



# AIOM-SIMG

---

**Alleanza terapeutica**



**Qualità di vita:**  
**senso soggettivo di benessere derivato dalla  
propria esperienza di vita globale...**

---

## **Il “Gap” di Calman**

La Qualità di Vita è in relazione inversa  
alla distanza tra le aspettative del paziente  
e la sua situazione reale:  
più piccolo è il divario, migliore è la qualità di vita

Calman K  
*Quality of life in cancer patients*  
J Med Ethics 1984;10:124-7



# Alleanza con la famiglia

---

La vicenda individuale si intreccia sempre  
alla storia familiare

Nell'ambito della comunicazione  
la famiglia può presentarsi come elemento di sostegno,  
di equilibrio e di supporto...

ma anche come elemento di conflittualità,  
fonte di incomprensioni e di sofferenza.



# Alleanza con la famiglia

---

## **CONSIDERA**

- la serenità e la soddisfazione dei familiari che hanno partecipato attivamente all'assistenza del proprio caro

## **MA ANCHE**

- la stanchezza, la gravosità del compito, la solitudine nelle lunghe ore di assistenza, la paura degli imprevisti, le tensioni e le crisi nei rapporti familiari

## **QUINDI**

- chiarezza nelle possibilità di intervento (“cosa si può effettivamente garantire”)



# Alleanza con la famiglia

---

## **FORMARE I FAMILIARI SU:**

- cosa fare
- quando fare
- come fare



# LA FAMIGLIA

---

- L'**atteggiamento protettivo** della famiglia può portare ad una precoce immobilità e ad un ingiustificato allettamento.
- **Porre un freno all'inevitabile regressione fisica** consentendo al malato di adattarsi ad un corpo che sta "scappando via" e permettere un "ancoraggio fisico" che si ripercuote positivamente sulla sfera psico-emotiva.



**“MALI MEDICI EST DESPERARE,  
NE CURET”**

Seneca, *“De Clementia”*

---

I medici non devono dimenticare di occupare una posizione di importante riferimento psicologico per i pazienti, da cui dipende la loro capacità di mantenere fiducia e speranza.



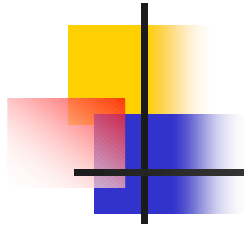
# “MALI MEDICI EST DESPERARE, NE CURET”

Seneca, *“De Clementia”*

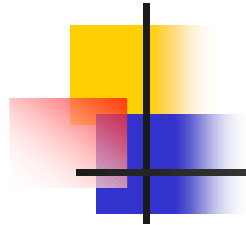
I medici non devono colludere  
con l'immagine “cancro”  
ma attenersi ad un sereno realismo terapeutico.

Il medico, oltre agli interventi scientifici e tecnici di sua  
competenza, deve supportare la disperazione altrui  
e non contribuirvi con la propria.

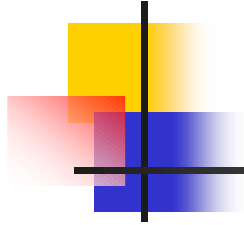
Deve sostenere la parte sana, somatica e psichica,  
e non piangere insieme al paziente  
sulle parti deteriorate e distrutte.



Il colloquio con il paziente non può essere un atto unico, ma una progressione nel tempo di incontri per dare un'**informazione graduale** e permettere al malato di **orientarsi, capire e formulare domande**



Anche il medico deve orientarsi  
per capire la **personalità del  
paziente**, la sua **intelligenza e  
cultura**, la sua **emotività**,  
indagare il **grado di  
informazione** già in suo  
**possesso**,



*Curare è anche una politica.  
Può essere fatto con un rigore  
di cui la dolcezza è il rivestimento essenziale.  
Un'attenzione squisita alla vita che si veglia e si sorveglia.  
Una precisione costante.  
Una sorta di eleganza negli atti,  
una potenza e una leggerezza,  
una presenza e una sorta di percezione molto attenta  
che osserva i minimi segni.  
È una sorta di opera, di poema (mai scritto)  
che la sollecitudine intelligente compone.*

*Paul Valery*



## Qualità di vita e cure palliative

---

Misurare la QoL dei malati in fase avanzata di malattia pone problemi aggiuntivi:

- molti strumenti non tengono in adeguata considerazione gli **aspetti spirituali** ed i **valori** che le persone attribuiscono alla propria vita, aspetto che nella fase terminale della malattia assume una importanza rilevante.



## Qualità di vita e cure palliative

---

La maggior parte degli strumenti di misurazione della QoL sono stati costruiti e validati su pazienti oncologici in **fase precoce di malattia:**

alcuni degli item proposti sono non rilevanti per i malati terminali o privi di potere discriminante

Esiste inoltre, per molti malati terminali, una reale difficoltà a compilare qualunque strumento di valutazione, specialmente se lungo o di non facile comprensione.