

## **Il Bambino oncologico: il nido terapeutico**

Marco D'Aliesio, Assistente Sanitario, u.o. Bambini e Adolescenti, Distretto n.4, A.S.S. n.1  
Triestina

Edvige Gombach, Responsabile Infermieristica, Dipartimento Chirurgico, Istituto Scientifico Burlo  
Garofolo di Trieste.

### **Riflessioni sulla continuità terapeutica.**

Abbiamo parlato e parleremo ancora durante la giornata dell'assistenza domiciliare all'adulto, e in particolare all'anziano, c'è però una parte di utenza (per fortuna piccola) di bambini. Siamo qui a raccontare la nostra esperienza con loro e le loro famiglie.

Pensiamo a tutto ciò che si è detto sulla persona adulta e sull'anziano, di quanto sia traumatica l'esperienza del ricovero, per quanto necessaria ed inevitabile determina stress, paura e sentimento di impotenza. Il tempo è scandito secondo ritmi inconsueti, si è allontanati dal proprio mondo, dai propri affetti e dalla propria quotidianità.. Dal punto di vista del bambino queste sensazioni, sul piano emozionale, sono notevolmente amplificate. Eppure oggi (nel nostro caso sicuramente), il bambino in ospedale è ben curato, ha i genitori sempre accanto, le camerette colorate, la televisione, medici e infermieri sono gentili, sorridenti, preparati ed attenti a soddisfare i suoi bisogni. Oggi arrivano anche i clown a rallegrarli e c'è la sala giochi. Ma.. allora, cosa manca ? C'è ancora qualcosa che possiamo fare?

La nostra risposta è sì. Crediamo sia necessario permettere ai bambini di avere una vita sempre più "vicina" alla normalità, nonostante le gravi patologie che li colpiscono. Questo vuol dire "semplicemente" farli stare a casa loro il più possibile, ridurre al minimo i ricoveri (compresi i day hospital) e le giornate di degenza.

Quindi su iniziativa del personale del Burlo Garofolo in collaborazione con i colleghi del territorio, con una chiara convergenza di ideali, è nata l'idea di un progetto (che ha portato anche ad un accordo formale tra aziende) sull'assistenza domiciliare al bambino oncologico.

Le famiglie hanno oggi la possibilità di sperimentare un nuovo percorso che prevede il sostegno e l'affiancamento delle famiglie in tutte le sue fasi. Questo nuovo modello di intervento, oltre ad essere accolto con favore dal personale che ha predisposto l'impianto organizzativo, risulta altresì rafforzato da chiari indirizzi legislativi che rispondono ai nuovi bisogni di salute espressi dai cittadini.

### **L'assistenza a domicilio del bambino oncologico.**

Nell'ambito dell'Emato-oncologia pediatrica il ruolo dell'assistenza domiciliare è stato sinora molto limitato per svariati motivi. Le patologie sono rare e poco conosciute fuori dall'ambito specialistico, le terapie sono impegnative e con effetti collaterali importanti, i bambini sono fragili per l'immunodepressione e portatori di dispositivi di non facile gestione, i ricoveri e le dimissioni sono molto frequenti. Il grande miglioramento delle percentuali di guarigione ottenute a partire dai primi anni '80, dovuto alla rete nazionale di Centri di eccellenza, ha fatto sì che il Centro specialistico sia stato visto come l'unico possibile erogatore dell'assistenza. Il risultato è stato un elevato ricorso all'ospedalizzazione, con lunghe degenze, mobilità interregionale, esclusione dal circuito dell'assistenza di figure quali il medico di famiglia e il pediatra di libera scelta. Tuttavia, negli ultimi anni si è sempre più affermato il principio che anche il bambino oncologico, come l'adulto, necessita di essere trattato, ove possibile, a domicilio ai fini di una migliore qualità della vita e per ridurre il rischio infettivo. L'articolo n.3 della **Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale**, redatta dal Burlo Garofolo assieme ad altri tre maggiori ospedali pediatrici italiani, sottolinea il diritto a **ricevere il miglior livello di cura e assistenza**, il ricorso all'ospedalizzazione dev'essere limitato *alle situazioni in cui non sia possibile far fronte alle esigenze assistenziali...in altro modo... e che* devono essere *favoriti day hospital e assistenza domiciliare*...Il Piano Sanitario Nazionale 2002 – 2004 (parte seconda: La salute del neonato, del bambino e dell'adolescente) pone

tra gli obiettivi quello di *incrementare l'adozione di strutture socio-sanitarie alternative (quali l'ospedalizzazione a domicilio)*. Pure la "Proposta di progetto obiettivo materno-infantile e dell'età evolutiva" approvata dalla Regione FVG con il DGR n. 2588, dell'8.7.2002 sottolinea la necessità di *definire le integrazioni con il Distretto sanitario per assicurare la continuità assistenziale*. A nostra conoscenza solo l'IRCCS Gaslini di Genova e l'AO Meyer di Firenze, avevano intrapreso la strada dell'assistenza domiciliare anche se con modalità limitate, l'uno utilizzando personale proprio in strutture simili alle nostre RSA, l'altra limitandosi al solo ambito metropolitano.

### **Le peculiarità**

L'unità operativa di Emato-oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, ha quindi avvertito l'esigenza di iniziare un percorso che porti progressivamente ad una gestione integrata del bambino con patologia oncologica nella quale il ruolo dell'assistenza domiciliare sia centrale.

La caratteristica di essere Centro di riferimento per l'intera Regione Friuli Venezia Giulia nella diagnosi e la cura del bambino con patologia neoplastica e di operare su di un bacino d'utenza territorialmente disperso, suddiviso in 18 distretti sanitari, con disponibilità di risorse umane e finanziarie e modelli organizzativi molto diversi, ha fatto sì che, per la riuscita del processo di trasformazione, sia stato necessario innanzitutto arrivare a sottoscrivere un **protocollo per l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata** nel quale i vari attori implicati nel processo assistenziale del bambino oncologico definivano i rispettivi ruoli, competenze, responsabilità.

I Distretti Sociosanitari, secondo quanto contenuto nei DD.L. vi 502/92 e 229/99, sono tenuti a garantire l'assistenza a domicilio di tutti gli assistiti del S.S.R. che ne necessitano. Il Medico di Medicina Generale o il Pediatra di Libera Scelta sono i responsabili del programma terapeutico/assistenziale attuato dal personale infermieristico delle unità operative Bambini e Adolescenti e delle unità operative Cure Primarie dei Distretti Sanitari 1-2-3- 4 dell'A.S.S. 1 Triestina, così come previsto dal vigente contratto di lavoro, di cui al DPR dd. 28.07.2000, nn. 270 e 272.

A nostro avviso il progetto non solo rispondeva ad un diritto fondamentale del bambino cronicamente ammalato, ma offriva altresì vantaggi all'insieme paziente/famiglia, (minor rischio infettivo, migliore continuità assistenziale, riduzione del costo sociale secondario all'ospedalizzazione). Inoltre l'affido dell'assistenza di questi bambini a domicilio permetteva una diminuzione di ricoveri in day hospital con il notevole *vantaggio di poter offrire una maggiore assistenza a quelli che dovevano necessariamente accedere alla struttura ospedaliera*. Primo protocollo ad essere stipulato è stato quello con l'A.S.S. 1 Triestina e può essere considerato come fase pilota dell'intero progetto regionale.

La scelta è stata dettata:

- dalla "facilità di lavorare in casa"
- dalla necessità di affidare numerosi nuovi pazienti triestini, da poco arrivati al nostro Centro, evitando al Centro le prestazioni di 1° livello

Attraverso una serie di incontri tra il personale delle due aziende si è steso il protocollo d'intesa che considera:

- il fabbisogno di formazione/aggiornamento del personale infermieristico presso l'unità operativa di Emato – oncologia
- il percorso più idoneo per la presa in carico del bambino da parte del distretto di competenza
- il percorso corretto per la prenotazione e l'esecuzione di esami di laboratorio
- l'individuazione di strumenti di comunicazione tra i vari attori che consentano una gestione flessibile quale è quella necessaria in questi bambini
- la modulistica occorrente
- le corrette modalità di distribuzione di farmaci e presidi medico-chirurgici occorrenti

**Eleggibilità dei pazienti:** tutti i pazienti con patologia oncologica.

### **Come si è sviluppato il progetto a Trieste**

In Marzo 2003 si è formalizzato l'accordo tra le due aziende triestine che prevede la presa in carico del bambino a domicilio da parte delle unità operative Bambini e Adolescenti in collaborazione con il Servizio Infermieristico Domiciliare.

Il personale infermieristico dei distretti ha partecipato ad una serie di stage di formazione addestramento presso l'unità operativa di Emato-oncologia del Burlo. Gli stage avevano lo scopo di formare gli infermieri riguardo alle tecniche per la gestione dei cateteri venosi centrali nel bambino oncologico, e di instaurare un rapporto di conoscenza diretta tra personale medico ed infermieristico dell'Emato-oncologia del Burlo e il personale dei distretti. Quindi, concordi sulla necessità di conoscere la famiglia ed il bambino prima di iniziare la cure domiciliari, si è deciso di pre-attivare i servizi territoriali già durante il ricovero presso l'oncologia. Gli infermieri e/o assistenti sanitari cui spetta la presa in carico a domicilio, fanno visita al bambino e ai genitori prima della dimissione dall'ospedale. Informano la famiglia dei possibili percorsi di aiuto offerti, come trattamenti riabilitativi di fisioterapia e logopedia, sostegno psicologico specialistico, eventualmente in rete con altri servizi e istituzioni quali scuola, servizi sociali. Concordano, assieme alla famiglia, i tempi e le modalità dei vari interventi. In tal senso l'assistenza domiciliare è complementare al percorso terapeutico iniziato nella struttura di ricovero.

### **Criticità e difficoltà per le unità operative Bambini e Adolescenti dei Distretti**

Per capire le difficoltà del personale ad affrontare questo nuovo impegno, bisogna considerare il mandato originario delle unità operative Bambini e Adolescenti. Nate di recente, si propongono, attraverso una équipe multidisciplinare, di operare in ambito psico-sociale e sociosanitario sulla fascia d'età 0-18. Il protocollo d'intesa tra le due aziende ovviamente proponeva un cambiamento sostanziale. Esso andava ad amplificare le funzioni di queste unità operative anche nell'ambito delle cure medico infermieristico. Le "discussioni" su questo sostanziale e significativo cambiamento sono state molto accese tra il personale. Taluni ritenevano che l'ampliamento alle funzioni medico infermieristico potesse snaturare nel tempo le funzioni originarie che erano quelle della prevenzione e del disagio psico sociale. Altri credevano invece che servizio dovesse rispondere ai bisogni complessivi del bambino e non dovesse pertanto delegare ad altri le cure medico infermieristiche.

Il nuovo percorso di continuità assistenziale prevede interventi complessi (definiti di alta specializzazione) che richiedono grande competenza e conoscenze su specifiche tecniche infermieristiche, la preparazione degli infermieri è stata dunque un elemento di criticità. Le resistenze da parte del personale su questo protocollo, va quindi letta anche in relazione a questi elementi. Le difficoltà tecniche, sono state superate con gli stage presso l'Emato-oncologia del Burlo e grazie alla collaborazione con i colleghi del Servizio Infermieristico Domiciliare. Nonostante questo percorso sia iniziato con un grado di difficoltà elevato, possiamo dire, a distanza di un anno, che è un'esperienza arricchente, in ambito professionale ed umano e crediamo che altrettanto valga per i bambini e le famiglie con cui abbiamo avuto, e continuiamo, ad avere rapporti. La collaborazione con il Burlo, è stata fino ad ora ottima, in termini di reciproco scambio di esperienze, ha dato modo ad alcuni di noi di conoscere altre realtà, in quanto invitati a partecipare a Corsi di Aggiornamento presso il Burlo e fuori sede all'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze. E' stato possibile quindi confrontarsi con colleghi che lavorano in ambito pediatrico e affrontare argomenti di forte impatto emotivo e professionale. La logica dell'integrazione tra Burlo e unità operative Bambini e Adolescenti è di intervenire nel contesto di vita globale del bambino: domicilio, scuola, attività extra scolastiche, servizi di sostegno per i minori etc...Infatti, se escludiamo il già citato discorso tecnico (manovre strumentali), il personale infermieristico di queste unità operative è ben preparato a lavorare con i bambini dal punto di vista psicologico, educativo e relazionale, sa supportare i familiari e prevedere percorsi di aiuto e sostegno sul versante psicosociale. Il counseling svolto dall'infermiere al bambino ed alla famiglia per tutto il decorso della malattia deve prevedere anche la possibilità di condurre ad una morte più "dignitosa".

### **Quali i benefici per il bambino e la sua famiglia?**

Per il bambino significa aver garantita una qualità di vita migliore. Nella propria casa ha la possibilità di vivere la quotidianità immerso nel suo mondo di gioco ed affetti. Dal punto di vista psicologico, per il bambino la cura a domicilio è molto vantaggiosa e favorisce il processo di guarigione della malattia. Gli aspetti positivi interessano anche la sua famiglia. Per i genitori significa poter equilibrare i tempi di attenzione sul bambino, anche in rapporto ad eventuali fratelli o sorelle. Quando il bambino è in ospedale la maggior parte del tempo e dell'attenzione dei genitori è concentrata in questo luogo. A casa, il tempo si può condividere equamente e contemporaneamente tra tutti i componenti della famiglia. Inoltre questo momento difficile per tutta la famiglia responsabilizza e vede coinvolti tutti i suoi componenti (nessuno ne è escluso, con le implicazioni che un vissuto da "escluso" comporta). Il fratellino malato allora, non è più quello che costringe la mamma a star via da casa ed ha per sé tutta l'attenzione dei genitori ma è colui con il quale si può continuare a giocare, parlare, vivere momenti di serenità e normalità. Ma è anche colui che ha bisogno di aiuto nei momenti più difficili (dopo le terapie, nelle ricadute, nei momenti di tristezza...). Il fratello sano diventa quindi risorsa, un attore del processo di guarigione o di un percorso più sereno.

### **Un caso di ottima integrazione tra ospedale e distretto che rappresenta nella sua emblematicità la conclusione di questo nostro intervento**

Ad una bimba di nove anni viene diagnosticata una leucemia mieloide acuta nel dicembre 2002. E' già seguita dai servizi territoriali in quanto, affetta da difetto cromosomico, presenta ritardo psichico, ritardo alla deambulazione, alterazione della fonazione, è in trattamento di fisiochinesiterapia e logopedia. Ottenuta la remissione della malattia, al momento della dimissione è stato concordato un piano di assistenza domiciliare che ha consentito di rispondere ai nuovi problemi legati alla leucemia (isolamento, prelievi da CVC, medicazioni del CVC) e continuare a domicilio i trattamenti riabilitativi. La scuola ha messo a disposizione un'insegnante a domicilio per permetterle di continuare il percorso scolastico. Gli interventi sono stati ottimizzati in termini di risorse, tempi, e soprattutto in base ai bisogni della bambina, in un percorso integrato tra famiglia - Centro Ematologico - unità operativa Bambini e Adolescenti - Scuola - Servizio Sociale. Dopo un paio di mesi di assistenza domiciliare, la madre della bambina, alla domanda "come va a casa?" sorridendo ha risposto "bene, a casa mia sembra sempre una festa, al mattino gli infermieri.. poi il fisioterapista... poi la maestra. La bambina è contenta e non siamo sole. Ed io non faccio che sfornare biscotti." Il punto fondamentale è proprio quel "non siamo sole". Il ricovero in qualche modo è rassicurante per i genitori che improvvisamente si trovano ad affrontare una grave malattia del loro bambino che evoca la paura della morte. A casa le paure si amplificano, i genitori possono sentirsi incapaci di affrontare le problematiche legate alla malattia, al catetere venoso centrale, alle terapie etc. Gli infermieri che entrano nella loro casa sono vissuti non solo come tecnici ma anche come amici cui confidare ansie e timori. E' essenziale rassicurarli e far capire che si trovano al centro delle nostre attenzioni.

### **Alcuni dati a dieci mesi dall'inizio del progetto**

Dal 1 gennaio al 30 settembre di quest'anno è stata fatta diagnosi di patologia oncologica in 7 bambini residenti o domiciliati nei 4 distretti di Trieste (due pazienti stranieri attualmente curati a Trieste). Le prestazioni effettuate sono le seguenti:

- accessi infermieristici totali 113
- prelievi da catetere venoso centrale 66
- sostituzioni del tappo del catetere venoso centrale 56
- medicazioni catetere venoso centrale 55
- rilevazioni parametri biologici 37
- somministrazione farmaci per via parenterale 13
- fisioterapia riabilitativa 45
- E' difficile quantificare invece i tempi impiegati