



La denuncia lanciata da un'indagine nazionale della Sip: soltanto il 5,5% dei posti letto

Appello dei pediatri: mancano

Le conseguenze: ricoveri inappropriati in unità di assistenza intensiva e

DI PASQUALE DI PIETRO *

Si parla molto, in questi anni, nell'ambito dell'assistenza pediatrica, dell'esigenza di ottimizzare l'integrazione tra territorio e strutture ospedaliere e di rendere il servizio sul territorio adeguato alle effettive esigenze della popolazione pediatrica. In questo contesto si innesta il progetto della "casa della salute", lanciato dal ministro **Livia Turco**, che ha tra i suoi obiettivi quello di spostare anche sul territorio la gestione delle cosiddette "emergenze soggettive" che comportano spesso (specie quando non è reperibile il pediatra di famiglia) un inutile sovraffollamento delle strutture di pronto soccorso. Ciò può comportare il ricorso a ricoveri non necessari. Se questa strategia è del tutto condivisibile, non deve però far perdere di vista la globalità del problema. Soprattutto, non si deve dare la sensazione che l'emergenza pediatrica sia costituita solo da "codici bianchi".

Da uno studio multicentrico controllato e validato eseguito dall'Istituto Gaslini e dalla Società italiana di medicina di emergenza e urgenza pediatrica (Simeup) sui dipartimenti di Emergenza e accettazione pediatriche italiane, risulta infatti che i pazienti critici (codici rossi e gialli) che accedono al ps sono oltre 550.000 all'anno (circa il 10% del totale di accessi al pronto soccorso, che è di 5 milioni e mezzo di accessi all'anno).

Ciononostante, uno degli aspetti più critici dell'assistenza pediatrica in Italia è

Negli ultimi 30 anni è andato aumentando il numero delle persone che hanno terminato con successo il programma terapeutico in seguito a una diagnosi di tumore contratto in età pediatrica.

In questo contesto, i membri del gruppo Eltec ("Early and late toxicity educational committee") del gruppo europeo (I-Bfm) hanno riunito 45 esperti (oncologi pediatri, psicologi, infermieri, epidemiologi, genitori ed ex pazienti) provenienti da 13 Paesi, compresa l'Italia, oltre a 5 pediatri-oncologi del Nord America. Obiettivo, discutere su come e quando la parola "guarigione" debba essere usata quando si parla di bambini con tumore. Oltre che su quando e come sia necessario continuare un programma di periodici controlli clinici, una volta che si sono sospese le cure antitumorali. Perché questo? Innanzi tutto perché per le persone sopravvissute a un tumore - e per i loro familiari - il sapere di essere "guarite" è di straordinaria importanza per recuperare un completo equilibrio psicologico e dedicarsi serenamente a un progetto di vita. Ma anche perché, in un campo delicatissimo come questo, che la "medicina" si assuma la responsabilità di dichiarare "guarito" un paziente rappresenta una svolta epocale. Naturalmente il concetto di guarigione fa riferimento solo alla guarigione dal tumore primitivo, indipendentemente da ogni eventuale rischio o presenza di menomazioni o effetti collaterali delle cure. Questi ultimi rappresentano un problema a parte, che necessita di programmi di controllo nel tempo da personalizzare sulla base di eventuali fattori di rischio o di trattamenti ricevuti per il trattamento del tumore.

rappresentato proprio dalla scarsa attenzione riservata all'emergenza. Basti pensare che in Italia non è codificata la terapia intensiva pediatrica e che le Regioni hanno quasi sempre esplicitato indirizzi generali non sempre adattabili alla pediatria. A seconda dei casi, la terapia intensiva pediatrica è espletata da anestesisti e rianimatori,

oppure da anestesisti-pediatri o da pediatri, o da pediatri neonatologi. E se è già così poco codificata la terapia intensiva, lo è ancora meno la "terapia semintensiva" pediatrica, che dovrebbe invece rappresentare un prezioso presupposto per la corretta ed economica gestione delle cosiddette "cure intermedie".

Tumori infantili, ora la completa guarigione si potrà

Secondo quanto sostenuto dal gruppo di esperti - "Gruppo di Erice" dalla località in cui si è svolto l'incontro e pubblicato sul numero del 12 agosto scorso dell'"European journal of cancer" - «I bambini che sono stati curati per un tumore possono essere considerati guariti quando hanno raggiunto il momento in cui la loro probabilità di morire a causa della malattia iniziale non sia più grande di quella dei loro coetanei di morire per qualsiasi altra causa».

Per la maggior parte dei tumori pediatrici si può considerare guarito ogni paziente che sia sopravvissuto senza recidivare per un certo numero di anni, variabile in base al tipo di tumore. Pertanto, il momento in cui si può considerare guariti dipende dal tipo di tumore, dal suo stadio iniziale, oltre che da altri fattori di carattere biologico. In generale, questo momento si pone quando è passato, senza che siano comparse recidive, un periodo variabile tra i 2 e 10 anni dalla diagnosi. Solo per alcuni rari tumori nei quali importanti fattori genetici sono all'origine della malattia stessa o interferiscono pesantemente nella capacità di rispondere alle terapie, è molto difficile poter dare una definizione precisa di guarigione.

Su questa base l'impegno italiano dell'Aieop (Associazione italiana ematologia oncologia pediatrica) e della Fiagop (Federazione italiana associazione genitori di oncologia pediatrica) è quello di mettere in pratica, nei centri che si occupano di tumori infantili, quanto emerso dall'incontro del "Gruppo di Erice". Il primo passo è attrezzare specifici "ambulatori dei guariti" (al S. Gerardo di

Per "terapia semintensiva" si intende una terapia supportata da monitoraggio del paziente 24 ore su 24 (anche con tecniche di ventilazione non invasiva), guardia attiva, contiguità o vicinanza o percorsi predefiniti con l'unità operativa di terapia intensiva.

L'assenza o la carenza di posti letto di terapia semintensiva comporta necessariamente

il ricovero improprio (perché non necessario) in posti di terapia intensiva. Eventualità che non solo fa inutilmente lievitare i costi, ma porta a occupare letti che potrebbero invece rendersi necessari per gestire situazioni più critiche. A queste conclusioni sono già arrivati gli americani che hanno realizzato studi specifici

LOTTA AL CANCRO / 1

Idee d'umanità da copiare senza copyright

DI ALESSANDRO BERTOLINI *

Il 14 e 15 settembre 2007 si è svolto a Sondrio un insolito convegno per il panorama oncologico nazionale. Nelle due giornate si è creato interesse sul tema dell'umanizzazione nelle oncologie italiane e per la prima volta nella storia della convegnistica il dibattito è passato dalla scienza, teorica o pratica, alla proposta.

Una prima anomalia era contenuta nel titolo dell'incontro: «Idee da declinare». Il verbo declinare è stato usato da noi organizzatori pensando agli anni del liceo: le «Idee da declinare» sono quelle che le oncologie portano avanti ogni giorno per migliorare l'assistenza ai malati. Divulgarle sotto forma di progetto fa bene a tutta l'oncologia medica italiana, perché va verso i bisogni dei pazienti. Le idee di umanizzazione non devono essere sottoposte a copyright e noi pensiamo che siano da estendere ed emulare il più possibile. Il convegno nasce perché, dialogando con alcuni amici, due pensieri hanno acceso l'idea: «Dobbiamo smettere di dare a un bisogno solo una risposta chemioterapica» e «non mi emoziono più a sentire di risposte ai trattamenti, oggi mi interessano i bisogni concreti dei malati». Al convegno di Sondrio hanno partecipato, a vario titolo, almeno 80 oncologi italiani, che hanno potuto diffondere il loro progetto e portare a casa le idee di altri.

Nel promuovere il convegno abbiamo creduto nel principio che una buona idea possa essere copiata e trasferita in altre realtà oncologiche, purché essa rappresenti un reale vantaggio per i malati. Allora abbiamo invitato tutte le oncologie italiane a mandarci un sunto dei progetti di umanizzazione in corso. Ne sono stati inviati 31 da tutta Italia. Sono pochi se riferiti ai 142 reparti di oncologia accreditati nel Paese, ma per essere la prima volta il numero rappresenta comunque un grosso successo. In ultima analisi è come se fosse stato fatto un censimento delle attività: ha inviato idee e parlato chi veramente fa e ci tiene a raccontarlo. Tutti i partecipanti all'incontro, altra cosa non usuale, hanno avuto un loro spazio durante il quale hanno esposto la propria proposta sotto forma di progetto operativo, collaudato ed efficace.

Nessuno dei partecipanti si è sentito in cattedra e nemmeno uno è tornato a casa senza nuove motivazioni. Anche i più attivi nell'umanizzare le cure, Massa Carrara e Macerata per nominarne due, che poi sono quelli delle frasi riflessive, hanno preso appunti e ciascuno di noi ha imparato qualcosa. Ogni proposta ha una sua originalità, che è indipendente dalla dimensione dell'istituzione o dalle capacità attrattive della struttura proponente. Anche il piccolo centro umanizza il proprio lavoro e può fare da pungolo per il grosso istituto di cura. Umanizza le cure chi ha sensibilità nei

confronti del malato, amore per il proprio lavoro, desiderio di migliorarsi e soprattutto inventiva.

Dal 15 settembre nella storia dell'oncologia medica italiana è cambiato qualcosa. Si è aggiunto un movimento d'opinione, fortemente motivato, che ha fatto tanta strada pur di essere a Sondrio a raccontare cosa fa per i propri malati, a colleghi che la pensano allo stesso modo. Da lunedì 17 settembre i progetti sono in rete sul sito www.oncologiasondrio.it (cartella Banca delle Idee) per essere declinati, anzi dovranno essere declinati, perché saranno i malati a pretendere di avere nei loro centri di cura quei privilegi che i progettisti hanno esposto e che già offrono ai propri pazienti.

Non sarà così semplice dire perché un centro assegni gratuitamente le parrucche alle malate e un altro no, non sarà così semplice spiegare perché alcuni hanno una biblioteca, una videoteca, la psicologa, la televisione, il trasporto gratuito dei malati e altri non ancora. La buona volontà di alcuni dovrà essere declinata da tutti gli altri nell'interesse dei malati. Non occorre chi è arrivato prima, l'importante è cogliere le opportunità.

Il convegno prevedeva anche un vincitore. I progetti sono infatti stati sottoposti a votazione e i votanti sono stati gli stessi congressisti. Ha vinto un progetto che ha un costo annuo di 5 euro, tanto è il costo di una fotocopia moltiplicato per il numero di utenti che quel centro vede in prima visita in dodici mesi. Un progetto che costa così poco, deve essere declinato subito da tutti noi.

La fotocopia del progetto è una lettera apparsa tempo fa su Famiglia Cristiana ed è diventata lo strumento informativo dell'Oncologia polmonare dell'Ospedale di S. Giovanni Rotondo. I colleghi usano una fotocopia per abbattere l'omertà della famiglia nei confronti della malattia. La comunicazione paziente-medico-famiglia inizia da una lettera fotocopiata, a un costo irrisorio con un ricavo enorme. «Siamo noi ammalati di cancro (e lo sappiamo quasi sempre, o per intuito o perché ci viene rivelato) che abbiamo il compito veramente gravoso e angosciante di proteggere voi che ci state vicino e che generalmente ci apparite smarriti, come un gregge senza pastore, sicuramente molto più fragili di noi, temprati ormai dalla sofferenza. Siamo noi che dobbiamo cercare di sorridere glissando sul nostro stato di salute e tenerci dentro le nostre angosce...».

Ora ci attiveremo per organizzare «Idee da declinare 2008». Spesso le buone idee non costano nulla.

* Direttore Oncologia medica Ao della Valtellina e della Valchiavenna

LOTTA AL CANCRO / 2

Ecco gli studi clinici che bollono in corsia nella pentola dei reparti di oncologia medica

DI GIAMPIETRO GASPARINI *

Il Collegio dei primari oncologi ospedalieri, che oggi conta più di 150 associati, due anni fa ha deliberato un gruppo di lavoro con l'obiettivo di proporre e condurre studi clinici multicentrici nell'ambito della rete oncologica ospedaliera nazionale.

In una prima fase sono stati condotti con successo studi clinici retrospettivi osservazionali sulla gestione del malato oncologico con anemia e neutropenia e la customer satisfaction sui day hospital. Poi sono seguite altre proposte di studi osservazionali, attualmente in corso, che riguardano le scelte terapeutiche di terapia adiuvante del carcinoma mammario, un'inchiesta sulle problematiche legate alla sessualità in corso di terapie antitumorali e una rilevazione nazionale dell'incidenza della cardiotoxicità tardiva nelle pazienti operate di carcinoma mammario e trattate con antracicline a scopo precauzionale.

L'anno scorso è stata presentata all'Agenda italiana del farmaco una proposta di sperimentazione clinica prospettica randomizzata multicentrica alla quale hanno aderito 47 oncologie, che è stata una delle 50 proposte approvate per finanziamento su diverse centinaia di richieste. Questo studio valuta l'associazione della chemioterapia Folfliri (fluorouracile, folati e irinotecano) più bevacizumab (anticorpo monoclonale antiangiogenico-anti Vegf) dove il braccio di controllo riceve lo schema standard e il braccio sperimentale modula il dosaggio di irinotecano in relazione all'analisi farmacogenomica del polimorfismo del gene Ugt. Quest'ultima analisi viene effettuata presso il laboratorio centralizzato di farmacologia del Cro di Aviano. Trattasi di un trattamento di prima linea nei tumori colonrettali metastatici.

È previsto l'arruolamento di 672 pazienti in 18 mesi. L'obiettivo è quello di ottenere il miglior beneficio possibile dal trattamento, minimizzando gli effetti collaterali grazie al-

lo studio farmacogenomico. Lo studio sarà attivo già dai primi mesi del 2008.

Un secondo studio, sempre nei tumori avanzati del colonretto resistenti o in progressione dopo irinotecano prevede l'associazione, nei pazienti Egfr-positivi, di irinotecano più cetuximab (anticorpo monoclonale anti-Egfr) con uno studio prospettico che valuta il valore predittivo della determinazione dell'amplificazione genica di epidermal growth factor receptor (Egfr) (Fish test) e del sequenziamento per l'identificazione delle mutazioni di K-ras. L'obiettivo è quello di poter meglio selezionare i pazienti candidati a ricevere inibitori di Egfr. Lo studio sarà presentato al convegno nazionale dell'Aiom a Palermo il prossimo mese. Un'altra sperimentazione clinica prevede l'analisi dei polimorfismi in pazienti con carcinoma mammario avanzato in trattamento ormonale con exemestane. Questo studio correla l'efficacia clinica e la tossicità dell'ormonoterapia con la presenza dei polimorfismi tramite un'analisi farmacogenomica che sarà effettuata presso il Cro di Aviano.

Gli studi clinici coordinati dal Cipomo costituiscono una nuova realtà nel panorama delle sperimentazioni cliniche nazionali, con la prerogativa di poter coagulare un numero consistente di centri rendendo fattibili studi mai realizzati in passato nel nostro Paese e di aver catalizzato l'interesse delle istituzioni e delle aziende farmaceutiche. Per poter gestire tali iniziative il Cipomo si è dotato di una segreteria scientifica, "data manager" e altre facilities presso la sede di coordinamento dell'oncologia medica dell'azienda ospedaliera San Filippo Neri di Roma.

* Coordinatore nazionale studi clinici Cipomo Direttore S.C. Oncologia medica Ao San Filippo Neri di Roma

negli ospedali è dedicato alle cure per le urgenze intermedie

terapie semintensive

e costi lievitati - Una consensus definirà le linee guida

certificare

Monza e al Gaslini di Genova sono già attivi), al quale collaborino anche specialisti dell'adulto, poiché ormai sono molti i guariti con 20, 30 e 40 anni di età, che effettuino un attento monitoraggio a lungo termine personalizzato sulla base della storia clinica di ogni singolo soggetto. Il secondo è arrivare a rilasciare ai pazienti una vera e propria "certificazione di guarigione". Oltre al significato simbolico, la certificazione di guarigione avrebbe anche un importante valore "pratico" (pensiamo solo all'ottenimento di un posto di lavoro o all'accensione di una polizza assicurativa) per la persona interessata.

"Certificare" una guarigione, specie per una patologia importante come quella tumorale, è certamente una straordinaria e non facile assunzione di responsabilità, ma è un obiettivo che vogliamo al più presto raggiungere, perché è importante che l'opinione pubblica prenda coscienza del fatto che, grazie agli importanti progressi scientifici e terapeutici ottenuti negli ultimi 30 anni, i tumori pediatrici sono in larga parte guaribili. D'altra parte tutti noi che operiamo in campo scientifico, medico e sanitario dobbiamo comprendere che oggi la "sfida" non si ferma al combattere e vincere una malattia, ma arriva fino a rendere adeguata e soddisfacente la complessiva qualità della vita di chi la malattia l'ha superata clinicamente, o sta lottando per superarla.

**Riccardo Haupt
 Momcilo Jankovic**
 Coordinatori Gruppo di Erice

su questo tema.

Solo alcuni dati: da uno studio ancora in corso, che la Società italiana di pediatria (Sip) sta effettuando per censire tutte le strutture pediatriche presenti sul territorio nazionale, risulta che il 75% delle 149 strutture che hanno fino a questo momento risposto non ha posti letto di terapia semintensiva

e un altro 5,4% ne ha solo uno. Solo 6 strutture hanno dichiarato di avere 5 o più posti letto dedicati alla terapia semintensiva. In totale, su 1.926 posti letto di degenza ordinaria ve ne sono solo 106 (il 5,5%) di terapia semintensiva.

Che fare? Innanzitutto, sensibilizzare a ogni livello le istituzioni competenti ad af-

frontare il problema in un'ottica di razionalizzazione del servizio e della spesa. In secondo luogo, valorizzare e difendere, anche all'interno della pediatria, la medicina d'urgenza. Che oggi è solo una subspecialità, per altro poco implementata e promossa nelle scuole di specialità pediatriche. Se non ci sarà nei prossimi anni una forte inversione di tendenza, i suoi spazi saranno gradualmente assorbiti dagli specialisti in medicina di urgenza e dagli anestesisti-rianimatori. Tutto ciò risulterebbe non solo un danno per la pediatria ma, soprattutto, un rischio per i pazienti pediatrici che presentano caratteristiche cliniche peculiari e di difficile gestione per i medici dell'adulto. È per questo che la Sip intende promuovere una "consensus", che permetterà di stabilire linee guida condivise di comportamento da discutere con il mondo sanitario nel suo complesso.

È il riassetto dell'assistenza pediatrica in ospedale passa anche per una sempre maggiore attenzione alla qualità della vita in ospedale, per i bambini e le loro famiglie. È per questo che, in collaborazione con la Fondazione Abio Italia Onlus, abbiamo realizzato la prima Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale specificatamente pensata per la realtà italiana (si veda il testo a fianco). La presenteremo al nostro congresso nazionale di Pisa, a fine settembre.

* Presidente Società italiana di pediatria

Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti

1. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.
2. I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.
3. L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli - se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.
4. I bambini e gli adolescenti hanno diritto a essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti - possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.
5. Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'équipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.
6. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.
7. I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato e arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.
8. I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.
9. I bambini e gli adolescenti - e i loro genitori - hanno diritto a essere informati riguardo alla diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.
10. Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia.

WE CARE



**LA TECNOLOGIA WEB
 PER LA GESTIONE DEI DATI CLINICI**



NOEMALIFE
 WE CARE

DIANOEMA BIOSOFT GMD ITALNOEMA NOEMALIFE ARGENTINA NOEMATICA
 Bologna, Berlin, Roma, Milano, Buenos Aires

WWW.NOEMALIFE.COM