

XII Commissione Affari sociali della Camera

Indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38,
in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore,
con particolare riferimento all'ambito pediatrico

FNOPI – Federazione nazionale Ordini delle professioni infermieristiche

Grazie alla commissione per l'audizione, grazie per aver dedicato del tempo prezioso agli infermieri che assistono i pazienti in cure palliative e che abbiamo oggi la responsabilità e l'onore di rappresentare.

La Federazione Nazionale delle Professioni Infermieristiche è il più grande Ordine professionale italiano per numero di iscritti, costantemente impegnato nella tutela e rappresentanza della professione infermieristica, nell'interesse dei suoi oltre 400 mila iscritti e di tutti i cittadini e pazienti che ogni giorno si avvalgono della professionalità degli infermieri.

Mettere al centro la persona/paziente in cure palliative e la sua famiglia è la sfida richiesta oggi all'infermiere e all'infermiere pediatrico attraverso un impegno sempre più orientato al supporto delle problematiche etiche, alla tutela della persona/paziente fragile nella giungla di percorsi organizzativi tesi a garantire i diritti delle persone dentro un sistema complesso e spesso frammentato, convulso e poco chiaro ai cittadini.

Il Codice deontologico in vigore, ma anche il nuovo in via di definizione che lo sostituirà parla chiaro quando prescrive come ogni professionista "si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari", una regola per chi ogni giorno si coordina per aiutare i malati".

In quest'ottica, la legge n. 38 del 2010 in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore ha individuato gli infermieri e gli infermieri pediatrici tra le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza in quest'ambito, con una visione di integrazione, lavoro in rete, centralità del paziente/della famiglia, competenze e conoscenze appropriate in grado di rispondere alle cure richieste.

Non c'è momento più forte nell'assistenza ai malati di quello delle cure palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre le loro competenze cliniche la capacità di caring, del prendersi cura e di educare, non solo il paziente, ma tutta la sua famiglia che con lui vive – specie se si tratta di un bambino - questi momenti drammatici, di prendersi cura della persona nella sua globalità (anche sociale) e autonomia. L'attenzione si focalizza sulla **persona** piuttosto che sulla malattia, a **dare vita ai giorni** piuttosto che giorni alla vita, a **garantire la sua autodeterminazione**, ad accogliere la sua unica ed irripetibile singolarità ed i suoi unici ed irripetibili bisogni.

Una legge lungimirante che descrive quella che deve essere la **formazione**, perché è a partire dalla formazione che garantiamo alle persone la presa in carico dei bisogni.

Ed i corsi di laurea per infermieri ed infermieri pediatrici hanno subito recepito le indicazioni contenute nella legge e a partire dal 2017/2018 hanno introdotto nei corsi di laurea 2 CUF già nel secondo anno, uno sulle cure palliative ed uno sulla terapia del dolore.

Sono stati attivati i Master in cure palliative ed insegniamo agli infermieri come formare e coinvolgere i genitori nella valutazione del dolore perché il primo passo per trattare il dolore è saperlo riconoscere. Sono gli infermieri che utilizzano le scale di valutazione del dolore e le utilizzano in modo appropriato e vanno oltre, insegnano ad utilizzarle attraverso corsi di formazione anche on-line.

Non tengono per loro questi strumenti per la valutazione del dolore ma li mettono a disposizione dei genitori, dei pazienti e dei care giver perché loro stessi possano individuare il livello di dolore.

Un recente studio ha verificato che pochi conoscono la legge e le possibilità che offre con i centri antidolore e le cure palliative e l'informazione non arriva dai medici di famiglia (a cui si è rivolto il 64% dei pazienti)

che di fronte al dolore prescrivono farmaci, ma non consigliano quasi mai (solo il 35% lo fa) il ricorso ai Centri di terapia.

Eppure, chi ha usufruito di un centro o ambulatorio per la terapia del dolore giudica l'assistenza nell'80% dei casi soddisfacente e il 74% dei pazienti che li hanno utilizzati consiglierebbe ad altri il centro.

Stessa situazione per la rete delle Cure palliative: il 69% di chi l'ha utilizzata è soddisfatto dell'assistenza domiciliare ricevuta; il 78% di quella avuta negli hospice.

Gli infermieri sanno bene tutto questo e la loro professione lascia la sua impronta in tal senso anche nei pazienti.

I primi risultati dell'Osservatorio civico Fnopi-Cittadinanzattiva parlano chiaro: i pazienti hanno dichiarato che gli infermieri sono disponibili ad ascoltarli con attenzione e comprensione (72,24%) rispettando e tutelando la loro privacy e riservatezza (70,40%). Gli infermieri sono stati definiti gentili e cortesi dall'88,34% dei cittadini e hanno anche "educato" il paziente/familiari a gestire la patologia e i trattamenti "con competenza e autonomia" (65,58%).

Gli infermieri danno sicurezza ai cittadini nella loro assistenza (79,89%), si occupano e prestano attenzione alla presenza di dolore nei pazienti attivandosi e coordinandosi con altri professionisti (medici) per gestirlo in modo tempestivo (76,34%) e anzi lavorano sempre in modo coordinato e integrato – multiprofessionale - con medici e altri operatori sanitari (64,59%).

Le cure palliative pediatriche

Per quanto riguarda le cure palliative è necessario partire dalla pediatria, partire da chi è più fragile, e la World Health Assembly ha dichiarato che favorire l'accesso alle cure palliative nei bambini è "una responsabilità etica di tutti i sistemi sanitari".

Non è facile parlare di questi temi quando abbiamo di fronte un neonato, un bambino o un adolescente. Non è facile parlare di cure palliative quando si manifestano già dalla nascita, il momento più bello della vita, a causa: della prematurità, dei traumi alla nascita o per malattie rare.

Abbiamo assistito all'aumento della sopravvivenza dei bambini affetti da patologie che si manifestano in età pediatrica, e che fino a pochi anni fa avevano una bassa aspettativa di vita e che oggi ci richiedono un'assistenza appropriata ai bisogni per lunghi periodi.

Sebbene sia riconosciuto che vi sono somiglianze nei principi delle cure palliative per adulti e bambini, è fondamentale sottolineare le differenze

Infatti Un intero capitolo della legge 38 (l'articolo 3) è dedicato ai minori e agli incapaci per tutelarne i diritti, chiarendo in premessa che vanno informati sulla propria salute in modo che possano capire e tenendo conto degli aspetti psicologici per metterli in condizione di esprimere la propria volontà.

Tuttavia oggi esistono sul territorio nazionale solo 4 hospice pediatrici nonostante tra 12 mila e 15 mila minori siano affetti da malattie inguaribili. L'80% di loro tuttavia sembra non avere diritto a cure palliative specifiche o a interventi portati per migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, sia essa di natura fisica o psicologica.

A differenza di quanto accade per i pazienti adulti, la possibilità di avvalersi di cure palliative per i pazienti pediatrici è stata sancita solo con la legge 38/2010 e i pochi hospice pediatrici esistenti – a parte le strutture private - sono nate solo a partire dal 2012-2013, ma non sono collocate ancora in una vera e propria rete assistenziale dedicata.

Rispetto alle strutture dedicate agli adulti, le differenze degli hospice pediatrici sono dovute a implicazioni di carattere socio-assistenziale, all'estrema eterogeneità delle patologie, alle diversificate fasce d'età e ad altri elementi che hanno profonde ricadute anche sulle connotazioni architettoniche.

L'hospice pediatrico è una struttura "ad alta complessità assistenziale" in quanto in grado di accogliere contestualmente un mix di funzioni che vanno dall'ambito clinico-assistenziale a quello socio-familiare, da quello psico-terapeutico a quello emotivo, ma anche "residenziale" poiché in grado di offrire al bambino e alla sua famiglia, in un ambito simile al proprio domicilio, la maggiore qualità di vita possibile, pur nella malattia.

L'hospice pediatrico è quindi profondamente differente da quello destinato agli adulti perché la "fragilità" del piccolo paziente è estesa a tutta la famiglia nel suo complesso. Le cure palliative colpiscono l'intera famiglia, con il peso delle cure che ricadono sui genitori, i fratelli o nonni.

I bisogni di cure palliative nella popolazione pediatrica, che si occupa dei bambini portatori di malattia in-guaribile e/o disabilità grave ha come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e il controllo dei sintomi.

Si stima che – al di là dei numeri che riguardano i minori affetti da patologie inguaribili - in Italia siano circa 30.000 i minori eleggibili alle cure palliative pediatriche.

L'obiettivo principale per tutti questi bambini è alleviare la sofferenza, il dolore e controllare tutti gli altri sintomi stressanti e invasivi.

I minori eleggibili sono, come accennato, pazienti ad alta complessità assistenziale, ma anche portatori di patologie multiple che innescano sintomi complessi che richiedono programmi di politerapia, frequentemente anche per periodi di tempo lunghi.

Nella stragrande maggioranza dei casi la gestione di questi neonati/bambini/adolescenti avviene a domicilio e quindi anche la gestione dei farmaci viene calata in una realtà ben diversa da quella ospedaliera o ambulatoriale, dove le deroghe a quanto registrato diventano irrinunciabili e dovute.

Chi più di un infermiere, sa cosa significhi prendersi cura in modo olistico dei pazienti?

Servono le diagnosi, le prognosi ma si arriva a un punto in cui bisogna fermarsi e rispettare solo la dignità e l'autonomia, di chi non può più guarire, garantendogli cure adeguate e appropriate alle proprie esigenze di salute.

Il dramma per le famiglie di un bambino affetto da una malattia inguaribile, è crescente, poiché scoppia al momento in cui si fa diagnosi di malattia rara/inguaribile, poi, aumenta nel momento in cui, gli viene comunicata la prognosi infausta con la previsione di una morte certa, in un approssimativo lasso di tempo ed infine, si raggiunge il culmine, quando si diventa consci di dover convivere con una malattia terminale lunga e il cui precoce processo di elaborazione del lutto, diventa logorante.

L'approccio olistico delle cure palliative però, non deve essere confuso solo con il concetto di cure terminali (o di fine vita), queste ultime infatti si riferiscono alla presa in carico del paziente e della sua famiglia nel periodo legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono dunque le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità e questo concetto è ancora più forte

La stima del bisogno assistenziale, desunto dalle fonti nazionali e internazionali, rappresenta un importante strumento di conoscenza. su cui basare l'identificazione degli obiettivi e delle priorità di politica sociale e sanitaria.

La cultura del sollievo per gli infermieri è non solo una necessità per soddisfare i bisogni dei pazienti più fragili, ma un dovere etico e morale. E far sì che essa si propaghi e venga compresa è un compito non solo meritorio dal punto di vista umano, ma professionalmente caratterizzante per chi, come noi infermieri, ha deciso di dedicare la propria vita al prendersi cura.

In questo senso le competenze distintive sono le caratteristiche intrinseche e salienti della professione rispetto alle cure palliative e il lavoro sulle core competence rappresenta un'importantissima guida per chi si occupa di questo settore.

La terapia del dolore è ormai inserita nei Livelli essenziali di assistenza, ma deve essere presente sia a livello domiciliare, sia come specializzazione.

Ma anche e soprattutto di una multidisciplinarietà di interventi evidente nella Società italiana di Cure Palliative che raccoglie tutti i professionisti del settore e rappresenta un esempio non solo per la questo aspetto multi-professionale, ma per tutta l'assistenza che mette e sa mettere al centro la persona, i suoi bisogni, la sua importanza clinica, ma anche morale, sociale e quella della sua famiglia e di chi vive accanto a lei i momenti più difficili dell'esistenza.

Dare appropriatezza al percorso assistenziale che l'infermiere compie di fronte a questi malati è non solo la manifestazione più evidente del suo dovere professionale, ma anche di quello morale che ha deciso di fare proprio nel momento stesso in cui ha scelto la professione: rendere testimonianza e partecipare a scelte importanti per il paziente e i suoi cari è la naturale evoluzione della professione. Permettere che ogni professionista sia messo in grado di esercitare il proprio dovere professionale e morale è quindi un imperativo per tutelare i diritti di ogni assistito.

La missione delle cure palliative pediatriche, infatti, è chiara: una risposta multidisciplinare alla malattia cronica (e solo in parte destinata ai malati terminali), finalizzata alla drastica riduzione dell'ospedalizzazione per consentire per quanto possibile ai bambini e a tutto il nucleo familiare la permanenza tra le mura domestiche, una vita relazionale soddisfacente e senza dolore. Una ricerca di "normalità" che vuole garantire qualità della vita non solo ai bambini, ma anche ai genitori, che altrimenti rischiano di fronte alla malattia del figlio non solo la frantumazione della relazione di coppia, e della relazione con gli altri figli purtroppo troppo spesso dimenticali, ma anche problemi sul lavoro (ad esempio una risposta adeguata permette al 78% delle madri il rientro al lavoro).

Per poter garantire tutto questo, 24 ore al giorno, serve il vero avvio di una rete articolata e preparata sul territorio, un percorso che richiederà la partecipazione di tutti i soggetti interessati e una preparazione sempre più specialistica anche degli infermieri e degli infermieri pediatrici, che rappresentano la professione dedicata all'assistenza di questi malati in tutti i momenti della giornata.

Conclusioni

La prospettiva infermieristica del lavoro in cure palliative si configura, in coerenza a quanto fin qui esposto, in alcuni punti essenziali:

1. **Il prendersi cura**, che supera il concetto di trattamento e di intervento terapeutico ed orienta alla presa in carico secondo una visione olistica della persona. Ha come base di riferimento il farsi presenza attiva nel promuovere la qualità della vita del malato. Per qualità della vita intendiamo la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi.
2. **La valorizzazione delle risorse della persona assistita** e della famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti.
3. **Il lavoro in una moltitudine di professionisti e altri soggetti** non professionali che sono coinvolte nel piano di cura.
4. **Il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata**. Considerando che per esprimere la propria autonomia è necessario che la persona abbia a disposizione le informazioni sulla propria situazione e sulle prospettive di cura e di assistenza. Un confronto autentico e sul piano di realtà e le proprie aspettative concorre a ristabilire elementi concreti di assistenza che evitano o diminuiscono delusioni, illusioni e crisi.
5. **La forte integrazione fra professionisti e il pieno inserimento dell'assistenza infermieristica nella rete dei servizi sanitari e sociali**.
6. **L'intensità e la complessità delle cure** che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato e della sua famiglia.
7. **La continuità della cura fino all'ultimo istante** ed anche andare oltre supportare la famiglia anche nel dopo, saper accompagnare e affidare

8. La qualità delle prestazioni erogate come concorrente alla qualità delle cure complessive e **basate sulle evidenze scientifiche.**

Il risultato deve essere quello di un professionista formato, evoluto, competente, ciò di cui ha bisogno il mutato quadro epidemiologico e, purtroppo, economico dell'assistenza sanitaria.

Oggi però, gli infermieri, si scontrano purtroppo ancora con muri culturali del sistema organizzativo e a volte di altri professionisti che hanno il potere certificativo di prescrivere accesso ai percorsi e subiscono una crisi etica e deontologica nella loro funzione di advocacy.

Per questo si chiede di mettere i professionisti infermieri in condizioni di esigere a tutela della popolazione il rispetto della legge 38. L'accesso alle cure palliative deve essere un diritto imprescindibile e va tutelato

Chiediamo di partecipare alle decisioni, ai progetti ai network, ai comitati per l'ospedale senza dolore per contribuire con competenza ed autonomia.

Dobbiamo essere più coinvolti e lavorare in modo integrato e multiprofessionale, in quanto gli infermieri sono un'asse portante nelle cure palliative.

Le cure palliative pediatriche richiedono competenze e conoscenze specifiche non solo nell'ambito tecnico ma anche nell'ambito relazionale e spirituale in un coinvolgimento continuo e costante dei genitori, delle famiglie, dei caregivers attraverso l'educazione e la loro formazione e della scuola per garantire anche il diritto allo studio.

Gli infermieri e gli infermieri pediatrici di oggi e del futuro devono partecipare al cambiamento, alle politiche e tavoli dove vengono prese decisioni importanti per dare il loro contributo a migliorare la qualità di vita dei bambini che necessitano di cure palliative al fine di favorirne l'accesso, aumentare il numero di strutture e garantire le competenze necessarie e appropriate al contesto e alla situazione.