



# **L'assistenza al "Sistema Famiglia" nel percorso post-trattamento del mesotelioma da esposizione all'amianto**

*Un'analisi condotta con il CeDAMAC "Marco Vettori"  
Fondazione ONLUS "Attilia Pofferi"*



**La famiglia come sistema  
non è semplicemente la “Somma”  
dei suoi componenti**

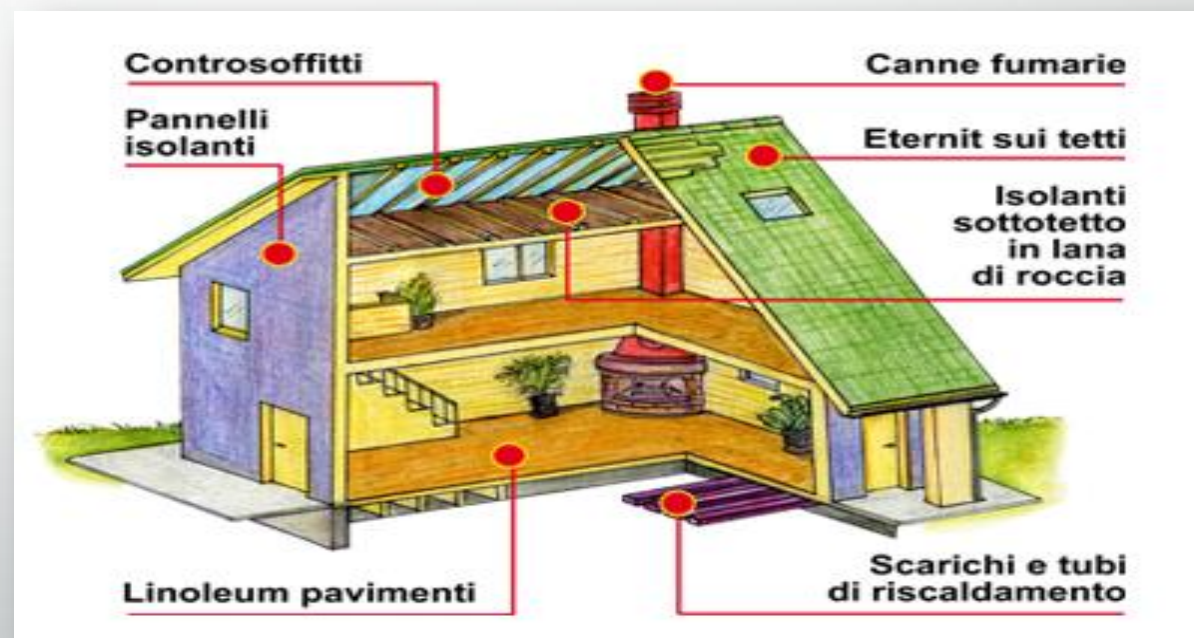


## L'amianto

L'amianto o asbesto, definito anche “minerale magico”, è stato oggetto di un largo utilizzo industriale a partire dalla fine dell'ottocento grazie al basso costo ed alle eccezionali proprietà chimico-fisiche e tecnologiche.

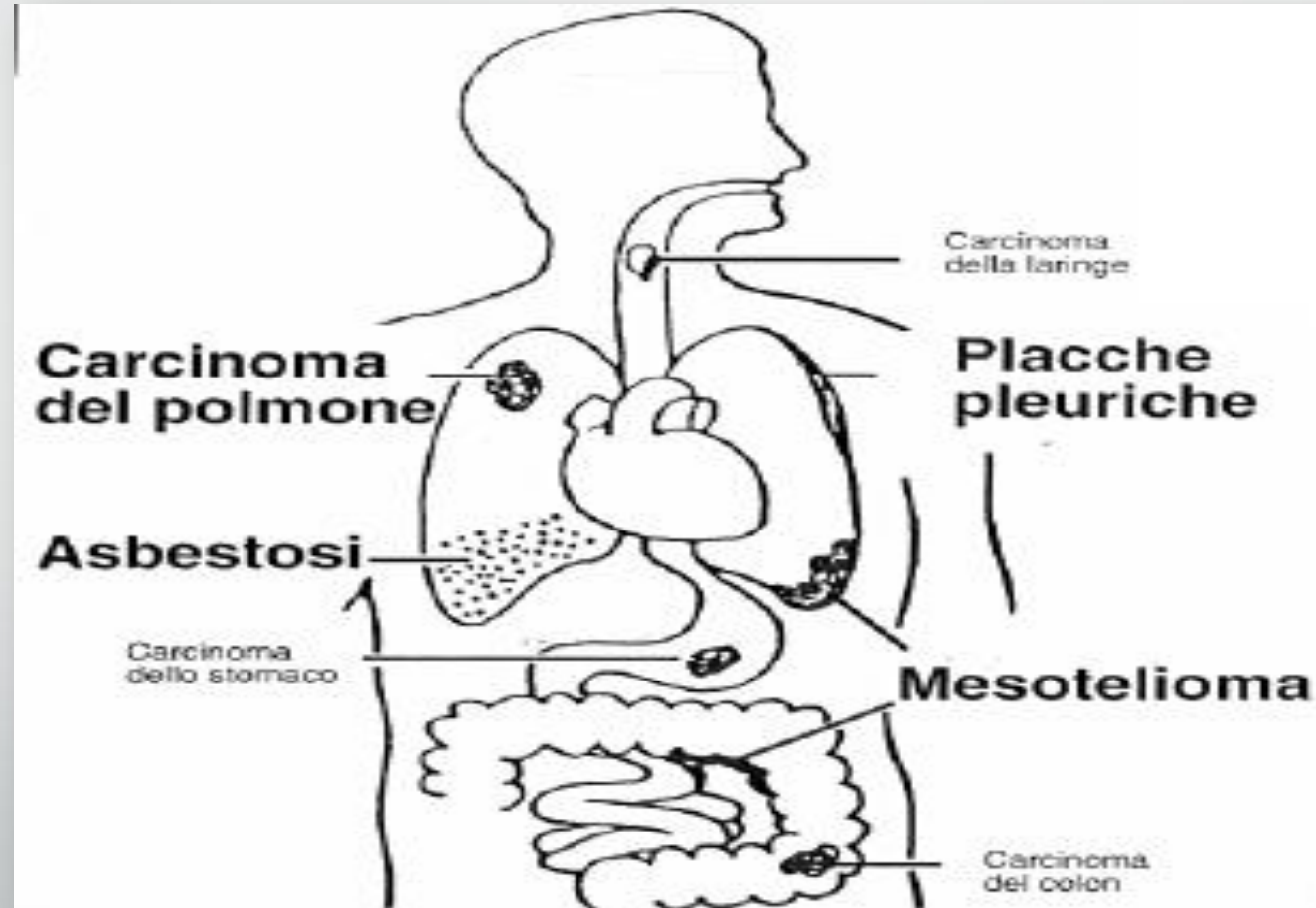
### Principali impieghi in Italia:

- cemento-amianto 69%
- coibentazioni 10%
- cartoni 7%
- freni e frizioni 2%
- tessuti 2%
- Altro 9%



In Italia con la Legge 257, approvata dal Parlamento nel marzo 1992 è stato vietato l'uso e il commercio dell'amianto su tutto il territorio nazionale.

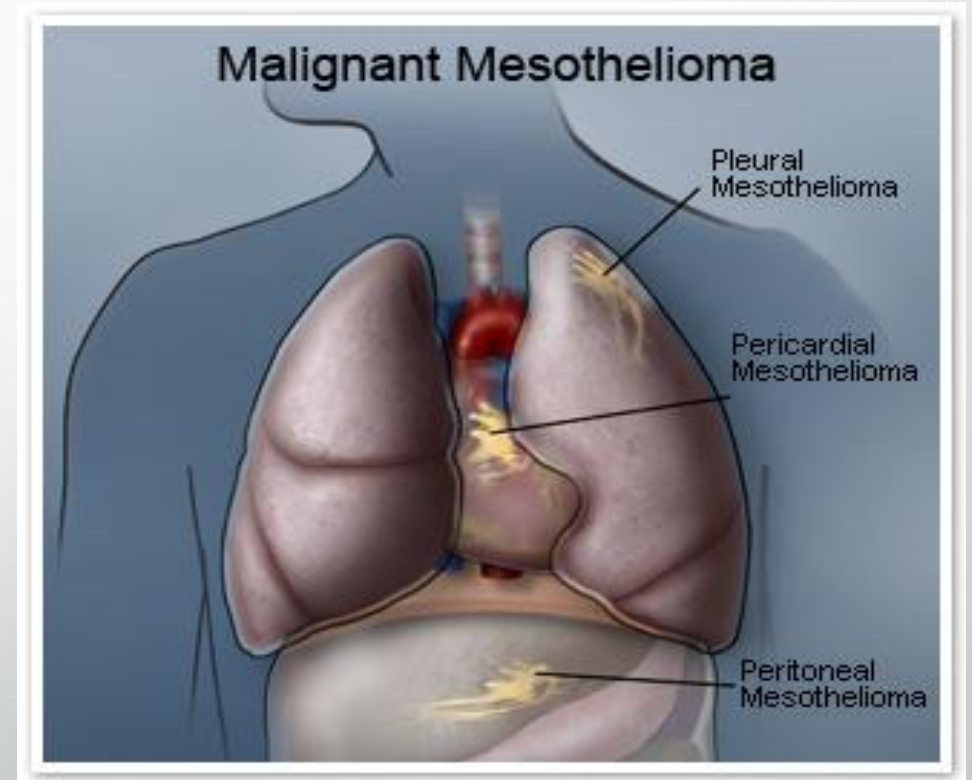
# Le patologie causate dall'esposizione all'amianto





# IL MESOTELIOMA

- **E' la più grave malattia correlata all'amianto.**
- **E' un tumore molto raro che colpisce i mesoteli.**
- **Il periodo di latenza è molto lungo e poi ha un declino molto rapido.**
- **Una sopravvivenza molto bassa in generale di 6-12 mesi.**



# ReNaM: V Rapporto 2015

- **In Italia**

21.463 casi (1992-2012)

93% pleura, 6,5% peritoneo

0,5% pericardio e tunica vaginale del testicolo

71,6% sesso maschile

Età media alla diagnosi 70 anni

- **In Toscana**

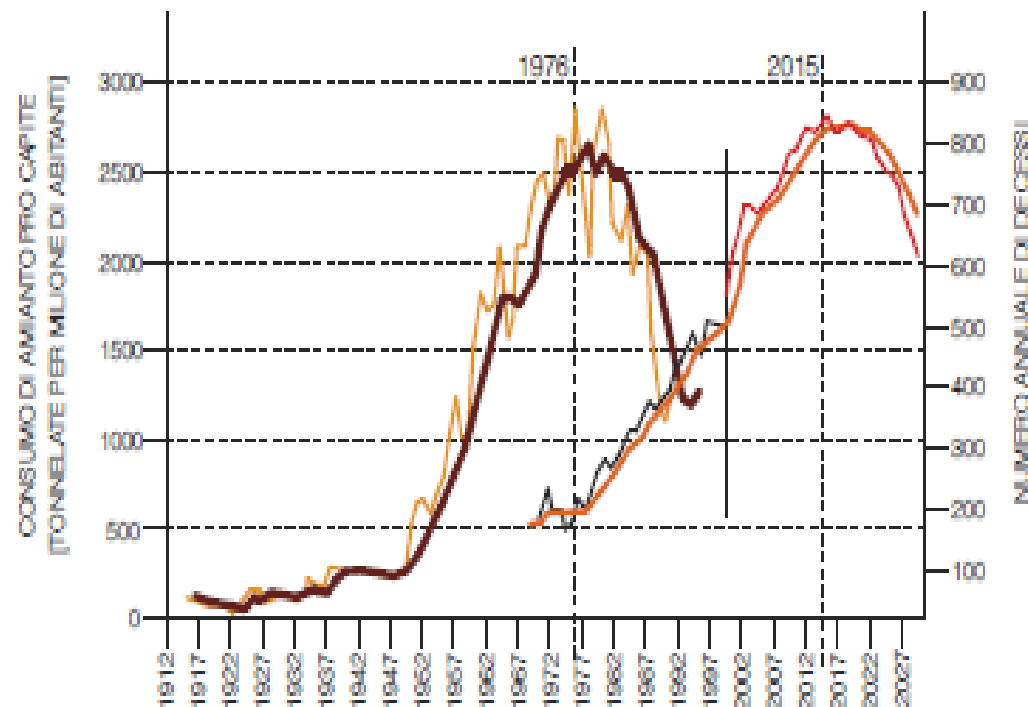
1.652 (1988-2012)

323 (2009-2012)

Tassi incidenza (100.000 abitanti) 2011  
mesotelioma pleurico M=3,51, F=0,78;

CONSUMO AMIANTO (1915-1992) E DECESSI PER MESOTELIOMA  
OSSERVATI (1970-1999) E PREVISTI (2000-2030) IN ITALIA.

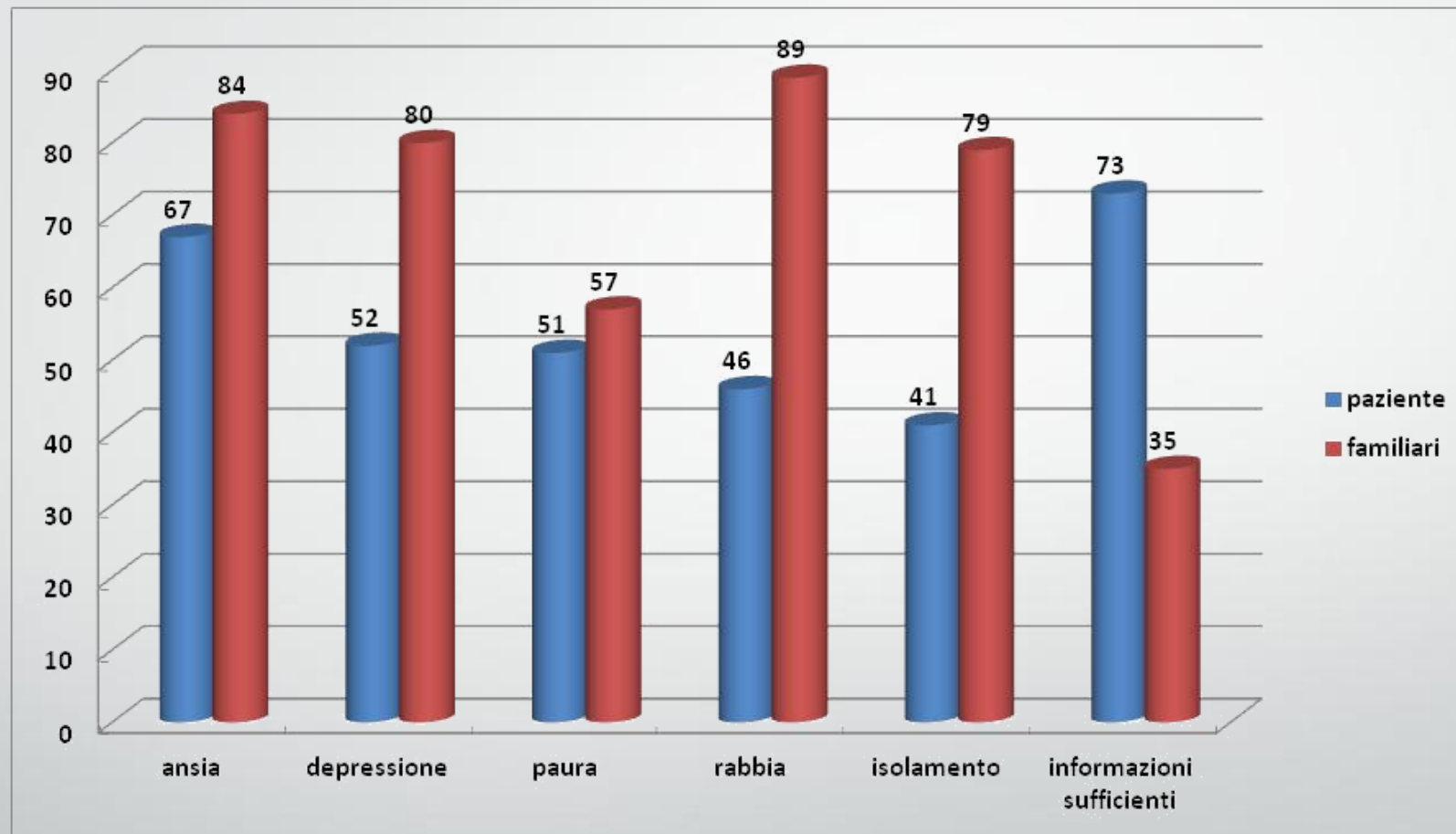
■ CONSUMO PROCAPITE    ■ OSSERVATI    ■ PROIEZIONE  
■ MEDIA MOBILE SU 5 PER. (OSSERVATI)  
■ MEDIA MOBILE SU 5 PER. (CONSUMO PROCAPITE)



# L'IMPATTO DEL MESOTELIOMA SULLA FAMIGLIA

- **Impatto fisico:** dolore, dispnea, tosse, affaticamento, riduzione del peso, disturbi del sonno, perdita dell'appetito
- **Coinvolgimento emotivo:** ansia, depressione, paura, rabbia, isolamento
- **Conseguenze sociali:** cambiamento dei ruoli e relazioni
- **Impatto economico:** spese mediche, spostamenti per trattamento, mancata retribuzione lavorativa

# L'IMPATTO EMOTIVO SUL PAZIENTE E SULLA FAMIGLIA



*Fonte: British Lung Foundation (BLF) 2009, % dati*



# Le necessità della famiglia

- La necessità di informazioni, orientamento
- La necessità di sostegno: fisico, emozionale, sociale, spirituale

# **Ruolo dell'infermiere nell'assistenza alla famiglia**

- facilitare la comunicazione
- valutazione infermieristica
- informazione/educazione
- sostegno nelle decisioni
- continuità assistenziale
- facilitare l'accessibilità al team assistenziale
- sostegno

# I gruppi di sostegno e le Associazioni

- Gruppi di sostegno locali per malati di mesotelioma o per pazienti oncologici
- Gruppi di sostegno online: chat, blog e forum
- Gruppi di sostegno tra pari
- Le associazioni

# Le cure palliative

*“...l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;...”*

Legge 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore”

# Medicina narrativa

*«Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).»*


Gli strumenti più utilizzati: interviste narrative semi-strutturate, scrittura riflessiva, videointervista, cartella parallela, ecc.



## **L'UTILITÀ DELLA MEDICINA NARRATIVA**

I principali esiti riscontrati in letteratura rispetto alle esperienze applicative della medicina narrativa nella pratica e nella relazione clinica sono:

- Maggiore compliance;
- Maggiore empowerment dei pazienti;
- Maggiore soddisfazione degli operatori;
- Maggiore consapevolezza dei pazienti;
- Miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi sanitari, che evitano prestazioni inutili e scarsa compliance dei pazienti;
- Migliorata percezione della qualità della vita.



L'uso di storie e racconti offre prospettive nuove, in particolare la possibilità di essere una strategia innovativa per trasferire le prove scientifiche provenienti dalla ricerca a pazienti e famiglie.

**Raccogliere e condividere storie di malattia è un modo per condividere difficoltà e soluzioni, in breve confrontarsi sulle realtà della cura.**

Le storie di malattia hanno **un valore pedagogico ed epidemiologico**: la **medicina narrativa** assume quindi il ruolo di **strumento utile per la valutazione e per il miglioramento dei servizi.**

(CNMR – Conferenza di consenso, 2014)

# Le storie di malattia: il mesotelioma

*«Raccontare la propria vita, prima di morire. Il racconto è un atto e per chi ha un'autonomia spesso ridotta, quell'atto assume tutta la sua importanza. C'è un bisogno di dare forma alla vita, e di comunicare a qualcun altro questo processo che le conferisce un senso. Una volta concluso il racconto, la persona sembra in grado di mollare la presa e di morire»*

Marie de Hennezel (psicologo)



# Le storie di malattia: il mesotelioma

- I pazienti e le loro famiglie devono fare i conti con l'ansia (prima e dopo la diagnosi), le indagini e gli interventi traumatici, la mancanza di trattamenti efficaci in confronto con una malattia terminale. Hanno difficoltà di accettare che le cure palliative siano l'unico trattamento disponibile per la maggior parte dei casi, prevale una sensazione di impotenza e disperazione.
- Il quadro sintomatologico risulta devastante nella progressione della malattia, con il dolore che in alcuni casi è incontrollabile e necessita di procedure invasive o la sedazione, la dispnea che incide maggiormente sulla qualità di vita ma anche sulla sopravvivenza.
- Dal momento della diagnosi i familiari sono in una continua ricerca di informazioni e di sostegno; l'assistenza impegna totalmente il familiare, sia dal punto di vista fisico, sia psicologico.

# CONCLUSIONI

- Un'indagine più approfondita è necessaria per descrivere meglio l'esperienza del paziente con mesotelioma e dei suoi familiari e progettare dei programmi di assistenza personalizzati rispetto ai bisogni del singolo nucleo familiare durante le fasi critiche della malattia.
- Programmi educativi per i professionisti della salute sono necessari per aumentare le loro conoscenze sul mesotelioma, per migliorare i percorsi di cura e la fornitura di servizi.
- Un infermiere esperto, adeguatamente formato dovrebbe essere coinvolto fin dall'inizio per sostenere il paziente e la sua famiglia durante l'iter diagnostico, la scelta del trattamento, il follow-up assistenziale e le cure palliative.
- C'è la necessità di una maggiore collaborazione con le Associazioni che forniscono il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie, aiutandoli ad affrontare una malattia così come il mesotelioma.



**GRAZIE PER L'ATTENZIONE !!**

