

ELABORATO FINALE:
IL BISOGNO DI COMUNICARE
DELL'ADOLESCENTE,
LA NECESSITA' DI ASCOLTARE
DEGLI OPERATORI:
STRUMENTI E METODI NEL
SETTING DELLE CURE
PALLIATIVE

Relatore:

Dott. Moreno Crotti Partel

Laureanda:

Francesca Magnacca

matricola 720364



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

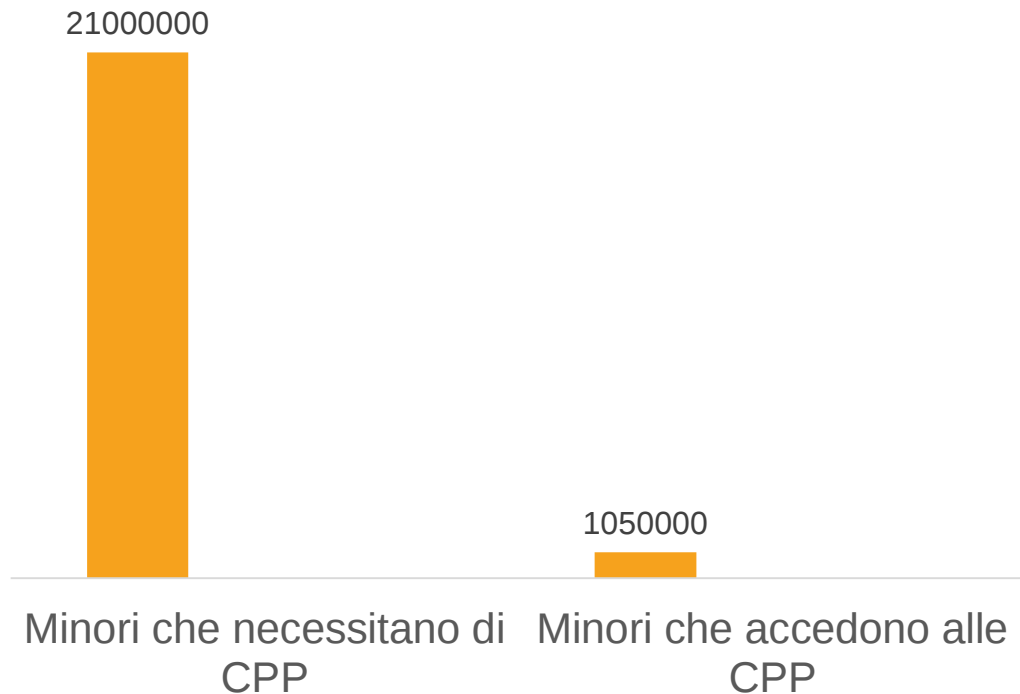
Corso di Laurea in
Infermieristica

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: DEFINIZIONE

“L’attiva presa in carico **globale** del **corpo**, della **mente** e dello **spirito** del bambino, e comprende il **supporto attivo alla famiglia**. Hanno come obiettivo la **qualità della vita** del piccolo paziente e della sua famiglia e il **domicilio** rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura”

(OMS, 1998)

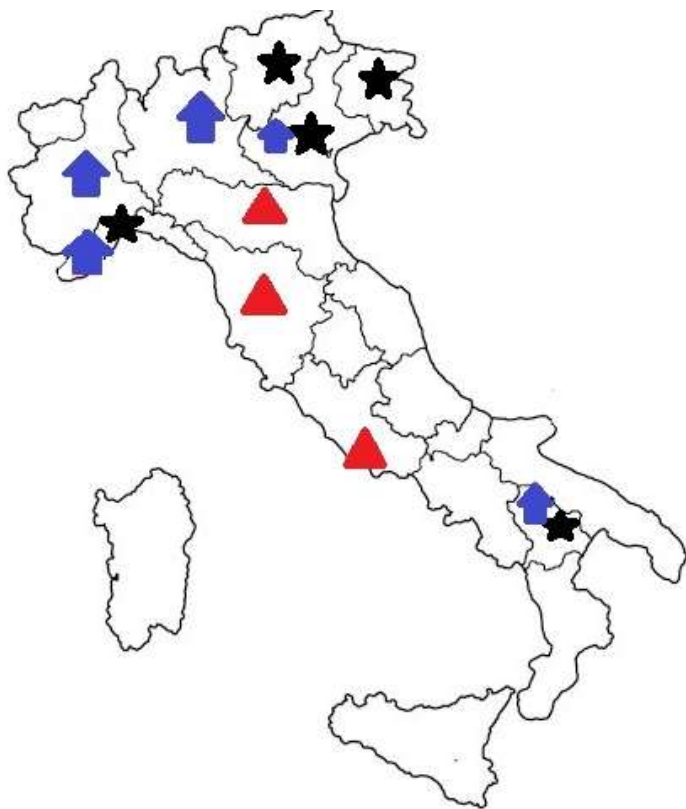
EPIDEMIOLOGIA



Ad oggi in Italia la numerosità di bambini con malattia inguaribile e/o terminale ha superato le **30.000** unità.

(Peruselli, 2019)

OFFERTA DI CPP SUL TERRITORIO NAZIONALE



★ Rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica in TD e CPP strutturata

↑ Hospice pediatrici attivi

▲ Hospice pediatrici in fase di attivazione/costruzione

LIMITI ALLO SVILUPPO DELLE CPP IN ITALIA

 La **formazione** del personale

 Il contesto **socio-culturale**

 Tipologia di **pazienti** e natura delle **patologie** che richiedono le CPP

 Questioni **economiche** e **politiche**

(Benini, 2016)

ASSENSO E CONSENSO

*“...dare l'**assenso** significa che il bambino o l'adolescente è significativamente **coinvolto** nella discussione della ricerca in conformità con le sue capacità. L'assenso deve essere considerato come un **processo** (...) e non è semplicemente l'assenza di dissenso. (...) Il processo per ottenere l'assenso deve tenere conto non solo dell'**età** dei bambini, ma anche delle **circostanze** individuali, delle **esperienze** di vita, della **maturità** emotiva e psicologica, delle **capacità intellettuali** e della **situazione familiare** del bambino o dell'adolescente”*

(International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, linea guida numero 17)

COINVOLGIMENTO DELL'ADOLESCENTE NELLE SCELTE DI SALUTE

Il 65% degli adolescenti con patologia oncologica vuole essere **coinvolto attivamente** nelle scelte e condividere il processo decisionale con i genitori e i sanitari.

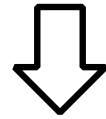
(Weaver, 2015)

OBIETTIVO DELLO STUDIO E STRATEGIE DI RICERCA

- Quali strumenti possono facilitare l'adolescente nell'ambito delle Cure Palliative nell'espressione delle proprie volontà e favorirne la presa di consapevolezza fra gli operatori?
- Banche dati consultate: PubMed, Access Medicine e PMC;
- Parole chiave utilizzate: *Adolecents and young adults (AYAs); paediatric palliative care; decision making; advance care planning;*

RISULTATI E VALUTAZIONE CRITICA DELLA LETTERATURA

10 articoli



Valutazione critica della letteratura

CASP (Critical
Appraisal Skills
Programme)

PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE

- La **Pianificazione Anticipata delle Cure (ACP)** è un **processo** che si avvale di una serie di sedute di **conversazione guidata**, in cui il paziente esprime i propri **obiettivi di cura** al suo decisore surrogato (Curtin, 2018);
- Essa è attuabile con successo anche in ambito pediatrico (**pACP**) e consente di raggiungere risultati positivi, in analogia con quanto si verifica nella palliazione del malato adulto (Lotz, 2012).

COSA CHIEDONO GLI ADOLESCENTI?

- Rinunciare a trattamenti medici che prolunghino la vita e morire nella maniera **più naturale possibile**;
- Pianificare le cure di fine vita quando la malattia è ancora **clinicamente latente**;
- Valutare non solo i bisogni **fisici**, ma anche quelli **spirituali**;
- Affrontare nella pACP il **senso di colpa** del paziente nei confronti della famiglia.

(Friebert, 2020)

STRUMENTI E GUIDE A DISPOSIZIONE DEL PERSONALE SANITARIO

- **Lyon Advance Care Planning Survey, Respecting Choices interview e Five Wishes:** tre guide per la pianificazione anticipata delle cure incentrate sulla famiglia, ma non specifiche per l'età pediatrica (Lyon, 2008);
- **My Thoughts, My Wishes, My Voice:** ideata per la ACP del paziente adolescente, ma non specifica per patologia (Wiener, 2012);
- **Voicing My Choices:** documento specifico per il paziente adolescente, che presenta una miscela tra i contenuti delle guide Five Wishes e MY Thoughts, My Wishes, My Voice (Wiener, 2012);
- **Family Centered Advance Care Planning for Teens Living with Cancer (FACE-TC):** ACP specifico per pazienti adolescenti affetti da cancro e le loro famiglie (Lyon, 2014).

PUNTI DI FORZA DELLA PACP

- Maggior controllo e **indipendenza** da parte del paziente;
- **Comunicazione** aperta tra paziente, genitori e team di cura;
- Maggior senso di **fiducia** nella propria famiglia e nell'equipe professionale;
- Permette di diminuire le **incomprensioni** e gli equivoci;
- Previene l'**accanimento terapeutico**;
- Promuove un processo di presa decisionale **condiviso**.

LIMITI DELLA RICERCA

- Mancanza di studi e trial condotti a livello nazionale;
- Limitato sviluppo delle CPP nel contesto nazionale;
- Risultati difficilmente applicabili alla popolazione locale.

CONCLUSIONI: LA PROSPETTIVA ITALIANA

- Futura **sperimentazione** delle guide e degli strumenti per la pACP nel contesto italiano;
- **Legge** del 22 dicembre 2017, **n. 219** *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*;
- Opuscolo ***La Pianificazione Preventiva dei Trattamenti Sanitari per Bambini e Adolescenti*** del Comitato Etico della Provincia Autonoma di Bolzano e Alto Adige.

IMPLICAZIONI NELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA

- Ruolo fondamentale per **vicinanza** clinica e per **comunicazione** con il paziente e la sua famiglia;
- Pianificazione e discussione delle cure in **equipe**;
- Valutazione e attivazione delle **risorse** disponibili.

L'infermiere deve essere **preparato** e deve **voler ascoltare!**

I grandi non capiscono mai niente da soli e i bambini si stancano a spiegargli tutto ogni volta.

(Antoine de Saint-Exupéry)