



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023 Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

Il diritto alle cure palliative: la legge 38/2010 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

Marco Aragno, Ospedale San Giovanni Bosco – ASL Città di Torino

Nel 2010, dopo un iter legislativo non semplice, vede la luce la legge 38/2010 che sancisce il diritto dei cittadini ad accedere alla terapia del dolore e definisce le cure palliative un diritto inviolabile di ogni cittadino.

Di fondamentale importanza per l'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia, rivolge la sua attenzione anche al suo nucleo familiare con *"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"*.

Oltre a questo aspetto, la legge, non pone nessuna distinzione tra patologie oncologiche e non, ma si riferisce a tutte le malattie ad andamento cronico evolutivo per le quali non esiste possibilità di guarigione. I principi fondanti della legge 38 possono essere sintetizzati in tre punti:

- A. Tutela della dignità e dell'autonomia del malato senza alcuna discriminazione;
- B. Tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- C. Adeguato sostegno sanitario e socio assistenziale della persona malata e della famiglia.

Con questa legge, viene sancito che il dolore e la sofferenza sono dimensioni essenziali della persona malata da considerare e affrontare con serietà e sistematicità in ogni ambiente assistenziale e in tutte le fasi della malattia.

Ma nonostante l'Italia sia stato il primo e, a lungo, l'unico Paese ad essersi dotato di una legge che stabilisse il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, la legge rimane in gran parte inapplicata rispetto ad altri Paesi europei che nel frattempo si sono dotati di una legge simile. Tra i motivi di questo ritardo sicuramente merita il primo posto la mancanza di risorse ma anche una certa mancanza di volontà ad esempio nel convocare una specifica conferenza Stato-Regioni per unificare le tariffe.

Ad aprile 2019 l'indagine conoscitiva sull'attuazione della legge da parte della XII commissione della Camera dei Deputati, ha mostrato il raggiungimento di importanti traguardi ma anche innegabili criticità. Uno degli aspetti di maggiore criticità emersi, riguarda la formazione, che durante il percorso curricolare, dei professionisti della salute, è estremamente carente, anche perché in ambito accademico non vi è personale preparato in questi campi e l'ingresso di figure adeguate è tutt'altro che scontato. Quindi a cascata la mancanza di competenze limita a sua volta l'applicabilità come l'organizzazione di centri dedicati.

Altro aspetto da non trascurare è la mancata conoscenza della legge tra i cittadini; un'indagine della fondazione Gigi Ghirotti nel 2016 segnalava che due italiani su tre ignoravano la sua esistenza. Nel 2020, a dieci anni dalla sua entrata in vigore, un'altra indagine realizzata da CittadinanzAttiva, non rileva un miglioramento perché ben il 71,3% degli intervistati dichiara di non aver mai ricevuto informazioni sulla legge.

Per questo la lotta al dolore e l'accompagnamento dei malati cronici nelle fasi della loro malattia deve rimanere una priorità a tutti i livelli.



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023

Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi – 1° parte

M. Sgreccia

La senescenza, la fragilità e la perdita di autonomia nella persona dializzata, producono effetti paradossi in termini di qualità di vita: per questi pazienti infatti più della metà dei giorni di sopravvivenza guadagnati con il trattamento sostitutivo, rispetto alla terapia conservativa, sono occupati dalla stessa dialisi o dai ricoveri ospedalieri.

Il lavoro infermieristico nelle strutture di emodialisi ambulatoriale somiglia al lavoro su produzione o catena di montaggio: la pressione esercitata dalla ridotta risorsa tempo impedisce agli infermieri di investire in comunicazione col paziente, mentre, per implementare un processo di pianificazione preventiva delle cure, i pazienti dovrebbero essere pienamente informati sulla natura cronica dell'insufficienza renale e sui trattamenti disponibili per la gestione degli effetti della malattia. Gli infermieri di dialisi inoltre evitano di impegnarsi nelle conversazioni sulla fine della vita a causa di una mancanza di preparazione adeguata e di disagio ad affrontare queste problematiche; inoltre l'approccio tecnologico di cura tipico delle strutture ambulatoriali di dialisi occupa da sempre i programmi di formazione infermieristici. Ampliando lo sguardo oltre la depurazione con il rene artificiale verso il miglioramento della qualità di vita residua l'approccio al malato cambia: diventa un approccio proattivo, cioè orientato a prevenire complicanze e sofferenze piuttosto che attendere la loro insorgenza e doverle trattare in regime di urgenza a fenomeno conclamato.

Il primo passo verso questo cambiamento consiste nella attenta analisi di fenomeni emergenti facilmente reperibili da alcuni dati di incidenza e prevalenza dei Centri Dialisi. Fenomeni che in passato non erano presenti, dei quali l'equipe infermieristica è forse parzialmente consapevole, ma che sicuramente percepisce come estremamente "disturbanti"



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023 Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

RIASSUNTO DELLA PRESENTAZIONE: Il documento SIAN – SICP Da un disagio a un documento

MARISA PEGORARO

Gli infermieri hanno da sempre percepito un certo “disagio” etico-morale quando costretti a dializzare pazienti al limite delle loro capacità vitali, ma difficilmente riuscivano ad esprimere assertivamente tale sentimento. La Società Italiana di Nefrologia (SIN), produsse nel 2016 un documento circa la necessità di inserire le cure palliative nel contesto dell’offerta dei trattamenti nefrologici. Non fu un processo scontato all’interno della SIN, ma certamente venne vista, da alcune di noi, come un’ottima occasione per esplicitare in modo professionale anche il nostro “disagio”, trasformandolo in uno strumento a sostegno e superamento di quel malessere e di quel vuoto operativo. Da qui nacque l’idea e la collaborazione con SICP, che trovò nella persona di Cesarina Prandi, allora segretaria della SICP, una validissima alleata.

Nel 2019 venne pubblicato un documento che voleva essere di supporto a quello della SIN ed di ausilio scientifico e pratico per gli infermieri di area nefrologica.. Nel documento sono espresse le ragioni a sostegno di un diverso paradigma assistenziale, fasi di implementazione, gli strumenti attualmente disponibili per monitorare i cambiamenti dello stato dei nostri pazienti, a sostegno di scelte e strategie “altre” di cura e di assistenza, condivise. Le slide ripassano fedelmente i contenuti del documento SIAN-SICP.

Il documento mira a migliorare la consapevolezza, la conoscenza a sostegno delle potenzialità umane e professionali degli infermieri italiani di area nefrologica. La parte difficile, cioè quella di implementazione, resta nella volontà e nelle mani degli infermieri dei singoli centri, che potranno sempre trovare nel gruppo Cure Palliative della SIAN, un punto di riferimento.



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023

Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

Esempi di implementazione degli strumenti di valutazione applicata ai casi clinici

(Dente Cristiana ASLBI)

Gli strumenti di valutazione hanno la funzione di portare la voce del paziente nel processo di cura ,di cogliere la sua percezione dei sintomi ,di evidenziare le sue preferenze e di identificare i suoi bisogni. Nella pratica clinica traducono la soggettività del malato in elementi oggettivi, questo genera una conoscenza e un linguaggio comune sul quale costruire e monitorare le scelte terapeutiche assistenziali.attraverso la storia di taide verranno illustrate le schede di valutazione che hanno determinato l'indice predittivo del fine vita della paziente e che hanno permesso attraverso una scelta consapevole la sospensione della dialisi e l'affiancamento del servizio di cure palliative



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023

Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

La spiritualità nel fine vita: «Il dolore spirituale è una realtà che ci sfida»

Marco Aragno, Ospedale San Giovanni Bosco – ASL Città di Torino

Il tema della cura spirituale, in una società sempre più individualista come quella odierna, è sempre più importante e la pandemia da Covid-19 ci ha mostrato la necessità di progettare modelli assistenziali che tengano conto della sfera spirituale dei pazienti non solo nel caso di patologie terminali.

L'attenzione ai bisogni spirituali e la loro integrazione nelle pratiche cliniche è imprescindibile, perché legata alla cura complessiva della persona stessa. L'équipe sanitaria deve essere consapevole di dover dedicare la medesima attenzione sia ai sintomi di sofferenza fisica sia a quelli di sofferenza interiore, spesso coesistenti, in quanto, alimentandosi a vicenda, determinano quello che è definito "dolore totale".

Colpisce che, nonostante negli ultimi anni sia stata messa in evidenza con studi e ricerche, l'importanza dell'umanizzazione delle cure per migliorare la qualità della vita dei pazienti, tra cui l'attenzione alla spiritualità, risultino ancora scarse le applicazioni concrete nelle realtà sanitarie.

Tra i fattori determinanti troviamo: il carico di lavoro quotidiano degli infermieri, la mancanza di criteri oggettivi per evidenziare i bisogni spirituali e valutare l'efficacia degli interventi messi in atto, una scarsa formazione degli operatori sanitari sui temi della spiritualità, ma soprattutto la difficoltà ad entrare in sintonia con i temi della spiritualità da parte degli operatori stessi.

Di fatto, si tende a porre l'attenzione prevalentemente sui sintomi fisici, trascurando quelli psicologici e spirituali, perché i dati clinici sono sopravvalutati o perché solo il corpo è reale e solo i dati misurabili sono affidabili, a differenza di dignità, sofferenza, spiritualità.

Ma come si rileva il bisogno spirituale? E qual è il ruolo dell'infermiere?

Saper ascoltare anche i silenzi, rispettare il corpo dell'altro, accogliere i sentimenti, saper accettare la propria impotenza, in una sola parola il ruolo dell'infermiere è "Esserci", stare vicino al paziente.

Esistono poi criteri per concretizzare il bisogno di spiritualità. Uno studio canadese ne descrive uno che ha alla base l'acronimo ABCD, che gli infermieri e i medici conosco bene nell'ambito delle urgenze (A=Airways; B=Breathing; C=Circulation; D=Disability) e che, declinato per i bisogni spirituali, diventa A=Attidune; B=Behaviour; C=Compassion; D=Dialogue, utilizzabile per approcciarsi nell'assistenza spirituale.

Potremo quindi dire, parafrasando un libro molto noto, "l'essenziale è invisibile agli occhi" e sovente il personale sanitario non dà la giusta importanza alla parte interiore, nonostante numerose ricerche dimostrino la ricaduta positiva sulla vita dei pazienti.

Per questi motivi, occorre informare e sensibilizzare sempre più il personale sanitario, su un approccio diverso verso i malati affetti da patologie croniche caratterizzate da una evoluzione con prognosi infausta.



Workshop 4

WORKSHOP CURE PALLIATIVE Riccione 2023

Alla fine del viaggio Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi

workshop n. 4 - 2° parte Proposta di riflessione sul tema del fine vita

Stefania Bevilacqua

Nella seconda parte del Workshop “Alla fine del viaggio: Care vs Cure. Prendersi cura del paziente nella fase terminale della malattia” si svolgeranno delle attività esperienziali di gruppo e individuali, che avranno lo scopo di favorire un processo di consapevolezza sui vissuti legati al tema del fine vita e di sperimentare ed affrontare le difficoltà di comunicazione legate a questo delicato e complesso momento della relazione d’aiuto.

I vissuti che emergono nella rappresentazione di un particolare scenario assistenziale relativo al tema del workshop, verranno sperimentati, esperiti, percepiti a più livelli, fisico, emotivo, cognitivo e verbale. Questo favorirà l’emergere di associazioni con esperienze personali ed il gioco simbolico di situazioni nelle quali possiamo sentirci timorosi, bloccati, esitanti ed in difficoltà.

La condivisione dei vissuti e le associazioni con la propria esperienza personale e professionale, favoriranno processi di autoriflessione e autoascolto.

La sollecitazione teorica e riflessiva che emergerà dai temi che verranno affrontati, si legherà al vissuto esperienziale di ognuno, favorendo un aggancio più stabile e duraturo nella memoria personale, attivando processi di consapevolezza e potenziali trasformazioni comportamentali e relazionali.

Verranno esplicitate le fasi di elaborazione di un evento traumatico (come la comunicazione di una prognosi non favorevole), i vissuti emotivi e i meccanismi di difesa che possono insorgere ed influenzare l’elaborazione della malattia da parte del paziente ed il suo percorso di cura.

Verranno affrontati gli aspetti della comunicazione, partendo dall’ascolto di sé e dell’altro, all’attenzione del linguaggio verbale e non verbale fino ad aspetti specifici legati alla comunicazione di cattive notizie e la progettazione condivisa delle cure.

Attraverso il sociodramma, i partecipanti potranno sperimentare le tematiche proposte, guardando la realtà da più prospettive possibili, abbozzando alcuni passi nelle proprie e altrui scarpe, osservando sé stessi e l’altro, sia dall’interno che dall’esterno della situazione rappresentata.

La creazione di uno spazio protetto e privo di giudizio, permetterà la condivisione dei propri vissuti, l’espressione delle proprie difficoltà ed esperienze, stimolando il reciproco sostegno e le potenzialità relazionali del gruppo, favorendo la scoperta di risorse inesplorate e nuovi modi di “prendersi cura”.