



**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**

Dal curare al prendersi cura

Candiolo, 30 ottobre 2014

**Dott.ssa Eugenia Malinverni,
Commissione Infermieristica e Coordinamento SICP,
Presidente Luce per la vita onlus**







LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Attenzione a identificare e controllare i sintomi

Accompagnamento nel fine vita

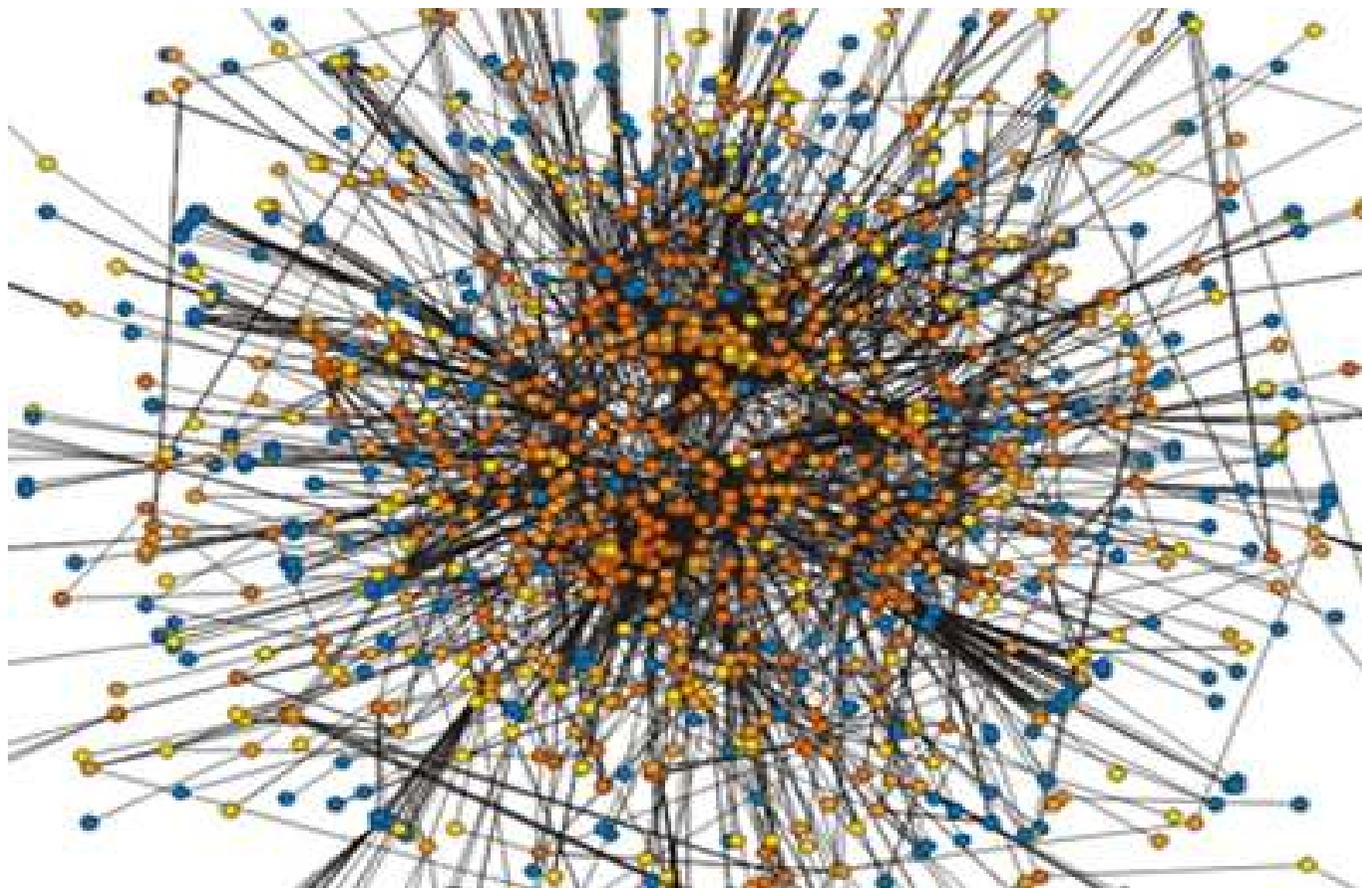
Quali comportamenti e atteggiamenti sono da sviluppare in
questa ottica di rete?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Quale ottica di rete? Ne abbiamo una comune?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Rete:
per curare
per tratteneere
per accompagnare in sicurezza
per sostenere
per comunicare
per garantire la continuità della cura
per prendersi cura
per aver cura





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Luigina Mortari

La pratica dell'aver cura

Bruno Mondadori



Si parla di primarietà ontologica della cura perché è l'aver cura che crea le possibilità dell'esserci; per questo è definibile come la categoria formativa dell'esperienza. Si può parlare di primarietà ontologica della cura poiché l'essere umano ha bisogno di essere oggetto di cura (piano della passività), ma nello stesso tempo di aver cura, cioè di essere soggetto di pratiche di cura (piano dell'attività). Ha bisogno di essere oggetto di pratiche di cura perché, a partire dalla nascita, il ricevere cure è la condizione necessaria affinché si dischiudano le possibilità dell'essere; e ha bisogno di aver cura di sé, degli altri e del mondo per costruire direzioni di senso nella sua esistenza. Nonostante il fatto che il significato del termine "cura" vari da una società all'altra, la cura si profila nel senso di un aspetto universale della vita umana (Tronto, 1993, p. 110). Si può dire che la cura sia il luogo dove comincia il senso dell'esserci.



LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

E se succedesse che il malato ricevesse una lettera di dimissione che lo invita a presentarsi in oncologia a distanza di tre mesi, quando quello è il tempo che verosimilmente gli resta da vivere, tempo di cui il medico è consapevole?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

**Preso in carico: non solo per guarire.
Per prendersi cura.**

**Anche degli operatori che fanno
comunicazioni difficili, senza le quali non
viene garantito il processo di cura in
continuità**





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA



*You matter to the last moment of
your life and we will do all we can,
not only to help you die peacefully,
but to live until you die.*

~ Dame Cicely Saunders



LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

**Accompagnare alla fine della vita richiede un clima
di fiducia, di condivisione, di umana gentilezza**

Basta tutto ciò?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Occorrono competenze declinate sulla complessità che la malattia in fase avanzata porta con sé: per le persone malate, per le loro famiglie, per la medicina, per gli operatori

IL CORE CURRICULUM DEL MEDICO PALLIATIVISTA

IL CORE CURRICULUM DELL'INFERMIERE IN CURE PALLIATIVE

IL CORE CURRICULUM

IL CORE CURRICULUM DELLO PSICOLOGO IN CURE PALLIATIVE

IL CORE CURRICULUM IN CURE PALLIATIVE

IL CORE CURRICULUM DEL FISIOTERAPISTA IN CURE PALLIATIVE

IL CORE CURRICULUM IN CURE PALLIATIVE

IL CORE CURRICULUM IN CURE PALLIATIVE





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

***“Mi riconcilio con l’idea della morte, ricorro al mio dire da tempo che miliardi di miliardi di miliardi di uomini prima di me han saputo morire e lo saprò fare anche io.
Con una differenza: quando lo dicevo un tempo era una cosa di testa, ora è nelle ossa, nel petto, negli occhi.”***

Tiziano Terzani

**Quale migliore fine strumento di valutazione della
consapevolezza di un malato, se non il saper
ascoltare?**





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Quali i possibili modelli di integrazione tra cure oncologiche e cure palliative

VOLUME 28 - NUMBER 25 - SEPTEMBER 1 2010

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

THE ART OF ONCOLOGY

Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory
of Cancer: Establishing Goals and Models of Care

Eduardo Bruera and David Hui

Eduardo Bruera and David Hui

of Cancer: Establishing Goals and Models of Care
Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory



D.O.M.E.C.
H. FBF - MI



A

Hopeful and unrealistic attitude: Nothing bad will happen!!

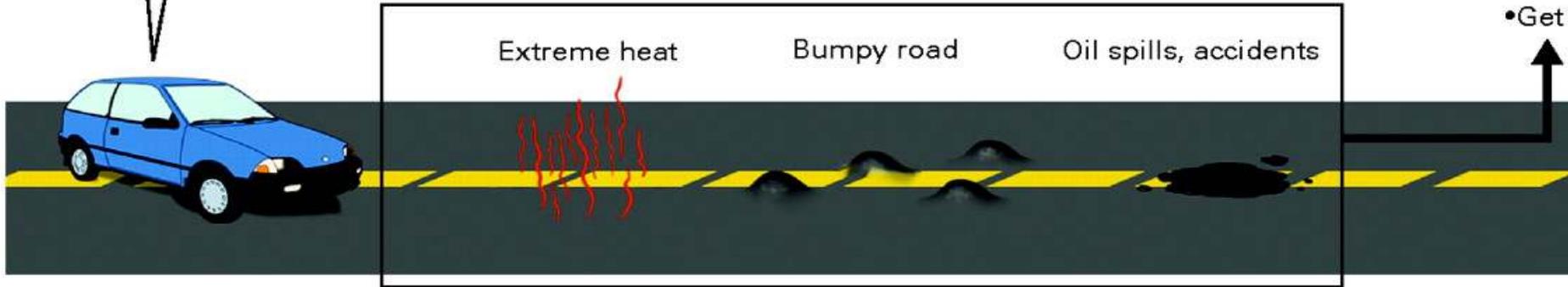
No Comfort and Safety Measures

- **Lack of comfort features** (e.g. air conditioning, seat cushions)
- **Lack of safety features** (e.g. insurance, seat belts, airbags)

- Uncomfortable ride
- Unprepared for accidents

Goals

- Road trips
- Get to work

**B**

Hopeful and realistic attitude: I want to ensure maximal comfort while traveling. I also want to be prepared in case things do not go as planned.

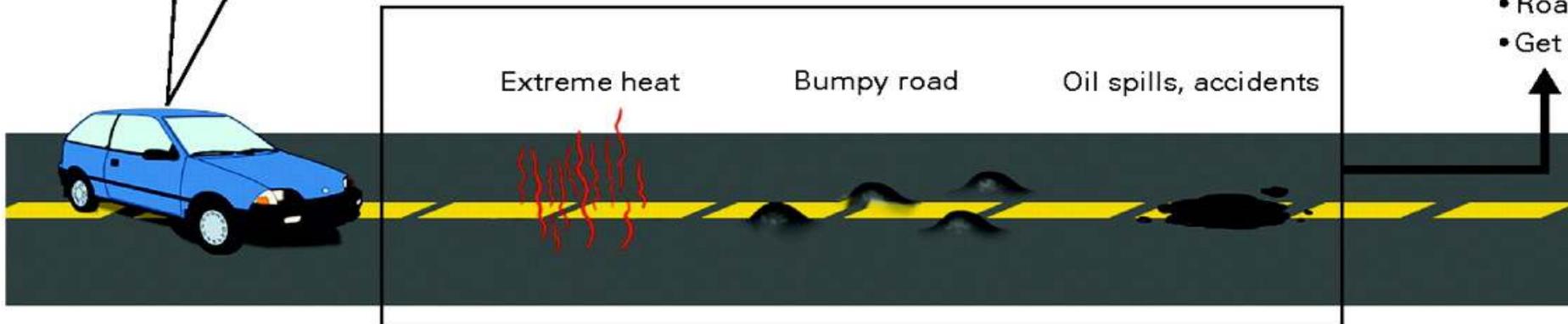
Comfort and Safety Measures

- **Comfort features**
- **Safety features**

- Pleasant ride
- Prepared for accidents

Goals

- Road trips
- Get to work



A

Hopeful and unrealistic attitude: Nothing bad will happen!!

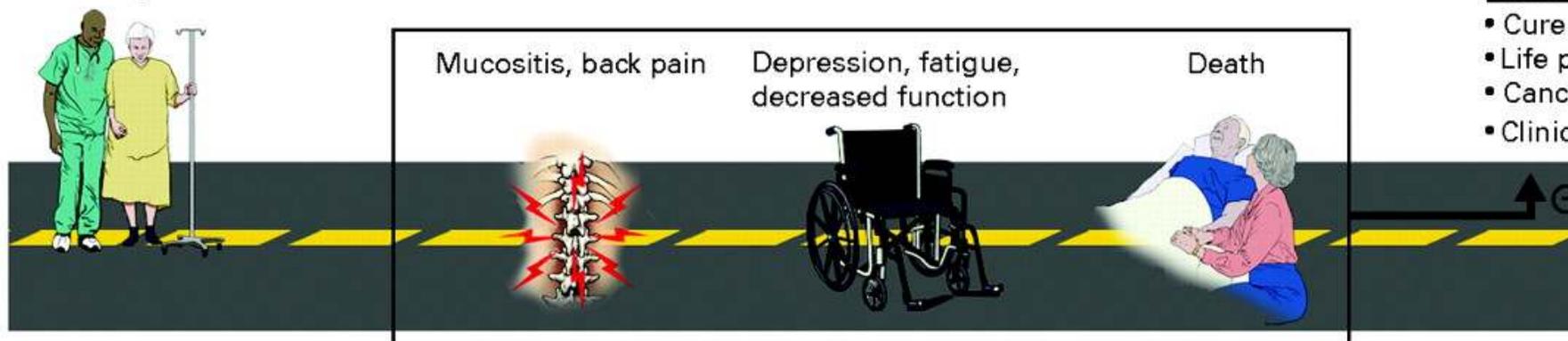
No Supportive / Palliative Care

- **No comfort measures** (e.g. treatment of pain, depression)
- **No safety features** (e.g. advance planning for living arrangements, transportation / mobility, bedroom / bathroom aids, family knowledge and support, advance directives, resuscitation status)

- Suboptimal symptom control, increased distress, poor quality of life
- Frequent ER / hospital visits, CPR, intubation, ICU stay, distressed patient and family.

↓ ⊖
Goals

- Cure
- Life prologation
- Cancer treatments
- Clinical trials

**B**

Hopeful and realistic attitude: I want to ensure maximal comfort during my cancer journey. I also want to be prepared in case things do not go as planned.

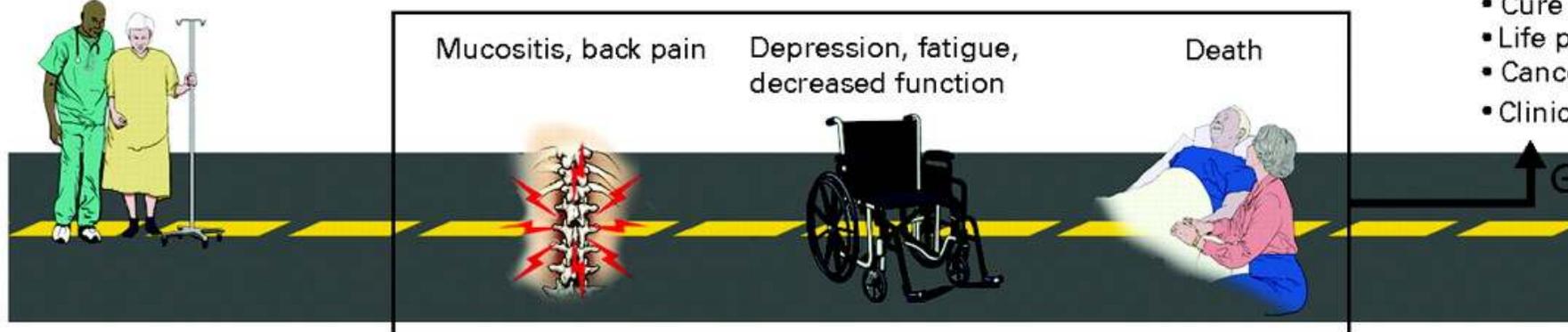
Supportive / Palliative Care

- **Comfort measures**
- **Safety features**

- Less distress, improved quality of life, increased adherence to cancer treatments.
- Minimizes patient and family distress at the end of life.

↓ ⊕
Goals

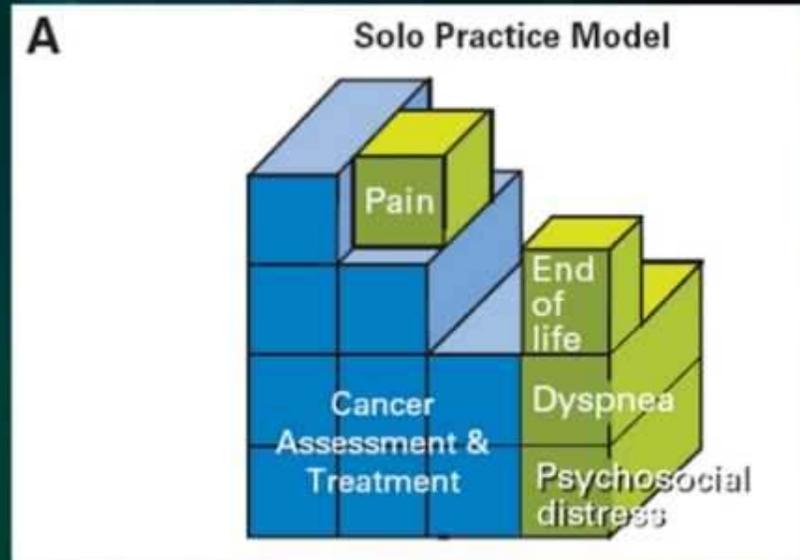
- Cure
- Life prologation
- Cancer treatments
- Clinical trials





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Modello "practice"

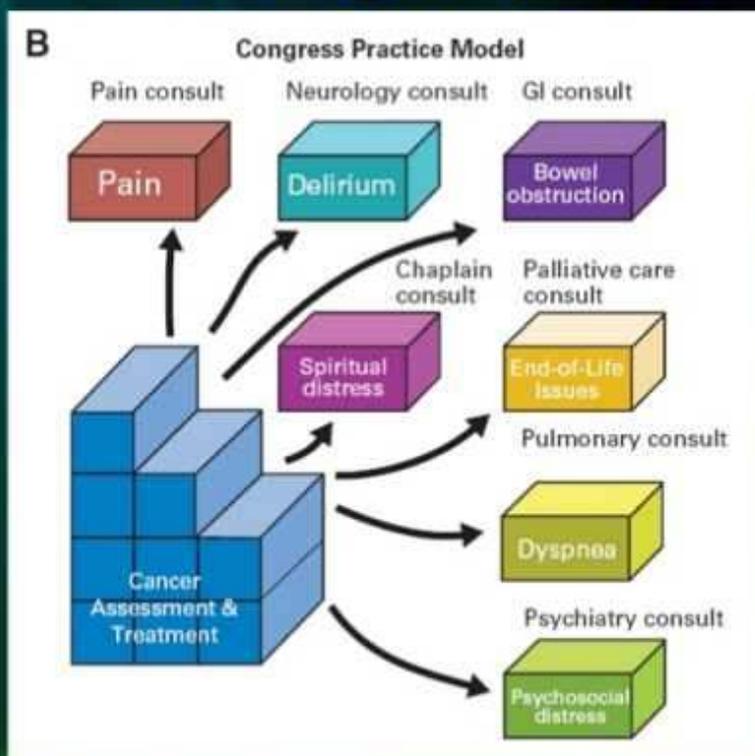


L'oncologo si occupa di tutti gli aspetti della cura e gestisce anche le terapie di supporto/palliative necessarie al paziente



LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Modello "congress practice"



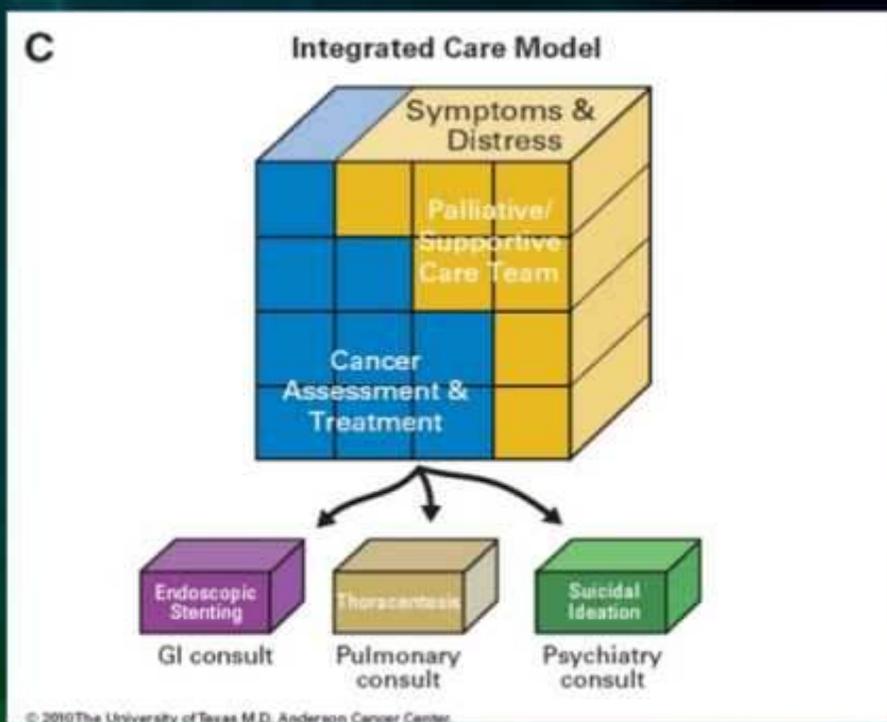
L'oncologo affida a molteplici specialisti le cure di supporto/palliative necessarie al paziente





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Modello "integrated care"



Vi è un approccio integrato
tra il team oncologico e il team di cure palliative





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

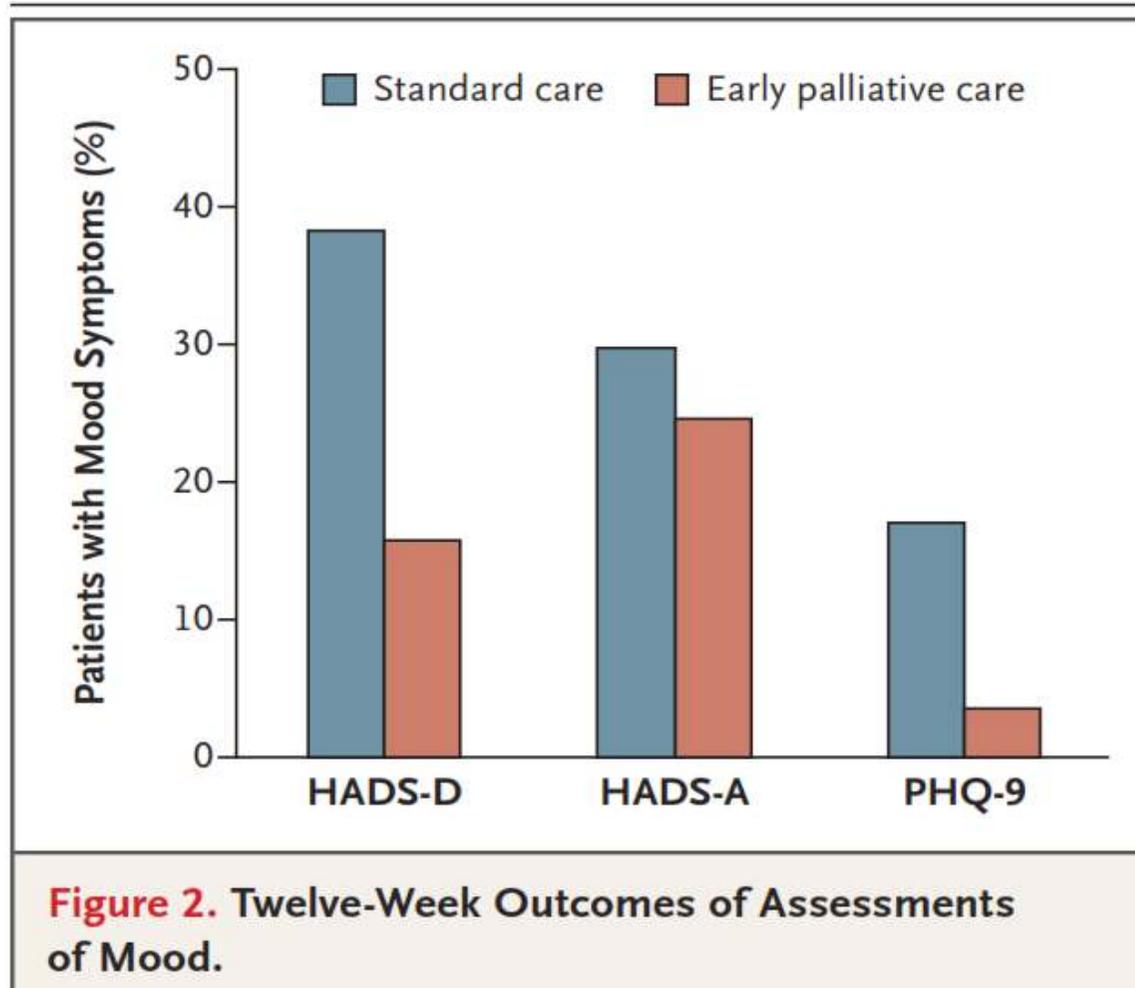
Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

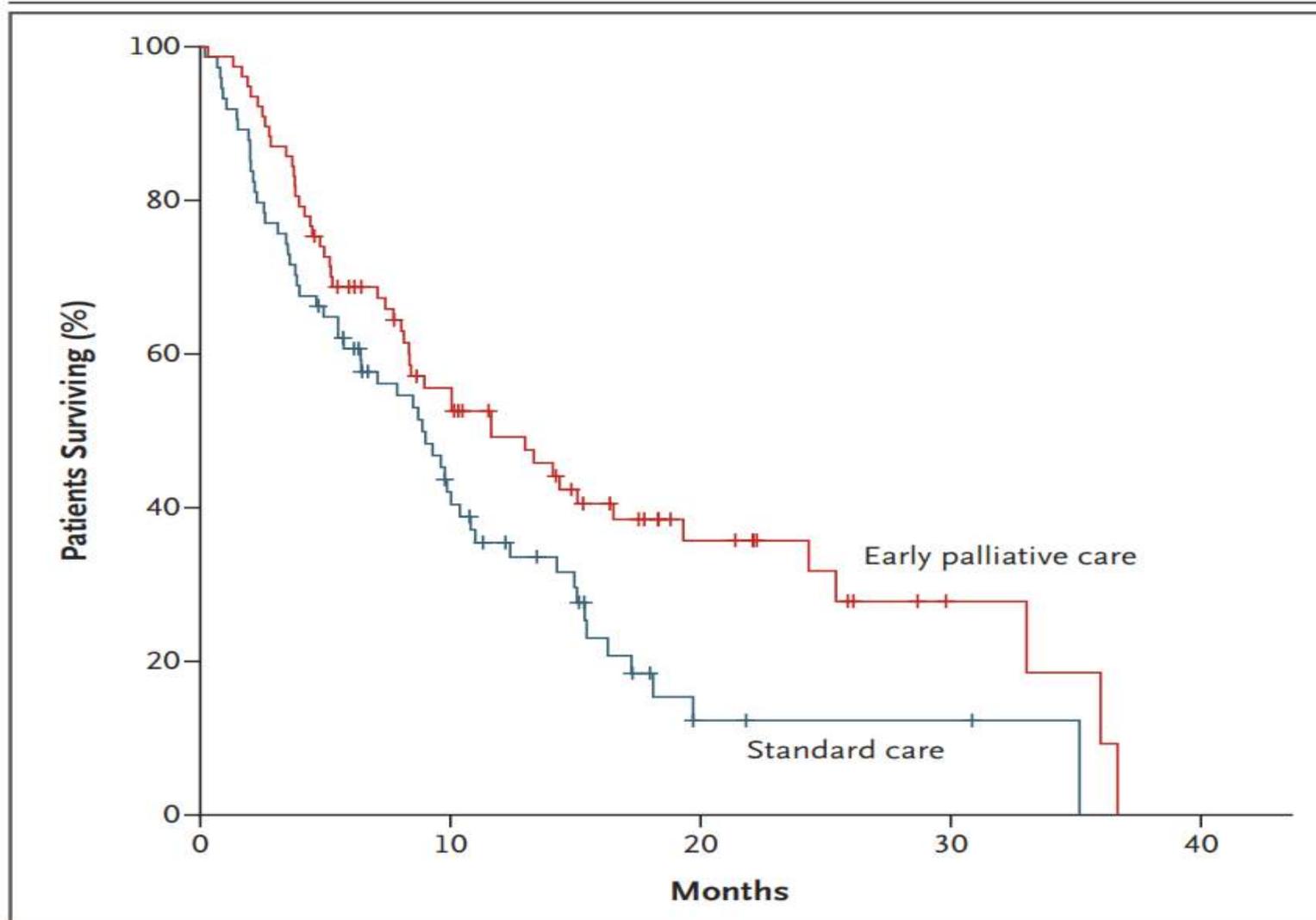


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.



**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**

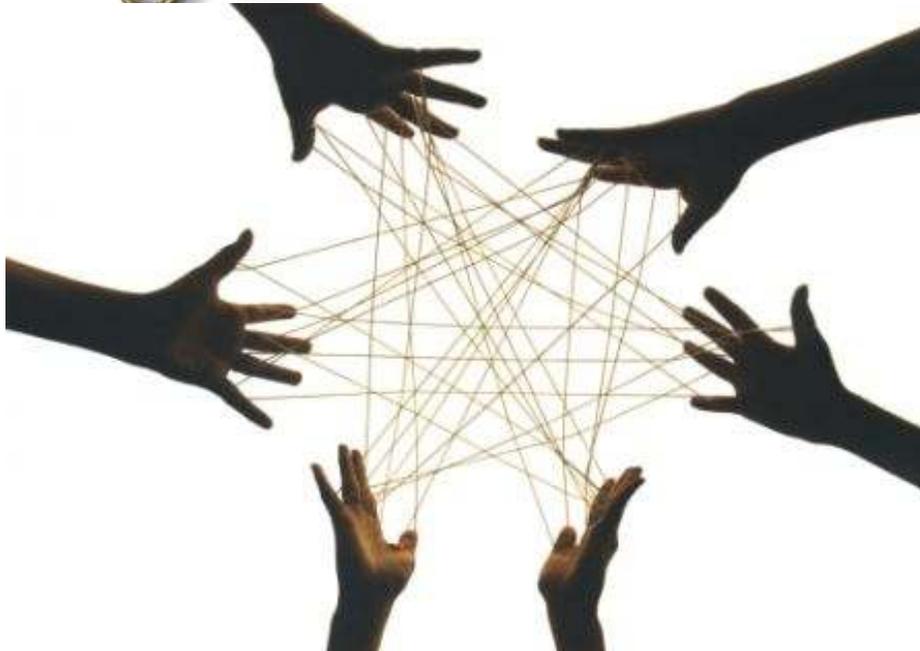
Prendersi cura della persona malata e della sua famiglia, spostando l'attenzione dalla malattia alla persona, tenendo questa al centro, con i bisogni che esprime e sostenendo la capacità di scegliere.

Fino alla fine, e anche oltre, offrendo supporto al lutto con modalità diverse perché diverso è il modo di sentire la perdita





**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**



Costruire una rete di cura fatta di gesti di cura

