



EMATONurse

**L'INFERMIERE
CASE MANAGER
IN EMATOLOGIA**

L'implementazione delle competenze
nel percorso clinico-assistenziale
del paziente affetto da linfoma



PROGETTO

EMATONurse

VOLUME II



EMATONurse

**L'INFERMIERE
CASE MANAGER
IN EMATOLOGIA**

L'implementazione delle competenze
nel percorso clinico-assistenziale
del paziente affetto da linfoma

A cura di:

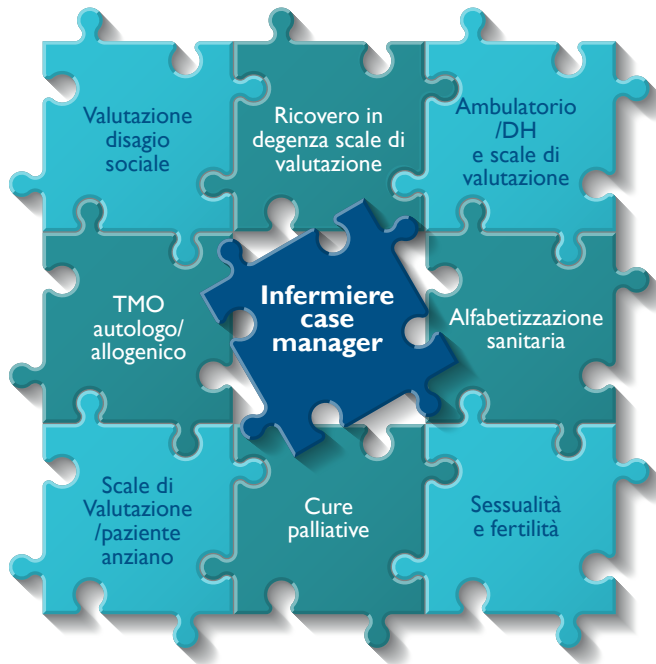
**Lucia Saracino, Daniela Manzo, Giorgia Gobbi, Chiara Colognesi,
Federica Olivazzi, Jessica Gaioni, Filippo Ingrosso,
Valentina Zoboli, Giovanni Messina, Marianna Leone,
Anna Vaccaro, Michela Colalelli, Giuliana Nepoti**





L'INFERMIERE CASE MANAGER IN EMATOLOGIA

nel percorso clinico assistenziale
del paziente affetto da linfoma



*Le tessere del puzzle rappresentano le fasi complesse del percorso di cura,
l'Infermiere case manager è il professionista che da stabilità e consolida il piano di cura.*



INDICE

PREFAZIONE	
Mario Tarricone, Davide Petruzzelli	9
PREFAZIONE	
Emanuela Omodeo Salè	13
1. IMPORTANZA DELL'INFERMIERE CASE MANAGER	15
Case Management e Continuità Assistenziale	17
Ambiti di intervento dell'Infermiere Case Manager	18
Telemedicina	19
2. IL LINFOMA	25
Definizione	25
Diagnosi	25
Stadiazione della malattia	26
3. IL RICOVERO IN UNITÀ DI DEGENZA E IL RUOLO DELL'INFERMIERE	29
Identificazione del paziente in Unità di Degenza	29
Valutazioni preliminari	30
Gestione di un accesso venoso centrale	30
Assistenza infermieristica	31
Il trapianto di cellule staminali emopoietiche	33
3. IL RICOVERO IN DAY HOSPITAL E RUOLO DELL'INFERMIERE	37
Identificazione del paziente: il modello	37
Il Paziente anziano affetto da Linfoma	38
Scale di valutazione della complessità assistenziale	39
Indice di Complessità Assistenziale (ICA)	40
Dolore	41
Fatigue	41
Distress psicologico	42
Interventi	42
5. CURE PALLIATIVE IN AMBITO EMATOLOGICO	47
BIBLIOGRAFIA	47





PREFAZIONE

Mario Tarricone,

Presidente AIL LECCE ODV - Componente CDA AIL Nazionale
- Referente Nazionale Gruppo Pazienti Linfomi AIL FIL

Davide Petruzzelli,

Coordinatore Nazionale F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche

Quando si pensa all'innovazione in sanità spesso ci si concentra sull'innovazione dei trattamenti e delle cure e sull'innovazione tecnologica. In parte ciò è giustificato sia dalle aspettative dei cittadini e dei pazienti sia dal fatto che l'innovazione tecnologica e l'integrazione pervasiva delle ICT (Information & Communication Technology) stanno modificando inesorabilmente i modelli di interazione sociale, la configurazione degli ambienti di lavoro e la stessa forma dell'agire il proprio ruolo. Di ciò si è avuta piena consapevolezza nel corso della pandemia da Covid-19.

L'organizzazione del lavoro e i processi di erogazione dei servizi sanitari sono quindi indotti ad evolvere ed adattarsi a nuove dimensioni di spazio (luoghi di lavoro), di tempo (orario di lavoro), di modelli di interazione tra le persone e le tecnologie. Occorre tuttavia prendere atto che se da un lato l'innovazione corre molto velocemente dall'altro le organizzazioni non appaiono in grado di assorbirne i benefici. Il vero problema è la differente velocità con cui viaggiano i processi di trasformazione dell'innovazione in Valore Pubblico. Vi è uno sfasamento dovuto alla scarsa capacità delle Organizzazioni, in particolare di quelle pubbliche, di tradurre l'innovazione tecnologica in innovazione di processo e conseguentemente in innovazione organizzativa. Questo è ancora più vero nel settore sanitario laddove il contesto normativo e regolamentare di carattere nazionale, regionale, aziendale risente dell'esigenza di tutela di diritti fondamentali delle persone e laddove anche i diversi regimi contrattuali del personale coinvolto rendono complesse le modifiche organizzative e di processo.

Il nostro SSN sta attraversando un momento irripetibile che, attraverso le opportunità previste dal PNRR, prova a dare un nuovo volto ai

percorsi terapeutici tenendo in considerazione la prossimità delle cure e una presa in carico più ampia rispetto al passato. L'oncologia ha modificato negli anni molti dei suoi approcci, cambiando la visione e passando dalla cura dell'organo, a quella della cellula, alla mutazione che quest'ultima esprime, fino all'ingegnerizzazione delle stesse, e altri traguardi ci attendono. Se stringiamo facendo focus sull'ematologia oncologica possiamo osservare, con ragionevole coscienza, che l'innovazione terapeutica corre velocissima e nuove cure stanno cambiando la storia di alcune patologie. Tuttavia, serve un cambio di passo nella presa in carico di queste persone, per far sì che l'innovazione nella sua veste più completa arrivi ai malati. Gli infermieri da sempre rivestono un ruolo fondamentale nel percorso di cura, rappresentando di fatto un punto di riferimento per i malati, anche se finora il sistema ne ha spesso velato le peculiarità relegando la categoria a un ruolo secondario. Da più parti, in questa particolare fase storica, si levano finalmente proposte che tendono a valorizzare il ruolo infermieristico elevandolo a nuove dimensioni, dall'ospedale fino al territorio.

*L'aspetto pregevole del lavoro realizzato dal gruppo Gi-FIL con questo documento sta proprio nell'aver concentrato l'attenzione sull'innovazione organizzativa e di processo come strumento per adeguare l'erogazione dei servizi di cura alle nuove reali esigenze dei pazienti e dei caregiver. **L'introduzione del ruolo dell'infermiere Case Manager risponde infatti alla necessità di creare le condizioni di contesto necessarie a dare effettività all'innovazione delle cure, all'introduzione dei processi di telemedicina, ma soprattutto a quel processo di innovazione e cambiamento culturale che vede il reale coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari nei processi di cura.***

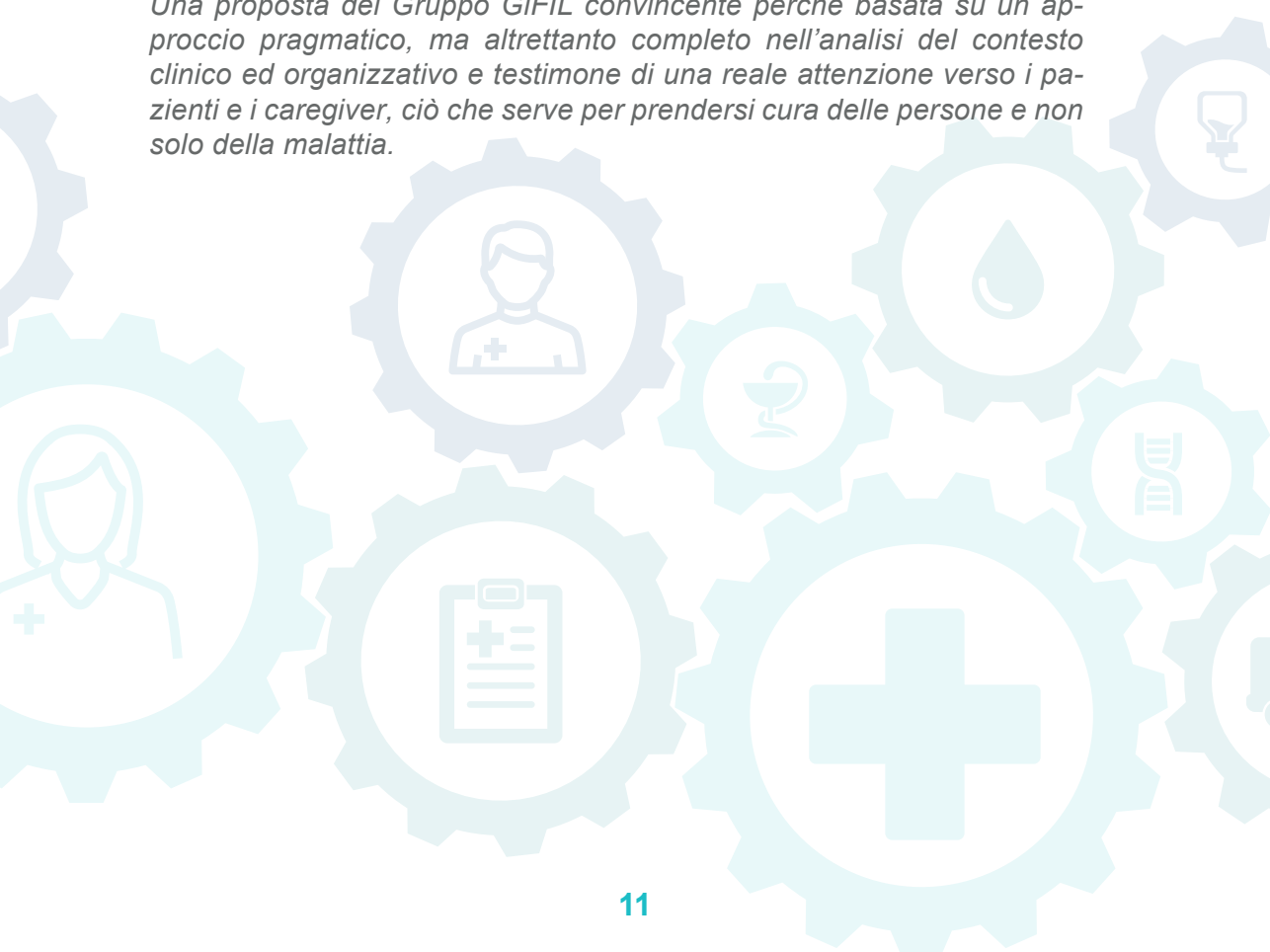
Il Case Manager si caratterizza come un ruolo altamente professionale di collegamento tra specialisti, pazienti/caregiver, e medicina territoriale, tale da essere, con una visione olistica, un reale facilitatore del percorso del paziente attraverso la malattia mediante la implementazione di piani e percorsi individuali di cura.

Il Case Manager costituisce un riferimento continuo del percorso del paziente che va dalla fase dell'accoglienza - che si profila come fase di analisi complessiva delle fragilità, delle esigenze cliniche, psico-sociali nonché socio assistenziali del paziente e dei suoi caregiver - alla fase delle cure - avendo attenzione di non trascurare le esigenze di educa-

zione e formazione del paziente e dei caregiver nell'affrontare gli effetti dei trattamenti e la solitudine delle dimissioni e delle cure domestiche - sino a giungere alla fase del follow up e se necessario delle dimissioni protette e cure domiciliari.

Un ruolo che si auspica sia implementato dalle strutture del SSN e in particolare nei centri di Ematologia. I pazienti affetti da Linfoma sono in questo caso rappresentativi di un quadro di esigenze dei pazienti e dei caregiver molto ampio ed articolato. Un quadro esigenziale che interessa le fasi acute e le fasi croniche della malattia, differenti livelli di complessità di cura, un ampio spettro delle opzioni terapeutiche che vanno dal "watch and wait", alla chemioterapia, ai farmaci biologici, al trapianto di CSE per giungere alle nuove frontiere delle CAR-T e degli anticorpi bi-specifici.

Una proposta del Gruppo GiFIL convincente perché basata su un approccio pragmatico, ma altrettanto completo nell'analisi del contesto clinico ed organizzativo e testimone di una reale attenzione verso i pazienti e i caregiver, ciò che serve per prendersi cura delle persone e non solo della malattia.





PREFAZIONE

Emanuela Omodeo Salè,

Direttore Farmacia Ospedaliera IEO Istituto Europeo di Oncologia
e Istituto Cardiologico Monzino di Milano.

Membro del Consiglio Direttivo SIFO e Responsabile del
Comitato Scientifico Unico di Ricerca e Formazione SIFO

*Il ruolo dell'infermiere case-manager è molto importante da un punto di vista manageriale, clinico e anche economico- finanziario. Ma soprattutto è importante poiché rappresenta davvero un ponte di collegamento tra le esigenze e le necessità dei pazienti e le istanze di clinici e farmacisti ospedalieri. **Nella mia esperienza di direttore del servizio farmaceutico di una farmacia ospedaliera di un grande istituto di ricerca e cura a carattere scientifico che opera in campo oncologico poter collaborare con infermieri formati al case-management è stata un'ottima opportunità perché ci ha permesso di rendere più snello e lineare il percorso di gestione del paziente che ha sempre, in tal modo, la possibilità di fare affidamento su un interlocutore di riferimento competente molto importante.** Quando una persona si trova ad affrontare una patologia oncologica l'ansia e la confusione possono essere quasi dominanti. Se riesce ad avere vicino un professionista che lo affianca nel suo percorso di cura, ne beneficia in termini psicologici ma anche e soprattutto terapeutici. Di contro anche per noi è confortante e, nel processo di cura, un importante riferimento grazie al quale riusciamo a dare concretezza a un valore aggiunto fondamentale: la garanzia di proporre e realizzare un processo assistenziale più sicuro, continuo, appropriato e aderente ai bisogni dei pazienti.*

Il presente, e ancor più il futuro, sarà quello della medicina mutazionale e delle target therapy. La farmacia non lavora più per "grandi quantitativi" come in passato ma per tante tipologie diverse di farmaci specificatamente destinati ai singoli pazienti. La presenza di un Infermiere Case Manager a garanzia del percorso di cura del paziente sintetizza quindi quel link diretto che ci permette di lavorare in tempo reale, senza dover necessariamente avere delle scorte o comunque rischiare, quando il paziente torna per fare il trattamento in day hospital, per esempio, di garantire che tutto quel che gli serve ci sia e sia disponibile e rapidamente fruibile.



CAPITOLO 1

IMPORTANZA DELL'INFERMIERE CASE MANAGER

“Il Case Management è un processo collaborativo di accertamento, pianificazione, facilitazione, coordinamento delle cure, valutazione ed advocacy delle scelte e dei servizi, che agevolino i bisogni sanitari generali dell'individuo e della famiglia, attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere *outcomes* di qualità, con un buon rapporto costo-efficacia” (Case Management Society of America, 2010).

Al fine di rispondere alla crescente complessità della domanda di salute di una popolazione con livelli di fragilità e cronicità sempre maggiori, si è reso necessario promuovere il modello di cura del Case Management. L'obiettivo è di concretizzare sempre di più percorsi incentrati sulla persona, promuovendone la dignità e qualità della vita e di conseguenza la salute, nelle sue diverse dimensioni.

Servendosi di competenze cliniche, manageriali e relazionali, l'Infermiere Case Manager si pone l'obiettivo di divenire, per tutto il percorso terapeutico, garante della continuità assistenziale tra un setting assistenziale ed un altro sia esso ospedaliero, domiciliare o residenziale attraverso:

- Valutazione dei bisogni e delle necessità assistenziali della persona assistita.
- Valutazione della fragilità.
- Valutazione della rete familiare e sociale dell'utente.
- Necessità di dimissione protetta.

Appare fondamentale implementare la figura dell'Infermiere Case Manager in contesti specifici come l'assistenza al paziente con linfoma per diversi motivi:

- Alta incidenza delle patologie linfoproliferative nell'area geografica, che richiedono interventi sanitari ad alto costo.
- Necessità di sviluppare e/o applicare Linee Guida, integrando con queste gli opportuni interventi sanitari primari e secondari.
- Messa in atto di funzioni educative per il paziente, la famiglia e lo staff.
- Elaborazione di un piano di assistenza che rilevi tutti i bisogni di assistenza infermieristica del paziente e preveda gli interventi per la loro risoluzione.
- Collaborazione con un'*équipe* multidisciplinare in caso di insorgenza di problemi collaborativi.

Fin dal primo colloquio l'Infermiere Case Manager, valutando la rete familiare dell'utente, individua con il paziente e i familiari disponibili, d'intesa tra di loro, il *caregiver* di riferimento. Quest'ultimo diviene il punto di riferimento per la presa in carico e, pertanto, sarà addestrato, formato e supportato per tutto il percorso clinico-assistenziale.

Sulla base del programma terapeutico e dell'accertamento dei bisogni educativi dell'utente e del *caregiver*, l'Infermiere Case Manager pianifica un progetto educativo personalizzato, realizzato attraverso colloqui ed incontri programmati al fine di:

- Verificare il grado di consapevolezza/partecipazione alla cura del paziente.
- Verificare che il paziente sia a conoscenza dei segni e sintomi da monitorare, dei farmaci da assumere a domicilio, della loro azione e degli effetti collaterali.
- Verifica del grado di partecipazione alla cura del *caregiver*.
- Supporto all'autogestione (*Self-Management*) che punta a dare la capacità di affrontare e risolvere problemi, aumentare la fiducia in sé stessi e sperimentare l'applicazione nella vita reale del paziente.
- Monitorare gli esami ematochimici e strumentali raccomandati.

Ogni colloquio offre all'Infermiere Case Manager la possibilità di formulare una diagnosi educativa a partire dalla percezione del paziente circa il proprio stato di salute, alla condizione clinica, alle conoscenze, al vissuto della persona sulla sua malattia, alle abitudini, alle potenzialità e risorse della persona per affrontare il piano educativo.

Sulla base della diagnosi formulata, l'Infermiere Case Manager, in collaborazione con l'*équipe* multidisciplinare, pianifica gli obiettivi che rappresentano i risultati di apprendimento che il paziente e il *caregiver* devono raggiungere, spaziando dal campo intellettuale a quello psicomotorio e affettivo-relazionale.

Sulla base degli obiettivi educativi condivisi con il paziente e il *caregiver*, l'Infermiere Case Manager sceglie le metodologie di insegnamento più adeguate, sia individuali che collettive, al fine di proporre i contenuti in maniera graduale seguendo un ritmo adeguato allo stile di apprendimento e di attenzione del paziente e del *caregiver*.

L'Infermiere Case Manager, infine, effettua la valutazione dell'apprendimento, che deve essere sistematica, pratica e continua sia per le valutazioni di processo che di risultato.

La valutazione di processo viene effettuata in itinere con lo scopo di migliorare il processo educativo, mentre la valutazione di risultato sarà effettuata attraverso colloqui strutturati e si occupa di valutare quanto il processo educativo inci-

da sulla dimensione clinica, emotiva e psicosociale. Ogni fase del processo di presa in carico e di colloquio con il paziente ed il *caregiver* viene documentata tramite refertazione elettronica.

Il paziente e la famiglia, avendo nell'Infermiere Case Manager un punto di riferimento, possono contattarlo in fasce orarie prestabilite in caso di necessità e comunicazioni; tali contatti occasionali sono importanti per l'Infermiere Case Manager per l'accertamento e verifica dei bisogni dello stesso paziente, espletando ad ogni incontro una funzione proattiva di richiamo dei pazienti e favorendo l'implementazione del *patient empowerment*.

Possiamo definire quindi l'Infermiere Case Manager come una figura di congiunzione e connessione tra tutti i soggetti coinvolti, lungo un continuum che va dalla presa in carico del paziente al follow up e fino al domicilio. Inoltre, pianifica tutte le azioni necessarie per ottenere l'adesione al progetto di cura ed evitare la scissione tra un servizio e l'altro.

Per poter concretamente svolgere la sua funzione di collegamento, l'Infermiere Case Manager deve conoscere bene la realtà in cui opera e le risorse a disposizione, studiare e approfondire i bisogni del target di riferimento tenendo conto dell'importanza della personalizzazione degli interventi.

Al paziente affetto da linfoma deve essere data la possibilità di essere protagonista del suo percorso di cura, partendo dal riconoscimento del principio fondamentale di unicità e complessità di ogni individuo.

Case Management e Continuità Assistenziale

Come garante della continuità assistenziale, l'Infermiere Case Manager svolge un ruolo determinante all'atto della dimissione del paziente affetto da linfoma.

In caso di dimissioni programmate l'Infermiere Case Manager valuta il bisogno socioassistenziale complessivo dell'utente e, in collaborazione con l'*équipe*, pianifica un piano di dimissione personalizzato, che coinvolga il Medico di Medicina Generale quale referente dell'assistenza sul territorio. Inoltre, rappresenta il punto di collegamento con il *Day Hospital* per la presa in carico in tale setting assistenziale, il monitoraggio e follow up.

In caso di dimissioni protette, dopo la valutazione del bisogno sociosanitario e assistenziale, l'Infermiere Case Manager si interfaccia con il servizio di dimissioni protette al fine di concordare le modalità della presa in carico e programmare il piano di dimissione tramite una valutazione congiunta tra referenti ospedalieri e referenti territoriali, del paziente e dei *caregiver*.

L'Infermiere Case Manager, insieme al servizio di dimissioni protette, accompagna il paziente e la sua famiglia nel passaggio dall'ospedale al domicilio,

valutando l'eventuale possibilità di una permanenza in struttura residenziale. Il rientro a domicilio deve essere considerato il luogo privilegiato dove la persona può curarsi e recuperare in modo totale o parziale l'autosufficienza, ovviamente superata la fase di acuzie e post-acuzie della malattia.

Le cure al domicilio rappresentano un'opportunità importante per il recupero del paziente; tuttavia, il rientro nella propria abitazione spesso è fonte di gravi disagi e difficoltà con forte carico sulla famiglia. In questo contesto l'Infermiere Case Manager supporta il *caregiver* attraverso l'attivazione dei servizi sanitari e sociali presenti sul territorio e attraverso interventi informativi e educativi al fine di affrontare difficoltà burocratiche e problemi organizzativi.

In un momento così delicato come quello delle dimissioni dall'ospedale, l'Infermiere Case Manager affianca il paziente ed i suoi familiari per definire insieme il percorso maggiormente idoneo a soddisfare i residui bisogni di salute e di autonomia funzionale.

Ambiti di intervento dell'Infermiere Case Manager

Valutazione del disagio sociale e delle barriere linguistiche

Numerose sono le evidenze a supporto di un approccio multidisciplinare nella gestione del paziente anziano onco-ematologico. In questo caso, il percorso clinico-assistenziale risulta spesso più lungo e complesso rispetto a quello dei pazienti più giovani e può tradursi in un ritardo diagnostico oppure, nei casi più gravi, in un mancato avvio dei trattamenti antitumorali. La letteratura inoltre riferisce che gli anziani sono i soggetti che corrono i maggiori rischi di accedere a minori opportunità di cure oncologiche, a causa delle comorbidità che spesso condizionano in maniera significativa le scelte terapeutiche (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018). Risulta dunque evidente la necessità di garantire al paziente oncologico anziano una valutazione globale dello stato di salute mediante l'utilizzo in modo sistematico di test multidimensionali che consentano di conoscere lo stato funzionale, lo stato cognitivo, le comorbidità, le caratteristiche psicologiche e di supporto sociale.

La diagnosi di neoplasia può avere un forte impatto negativo nella vita dei pazienti e delle loro famiglie poiché va ad intaccare gli aspetti psicologici, emozionali, sociali, economici, culturali e spirituali, limitando l'individuo nelle sue attività e spesso ostacolando la capacità di affrontare la malattia e ridurre la compliance terapeutica (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018). Si rende dunque necessario inserire la valutazione dei bisogni psicosociali come componente del trattamento oncologico, al fine di alleviare il distress emozionale e di promuovere il benessere.

L'assenza di *caregiver* nella valutazione del paziente deve essere un campanello d'allarme per l'Infermiere Case Manager, che ha il compito di attivarsi al fine di garantire tutti i supporti sociali disponibili sul territorio.

L'Infermiere Case Manager, in un'ottica di presa in carico globale dei bisogni dell'assistito, grazie ad una stretta collaborazione con i vari professionisti che compongono il Team Multidisciplinare -Oncologo, Psicologo, Assistente Sociale, Medico di Famiglia-, garantisce appropriatezza del percorso e qualità delle cure. La creazione di un piano assistenziale condiviso permette la creazione di una rete di supporto con l'attivazione di uno specifico servizio in base alle necessità del paziente -attivazione dei servizi sociali, cure palliative, associazioni di volontariato- ed eventuali follow up periodici di monitoraggio.

Laddove non fosse presente un sistema di rilevazione del disagio sociale, risulta fondamentale l'instaurarsi di una collaborazione con gli assistenti sociali, in particolare nella realizzazione di uno strumento che identifichi i bisogni della persona in ambito sociale e che permetta di attivare il supporto specifico.

Per ridurre la disparità delle cure e garantire un'assistenza efficace ad una popolazione eterogenea, è necessario che i professionisti acquisiscano competenza culturale, ossia un insieme di conoscenze e competenze pratiche, utili a stabilire fiducia e alleanza terapeutica con pazienti e familiari che appartengono a culture diverse da quella dominante nel paese, agevolando loro l'accesso alle cure e abbattendo quella stigmatizzazione sociale che spesso si associa ad una sofferenza oncologica. La presenza di barriere linguistiche è un fattore cruciale che incide fortemente nella buona comunicazione tra paziente e operatori sanitari. L'attivazione all'interno del Team Multidisciplinare di interpreti/mediatori culturali con competenze tecniche e professionali permette di negoziare con il paziente un obiettivo terapeutico e di cura il più possibile condiviso.

Telemedicina

Definizione di Telemedicina

L'utilizzo dei dispositivi tecnologici si è ampliato negli ultimi anni facilitando la comunicazione verbale tra le persone e diventando un ottimo supporto assistenziale per ciascun individuo. In ambito sanitario l'utilizzo di applicazioni dedicate all'assistenza sanitaria ha permesso ai cittadini di sviluppare un primitivo senso di self-care e di prevenzione.

L'utilizzo della tecnologia anche nella comunicazione tra operatori sanitari e utenti ha permesso alla Telemedicina di diventare uno strumento essenziale nel monitoraggio e nel supporto a distanza.

Si intende per Telemedicina l'erogazione di servizi di assistenza sanitaria in cui il Professionista Sanitario non si trova fisicamente nello stesso luogo del paziente (Ministero della Salute, 2012).

L'OMS sottolinea che la prestazione tramite Telemedicina non sostituisce in alcun modo l'intervento tradizionale, ma può solo integrarne e - se necessario - migliorarne l'efficacia, efficienza e appropriatezza riducendo la necessità di spostamento di pazienti fragili e spesso anziani: è infatti legata a diritti e doveri di responsabilità, etica e tutela, come qualunque atto sanitario (Ministero della Salute, 2012).

La recente emergenza creata dalla pandemia da Covid-19 ha evidenziato l'importanza cruciale di soluzioni tecnologiche e digitali a supporto della salute pubblica e dell'assistenza sanitaria, intese sia come strumenti di presa in carico del paziente a domicilio sia di integrazione e di comunicazione tra professionisti appartenenti a setting assistenziali diversi.

Lo stato di isolamento e di distanziamento sociale creato dalla pandemia ha accelerato il processo assistenziale a distanza tra cittadini e operatori sanitari. Il Servizio Sanitario Nazionale si è modificato e riorganizzato grazie alla telemedicina, creando nuovi percorsi per i cittadini. L'uso della tecnologia ha permesso di congiungere l'ospedale al territorio così da permettere all'operatore sanitario di erogare assistenza in modo capillare.

I cambiamenti insorti favoriscono la riduzione dei contatti tra le persone ma alcune prestazioni non possono essere completamente svolte attraverso la Telemedicina. Le prestazioni che possono essere generalmente effettuate in regime di telemedicina sono:

- Visite per patologie acute non urgenti.
- Visita di follow-up in pazienti stabili.
- Monitoraggio di pazienti cronici attraverso dispositivi.
- Screening attraverso la somministrazione di questionari.
- Interventi di counselling.
- Coaching su temi di salute specifici.
- Riabilitazione per alcune condizioni.
- Teleconsulto tra professionisti sanitari.

Il ruolo dell'infermiere è indicato soprattutto nella "Tele-programmazione", attività prettamente organizzativa che necessita di una figura professionale specifica che collabori con gli altri Professionisti Sanitari adeguatamente formati, in un'ottica multidisciplinare.

Molto spesso anche il semplice contatto telefonico vocale viene utilizzato in modo appropriato ed efficace per facilitare la raccolta di informazioni relative

allo stato di salute di un paziente. Attraverso contatti telefonici è possibile effettuare indagini cliniche e triage infermieristico/organizzativo. Questi contatti permettono di indirizzare il paziente al percorso più idoneo alle problematiche che presenta, migliorando il rapporto tempo/qualità e rendendo la prestazione qualitativamente più efficace. Queste attività sono facilmente realizzabili verso specifici gruppi di persone accomunate dalle stesse condizioni patologiche o di necessità, oppure in situazioni in cui le procedure mediche sono altamente standardizzate e ripetitive.

Alle famiglie sono richiesti requisiti minimi (essere in possesso di un Personal Computer o di uno Smartphone, avere accesso alla rete internet, ecc..) e fornite la garanzia della privacy e della sicurezza nelle diverse interazioni professionista sanitario-famiglia-paziente.

È fondamentale comprendere che affinché avvenga un reale intervento di Telemedicina, deve esserci uno scambio reale tra professionista sanitario e paziente: proprio per questo non sono considerati trattamenti di Telemedicina portali di informazioni sanitarie, social network, forum, newsgroup, newsletter e altri strumenti simili.

L'utilizzo di modalità di valutazione clinica alternative alla visita del paziente in presenza, finalizzata alla limitazione degli accessi e della protezione dei pazienti più fragili, deve essere utilizzata il più diffusamente possibile invece di visite di controllo/follow up, su pazienti selezionati, come quelli affetti da patologie croniche che necessitano di accessi ripetuti per il monitoraggio/aggiustamento della terapia.

L'erogazione di prestazioni sanitarie a distanza deve essere tracciata secondo modalità disciplinate a livello regionale e definite in modo specifico da Procedure aziendali sulla "Gestione delle visite specialistiche in Telemedicina".

Le prestazioni erogate dai settori specialistici attraverso la Telemedicina prevedono attività e modalità adattate all'ambito di applicazione. Alcune prestazioni prevedono il rapporto tra medico e paziente, altre prevedono l'inclusione del medico, dell'infermiere e del paziente. La **televisita** è un atto medico in cui il professionista interagisce a distanza in tempo reale con il paziente, anche con il supporto di un *caregiver*. Tuttavia, la televisita, come previsto anche dal codice di deontologia, medica non può mai essere considerata il mezzo per condurre la relazione medico-paziente esclusivamente a distanza, né tantomeno può essere considerata in modo automatico sostitutiva della prima visita in presenza.

Durante la Televisita il medico può effettuare la visita al paziente interagendo attraverso i dispositivi tecnologici e i supporti informatici mentre l'operatore sanitario è in prossimità del paziente. Il teleconsulto consente al medico di effettuare la diagnosi e di prescrivere al paziente la terapia più adeguata alla patologia senza che le due parti siano nello stesso luogo. Attraverso il telecon-

sulto è possibile eseguire la teleconsulenza con altri specialisti, riducendo i tempi di attesa per il paziente e rafforzando il legame del team multidisciplinare. Il Tele monitoraggio può migliorare la qualità di vita di pazienti cronici attraverso soluzioni di selfcare e monitoraggio da remoto (Ministero della Salute, 2012). La Telemedicina inoltre può concorrere a migliorare anche l'assistenza sanitaria in carcere, che presenta disagi e costi aggiuntivi dovuti all'organizzazione dei trasferimenti, a una difficoltosa gestione delle emergenze, a lunghi tempi di attesa per gli accertamenti diagnostici/specialistici, e ad una limitata attività di diagnosi preventiva. Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ha come obiettivo quello di finanziare progetti che possano soddisfare i nuovi bisogni di una società in continua evoluzione, che vive sempre più nel digitale e di potenziare le strutture non ospedaliere più vicine ai cittadini. Le iniziative che prevedono l'uso della Telemedicina devono avere una governance condivisa per essere uniformi sul territorio e tutti gli operatori che erogano le prestazioni devono svolgere attività standard. Le istituzioni quindi si sono adoperate prima in una logica sperimentale e successivamente ben strutturata al fine di armonizzare e uniformare i processi assistenziali effettuati attraverso la telemedicina su tutto il territorio nazionale (Conferenza Stato-Regioni, 2014). L'obiettivo del Sistema Sanitario Nazionale è quello di aumentare il numero delle prestazioni sanitarie nei prossimi 5 anni a fronte di una crescente richiesta assistenziale domiciliare dei cittadini, fino a prendere in carico, entro il 2026, il 10% della popolazione con età superiore ai 65 anni (Senato della Repubblica Italiana). L'intervento delle istituzioni permette di riorganizzare e regolamentare le prestazioni sanitarie erogate dal Sistema Sanitario Nazionale effettuate attraverso gli strumenti tecnologici e le piattaforme digitali dedicate. I benefici correlati alla connessione tra operatore sanitario in ospedale e cittadino nel territorio sono numerosi e consentono un risparmio economico, una riduzione degli spostamenti degli utenti sul territorio italiano, un miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari. Tra gli effetti a lungo termine è da evidenziare una presa in carico sempre più personalizzata e modificabile secondo i bisogni e le esigenze dell'assistito. Al fine di garantire un'assistenza completa in qualsiasi condizione di salute, risulta strategica la creazione di anelli di congiunzione stabili sul territorio (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, 2021). Il processo tecnologico in ambito sanitario genera la realizzazione di nuovi percorsi assistenziali e presenta criticità da analizzare. In primo luogo, le aspettative programmate dal PNRR potrebbero essere disattese per motivi tempistici a causa della complessità degli interventi da realizzare. Altro aspetto da non sottovalutare è quello della necessità di trovare una metodologia che garantisca l'equilibrio tra gli standard vincolanti sul territorio nazionale e l'autonomia regionale ed evitare un'inadempienza all'accordo raggiunto con la Conferenza Stato-Regione.

Il PNRR non risolve la questione delle carenze di personale sanitario, non rappresentando uno strumento adatto per finanziare spese correnti continuative, anche se potrebbe portare a una maggiore chiarezza sul relativo fabbisogno, grazie alla definizione di nuovi standard (Ufficio Parlamentare di Bilancio, 2022).

La soluzione più adatta al problema è quella di sviluppare dei modelli organizzativi specifici che definiscano i rapporti relazionali nei servizi erogati dalla telemedicina.

Si riconoscono diversi modelli organizzativi:

- **Relazione Utente Paziente/Caregiver** – Centro erogatore: prestazione di tele visita e tele salute;
- **Relazione Utente** – Medico e altro operatore sanitario in prossimità del paziente assistito: tele visita, tele cooperazione sanitaria, tele salute;
- **Relazione Medico richiedente** – Medico consulente: prestazione di tele consulto.

I nuovi servizi digitali erogati dal Servizio Sanitario Nazionale in modalità digitale devono prevedere il consenso, la fiducia dell'assistito nel progresso tecnologico e l'educazione del paziente all'uso degli strumenti informatici. L'aumento della popolazione anziana è una realtà consolidata e l'educazione alla gestione dei supporti informatici complessi è un tema da non sottovalutare e che richiede una formazione adeguata.

Il sistema sanitario nazionale deve anche prevedere la formazione del personale sanitario e la dotazione di strumenti tecnologici adeguati alle prestazioni erogate dai professionisti della Salute.

Implicazioni operative dell'Infermiere Case Manager

I servizi di telemedicina integrano il percorso assistenziale di presa in carico a domicilio e possono essere erogati saltuariamente o con cadenza programmata in modalità complementare alla pianificazione delle visite in presenza.

Attraverso le informazioni acquisite e una valutazione del rischio/beneficio, le prestazioni erogate sono modificabili in tempo reale; confermando o posticipando la visita o pianificando gli interventi in modalità telemedicina si avrà una riduzione delle visite in modalità ambulatoriale del 50%, una riduzione delle liste di attesa e delle attese legate ai tempi di erogazione dei servizi.

Ogni singolo utente viene contattato telefonicamente preventivamente per raccogliere informazioni inerenti allo stato di salute (triage telefonico); l'utente sviluppa così un atteggiamento di fiducia che lo fa sentire a suo agio e gli permette di percepire di essere in un contesto sicuro ed empatico.

La formazione e il percorso professionale permettono all'Infermiere Case Manager di inserirsi senza alcuna difficoltà nel contesto della Telemedicina, in quanto questa figura possiede già i requisiti fondamentali per gestire il paziente, prendendosi cura di lui nel percorso assistenziale. Nell'ambito della Telemedicina l'Infermiere Case Manager può effettuare tele consulenze, aiutare il paziente e il *caregiver* nella gestione domiciliare di farmaci o dispositivi, organizzare gli appuntamenti di follow up. Attraverso le nuove risorse digitali l'Infermiere Case Manager può ampliare e gestire al meglio il carico di lavoro per migliorare l'assistenza rivolta agli utenti in ambito extra-ospedaliero. Inoltre garantisce la continuità nel percorso assistenziale del paziente senza recarsi a domicilio e può organizzare interventi sul territorio mirati a supportare i *caregiver* e i pazienti in caso di difficoltà.

Nei periodi in cui il paziente non è ricoverato, l'Infermiere Case Manager lo sostiene per comprendere e soddisfare le sue necessità in ambito extra ospedaliero. Vengono illustrate ai pazienti e al *caregiver* le attività da eseguire nel percorso terapeutico, tra cui anche come risolvere le problematiche semplici che, per il paziente spesso debilitato dopo la somministrazione di chemioterapia e la comparsa di sintomi importanti, possono essere viste come difficoltà insormontabili.

L'educazione in merito a queste attività può essere svolta sia in regime ambulatoriale, sia attraverso la telemedicina.

L'Infermiere Case Manager svolge attività di Telemedicina attraverso l'uso dei nuovi sistemi informatici che integrano l'assistenza territoriale. Queste attività di tele assistenza gli permettono di gestire e risolvere i problemi del paziente da remoto per evitare accessi impropri al pronto soccorso e ridistribuire il "lavoro" (carico assistenziale) sul territorio.

La Telemedicina inoltre consente di integrare l'attività delle diverse figure professionali, come Infermiere Case Manager, Infermiere di Famiglia e di Comunità e Medico di Medicina Generale e di garantire un'assistenza continuativa, personalizzata ed efficiente al paziente.

Molti protocolli terapeutici prevedono l'accesso ambulatoriale con cadenza mensile e la figura del Case Manager, anche attraverso la telemedicina, può garantire la continuità assistenziale al paziente bisognoso con frequenza giornaliera o settimanale attraverso la tele assistenza. L'utilizzo della tecnologia permette di supportare il paziente ematologico e garantire un'assistenza personalizzata in base alle sue peculiari necessità.

CAPITOLO 2

IL LINFOMA

Definizione

I linfomi sono neoplasie del sistema immunitario che originano da linfociti maturi in diverse fasi della loro differenziazione; la proliferazione incontrollata di linfociti spesso causa il loro spostamento nei linfonodi, nella milza, nel sangue e in altri organi (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018)

I linfomi rappresentano la tipologia più comune di neoplasia. Sono maligni e rappresentano il quinto tipo di tumore per frequenza nel mondo occidentale, con un'incidenza pari a 19-20 casi per 100.000 abitanti. Hanno una frequenza maggiore nei soggetti maschi e nella fascia di età 60-80 anni, ad eccezione del Linfoma di Hodgkin che colpisce in prevalenza i giovani tra i 15 e i 35 anni (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma).

In base alla localizzazione, si distinguono i linfomi B, con origine dai linfociti B e sviluppo nel midollo osseo, e linfomi T, con origine dai linfociti T e sviluppo nel timo (Fondazione Italiana Linfomi).

La classificazione principale dei linfomi permette di suddividerli in due gruppi:

- Linfomi di Hodgkin (HL), caratterizzati dalla proliferazione esclusiva dei linfociti B, da una sparuta presenza di cellule neoplastiche patognomoniche -le cosiddette cellule di *Reed Sternberg*- e da un abbondante infiltrato di cellule infiammatorie.
- Linfomi Non Hodgkin (NHL), la cui proliferazione incontrollata coinvolge sia i linfociti B che i linfociti T e i linfociti NK, e possono essere suddivisi in un gran numero di sottotipi.

La velocità di progressione di malattia è un altro aspetto importante per la classificazione: i linfomi possono essere suddivisi in forme indolenti, a basso grado di malignità o a crescita lenta (Bosi *et al.*, 2012).

Diagnosi

Nella maggior parte dei casi il sintomo di esordio è una linfadenopatia palpabile a livello dei linfonodi assiali. A questa possono associarsi dispnea e tosse se

la localizzazione di malattia interessa anche i linfonodi mediastinici, ma anche febbre, sudorazione notturna, perdita di peso e prurito irrefrenabile.

Nello specifico, si parla di sintomi “B” quando si fa riferimento a:

- Febbre, brividi di freddo.
- Abbondante sudorazione notturna.
- Perdita di peso > 10% del peso corporeo.
- *Fatigue*, prurito e dolore indotto dall'alcool (Ansell, 2018; Eichenauer *et al.*, 2018; Cheson *et al.*, 2014).

I sintomi “B” possono essere presenti sia nei Linfomi Non Hodgkin che nei Linfomi di Hodgkin. La maggior parte dei pazienti con Linfoma di Hodgkin classico presenta una linfadenopatia sovradiaframmatica, solitamente indolore, anche con coinvolgimento linfonodale cervicale, mediastinico anteriore, sovraclavare e ascellare, con le aree inguinali meno frequentemente coinvolte.

Nei Linfomi Non Hodgkin, linfadenopatia o splenomegalia sono generalmente riscontrate in fase di presentazione iniziale, con quasi un terzo dei pazienti che ha una malattia extra nodale che può coinvolgere qualunque organo o tessuto (Haematology Nurses and Healthcare Professionals, 2021). Il riscontro clinico o radiologico, associato all'eventuale presenza di sintomi “B”, pone il sospetto diagnostico, che da inizio all'iter di diagnosi.

La biopsia linfonodale escissionale costituisce il *gold standard* sia per formulare una diagnosi di linfoma che per la ricerca dei diversi marcatori immunomolecolari prognostico-predittivi o terapeutici (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018). Questa consiste nell'asportazione, totale o parziale, di un linfonodo ritenuto patologico, allo scopo di analizzarlo per determinare la presenza e il tipo di cellule linfomatose (Fondazione Italiana Linfomi). In casi particolari può essere valutata come alternativa l'ago-biopsia con ago tranciante eco-guidata; questa soluzione può rendersi necessaria in presenza di linfonodi profondi difficilmente aggredibili chirurgicamente o per soggetti anziani o con comorbidità (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018).

Nel caso in cui si abbia la certezza di una localizzazione di linfoma in alcune parti del corpo mediante TC o Risonanza Magnetica, una biopsia tissutale può sostituire per intero quella del prelievo di un piccolo frammento del tessuto od organo interessato (Fondazione Italiana Linfomi).

Stadiazione della malattia

Una volta confermato il sospetto di linfoma dalla biopsia, si rendono necessarie ulteriori indagini attraverso la diagnostica per immagini per la stadiazione della

malattia e l'esatta definizione delle sedi di localizzazione (Bosi *et al.*, 2012). Lo *staging* avviene attraverso esami finalizzati a capire quanto il linfoma è diffuso e quale terapia scegliere (Fondazione Italiana Linfomi).

La valutazione dell'estensione della malattia viene effettuata eseguendo la TC collo, torace, addome e pelvi con e senza mezzo di contrasto, per definire se la localizzazione è sopra- e/o sottodiaframmatica e individuare l'eventuale presenza di *bulky* mediastinico e il possibile coinvolgimento extra nodale (Bosi *et al.*, 2012). Inoltre, la TC con mezzo di contrasto fornisce una misurazione accurata della dimensione dei linfonodi e della loro localizzazione, nonché di identificare la compressione dei vasi centrali e/o mediastinici.

Anche la PET consente di identificare le principali sedi di malattia, sfruttando il principio dell'aumentata assunzione di glucosio da parte delle cellule tumorali (Fondazione Italiana Linfomi). Si tratta di un esame di stadiazione fortemente raccomandato in quanto, in seguito, vengono confrontate quella iniziale con quella finale per la definizione della qualità della risposta al termine del trattamento (Bosi *et al.*, 2012).

L'aspirato midollare e la biopsia osteo-midollare sono assolutamente indicate nei pazienti con sintomi "B" o in stadio III/IV della classificazione di Ann Arbor. Queste indagini permettono di valutare se le cellule del linfoma si sono infiltrate anche nel midollo osseo (Fondazione Italiana Linfomi).

L'RX torace serve per avere una valutazione basale del torace e dei principali organi ivi contenuti, al fine di valutare un eventuale coinvolgimento degli stessi o un'eventuale compressione dovuta alla possibile presenza di massa mediastinica. La RMN risulta più adatta della TC per valutare zone del corpo quali tessuti molli, organi come il cervello o le radici dei nervi della colonna vertebrale, utile dunque per definire eventuali lesioni intracraniche e scheletriche (Fondazione Italiana Linfomi).

Alla diagnostica per immagini è utile associare indagini di laboratorio, quali l'esame emocromocitometrico, LDH, VES, β 2-microglobulina, albuminemia, valutazione degli indici di funzionalità renale ed epatica, nonché la sierodiagnosi per HIV, HBV e HCV (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018). L'esame emocromocitometrico può mettere in evidenza la presenza di anemia di tipo normocromico-normocitico o ipocromico-microcitico, tipica delle anemie associate a tumore; inoltre, nei pazienti con linfoma, i valori degli indici di flogosi sono sovente al di sopra dei valori normali (Bosi *et al.*, 2012).

Sulla base dei risultati degli esami suddetti, è più facile valutare le localizzazioni della malattia e definirne lo stadio (Fondazione Italiana Linfomi).

Il sistema di stadiazione di Ann Arbor è il sistema più comunemente utilizzato

per la classificazione della maggior parte dei linfomi (Haematology Nurses and Healthcare Professionals, 2021). Questa prevede 4 stadi:

- **Stadio I:** coinvolgimento di un singolo linfonodo o regione linfonodale, oppure coinvolgimento di un organo o sito diverso da un linfonodo ma senza diffusione ad altri organi o linfonodi.
- **Stadio II:** coinvolgimento di due o più regioni linfonodali dallo stesso lato del diaframma.
- **Stadio IIE:** coinvolgimento localizzato di un singolo organo o sito extra linfatico e di una o più regioni linfatiche dallo stesso lato del diaframma.
- **Stadio III:** coinvolgimento di regioni linfonodali su entrambi i lati del diaframma, con o senza parziale estensione a organo o sito extra nodale al di sopra o al di sotto del diaframma.
- **Stadio IV:** malattia diffusa con coinvolgimento di una o più sedi extra nodali, come il midollo osseo (Tilly *et al.*, 2015).

La revisione di Lugano della stadiazione di Ann Arbor inserisce inoltre:

- **B:** presenza di almeno uno tra sintomi quali perdita di peso >10% del peso abituale negli ultimi 6 mesi, febbre ricorrente e sudorazioni notturne. È più frequentemente associato alla diagnosi di Linfoma di Hodgkin.
- **Bulky:** per i Linfomi di Hodgkin, singola massa di dimensione >10 cm nel diametro maggiore, mentre per i Linfomi Non Hodgkin vi è una mancanza di conformità nella dimensione dei nodi per stabilire la massa tumorale (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018).

In un'ottica di ottimizzazione del percorso di cura, nasce dunque l'esigenza di creare delle collaborazioni con i Centri Unici di Prenotazione (CUP) presenti all'interno dell'azienda e/o con strutture afferenti esterne, in modo da garantire ai pazienti ematologici degli slot o spazi in giorni dedicati e un accesso diretto alle cure.

CAPITOLO 3

IL RICOVERO IN UNITÀ DI DEGENZA E IL RUOLO DELL'INFERMIERE

Identificazione del paziente in Unità di Degenza

Per il paziente con linfoma si rende necessario il ricovero in Unità di Degenza essenzialmente per due motivi:

- Condizioni cliniche non gestibili in regime di *Day Hospital/Day Service*.
- Complessità degli schemi terapeutici.

Non tutti i linfomi esordiscono in stato di apparente benessere; spesso un paziente con linfoma viene ricoverato in Unità di Degenza in condizioni di salute critiche a causa dell'aggressività della malattia o per la sua infiltrazione in vari distretti corporei.

I sintomi d'esordio più gravi sono la sindrome mediastinica, legata ad una massa tumorale di grosse dimensioni (*bulky*) localizzata nel mediastino, oppure i sintomi da compressione addominale sempre causata da massa tumorale, con possibile idronefrosi che spesso comporta il posizionamento di stent uretrali per soddisfare il bisogno di eliminazione urinaria del paziente. L'esordio di linfoma può associarsi anche a fenomeni trombotici, sindromi paraneoplastiche quali ipercalcemia e, specialmente nel paziente anziano, una condizione di cachessia neoplastica.

In questi casi il paziente deve essere trattato tempestivamente al fine di stabilizzare il suo quadro clinico generale.

A delle condizioni generali poco stabili spesso si associa la complessità degli schemi terapeutici. Molti tra i farmaci chemioterapici che vengono somministrati possono avere effetti collaterali anche gravi, che devono essere individuati e trattati tempestivamente.

In generale, le principali forme di linfoma che richiedono necessariamente il ricovero in Unità di Degenza sono:

- I linfomi cerebrali.
- I linfomi di Burkitt.

- Alcuni *High Grade Lymphoma*, specie al primo ciclo o in pazienti cui viene diagnosticata una massa tumorale elevata (*High Tumor Burden*) per i quali il trattamento comporta un serio rischio di sindrome da lisi tumorale.
- I linfomi i cui schemi terapeutici prevedono somministrazione di chemioterapia ad alte dosi, o in infusione continua o iper idratazione.

Valutazioni preliminari

Prima di iniziare i trattamenti, occorre eseguire ulteriori indagini quali:

- Studio della funzionalità cardiaca, con ecocardiogramma ed elettrocardiogramma per la valutazione della frazione di eiezione.
- Prove di funzionalità respiratoria in particolare per i pazienti che riceveranno farmaci che potrebbe dare manifestazione di alterazione del parenchima polmonare.
- Ecografia dei testicoli, per escludere eventuali localizzazioni di malattia.
- Consulenza presso un centro di preservazione della fertilità per tutti i pazienti in età fertile, prevedendo percorsi per la criopreservazione del liquido seminale per gli uomini e di ovociti per le donne (Associazione Italiana di Oncologia Medica, 2018).
- Valutazione del patrimonio venoso e caratteristiche del paziente e del contesto territoriale o domiciliare dove verrà gestito il catetere venoso centrale

I trattamenti variano a seconda della tipologia di linfoma, ma di base molti prevedono la somministrazione di chemioterapia ad alte dosi, talvolta associata a radioterapia (Haematology Nurses and Healthcare Professionals, 2021) o alla infusione di immunoterapia; per le forme di linfoma aggressivo o per le forme di linfoma recidivanti si rende necessario il trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche o anche, a seconda delle condizioni del paziente, il trattamento cellulare avanzato (Humanitas Research Hospital). Quasi tutti questi trattamenti, ad esclusione della immunoterapia, possono produrre gravi effetti collaterali acuti o ritardati e alcuni possono rendere necessaria una terapia di supporto.

Gestione di un accesso venoso centrale

All'esordio di malattia dopo la diagnosi e la definizione del percorso di cura, è opportuno programmare il posizionamento di un accesso venoso centrale che tenga conto delle caratteristiche del paziente, delle sue preferenze, del piano

terapeutico e del contesto in cui questo dovrà essere gestito. L'Infermiere Case Manager deve fornire tutte le informazioni necessarie per poter fare una scelta proattiva del giusto accesso venoso, spiegando al paziente le caratteristiche dei principali dispositivi.

Il posizionamento di un accesso venoso centrale deve essere seguito da un preciso piano educativo per quanto riguarda la corretta gestione e manutenzione del dispositivo, servendosi di strumenti informativi quali opuscoli o brochure, fornendo informazioni tecniche specifiche sulle caratteristiche del dispositivo e una scheda-diario dove annotare tutte le informazioni periodiche inerenti alla manutenzione.

Le medicazioni dell'accesso venoso centrale vengono eseguite da personale infermieristico altamente qualificato che nella messa in atto delle procedure di manutenzione fa riferimento alle evidenze più aggiornate. Al paziente si chiede di riconoscere tempestivamente eventuali segni e sintomi di infezioni correlate all'accesso venoso centrale, dopo un'adeguata istruzione. Il paziente deve sapere che in caso di fastidi o dolore o in presenza di febbre ha il compito di avvisare l'Infermiere Case Manager tramite gli appositi recapiti forniti (e-mail ospedaliera, contatto telefonico). L'educazione del paziente consiste anche su un adeguato orientamento circa la pianificazione delle medicazioni dell'accesso venoso centrale e l'ubicazione degli ambulatori predisposti.

Assistenza infermieristica

Nell'ambito dell'assistenza al paziente con linfoma, l'Infermiere assume un ruolo fondamentale fin dalla presa in carico e per tutto il percorso assistenziale-terapeutico. La natura specialistica dell'Ematologia richiede comprensione e conoscenza non soltanto dei processi patologici, ma anche degli appropriati interventi terapeutici e dell'impatto che essi hanno sulla qualità di vita del paziente (Atkinson e Tawse, 2006).

L'Infermiere deve essere formato su tutte le fasi del percorso assistenziale terapeutico, mostrando competenze che gli permettono di riuscire ad identificare il prima possibile eventuali reazioni avverse alle terapie somministrate (Fondazione Italiana Linfomi, 2022), tenendo presente che, a causa della complessità dei regimi terapeutici, gli errori possono verificarsi in qualsiasi momento, dalla prescrizione alla somministrazione (Weiss *et al.*, 2017, Weingart *et al.*, 2018).

L'informatizzazione delle Unità Farmaci Antiblastici (UFA) ha ridotto al minimo l'errore tra prescrizione e preparato che arriva in reparto per la somministrazione. Il rischio resta durante la somministrazione delle terapie, per gestire il quale è importante seguire Linee Guida e raccomandazioni approvate (Fondazione

Italiana Linfomi, 2022). Per quanto riguarda la somministrazione, è importante considerare:

- “Raccomandazione per la prevenzione degli errori in terapia con farmaci antineoplastici” n. 14 del 2012 emanata dal Ministero della Salute, che elenca le modalità operative per evitare errori nella fase di somministrazione.
- “Standard Tecnici di Galenica Oncologica” da parte della Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici (SIFO), secondo cui la fase di somministrazione deve costituire il completamento delle fasi di prescrizione/preparazione.

Per quanto riguarda tutti i farmaci e gli agenti chemioterapici somministrati, sia i pazienti che i loro *caregiver* vanno opportunamente informati su:

- Meccanismo di azione.
- Via di somministrazione e durata della stessa.
- Possibili e previsti effetti collaterali.
- Eventuali pratiche di auto-cura (Haematology Nurses and Healthcare Professionals, 2021).

Non tutti gli schemi di terapia inducono il paziente in aplasia midollare, ma molti farmaci utilizzati hanno conseguenze sgradevoli e dolorose per i pazienti. È necessaria la sorveglianza da parte del personale infermieristico ed il monitoraggio costante, per poter contenere effetti come nausea, vomito, mucositi, eruzioni cutanee, insufficienza respiratoria, disfunzione urinaria, emorragie, segni di infezione, manifestazioni neurologiche, dolore. Responsabilità infermieristica è anche quella di effettuare controlli periodici della concentrazione plasmatica di alcuni farmaci, del PH urinario e la somministrazione ad orario di antidoti farmacologici specifici.

Una conseguenza dei farmaci chemioterapici o della stessa malattia è la sindrome da lisi tumorale, una complicanza potenzialmente grave dovuta ai trattamenti, caratterizzata da anomalie metaboliche ed elettrolitiche causate dalla disgregazione delle cellule tumorali da parte degli agenti chemioterapici, le quali riversano il loro contenuto nel flusso sanguigno dopo essere state attaccate. Se non trattata la progressione di questa sindrome può causare insufficienza renale acuta, aritmie cardiache, convulsioni, perdita di controllo muscolare e morte (National Comprehensive Cancer Network, 2020).

Infine, ulteriori conseguenze di trattamenti specifici sono le reazioni di natura infiammatoria, le quali possono essere sostanzialmente di due tipi:

- Sindrome da rilascio delle citochine, con manifestazione di febbre, ipotensione e ipossia. In questo caso, è necessario il monitoraggio frequente dei parametri vitali (Haematology Nurses and Healthcare Professionals, 2021).

- Neurotossicità, con sintomi di natura neurologica. Qui il monitoraggio si basa sulla valutazione dello stato di coscienza, dei disturbi della sensibilità, della rilevazione di eventuali crisi epilettiche, dell'insorgenza di cefalea o alterazione della grafia (Gust et al, 2018).

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche

Alcune tipologie di linfoma necessitano di trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche come trattamento di I linea, mentre altri linfomi necessitano di auto-trapianto in seguito a recidiva di malattia.

Il trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche viene riservato ad una porzione selezionata di pazienti con linfoma; viene valutato in maniera poco frequente come strategia terapeutica. Il paziente che deve sottoporsi a trapianto di midollo allogenico deve affrontare un percorso lungo e può andare incontro a molteplici complicanze. È fondamentale quindi che fin dalla candidatura al trapianto venga spiegato chiaramente al paziente a cosa dovrà andare incontro.

Al momento del ricovero è opportuno un colloquio dell'Infermiere Case Manager con il paziente e il *caregiver* (se presente) per la comunicazione dettagliata di tutti gli aspetti clinici, familiari e logistici e anche la consegna di una eventuale brochure a supporto.

L'Infermiere Case Manager può essere anche la figura di collegamento tra il paziente e gli eventuali servizi che intervengono nel processo del trapianto come l'aferesi, il laboratorio di criopreservazione, l'ambulatorio nutrizionale, il servizio di psicologia ed eventuali visite specialistiche. Una volta effettuato i controlli preliminari L'infermiere Case Manager si occupa di raccogliere tutti i dati per poterlo preparare in modo più olistico possibile al trapianto.

Una volta concluso il ricovero l'infermiere Case Manager può incontrare il paziente prima della dimissione per poterlo educare rispetto a ciò che dovrà affrontare una volta tornato al domicilio. Nel primo periodo post-trapianto il sistema immunitario è ancora debole pertanto è fondamentale un'educazione del paziente rispetto ai comportamenti da seguire. Igiene personale, alimentazione da seguire, esercizio fisico, esposizione al sole, come affrontare i luoghi esterni sono gli argomenti da affrontare per evitare situazioni di eventuale contagio.

Durante questa visita l'infermiere Case Manager programma le visite di follow up che il paziente effettuerà successivamente con lui.

Nel caso in cui il paziente fosse portatore di accesso venoso centrale è importante educarlo riguardo la corretta gestione a domicilio del dispositivo, soprattutto nel riconoscere eventuali segni e sintomi di infezione. Sarà necessario indicare

al paziente le modalità per accedere agli ambulatori infermieristici territoriali, per la gestione dell'accesso venoso centrale e consegnare un diario dove indicare le caratteristiche del dispositivo e gli interventi di medicazione eseguiti.

L'infermiere Case Manager, quindi, diventa la figura di riferimento e di collegamento per il paziente da contattare qualora riscontrasse difficoltà al domicilio. Si occupa di metterlo in contatto con specialisti per problematiche specifiche, consegna schede di autovalutazione per monitorare l'eventuale comparsa di segni e sintomi di infezione o di problematiche di salute, organizza esami di laboratorio e diagnostici, reperisce i servizi, come ad esempio ambulatori infermieristici, vicini al domicilio del paziente qualora dovesse tornare al centro trapianto solo per i controlli, lo istruisce rispetto all'assunzione corretta dei farmaci e le eventuali associazioni con altri farmaci o sostanze che potrebbero alterarne l'assorbimento.

L'educazione del paziente sottoposto a trapianto di midollo osseo è fondamentale per coinvolgerlo in un processo che lo renda protagonista attivo e quindi maggiormente collaborativo, riducendo il rischio di *outcomes* negativi. Particolare attenzione va data al controllo della cute e delle mucose orali dando indicazioni sull'igiene del cavo orale, sui prodotti da utilizzare per la cura della pelle e l'esposizione al sole, ricordando che, soprattutto nei casi di trapianto allogenico di cellule staminali, la *Graft-versus-Host-Disease* (GVHD) cronica rappresenta la complicanza a lungo termine più diffusa tra i pazienti trapiantati.

L'infermiere Case Manager è la figura che si occupa di adattare le esigenze del paziente e del *caregiver* alle esigenze terapeutiche assistenziali. Nel caso in cui non fosse presente la figura del *caregiver* l'infermiere Case Manager diventa essenziale per attivare il supporto logistico/ assistenziale necessario creando una rete di supporto assistenziale affinché il paziente non sia da solo ad affrontare eventuali complicanze.

La preparazione alla procedura di trapianto di cellule staminali emopoietiche prevede la somministrazione di una chemioterapia a dosaggi sovramassimali, talvolta accompagnata da sedute di radioterapia che rientrano nel cosiddetto ciclo di condizionamento, con reazioni collaterali gravi quali mucosite gastrointestinale, vomito, nausea, fatigue.

La mucosite del cavo oro-faringeo e del tratto gastrointestinale rappresenta una delle complicanze infiammatorie a più alto impatto per i pazienti sottoposti a chemioterapia o radioterapia; è il risultato del danno al tessuto epiteliale e sottomucoso provocato dall'azione nociva dei farmaci chemioterapici (Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, Cellule Staminali Emopoietiche e Terapia Cellulare, 2016). La mucosite orale si manifesta con sintomi quali edema, xerostomia, disgeusia, dolore, sanguinamento e faringodinia. La valutazione di base e tutte le altre valutazioni successive si eseguono con l'utilizzo di sistemi

di *grading* valutati e di strumenti “*patient reported*” a cadenza programmata e sistematica in base alle esigenze (Quinn et al, 2007). Tra questi vi è la scala WHO che prevede un punteggio numerico che va da 0 a 4 sulla base di elementi oggettivi quali il rossore e la presenza di ulcerazioni, ed elementi funzionali come la capacità di assumere cibi solidi e liquidi.

Quando invece la mucosite interessa il tratto gastrointestinale ha come manifestazione principale la diarrea, con seri rischi di squilibri elettrolitici ai danni del paziente (European Society for Blood and Marrow Transplantation, 2018).

Le problematiche relative all’infusione di cellule staminali emopoietiche sono correlate agli effetti tossici di un conservante contenuto nelle sacche di cellule staminali emopoietiche che viene eliminato con la respirazione e, a causa degli effetti tossici, il paziente avverte sintomi quali vampate di calore, nausea, secchezza delle fauci e cattivo sapore, fino ad arrivare a sintomi più importanti quali brivido, febbre, insufficienza respiratoria, abbassamento dei valori pressori e bradicardia (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma).

Nei giorni successivi l’infusione di cellule staminali emopoietiche, il paziente versa in uno stato di profonda aplasia a causa dell’importante chemioterapia di condizionamento, per cui si rende necessario prevenire, individuare per tempo e trattare eventuali segni e sintomi di infezioni, nonché fornire adeguato supporto trasfusionale a cadenza regolare. Si tratta di tutta una serie di trattamenti che necessariamente richiedono il ricovero in Unità di Degenza.



CAPITOLO 4

IL RICOVERO IN DAY HOSPITAL E RUOLO DELL'INFERMIERE

Identificazione del paziente: il modello

Il *Day Hospital* (DH) vuole essere funzionale alla necessità di gestione di alcune situazioni cliniche complesse per le quali il ricovero in regime ordinario risulta inappropriato, ma tali da richiedere, comunque, una presa in carico del paziente da parte del Case Manager, per un inquadramento globale e la definizione della relativa gestione assistenziale in tempi necessariamente brevi.

Da un punto di vista normativo la “attività di ospedalizzazione a ciclo diurno” viene introdotta con la legge 595 del 23 ottobre 1985, come conseguenza delle misure di riorganizzazione e di riduzione dello standard dei posti letto ospedalieri: si stabiliva di destinare all’assistenza a ciclo diurno gli spazi e i letti in eccedenza. Con il decreto ministeriale del 19 marzo 1988, il *Day Hospital* viene definito un “modello organizzativo e operativo attuato nell’ambito di strutture autorizzate all’esercizio di attività di ricovero e cura”. Si può ricorrere al ricovero in *Day Hospital* per:

- **Finalità diagnostiche**
 - Indagini per determinare la stadiazione della malattia.
 - Monitoraggio degli effetti collaterali derivanti dalla somministrazione dei protocolli di chemioterapia.
- **Finalità terapeutiche**
 - Somministrazione di farmaci chemioterapici, immunologici che richiedono particolare monitoraggio clinico.
 - Somministrazione di terapia per via endovenosa con la necessità di sorveglianza, monitoraggio clinico e strumentale dopo la somministrazione di durata prolungata.
 - Accertamenti diagnostici nelle ore immediatamente successive alla somministrazione della terapia.
 - Procedure terapeutiche invasive che comportano problemi di sicurezza per il paziente.
 - Assistenza Infermieristica.

Anche in regime diurno il principio-guida rimane la messa in atto di un'assistenza infermieristica personalizzata, la cui qualità è assicurata dalle modalità di inserimento del personale, dalla formazione continua e dal costante riferimento a istruzioni operative specifiche e procedure aziendali periodicamente revisionate secondo l'*Evidence Based Nursing* (EBN). A tal proposito è responsabilità dell'Infermiere sorvegliare attivamente la corretta applicazione di tutte le procedure e individuare in modo tempestivo le criticità, siano esse di natura tecnica o psicologica, per fornire un'assistenza basata sulla professionalità.

Partendo dalla valutazione del livello di *health literacy* del singolo assistito, ovvero dall'insieme di abilità cognitive e sociali che permettono all'individuo di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni utili al mantenimento e alla promozione del proprio stato di salute, il team multidisciplinare definisce le priorità e le competenze chiave che la persona deve padroneggiare e lo fa mettendo in atto una "de-strutturazione", scomponendo le varie azioni che caratterizzano determinate attività, riflettendo sulla loro complessità, sulla difficoltà del percorso per il paziente e sul particolare stato d'animo che esso si trova a vivere. (Vho Health Promotion Glossary 1988) Partendo da questo aspetto, il ruolo principale è quello dell'educazione terapeutica che, come definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1998), deve "permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia".

Nel paziente con linfoma che rientra al domicilio in seguito ai trattamenti è determinante fornire tutte le informazioni utili per gestire eventuali effetti tardivi legati agli stessi trattamenti.

Il Paziente anziano affetto da Linfoma

L'incidenza dei linfomi nella popolazione anziana è raddoppiata dagli anni 70 ad oggi è più frequente nei maschi rispetto alle donne. In Italia nei maschi l'incidenza è di 15,9 casi su 100.000 abitanti/anno, mentre per le donne è 10,9 su 100.000 abitanti/anno. L'incidenza aumenta dopo i 60 anni. La popolazione anziana risulta ormai costituita da due gruppi di soggetti, i cosiddetti "anziani giovani" con età compresa tra i 65 e gli 80 anni e i grandi anziani con età sopra gli 80 anni. *M. Guglielmo, C. Ripamonti Il Paziente anziano con Neoplasia.*

Sulla popolazione di 7 milioni di ultrasessantacinquenni sappiamo che più di uno su due soffre di almeno 3 patologie croniche. I tradizionali indicatori utilizzati in oncologia PS non sono sufficienti a cogliere la complessità presentata dai pazienti con età superiore a 65 aa.

È noto che i tumori negli anziani che spesso presentano altre malattie croniche e che sono più fragili richiedono cure personalizzate, secondo un approccio geriatrico all'oncologia.

La valutazione geriatrica Multidimensionale è stata sviluppata in clinica geriatrica per pianificare l'assistenza socio-sanitaria, integrando informazioni su aspetti quali la disabilità, comorbidità, stato cognitivo, stato psicologico, ruolo sociale condizioni economiche, ambiente di riferimento, tutte aree di interesse che possono condizionare lo stato di salute di un soggetto anziano. Per effettuare questo tipo di analisi vengono utilizzate delle scale di valutazione validate, ognuna delle quali valuta il paziente sotto una determinata funzione.

Dal momento che le cure antitumorali hanno spesso effetti collaterali, anche debilitanti sui pazienti anziani, soprattutto se fragili, il rischio dovuto alla tossicità della cura è maggiore nei pazienti anziani rispetto al rischio dei pz adulti e occorre una valutazione che metta adeguatamente in luce queste vulnerabilità per stabilire, innanzitutto, se conviene procedere nella cura, perché questa potrebbe addirittura nuocere in misura maggiore rispetto ai benefici apportati in termini di aspettativa e di qualità della vita.

Risulta di scarsa utilità classificare il paziente tenendo conto solo della età anagrafica quando bisogna pianificare un percorso di cura, per questo motivo sono state studiate delle scale multidimensionali per valutare il paziente anziano affetto da Linfoma.

La Commissione Anziani della Fondazione Italiana Linfomi ha stabilito di applicare tale metodologia di valutazione a persone affette da linfoma con età maggiore/uguale a 65 anni utilizzando uno strumento denominato simplified Geriatric Assessment (sGA) che include le scale ADL, IADL, CIRS e l'età del paziente.

L'infermiere Case manager può essere la figura di riferimento che identifica e supporta i pazienti anziani nel loro percorso di diagnosi e cura del linfoma

Scale di valutazione della complessità assistenziale

La complessità dell'assistenza infermieristica rappresenta un indicatore importante nella pianificazione e gestione delle risorse infermieristiche e nella gestione dell'assistenza sanitaria (Bravetti et al, 2016). In letteratura non sono stati reperiti strumenti finalizzati a valutare la complessità assistenziale nel paziente ematologico, quindi di seguito sono riportati alcuni degli strumenti generali applicabili nella realtà italiana.

Indice di Complessità Assistenziale (ICA)

L'Indice di Complessità Assistenziale (ICA) è un indicatore in grado di esprimere frequenza e caratteristiche di prestazione delle problematiche assistenziali. Utilizza un nomenclatore a 11 prestazioni, che riflettono gli 11 bisogni di assistenza infermieristica secondo il Modello delle Prestazioni Infermieristiche di Marisa Cantarelli, e 5 livelli di complessità assistenziale.

Gli 11 bisogni assistenziali sono:

1. **Assicurare la respirazione**
2. **Assicurare l'alimentazione e l'idratazione**
3. **Assicurare l'eliminazione urinaria e intestinale**
4. **Assicurare l'igiene**
5. **Assicurare il movimento**
6. **Assicurare il riposo e il sonno**
7. **Assicurare la funzione cardiocircolatoria**
8. **Assicurare un ambiente sicuro**
9. **Assicurare l'interazione nella comunicazione**
10. **Applicare le procedure terapeutiche**
11. **Eeguire le procedure diagnostiche**

I cinque livelli di complessità assistenziale partono dal Livello 1 di completa autonomia fino al Livello 5 di completa dipendenza.

A ciascun livello corrispondono un diverso intervento e tipo di prestazione:

- **Livello 1 (Punteggio = 1):** indirizzare, ossia orientare la persona a soddisfare i propri bisogni.
- **Livello 2 (Punteggio = 2):** guidare, ossia sorreggere con interventi teorici e pratici, il soddisfacimento di un bisogno.
- **Livello 3 (Punteggio = 3):** sostenere, ossia contribuire al mantenimento di una condizione di relativa stabilità e sicurezza.
- **Livello 4 (Punteggio = 4):** compensare, ossia intervenire per ristabilire un equilibrio precedente tramite una parziale sostituzione.
- **Livello 5 (Punteggio = 5):** sostituire, in ultimo espletare completamente una o più funzioni di una persona in sua vece.

Identificare un livello prestazionale consente di individuare le azioni più appropriate da intraprendere in relazione alle esigenze del paziente. La somma dei

punteggi dei livelli di autonomia inseriti nella cornice degli 11 bisogni di assistenza infermieristica, fornisce l'Indice di complessità Assistenziale generale, quindi la Classe di Gravità (CdG):

- Classe 1: criticità/gravità molto lieve.
- Classe 2: criticità/gravità lieve.
- Classe 3: criticità/gravità moderata.
- Classe 4: criticità/gravità elevata.
- Classe 5: criticità/gravità molto elevata.

Dolore

Con l'entrata in vigore della Legge 38 del 15 marzo 2010 la rilevazione del dolore è diventata obbligatoria e parte integrante della cartella clinica adibita alla rilevazione del dolore, diventando così un quinto parametro vitale da monitorare durante tutto il ricovero, dall'ingresso alla dimissione. L'infermiere Case Manager ha il compito di spiegare al paziente come verrà valutato il dolore, quale scala verrà utilizzata e l'importanza di monitorare questo parametro. La rilevazione non deve essere oggettiva ma soggettiva del paziente, deve essere eseguita almeno due volte al giorno e ogni qualvolta si somministra terapia antalgica.

Fatigue

Con il termine fatigue si definisce quella sensazione di stanchezza fisica, emotiva e cognitiva che i pazienti oncologici di ogni età e diagnosi descrivono in alcuni momenti del percorso di cura. Questa sensazione di estrema stanchezza è sproporzionata rispetto all'attività svolta e non viene alleviata né dal riposo né dal sonno. Si calcola che a sperimentare la fatigue sia il 65% dei malati oncologici, in 2 casi su 3 in forma severa e per almeno 6 mesi.

La descrizione che viene fatta dai curanti oncologi concorda sul fatto che la fatigue porta ad un esaurimento delle energie, ad un bisogno di riposare indipendente dall'aumento dell'attività svolte, il tutto per un periodo un periodo di tempo prolungato e con un impatto importante sulla qualità della vita sociale e lavorativa.

Le linee guida redatte dall'*European Society of Medical Oncology* (2020) indicano che la presenza di fatigue da cancro va cercata attivamente con uno *screening* mirato ed è importante che personale specializzato verifichi con regolarità lo stato di affaticamento durante e dopo i trattamenti, valutando con attenzione anche i possibili fattori che potrebbero contribuire al malessere, come dolore fisico e psicologico, anemia, effetti dei farmaci, depressione, malnutrizione, problemi renali, cardiaci o polmonari, disfunzioni della tiroide.

L'intervento più efficace per l'affaticamento cronico nei malati di tumore è l'esercizio fisico, che più di ogni altro intervento ha mostrato di aiutare le persone a migliorare la qualità della vita: sarebbe opportuno riuscire a svolgere almeno 150 minuti a settimana di attività aerobica, camminando o andando in cyclette o facendo esercizio fisico a casa.

È importante che il paziente sia messo in condizioni di difendersi dalla fatigue e sia preparato, perciò si raccomandano colloqui informativi e educativi.

La predisposizione di libretti informativi sull'argomento ha l'obiettivo di aiutare il malato e i suoi familiari e amici a saperne di più sulla fatigue, a rispondere almeno in parte alle domande più comuni sull'argomento. Sarebbe opportuno far predisporre un diario su cui annotare i sintomi riferibili alla fatigue, che potrà essere compilato ogni giorno o ogni settimana a seconda delle preferenze del paziente seguendo una scala della fatigue che si sceglierà di adottare per monitorare questo sintomo invalidante.

Distress psicologico

Tra i pazienti ematologici si registra un'elevata prevalenza di distress emozionale, ansia e depressione che inficiano notevolmente la qualità di vita; l'Infermiere Case Manager deve offrire oltre a servizi e cure anche accoglienza, educazione, informazione e sostegno. Deve inoltre condividere con altri professionisti gli strumenti indispensabili per la valutazione dei bisogni del paziente. Le persone sotto stress costante hanno maggiori probabilità di ammalarsi mentalmente (disturbi d'ansia generalizzati, frequenti attacchi di panico, disturbi depressivi) o fisicamente in quanto lo stress acuto e prolungato incide sul sistema immunitario abbassando le difese dell'organismo e diminuendo le capacità di guarigione dei tessuti corporei, e limita il normale funzionamento degli organi (sindrome da fatica cronica). Tramite somministrazione della scala del distress al paziente si chiede di descrivere la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana indicando un numero che va da 0 (nessun disagio emotivo – nessuno stress) a 10 (massimo disagio emotivo – massimo stress in un termometro disegnato). In presenza di accertato disagio emotivo si attiva il supporto psicologico.

Interventi

Sessualità e fertilità

La sfera sessuale dei pazienti oncologici non sempre viene indagata in maniera adeguata. Questo limita la possibilità ai pazienti stessi di poter accedere a

metodiche e procedure efficaci per la preservazione della fertilità e di porre una maggior attenzione alla qualità di vita a lungo termine. I pazienti con diagnosi di linfoma devono essere adeguatamente informati circa i rischi di infertilità, temporanea o permanente, collegati alla patologia oncologica e ai trattamenti antitumorali, e sulle strategie disponibili a ridurre l'incidenza (Lee *et al.*, 2006). Sono diversi i fattori cruciali: classe, dose e posologia del farmaco impiegato, estensione e sede del campo di irradiazione (in caso di radioterapia), dose erogata e suo frazionamento, età e sesso del paziente, anamnesi di pregressi trattamenti per infertilità.

L'infertilità maschile può essere secondaria alla malattia stessa -come nel Linfoma di Hodgkin-, a danno anatomico -eiaculazione retrograda o aneiaculazione-, a insufficienza ormonale primaria e secondaria e a esaurimento delle cellule staminali germinali. Gli effetti misurabili sono rappresentati dalla compromissione del numero degli spermatozoi nell'eiaculato, della loro motilità e morfologia, dell'integrità del DNA di cui sono vettori, alterata anche dopo un singolo trattamento chemioterapico.

Le strategie per prevenire o ridurre il danno a carico delle gonadi nell'uomo includono:

- Crioconservazione del seme o del tessuto testicolare.
- Soppressione testicolare con analoghi dell'Ormone di rilascio delle gonadotropine (GnRH).

Dai dati attualmente disponibili si evince che la crioconservazione del seme rappresenta la strategia di prima scelta per la preservazione della fertilità nei giovani pazienti che devono sottoporsi a trattamenti antitumorali. La procedura di raccolta dello sperma è molto semplice e può essere espletata prima di iniziare la chemioterapia, salvo condizioni di estrema urgenza. I pazienti potranno effettuare uno spermogramma circa 12 mesi dopo la fine della terapia per valutare il ripristino della funzione gonadica (Zarandi *et al.*, 2013; Nangia *et al.*, 2013).

Nelle donne invece la fertilità può essere compromessa da un qualsiasi trattamento che riduca il numero dei follicoli primordiali, che colpisca l'equilibrio ormonale o che interferisca con il funzionamento delle ovaie, delle tube, dell'utero e della cervice. Anche i cambiamenti anatomici o della vascolarizzazione a carico delle strutture genitali, in caso di chirurgia o radioterapia, possono impedire il concepimento naturale e il successo della gravidanza anche in presenza di funzione ovarica conservata, e richiedere l'ausilio di tecniche per la fecondazione assistita (Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, 2020); inoltre la fertilità femminile può essere compromessa anche in caso di attività mestruale ciclica. Una riduzione della riserva ovarica può significare una minore possibilità di concepimento e un maggior rischio di menopausa precoce, quindi una maggiore possibilità di riduzione dei tempi di fertilità.

Per le donne le strategie per prevenire o ridurre il danno a carico delle gonadi includono:

- Soppressione ovarica con analoghi/antagonisti del GnRH.
- Trasposizione ovarica.
- Schermatura gonadica durante radioterapia.
- Chirurgia conservativa, più in generale nei tumori ginecologici (cervice, ovaio, utero).
- Crioconservazione dei gameti o del tessuto gonadico femminile.

Nei pazienti affetti da linfoma la crioconservazione di ovociti non fecondati è un'opzione utile per la preservazione della fertilità, ma necessita un tempo di attesa di circa 10-14 giorni per la stimolazione ovarica. In alcune particolari condizioni ematologiche (linfomi mediastinici o linfomi con altre grosse masse linfonodali a rapida crescita) potrebbe non essere possibile attendere questo periodo di tempo e diventa pertanto preferibile utilizzare il prelievo del tessuto ovarico, eseguito in laparoscopia in assenza di stimolazione ormonale ovarica (Fondazione Italiana Linfomi).

Il trattamento farmacologico con farmaci che sopprimono la funzione ovarica per ridurre l'effetto tossico sulle gonadi, quali l'analogo del GnRH, prevede una valutazione da parte di uno specialista ginecologo che, prima di iniziare il trattamento, effettua un bilancio della fertilità mediante il dosaggio dell'Ormone antimulleriano (AMH) e la conta dei follicoli antrali.

Il counselling di onco-fertilità richiede un approccio multidisciplinare e una comunicazione efficace fra i professionisti del Team Multidisciplinare. Spesso l'infertilità, come conseguenza dei trattamenti antitumorali ricevuti, può essere causa di distress psicosociale. Durante il counselling va indagato l'interesse del paziente ad una futura gravidanza e maternità e/o paternità e va stimato, a monte, il rischio di infertilità del trattamento proposto e la prognosi oncologica. Risulta pertanto fondamentale per questi pazienti la creazione di percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali condivisi, in grado di assicurare loro una via preferenziale e tempestiva, senza eventuali ritardi che possano comprometterne l'efficacia.

Riabilitazione motoria

Come da indicazioni del Piano Oncologico Nazionale "Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027" gli aspetti relativi alla riabilitazione in ambito ematologico ed oncologico pongono l'accento centrale sulla definizione del concetto di riabilitazione inteso come un insieme di interventi funzionali al raggiungimento e al mantenimen-

to nel tempo di livelli ottimali sul piano fisico, sensoriale, intellettuale, psicologico e sociale da parte di persone con disabilità. Da sempre è comunque considerata parte integrante del percorso di cura e si basa su sinergie interdisciplinari e multidisciplinari. Essa ha come obiettivo il mantenimento di una buona qualità di vita del paziente e il ripristino dell'integrità della persona per tutto l'iter della malattia, in particolare, per i pazienti ematologici sottoposti a ricoveri prolungati durante i quali a causa delle condizioni cliniche indotte dai trattamenti o dalla localizzazione della malattia sono facilmente costretti all'allettamento o a una mobilità molto limitata, con conseguente progressiva riduzione delle *performance* motorie.

Il mantenimento dell'attività fisica durante il periodo di ricovero potrebbe migliorare il decorso clinico-assistenziale, ridurre i rischi di complicanze e accelerare il recupero fisico dopo la dimissione. L'Infermiere Case Manager deve prevedere l'attivazione della consulenza fisiatrica e l'avvio di un percorso di riabilitazione motoria precoce, soprattutto per quei pazienti che rischiano l'allettamento prolungato o a causa di ricoveri lunghi.

Valutazione dello stato nutrizionale

La scarsa attenzione per lo stato nutrizionale in corso di terapie oncologiche, ampiamente documentata nella letteratura internazionale, determina gravi conseguenze non solo sulla qualità della vita dei pazienti, ma anche sulla loro capacità di aderire ai diversi trattamenti proposti, con una conseguente peggior prognosi (Ministero della Salute, 2017).

Parlando di malattie oncologiche non bisogna solo attribuire un eventuale decesso del paziente alla mancata efficacia delle cure o all'impatto della malattia: oggi circa un quarto di tutti i pazienti oncologici muore per le conseguenze della malnutrizione. Purtroppo questo problema è spesso ignorato o trascurato, nonostante il supporto nutrizionale abbia un effetto decisamente favorevole nel decorso clinico-assistenziale del paziente; spesso, anche quando lo stato di malnutrizione viene riconosciuto, non vengono attuate in maniera adeguata le necessarie misure correttive (Arends *et al.*, 2017). Appare pertanto essenziale che la valutazione nutrizionale costituisca un elemento imprescindibile nell'approccio al paziente affetto da patologia oncologica, già nel corso della prima visita.

La malnutrizione per difetto è un vero e proprio predittore indipendente di aumentata morbilità e mortalità, e la perdita di peso corporeo e di massa muscolare inducono un maggiore rischio di tossicità da chemioterapia.

Molteplici sono i fattori che inducono lo sviluppo di malnutrizione, la patolo-

gia oncologica spesso può indurre malassorbimento ma anche il percorso di cura può incidere sull'introito calorico e di conseguenza sul calo ponderale.

Sulla base dello *screening* effettuato e dell'eventuale evidenza di malnutrizione, sarà necessario un intervento correttivo: la terapia nutrizionale potrà essere di tipo preventivo se il paziente inizia ad essere seguito dalla diagnosi oppure di supporto se riscontrato in corso di terapie. Lo scopo dell'intervento nutrizionale mira a minimizzare o evitare la compromissione dello stato di nutrizione durante la terapia per migliorare lo stato fisico del paziente e migliorare l'efficacia della terapia. Il follow up deve essere effettuato ogni qualvolta ci si renda conto di alterazioni del peso.



CAPITOLO 5

CURE PALLIATIVE IN AMBITO EMATOLOGICO

Le cure palliative sono un modello di cura multidisciplinare e personalizzato che offre alle persone affette da patologie inguaribili risposte ai bisogni clinici, spirituali ed esistenziali (Turrizziani e Zaninetta, 2018).

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".

In Italia la Legge n. 38 del 2010 definisce le Cure Palliative come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici." Obiettivo principale delle cure palliative è dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviando il suo dolore e aiutandolo con i supporti non di ambito strettamente medico che sono altrettanto necessari.

Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce l'erogazione delle cure palliative domiciliari e l'assistenza sociosanitaria residenziale nell'ambito delle Reti di Cure Palliative (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2017).

Gli obiettivi delle cure palliative si possono così riassumere:

- Affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale.
- Non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato.
- Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi.
- Considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali.
- Offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso.
- Aiutano la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto (Federation of Associations of Hospital Doctors on Internal Medicine, 2017).

La letteratura denota la difficoltà di riconoscere quando è il momento di passare da interventi salvavita ad interventi palliativi; risulta emozionalmente e clinicamente difficile sia per i pazienti e la loro famiglia che per i curanti (Weissman, 2004).

Si suggerisce l'utilizzo di strumenti di rilevazione dei bisogni attraverso le Early

Palliative Care in modo da attivare le *simultaneous care*, un modello assistenziale che prevede la collaborazione tra oncologi e team di cure palliative (Associazione Italiana di Oncologia Medica; Società Italiana di Cure Palliative).

Secondo il modello *simultaneous care*, l'integrazione tra terapie oncologiche e cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura in ogni fase di malattia. È ormai certo che le *simultaneous care* consentono di ottenere una migliore qualità della vita, un miglior controllo dei sintomi, una riduzione della depressione e dell'ansia, un minore stress emotivo dei *caregiver* (Temel *et al.*, 2010).

All'Infermiere Case Manager può essere affidato il compito di facilitare il percorso di attivazione delle *Simultaneous Care* per i pazienti affetti da linfoma che affrontano trattamenti senza scopo di guarigione, al fine di ottenere una migliore gestione del dolore e di salvaguardare la qualità della vita. Questo aspetto deve essere gestito secondo un'ottica multidisciplinare, coinvolgendo nel percorso decisionale l'intera *équipe* di cura -compresi l'assistente sociale e lo psicologo- e il *team* delle Cure Palliative.

L'Infermiere Case Manager deve essere a conoscenza, inoltre, di quanto stabilito dalla legge 22 dicembre 2017 n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", in cui viene esplicitata la possibilità del paziente di rifiutare o revocare il consenso ai trattamenti sanitari, come nutrizione artificiale e idratazione, e agli esami diagnostici. Ritirare il consenso ai trattamenti sanitari non comporta l'abbandono terapeutico in quanto sarà sempre garantita l'assistenza fornita dalle cure palliative

Quanto stabilito da questa norma assume un'importanza fondamentale nel salvaguardare le volontà del paziente non soltanto nell'ottica di decidere in merito al proprio stato di salute, ma anche per le conseguenze che queste decisioni possono comportare per le persone a lui vicine.

Il problema della scarsa informazione e consapevolezza del paziente/*caregiver* rispetto alle traiettorie di malattia ed alla prognosi è evidente nella nostra pratica clinica quotidiana. I parenti spesso non sanno se può avere senso in alcune situazioni non dire chiaramente al paziente che non vi sono più speranze di arrestare la malattia, naturalmente ponendosi un dubbio etico in tal senso; certamente non informare correttamente i parenti/*caregiver* comporta conseguenze molto negative (Temel *et al.*, 2010).

Una buona comunicazione ed una corretta informazione risultano pertanto fondamentali: consentono al paziente e al *caregiver* di avere un maggior controllo su una situazione certamente critica, di ridurre l'ansia, di migliorare l'accettazione di una situazione difficile, di avere aspettative realistiche, di sentirsi considerati, compresi, aiutati (Federation of Associations of Hospital Doctors on Internal Medicine, 2017).

È quindi auspicabile creare dei percorsi di attivazione di *Simultaneous Care* che facilitino la presa in carico dei pazienti e del contesto familiare.

BIBLIOGRAFIA

- Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (2021) *Nuovo Monitor 45: Piano nazionale di ripresa e resilienza - Missione Salute*.
- Ansell S. M. (2018) Hodgkin lymphoma: 2018 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 93(5): 704-715.
- Arends J., Muscaritoli M., Bachmann P., Baracos V., Barthelemy N., Bertz H., Bozzetti F., Hütterer E., Isenring E., Kaasa S., Krznaric Z., Laird B., Larsson M., Laviano A., Mühlebach S., Oldervoll L., Ravasco P., Solheim T. S., Strasser F., de van der Schueren M., Preiser J., Bischoff S. C. (2017) ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*, 36(1): 11-48.
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (2018) *Linee Guida Linfomi*.
- Atkinson J., Tawse S. (2006) Exploring haematology nurses's perceptions of specialist education's contribution to care delivery and the development of expertise. *Nurse Education Today*, 27(6): 627-634.
- Bosi A., De Stefano V., Di Raimondo F., La Nasa G. (2012) *Manuale di malattie del sangue*. Milano: Elsevier.
- Bravetti C., Cocchieri A., D'Agostino F., Vellone E., Alvaro R., Zega M. (2016). Definizione e variabili costituenti la complessità assistenziale infermieristica - Una revisione della letteratura. *Igiene e Sanità Pubblica*, 72(3), 233-248.
- Cantarelli M. (2018) *Il Modello delle Prestazioni Infermieristiche* (III ed.). Milano: Casa Editrice Ambrosiana.
- Cheson B. D., Fisher R. I., Barrington S. F., Cavalli F., Schwartz L. H., Zucca E., Lister T. A. (2014) Recommendations for initial evaluation, *staging* and response assessment of Hodgkin and Non-Hodgkin lymphoma: the Lugano classification. *Journal of Clinical Oncology*, 32(27):3059-3067.
- Comitato Regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1998) – *Rapporto sulla Salute 1998*.
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano (2014). Eichenauer D. A., Aleman B. M. P., Andre M., Federico M., Hutchings M., Illidge T., Engert A., Ladetto M. (2018) Hodgkin lymphoma: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 29 (4): 19-29.
- European Society for Blood and Marrow Transplantation (2018) *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses – Under the Auspices of EBMT*.
- European Society for Blood and Marrow Transplantation e European Hematology Association (2022) *The EBMT/EHA CAR-T Cell Handbook*.
- Fabi A., Bhargava R., Fatigoni S., Guglielmo M., Horneber M., Roila F., Weis J., Jordan K., Ripamonti C. I., on behalf of the ESMO Guidelines Committee (2020) Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*, 31(6): 713-723.

- Federation of Associations of Hospital Doctors on Internal Medicine (2017) *Quaderni dell'Italian Journal of Nursing*, 5(4): e1.
- Fondazione Italiana Linfomi (2022) *EMATONurse*.
- Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, Cellule Staminali Emopoietiche e Terapia Cellulare – Sezione Infermieri (2016) *Handbook Vol. I*.
- Gust J., Taraseviciute A., Turtle C.J. (2018) Neurotoxicity associated with CD19-targeted CAR-T cell therapies. *CNS Drugs*, 32(12):1091-1101.
- Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni di telemedicina adottato con Accordo in Conferenza Stato Regioni del 17 dicembre 2020.
- (Who Health Promotion Glossary 1988).
- Haematology Nurses and Healthcare Professionals (2021) *Il linfoma negli adulti – Risorsa per gli operatori sanitari*.
- Lee S. J., Schover L. R., Partridge A. H., Patrizio P., Wallace W. H., Hagerty K., Beck L. N., Brennan L. W., Oktay K. (2006) American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 24(18): 2917 – 2931.
- Martin L., Senesse P., Gioulbasanis I., Antoun S., Bozzetti F., Deans C., Strasser F., Thoresen L., Jagoe R. T., Chasen M., Lundholm K., Bosaeus I., Fearon K. H., Baracos V. E. (2015) Diagnostic criteria for the classification of cancer-associated weight loss. *Journal of Clinical Oncology*, 33(1): 90-99.
- Ministero della Salute (2023) Piano Oncologico Nazionale: Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027
- Ministero della Salute (2012) *Linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina*.
- Ministero della Salute (2017) *Linee di indirizzo percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici*.
- Ministero della Sanità (1988) Decreto Ministeriale del 19 marzo 1988 – *Nuovi modelli di rilevazione delle attività gestionali ed economiche delle Unità Sanitarie Locali*.
- Muscaritoli M., Rossi Fanelli F., Molfino A. (2016) Perspectives of health care professionals on cancer cachexia: results from three global surveys. *Annals of Oncology*, 27(12): 2230-2236.
- Nangia A. K., Krieg S. A., Kim S. S. (2013) Clinical guidelines for sperm cryopreservation in cancer patients. *Fertility and sterility*, 100(5): 1203-1209.
- National Comprehensive Cancer Network (2020) *Clinical Practice Guidelines on B-Cell Lymphomas - Version 1.2020*.
- Parlamento della Repubblica Italiana (1985) Legge n. 595 del 23 ottobre 1985 – *Norme per la programmazione sanitaria e per il piano sanitario triennale 1986-88*.
- Parlamento della Repubblica Italiana (2010) Legge n. 38 del 15 marzo 2010 - *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Parlamento della Repubblica Italiana (2017) Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 – *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

- Presidenza del Consiglio dei Ministri (2017) Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 - *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.*
- Quinn B., Potting C. M. J., Stone R., Blijlevens N. M. A., Fliedner M., Margulies A., Sharp L. (2007) *Guidelines for the assessment of oral mucositis in adult chemotherapy, radiotherapy and haematopoietic stem cell transplant patients. European Journal of Cancer, 44(1): 61-72.*
- Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta (2020) *Indicazioni per la preservazione della fertilità femminile e maschile in ambito oncologico.*
- Senato della Repubblica Italiana (2021) *Potenziamento dell'assistenza sanitaria e della rete sanitaria territoriale.*
- Temel J. S., Greer J. A., Muzikansky A., Gallagher E. R., Admane S., Jackson V. A., Dahlin C. M., Blinderman C. D., Jacobsen J., Pirl W. F., Billings A., Lynch T. J. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine, 363(19): 733-742.*
- Tilly H., da Silva M. G., Vitolo U., Jack A., Meignan M., Lopez-Guillermo A., Walewski J., André M., Johnson P. W., Pfreundschuh M., Ladetto M. (2015) Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL): ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology, 26(5): 116-125.*
- Turriziani A., Zaninetta G. (2018) *Il mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici (I ed.)* Bologna: Esculapio Ufficio Parlamentare di Bilancio (2022) Focus n. 4/3 agosto 2022 - *Il PNRR e la sanità: finalità, risorse e primi traguardi raggiunti.*
- Weissman D. E. (2004) Decision making at a time of crisis near the end of life. *Journal of the American Medical Association, 292(14): 1738-1743.*
- Zarandi N. P., Galdon G., Kogan S., Atala A., Sadri-Ardekani H. (2018) Cryostorage of immature and mature testis tissue to preserve spermatological stem cell (SSCs): a systematic review of current experiences toward clinical applications. *Stem cell and Cloning: advances and applications, 11: 23-38.*

Sitografia

- www.ail.it
- www.aiom.it
- www.cmsa.org
- www.fedcp.org
- www.filinf.it
- www.humanitas.it
- www.sicp.it



PROGETTO
EMATONurse

L'INFERMIERE CASE MANAGER IN EMATOLOGIA

L'implementazione delle competenze
nel percorso clinico-assistenziale
del paziente affetto da linfoma

PROGETTO IDEATO DA



FONDAZIONE
ITALIANA
LINFOMI

CON LA SPONSORIZZAZIONE DI



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE,
LINFOMI E MIELOMA



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA
OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI
DELLE AZIENDE SANITARIE

REALIZZATO DA

SICS

Società Italiana
di Comunicazione
Scientifica e Sanitaria

A company of
CONSULCESI | we are
G R O U P different!