



## *Giornata Nazionale del Sollievo 28 maggio 2023*

### **Per le cure palliative équipe multiprofessionali a domicilio con infermieri pediatrici e di famiglia e comunità**

**Il target in Italia è di oltre 290mila persone di cui il 7% bambini: un capitolo ad hoc nel documento FNOPI-SICP per l'assistenza infermieristica sulle cure palliative pediatriche**

**L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitano di cure palliative prima della morte.** Le persone con demenza e cancro rappresentano la maggior parte di questo bisogno. La maggioranza (61,1 %) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% (oltre 20.000) sono bambini. Circa 31 milioni poi, necessiterebbero di cure palliative precoci rispetto al fine vita.

**In Italia ne hanno bisogno in media nel fine vita 293.000 pazienti l'anno e di questi il 60% è con patologie croniche degenerative non oncologiche (dalle malattie cardiovascolari al Parkinson) e il 40% con cancro.**

Sulle cure palliative, oltre che sulla terapia del dolore e sull'umanizzazione dell'assistenza, pone l'accento la **22° edizione della Giornata Nazionale del Sollievo**, che si celebra quest'anno il 28 maggio per "promuovere e testimoniare la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di chi sta ultimando il suo percorso vitale, non potendo più giovare di cure destinate alla guarigione", come indica la direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 24 maggio 2001 che l'ha istituita.

Il PNRR, il decreto 77/2022 di riordino dell'assistenza territoriale e la legge di Bilancio 2023, indicano la necessità del potenziamento delle cure palliative per raggiungere, entro il 2028, il 90% della popolazione interessata, soprattutto per l'assistenza domiciliare, dove un ruolo fondamentale è delle équipe multidisciplinari di cui l'infermiere di famiglia e comunità (IFeC) è parte essenziale.

Già oggi (dati 2021 del ministero della Salute) gli infermieri erogano oltre il triplo di ore e di accessi per caso in assistenza domiciliare ai pazienti terminali rispetto a qualunque altra professione sanitaria.

Ed è in questa ottica che **FNOPI, Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche e SICP, Società italiana di cure palliative**, hanno elaborato un documento su "**[Cure palliative e IFeC](#)**" che indica operativamente, una serie di strumenti utili per intercettare tempestivamente i bisogni e fungere da raccordo con la Rete di cure palliative, sia per quanto gli adulti, sia per la popolazione pediatrica.

La legge 38/2010 che regola le cure palliative in Italia identifica tra l'altro oltre che nell'assistenza diretta, nella relazione di cura lo strumento più efficace per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla fine. Relazione che le professioni infermieristiche hanno ben codificato, per prime, nel loro Codice deontologico, in cui si stabilisce che "il tempo di relazione è tempo di cura".



Il documento FNOPI-SICP indica gli strumenti possibili per l'IFeC - primo riferimento per l'assistenza domiciliare e direttamente coinvolto con l'équipe, nell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM), nella stesura del Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP) - per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative, per supportare i clinici non specializzati in cure palliative nell'identificare i pazienti con bisogni di questo tipo di assistenza e non di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche e dovrebbero essere utilizzati in associazione a uno strumento di valutazione della complessità dei bisogni che orienti nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente.

Un capitolo è dedicato alle cure palliative pediatriche, basate su modelli di assistenza infermieristici che rimandano ai principi di primary nursing e/o di case-management per un'assistenza olistica in cui siano garantite continuità assistenziale, integrazione interdisciplinare e il principio della family centred-care, l'ascolto, cioè, e l'aiuto che riceve la famiglia nella relazione con il proprio figlio, il supporto e aiuto concreto nella riorganizzazione della vita familiare che, da una recente indagine ha ricevuto oltre l'80% di consensi.

*"L'importanza di un capitolo ad hoc per le cure palliative pediatriche – spiega Laura Barbotto, presidente della Commissione d'Albo degli infermieri pediatrici della FNOPI – è perché è necessario partire dall'ambito pediatrico, da chi è più fragile. Anche la World Health Assembly ha dichiarato che favorire l'accesso alle cure palliative nei bambini è una responsabilità etica di tutti i sistemi sanitari. L'aumento della sopravvivenza di bambini e adolescenti con malattie rare, inguaribili, ad alta complessità assistenziale, che fino a pochi anni fa avevano una bassa aspettativa di vita, oggi richiede un approccio innovativo, dove rete, continuità e competenze ad hoc sono le parole chiave. È necessaria un'assistenza adatta alla complessità dei bisogni per lunghi periodi che indirizzi a percorsi appropriati e non solo alla fine del percorso di cura: l'infermiere con specifiche competenze integrate e l'infermiere pediatrico possono aiutare bambini, adolescenti e famiglie a trovare strategie che portino a pratiche di natura assistenziale, clinica, riabilitativa all'interno della loro normalità “.*