapista darà alla famiglia alcune linee-guida per la riabilitazione che si possono eseguire a casa. Il fisioterapista rimane anche in contatto con i genitori e il bambino al bisogno.

Il medico ha la responsabilità del trattamento medico del paziente.

I benefici dello staff MDBT per i pazienti e le famiglie.

Chiunque faccia parte di una squadra MDBT ha una conoscenza considerevole di tutti i pazienti e delle loro famiglie nel reparto di oncologia pediatrica del Rigshospitalet. I pazienti e le loro famiglie non devono ripetere la loro storia sanitaria ogni volta ex novo. Inoltre, noi crediamo che sia un messaggio importante per i genitori, che ci sia una condivisione nello staff MDBT circa il trattamento e la cura del loro bambino.

Il fatto che abbiamo un ottimo clima nel lavoro d'equipe e che qualsiasi gruppo di professionisti si rispetti a vicenda è certamente un fattore motivante per i membri dell'equipe. Siamo anche felici per il fatto che ogni bambino al quale viene diagnosticato un tumore sia preso in carico dal punto di vista psicologico, fisico e sociale. Infine, l'equipe MDBT si fida a occhi chiusi della competenza di tutti gli altri professionisti clinici e siamo sicuri che così sia per le famiglie.

Migliorare la comunicazione telefonica

tra genitori e personale medico-infermieristico in una unità di Oncologia Pediatrica: Relazione del Progetto

Apostolos Pourtsidis e Perdikaris Pantelehmon, Dipartimento di oncologia, Aglaia Kyriakoy Children's Hospital, Atene, Grecia.

Introduzione

Con ben 700 lungo-sopravviventi, 200 pazienti in terapia attiva, e circa 65-70 nuovi pazienti ogni anno, siamo venuti a conoscenza di un elevato carico di lavoro e una grave pressione di tempo sia durante le regolari ore di lavoro che dopo le ore di servizio sui nostri pazienti ricoverati e di ambulatorio. Oltre a fornire direttamente assistenza sanitaria, una parte considerevole del nostro lavoro consiste nel rispondere alle chiamate telefoniche dei caregivers dei bambini che chiamano per chiedere consigli su come gestire i problemi clinici; alcune sono chiamate a carattere d'urgenza. Poiché non c'è una standardizzazione del triage delle chiamate telefoniche e gli infermieri della nostra unità non sono coinvolti in molti aspetti della terapia del paziente, la maggior parte delle chiamate sono inviate al medico. Rispondere alle chiamate dei genitori di bambini malati è alcune volte frustrante e molto spesso impegnativo.

Nel nostro istituto, le chiamate dei genitori ricevono spesso la risposta dai medici anche se gli infermieri sono in grado di fornire accurate informazioni. Alcuni genitori tuttavia sono restii a fidarsi della consulenza fornita dall'infermiere e preferiscono parlare direttamente con un medico anche se spesso i medici non hanno tempo per affrontare a fondo le domande poste dai genitori.

Pianificazione del Progetto

Lo scopo del nostro progetto è stato quello di creare un nuovo sistema telefonico in cui gli infermieri possono rispondere alle chiamate dei pazienti per 2 ore al giorno. Le chiamate di emergenza fatte in qualsiasi momento ricevevano una risposta dal medico. Inoltre, le domande che potevano avere una risposta facile sono state registrate e hanno avuto una risposta il giorno seguente ed è stato creato una lista delle domande più frequenti.

Il nostro obiettivo era quello di creare un team responsabile delle chiamate in modo che il numero delle chiamate in entrata potesse essere ridotto del 50%. Per fare ciò, è stato necessario ottenere l'approvazione e la fiducia per il nuovo sistema sia dai genitori che dai piccoli pazienti.

Il team di assistenza sanitaria fornisce ai genitori importanti informazioni circa il modo in cui il sistema lavora, tipologia di domande da fare usando il sistema telefonico, e tempo d'attesa delle chiamate. Sono stati creati e distribuiti opuscoli con istruzioni sulla valutazione dei problemi che richiedono la telefonata in ospedale. Inoltre, il team provvede a educare i genitori sulle situazioni d'emergenza e i problemi più ordinari, migliorando le informazioni ai genitori in vista della dimissione. Abbiamo inoltre intervistato i genitori per scoprire quali fossero le idee per migliorare il sistema di chiamata telefonica. I nostri obiettivi per tutte le iniziative sono stati:

1. garantire che le chiamate vengano fatte in tempi appropriati
2. aumentare la fiducia dei genitori sulle informazioni ricevute via telefono da medici e infermieri
3. ridurre il tempo necessario a infermieri e medici per rispondere alle chiamate
4. creare un ambiente più tranquillo per le famiglie
5. migliorare l'integrazione del personale infermieristico nel sistema delle chiamate.

Abbiamo voluto il nuovo sistema di chiamata più flessibile e maggiormente accessibile rispetto a quello vecchio. Abbiamo inoltre voluto migliorare la coerenza delle informazioni fornite dal personale, ridurre il numero delle chiamate inutili e individuare le domande più frequenti come obiettivo secondario del progetto.

Numero di chiamate (N=148)	
<i>Diagnosi:</i>	
ALL e AML in trattamento intensivo	46
ALL in corso di trattamento di mantenimento	36
ALL senza alcun trattamento	8
NBL in corso di terapia intensiva	10
Tumore di Wilms in corso di terapia intensiva	4
Linfoma in corso di terapia intensiva	6
Sarcoma in corso di terapia intensiva	14
Altre tipologie di Tumore in corso di terapia intensiva	12
Altri tipi di Tumore fuori terapia	12
<i>Tempo di chiamata:</i>	
Dal Lunedì al Venerdì dalle 09.00 alle 15.00	68
Dal Lunedì al Venerdì tardo pomeriggio e notte	24
Fine settimana e mattino dei festivi	22
Fine settimana e pomeriggio e notte dei festivi	34
<i>Motivo della chiamata:</i>	
Febbre	26
Dolore	24
Sanguinamenti / Problemi correlati a piastrinopenia	14
Problemi Gastrointestinali, vomito	6
Domande su farmaci, vaccini, appuntamenti, cura del catetere	32
emocromo, modifiche farmacologiche, GCSF	34
Altro (eruzioni cutanee, infezioni, ulcere del cavo orale)	12

Tab. 1: Analisi delle chiamate effettuate durante i 10 giorni di valutazione

Attuazione del Progetto

Il primo passo per attuare il nostro progetto è stato quello di identificare la tipologia di chiamate ricevute. Abbiamo randomizzato le chiamate ricevute dai caregivers per 10 consecutivi, festivi inclusi. Ogni telefonata è stata riportata in uno specifico modulo comprendente diagnosi, malattia, tempo di chiamata e motivazione principale. Durante i 10 giorni sono state 148 le chiamate ricevute. La diagnosi del paziente, l'ora della chiamata, e il motivo sono riportate nella tabella seguente.

Dopo aver analizzato i dati, abbiamo determinato che i 2/3 delle chiamate non erano di natura urgente e circa la metà delle chiamate avrebbe potuto essere evitata se i genitori avessero ricevuto informazioni o istruzioni scritte. Ci rendiamo conto che i caregivers dei nostri bambini tendono a essere giovani e non hanno familiarità con le procedure mediche e questo aumenta la loro necessità di contattare telefonicamente il professionista.

Inizialmente abbiamo istituito un team composto da 2 infermieri e 2 medici.

C'è molto supporto in letteratura sugli infermieri come migliori professionisti per fornire consulenza telefonica (Briggs, 2002). Il team deve avere esperienza e conoscere la popolazione di pazienti, la diagnosi, e i trattamenti per valutare l'urgenza del problema sanitario per effettuare consulenza e trattamento appropriati basati sulla descrizione dei sintomi. Anche se i nostri infermieri avevano molta esperienza con problematiche standard, non avevano la formazione o le indicazioni specifiche per svolgere questo nuovo aspetto del loro ruolo.

Pertanto, istituiremo prossimamente un team costituito da 4

infermieri e 2 medici. Gli infermieri hanno esperienza in differenti aree dell'oncologia pediatrica. Il team risponde alle chiamate dalle 7 alle 23. Le telefonate durante la notte sono gestite da infermiere e medico incaricati. Il ruolo degli infermieri è stato quello di raccogliere i dati delle chiamate come prima persona che riceveva la comunicazione dal caregiver. Se l'infermiere si sentiva appropriato alla situazione, forniva successivamente le informazioni. In caso contrario, chiamava il medico o veniva chiesto al caregiver di richiamare dopo 15 minuti, il tempo necessario perchè il medico fosse disponibile per rispondere a ogni domanda. Abbiamo anche istituito un programma di educazione e formazione chiamato "Imparare gli uni dagli altri". L'obiettivo principale di questo programma era quello di fornire informazioni per la discussione di problemi o domande poste dai genitori. Il programma di formazione è stato svolto per 2 ore ogni giorno per 10 giorni e ad esso ci hanno partecipato infermieri e medici. Ora stiamo provvedendo a standardizzare le informazioni usate dal team e a sviluppare i criteri per valutare quali domande, a seconda della gravità del problema, possano ricevere risposta dagli infermieri e quali dai medici. Il team discute il contenuto delle domande poste durante le chiamate telefoniche e in incontri giornalieri identificano i bisogni educativi, per testare le competenze degli infermieri, e per migliorare la coerenza delle informazioni fornite. Gli infermieri assunti per essere coinvolti nel progetto svolgono un programma di 3 mesi di formazione. Abbiamo in programma di sviluppare dei diagrammi di flusso per le domande più frequenti e saranno disponibili degli opuscoli per i genitori per ridurre il numero delle chiamate inutili.

Limiti del Progetto

Siamo di fronte a numerosi problemi di applicazione del progetto. In primo luogo la continua situazione stressante implicita nel progetto e acuita dalla presenza nel team di membri che non sono di grande collaborazione, nonostante l'entusiasmo delle prime fasi di pianificazione del progetto. Inoltre, poiché vi è una carenza del personale infermieristico, ogni passo verso il cambiamento procede lentamente. Abbiamo bisogno di coinvolgere un più ampio gruppo di persone in questo progetto, ma abbiamo riscontrato difficoltà nel trovare colleghi disposti a partecipare. Abbiamo svolto incontri settimanali per aumentare il coinvolgimento nel progetto.

Riferimenti bibliografici

- Black, K.L. (2007). Standardization of Telephone Triage in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 190-199.
- Briggs, J. (2002). Telephone triage protocols for nurses, 2nd ed. Lippincott-Raven, Philadelphia, 1-623.

Upgrade your EONS membership today for Journal access!

European Journal of Oncology Nursing

The official journal of the European Oncology Nursing Society

Editor-in-Chief: Prof. Alexander Molassiotis, Manchester, UK

You can upgrade your EONS membership on renewal to include the *European Journal of Oncology Nursing* (EJON). At a cost of only €79/£63 your society membership brings you five issues of EJON, plus supplements per year – including full text electronic access via ScienceDirect!

Student rate available at euro €67/£53. Contact the eons secretariat office at: eons.secretariat@skynet.be to take advantage of this offer.

You can submit your article online at <http://ees.elsevier.com/yejon>

Indexed in Medline/PubMed and Scopus!

For more information on EJON, visit: www.elsevier.com/ejon

Sultan Kav, President Elect

L'obiettivo dell'European Specialist Nurses Organisations' (ESNO) è di favorire la comunicazione e la cooperazione tra sé e i suoi membri costituenti in modo da rappresentare gli interessi reciproci e i benefici di queste organizzazioni verso e con l'European Federation of Nurses (EFN) e, per esteso, la comunità Europea.

Mission

Promuovere la salute e il benessere delle persone nell'Unione Europea:

ESNO faciliterà e darà voce politica agli infermieri attraverso la collaborazione con personaggi chiave per rafforzare lo status professionale e promuovere il nursing basato sull'evidenza come una specialità.

Obiettivi

- Essere una rete di comunicazione e collaborazione tra l'European Specialist Nurses Organisation e i gruppi di interesse specialistico in Europa
- Promuovere il riconoscimento dello status professionale degli infermieri specialistici a livello europeo
- Rappresentare gli interessi dei membri dell'organizzazione
- Fornire consigli su questioni riguardanti la formazione
- Promuovere lo sviluppo dell'educazione, la ricerca e la pratica degli infermieri specialistici

Organizzazione

Lista dei membri dell'organizzazione (luglio 2008):

- ACENDIO - Association for Common European Nursing Diagnoses, Interventions and Outcomes
- EDTNA/ERCA - European Dialysis and Transplant Nurses Association / European Renal Care Association
- EfCCNa - European federation of Critical Care Nursing associations
- ENDA - European Nurse Directors Association
- EONS - European Oncology Nursing Society
- EORNA - European Operating Room Nurses Association
- FINE - European Federation of Nurse Educators
- FEND - Federation of European Nurses in Diabetes
- FOHNEU - Federation of Occupational Health Nurses within the European Union
- Horatio - European Psychiatric Nurses
- EANN - European Association for Neurosciences Nurses
- IFNA - International Federation of Nurse Anesthetists
- PNAE - Paediatric Nursing Associations of Europe

Rapporto dai meeting ESNO di aprile e ottobre

Il Consiglio dei dirigenti e dei rappresentanti delle organizzazioni affiliate a ESNO si è incontrato 2 volte durante il 2008 a Bruxelles, il 21-22 aprile e 20-21 ottobre.

Al meeting di aprile sono stati discussi i seguenti punti;

È stata discussa la procedura di registrazione e si è deciso di essere registrati in Olanda.

- La costituzione si è trovata d'accordo con gli emendamenti. Il termine "specialisti" è stato cambiato in "specialista"
- La necessità di chiarire lo statuto circa i criteri per essere membro ESNO sono stati dibattuti durante l'incontro. Il fine della discussione è la valorizzazione dello status professionale dell'organizzazione, assicurare la qualità nella selezione delle nuove organizzazioni membri e fornire informazioni a quelle future e potenziali. I criteri sono disponibili sul sito web.

- Il gruppo ha lavorato sulle analisi PEST con Liz Ollier
 - Rapporto sullo status finanziario dell'organizzazione. Al meeting di ottobre ogni membro dell'organizzazione ha presentato un mini-rapporto. Ecco alcune delle attività riportate.
 - FINE: Mrs Anne Lekeux ha riportato che la settima conferenza FINE ha avuto luogo in Bulgaria con rappresentanti da 23 Paesi. Il nuovo presidente è il Prof. Nedyalka Krasteva, dalla Bulgaria e Anne è vice-presidente per i prossimi 2 anni. FINE ha 2 Progetti Leonardo: il primo è il "Virtual Hospital", una costruzione online con l'uso ICTE (Information and Communication Technologies for Education) che permette di imparare venendo a contatto con pazienti virtuali. Il secondo progetto è IENE-Intercultural Education of Nurses in Europe con lo scopo di creare gli approcci, i metodi e gli strumenti per l'educazione interculturale degli infermieri e altri staff clinici che partecipano alla mobilità europea o lavorano con pazienti dalle differenti origini culturali e linguistiche. Il fine è facilitare l'inserimento nel mercato del lavoro e favorire l'integrazione nei diversi contesti culturali.
 - ACENDIO: Mr. Walter Sermeus ha presentato un rapporto circa le attività di ACENDIO (Association for Common European Nursing Diagnoses, Interventions and Outcomes) membro ESNO dal 1995, per lo sviluppo del linguaggio professionale infermieristico e la creazione di una rete europea di infermieri interessati allo sviluppo di un linguaggio comune per descrivere la pratica infermieristica. Egli ha spiegato che l'organizzazione sta ora cercando un nuovo obiettivo che comprenderà documentazione, raccolta ed elaborazione dati ed EFMI (European Federation of Medical Informatics) provando a unirsi a questa organizzazione. La conferenza ACENDIO si è tenuta il 26-27 giugno 2008 a Helsinki, appena prima del 10° congresso internazionale in informatica infermieristica. Walter ha dato informazioni circa il 2° Summer School on Clinical/Critical Pathways. Informazioni circa queste attività si possono trovare su: <http://www.acendio.net/>
 - EfCCNa: Mrs Bronagh Blackwood ha parlato circa il recente congresso a Firenze. Ha spiegato il programma di 2 settimane di scambio il cui scopo è quello di promuovere una cooperazione speciale tra i membri delle varie associazioni europee per condividere esperienze di crescita professionale.
 - EANN: Mr. Paul van Keeken ha esposto una relazione su un progetto Leonardo chiamato "NeuroBlend" che mira a formare gli infermieri in neuroscienze con un programma di insegnamento a lungo termine basato sulle competenze. (www.neuroblend.eu).
 - ENDA: Mrs. Jacqui Filkins ha indicato che la loro organizzazione si concentra sulla nutrizione negli ospedali. Ha spiegato che occorre uno sforzo unito per alzare la consapevolezza sull'importanza e l'urgenza di agire sul campo della malnutrizione con una serie di azioni da intraprendere a livello europeo.
 - Per aumentare i membri di ESNO, sono state censite tutte le organizzazioni europee e presentate al meeting. I potenziali membri sono stati contattati e invitati a partecipare.
- I punti EU (Direttiva 36, Processo di Bologna e Carta Verde dei Professionisti della Salute in Europa) sono stati discussi come da programma ad entrambi i meeting. Ad aprile è stato concordato che ESNO risponderà formalmente per la mappa della Carta Verde.

È stato eletto l'ESNO Board of Officers per i prossimi due anni:

President: Pascal Rod

Vice-president: Jacqui Filkins

Secretary: Wouter de Graaf

Treasurer: Paul van Keeken

Office address: ESNO, European Specialist Nurses Organisation
c/o FEDESUC - FINE
100, Avenue Mounier
1200 Brussels
BELGIUM

Il piano strategico ESNO

Lavorare verso il riconoscimento dell'educazione specialistica nell'EU

- Educazione post base obbligatoria per infermieri specializzati
- Riguardi nello sviluppo di infrastrutture per la crescita professionale.

Collaborare con EFN per una posizione ufficiale della formazione continua degli infermieri influenzando gli organismi politici e sociali dell'EU

- Fornire opinioni esperte su questioni politiche e sociali, di salute di ricerca e di formazione continua
- Rispondere attivamente su Carta Verde e Carta Bianca dell'Europa Unita
- Rispondere su direttive e raccomandazioni dell'EU

Promuovere strategie per il reclutamento di infermieri

- Contribuire alle discussioni circa l'impatto sulla pratica specialistica degli infermieri che si spostano da un Paese all'altro
- Collaborare con personaggi di rilevanti posizioni ufficiali

Favorire collaborazioni tra gruppi di interesse

- Sviluppare la collaborazione con personaggi rilevanti attraverso l'Europa
- Divulgare informazioni sui membri ESNO (sito web e altre strutture di comunicazione)
- Invitare esperti a parlare su questioni politiche ai meeting specialistici
- Analizzare la collaborazione con EFN e altre importanti collaborazioni

Il prossimo consiglio ESNO si terrà il 20-21 aprile 2009

Sviluppo dell'EONS Breast Care Nursing curriculum.

Siamo lieti di annunciare che EONS ha riunito un gruppo di esperti per sviluppare un curriculum europeo di nursing senologico a partire dal curriculum europeo oncologico di base. Sarà guidato dalla dr.ssa Fenlon dell'University of Southampton, che ha molti anni d'esperienza nel nursing senologico. Ella sta lavorando a tempo pieno a una ricerca sui problemi che affrontano le superstiti al cancro al seno per trovare nuove vie d'aiuto a convivere con tali problemi. Altri membri del gruppo sono tutti infermieri esperti in senologia (la svizzera M. Eicher, l'israeliana I. Kadmon, la britannica E. Pennery, la svedese I. Wengstom, l'olandese S. Claassen e la tedesca S. Marquard).

Il gruppo punta a raccogliere esperienze da tutta Europa per ottenere uno standard minimo di base nell'addestramento degli infermieri che lavorano con le donne affette da cancro al seno. Poi si prenderà questo bagaglio di conoscenze per sviluppare obiettivi di apprendimento e competenze cliniche e tracciare un curriculum che equipaggi gli infermieri delle capacità e conoscenze necessarie a fornire la migliore assistenza senologica in tutta Europa.

Se volete contribuire a questo programma, saremo lieti di ascoltarvi. Qualsiasi informazione che possa essere utile al curriculum (evidenze di ricerca, standard, politiche d'azione, obiettivi d'apprendimento, competenze, curriculum locali) sarà ben accetta. Contattate Debbie Fenlon (dfenlon@soton.ac.uk). Speriamo di dare notizia del documento finale in primavera.

Debbie Fenlon, Senior Research Fellow, Macmillan Research Unit, School of Health Sciences, University of Southampton.

L'edizione italiana della newsletter EONS è curata dal Gruppo Traduzioni dell'ASSOCIAZIONE ITALIANA INFERMIERI DI ONCOLOGIA formato da: Giovanni Cavadini, Carlo Barberino, Lorenzo Briglio Nigro, Cristina Caldara, Maddalena Cavadini, Isabella Cavazza, Anna Claudia Di Venanzio, Irene Feroce, Anna Ferrara, Regina Ferrario, Marie Paule Gardes, Donatella Giovannini, Giusta Greco, Livio Horra, Elisa Lamborghini, Fabiana Marcucci, Elena Muglia, Micol Orlandi, Sabrina Pellachin, Lucia Ponsanesi, Elisabetta Premoli, Roberto Quarisa, Barbara Sartorello e tutti coloro che vorranno unirsi a questa iniziativa. AIO si avvale di traduttori non professionisti e non può garantire in modo assoluto l'assenza di eventuali discrepanze dall'originale, che è l'unica fonte bibliografica ufficiale. Ogni numero viene ricevuto gratuitamente da tutti i soci AIO ed è disponibile on line su www.aio.it e www.cancerworld.org/EONS. Qualsiasi informazione può essere richiesta a info@aio.it

Use of appreciative inquiry approach

in paediatric oncology nurse education: single center experience in Belgrade, Serbia

Lazic J1, Radenovic M1, Arnfield A2, Janic D1

1 Department of Haematology and Oncology, University Children's Hospital, Belgrade, Serbia

2 Solutions Across Child Health Services, SACHS Ltd

Introduzione

Abbiamo partecipato a un progetto di ricerca per considerare un lavoro di collaborazione tra infermieri e medici in oncologia pediatrica, sostenuto da FECS, SIOP ed EONS, insieme a 50 partecipanti di 40 Paesi europei. Ogni team è stato rappresentato da un infermiere e da un medico che lavorano insieme in alcuni centri di oncologia pediatrica. Il progetto nasce per la collaborazione tra medici e infermieri con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza. La filosofia del progetto è basata sui principi dell'Appreciative Inquiry (AI)¹, che differiscono dalla percezione usuale del modo di affrontare il problem solving. Nel ricorso all'AI si presume che l'organizzazione non sia un problema da risolvere ma un mistero da scoprire². Le varie fasi del metodo AI sono introdotte attraverso il ciclo delle 4 D: Discovery – valutazione, Dream – previsione dei risultati, Design – costruzione, Destiny – sostegno al progetto. ³

Il contesto

Il nostro team rappresentava l'University Children's Hospital, il più vecchio ospedale pediatrico dei Balcani (1924). Nel dipartimento di onco-ematologia si eseguono diagnosi e trattamenti di tutti i tumori maligni, tranne che cerebrali, così come le malattie ematologiche. Lo staff include 4 pediatri, 3 clinici, 50 infermieri e 2 tecnici di laboratorio. In media, il numero di nuove diagnosi di malattie maligne per anno è circa 60. Sebbene lo staff infermieristico si dedichi completamente a pazienti e genitori, siamo consapevoli della mancanza di una sistematica educazione clinica dello stesso staff. Abbiamo quindi deciso che il nostro compito dovrebbe essere quello di inventare un programma educativo, usando un metodo AI.

Obiettivi

L'obiettivo principale era sviluppare la fiducia in sé e sostegno allo staff, essendo fortemente consapevoli della qualità delle cure e delle migliori pratiche. In più, il nursing dovrebbe motivare i medici, in modo da poter evidenziare dei risultati attraverso una migliore collaborazione, le relazioni professionali e una migliore qualità assistenziale. In conclusione, la creazione di un modello di collaborazione e di educazione che dovrebbe essere seguito dalle generazioni future di medici e infermieri con la possibilità di offrire ciò ad altri ospedali che si occupano di patologie maligne pediatriche in altri Paesi.

Metodi e collaborazioni

Abbiamo consultato centri stranieri esperti e abbiamo modificato i nostri modelli operativi.

L'uso dell'AI

Discovery

L'analisi del nostro lavoro ci ha aiutato ad apprezzare i membri del gruppo BFM, l'applicazione di protocolli attuali e le buone relazioni interpersonali. Siamo giunti anche a queste conclusioni: i giovani infermieri possono essere istruiti da infermieri senior, nonostante abbiano un elevato livello di istruzione o una laurea. La motivazione per insegnare a volte dipende dalle relazioni personali che possono condurre a lacune nell'educazione standardizzata. Poiché c'è una mancanza di servizi di supporto (psicologi, operatori sociali), la

comunicazione medico – infermiere e del team lavorativo è spesso difficile e rende conflittuali le relazioni professionali.

Dream

Analizzando i risultati, abbiamo scoperto che il nostro sogno è quello di evolvere il tradizionale modello di relazione infermiere/medico verso un più produttivo team multiprofessionale con maggiore possibilità di dialogo aperto tra tutti i membri. Standardizzare l'educazione ottimizzerà le conoscenze, le abilità e l'avvicinamento di ogni individuo, a prescindere dalla sua funzione, età, posizione. La buona qualità di cura e i risultati complessivi del trattamento saranno conseguiti più agevolmente migliorando la comprensione e i modelli di comunicazione. Il maggior coinvolgimento del nursing nel lavoro clinico migliorerà le strategie della ricerca medica e aprirà la porta a nuovi progetti. Il modello di istruzione offerto dovrebbe essere sostituito da una più stretta collaborazione, che si tradurrà a sua volta in un maggior coinvolgimento nella cura del paziente.

Design

In considerazione di ciò, abbiamo costruito un programma di scadenze.

10/2006 – 2/2007: Presentazione del progetto.

Abbiamo osservato che le opinioni divergenti sull'argomento scelto hanno evidenziato le difficoltà nella realizzazione del progetto.

3/2007 – 5/2007: accordo finale circa il modello del corso.

La scelta degli argomenti riguardava il ruolo del nursing in oncologia ed ematologia pediatrica, le procedure di manipolazione manuali, la preparazione dei farmaci e la gestione delle medicazioni, nutrizione, igiene e cura, le più comuni patologie (maligne e non), le tossicità più comuni in relazione alla terapia, il follow-up post operatorio, la gestione del dolore, le prospettive psicologiche, le cure palliative ed etiche e i riferimenti legali.

6/2007 – 8/2007: suddivisione dei temi tra i membri del team e supporto logistico al corso, con speciale attenzione alle procedure dell'AI.

9/2007 – 4/2008: inizio del programma educativo e raccolta dei risultati in un abstract per il congresso SIOP.

7/2008 – 9/2008: riproposta delle conferenze e raccolta delle relazioni all'interno di linee-guida di educazione infermieristica. La tabella del progetto è mostrata nella Tavola 1.

Destiny

La creazione di un nuovo modello di funzione e comunicazione, di standardizzazione della conoscenza, e sostenibilità di cooperazione tra i lavoratori.

Realizzazione del progetto

Il tempo necessario a convincere a comprendere l'indagine è stato più lungo di quanto atteso, considerando che stiamo costruendo un nuovo metodo. Abbiamo capito che cambiare il modo di pensare convenzionale è stato uno dei più grandi passi e vogliamo essere sicuri che tutti i membri adotteranno un diverso comportamento di

comunicazione e di azione.

Le fasi e le conferenze sono state organizzate da tutti i membri del team. Durante il progetto, ci siamo preoccupati circa la possibile mancanza di entusiasmo, interesse, di logistica o supporto. Nella maggior parte dei casi, l'entusiasmo dei membri del team è andato scemando dopo aver realizzato la necessità di intraprendere straordinari per assicurare il completamento del progetto.

Nonostante le difficoltà di mantenersi nei tempi del progetto dovuta ai diversi spostamenti, congressi, seminari, vacanze e problemi di salute, abbiamo seguito la pianificazione dei corsi due volte alla settimana con la partecipazione di quasi tutto lo staff e di consulenti esterni.

Dopo ogni sessione, ci sono state discussioni interessanti che si sono tradotte in una serie di studi sugli argomenti discussi nella giornata, valida fonte di informazione.

L'analisi della valutazione è stata realizzata attraverso un questionario anonimo, progettato per valutare il contenuto del corso e i benefici delle conoscenze e nuove modalità di preparazione.

I dati del questionario mostravano che il 90% dello staff era rappresentato da donne, con un'età media di 36,5 anni ed una media di esperienza lavorativa di 16,5 anni.

La completa soddisfazione dell'organizzazione del progetto, gli argomenti scelti, la frequenza alle conferenze, è stata riscontrata in più dell'80% ma, sorprendentemente, la completa soddisfazione per le lezioni si è rilevata solo nel 50%. Per questo motivo, abbiamo spostato la data di conclusione del progetto e abbiamo riproposto le conferenze più interessanti. È interessante notare come le conferenze più apprezzate siano state quelle che riguardavano le situazioni del pericolo di vita dei nostri pazienti.

Risultati

Abbiamo adottato una diversa maniera di comunicazione basata sul concetto AI e sviluppata attraverso un corso di educazione utilizzando un avvicinamento interattivo e positivo. La nostra esperienza ha dimostrato che sostituire il modello di istruzione dato, con una più stretta collaborazione con lo staff sanitario ha portato a un'evoluzione da un modello tradizionale verso un team con maggiore possibilità di dialogo tra i suoi membri.

I benefici della partecipazione al progetto FECS/SIOP sono stati osservati anche prima della sua conclusione e si sono manifestati nel miglioramento e nella standardizzazione delle conoscenze, così come in una maggiore fiducia e consapevolezza tra lo staff e i suoi membri. Ciò ha portato alla cognizione dell'importanza della qualità della cura e della miglior pratica, con un maggiore coinvolgimento e motivazione del lavoro di squadra e risultati più produttivi in un ambiente migliore. Abbiamo già previsto le prossime iniziative il cui obiettivo è quello di condividere i risultati fin qui raggiunti, offrendo il progetto ad altri centri di onco-ematologia pediatrica del Paese e pubblicando un

libro sull'assistenza oncologica in pediatria. Abbiamo altresì notato come la collaborazione abbia profondamente influenzato l'atmosfera lavorativa traducendosi in una maggiore ricettività ai cambiamenti da parte dello staff. Grazie a una migliore competenza, gli infermieri sono maggiormente coinvolti nella qualità assistenziali e consapevoli di quelle che sono le pratiche migliori. Una migliore pratica infermieristica motiva i medici, e i benefici sono resi evidenti dalla migliore collaborazione, dal miglioramento delle relazioni professionali e nella cura e nel trattamento del paziente.

Conclusioni

Siamo grati per l'opportunità che ci è stata offerta di partecipare al progetto FECS-SIOP, e particolarmente orgogliosi, di essere riusciti a completare in tempo il progetto e gli obiettivi. Abbiamo sottolineato l'importanza della collaborazione ed abbiamo utilizzato il modello collaborativo infermiere/medico per migliorare la qualità dell'assistenza nel nostro centro. Ci auguriamo che tale modello di collaborazione ed istruzione duri più del progetto stesso e sarà seguito da future generazioni di medici ed infermieri.

Ringraziamenti

Esprimiamo la nostra gratitudine alla Dr Faith Gibson e al Dr Momcilo Jankovic, MD, per il concreto sostegno e l'ispirazione in ogni passo del nostro progetto. Abbiamo inoltre apprezzato l'aiuto della Prof. Paola Di Giulio e del Dr Martin English, MD, così come quello di tutti i membri coinvolti nel progetto FECS-SIOP. Infine esprimiamo il nostro ringraziamento a tutti gli infermieri, medici e tecnici di laboratorio del nostro dipartimento per la pazienza e l'impegno nella realizzazione del progetto.

Bibliografia

1. Carter B: One expertise among many - working appreciatively to make miracles instead finding problems. *Journal of research nursing* 11(1):48-63, 2006.
2. Coperrider DL, Whitney D, Stavros JM: Appreciative inquiry handbook: the first in a series of AI workbooks for leaders of change. Crown Custom Publishing, San Francisco, 2005, Inc Brunswick OH and Berrett-Koehler Publishers.
3. Reed J et al: Going home from hospital - an appreciative inquiry study. *Health and Social Care in the Community* 10(1):36-45, 2002.

Table 1. Project schedule and results summary

Project time points	Results presentation	Schedule in between	Actions completion
I FECS/SIOP meeting: November 2006	<ul style="list-style-type: none">• Ottenere familiarità con il concetto AI• Scelta di un progetto interessante	November 2006 - June 2007	<ul style="list-style-type: none">• Diffondere il concetto AI• Fare un piano educativo: argomenti, lezioni, orari• Preparazione delle lezioni
II FECS/SIOP meeting: June 2007	<ul style="list-style-type: none">• Modificare le fasi del progetto	June 2007 - June 2008	<ul style="list-style-type: none">• Tenere lezioni• Preparazione e distribuzione del questionario• Presentazione abstract SIOP
III FECS/SIOP meeting: June 2008	<ul style="list-style-type: none">• Presentare i risultati della valutazione	June 2008 - October 2008	<ul style="list-style-type: none">• Preparare la presentazione orale SIOP• Rinnovare le lezioni
SIOP - ECCO nurse session: October 2008	<ul style="list-style-type: none">• Presentare gli esiti del progetto	October 2008 -	<ul style="list-style-type: none">• Preparare ad offrire il progetto ad altri centri di onco ematologia pediatrica del paese• Trovare gli sponsor per la pubblicazione del testo

EONS Newsletter celebra 7 anni di progressi

e saluta Jan Foubert ed Emile Maassen

Il primo numero di questa rivista nel suo attuale formato fu lanciato nel settembre 2001 durante la conferenza ECCO di Lisbona. Quel numero, che conteneva solo otto pagine, sembrava diverso e diversamente si leggeva rispetto alle 44 pagine del numero scorso. Quella versione abbastanza sempliciotta venne abbellita e arricchita con articoli più sofisticati per aspetto e contenuto. Emile, Carol e Jan si unirono nel comitato di redazione, dando un grosso contributo nei mutamenti di scopo e contenuti succedutisi negli anni. Cath Miller si unì al gruppo nel 2007 dando un contributo inestimabile. I numeri più recenti della rivista hanno avuto dei temi guida, nell'ordine: cancro alla prostata, cancro al fegato, psico-oncologia, cancro al colon-retto, screening, formazione in oncologia, fino al cancro nell'infanzia, trattato in questo numero. I lettori attenti avranno certamente notato che ogni numero contiene rubriche fisse, come "Collegi di..." (circa 20 associazioni trattate) ed "EONS News". I nostri ambiziosi colleghi dell'AIIO (Associazione Italiana Infermieri di Oncologia) traducono tutti i numeri in italiano e una versione in lingua spagnola è stata preparata per la Conferenza ECCO svoltasi a Barcellona nel 2007. I membri della redazione sono abbastanza soddisfatti di ciò che producono su base trimestrale.

Il processo di trasformazione della newsletter in una pubblicazione di alta qualità è stato un esperimento con alti e bassi.

Abbiamo imparato a concentrare le nostre energie sul cercare correzioni che rendano la rivista un vero veicolo di comunicazione tra EONS e i suoi membri.

In questo anniversario, la redazione vuole ringraziare tutti i membri che hanno utilizzato il proprio tempo per scrivere articoli o per fornire suggerimenti per il miglioramento della newsletter.

Ringraziamo pure gli sponsor, specialmente Amgen Europe e Topo Target che hanno fornito un sostegno speciale negli ultimi due anni. Questo sostegno ha fatto sì che la redazione sviluppasse nuove idee e pubblicasse un notiziario che fosse ogni numero un po' migliore e un po' più diffuso tra gli infermieri in Europa.

È nostra sincera speranza che i lettori trovino qualcosa di interessante in ogni numero e, se lo fanno, vorrà dire che abbiamo centrato il nostro obiettivo. Con questo numero Jan Foubert ed Emile Maassen ritireranno la propria collaborazione con la redazione.

Sebbene il futuro sia sempre incerto, l'uno e l'altro possono guardare indietro con orgoglio e soddisfazione personale per le proprie realizzazioni e il proprio contributo a EONS.

EONS Clinical Travel Bursary Grant 2009

Aim

To support nurses who are working in oncology to obtain clinical experience by visiting another cancer centre/unit.

Description

The EONS clinical travel bursary is awarded towards costs incurred (clinical site fee, travel, accommodation and expenses) by the successful applicant during the clinical site visit. The applicant is responsible for organising their clinical site visit. The clinical site visit must be a minimum of one week in duration.

Funding

Single payment of €2.500 travel grant. Two grants will be awarded. The applicant must use the grant within one year of the award.

Closing date

Application forms must be completed and sent to EONS Secretariat by 1st March 2009

Restrictions

Applicants must be an individual member of EONS or willing to become individual member and working in cancer nursing. The applicant must complete the application form (see www.cancerworld.org/eons) including a proposal of how they will disseminate the knowledge and experience acquired (maximum 1000 words). If you receive a travel grant you are expected to write a final report of your clinical site visit for the EONS newsletter.

Contact

All applications to be forwarded to: EONS Secretariat:
Avenue Mounier 83/8, 1200 Brussels, Belgium
Tel: ++32(2)779 99 23
Fax: ++32(2)779 99 37
For further information contact EONS Secretariat at eons.secretariat@skynet.be

Seminario 'TRANSBIG' di EBCC

Giugno 2008

La chiave per individualizzare il trattamento consiste nel trovare un modo rapido per tradurre le scoperte fatte da scienziati in laboratorio sulla biologia del cancro, in strumenti che possano essere usati per aiutare i medici a prendere decisioni sul metodo di trattamento dei pazienti.

Questo settore della medicina che collega il lavoro di laboratorio con i trattamenti al paziente è chiamata "ricerca traslazionale".

TRANSBIG è una rete internazionale che fu creata per promuovere questo tipo di ricerca e collaborazioni internazionali in questo settore: lo scopo è di portare le migliori menti e risorse in modo da ridurre l'inutile raddoppiamento degli sforzi.

La rete include 39 istituzioni di classe mondiale presenti in 21 Paesi ed è gestito dal Segretariato Big-Transbig con sede a Bruxelles. Ogni organizzazione partecipante porta con sé competenze che spaziano da tecnologie biomediche d'avanguardia a programmi di trattamento del cancro per influenzare governi a favore dei gruppi di pazienti per supportare la lotta contro il cancro nella società.

La misura in cui i ricercatori stanno collaborando con esperti al di fuori del proprio campo, è un indicatore chiave per la ricerca di procedure e può avere implicazione per l'impatto di tale ricerca nella pratica clinica.

Come rete, Transbig è dedicato a collaborazioni di alto livello che contribuiranno all'aumento di trattamenti individualizzati per i pazienti con il cancro alla mammella.

Tra i suoi molti punti di forza c'è il fatto che è collegato con una già esistente rete di gruppi nel mondo che conducono ricerche cliniche sul cancro della mammella: il Breast International Group (BIG). In questo modo viene garantito il collegamento tra quello che si studia in laboratorio e quello che i medici e i pazienti decidono insieme sui trattamenti.

EONS è stato invitato per rappresentare il ruolo infermieristico nel seminario dell'ultimo meeting EBCC con il tema: "Pazienti - Medici - Ricercatori - Infermieri: un'associazione chiave sulla strada per la cura del cancro".

Questo è un argomento d'attualità che sta fortemente emergendo tanto quanto la complessità del cancro e dei suoi trattamenti, i rapidi progressi nella scienza biomedica e nella tecnologia, la crescente preoccupazione riguardante l'assistenza sanitaria e l'intensa competizione per la ricerca di denaro per contribuire all'urgente necessità di collaborazione interdisciplinare nella ricerca per l'assistenza ai malati di cancro.

La collaborazione nella progettazione e nella realizzazione di importanti iniziative di ricerca consentiranno di approfondire le conoscenze per migliorare i risultati per i pazienti e per i care provider (fornitori di cura), sia con la medicina che con l'assistenza infermieristica da mettere in piedi per beneficiare di una stretta collaborazione.

La collaborazione nella ricerca tra medici e infermieri sta lentamente iniziando a cambiare il tradizionale rapporto gerarchico che si sta trasformando gradualmente in un modello di collaborazione.

Storicamente, i medici hanno assunto il ruolo principale in molte iniziative collaborative di ricerca.

Tuttavia, la moderna collaborazione tra medici e infermieri è più spesso di natura non gerarchica, con il presupposto implicito che il potere si basa sulla conoscenza e sull'esperienza, piuttosto che sul ruolo o sulla funzione.

Studi clinici affermano che gli infermieri vengono spesso descritti dai medici come: operatori sanitari "guida", coordinatori di cure,

educatori e sostenitori per i pazienti. E da altri anche come infermieri di ricerca, facilitatori, referenti, raccoglitori di dati ed importanti nell'identificazione di pazienti idonei.

Ultimamente però anche come membri di consigli internazionali di ricerca e come investigatori che tutti noi consideriamo molto positivamente.

A volte questo può anche rappresentare una lotta per gli infermieri poiché la responsabilità e le aspettative possono essere schiacciati dato che il ruolo di sostenitori dei pazienti e di ricercatori hanno obiettivi piuttosto conflittuali: ci si può porre la domanda se sia giusto sostenere il paziente pur essendo interessati ad arruolarlo?

L'assistenza infermieristica gioca un ruolo maggiore nel consenso informato.

Il più grande gruppo di consensi è utilizzato in oncologia e gli infermieri sostengono da tanto tempo che questo non significhi che i pazienti capiscano o che il processo decisionale sia migliorato, ma ciò ha delle implicazioni anche per quanto riguarda l'importanza dell'infermiere come educatore e sostenitore di tale processo.

La collaborazione clinica indaga un fenomeno complesso e offre grandi potenzialità nella condivisione di idee e di obiettivi, che favorirà una prova intellettuale e stimolante nella ricerca di problemi imminenti.

Ma perché questo si verifichi occorre la volontà di condividere le competenze e le risorse tra tutte le parti coinvolte nella collaborazione.

La sperimentazione clinica infermieristica è diventata un elemento importante nel processo di sperimentazione clinica ed è in rapida evoluzione come nuova e stimolante specialità e l'individuazione di procedure di cura e le notevoli competenze cliniche consentiranno di definire ulteriormente i confini di questo nuovo settore.

Credo che le sfide future comportino l'aumento della partecipazione infermieristica nella rete di sperimentazione clinica oncologica per facilitare la ricerca trans-disciplinare.

Se impariamo da buoni esempi dove la comunicazione e la collaborazione tra infermieri e medici sono state sviluppate, siamo sulla buona strada perché questa avventura abbia successo.

In sintesi, le esigenze cliniche e scientifiche richiedono una nuova cultura medico-infermieristica di collaborazione e di comunicazione basate sul mutuo rispetto, fiducia, interessi condivisi e impegno. Sebbene la collaborazione in materia di ricerca abbia un grosso potenziale per aumentare i risultati oncologici, questo è processo complesso e sofisticato che richiede un significativo impiego di tempi e di sforzi.

I conseguenti progressi della scienza comunque dovrebbero superare di gran lunga gli investimenti.

Benjamin Franklin, quando fu firmata la Dichiarazione di Indipendenza, dichiarò "Dobbiamo combattere tutti insieme o verremo schiacciati uno a uno".

Il saluto di Jan Foubert



La prima volta che frequentavo un incontro EONS era il 1995. Nel 1997 fui eletto nel comitato esecutivo e divenni tesoriere dell'associazione. Fui per quattro anni nel comitato, sei anni come presidente. Negli ultimi 18 mesi ho occupato il posto di Direttore esecutivo EONS e dopo 14 anni ho deciso di lasciare l'EONS. In questi anni ho lavorato con molti membri e presidenti. Ho avuto la possibilità di lavorare con molti infermieri di oncologia e di visitare quasi tutti i Paesi con associazioni affiliate a EONS. I miei viaggi mi hanno condotto in molti posti del mondo dove ho parlato del cancro e dell'assistenza infermieristica oncologica. Alcuni dei momenti salienti del mio periodo in EONS sono stati la nascita dei miei due "figlioletti": TITAN e TARGET e la vincita dell'ONS Distinguished International Award nel 2007.

EONS si è sviluppata molto negli ultimi 14 anni, diventando molto produttiva e innovativa sul piano dei progetti educativi e curricolari oncologici. Basati sulle necessità di apprendimento, disegnati da esperti, collaudati e implementati dalle società nazionali, TITAN e TARGET hanno avuto un impatto reale sulla pratica infermieristica oncologica in Europa. Ho anche testimoniato l'importanza crescente di questa newsletter e del sito web come mezzo di comunicazione non solo per i membri EONS ma anche per praticare l'assistenza infermieristica oncologica in Europa.

Penso che EONS abbia conquistato una posizione ben riconosciuta in Europa. La strategia CARE pone l'attenzione sulle quattro colonne che ne sostengono l'esistenza. Nell'area della ricerca, penso che EONS possa avere ancora ulteriori sviluppi conducendo ricerche più pratiche e accessibili. Influenzare l'agenda politica europea sarà la

parte più difficile della strategia CARE a causa del basso profilo degli infermieri in Europa e della mancanza di conoscenze che gli infermieri hanno della politica.

L'educazione è la principale occupazione di EONS e uno sviluppo ulteriore dell'offerta dovrebbe concentrarsi su sviluppi futuri.

L'insegnamento a distanza e altri modelli formativi, ad esempio, dovrebbero essere presi in considerazione.

EONS dovrebbe guidare la qualità della cura del cancro attraverso l'educazione, la ricerca, l'appoggio e il cammino d'eccellenza nell'infermieristica oncologica attraverso vitalità professionali e organizzative. Argomenti come le cure palliative e guide cliniche necessitano di maggiore attenzione in futuro. EONS è sempre stata in mutamento e ciò non cambierà in futuro.

Penso che EONS oggi sia giunto a una buona posizione per diventare indipendenti sebbene ciò significhi che dobbiamo lavorare in una struttura organizzativa che ci permetta di restare indipendenti nel futuro, avendo cioè le risorse per guidare e amministrare l'associazione.

EONS adesso ha le basi finanziarie solide: nel 2000 avevamo un capitale sociale di 68.000 euro, una somma aumentata di 20 volte nel 2008! Diventare indipendenti da altre istituzioni e associazioni non è stato facile: noi dipendiamo dai supporti economici forniti da altri, specialmente dai proventi della conferenza ECCO. La buona notizia è che abbiamo avuto molto successo con la Spring Convention negli anni scorsi e abbiamo ottenuto alcune entrate dall'industria farmaceutica.

Ho lavorato per EONS negli anni scorsi e mi è piaciuto immensamente: un segreto di questo successo è stato fare cose che potevo fare e cercare più informazioni o aiuto come ero in grado di fare. Se ami il tuo lavoro, è cruciale trasformarlo in un successo. Molti mi hanno avvicinato e chiesto: "Che farà EONS senza di te?". Si tratta di una domanda un po' inquietante ma, in verità, sarò lieto se EONS continuerà a diventare più forte e di successo anche senza di me. Faccio a ognuno di voi e a EONS i migliori auguri per il futuro.

1 Conferenza degli infermieri oncologici ungheresi

ospiti della Società Oncologica Ungherese



Csaba Avramucz RN, MSN, Vice Presidente, Affari Internazionali, Società Oncologica Ungherese, Sezione Infermieri Oncologici, docente assistente presso l'Università di Semmelweis, Facoltà di Scienze della Salute.

La Sezione Infermieri di Oncologia della Società Oncologica Ungherese ha organizzato nel giugno 2008 la sua prima conferenza nazionale indipendente nella città di Eger. E' stato un piacere e un onore avere come patrono il Prof. Dott. Edit Oláh, già presidente della Società Oncologica Ungherese e presidente onorario della Sezione Infermieri di Oncologia. Altre persone, coinvolte nella Società Oncologica Ungherese, che hanno patrocinato la conferenza sono state il prof. Dott. Zoltán Szentirmay, attuale presidente, il Dr. László Landherr, segretario generale, e il dr. Károly Pólus, Infermiere Onorario della sezione Infermieri di Oncologia.

Alla conferenza erano presenti 209 colleghi provenienti da 37 istituzioni operanti in diverse zone dell'Ungheria. Il programma scientifico è stato suddiviso in cinque sezioni con cinque simposi vari e notevolmente interessanti.

I temi dei simposi hanno incluso informazioni sullo stato dell'arte circa la riabilitazione dopo un intervento chirurgico al seno, l'oncologia pediatrica, il nursing oncologico in Ungheria, le linee-guida e le nuove opportunità per una manipolazione sicura di medicinali pericolosi, e il ruolo degli infermieri di oncologia rispetto alla chemioterapia e ai trattamenti biologici. In aggiunta a questi temi, sono stati trattati argomenti quali le principali questioni riguardanti l'istruzione al paziente, e gli attuali orientamenti in materia di trattamenti oncologici.

I relatori e i presidenti delle Associazioni dei Direttori Infermieristici Ungheresi, insieme al Consiglio dell'Associazione Professionale dei Paramedici Ungherese, hanno discusso della riduzione del numero di infermieri oncologici in Ungheria, le implicazioni legate a questo problema, e le possibili soluzioni per far fronte alla carenza. In linea con il raggiungimento degli obiettivi della Sezione infermieristica, i rappresentanti della Associazione Ungherese Dietisti, la Società Ungherese Fisioterapisti e la Società Ungherese di Psico-Oncologia hanno introdotto idee per una futura collaborazione tra le loro società e la sezione infermieristica della Società Oncologica Ungherese. Abbiamo anche incluso informazioni e aggiornamenti sulle attività

EONS e discusso le implicazioni di tali attività nell'ottica ungherese. Siamo lieti di annunciare che abbiamo compiuto notevoli progressi dopo l'adesione all'EONS nel novembre 2007.

Dopo l'apertura delle aree dedicate alla ricezione e alla mostra, hanno seguito i discorsi di benvenuto e la cerimonia di apertura.

Successivamente, i partecipanti hanno attraversato a piedi, con una lampada accesa, lo storico „stonewalk” di Eger fino al castello, in memoria di Florence Nightingale, “La Signora con la lampada”. Sono poi stati premiati per i loro sforzi con una degustazione di vini nel castello.

E' stato bello vedere visi rilassati e felici, e ascoltare per tutta la serata le lunghe discussioni e conversazioni. E' stata un'ottima occasione per costruire nuove relazioni e per riprendere quelle esistenti, sia a titolo personale che a livello professionale. È ferma convinzione della nostra Società che l'organizzazione di programmi di attività ricreative e accademiche sia di vitale importanza nel mantenere rapporti professionali.

Ci auguriamo che i nostri sostenitori continueranno ad aiutarci nel raggiungimento dei nostri obiettivi futuri. Vorrei ricordare che la 1a Conferenza Itinerante e Mostra è stata sponsorizzata da 16 società, delle quali 12 hanno partecipato in qualità di espositori e 4 hanno sostenuto simposi. In totale hanno partecipato alla sponsorizzazione 34 Società, Fondazioni e Istituti.

La Società Oncologica Ungherese ospiterà la XXVIII Conferenza Nazionale a Budapest il 12-14 novembre 2009. Durante la conferenza è previsto un forum Internazionale sul Nursing Oncologico.

La Sezione Infermieristica Oncologia della Società Oncologica Ungherese è ancora molto giovane e interessata a conoscere infermieri oncologici di altri Paesi europei.

Apprezzeremmo molto ricevere informazioni da altri membri EONS circa il ruolo e le attività dell'infermiere oncologico negli altri Paesi. Se sei disposto ad intervenire alla nostra conferenza, ti invitiamo a contattarci all'indirizzo: csabaavramucz@yahoo.com.



Sustained Partners 2008

AMGEN[®]

Oncology

AstraZeneca
life inspiring ideas

MERCK
SERONO

mundi pharma

 **NOVARTIS**


sanofi aventis
Because health matters

Roche

TOPOTARGET

Anthracycline extravasation could strike at any time



The only proven and approved antidote
for anthracycline extravasation

Be prepared

Savene™ Brief prescribing information

(Based on the US 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 vials) and 2 bags of Savene™ Diluent (2 x 500 mL vials) for injection. Indications: Treatment of anthracycline extravasation. Dosage and administration: Administration of Savene™ should begin as soon as possible and within 6 hours after the contact. Savene™ should be given as an intravenous infusion over a 15 to 30 minute period according to body surface area (BSA): up to 1,000 mg/m² day for up to 1,000 mg/m² day for up to 500 mg/m² day for up to 500 mg/m² day. For patients with a body surface area of less than 1.2 m² the daily 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 constituted with sterile water before further dilution. Savene™ Diluent must be administered in dilution and patients of this age and weight must be monitored. Safety and efficacy have not been evaluated in the elderly. Contraindications: Hypersensitivity to the active substance or to any of the excipients. Caution: Childbearing potential and pregnancy. Contraception measures should be initiated or continued with patients receiving Savene™. Contraception measures should be performed on a regular basis after treatment until resolution and hematological recovery should be established rapidly. Savene™ should be administered only under the supervision of a physician experienced in the use of cancer chemotherapy agents. Routine liver function tests are recommended before each administration of Savene™ to patients with known liver function disorders. Patients with renal impairment should be monitored for signs of hematological toxicity. There are alcohol restrictions during and up to 7 months after treatment. Caution: Childbearing potential and pregnancy. Contraception measures during treatment: It is recommended to use Savene™ in combination with low-dose oral contraceptives. Strongly effective (90%) should not be used in patients who are administered Savene™. The Savene™ Diluent contains polyethylene glycol (PEG 400) the plasma polyethylene level of the patient must be closely monitored in patients at risk of hypokalemia. It also contains sodium (1.67 g/500 mL) which may be harmful to patients on a low-sodium diet. Interactions: Interactions known to all cytotoxic, which may also react with oral antitumor agents. Concomitant use of immunosuppressants such as cyclosporin and tacrolimus require extra caution due to possible immunosuppression. Pregnancy and lactation: Savene™ should not be administered to pregnant women unless clearly necessary. Caution: Childbearing potential should not be captured measure during treatment. Mothers should abstain from breastfeeding during Savene™ therapy. Side effects: Very common: nausea, injection site pain, postoperative infection. Common: constipation, diarrhea, stomatitis, dry mouth, pyrexia, injection site phlebitis, injection site erythema, fatigue, injection site tenderness, injection site swelling, peripheral edema, somnolence, injection site thrombophlebitis, cough, conjunctivitis, respiratory tract infection, decreased appetite, palpitations, dizziness, anxiety, loss of consciousness, blurred vision, diplopia, pain, numbness, ataxia, pruritus, phlebitis, thrombophlebitis, peripheral, limb numbness/tingling. All adverse reactions have been rapidly reversible. Full safety and efficacy data are available for patients with BSA up to 1.2 m². Refer to the SPC for additional information. U.K. 01110687501001. Price: 0,750 EUR. Date of Preparation: January 2006; TopoTarget R&D, Product 47, DR.