





AIIAO
Associazione Italiana Infermieri
di Area Oncologica
Affiliata EONS
European Oncology Nursing Society

Con il patrocinio di



IRCCS Istituto Tumori
Giovanni Paolo II, Bari, Italy




**V CONGRESSO
NAZIONALE AIIAO**

**LE NUOVE
SFIDE IN
ONCOLOGIA**

Appropriatezza
clinica e continuità
delle cure

27-28 Maggio 2016
Bari
IRCCS ISTITUTO TUMORI
Giovanni Paolo II



Sfida alla cronicità della malattia oncologica

Giusta Greco
U.O. Medicina Oncologica
Carpi

Ai sensi dell'art. 3.3 del Regolamento applicativo dell'Accordo Stato Regioni del 05/11/2009, dichiaro che negli ultimi due anni non ho avuto alcun rapporto di finanziamento con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario



CANCRO
=
MORTE





DIAGNOSI

AUMENTO INCIDENZA DI TUTTE LE FORME TUMORALI

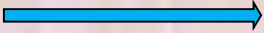
**Dati relativi agli anni 1990-2007
Aumento della sopravvivenza a 5 anni
dalla diagnosi : 49% per gli uomini e 60%
per le donne; 90% per tumori anche
molto diffusi (mammella, prostata,
tiroide, linfoma di Hodgkin...)**

I Tumori in Italia – Rapporto AIRTUM 2011 - Sopravvivenza

Andamento della sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi

	1990-92	2005-07	Variazione
Uomini	39%	57%	+18%
Donne	53%	63%	+ 10%



Condanna a morte  **malattia cronica**

Progressiva e costante crescita del n di malati cronici e
persone guarite

l'approccio giusto non è chiedersi quando il cancro sarà definitivamente curato; la realtà è che noi avremo un numero sempre maggiore di terapie che consentiranno alla gente di vivere con il cancro, di non morire, o almeno di morire molto più tardi"

Paul Bunn, 2003

Definizione OMS

Malattia di lunga durata e a progressione lenta

- Permanente
- Causata da alterazione patologica non reversibile
- Tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile
- Richiede una formazione specifica per il raggiungimento di una buona qualità di vita
- Necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura

F. C.

Dicembre 2001: resezione ileo per GIST

No tp post operatoria

Aprile 2005 comparsa recidiva epatica: inizio tp con imatinib, fino al marzo 2006 (epatite acuta, verosimilmente da farmaci)

Prosegue controlli (esami vari)

Febbraio 2010: nuova metastasi epatica, asportata in marzo 2010

Giugno 2010: inizio tp con sunitinib, interrotto per tossicità gastrica a luglio 2010

Luglio 2011: recidiva addominale

Ottobre 2011: exeresi della voluminosa recidiva

Novembre 2011: riprende tp con sunitinib

Diversi effetti collaterali di entità variabile

F. C.

Novembre 2013: per ulteriore recidiva addominale in prossimità della vena cava esegue RT stereotassica su tale nuova sede di malattia

Prosegue sunitinib

Marzo 2014: comparsa di lesione polmonare/pleurica, biopsiata: meta polmonare (rara) da GIST; termoablazione in luglio 2015

Prosegue sunitinib

Marzo 2016: comparsa di meta paravertebrale a livello D12, esegue RT

Continua sunitinib

24 maggio 2016: piccolo dubbio di nuova meta ossea in corso di accertamento

F. C.

Diversi accessi in ospedale, per sintomatologie quasi sempre gestibili al proprio domicilio

Ansia della paziente e del marito

La sfida della malattia cronica

intervenire globalmente

PROMOZIONE DELLA
SALUTE

RIORGANIZZAZIONE DEI
SERVIZI SANITARI

MEDICINA PROATTIVA E
PREVENTIVA

nuovi modelli organizzativi assistenziali

INVECCHIAMENTO POPOLAZIONE
AUMENTO MALATTIE CRONICHE
INCIDENZA CO-PATOLOGIE



MODELLI ASSISTENZIALI INNOVATIVI

presa in carico di pazienti con patologie croniche

nuovo ruolo ai servizi territoriali

Maggiore responsabilità ai pazienti nella gestione della malattia

nuovi modelli organizzativi assistenziali

**I due modelli più accreditati a livello internazionale
sono il modello detto della “piramide di rischio”
e il “Chronic Care Model”**

sviluppati entrambi negli USA

nuovi modelli organizzativi assistenziali

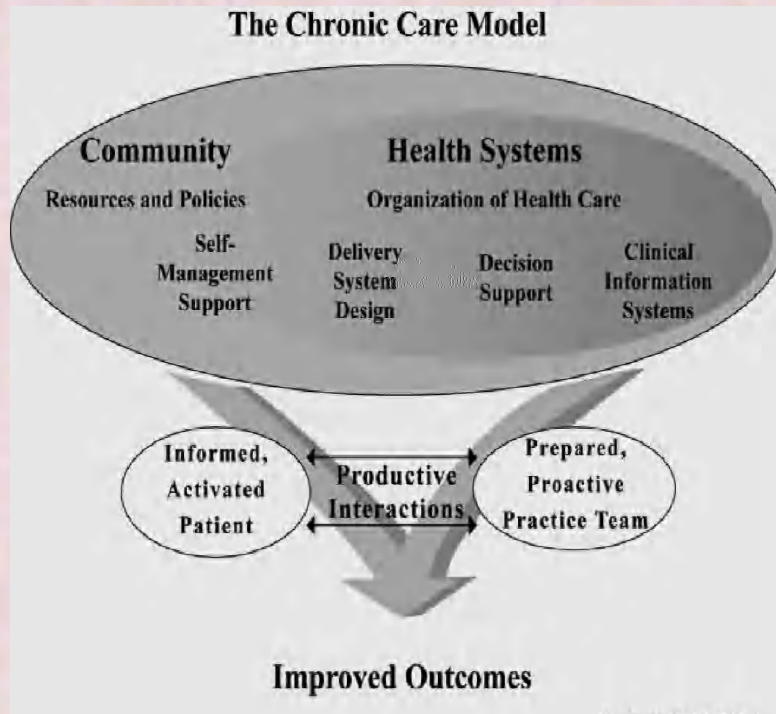
Figura 1. Modello della piramide di rischio
(Kaiser permanente)



Identifica 3 livelli di
intervento
Pazienti suddivisi a
seconda del rischio

Si possono destinare
risorse più efficaci e
adeguate

nuovi modelli organizzativi assistenziali



Approccio proattivo tra
personale sanitario e
pazienti

Pazienti motivati e
informati, parte
integrante del processo
assistenziale

Team

Risorse adeguate

nuovi modelli organizzativi assistenziali

Risorse della comunità

(collegamenti tra organizzazioni sanitarie e gruppi di volontariato, di autoaiuto, centri autogestiti)

Supporto all'autocura (sempre più terapie orali - educazione ai pazienti e care-giver)

Organizzazioni sanitarie (priorità, innovazione dei processi assistenziali, integrazione tra assistenza primaria e specializzata – meno accessi in ospedale)

Organizzazione del team (MMG, infermiere, altre figure professionali)

...E GLI INFERMIERI?

Educare e informare il paziente

Relazioni interpersonali

Garantire continuità assistenziale

Supportare l'aderenza a terapie a lungo termine

ICN 2004

...E GLI INFERMIERI?

FORMAZIONE COSTANTE

ABILITA' – CONOSCENZE – COMPETENZE

migliorare l'aderenza ai trattamenti terapeutici
Info sui benefici e sulle complicanze in caso di non
aderenza

PREVENZIONE

PRIMARIA

Educare
persone a stili
di vita
adeguati

PREVENZIONE

SECONDARIA

Info su
programmi di
screening e
sulla loro
importanza

Giusta Greco

PREVENZIONE

TERZIARIA

Programmi di
sorveglianza
(possibili secondi
tumori, recidive,
effetti collaterali
tardivi)

ICN

INFERMIERI DI FAMIGLIA E DI COMUNITA'

Prende in carico il caso

Valuta gli interventi assistenziali

Richiede eventuali consulenze specialistiche

Coordina le attività degli operatori sanitari che gravitano attorno al paziente

Si occupa dell'educazione sanitaria del paziente e dei suoi familiari

Aiuta il paziente ad affrontare la malattia cronica

Offre consulenza riguardo agli stili di vita

Fa da collegamento tra il paziente (e la famiglia) – MMG – servizi territoriali e ospedalieri

“L'INFERMIERE DI FAMIGLIA AIUTERA' GLI INDIVIDUI AD ADATTARSI ALLA MALATTIA CRONICA...”

Giusta Greco

...E I PAZIENTI?



frustrazione



ansia



Paura
(dell'ignoto)



Richiesta d'aiuto

...E I PAZIENTI?

Da ruolo passivo a ruolo attivo

EMPOWERMENT

sviluppare la consapevolezza di sé e della propria
malattia

Auto-osservazione e auto-cura

Uso corretto del sistema sanitario

...INSIEME...

Obiettivi comuni, negoziazione, verifica e riformulazione

**RAPPORTO FONDATO SUL RISPETTO E LA
STIMA RECIPROCI**

**PRIVILEGIARE LA CURA E LA QUALITA' DI
VITA**

...INSIEME...

**La cura necessaria comprende padri,
madri, fratelli, amici...**

Responsabilità care-giver

La sfida al sistema sanitario...

Rischio economico-sociale

Trattamenti terapeutici prolungati e ripetuti nel tempo

Farmaci oncologici ad alta efficacia ma ad alto costo

Non si concilia con i limiti della spesa pubblica in sanità

Sostenibilità

Riabilitazione oncologica

COSTO O INVESTIMENTO?

Criticità sistemi sanitari: scarsi investimenti

Miglioramento di tutte le funzioni lese dal T. o
dai suoi trattamenti

Recupero fisico, psichico, nutrizionale, sociale,
familiare, lavorativo

Diritti (accesso a mutui, assicurazioni sanitarie e
servizi finanziari)

Lavoro

Pregiudizi, ignoranza, timori

Discriminazioni

Uno studio pubblicato su Jama ha dimostrato che chi sopravvive ad un tumore ha il 37% in meno di possibilità di trovare lavoro a fine cure

Le donne incontrano maggiori difficoltà

L'art. 46 del d.lgs. 276/2003 introduce il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in rapporto a tempo parziale per i lavoratori malati di cancro

Lavoro

Datori di lavoro e lavoratori informati
sulle normative a tutela dei lavoratori
malati di cancro

Sondaggio AIMaC-Piepoli: il 97% dei
malati oncologici vuole continuare a
lavorare durante e/o dopo le cure.

Rapporto 286-2007 Aprile 2008

Impatto fortemente terapeutico oltre
che diritto e necessità

Riconquista del proprio ruolo e della propria dignità



In famiglia



Al lavoro



In società

Con gli amici



Miglioramento della sopravvivenza, “guariti” e nuovi bisogni

- Passaggio dal follow up al “survivorship care”
- Gestione delle nuove tossicità
- Gestione degli effetti collaterali a lungo termine
- Riabilitazione oncologica
- Riabilitazione psico-sociale
- Riabilitazione nei diritti

**Necessità di una rapida approvazione della legge per
i diritti al lavoro per i malati di tumore**

Lo stato dell'Oncologia in Italia 2016
Senato della Repubblica, Roma 28 Aprile 2016

Carmine Pinto
Presidente Nazionale AIOM

FRANCA...

30 anni: melanoma

“Io non posso permettermi il lusso di morire!!! ho due bimbe piccole e una ha l'epilessia...”

Terapie, malessere, disperazione

Torno al lavoro, faccio la stilista: un lavoro che amavo tantissimo e che in quel periodo è la mia àncora di salvezza, non mi fa pensare...

Incontro medici ed infermieri competenti e sensibili

Finisco le cure...sono “guarita”, ma continuo i controlli

Durante uno screening: carcinoma al seno...

Chemioterapia, radioterapia.

Penso di non riuscire a salvarmi, ma le mie figlie erano ormai cresciute e avrei anche potuto andarmene..

Oggi vi ho raccontato la mia storia...

“Nella cronicità si raggiungono esiti positivi solo quando pazienti, famiglie, team sanitari e supporter della comunità sono preparati, informati, motivati e capaci di lavorare assieme”

OMS 2002