

## Esplorando il tele-nursing in ambito oncologico per pazienti arruolati in trial clinici di fase I: un case study

### Exploring tele-nursing in oncology for patients enrolled in phase I clinical trials: a case study

Arianna Bufano, Ettore Palma

Infermieri di ricerca, Humanitas Research Hospital, Rozzano (MI)

#### RIASSUNTO

**INTRODUZIONE:** La telemedicina viene definita per la prima volta nel 1997 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS); tale concetto rappresenta sicuramente un cambiamento nel modo in cui siamo abituati a considerare la sanità, ed in particolar modo l'assistenza infermieristica. Nasce da un'esigenza evolutiva sia della stessa che del paziente, garantendo a quest'ultimo maggiore velocità di risposta assistenziale, senza però inficiare la qualità delle cure erogate.

**MATERIALI E METODI:** Sono stati analizzati due casi reali di tele-nursing a pazienti arruolati in protocolli di ricerca di Fase I.

**RISULTATI DEI CASE STUDY:** Dall'analisi dei due casi si è potuto evidenziare l'importanza di avere un riferimento infermieristico a domicilio per i pazienti arruolati in protocolli di ricerca, in particolare avere un numero da poter contattare quotidianamente migliora la qualità dell'assistenza e la compliance ai trattamenti.

**CONCLUSIONI:** Dall'analisi dei dati in letteratura e dalla nostra personale esperienza e gestione clinico-assistenziale quotidiana nell'ambito di trial clinici di fase uno, si evince che l'utilizzo di strumenti tecnologici in sanità può essere di grande supporto in primis per i pazienti, in termini di soddisfazione ed aderenza al trattamento, ma anche per gli scopi di ricerca e per supportare lo staff nell'organizzazione delle procedure.

#### ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Telemedicine was firstly defined in 1997 by the World Health Organization (WHO); this concept certainly represents a change in the way we are used to consider healthcare, and in particular nursing care. This comes from an evolutionary need both of the nursing care and the patient, guaranteeing the latter greater speed of healthcare response, without however affecting the quality of the care provided.

**MATERIALS AND METHODS:** Two real cases of tele-nursing of patients enrolled in Phase I research clinical trials were analysed.

**RESULTS OF THE CASE STUDIES:** From the analysis of

the two cases it was possible to highlight the importance of having a nursing reference at home for patients enrolled in clinical trials, in particular having a number to call immediately improves the quality of care and compliance of treatments.

**CONCLUSIONS:** From the analysis of data in the literature and from our personal experience and daily clinical-care management in the context of phase one clinical trials, it is clear that the use of technological tools in healthcare can be of great support, primarily for patients, in terms of satisfaction and adherence to treatment, but also for research endpoints and to support staff in organizing procedures.

#### RAZIONALE

La telemedicina viene definita per la prima volta nel 1997 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "l'erogazione di servizi sanitari, quando la distanza è un fattore critico, per cui è necessario usare, da parte degli operatori, le tecnologie dell'informazione e delle telecomunicazioni al fine di scambiare informazioni utili alla diagnosi, al trattamento ed alla prevenzione delle malattie e per garantire un'informazione continua agli erogatori di prestazioni sanitarie e supportare la ricerca e la valutazione della cura" (1). Tale concetto rappresenta sicuramente un cambiamento nel modo in cui siamo abituati a considerare la sanità, ed in particolar modo l'assistenza infermieristica; nasce da un'esigenza evolutiva sia della stessa che del paziente, garantendo a quest'ultimo maggiore velocità di risposta assistenziale, senza però inficiare la qualità delle cure erogate<sup>1</sup>. La medicina è e sarà sempre di più, nei prossimi anni, al centro di un'innovazione tecnologica e assistenziale che comporterà benefici per tutta la popolazione, abbattendo i tempi e le distanze (1). Ciò va interpretato sicuramente in modo positivo poiché il paziente diventa sempre più protagonista della gestione della propria salute: l'assistenza deve quindi andare di pari passo con questo trend (1). Gli infermieri più di altri professionisti sono chiamati a rispondere a questo cambiamento passando da un modello di assistenza più tradizionale ad uno più innovativo. Il tele-nursing, termine inglese per indicare la "tele infermieristica" si sta

rapidamente diffondendo in diversi sistemi sanitari nel mondo; in particolare il monitoraggio remoto, il tele triage, la consultazione e l'educazione a distanza sono solo alcune delle possibilità che il tele-nursing offre (1). L'infermiere agisce così da intermediario tra pazienti, medici ed altri operatori, a metà strada tra l'assistenza domiciliare e quella ospedaliera. Inoltre, il tele-nursing offre anche interessanti opportunità di leadership permettendo la conduzione di programmi di cura e la supervisione di altri infermieri a distanza (1). Molti pazienti oncologici devono affrontare ostacoli significativi alle cure (ad esempio, vivere in luoghi remoti, orari di lavoro, impegni familiari, cattive condizioni di salute, disagio psicologico) che possono impedire loro di partecipare alle cure post-trattamento che richiedono viaggi verso strutture mediche distanti (2). La telemedicina è un approccio per migliorare l'accesso dei pazienti alle cure e si è dimostrato un metodo efficace ed accettato per fornire consultazioni mediche, gestire i sintomi post-trattamento e fornire consulenza psicologica o interventi mente-corpo per i pazienti oncologici (3-5). Si è visto in letteratura che interventi psico-educativi di tipo telefonico, messi in atto da infermieri, possono aiutare nella gestione domiciliare di tali sintomi, nello specifico la depressione, l'ansia, il distress emozionale e la fatigue. Si può insegnare al paziente a gestirli in autonomia riducendone la severità e migliorandone il distress (6). L'obiettivo di questo lavoro è descrivere la nostra esperienza nell'utilizzo del telefono come strumento di supporto nella gestione dei pazienti arruolati in trials clinici di fase 1-2. Nella nostra realtà lavorativa, riceviamo quotidianamente chiamate telefoniche da questa tipologia di pazienti, i quali chiedono aiuto nella gestione di bisogni vari, che potremmo raggruppare nelle tre categorie principali sotto riportate:

- 1) gestione della sintomatologia fisica (es. dolore, febbre, rash cutaneo);
- 2) urgenze insorte al domicilio;
- 3) necessità burocratiche inerenti all'organizzazione delle visite e la prenotazione delle indagini diagnostiche;

I pazienti apprezzano questo mezzo di comunicazione perché, consentendo un contatto immediato con i propri infermieri di riferimento, suscita un senso di sicurezza e benessere derivato dal fatto di sentirsi "allacciati a una rete" con feedback in tempo reale per qualunque necessità o dubbio, anche minimo.

L'alta qualità di cura derivante dal fatto di avere un'equipe "su misura" sempre disponibile telefonicamente o via e-mail comporta inoltre una migliore compliance dei pazienti al trattamento sperimentale non casi di ritiro del consenso informato prossimi allo zero.

#### CASE STUDY I

Il marito della signora X, paziente di 78 anni affetta da glioblastoma, contatta il centro alle ore 8:00 circa per informarci che la signora ha perso conoscenza e che non sa come comportarsi.

Gestione del caso: vista la gravità della situazione si dà immediata indicazione alla chiamata del numero unico di emergenza (112) in modo da poter essere subito trasportata in ospedale.

#### DISCUSSIONE

In molti casi i parenti si trovano spaesati di fronte un'emergenza e il ritardo nella chiamata dei soccorsi spesso può portare a conseguenze molto gravi per il paziente. Nell'evento sopra descritto si evidenzia l'importanza di avere un numero di riferimento per il paziente ed i parenti (in questo caso, il marito e caregiver della paziente, anch'egli anziano) in modo da poter avviare in maniera tempestiva un'eventuale catena dell'emergenza.

#### CASE STUDY 2

Paziente di 65 anni, affetta da neoplasia mammaria, contatta il centro per chiedere informazioni riguardo una procedura prevista per la visita successiva, di cui era già stata informata in occasione dell'ultimo accesso al centro. Gestione del caso: si educa la paziente e si illustrano nuovamente tutte le procedure previste per la visita successiva come da indicazioni del protocollo di ricerca, per consentirle di organizzarsi nel modo migliore per garantire la propria presenza alla visita. Inoltre, si coglie l'occasione per verificare la compliance della paziente al trattamento sperimentale.

#### DISCUSSIONE

Durante il periodo di trattamento all'interno di un protocollo di ricerca devono essere svolte numerose procedure che richiedono un impegno più o meno importante in base al tipo di studio clinico. Spesso è richiesto al paziente di trattenersi in struttura per molte ore consecutive della giornata, per l'esecuzione di un numero importante di procedure che variano ad ogni visita. Avere un numero di riferimento da poter chiamare consente al paziente di risolvere alcuni dubbi o dimenticanze riguardanti la visita/e successiva e di potersi organizzare al meglio per essere sempre presente.

#### CONCLUSIONI

Dall'analisi dei dati in letteratura e dalla nostra personale esperienza e gestione clinico-assistenziale quotidiana nell'ambito di trial clinici di fase uno, si evince che l'utilizzo di strumenti tecnologici in sanità può essere di grande supporto in primis per i pazienti, in termini di soddisfazione ed aderenza al trattamento, ma anche per gli scopi di ricerca e per supportare lo staff nell'organizzazione delle procedure.

## BIBLIOGRAFIA

- 1) Ilaria Campagna, L'Infermiere di Telemedicina: chi è e di cosa si occupa. Disponibile a: <https://www.nurse24.it/specializzazioni/territorio-e-altro/tele-nurse-ecco-infermiera-telemedicina.html>, accesso in data 10.11.2023
- 2) Hendren S, Chin N, Fisher S, et al. Patients' barriers to receipt of cancer care, and factors associated with needing more assistance from a patient navigator. *J Natl Med Assoc.* 2011;103(8):701-10.
- 3) Pruthi S, Stange KJ, Malagrino GD, Jr, Chawla KS, LaRusso NF, Kaur JS. Successful implementation of a telemedicine-based counseling program for high-risk patients with breast cancer. *Mayo Clin Proc.* 2013;88(1):68-73.
- 4) Sherman DW, Haber J, Hoskins CN, et al. The

effects of psychoeducation and telephone counseling on the adjustment of women with early-stage breast cancer. *Appl Nurs Res.* 2012;25(1):3-16.

5) Zernicke KA, Campbell TS, Specia M, Kelley MR, Flowers S, Carlson LE. A Randomized Wait-List Controlled Trial of Feasibility and Efficacy of an Online Mindfulness-Based Cancer Recovery Program: The eTherapy for Cancer Applying Mindfulness Trial. *Psychosomatic Medicine.* 2014;76(4):257-267.

6) Ream E, Hughes AE, Cox A et al. Telephone interventions for symptom management in adults with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2020, Issue 6. Art. No.: CD007568.