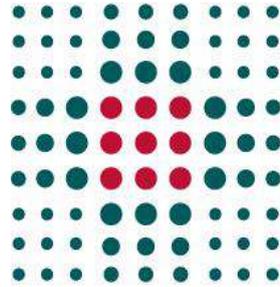




UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI MODENA E REGGIO EMILIA



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

LA SCUOLA IN OSPEDALE: UN OCCASIONE DI NORMALITA'

**IL PERCORSO MULTIDISCIPLINARE INTEGRATO IN AMBITO ONCO-
EMATOLOGICO PEDIATRICO**

Dott. Monica Cellini
U.O. Oncoematologia Pediatrica

REGGIO EMILIA 14 DICEMBRE 2018

I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

- ✧ 1 nato su 600 svilupperà una forma tumorale prima dei 20 anni
- ✧ 35.000 nuovi casi all'anno diagnosticati
- ✧ 60 istotipi tumorali non presenti nei pazienti adulti

In ordine di frequenza:

- Leucemie
- Tumori cerebrali
- Linfomi
- Neuroblastoma

I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

REGISTRI TUMORI

AIRTUM / AIEOP Working group 2013

2008-2010 4488 pz (0-14 anni) nei centri AIEOP
(92% dei casi attesi)

2016-2020 circa 7000 i casi attesi in Italia

2003-2008 sopravvivenza globale 82% (0-14 anni)

Incidenza stabile negli ultimi 5 anni salvo che per i tumori della tiroide (+ 7,9%)

I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

Leucemia 43 casi/mil abitanti

76% Leucemia Linfoblastica Acuta

Sopravvivenza 91% (1-14 anni)

57% (0-1 anno)

Linfoma Hodgkin 10 casi /mil abitanti

Sopravvivenza 96%

I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

Linfoma non-Hodgkin 11 casi/mil abitanti
Sopravvivenza 85%

Tumori Sistema Nervoso Centrale 22 casi/mil abitanti

Sopravvivenza 59% (0-1 anno)
68% (10-14 anni)

I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

Neuroblastoma 13.8 casi/mil abitanti

Sopravvivenza globale 61%

Sarcomi 10.6 casi/mil abitanti

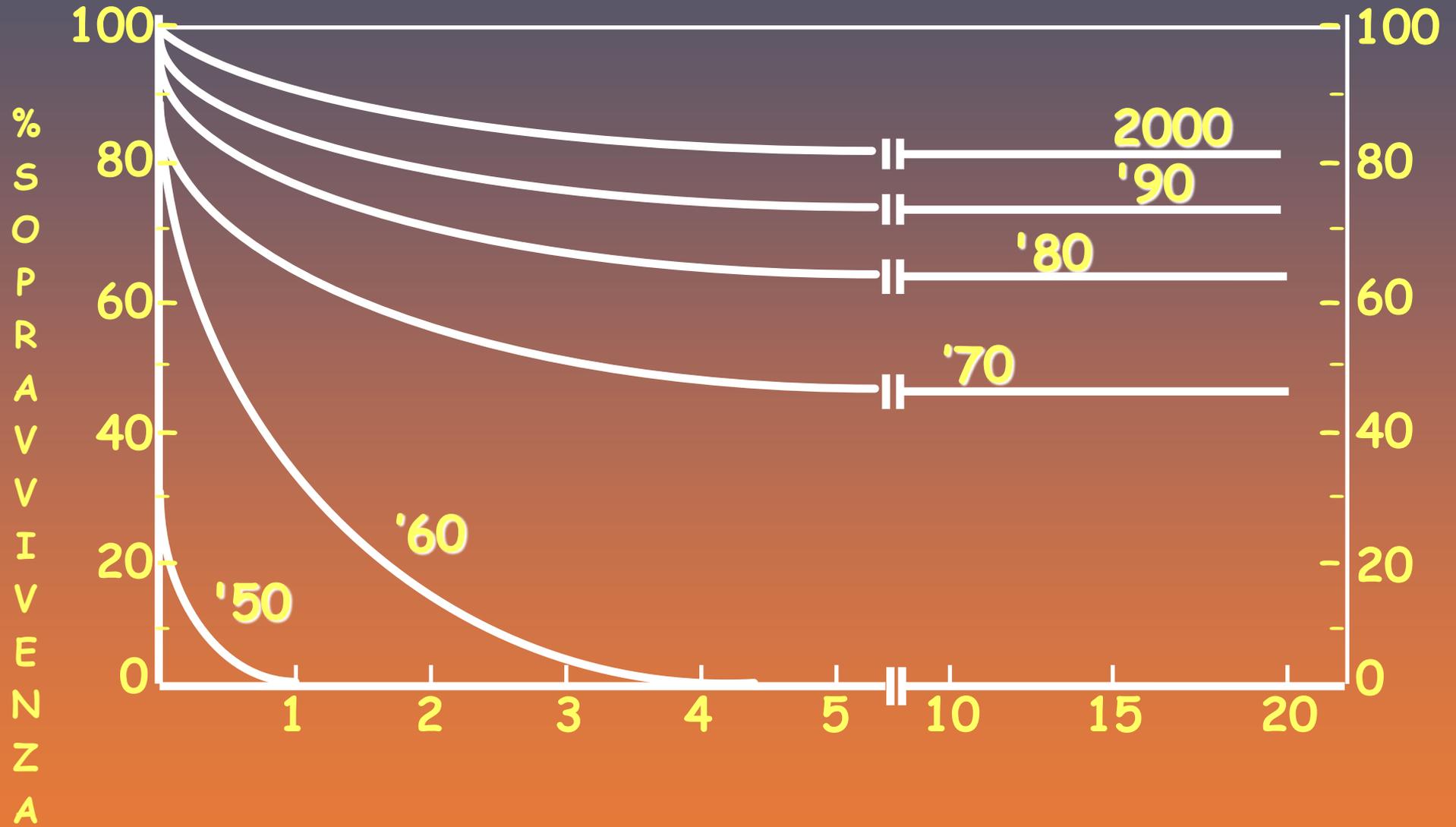
46% rabdomiosarcoma

Sopravvivenza globale 79%

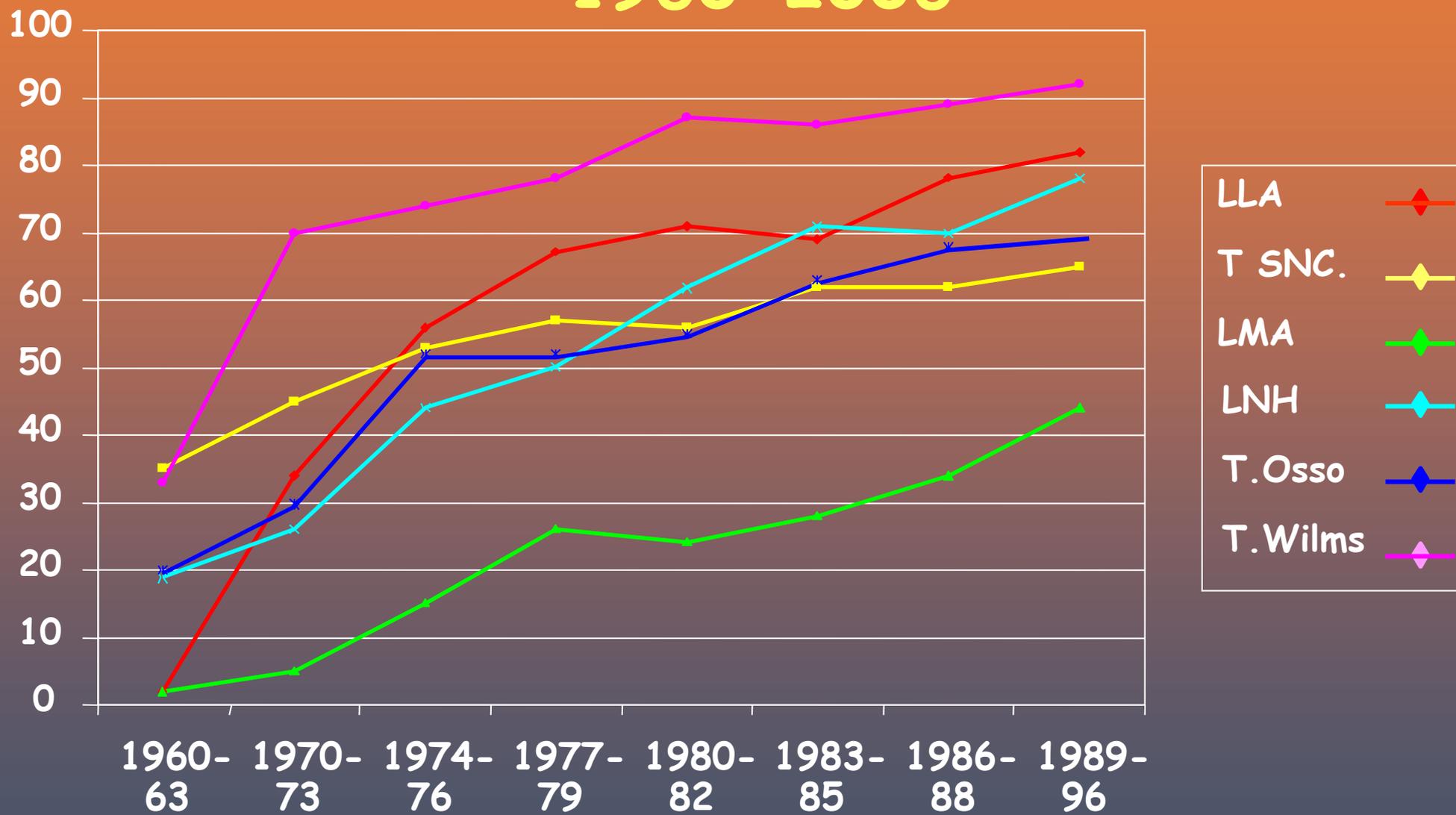
I NUMERI: EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI PEDIATRICI

Oggi circa 300.000 ragazzi in Europa vivono dopo aver avuto un tumore e nel 2020 saranno 500.000

LEUCEMIA LINFATICA ACUTA



Curve di sopravvivenza neoplasie dell'infanzia 1960-2006



ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA (AIEOP)

LA RETE DELLE CURE

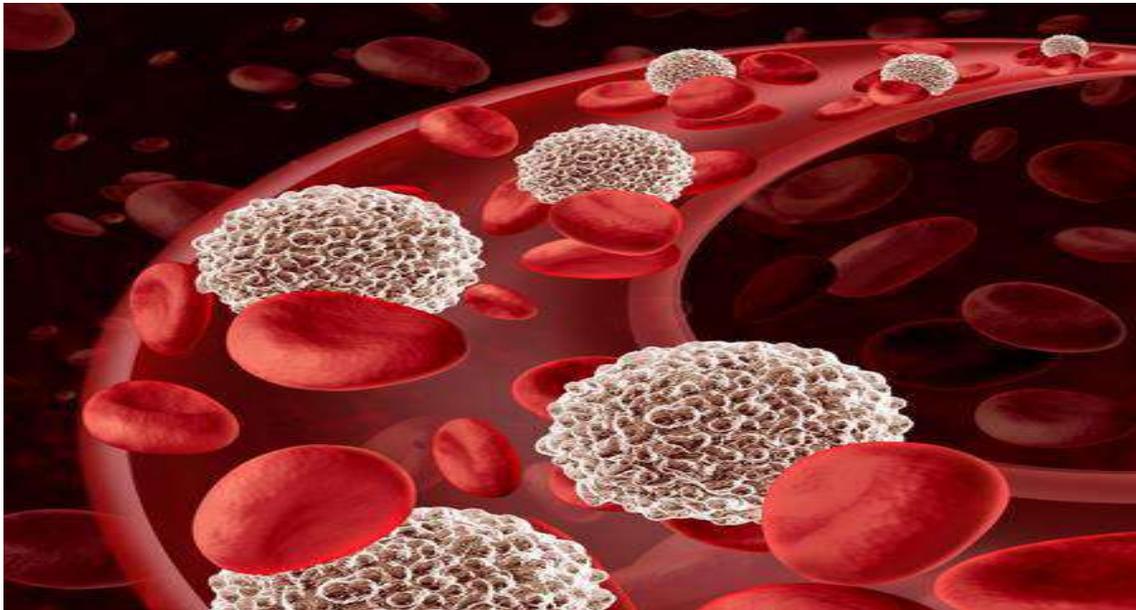
MODELLO 1.01 52647 Pazienti 90% (0-14 anni) e 10% (15-19)

53 Centri di cura in Italia

26	Nord
13	Centro
15	Sud e Isole

- Prendere in carico pazienti per la diagnosi e la cura
- Adottare protocolli diagnostici e terapeutici comuni seguendo i criteri della buona pratica clinica

LA MALATTIA



LA MALATTIA

- La malattia arriva improvvisamente in una normale vita familiare.
- Lo squillo del telefono con la notizia che qualcosa non va negli esami irrompe nella vita della famiglia modificandola per sempre.
- Oppure può essere un sintomo banale a suonare il campanello di allarme.
- In pochi giorni ci si trova scaraventati in mondo parallelo di cui non si conosceva l'esistenza.
- Si devono modificare le abitudini di vita, dividere gli affetti, trascurare il lavoro.



REPARTO DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA PEDIATRICA

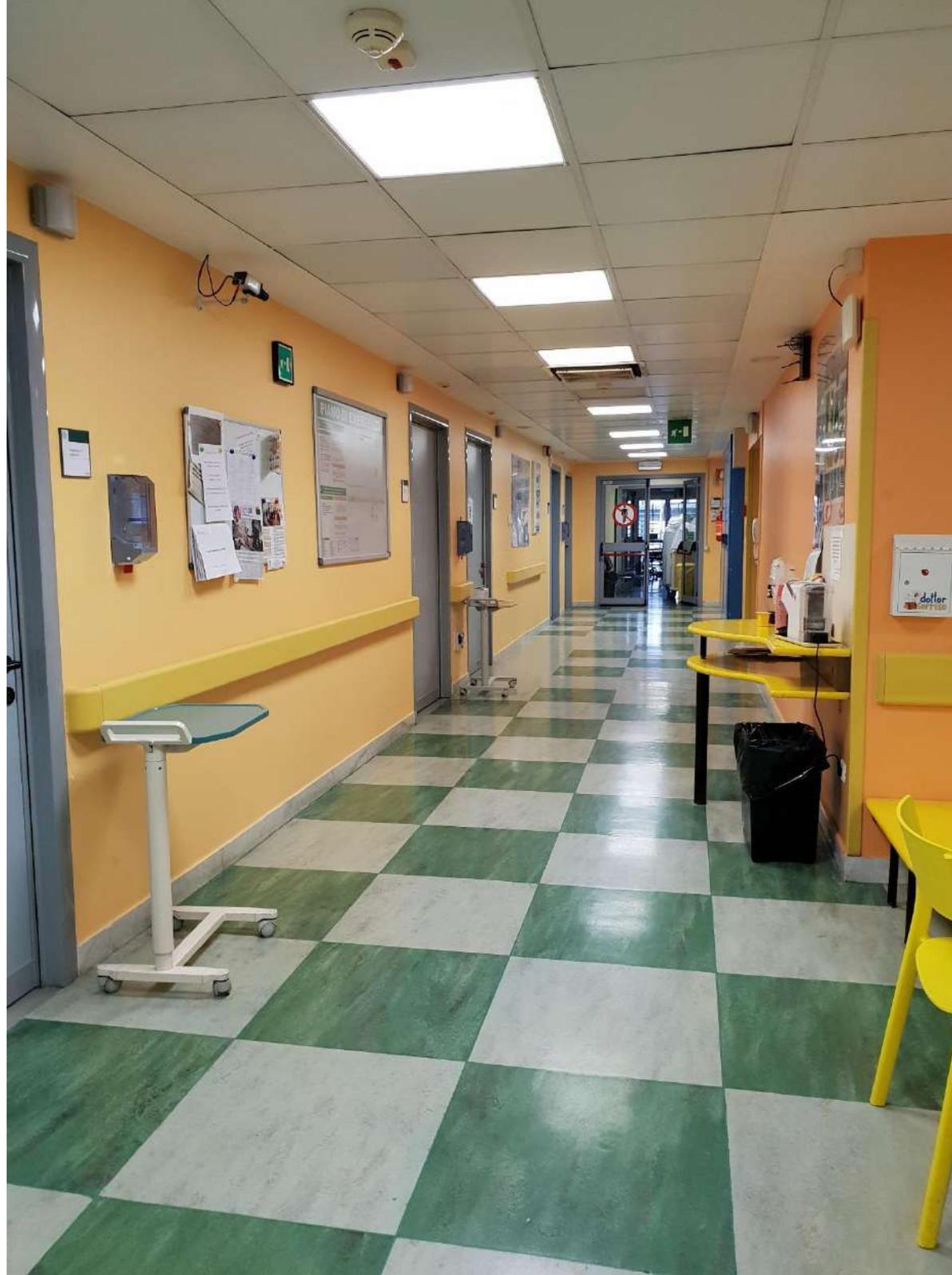
LA MALATTIA

C'è tempo solo per mostrare la camera, dare qualche comunicazione di servizio:

- Non sono permesse le visite
- In Reparto possono stare solo i genitori
- Si entra suonando il campanello.....















LA MALATTIA

Purtroppo spesso prevale la necessità di procedere con tempestività e professionalità alla cura della grave patologia del bambino ed il tempo e lo spazio per l'ascolto delle esigenze di ogni singola persona possono essere ridotti a causa dell'urgenza.

LA MALATTIA

E poi si entra nel tunnel: esami del sangue, trasfusioni, TAC, RMN.....



ESAMI RADIOLOGICI



ASPIRATO DI MIDOLLO





RACHICENTESI







LA MALATTIA

- ❖ I genitori sono impauriti, si sentono sconcertati e forse colpevoli, cercano di capire se hanno trascurato qualche sintomo.
- ❖ Ci si aspetta da loro una rapida comprensione di concetti complessi, di diagnosi, terapie, tecniche d'assistenza particolari.
- ❖ E in tutto questo gli viene chiesto anche di avere la serenità necessaria per aiutare il loro bambino ad affrontare questo difficile percorso.

LA MALATTIA

- ❖ L'ospedale è un luogo sconosciuto per il bambino in cui gli eventi non sono comprensibili, riconoscibili o prevedibili.
- ❖ Un bambino affetto da tumore deve affrontare situazioni dolorose, a lui sconosciute.
- ❖ Le indagini diagnostiche e le procedure invasive possono essere causa di stress e ricordate come le esperienze più spiacevoli vissute durante l'ospedalizzazione.
- ❖ E' importante che il piccolo paziente sia coinvolto direttamente, con informazioni chiare e dettagliate, espresse con un linguaggio comprensibile ed adatto all'età, allo stato emotivo e alle condizioni sociali e culturali.

LA MALATTIA

- ❖ Il personale sanitario deve dimostrare non solo professionalità, ma deve anche essere in grado di gestire i problemi legati al dolore, alla sua valutazione ed al suo controllo, mettendo in atto tutte le procedure in uso per ridurre il dolore ed il disagio del piccolo paziente.

- ❖ Un clima di sicurezza, fiducia e competenza diminuisce il dolore fisico ed il disagio psicologico del bambino e, conseguentemente della famiglia.

LA COMUNICAZIONE DI MALATTIA

La comunicazione di malattia e' un evento fondamentale nel percorso terapeutico, tuttavia non si esaurisce nel momento della diagnosi ma continua durante tutto il percorso di cura.

LA COMUNICAZIONE DI MALATTIA

Si seguono regole precise:

- presenza di entrambi i genitori
- presenza dell' equipe medica al completo
- presenza della psicologa
- colloquio in ambiente riservato senza limiti di tempo
- accudimento del bambino durante il colloquio per tranquillità dei genitori

ARGOMENTI DELLA COMUNICAZIONE

- la diagnosi
- lo stadio di malattia
- la percentuale di cura
- la tipologia di trattamento
- tossicità della terapia
- effetti collaterali a breve e lungo termine
- supporto psicologico
- la scuola, i fratelli, la quotidianità nella malattia (legge104, Associazione genitori)
- chi comunica la diagnosi al bambino

LA COMUNICAZIONE AL BAMBINO

- Comunicazione adeguata all'età
- Diagnosi precisa
- Utilizzo di materiale esplicativo
- Tempi della cura
- Effetti della terapia
- La scuola e gli amici

SOSTEGNO PSICOLOGICO INTEGRATO NEL PERCORSO DI CURA

Metodologia d'intervento:

- affiancamento ai medici durante la comunicazione di diagnosi
- affiancamento ai medici e agli infermieri nelle quotidiane attività di reparto (giro visita, briefing, discussione casi clinici)
- colloqui di sostegno familiare nelle fasi significative dell'iter terapeutico
- interventi psico-educazionali rivolti al bambino e ai genitori che coniugano i programmi di tipo informativo con il supporto psicologico
- colloqui clinici individuali, rivolti sia ai genitori che ove possibile a seconda dell'età direttamente al bambino
- incontri di *follow-up* nelle fase di remissione
- colloqui di *follow-up* sostegno ai genitori che hanno perso un bambino realizzati in spazi diversi da quello del reparto
- collaborazione e integrazione con gli operatori dello spazio-scuola
- rapporti di collaborazione con l'Associazione di Sostegno della Ematologia Oncologia Pediatrica per potenziare e facilitare la funzione di sostegno offerta alle famiglie

GLI ACCESSI VENOSI

I CATETERI VENOSI CENTRALI

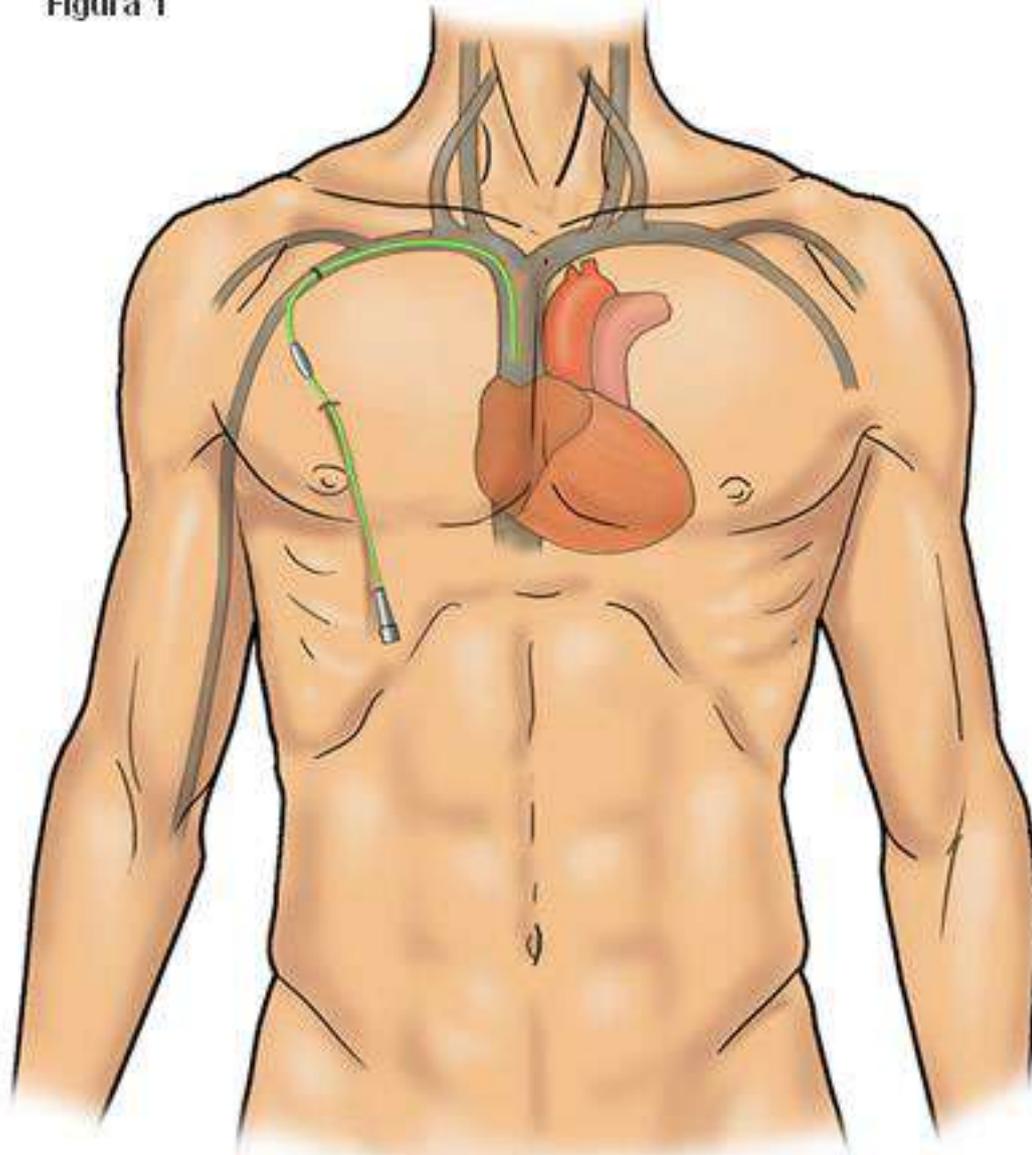
PERCHÉ SI POSIZIONA IL CATETERE VENOSO CENTRALE?

- Permette di eseguire quotidianamente prelievi ematici ed infusioni di diversi tipi di terapia:
- Infusioni reidratanti
- Antibiotici
- Chemioterapici
- Nutrizione parenterale totale
- Trasfusioni

Si sceglie il CVC in base alle esigenze del paziente

BROVIAC/HICKMAN

Figura 1







10 503 5272
⊗ ⊠ ⊡ ⊢ ⊣



ISTRUZIONI PER L'USO DEL CATETERE VENOSO CENTRALE

Gli infermieri del reparto addestrano i genitori all'uso del CVC utilizzando un manuale redatto appositamente



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena
Policlinico

Oncoematologia Pediatrica

Lavaggio giornaliero del CVC



A cura di : Inf. Emanuela Meleleo

All. Elena Busani

Lavaggio giornaliero del CVC

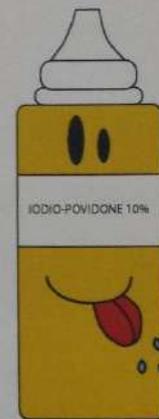
Materiale:



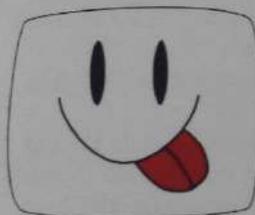
Un ago
(19 o 20 CH)



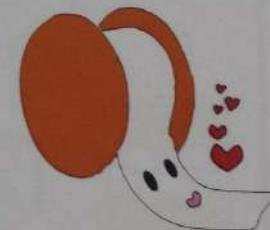
Una siringa
da 20cc



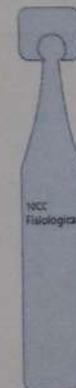
Flacone I
Povidone



1 pacchetto di garze
contenente
N°5 garze sterili



1 paio di guanti
sterili

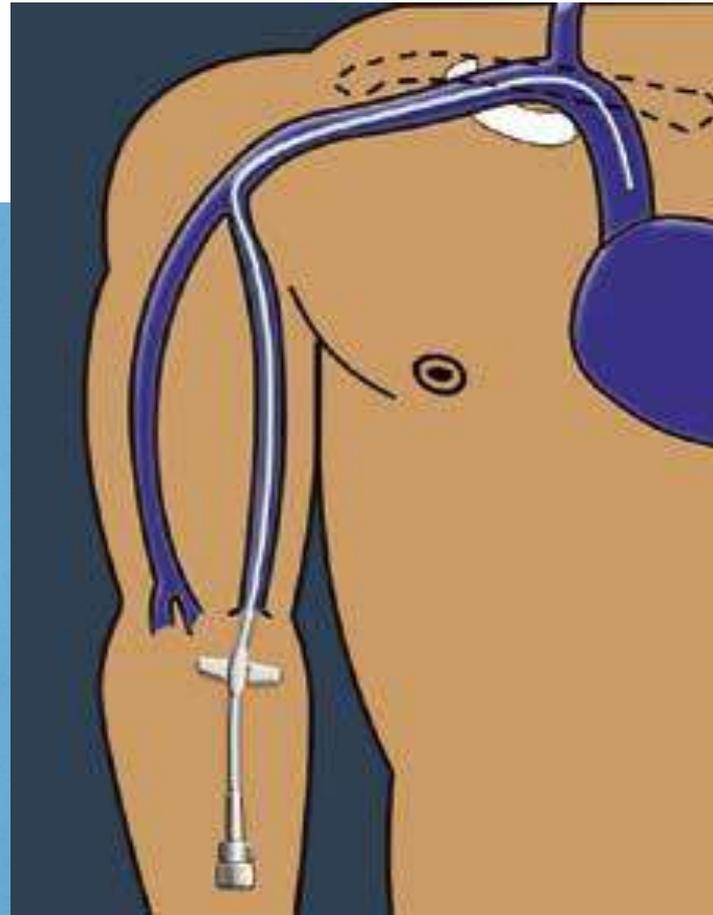


2 fiale da
10CC
di soluzione
fisiologica

PORT-A-CATH



PICC







LE CURE

- CHEMIOTERAPIA
- CHEMIOTERAPIA+RADIOTERAPIA
- CHEMIOTERAPIA+CHIRURGIA+RADIOTERAPIA
- CHEMIOTERAPIA AD ALTE DOSI

CHEMIOTERAPIA





RADIOTERAPIA



EFFETTI COLLATERALI

A BREVE TERMINE

- nausea
- vomito
- mucositi
- stipsi/diarrea
- perdita di capelli
- tossicità specifiche farmaco correlate
- riduzione delle difese immunitarie

MUCOSITE





LASERTERAPIA



RIDUZIONE DELLE DIFESE IMMUNITARIE

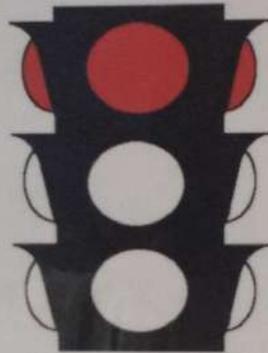
- ❑ Durante i cicli di chemioterapia i globuli bianchi si abbassano ed il bambino è esposto ad un rischio infettivo elevato.
- ❑ E' necessario quindi che il bambino sia protetto con misure di isolamento di vario tipo a seconda del grado di immunodepressione.
- ❑ Durante la terapia il bambino non può andare a scuola, al cinema, in centri commerciali.
- ❑ Anche le visite di parenti sono proibite e quando nella famiglia ci sono altri bambini che frequentano nido o materna è preferibile tenerli a casa per l'elevato rischio che possano essere veicolo potenziale di infezioni.

RIDUZIONE DELLE DIFESE IMMUNITARIE

- ❑ Durante gli spostamenti in ambito ospedaliero il bambino dovrà indossare la mascherina.
- ❑ Quando i valori sono molto bassi il bambino dovrà essere ricoverato e isolato nella stanza di degenza
- ❑ Per informare il personale (inservienti, insegnanti ecc..) sul livello di isolamento si utilizzano appositi cartelli apposti sulla porta della stanza di degenza.

LETTO N° 4

ATTENZIONE!



PRIMA DI ENTRARE NELLA STANZA
LAVATI LE MANI E INDOSSA:

MASCHERINA
CUFFIA, CALZARI,
CAMICE.
GRAZIE!

IL SEMAFORO



REPARTO DI
ONCOEMATOLOGIA
PEDIATRICA



VIETATO
L'ACCESSO



Effetti tardivi da terapia

- ❑ Prezzo della guarigione
- ❑ Possono essere organici, psicologici, educazionali, familiari o sociali
- ❑ Sono individuali (dipendono dalla storia del paziente)
- ❑ Grande impatto nella vita del paziente e nella società
- ❑ E' necessario il follow-up del paziente per il loro pronto riconoscimento

IL FOLLOW-UP DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

- Follow-up oncologico (malattia)**
- Follow-up effetti tardivi**

Follow-up di malattia

Serve a monitorare:

- il mantenimento della remissione completa della malattia
- la comparsa di recidiva locale o sistemica

- Da eseguire per il periodo di massima probabilità di recidiva
- Usare le metodiche con maggior affidabilità e minor costo
- Minore “medicalizzazione” del bambino

FOLLOW-UP D'ORGANO

- ❑ Dipende dalla terapia eseguita, tipo e dose
- ❑ Necessità di collaborazione con i diversi esperti per elaborare le griglie
- ❑ A volte può durare tutta la vita

Apparato cardiovascolare

Apparato renale

Sistema nervoso centrale

Apparato muscolo-scheletrico

Fertilità

Apparato respiratorio

Sistema endocrinologico

Apparato gastro-enterico

Organi di senso: vista, udito

Ambito psicologico

IMPORTANZA DEL FOLLOW-UP

Conoscere quali sono gli effetti tardivi

Rilevarli

Prevenirli (se possibile)

Curarli senza lasciare sequele

SURVIVORSHIP PASSPORT

Breve relazione contenente i dati della malattie e le terapie del paziente, attualmente cartacea, in un futuro digitale



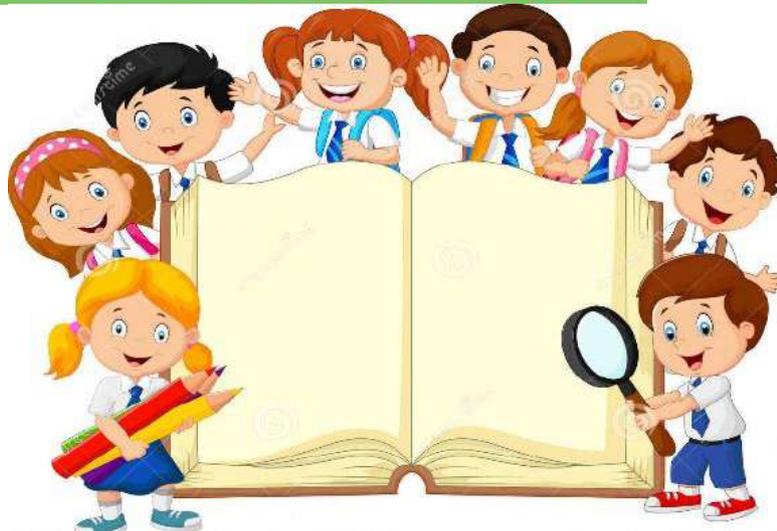
**EUROPEAN
CONFERENCE**

**THON HOTEL EU
BRUSSELS**

23-24 May 2016



UN'OCCASIONE DI NORMALITA'





Progetto di COSTRUZIONE E ANIMAZIONE DI PUPAZZI DI GOMMA, BURATTINI...



Raccontare storie con i pupazzi permette al bambino di immaginare e fantasticare sul suo vissuto in ospedale prestando al pupazzo le proprie emozioni













BUBBA
E
MISS FOSTER

LA BIBLIOTECA DELLA STREGA TEODORA









FORZA

JOURNEY

OFF

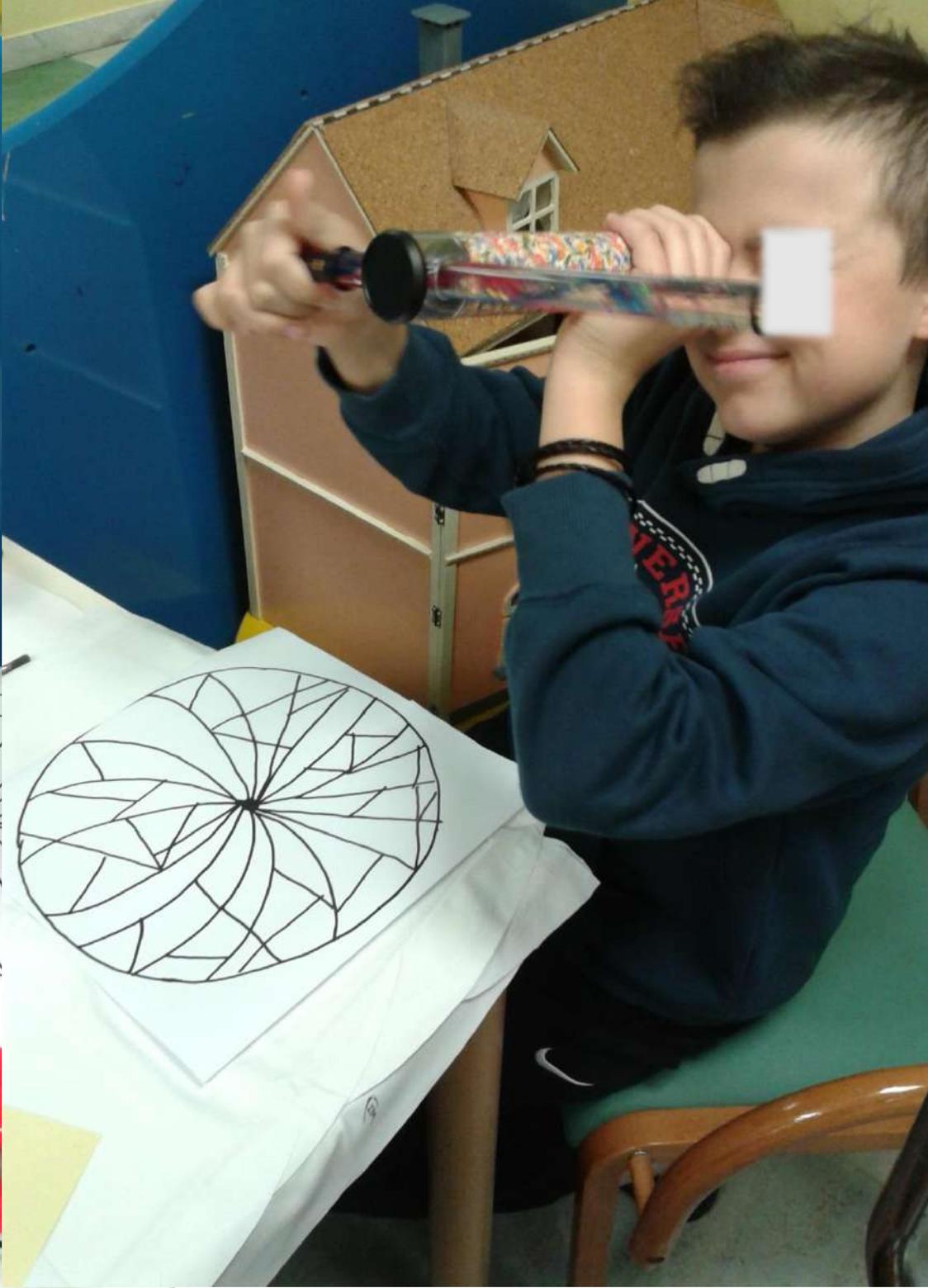
23/11/2015 10:28



ARINA

LABORATORIO DI SCIENZE







SCUOLA

DI SCACCHI



09/11/2015 17:13

L'OSPEDALE DEI PUPAZZI





NON APRIRE

PRIMA DI
AVERE UN GIOCO
DARE ALLE
MANI

CASA



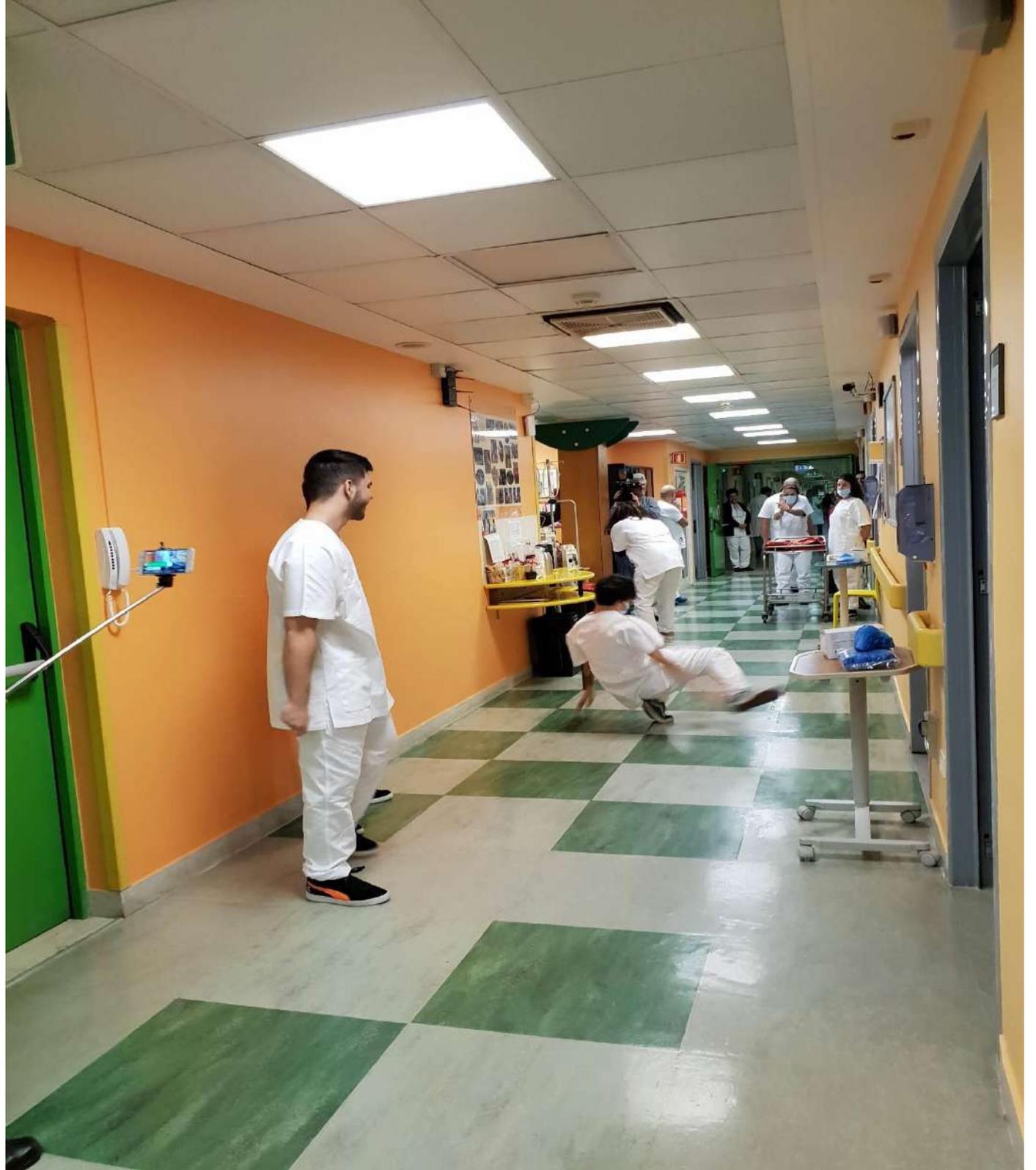
SCUOLA DI MUSICA







FLASH MOB





FINALMENTE GRANDI!!!!!!





TROFEO Kasper & Sisti
Ricorda 1-7 maggio 2013



CIAO A TUTTI
I MEDICI E GLI INFERMIERI
DEL 7° PIANO
RICCARDO

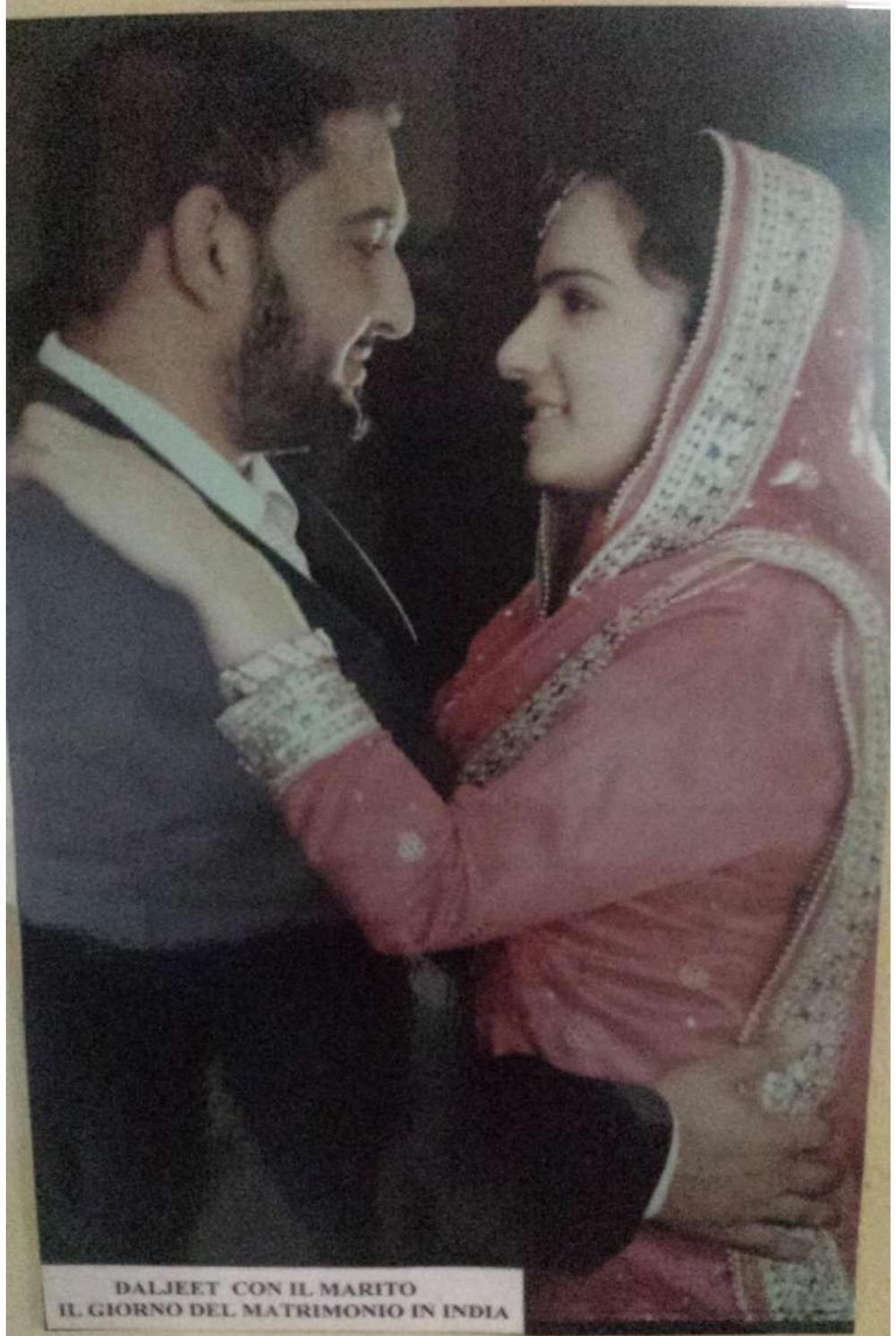




CHRISTIAN
PRIMO GIORNO DI SCUOLA



GILDA
LA NOSTRA FOTOGRAFIA



DALJEET CON IL MARITO
IL GIORNO DEL MATRIMONIO IN INDIA

GRAZIE

