



OSPEDALE SANDRO PERTINI

Dott. Egidio Sesti
Direttore Generale ff

LA CHIRURGIA UROLOGICA ROMANA 2010

VIII Corso di Aggiornamento in Chirurgia Urologica
Corso Teorico-Pratico per Medici e Infermieri
Roma 20-21 Settembre 2010

Presidente
Prof. A. Panucci
Direttore
Prof. M. Schiavone

LA CHIRURGIA UROLOGICA ROMANA 2010

VIII CORSO DI AGGIORNAMENTO IN CHIRURGIA UROLOGICA

XIII SESSIONE

Gestione infermieristica del malato terminale
Moderatori: L. Aquilar – M. Palucci

**QUALITA' DI VITA DEL PAZIENTE
ONCOLOGICO E SOTTOPOSTO A
CHEMIOTERAPIA : RUOLO INFERMIERISTICO**

Anna Maria Amadio

**“QUALITA’ DI VITA DEL
PAZIENTE ONCOLOGICO E
SOTTOPOSTO A
CHEMIOTERAPIA:
RUOLO INFERMIERISTICO”**

By Anna Maria Amadio

**L'assistenza infermieristica,
oncologica, è in continua
evoluzione, l'obiettivo è
mettere al centro
dell'intervento il malato.**

Compiti indispensabili

assistenza operativa
fornire informazioni
garantire supporto emotivo

Al paziente

Ai suoi familiari

difficoltà

precarietà delle cure
oncologiche

confronto continuo
con la sofferenza
fisica e psicologica
del paziente

problemi etici:
❖ accanimento
terapeutico
❖ eutanasia



Area critica, rischio Burnout

pericolo

Sindrome di BURNOUT

**insonnia,
inappetenza,
disturbi
neurovegetativi**

**abuso di
farmaci ed
alcool**

**difficoltà
relazionali
e sessuali**

**demotivazione,
apatia,
depressione**

Sindrome BURNOUT

**stanchezza,
sensazione di
logoramento**

**perdita di
entusiasmo, di
interesse e del
senso di
responsabilità del
proprio lavoro**

**irritabilità
nervosismo
intransigenza**

profilassi

essere in possesso di caratteri
psico attitudinali peculiari acquisiti
in appositi training di
preparazione-apprendimento, e
validati dal superamento di
specifici corsi formativi

QUALITA' DI VITA

Definizione OMS

percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono ed in rapporto ai loro obiettivi, aspettative, tenore di vita ed interessi

Definizione di Carol Ferrans e Marjorie Powers 1985

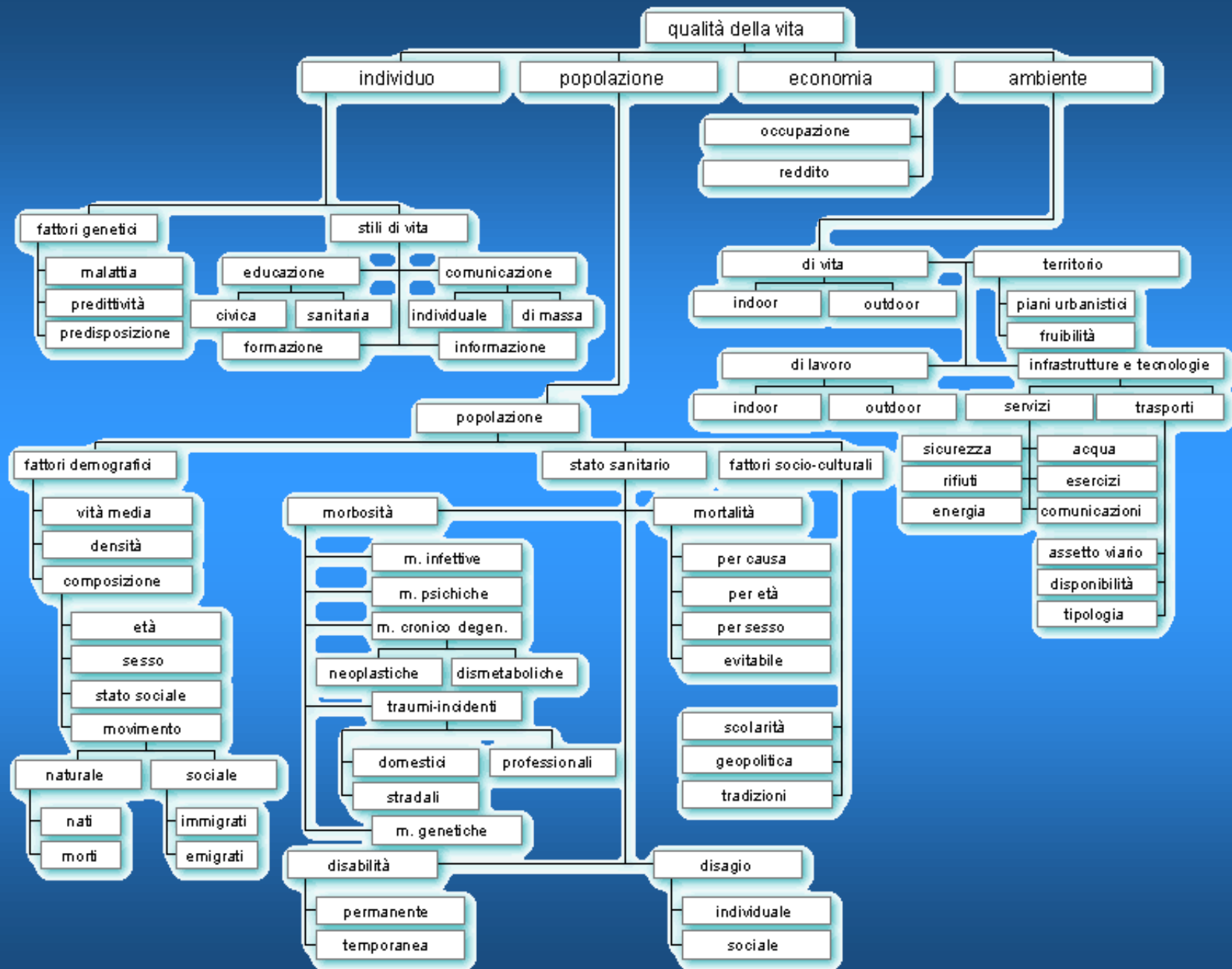
*sensazione di benessere della persona che
deriva dalla soddisfazione o
frustrazione nelle aree di vita che sono
importanti*

**I dati sulla qualità della vita (QdV)
possono essere utilizzati per stimare
l'impatto di diverse malattie sul
funzionamento e sul benessere allo
scopo di comparare l'esito dei
differenti trattamenti
(Aronson et al. 1988)**

**Possiamo considerare la qualità di vita
come costituita da una struttura
multidimensionale**

**schema arboriforme della
Duke University**

(Versione italiana a cura del Centro Studi e Programmi Sociali e Sanitari di Roma, presentato dai Professori Gabriele Romano, Direttore della Scuola di Specializzazione di Igiene e Medicina Preventiva dell'Università di Verona e Albino Poli della Cattedra di Igiene Ambientale della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Verona, sulla rivista Osservare per Conoscere nel 2002, allo scopo di sottolineare quanti e diversi siano i fattori da considerare per una valutazione della QdV)



Indicatori di QdV

- **INDICE DI KARNOFSKY (1947)**
- **Medical Outcome Study (SF-36) (1981)**
- **L'EuroQoL-5D (1989)**

INDICE DI KARNOFSKY

PUNTEGGIO	DESCRIZIONE
100%	Normale; nessun disturbo; nessuna evidenza di malattia
90%	In grado di svolgere le attività comuni; segni minori di sintomi di malattia
80%	Attività normali svolte con sforzo; alcuni segnali o sintomi di malattia
70%	Preoccupazioni per la propria persona; incapacità di svolgere attività normali o di svolgere un lavoro attivo
60%	Richiede occasionalmente assistenza, ma è autosufficiente per la maggior parte delle proprie necessità
50%	Richiede un'assistenza considerevole e frequenti cure mediche
40%	Disabile; richiede cure e assistenza speciali
30%	Gravemente disabile; è indicata l'ospedalizzazione sebbene non in pericolo di vita
20%	Molto malato; necessità dell'ospedalizzazione; necessità di un trattamento di supporto attivo
10%	Agonizzante, processi fatali in rapida evoluzione
0%	Morte

Medical Outcome Study (SF-36)

DIMENSIONE	ARGOMENTI
FUNZIONALITÀ FISICA	10
LIMITAZIONE DELLA FUNZIONALITÀ DOVUTA A PROBLEMI FISICI	4
DOLORE FISICO	2
ESPERIENZA DI SALUTE	5
VITALITÀ	4
FUNZIONALITÀ SOCIALE	2
LIMITAZIONE DELLA FUNZIONALITÀ DOVUTA A PROBLEMI EMOZIONALI	3
SALUTE MENTALE	5
CAMBIAMENTI DI SALUTE	1
NUMERO TOTALE ARGOMENTI	36

IL QUESTIONARIO EQ-5D SULLA QUALITÀ DI VITA

MOBILITÀ	
Non ho problemi di deambulazione	0
Ho qualche problema di deambulazione	0
Sono costretto a letto	0
AUTONOMIA	
Sono completamente autonomo	0
Ho qualche problema nel lavarmi o nel vestirmi	0
Sono incapace di lavarmi o vestirmi	0
ATTIVITÀ COMUNI (lavoro, studio, lavori domestici, tempo libero)	
Non ho problemi nello svolgimento delle mie attività quotidiane	0
Ho qualche problema nello svolgimento delle mie attività quotidiane	0
Non sono in grado di svolgere le mie attività quotidiane	0
DOLORE/DISTURBI	
Non ho nessun dolore o disturbo	0
Ho un lieve dolore o disturbo	0
Ho un gran dolore o disturbo	0
ANSIA/DEPRESSIONE	
Non sono ansioso o depresso	0
Sono lievemente ansioso o depresso	0
Sono molto ansioso o depresso	0

Esempio di QUESTIONARIO EQ-5D

MOBILITÀ	
Non ho problemi di deambulazione	0
Ho qualche problema di deambulazione	x
Sono costretto a letto	0
AUTONOMIA	
Sono completamente autonomo	0
Ho qualche problema nel lavarmi o nel vestirmi	x
Sono incapace di lavarmi o vestirmi	0
ATTIVITÀ COMUNI (lavoro, studio, lavori domestici, tempo libero)	
Non ho problemi nello svolgimento delle mie attività quotidiane	0
Ho qualche problema nello svolgimento delle mie attività quotidiane	x
Non sono in grado di svolgere le mie attività quotidiane	0
DOLORE/DISTURBI	
Non ho nessun dolore o disturbo	x
Ho un lieve dolore o disturbo	0
Ho un gran dolore o disturbo	0
ANSIA/DEPRESSIONE	
Non sono ansioso o depresso	0
Sono lievemente ansioso o depresso	0
Sono molto ansioso o depresso	x

Variabili condizionanti la QdV nel malato di cancro sottoposto a chemioterapia

1. effetti collaterali

2. stato fisico

3. tono dell'umore

4. vita sociale

5. bisogni del paziente

(Umberto Veronesi 31 maggio 2001)

UN ARGOMENTO DELLA DIMENSIONE DELLA FUNZIONALITÀ FISICA

Attualmente le sue attività sono limitate a causa del suo stato di salute? Se sì, in che misura?	Sì seriamente	Sì leggermente	No per nulla
1 SFORZO NOTEVOLE (per es. correre)	0	0	0
2 SFORZO MODERATO (per es. pedalare)	0	0	0
3 SOLLEVARE (per es. una busta della spesa)	0	0	0
4 SALIRE (più di un gradino)	0	0	0
5 SALIRE (un gradino)	0	0	0
6 PIEGARSI, INGINOCCHIARSI O CHINARSI	0	0	0
7 CAMMINARE (Più di 1000 metri)	0	0	0
8 CAMMINARE (500 metri)	0	0	0
9 CAMMINARE (100 metri)	0	0	0
10 LAVARSI E VESTIRSI	0	0	0

La corretta identificazione di uno stato di salute percepito con disagio dal soggetto nulla ci dice, però, su ciò che lo ha determinato, ma può essere un'importante condizione di partenza, un "campanello di allarme"

per la valutazione utile della qualità della vita del soggetto è necessario il passaggio dalle osservazioni rilevate dall'operatore alla valutazione standardizzata delle percezioni soggettive descritte dal malato

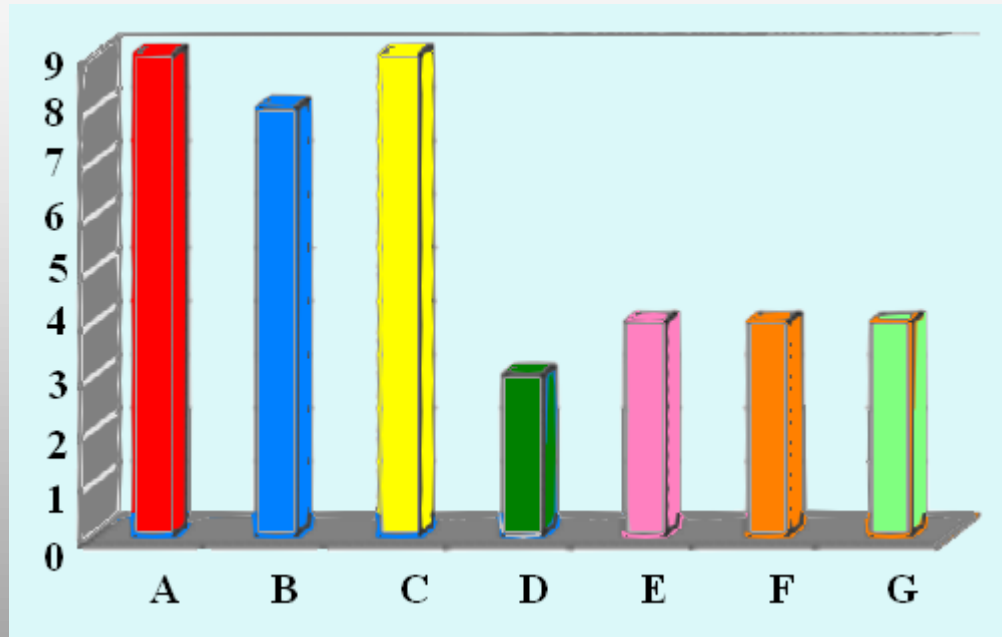
Quali strumenti?

**Hospice Quality of Life Index
(McMillan, 2002)**

**Needs Evaluation Questionnaire
(Istituto Tumori di Milano 2001)**

Hospice Quality of Life Index

(sperimentazione attuata dalla UCC della USL di Firenze sud-est su 29 soggetti, età media 73 anni, per evidenziare gli aspetti che incidevano maggiormente sulla loro QdV)



- A) soddisfazione rispetto al supporto familiare.
- B) soddisfazione rispetto al rapporto con Dio.
- C) influenza dell'ambiente sullo stato di malattia.
- D) preoccupazione per ciò che sta accadendo.
- E) preoccupazione per i familiari
- F) soddisfazione per le attività quotidiane.
- G) soddisfazione per la propria autonomia

Needs Evaluation Questionnaire

Istituto Tumori di Milano

I suoi 25 items prevedono di raccogliere i principali bisogni connessi allo stato di salute e, almeno potenzialmente, gestibili. Questo stesso test potrà essere orientativo, una volta analizzato e comparato al singolo paziente, come indice indiretto della sua QdV. Infatti, **più alto è il bisogno specifico, più bassa è la QdV percepita dal paziente.** Il questionario è inoltre facilmente gestibile dall'Infermiere.

Esempio di Questionario Test da sottoporre al paziente Oncologico Per la valutazione dei principali bisogni connessi allo stato di salute e della QdV percepita dal paziente	Score 0 - 10
1. Hai bisogno di avere maggiori informazioni sulla diagnosi della tua malattia?	
2. Hai bisogno di avere maggiori informazioni sulle tue condizioni future?	
3. Hai bisogno di avere maggiori informazioni sugli esami che ti stanno facendo?	
4. Hai bisogno di avere maggiori spiegazioni sui trattamenti?	
5. Hai bisogno di essere più coinvolto nelle scelte terapeutiche?	
6. Hai bisogno che i medici e gli infermieri ti diano informazioni più comprensibili?	
7. Hai bisogno che i medici siano più sinceri con te?	
8. Hai bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici?	
9. Hai bisogno di ricevere meno informazioni sulla tua malattia (diagnosi, trattamenti, evoluzione)?	
10. Hai bisogno di partecipare di meno alle decisioni terapeutiche?	
11. Hai bisogno che alcuni dei tuoi disturbi (dolore, nausea, insonnia, ecc.) siano maggiormente controllati?	
12. Hai bisogno di maggiore aiuto per mangiare, vestirti ed andare in bagno?	
13. Hai bisogno di maggiore rispetto della tua intimità?	
14. Hai bisogno di maggiore attenzione da parte del personale infermieristico?	
15. Hai bisogno di essere più rassicurato dai medici?	
16. Hai bisogno che i servizi fruibili (bagni, pasti, pulizia) siano migliori?	
17. Hai bisogno di avere maggiori informazioni economico-assicurative legate alla tua malattia (ticket, invalidità, ecc.)?	
18. Hai bisogno di un aiuto economico?	
19. Hai bisogno di parlare con uno psicologo?	
20. Hai bisogno di parlare con un assistente spirituale?	
21. Hai bisogno di parlare con persone che hanno avuto la tua stessa esperienza?	
22. Hai bisogno di essere maggiormente rassicurato dai tuoi famigliari?	
23. Hai bisogno di sentirti maggiormente utile in famiglia?	
24. Hai bisogno di sentirti meno abbandonato a te stesso?	
25. Hai bisogno di essere meno commiserato dagli altri?	

STRUMENTO TIPO INTERVISTA PER LA RILEVAZIONE DELLA QdV

utilizzato all'interno di vari hospice in Florida è costituito da tre fondamentali aree della qualità di vita:

benessere psico-fisico

benessere generale

benessere sociale e spirituale

a ciascuna area sono dedicate 28 domande alle quali l'intervistato risponde con una sua personale valutazione, secondo scale con punteggio 0-10.

Il punteggio può dunque variare

da **0** (peggiore qualità di vita possibile)

a **280** (migliore qualità di vita possibile)

Principali disturbi invalidanti e condizionanti la QdV del malato di cancro

disturbi della sessualità

Fatigue

dolore cronico

senso di precarietà sociale

discriminazione

L'assistenza infermieristica nel paziente neoplastico sottoposto a chemioterapia

- **deve mirare a creare un ambiente sereno, in cui il Paziente avverta la disponibilità a curarlo**
- **Deve sorvegliare l'igiene del malato e dell'ambiente, somministrare i farmaci ecc. fornendo l'aiuto psicologico necessario per superare le difficoltà strettamente correlate alla chemioterapia**
- **dove dare al malato la certezza di essere curato nel modo e con i mezzi migliori**
- **deve creare un rapporto integrato e di fiducia, informazione e collaborazione continua e serena tra famiglia-malato e gruppo sanitario**

concludendo

la continua presenza al fianco del malato oncologico dell'infermiere pur comportando un impegno gravoso, dal punto di vista fisico e psicologico ,deve essere in grado di offrire al malato neoplastico un supporto assistenziale veloce e competente, conquistando la fiducia del malato per rafforzare la voglia di reagire alla malattia , e contribuire così al miglioramento della sua Qualità di Vita.

Grazie dell'attenzione

FINE