

La gestione del bambino oncologico sul territorio

Esperienza della Divisione di Pediatria Oncologica dell'Università di Torino e dell'UOA di Pediatria dell'Ospedale "SS. Annunziata" di Savigliano

NICOLA SARDI¹, ALESSANDRO SANDRI¹, DANIELE BERTIN¹, LUANA MASTRODICASA¹, LIANA TODISCO¹, PAOLO GIRONE², SILVIA FUNGI², LUIGI BESENZON², ENRICO MADON¹

¹Divisione di Pediatria Oncologica, Università di Torino

²Unità Operativa Autonoma di Pediatria, Ospedale "SS. Annunziata", Savigliano

La possibilità di una assistenza al bambino oncologico da parte di strutture territoriali "vicine a casa" con funzioni e compiti ben definiti da svolgere in stretta collaborazione con il Centro Regionale di riferimento è una possibilità riconosciuta anche da una normativa di legge. Il modello di rete piemontese riportato nell'articolo è un esempio da apprendere e da esportare, sulla base dei bisogni, in ogni realtà regionale. L'editoriale che accompagna l'articolo, scritto da uno dei padri dell'AIEOP, sottolinea il carattere di novità di questa importante esperienza.

Le neoplasie infantili sono complessivamente rare, ma rappresentano la prima causa di morte nell'età compresa tra 1 e 4 anni, la seconda tra 5 e 14 anni (dopo gli incidenti da traffico e altri traumatismi). Il Registro Tumori Infantili del Piemonte evidenzia, nel periodo 1993-1998, un tasso di incidenza di neoplasie infantili di 193,6/1.000.000 maschi <14 anni/anno e di 161,3/1.000.000 femmine <14 anni/anno. Questi tassi sono superiori a quelli osservati nella popolazione statunitense nel periodo 1990-1997, pari a 151,6/1.000.000 maschi <14 anni/anno e 130,4/1.000.000 femmine <14 anni/anno. I tumori più frequenti in età pediatrica sono le leucemie (34%), seguite dalle neoplasie del sistema nervoso centrale (23%, le più frequenti tra i tumori solidi), dai linfomi, dai neuroblastomi, dai sarcomi dei tessuti molli e dai tumori ossei.

MANAGING CHILDREN WITH CANCER IN THE COMMUNITY

(Medico e Bambino 2004;23:442-446)

Key words

Cancer, Community, Management

Summary

Cancer in childhood are rare but the management of children affected by neoplasm presents many clinical and organization problems. The collaborative project between the Paediatric Oncology and Haematology Departments of ASO "OIRM-St. Anna", Turin, and the Paediatric Service of "SS. Annunziata" Hospital, Savigliano, is an important experience. The collaboration started in January, 2000, and up to now 33 paediatric patients have been followed co-operatively. The co-ordinated management of these children required the acquisition of new knowledge and skills for its implementation. The article describes the role played by the community hospital as well as by the family paediatricians in taking care of these patients. Further steps to improve the management are also identified.

La prognosi delle neoplasie infantili è nettamente migliore rispetto a quella dell'adulto. I progressi che si sono avuti negli ultimi anni dal punto di vista diagnostico e terapeutico hanno per-

messo di ottenere un ulteriore miglioramento della sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi. Dati statunitensi dimostrano un incremento della probabilità di sopravvivenza a 5 anni dal 28%, ri-

scontrato negli anni Sessanta, al 75% dei bambini e adolescenti con malattia diagnosticata negli anni Novanta. Analogamente, il Registro dei Tumori Infantili del Piemonte evidenzia un aumento della probabilità di sopravvivenza a 5 anni dal 29,8% dei pazienti diagnosticati nel periodo 1970-1974 al 72,1% di quelli diagnosticati nel periodo 1990-1994.

La gestione del paziente oncologico in generale, e del bambino con patologia neoplastica in particolare, pone dei problemi rilevanti sia dal punto di vista clinico che organizzativo: in primo luogo è fondamentale la diagnosi tempestiva della malattia e la successiva attuazione della strategia terapeutica più adeguata; in secondo luogo è necessario disporre di una struttura organizzativa complessa, che permetta di condurre l'iter diagnostico-terapeutico di ogni singolo paziente nel modo più lineare e meno frammentario possibile. Tutto ciò è rilevante ai fini di ottenere i migliori risultati nella cura della malattia e di minimizzare i disagi del paziente e della sua famiglia durante il periodo di trattamento. Dal punto di vista terapeutico è quindi molto importante che i vari specialisti che prendono in carico il paziente oncologico agiscano in modo coordinato tra loro; dal punto di vista organizzativo si cerca di potenziare la gestione "territoriale" del paziente, al fine di limitare i problemi legati ai continui spostamenti durante le cure.

LA RETE ONCOLOGICA PIEMONTESE

La nascita della Rete Oncologica Piemontese, stabilita dal Piano Sanitario Regionale 1997-'99, ha rappresentato il primo tentativo italiano di organizzare, secondo indirizzi innovativi, la lotta alle malattie neoplastiche. Questo nuovo modello di assistenza sanitaria ha come principio guida la presa in carico globale e continua del paziente oncologico. Dal punto di vista organizzativo la Rete si articola sul territorio attraverso i *Poli Oncologici*. Il Polo Oncologico è responsabile del coordinamento di tutte le attività che si svolgono nel proprio ambito territoriale e

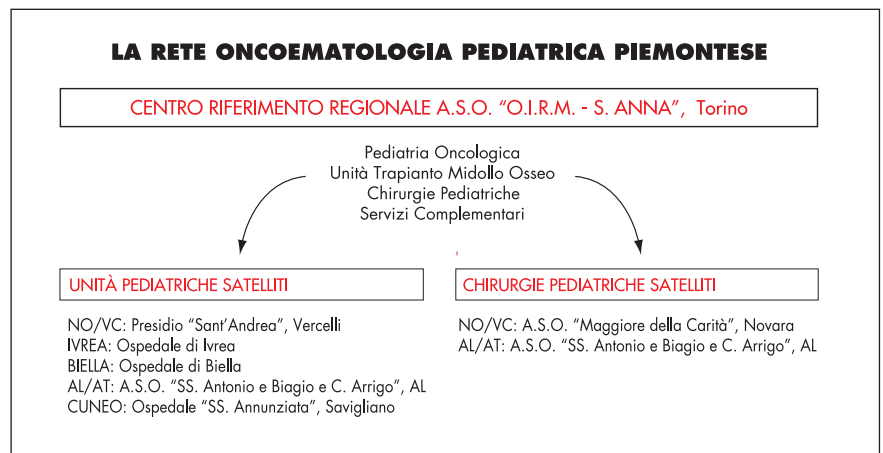


Figura 1



Figura 2

svolge attività di indirizzo, supporto e rappresentanza nei confronti delle strutture ospedaliere e territoriali alle quali spetta il contatto diretto con il paziente. Tutti i Poli Oncologici operano in sintonia con l'*Unità di Coordinamento Rete* insediata presso l'*Azienda Sanitaria Ospedaliera (ASO) "San Giovanni Battista"* di Torino. Presso ciascun Polo e presso le Aziende Sanitarie ad esso afferenti sono attivi i Centri Accoglienza e Servizi e i Gruppi Interdisciplinari Cure. Il *Centro Accoglienza e Servizi* è una nuova struttura operativa collocata all'interno del Dipartimento Oncologico di ogni Polo e rappresenta il punto di riferimento del paziente durante tutto il suo iter diagnostico e terapeutico. Il *Gruppo Interdisciplinare Cure* costituisce invece una nuova modalità operativa, resa possibile dal lavoro interdisciplinare di tutte le pro-

fessionalità medico-chirurgiche impegnate nella gestione del paziente. Le sue funzioni fondamentali sono: la presa in carico del paziente per tutto l'iter diagnostico-terapeutico; l'adeguata comunicazione con il paziente e i suoi familiari; l'aggiornamento costante del Centro Accoglienza e Servizi sul percorso diagnostico-terapeutico del paziente; la discussione collegiale dei casi; la definizione e applicazione di un iter terapeutico univoco nel rispetto delle linee guida e sulla base di protocolli procedurali condivisi o di protocolli sperimentali. Nel rispetto dell'assetto organizzativo della Rete Oncologica Piemontese e alla luce delle Linee Guida Nazionali per l'Oncoematologia Pediatrica, pubblicate sulla *Gazzetta Ufficiale* del 07.10.1999, n° 236, l'organizzazione dell'Oncoematologia Pediatrica prevede la creazione di un Centro

PRINCIPALI COMPETENZE DELLE UNITÀ SATELLITI UNITAMENTE AL CENTRO DI RIFERIMENTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

- Definizione del sospetto diagnostico
- Chemioterapia, secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento
- Controlli clinico-ematologici pre- e post-chemioterapia
- Cure palliative
- Terapia di supporto
- Controlli post-trattamento, secondo protocolli stabiliti dal Centro di Riferimento
- Eventuali chirurgie diagnostiche presso le strutture complesse di chirurgia pediatrica accreditate

regionale;

- ridurre la migrazione verso regioni confinanti o meno con il Piemonte.

I *requisiti strutturali* delle Unità satelliti sono riportati nella *Figura 2*.

Le *figure e competenze professionali* richieste per le Unità satelliti sono: pediatri con esperienza in oncologia; infermieri con esperienza in oncematologia pediatrica e capacità di manipolazione sia del catetere venoso centrale sia dei chemioterapici; formazione specifica in cure palliative.

Il personale delle Unità satelliti ha la possibilità di essere costantemente aggiornato, attraverso regolari contatti con il Centro di riferimento e corsi di aggiornamento promossi dal Centro stesso.

Le principali *competenze* delle Unità satelliti (unitamente al Centro di riferimento) sono riportate nella *Tabella I*.

Nell'ambito della Regione Piemonte al momento sono state identificate nell'ASO "Maggiore della Carità" di Novara e nell'ASO "SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo" di Alessandria le Chirurgie pediatriche satelliti, mentre sono state attivate le seguenti Unità satelliti, identificate nei Poli di:

- Novara-Vercelli: sede presso il presidio "Sant'Andrea" di Vercelli;
- Ivrea: sede presso l'Ospedale di Ivrea;
- Biella: sede presso l'Ospedale di Biella;
- Alessandria-Asti: sede presso l'ASO "SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo" di Alessandria;
- Cuneo: sede presso l'Ospedale "SS. Annunziata" di Savigliano.

L'ESPERIENZA PRODOTTA

In questo contesto è maturata la collaborazione tra le Divisioni di Pediatria Oncologica e di Ematologia dell'ASO "OIRM-S. Anna" di Torino e l'UOA di Pediatria dell'Ospedale "SS. Annunziata" di Savigliano. Questa esperienza ha avuto inizio a partire dall'anno 2000 e ha permesso, negli ultimi tre anni, di gestire in modo coordinato sul territorio 33 pazienti di età inferiore ai 18 an-

Tabella I

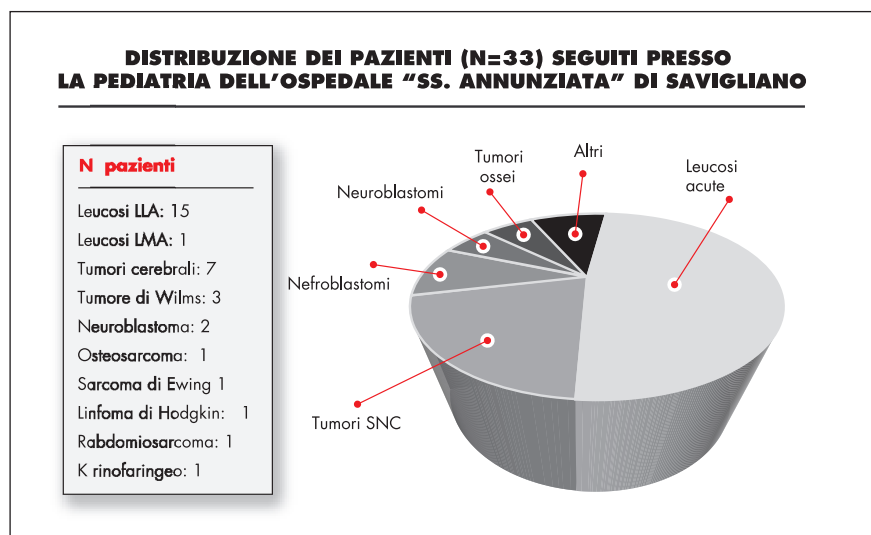


Figura 3

di Riferimento Regionale, con sede presso l'ASO "OIRM-S. Anna", e di diverse Unità satelliti (*Figura 1*). Il *Centro di Riferimento Regionale* risulta composto da: una Pediatria Oncologica, una Unità di trapianto di midollo osseo, le Chirurgie pediatriche. Fanno parte di esso numerosi servizi complementari (ad esempio i servizi di diagnostica strumentale, laboratorio analisi, anestesia e rianimazione, ematologia, malattie infettive, anatomia patologica, medicina nucleare, radioterapia, cardiologia, nefrologia, ortopedia, neuropsichiatria e psico-oncologia, assistenza sanitaria e sociale ecc.).

Le competenze specifiche del *Centro di Riferimento* sono rappresentate

da: diagnosi; stadiazione; comunicazione della diagnosi, impostazione terapeutica; terapia chirurgica; radioterapia; chemioterapia di particolare complessità; programmi terapeutici comprendenti i trapianti emopoietici, aggiornamento costante sul percorso del paziente, discussione collegiale dei casi

Le *Unità satelliti*, attivate presso le Aziende sedi di Polo Oncologico, o afferenti ad esse, sono individuate in modo tale da:

- soddisfare i requisiti della maggiore accessibilità da parte dell'utenza;
- decongestionare almeno per alcune componenti il Centro di riferimento

ni, affetti da patologia oncologica (*Figura 3*). Di questi 33 pazienti, 17 sono stati diagnosticati presso la Pediatria di Savigliano e quindi inviati al Centro di Riferimento Regionale per il completamento della stadiazione e l'inizio della terapia.

La distanza tra il Centro di Riferimento e Savigliano è di 61 km, con un tempo di percorrenza di 50 minuti.

Il personale coinvolto

La collaborazione ha interessato il personale medico e infermieristico delle Divisioni Pediatriche partecipanti; in particolare, per quanto riguarda il personale infermieristico dell'UOA di Pediatria di Savigliano, sono state coinvolte non solo le infermiere professionali e le vigilatrici d'infanzia del Day Hospital (DH)-Ambulatorio ma anche quelle del Reparto, che si trovano a dover gestire i pazienti oncologici al di fuori degli orari di DH e nei fine settimana.

I locali utilizzati

Vi sono tre camere a disposizione dei bambini con patologia oncologica presso la Pediatria di Savigliano:

- a) una camera di isolamento per i pazienti ricoverati e/o in aplasia febbrile;
- b) due camere per i pazienti che afferiscono in regime di DH e ambulatoriale (massimo due bambini per stanza): in questo modo i bambini oncologici evitano la sala d'aspetto e il possibile contatto con la patologia comune (in caso di necessità, una di queste camere può essere convertita in camera di isolamento).

Viene garantita inoltre la priorità, in caso di accesso non programmato, nella visita dei bambini oncologici (anche se fuori terapia da molti anni) rispetto agli altri bambini che accedono al DH-Ambulatorio di Savigliano.

Le aree di intervento

La gestione territoriale dei pazienti pediatrici con patologia oncologica è stata strutturata in base allo sviluppo di diverse competenze di seguito elencate.

1. **Utilizzo del catetere venoso centrale.** I bambini oncologici sono portatori di un catetere venoso centrale (CVC), di tipo Broviac o Port-a-Cath, utile per effettuare i prelievi ematici, l'infusione di chemioterapici e di emoderivati. Le infermiere professionali e le vigilatrici d'infanzia del DH-Ambulatorio di Savigliano hanno effettuato, presso il DH della Divisione di Pediatria Oncologica dell'ASO "OIRM-S. Anna" di Torino, uno "stage" di alcuni giorni, in cui hanno appreso i principi di utilizzo e di gestione del CVC, nonché i presidi per far fronte alle possibili complicanze legate a tale dispositivo. Hanno successivamente trasmesso tali conoscenze alle colleghe del Reparto. Attualmente a Savigliano tutto il personale infermieristico è dunque in grado di effettuare la medicazione e l'eparinizzazione dei CVC, i prelievi, la terapia infusoria da CVC (chemioterapia, terapia antibiotica, emotrasfusioni), la terapia trombolitica endoluminale, la terapia antibiotica endoluminale.
2. **Chemioterapia.** Vengono somministrati cicli di chemioterapia antitumorale secondo i protocolli forniti dal Centro di Riferimento. In particolare vengono effettuati cicli di citosina arabinoside (ARA-C) nelle leucemie linfoblastiche acute, di vincristina nei gliomi di basso grado, di vincristina e adriamicina nei tumori di Wilms. I farmaci antitumorali vengono preparati presso il Reparto di Medicina Interna dell'Ospedale di Savigliano, secondo la normativa vigente.
3. **Gestione dei pazienti in sepsi.** Il paziente in aplasia febbrile post-chemioterapia e in sepsi è ricoverato e trattato con l'opportuna terapia antibiotica e di supporto. In particolare, nel periodo 2000-2003, sono stati seguiti presso la Pediatria di Savigliano 8 casi di FUO (*Fever of Unknown Origin*) e 8 casi di sepsi, di cui si è ottenuta la completa risoluzione del quadro clinico.
4. **Terapia trasfusionale.** È possibile la trasfusione di emoderivati nei pazienti che ne presentino la neces-

sità. Vengono trasfuse: 1) emazie (per valori di emoglobina inferiore a 8 g/dl); 2) piastrine (al di sotto di 10.000/mm³ o 20.000/mm³ con manifestazioni emorragiche); 3) plasma (nel caso di prove emogeniche alterate). Gli emoderivati per i pazienti oncologici devono essere filtrati e irradiati; il processo di irradiazione viene eseguito presso la Banca Sangue dell'OIRM-S. Anna. Le trasfusioni di emoderivati sono dunque possibili in mattinata, se richieste il giorno prima, e alle ore 15.30, se richieste il mattino stesso (in questo caso, se le condizioni del paziente lo permettono, il bambino ritorna a casa dopo il controllo mattutino e rientra in DH nel primo pomeriggio per effettuare l'emotrasfusione, limitando così al massimo il disagio legato all'attesa). Le emotrasfusioni sono possibili anche durante il finesettimana e i festivi.

5. **Controlli.** Il bambino oncologico è seguito con controlli clinici, ematologici e strumentali, sia durante il trattamento terapeutico sia dopo il termine della terapia.
6. **Coordinamento.** La Pediatria di Savigliano svolge, in quanto Unità satellitare, un'importante funzione di coordinamento tra il Centro di Riferimento e i pediatri di famiglia, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), gli assistenti sociali, i mediatori culturali.

La presa in carico del paziente

Risulta evidente dai dati sopra riportati che circa la metà dei bambini seguiti sono stati diagnosticati presso la Pediatria di Savigliano: in questo caso è l'Unità satellite a mettersi in contatto con il Centro di Riferimento segnalandogli la nuova diagnosi e successivamente inviandogli il paziente per il completamento della stadiazione e per l'inizio della terapia.

Durante il periodo di ricovero del bambino presso il Centro di Riferimento viene presentata ai genitori e al paziente la possibilità di eseguire alcune fasi della terapia e alcuni controlli presso un Centro più vicino al proprio domicilio, dove lavorano medici e infermieri con esperienza nel campo del-

l'Oncoematologia pediatrica.

Al momento della prima dimissione del paziente viene inviata copia della relazione di diagnosi sia all'Unità satellite sia al pediatra di famiglia (già contattati telefonicamente in precedenza).

Al colloquio di diagnosi, che il medico del Centro di Riferimento referente per la patologia tiene ai genitori e al bambino, possono partecipare, qualora ne facciano richiesta, sia un medico dell'Unità satellite sia il pediatra di famiglia.

Se i genitori e il bambino acconsentono di essere seguiti presso l'Unità satellite, i contatti tra questa e il Centro di Riferimento sono tenuti mediante comunicazioni telefoniche e relazioni scritte di aggiornamento; in particolare viene garantita la possibilità al medico dell'Unità satellite di mettersi in contatto con il Centro di Riferimento in qualsiasi momento se ne presenti la necessità.

L'Unità satellite dispone di copia di tutti i protocolli terapeutici in uso per la cura delle diverse patologie tumorali.

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE FUTURE

I principali risultati della gestione territoriale del bambino oncologico sono stati:

- la riduzione dei disagi del paziente legati allo spostamento, per le terapie e i controlli effettuabili in regime di DH-AMB e per gli eventuali ricoveri;
- la creazione di un riferimento qualificato sul territorio per il paziente oncologico, con uno standard qualitativo sostanzialmente sovrapponibile a quello del Centro di Riferimento;
- la migliore interazione con i pediatri di famiglia;
- la forte motivazione del personale medico e infermieristico coinvolto, che ha reso possibile questa collaborazione;
- la piena soddisfazione da parte di bambini e genitori.

Molti sono i possibili ambiti in cui la

gestione territoriale del bambino oncologico potrà avere ulteriore sviluppo in futuro. Tra questi ricordiamo:

- *la terapia palliativa e del dolore*, non gestibile a domicilio dall'Assistenza Domiciliare Integrata;
 - *l'ampliamento dei tipi di chemioterapia*, effettuabili dall'Unità satellite;
 - *maggiore frequenza dei momenti formativi e di aggiornamento*, promossi dal Centro di Riferimento, per il personale medico e infermieristico delle Unità satellite;
 - *collaborazione tra il Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Psico-oncologia del Centro di Riferimento e i Neuropsichiatri e gli Psicologi dell'Unità satellite al fine di garantire la continuità terapeutica anche sul versante del supporto psicologico per il paziente e i genitori;*
 - *il "follow-up esteso" dei pazienti "off-therapy"*; ciò sarà facilitato dallo sviluppo informatico della Rete Oncologica Piemontese che permetterà di avere un interscambio ancora maggiore tra i vari Centri coinvolti e darà la possibilità di disporre di una "cartella clinica virtuale" in grado di accompagnare il paziente nei propri spostamenti tra le varie strutture interessate;
 - *un ulteriore incremento della funzione di coordinamento* da parte dell'Unità satellite, che renderà possibile la precoce presa in carico del paziente dopo la dimissione da parte del Centro di Riferimento.
- L'Unità satellite diventerà dunque il primo riferimento per il pediatra di famiglia, in caso di diagnosi di patologia oncologica e nella gestione del paziente oncologico già seguito, e fungerà da "anello di congiunzione" tra i pediatri di famiglia e il Centro di Riferimento (grazie al ruolo del Dipartimento Materno-Infantile);
- *preparazione di strumenti oggettivi di valutazione del grado di soddisfazione dei genitori, bambini, medici e infermieri coinvolti nella collaborazione*; al momento attuale la valutazione di tale soddisfazione è soprattutto di tipo "soggettivo": positivo è il riscontro che nessuno dei pa-

MESSAGGI CHIAVE

Cosa conoscevamo sull'argomento

- La gestione del bambino oncologico pone dei problemi rilevanti sia dal punto di vista clinico che organizzativo assistenziale.
- Le Linee Guida Nazionali hanno previsto l'organizzazione dell'Oncoematologia Pediatrica con la creazione di un Centro di Riferimento Regionale (CRR) e di diverse Unità satellite con compiti precisi di assistenza.
- I disagi dovuti al trasferimento tra l'abitazione e il CRR possono essere rilevanti, in particolare quando il tempo di percorso è considerevole e in presenza di affollamenti dei Day-Hospital e del reparto di degenza, spesso per problemi che potrebbero essere meglio gestiti in strutture periferiche.
- Mancano al momento esperienze che hanno valutato sul campo gli aspetti organizzativi e di resa di un modello assistenziale decentrato.

Cosa aggiunge questo articolo

- L'esperienza positiva segnalata dai colleghi di Savigliano e Torino può essere presa a modello, per la riduzione dei disagi del paziente legati allo spostamento e per quanto riguarda la realizzazione di programmi rivolti alla formazione degli operatori sanitari, modalità di comunicazione, definizione delle procedure e valutazione dei risultati.

zienti cui è stato proposto di essere seguito presso l'Unità satellite abbia rifiutato tale opportunità e che non si sia avuta alcuna richiesta di gestione esclusiva da parte del Centro di Riferimento, una volta iniziata la gestione da parte dell'Unità satellite.

Bibliografia pertinente

- Frequenza e prognosi dei tumori infantili in Piemonte - Il Registro dei Tumori Infantili del Piemonte 1967-1994.
- Pizzo-Poplack. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Fourth Edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2002.
- Piano Sanitario Regionale 1997/99. Deliberazione della Giunta Regionale n° 50 del 20 novembre 2000.
- Gazzetta Ufficiale del 17.10.1999 n° 236.