Ente Ospedaliero Cantonale

Il ruolo dell'infermiere esperto clinico nel percorso di cura del paziente con tumore cerebrale

Annalisa Cassarino
Infermiera EC I - CNSI

IL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE CON TUMORE CEREBRALE

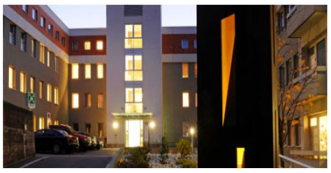
lo#shufruvr#gl#fxud%#
Qho#fhqwur#FQVL

Txdoh#ò#lo#uxror#
ghoo*lqihup lhuh
Hvshuwr#Folqlfr#L

Fkl#ò#lo#sd}lhqwh#frq#
wxp ruh#fhuheudoh%1

IL CENTRO DI NEURO-ONCOLOGIA DELLA SVIZZERA ITALIANA

IL CENTRO DI NEURO-ONCOLOGIA DELLA SVIZZERA ITALIANA



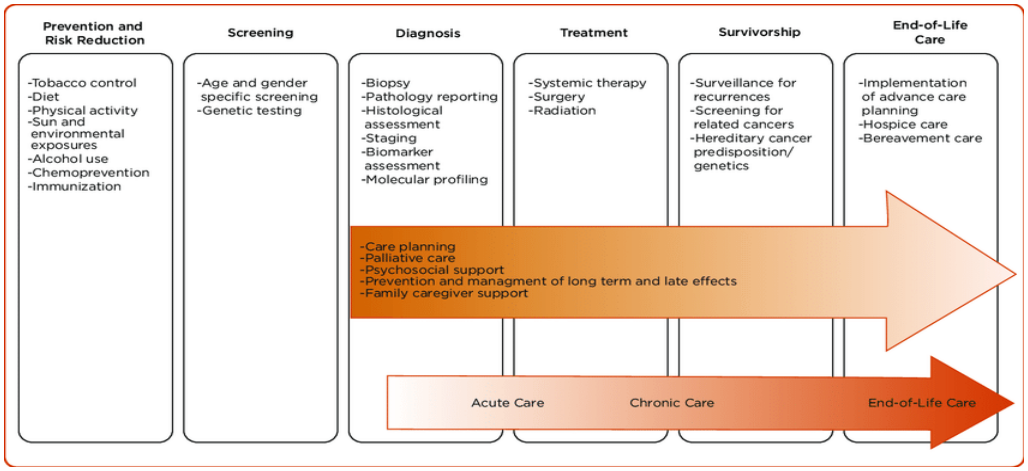
MULTISITO

BASIC DATA GENNAIO-GIUGNO 2023 DEL CENTRO CNSI

ICD-O-3 topography	ICD-O-3 morphology						Total	
	Benign (Code: _ _ _ _ /0)		Malignant (Code:_ _ _ _/3)		Unclear behaviour (Code:_ _ _ _/1)			
	Surgical primary cases	Non-surgical primary cases	Surgical primary cases	Non-surgical primary cases	Surgical primary cases	Non-surgical primary cases	Surgical primary cases	Non-surgical primary cases
C70	4	8	0	0	2	0	6	8
C71	3	2	16	2	1	2	20	6
C72	3	5	0	0	0	0	3	5
C75	1	6	0	0	0	1	1	7
Total	11	21	16	2	3	3	30	26
	32		18		6		56	

Operative expertise - number of biopsies (counting the procedures per calendar year) [2)]	7
Operative expertise - number of resections (counting the procedures per calendar year) [3)]	23

IL CONTINUM DI CURA ONCOLOGICO



Fdqfhufduh#frqwlqxxp 1#qirup dwlrq#urp #Whfklv1#Ghfporug1#Fu{h~1#Wh~qrogv1#dqg#R fLrgulfp -7566.#

IL RUOLO DELL'ESPERTO CLINICO I

FUNZIONE DI ESPERTO
FUNZIONE DI CONSULENZA
FUNZIONE DI CONDUZIONE CLINICA

EDUCAZIONE TERAPEUTCA – AUTONOMIA PAZ
ADVOCACY E GRUPPO PAZIENTI CNSI
DIRETTIVE ATICIPATE

FUNZIONE DI RICERCA E PROGETTI
FUNZIONE DI FORMATORE
PROTOCOLLI E STUDIO DEI PERCORSI DI CURA

PUNTO DI RIFERIMENTO

COLLOQUIO CONOSCITIVO

FASE CHIRURGICA

ESORDIO
DEFICIT –SENTIMENTI - BISOGNI
MDM
INTERVENTO CHIRURGICO / BIOPSIA
DIAGNOSI
RIENTRO A CASA / RIABILITAZIONE
ADATTAMENTO ALLA NUOVA VITA
OBIETTIVI PERSONALIZZATI
ASPETTATIVE DEL PAZIENTE

ADVOCACY

CONSULENZA - EDUCAZIONE SANITARIA

COLLOQUI DURANTE LE CURE

FASE ONCOLOGICA

CURE ONCOLOGICHE
PROGETTO TERAPEUTICO
ASPETTO SOCIALE
SUPPORTO PSICOLOGICO
EFFETTI COLLATERALI
LIMITAZIONI
IMMAGINE DI SÉ
MEDICNA COMPLEMENTARE
CONSULENZA NUTRIZIONALE
ALTRE CONSULENZE

ADVOCACY

QUALITÀ DI VITA

COLLOQUI DI FU

SURVIVORSHIP

END OF LIFE

RIPRESA AUTONOMIA
PREVENZIONE E CURA A LUNGO TERMINE DEGLI EFFETTI COLLATERALI
SUPPORTO DURANTE GLI ESAMI DI CONTROLLO
RICONOSCERE SEGNI E SINTOMI DELLE RECIDIVE DI MALATTIA
SECONDA LINEA ONCOLOGICA…
NUOVI DEFICIT
ASPETTI SOCIALI
SUPPORTO PSICOLOGICO
BISOGNI RIABILITATIVI
BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

ADVOCACY

IL RUOLO DELL'ESPERTO CLINICO I

Comunicazione – collaborazione - coinvolgimento

Medici curanti

CARE GIVER

Curanti

Fisio ed ergoterapisti

Oncologi esterni

Psicologi e psichiatri

centri universitari svizzeri e internazionali

RUOLO DELL'ESPERTO CLINICO I

PROGETTO GRUPPO PAZIENTI

- 5 incontri all'anno
- In collaborazione con la Lega cancro Ticino
- Partecipazione di circa 40 pazienti con tumore cerebrale primitivo e il loro famigliari Scopo: MUTUO AUTO AIUTO
- Solidarietà tra PEER
- Eventi formativi e informativi
- Argomenti e tematiche degli eventi scelti dai pazienti

MA…..
CHI E' IL PAZIENTE CON TUMORE CEREBRALE ?

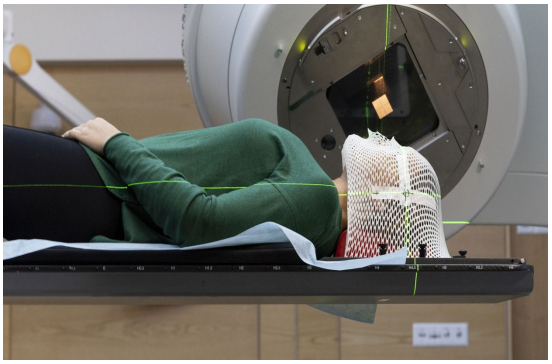
- La storia del paziente e della sua famiglia è sempre
  Unica e irripetibile

- DONNA, di 40 anni… mamma..
  Sposata
- Insegnante
- Con le sue esperienze, i suoi bisogni ..i suoi SOGNI
  Le sue paure, i suoi problemi e suoi vissuti

CHI E' IL PAZIENTE CON TUMORE CEREBRALE CASO CLINICO

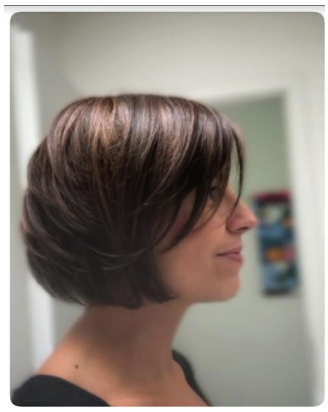
I.I. – F – 40 ANNI –

- - clinica: da un anno circa episodi recidivanti di afasia di breve durata (DD crisi focali senza perdita di coscienza, regredite dopo inizio di Levetiracetam a maggio 2023
- St d. asportazione chirurgica in awake surgery (28.06.2023) di lesione espansiva intra-assiale frontale sinistra,
- oligodendroglioma IDH mutato 1P/19 codeleto grado WHO 2
- Dal 28.08.2023 Radioterapia curativa adiuvante focale con 54 Gy in frazioni da 1.8 Gy e tecnica V-MAT
- prossimamente inizierà chemioterapia 6 cicli Temozolomide



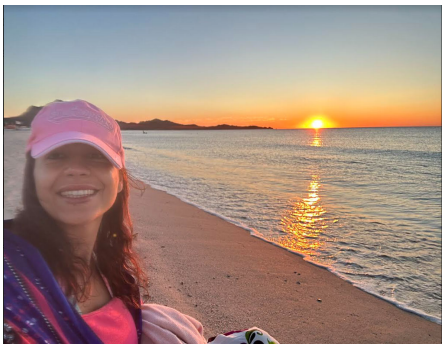
LA TESTIMONIANZA DI ILARIA

- Il 10 Maggio 2023, la data della prima risonanza cerebrale, doveva essere solo una visita di controllo per escludere ogni problema strutturale. Ero spaventata dall'idea di rimanere rinchiusa dentro un tubo per più di 20 minuti.
- Gli ultimi due anni erano stati stressanti: mi ero rimessa in gioco, cambiato lavoro, con più di 40 anni e un figlio piccolo di 2.
- Il 10 Maggio 2023 ho scoperto di avere un tumore cerebrale, mi sono ritrovata al tavolo rotondo con i medici del Civico.
- Pensavo di vivere un incubo, pensavo a mia madre, a mio figlio, sono uscita dall'ospedale ho chiamato mio marito in lacrime non sapevo come fare a tornare a casa, cosa dire a mia madre, come giocare con mio figlio, ero distrutta.



- Il 12 Maggio ho parlato per la prima volta con Annalisa, l'infermiere esperto clinico, era interessata alla mia storia non solo alla mia malattia, mi offriva il suo sostegno, voleva aiutarmi a scegliere il percorso più idoneo e farmi conoscere tutte le risorse a cui potevo attingere. Non ero sola.
- La sua presenza è stata cruciale, grazie al suo sostegno e ai suoi consigli sono riuscita a prendere decisioni importanti per guarire; sapere che in qualunque momento potevo farle una domanda mi ha dato la forza di scegliere.
- E così, dopo la risonanza funzionale, ho scelto di farmi operare al civico di Lugano in modalità awake, volevo collaborare alla mia guarigione e ridurre al massimo gli effetti collaterali e i possibili deficit.
- L'operazione è andata molto bene, è stato rimosso più del 95% del tumore.
- Annalisa è stata sempre al mio fianco, mi ha accompagnato fino alla sala operatoria alle 6,30 di mattina, potevo contare su di lei.

- IL RISULTATO DELL'ISTOLOGIA è arrivato all'inizio di Agosto, nel frattempo mi sono concessa una vacanza con la famiglia in Sardegna, per immagazzinare immagini di luce, fantastiche albe e acque cristalline.
- Fortunatamente si trattava di un tumore di basso grado un OLIGODENDROGLIOMA che ben reagisce alle terapie combinate, questo significava che il percorso non era ancora finito. Per evitare recidive future il protocollo prevedeva un primo trattamento di radioterapia e a seguire dei cicli di chemioterapia, è stata sempre Annalisa ad anticiparmi la notizia.
- In tutto questo percorso, non ancora finito, Annalisa è stata al mio fianco e continua ad esserlo.
- Se non ci fosse stata la figura dell'infermiere esperto clinico sarebbe andato tutto allo stesso modo? Me lo sono chiesta, non ho una risposta, ma di una cosa sono certa, sono grata che ci sia stata. La figura dell'infermiere esperto clinico ed il lavoro interdisciplinare con l'equipe di medici del CNSI è stato, ed è, un sostegno davvero prezioso a livello professionale, umano e personale. Mi sento fortunata per aver avuto questa possibilità.



Grazie per l'attenzione