

Daniele DUCAUOC Oncoematologia Pediatrica
Fondazione IRCCS Policlinico
San Matteo Pavia
d.duca@smatteo.pv.it

L'infermiere Case Manager e le Strategie di Telenursing Prospettive In Ambito Oncoematologico Pediatrico

ABSTRACT ITALIANO

Background. I recenti progressi in ambito onco ematologico pediatrico hanno permesso di aumentare significativamente la porzione di pazienti che può giungere alla guarigione completa. I tumori dell'infanzia e dell'adolescenza presentano spiccate peculiarità, con un forte impatto sulla vita relazionale, sociale, lavorativa delle famiglie. Il bambino dovrà affrontare ospedalizzazioni frequenti, visite ambulatoriali e procedure potenzialmente dolorose. E' importante una presa in carico globale, continuativa nel tempo e multi specialistica, rivolta al bambino ed al caregiver, che lo accompagnerà in tutte le delicate fasi del percorso terapeutico chemioterapico, radioterapico e trapiantologico.

A fronte di questa premessa, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza fornita, la qualità della vita familiare riducendo le distanze, non solo quelle fisiche, ed i costi si stanno ricercando soluzioni assistenziali e di cura alternative ed innovative. Ne sono un esempio le strategie di telemedicina/Telenursing, che possono rispondere al meglio ai bisogni dei bambini affetti da patologie oncoematologiche ed alle loro famiglie. Le criticità legate alla gestione dell'emergenza sanitaria causata dal Sars-CoV-2 hanno portato la telemedicina al centro dell'attenzione anche per la sua capacità di offrire ai pazienti cronici e/o fragili che devono eseguire controlli o adeguamenti terapeutici ad evitare spostamenti non necessari ed allo stesso tempo riducendo il rischio di possibili contagi. Si è quindi verificato un cambiamento a livello globale senza precedenti nelle pratiche cliniche, che ha motivato molti medici, pediatri e operatori sanitari ad

implementare rapidamente l'uso della telemedicina, tanto da diventare uno dei principali metodi emergenti di erogazione delle cure per i pazienti soprattutto nel periodo pandemico.

Obiettivo. Lo scopo di questa revisione è quello di valutare il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito oncoematologico attraverso strategie di Telenursing e come l'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio \ gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia e nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia.

Materiali e metodi. È stata condotta una revisione della letteratura con l'utilizzo delle Banche Dati PubMed, Chinal e con il motore di ricerca google Scholar. Successivamente alla fase di screening sono stati selezionati 16 articoli e 5 monografie.

Risultati. Analizzando la letteratura, si evidenzia che il Telenursing è in forte espansione, come dimostra il numero di studi effettuati e la presenza di ricerche sviluppate in diversi paesi, con forti evidenze circa i benefici del suo utilizzo. Dove è stata implementata l'assistenza con la telemedicina, si hanno avuto riscontri positivi, sia da un punto di vista economico che di gestione, sia nel grado di apprezzamento di pazienti e operatori sanitari.

Conclusioni. La letteratura ha messo in luce quanto le strategie applicate in telemedicina e in particolare nel Telenursing siano innovative e incoraggianti per la professione infermieristica nel campo della ricerca, dell'insegnamento e dell'assistenza. E' necessario ancora investire in questo ambito per ottenere

un maggiore livello di integrazione tecnica, organizzativa, riducendo la frammentazione e le inefficienze. La telemedicina deve essere vista e vissuta come un'opportunità di crescita professionale. Per l'infermiere case manager il *Telenursig* è uno strumento con il quale è possibile giungere ad una migliore e più rapida interpretazione della realtà, riducendo le distanze, monitorando nel tempo le situazioni più delicate e se necessario elaborando nuove strategie volte a raggiungere o consolidare gli obiettivi preposti riducendo gli accessi ospedalieri impropri.

Parole chiave. Telemedicina, telenursing, comunicazione ed assistenza infermieristica, case manager nurse, nurse navigator, care manager, oncology nurse, bone marrow transplantation, hemopoietic stem cell transplantation

ABSTRACT INGLESE

Background. Recent advances in pediatric hematological oncology have significantly increased the proportion of patients who can achieve complete recovery. Cancers of childhood and adolescence have marked peculiarities, with a strong impact on the relational, social, and working life of families. The child faces frequent hospitalizations, outpatient visits and potentially painful procedures. It is important to have global, temporal, and multi-specialist care, aimed at the child as well as the caregiver, who will accompany the child in all the delicate phases of chemotherapy, radiotherapy, and the transplantation therapeutic path.

Given this premise, alternative and innovative care and treatment solutions are being sought with the aim of improving assistance provided, the quality of family life by reducing costs and distances, not just physical ones. One example includes Telemedicine / Telenursing strategies, which is a useful tool for responding to the needs of children affected by cancer and their families. Critical issues related to the management of the Sars-CoV-2 health emergency have highlighted telemedicine and its ability to reduce unnecessary travel for chronic and / or frail patients who require frequent check-ups or therapeutic adjustments and at the same time reduce the risk of possible infections. There has therefore been an unprecedented global change in clinical practice, which has motivated many physicians, pediatricians, and healthcare professionals to rapidly implement the use of telemedicine. Thus, it has become one of the main emerging methods of providing care for patients especially during the Sars CoV 2 pandemic.

Objective. The objectives of this review included: 1) evaluation of the role of the nurse case manager and Telenursing strategies in hematological cancer treatments and 2) evaluation of the impact of telemedicine in the monitoring / management of side effects caused by chemotherapy and the follow-up of children undergoing he-

matopoietic stem cell transplantation.

Materials and methods. A review of the literature was conducted using the PubMed and Chinal databases and with the google Scholar search engine. After the screening phase, 16 articles and 5 monographs were selected.

Results. Analyzing the selected literature, Telenursing was noted to have expanded rapidly, as evidenced by the number of studies carried out and the presence of research developed in different countries, with strong evidence regarding the benefits of its use. Where assistance with telemedicine has been implemented, the results were positive, both from an economic and management point of view as well as the degree of appreciation by the patients and healthcare professionals.

Conclusions. The scientific literature highlighted how applied telemedicine strategies and in particular, Telenursing are innovative and encouraging for the nursing profession in the fields of research, teaching and assistance. It is still necessary to invest in this area to obtain a higher level of technical and organizational integration, reducing fragmentation and inefficiencies. Telemedicine should be regarded as an opportunity for professional growth. For the nurse case manager, Telenursing is a tool with which it is possible to more rapidly reach patients and interpret their needs, by reducing distances and temporally monitoring the most delicate situations. Moreover, new strategies aimed at achieving or consolidating the objectives set by reducing improper hospital access may be developed through the expansion of Telenursing.

Keywords. Telemedicine, telenursing, communication and nursing assistance, case manager nurse, nurse navigator, care manager, oncology nurse, bone marrow transplantation, hemopoietic stem cell transplantation.

Introduzione

Le malattie tumorali sono un evento relativamente raro in età strettamente pediatrica, tuttavia, rappresentano la seconda causa di morte nei bambini dopo gli incidenti. Circa 1400 nuovi casi di malattia neoplastica all'anno vengono segnalati sul territorio nazionale. Le principali forme tumorali in età pediatrica sono le leucemie (38%), i tumori del sistema nervoso centrale (25%) e i linfomi (14%). La maggior parte delle terapie si basano su protocolli standardizzati il cui utilizzo negli anni ha sortito notevoli effetti sulla prognosi della malattia: il 70% dei bambini malati guariscono rispetto al 30% degli ammalati in età adulta (1).

Il percorso di cura è intenso, prolungato e complesso. L'ingresso in ospedale rappresenta una fase molto critica a qualsiasi età. Improvvisamente la quotidianità viene sconvolta, si vivranno cambiamenti del proprio corpo, si dovranno instaurare nuovi equilibri tra i familiari, con gli amici e ancor prima con sé stessi. Per gli adolescenti questo passaggio è più faticoso in quanto devono trovare

una loro identità e il vissuto del proprio corpo “legato” anche se solo temporaneamente alla malattia, può essere visto come compromettente le relazioni presenti e future. Sentirsi diversi dai pari può portare a pensare di essere esclusi da un progetto di vita. Quindi il primo passo sarà quello di instaurare una relazione di fiducia e alleanza terapeutica e conseguentemente attivare risorse istituzionali che possano fornire risposte a vari livelli presso il Centro di cura o i servizi territoriali. Con il fine di fornire un servizio ottimale, alcune condizioni essenziali devono essere soddisfatte (2):

- Il bambino/adolescente ha bisogno di ottenere una diagnosi il più rapidamente possibile. L'obiettivo è quello di ridurre l'intervallo di tempo che intercorre tra il *patient delay* (quanto rapidamente il paziente o la famiglia segnala i sintomi ad un medico) il *referral delay* (come il primo medico interpreta i sintomi e invia quindi il paziente ad un medico in grado di porre la diagnosi di tumore) e l'*oncologist delay* (tempo tecnico per raggiungere la diagnosi) (3);
- Il bambino affetto da patologia oncologica deve essere trattato da un team medico infermieristico esperto con competenze avanzate e che benefici di una rete di servizi che possa offrirgli supporto psicologico, sociosanitario, scolastico o di altri specialisti qualora sia necessario;
- Tutti i bambini affetti da tumore devono essere trattati secondo i migliori protocolli di terapia disponibili. Chiaramente, ogni singolo Paese ha il proprio sistema sociosanitario con modalità di finanziamento e di accesso alle cure diverso.

A fronte delle problematiche che possono sorgere nel difficile percorso diagnostico, terapeutico del paziente onco ematologico, un aiuto importante può essere supportato dalle tecnologie dell'informazione e delle telecomunicazioni. Il fine è quello di poter scambiare informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione delle malattie/complicanze, garantendo un'informazione continua agli erogatori di prestazioni sanitarie supportando la ricerca e la valutazione della cura. Così viene definita la Telemedicina dal Ministero della Sanità (OMS) nel 1997 (4). Argomento ancora oggi più che mai attuale se pensiamo che fattori critici quali la distanza e la pandemia hanno fatto da sfondo e da cornice nelle nostre vite in questi ultimi anni. Attraverso la Telemedicina, si possono trovare soluzioni assistenziali e di cura alternative ed innovative, ne è un esempio il *Telenursing*. Una metodologia che valorizza le attività infermieristiche, consentendo ai professionisti di utilizzarla per guidare e monitorare pazienti e popolazioni alla luce dei loro bisogni, facilitandone l'accesso, risparmiando tempo, risorse e promuovendo maggiori possibilità di cura di sé (5). Con questa nuova strategia, nella prospettiva di garantire un processo di

assistenza personalizzato, coerente con le indicazioni del percorso di cura, continuo e di qualità, l'infermiere Case Manager diventa una delle professioni centrali della Presa in Carico del paziente, come definito dal DGR N° X / 6164 del 30/01/2017 (6). Infermiere Case Manager è un professionista che gestisce uno o più casi garantendo le corrette applicazioni del percorso diagnostico terapeutico assistenziale, facendo in modo che il paziente sia sempre al centro del processo di assistenza e cura, migliorandone l'efficacia e l'efficienza, con l'obiettivo di ridurre i tempi di degenza, gli accessi ospedalieri impropri contenendo le spese sanitarie.

Materiale e metodi

Lo sviluppo e l'ambito di questa revisione nasce dal proposito di individuare quale sia il ruolo del case manager in ambito oncoematologico pediatrico e quale possa essere il supporto dato dall'integrazione nell'assistenza del telenursing.

Quesito di ricerca: Quale il ruolo del case manager in ambito oncoematologico pediatrico? ed in particolare, quale apporto potrebbe dare al miglioramento dell'assistenza l'utilizzo del telenursing?.

La metodologia utilizzata è stata quella del PIO, dove la popolazione è raffigurata da pazienti pediatriche affette da patologie onco ematologiche, l'intervento è rappresentato dall'utilizzo di strategie di Telemedicina e l'osservato delinea il possibile intervento del Case manager infermieristico nelle strategie di *Telenursing*. In seguito ad un processo di screening sono stati selezionati 16 articoli scientifici e 5 monografie, pubblicati nell'arco temporale dal 2011 al 2021 in lingua italiana e inglese.

Nella fase di identificazione la ricerca sulle banche dati ha rilevato 24 articoli prima revisionati dall'abstract e in seguito ottenuto e revisionando il full text. In seguito alla consultazione di Abstract, full text e testi, inerenti all'obiettivo dello studio e al campione oggetto di revisione, successivamente alla fase di screening ho ritenuto attinente alla mia ricerca e quindi incluso 16 articoli e 5 monografie, pubblicati nell'arco temporale dal 2011 al 2021 in lingua italiana e inglese.

Risultati

Le fonti consultate, hanno permesso l'identificazione di tre macroaree per rispondere agli obiettivi posti:

Prima Macroarea: Il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito onco ematologico attraverso strategie di *Telenursing*.

Seconda Macroarea: L'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia.

Terza Macroarea: Utilizzo del *Telenursing* telemedicina nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule

staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia.

Il background teorico utilizzato per supportare le strategie di Telenursing, si è avvalso dell'uso di teorie e tecniche cognitivo-comportamentali e motivazionali per valutare le percezioni dei pazienti sulla relazione che instaurano con i propri curanti (7) e sulle loro condizioni di salute. Una teoria può aiutare a raggiungere una migliore interpretazione della realtà ed è fondamentale per elaborare strategie volte a raggiungere gli obiettivi proposti dai professionisti. Per quanto riguarda lo strumento maggiormente utilizzato e citato negli studi è stato il telefono, associato probabilmente ad una maggiore padronanza del suo utilizzo come tecnologia. Anche l'associazione di più risorse tecnologiche può presentare buoni risultati, in particolare l'assistenza telefonica con supporto educativo attraverso il web, videochiamate, videoconferenze, chiamate audio o messaggi di testo (8). Un altro principio fondamentale del Telenursing si basa non solo sull'erogazione ma anche sulla documentazione delle prestazioni erogate; ogni intervento attuato attraverso la telemedicina è registrato e salvato elettronicamente e non. La raccolta e la validazione dei dati, la valutazione dei bisogni di assistenza, la trasmissione di informazioni sulla salute e l'accertamento della comprensione dell'utente attraverso un feedback (9), devono essere affrontate applicando giudizio clinico, pensiero critico ed attuando piani di assistenza personalizzati, promuovendo così una collaborazione attiva per il raggiungimento degli obiettivi di salute anche a distanza.

1) Il ruolo del case manager infermieristico nell'ambito oncoematologico attraverso strategie di Telenursing:

Gli strumenti necessari alla realizzazione di un programma di case management infermieristico sono molteplici e per alcuni aspetti fanno riferimento a strumenti tradizionalmente utilizzati in ambito clinico e in quello manageriale. Tra questi, l'educazione terapeutica e il percorso diagnostico terapeutico assistenziale non possono mancare nel patrimonio dell'Infermiere Case Manager (10). L'educazione terapeutica oltre alla valenza educativa è sicuramente uno strumento di stimolo per il professionista perché richiede l'acquisizione e lo sviluppo di nuove competenze e per i pazienti/familiari in quanto comporta l'assunzione di un ruolo attivo nel percorso di cura con il fine di incrementare le capacità di autocura. L'adozione di percorsi specifici e dedicati presuppone l'integrazione tra i professionisti diversi. Occorre incoraggiare la multidisciplinarietà e stimolare la ricerca di soluzioni organizzative efficaci ed efficienti. L'Infermiere Case Manager, in collaborazione con il team, determina gli obiettivi del percorso assistenziale, la durata presunta del ricovero e pianifica già al momento della presa in carico, un piano di dimissio-

ne. Aspetti contenuti e definiti nel PDTA, verso il quale l'infermiere case manager deve avere un coinvolgimento imprescindibile nella fase di attuazione ed è auspicabile già nella fase di costruzione (11).

L'impatto di un progetto di Case Management in oncematologia pediatrica, utilizzando la metodologia della telemedicina con adeguate strategie di Telenursing potrebbe tradursi una migliore:

- identificazione dei bisogni, delineando i problemi reali e potenziali dei pazienti attraverso una prima fase di accertamento insieme all'équipe multiprofessionale dovranno essere raccolti i dati del paziente e del caregiver per valutarne la percezione dello stato di salute, Il vissuto del bambino sulla sua malattia, i fattori culturali/ambientali che possono influenzare le attività assistenziali; Il supporto sociale, le aspettative e le mete;
- definizione dei contenuti e gli obiettivi educativi (contratto educativo terapeutico). L'Infermiere case manager, in collaborazione con il team, determina gli obiettivi del percorso assistenziale, la durata presunta del ricovero e pianifica già al momento della presa in carico, un piano di dimissione. Dopo un'accurata analisi dei dati raccolti l'infermiere case manager sempre in collaborazione con tutta l'équipe, programmerà gli interventi previsti per il piano interdisciplinare di cura, facilitandone l'esecuzione e monitorando i risultati.
- comunicazione/educazione proponendo percorsi di apprendimento interattivi con i pazienti e il caregiver. Struttura colloqui che possano soddisfare il fabbisogno educativo del paziente ed istruttivo alla famiglia (stimato alla presa in carico), utilizzando una modalità comunicativa e una sensibilità culturale che sia ben compresa dal paziente (opuscoli, brochure, supporti video).
- riduzione /eliminazione di tutti quei fattori che ritardano la dimissione del paziente o che possano portare ad una frammentazione dell'assistenza; In preparazione della dimissione, l'Infermiere Case Manager valuterà il livello di competenza raggiunto mantenendo un contatto stretto con la famiglia nelle prime settimane. L'utilizzo delle tecnologie quali il telefono cellulare con tutte le sue possibili funzioni, avrà un'utilità bidirezionale, nel curante, di indagare sullo stato di salute del bambino/adolescente e su eventuali problematiche insorte nel genitore/adolescente di sciogliere dei nodi o contenere ansia o paura riducendo quando possibile gli accessi impropri in DH oncologico e Pronto soccorso.
- controllo (*outcome*) sulla qualità e sui risultati dell'attività educativa con strumenti idonei.

2) *L'utilizzo della telemedicina nel monitoraggio gestione degli effetti collaterali causati dalla chemioterapia:*

Il percorso terapeutico di un paziente onco ematologico segue protocolli standardizzati nazionali ed internazionali che prevedono l'utilizzo di chemioterapia, terapie biologiche, radioterapia e se necessario anche il trapianto di cellule staminali. Un percorso intenso che può incidere sulla qualità della vita del bambino e della famiglia. La ricerca svolta ha permesso di individuare attraverso alcuni studi ASyMS (12) (*Symptom Management System*) e PRISMS (13) (*Patient Remote Intervention and Symptom Management System*) ad esempio, di poter monitorare attraverso un sistema di controllo da remoto basato sul telefono cellulare, i principali effetti collaterali derivati dalla chemioterapia, utilizzando scale validate sulla gravità dei sintomi e l'impatto che essi provocano nella quotidianità. La segnalazione degli effetti attiva interventi di coaching del paziente nelle strategie di autocura e un accesso continuo al supporto infermieristico in tempo reale basati sull'evidenza attraverso una revisione sistematica della letteratura e adattati alla situazione clinica del paziente. Il sistema attiva, inoltre, algoritmi di allerta per il medico ematologo o consulente di riferimento del centro di cura. Dallo studio è emerso che i sistemi di telemedicina si devono evolvere combinando l'assistenza fornita dalla tecnologia, con quella dei professionisti (coaching/supporto infermieristico) infatti il sistema di monitoraggio da remoto è solo una parte di un intervento strutturato sulla persona, questo deve essere associato a interventi guidati incentrati sull'educazione al paziente e sul coaching per la cura di sé. In questo modo di è ottenuto un miglioramento del monitoraggio e della gestione degli effetti collaterali dati dalla chemioterapia, un minor disagio psicologico e un miglioramento della qualità di vita. Questo studio potrebbe aprire nuove prospettive verso progetti attuabili in una realtà pediatrica oncoematologia, dove il caregiver avrà un ruolo importante e dove l'adolescente verrebbe stimolato nell'acquisire una migliore consapevolezza di sé, della malattia e un maggior empowerment.

3) *Utilizzo del Telenursing telemedicina nel follow-up dei bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, possa influire sulla qualità della vita del bambino e della famiglia:*

Parte integrante del percorso terapeutico per alcune patologie e unica opzione terapeutica per altre, Il trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE) rappresenta ad oggi un trattamento di cruciale importanza per diverse patologie pediatriche, tra cui neoplasie ematologiche e non ematologiche, immunodeficienze congenite, emoglobinopatie, insufficienze midollari ed errori congeniti del metabolismo. Oltre al percorso sulla presa in carico descritta in precedenza, per il bambino/adolescente che

deve essere sottoposto a trapianto è fondamentale che vi sia un appropriato e protratto monitoraggio nel tempo, che comprenda non solo gli indici di sopravvivenza ma anche la qualità della vita e la documentazione sulla tossicità a breve e a lungo termine della terapia. La natura del follow-up varierà in base all'indicazione clinica, al tipo di tumore e di terapia somministrata e non dovrà essere eccessivamente invadente da influenzare negativamente il ritorno ad una vita normale. In associazione ai controlli in presenza può essere associato l'utilizzo della telefonia mobile con messaggistica simultanea: i noti SMS. Essi si sono trasformati in un potente mezzo di comunicazione in particolare tra i giovani e, rispetto ad altri canali di comunicazione, hanno il vantaggio di una trasmissione istantanea a basso costo, con una minor probabilità di essere fuori luogo e di essere troppo invasivi nella vita quotidiana rispetto alle telefonate pertanto questo strumento può trovare una valida applicazione come contributo ulteriore nella gestione della cura nel giovane o nel fornire promemoria degli appuntamenti alla famiglia. In preparazione della dimissione, l'infermiere case manager, valuterà il livello di competenza raggiunto mantenendo un contatto stretto con la famiglia nelle prime settimane. Nei progetti di telemedicina il ruolo dell'infermiere, nonché la sua identità, non cambia, ma in compenso si trasforma la sua modalità di erogazione delle cure. L'utilizzo delle tecnologie quali il telefono cellulare con tutte le sue possibili funzioni, avrà un'utilità bidirezionale; nel curante, di indagare sullo stato di salute del paziente ed eventuali problematiche insorte, nel genitore di sciogliere dei nodi o contenere ansie e paure che potrebbero essere causa di accessi impropri in Day hospital e Pronto soccorso.

Discussione

Comunicare è un'arte innata, e ognuno di noi lo fa in modo personale determinando risultati diversi dal punto di vista relazionale. Il modo di comunicare come persone ma soprattutto come operatori sanitari deve condurre ad una relazione costruttiva e potenziante. In un progetto di Case Management, che utilizzi la telemedicina in un contesto onco ematologico pediatrico è fondamentale conoscere la diffusione e la tipologia di supporti tecnologici utilizzati prevalentemente dai giovani di oggi, definiti "nativi digitali" e le loro conoscenze sulla malattia. In questo modo è possibile "pensare" ad una gestione collaborativa del bambino/caregiver/ adolescente, orientata all'acquisizione di competenze di self-management che utilizzi questi strumenti per potenziare e raggiungere gli obiettivi di transizione legati all'acquisizione di competenze di autogestione ed autodeterminazione nel rispetto della loro privacy e sicurezza (14). Una criticità, infatti, è quella di assicurare la massima riservatezza e privacy rispetto alla miriade di dati personali e sensibili che viag-

giano sulla rete, sono archiviati in piattaforme e database, vengono trasmessi e condivisi tramite link e/o tramite account dedicati. Occorre quindi investire sulla conoscenza, sulla padronanza e la familiarità con le tecnologie utilizzate, sia per il personale sanitario che per l'utente. Un fattore importante per l'utilizzo delle risorse sanitarie online è l'alfabetizzazione sanitaria definita "il grado in cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e capire le informazioni sanitarie di base e dei servizi necessari per prendere decisioni sanitarie appropriate (15) e in grado di condizionare la qualità delle informazioni acquisite dagli utenti. Questo aspetto è importante soprattutto perché la maggioranza dei giovani affetti da una malattia cronica ha visitato almeno un sito web riguardante informazioni relative alla sua patologia al posto di fare domande sul suo stato di salute al medico. I risultati di una ricerca condotta hanno mostrato che l'uso di internet per la ricerca di informazioni sanitarie da parte dei giovani non ha mostrato differenze di sesso, razza o patologia; tuttavia, i ragazzi più giovani erano significativamente meno propensi a cercare informazioni rispetto agli adolescenti (16). I media possono venire in aiuto agli operatori sanitari attraverso quello che viene definito "apprendimento sociale" oltre che aumentare lo "sviluppo di conoscenze" e "stimolare la capacità di "problem solving". Un esempio utile ci viene fornito dal sito *TeenHealthFx.com*, creato per dare consulenza, assistenza e sostegno ai giovani in ambito di salute finalizzato a facilitare loro l'accesso ad informazioni, esplorare in forma anonima e ricevere risposte dirette e spontanee da operatori sanitari oltre che responsabilizzare l'adolescente a migliorare il proprio stato di salute attraverso una responsabilità individuale. Il mondo onco ematologico è attento ai più giovani, dal 2014 nasce il progetto SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco ematologiche) (17) è un movimento culturale che si vuole occupare delle peculiarità e dei bisogni degli adolescenti malati e affrontare in modo coordinato il fatto che i pazienti adolescenti abbiano minori possibilità di accedere ai centri di eccellenza e ai protocolli clinici; promossa da FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIE (Società Italiana di Ematologia) rappresenta uno degli strumenti attraverso il quale prendono forma e si realizzano progetti condivisi. Per rispondere invece alle problematiche oncologiche di quella parte della popolazione di età compresa tra i 15 e i 39 anni definita in accordo con la più recente acronimo internazionale AYA (18) (*Adolescents and Young Adults*), *Humanitas Cancer Center* dedica un nuovo progetto in cui collaborano esperti di varie discipline e partecipano

congiuntamente l'oncologo medico adulto e dell'oncologo pediatra. AIEOP e AIOM hanno creato un gruppo di lavoro inter-societario a loro dedicato che si propone di promuovere attività volte a incrementare la consapevolezza sulle problematiche relative a questa fascia di popolazione, sensibilizzando non solo la comunità scientifica ma anche la popolazione generale pianificando progetti comuni e ci auguriamo possano investire sempre di più in progetti digitali e piattaforme dedicate ai giovani ed alla loro patologia.

Conclusione

La sinergia nello sviluppo e nell'utilizzo di due aspetti innovativi quali la telemedicina attraverso le strategie di *Te-lenursing* e l'implementazione della figura dall'Infermiere Case Manager nella realtà onco ematologica possa essere motivo di nuove riflessioni e ricerche e che in futuro si possano tradurre sempre di più in progetti concreti attuabili anche in un ambito così specialistico e unico quale quello pediatrico. Le competenze e le capacità richieste al ruolo di Case Manager Infermieristico portano ad una continua crescita professionale, in termini di responsabilità, di autonomia e di aggiornamento. Nell'ottica di poter garantire al bambino ed alla famiglia, una presa in carico globale, in tutte le fasi della malattia, è necessario dedicare tempo ed energie nella qualità della relazione di cura per consentire al bambino/adolescente di sentirsi una persona in uno scambio autentico fondato sulla sincerità e sulla fiducia con l'équipe curante (19). Il ruolo del Infermiere Case Manager è anche di mediazione tra il caregiver e il bambino, tra adolescente e equipe e tra adolescente e la malattia. Garantire una presenza discreta ma continua, può trasmettere maggiore sicurezza nell'affrontare la malattia, può ridurre lo stress ad esso correlato che inevitabilmente si traduce in una migliore qualità di vita. Un progetto di *Case Management* all'interno di un percorso definito (PDTA) in oncoematologia pediatrica, con l'utilizzo di strategie innovative potrebbe fare la differenza. Citando l'autrice Cannella, "Davide non è solo contro Golia" (1). Parole che viviamo e cerchiamo di trasmettere ai bambini ed alle loro famiglie con le quali condividiamo un tratto della loro storia e del loro cammino. Crediamo che il tempo di relazione sia tempo di cura e che un gruppo che condivide un unico obiettivo, possa davvero raggiungere l'impossibile.

Ringraziamenti:

Ringrazio la Direttrice delle Professioni Sanitarie della Fondazione IRCCS Policlinico S. Matteo Dott.ssa G. Grugnetti per la condivisione del progetto, la Coordinatrice Infermieristica Silvia Rosso e tutta l'équipe dell'Oncoematologia Pediatrica.

BIBLIOGRAFIA

1. Cannella E, et al. Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia. Project Work "Scienziati in Azienda": XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010; 3-5.
2. Kowalczyk J R. Standard Europei per la cura di Bambini affetti da Tumore. Varsavia, Polonia, SIOPE .14 ottobre 2009.
3. Veneroni L, et al. Symptom interval in pediatric patients with solid tumors: adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*. 2013; 60: 605-10
4. Ministero della Salute. Telemedicina Linee di indirizzo nazionale approvate dall'Assemblea generale del Consiglio Superiore di Sanità. 10 luglio 2012.
5. Ministero della Salute. Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante Telemedicina. Linee di indirizzo nazionali. n. 16/CSR del 20/02/2014.
6. Regione Lombardia. Delibera N° X / 6164 Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. 30/01/2017.
7. Campagna I. L'infermiere di telemedicina: chi è e di cosa si occupa. *Nurse* 24. 2016.
8. <https://www.nurse24.it/specializzazioni/territorio-e-altro/tele-nurse-ecco-infermiera-telemedicina.html>. Accesso 19 Giugno 2021.
9. Rodriguez G, et al. Effectiveness of an educational program in nursing in the self-care of patients with heart failure: randomized controlled trial, April 2012; 20: 296-306.
10. Kristjánsdóttir Ö B, et al. A smartphone-based intervention with diaries and therapist-feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*. 2013.
11. Kamei T. Information and communication technology for home care in the future. *Japan Journal of Nursing Science*. 2013; 10: 154-161.
12. Chiari P, Santullo A. L'infermiere Case Manager , dalla teoria alla prassi. Seconda edizione, Mc Graw Hill, Torino. 2010 .
13. Kearney N, et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS©) in the management of chemotherapy-related toxicity. *Supportive Care in Cancer* .2009; 17: 437-444.
14. Breen S, et al. The Patient Remote Intervention and Symptom Management System (PRISMS). ATelehealth-mediated intervention enabling real-time monitoring of chemotherapy side-effects in patients with haematological malignancies: study protocol for a randomised controlled trial. 2015 ; 16: 1-17.
15. O'Keeffe GS, et al. The impact of social media on children, adolescents, and families. *Pediatrics*. 2011; 127: 800-804.
16. Chisolm DJ, et al. Health literacy and willingness to use online health information by teens with asthma and diabetes. 2011; 17: 676-682.
17. Atlantic Health System Goryeb Children's Hospital .1999.
18. Ferrari A. Adolescenti AIEOP: GdL (gruppo di lavoro) Progetto SIAMO .2020.
19. <https://www.aieop.org/web/operatori-sanitari/gruppi-di-lavoro/adolescenti/>. Accesso 19 Marzo 2021.
20. Magni C, et al. Model of care for adolescents and young adults with cancer: the Youth Project in Milan. *Frontiers in Pediatrics*, 2016.
21. Montgomery K, et al. Comparison of child self-report and parent proxy-report of symptoms: Results from a longitudinal symptom assessment study of children with advanced cancer. *J Spec Pediatr Nurs*. 2021.