



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA**

**Audizione informale AIL nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 1346 e 1751
(infermiere di famiglia)**

**Documento a cura di
Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi e Mieloma**

Premessa

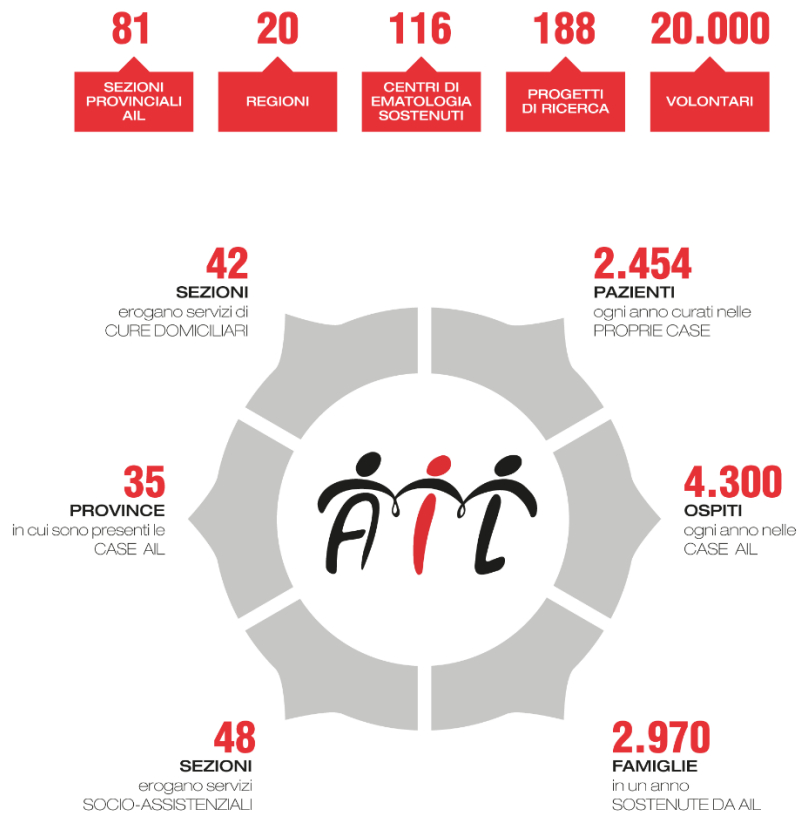
Il presente documento intende presentare alcune osservazioni, considerazioni e proposte basate sull'esperienza ultra-cinquantennale dell'Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi e Mieloma¹.

AIL², oltre a sostenere la ricerca, offre una serie di servizi che tendono a prendersi cura del paziente e a limitare l'impatto negativo sul nucleo familiare (financial toxicity), rendendo loro più semplice la vita, puntando sulla qualità di vita anche sostenendo le ematologie italiane.

Di seguito un sintetico quadro delle attività e dei numeri di AIL oggi

¹ L'associazione si occupa di tutte le neoplasie ematologiche: leucemie acute e croniche, sindromi mieloproliferative e sindromi mielodisplastiche, mieloma multiplo, linfoma di Hodgkin e molte varietà di linfomi non Hodgkin

² www.ail.it



1. Alcuni dati ed evidenze di AIL utili a contestualizzare i DDL

Le informazioni raccolte dall'Associazione ci hanno permesso di fotografare i bisogni e le esperienze dei pazienti rispetto a diversi aspetti dell'assistenza; si riportano quelle presentate in occasione della Conferenza Nazionale Neoplasie Ematologiche 2019³ attraverso una survey ad hoc. Riportiamo quelli che possono essere utili ai fini dell'Audizione.

I tempi per raggiungere il luogo di cura, combinata alla frequenza dei controlli da svolgere in ospedale variano notevolmente: circa una persona su tre impiega più di un'ora per avere le cure di cui necessita e accade anche che possa trovare difficoltà a trovare un accompagnatore. **Il numero di farmaci da assumere genera molto disagio in un paziente su 5 circa.**

Il **Medico di Famiglia** rappresenta un punto di riferimento importante per l'assistenza in particolare fase di sospetto diagnostico e nella cronicità; nell'esperienza riportata dai pazienti **in poco meno di caso su tre (29,8%) affianca l'ematologo e supporta nella gestione della malattia; nel 35,6% dei casi in minima parte, nel 34,6% per nulla.**

³ Survey Conferenza Nazionale Neoplasie Ematologiche 2019, realizzata in collaborazione con AIL



La presenza di comorbidità, che al livello nazionale in caso di over-75enni riguarda il 66,6% della popolazione⁴, rende la vita del paziente più complicata: la persona viene seguita da più specialisti, senza un coordinamento tra loro, con il rischio che si faccia fatica a fare sintesi o a tenere le fila degli impegni di cura.

Va altresì ricordato che, laddove parliamo di pazienti anziani o grandi anziani, **la composizione familiare si sta assottigliando⁵: il 29,6% degli over 65 vive da solo** e frequentemente il caregiver è marito/moglie altrettanto anziano.

Inoltre, all'interno del percorso di cura, va sempre **ricordato il ruolo fondamentale esercitato da caregiver e familiari: quando una persona ha una diagnosi di neoplasia ematologica con essa viene colpito tutto il micro-ambiente familiare e sociale che lo circonda.** Per fare alcuni esempi: possono essere necessari lunghi periodi di isolamento in casa per terapie immunosoppressive o trapianti (come abbiamo vissuto nel lockdown tutti) e conseguentemente modificare l'organizzazione familiare (ad esempio rispetto alla possibilità di avere cani, alla pulizia ed igiene della casa, etc.); può essere necessario organizzare un piano terapeutico di somministrazioni complesso per numero di somministrazioni, etc.

Infatti il problema **dell'aumentato rischio infettivo** resta rilevante per le persone che vivono una malattia ematologica e, soprattutto dopo il primo ricovero, **il rientro a casa è piuttosto impattante e generatore di ansie e preoccupazioni di non aver "fatto bene" da parte dei familiari.** I medici e gli infermieri in reparto offrono generalmente tutte le informazioni per il rientro in sicurezza, ma **sarebbe rassicurante poter contare sul tutoraggio e sul supporto di una figura specializzata che accompagni la famiglia.**

E' importante sottolineare che le neoplasie del sangue non riguardano solo gli adulti, considerando che sono tra le forme oncologiche più diffuse in **età pediatrica. In questi casi i bisogni della famiglia sono in larga parte analoghi a quelli dell'adulto, con delle attenzioni in più ad esempio per garantire la normalità e la socialità, rientro a scuola in primis.**

2. Le cure domiciliari offerte da AIL

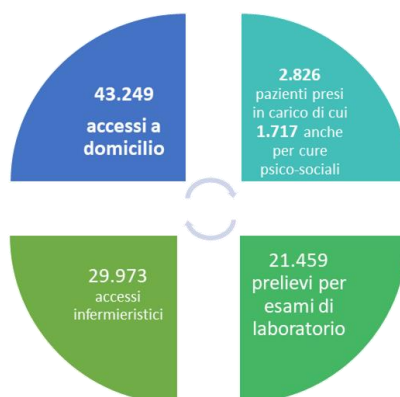
I malati ematologici sono obbligati a lunghi periodi di cura che accrescono notevolmente il senso di disagio e di solitudine.

Le Cure Domiciliari consentono ai pazienti di essere seguiti nella propria casa. Questo garantisce loro la salvaguardia delle proprie esigenze, la vicinanza dei familiari e una qualità della vita nettamente migliore.

⁴ Annuario Statistico italiano 2019, Istat

⁵ Dati Istat, 2019

Per questo AIL è impegnata da anni nell'erogazione delle cure domiciliari: ad oggi sono 42 le provincie nelle quali il servizio viene offerto gratuitamente ai pazienti.⁶ Nel 2019 sono stati presi in carico 2826 pazienti, per un totale di 43.289 accessi domiciliari, 29.973 quelli a carattere infermieristico (in particolare prelievi).



Fonte: AIL, dati di attività cure domiciliari offerte, 2019

Tale forma di assistenza viene praticata da équipe multi-professionali (medici, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi e volontari) che assistono il paziente a casa, mantenendo un costante collegamento con l'ospedale per una serie di interventi medici, infermieristici, psico-sociali e riabilitativi utili per il benessere del paziente durante le varie fasi della malattia.

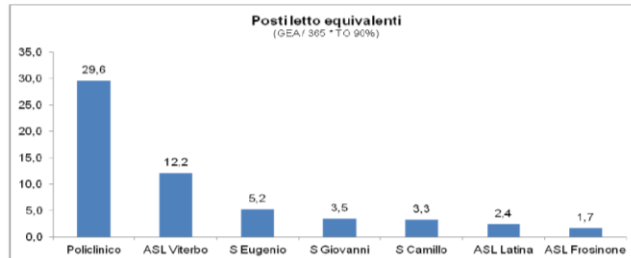
L'evoluzione delle Cure Domiciliari ha permesso, fra l'altro, di **anticipare le dimissioni di pazienti** che hanno eseguito una chemioterapia intensiva, per fare trascorrere loro, a domicilio, il periodo più critico del rischio di infezioni ed emorragie o per proseguire le terapie iniziate nel reparto di degenza.

Ciò si è tradotto anche per l'organizzazione sanitaria in un "risparmio" in termini di giornate di ricovero ospedaliero evitate, sia in regime ordinario, sia in day hospital. **L'esperienza del progetto di cure domiciliari AIL nella Regione Lazio ha fatto conseguire un "risparmio" pari a 58,5 posti letto ematologici equivalenti**, come evidenzia l'immagine più in basso.

⁶ <https://www.ail.it/chi-siamo/le-sezioni/cure-domiciliari>



Gráfico 4. Posti letto equivalenti non utilizzati nel periodo di Progetto



E' doveroso segnalare che le persone in trattamento avevano gradi di fragilità diversi:

AVT fase avanzata e terminale (LEA: III livello)

TC trattamento chemioterapico attivo e in post-trapianto (LEA: III livello)

CR cronici non autosufficienti (LEA: I e II livello)⁷

Stando all'esperienza di AIL, dunque, i bisogni di continuità assistenziale per pazienti affetti da patologie complesse come i tumori ematologici, riguardano tutte le fasi della malattia, comprese quelle più precoci durante il trattamento antineoplastico, caratterizzate da una condizione di non autosufficienza o di fragilità. In tali fasi della malattia sono auspicabili soluzioni gestionali e organizzative che consentano ai pazienti di ricevere a domicilio le cure necessarie erogate da equipe specialistiche al fine di evitare il ricovero ospedaliero inappropriato o il ricorso al pronto soccorso.

Un crescente numero di studi clinici indica che i modelli assistenziali basati sulla presa in carico precoce e sull'offerta di prestazioni domiciliari migliorano la qualità di vita del paziente e del caregiver.

3. AIL e i DDL in discussione: considerazioni generali

La figura dell'infermiere di famiglia e di comunità è in linea con le indicazioni dell'OMS. Troviamo **positiva l'attenzione all'ambiente familiare e sociale come luogo di promozione della salute; la sottolineatura rispetto all'assistenza sanitaria erogata al domicilio e alla permanenza il più a lungo possibile della persona nel proprio ambiente, che quindi va verso una maggiore prossimità dell'assistenza.**

AIL ritiene tuttavia che considerare l'assistenza domiciliare come alternativa al ricovero, e non integrata ad esso, per i pazienti ematologici non sia la forma più efficace, come mostra l'esperienza pluriennale maturata negli anni in assistenza domiciliare.

Sottolinea inoltre che nei DDL dovrebbe essere richiamato, quale modello ispiratore, quello del Chronic care model, che vede ospedale e territorio integrati e non alternativi tra

⁷ Il resoconto dei risultati di progetto è in allegato al presente documento



loro, così come peraltro previsto in diversi atti di programmazione nazionale (es. Piano Nazionale della Cronicità) e sulla necessità che i diversi professionisti e servizi lavorino - e sempre meglio- di più insieme.

Il **valore aggiunto** che vediamo nell'istituzione di tali figure si riferisce in particolare a queste macro-questioni:

- **Supporto familiare nella corretta gestione della salute, anche di quella del caregiver**, che spesso rischia di essere trascurata in favore del più "bisognoso", cioè il paziente.
- **Ruolo nella comunità per creare un ambiente più salutare e sicuro** (a scuola, nei luoghi di aggregazione come centri anziani, etc.) ad esempio rispetto alle vaccinazioni.
- **Il ruolo di case manager** e cerniera tra i servizi anche **nei bisogni sociali e sanitari**.
- **Capillarità anche nelle aree interne del Paese**, aree che rischiano di essere spogliate dai servizi e nelle quali le sperimentazioni attivate hanno mostrato risultati.

E' fondamentale definire come tali figure interagiranno con i servizi esistenti nelle singole realtà regionali (es. Medici di Famiglia, Distretti, UCCP/AFT, Case della salute, etc), visto che intendono agire su alcuni aspetti di fragilità dell'assistenza territoriale (emersi con forza anche in questo momento storico) e bisogni emergenti della popolazione e delle comunità, **così come il contributo che possono offrire e ricevere dalle organizzazioni del terzo settore.**

Per questo riteniamo utile sottolineare che questa **figura professionale di nuova istituzione debba essere ben integrata e valorizzata all'interno di un ripensamento generale dell'assistenza territoriale, così come previsto dal Patto per la salute 2019-2021.** Per esprimere al meglio il potenziale di questa figura, sarà utile dare attuazione e ridefinire, anche alla luce di questa innovazione, le attività delle Case della salute e dei Distretti, così come delle aggregazioni monoprofessionali funzionali territoriali (AFT) e delle unità complesse di cure primarie (UCCP) multiprofessionali delle ASL. Quello che non dovrebbe accadere è che l'introduzione della figura dell'infermiere di famiglia come *case manager* si trasformi in una figura burocratica, ridimensionata nell'impatto e nel ruolo positivo che si intende attribuire attraverso i DDL.

Per fare un esempio: oggi esistono le UVM unità valutative multidimensionali distrettuali. In base ai compiti indicati nei DDL, oltre alla valutazione dei bisogni dei pazienti (che stando alla nostra esperienza in diverse occasioni si fa male o non si fa), domani gli infermieri dovrebbero anche gestire le risposte a tali bisogni. Ma come fare se non sono definite le condizioni operative? Che tipo di collaborazione è prevista ad esempio con medico di medicina generale?

Dal nostro punto di vista è fondamentale che i distretti (attraverso UCCP, case della salute, etc.) operino tempestivamente e funzionalmente con gli ospedali dove i pazienti con malattia cronica in fase avanzata complicata ricevono le cure, anche attraverso



queste nuove figure professionali. Questo vale soprattutto per i pazienti ematologici che entrano ed escono dagli ospedali.

Le funzioni ed i “compiti” assegnati all’infermiere di famiglia e di comunità sono molti: è necessario fare in modo che il lavoro di coordinamento e di assistenza sia compatibile e realmente praticabile.

I due DDL presentano diversi aspetti positivi che, integrati tra loro, si completano.

4. II DDL 1346

Positivo il riferimento al potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare, la sottolineatura della gratuità delle cure che, in quanto sostitutive dei ricoveri, non sono soggette a ticket e l’indicazione relativa alla aderenza terapeutica. In particolare rispetto a quest’ultimo tema riscontriamo, soprattutto nelle neoplasie del sangue croniche (LLC, LMC, etc.) problemi di corretta assunzione dei farmaci, anche per la numerosità in alcuni casi di farmaci da assumere.

Rispetto all’art. 2, comma 2, suggeriamo che gli infermieri di famiglia erogino assistenza sanitaria al domicilio del paziente in collaborazione non solo con il MMG ma anche di altri professionisti (compresi i medici specialisti) presenti sul territorio o nelle strutture ospedaliere.

All’art. 4, art. 1bis

Lettera a) sarebbe opportuno prevedere che l’infermiere di famiglia identifichi e valuti lo stato di salute e i bisogni degli individui e delle famiglie non solo nel loro contesto culturale e di comunità, ma anche rispetto al contesto abitativo (capita di trovare quando si va a fare assistenza domiciliare persone anziane che si prendono cura di altri anziani con estrema fatica, o che le condizioni igieniche non sono adeguate, esponendo la persona a rischi infettivi).

Lettera f) nelle attività di prevenzione suggeriamo di inserire la specifica di prevenzione primaria, secondaria e terziaria comprendendo così anche quelle legate alle infezioni correlate all’assistenza.

Lettera i) interessante il riferimento alla ricerca. Suggeriamo di inserire uno specifico richiamo rispetto agli obiettivi legato ai temi ambientali.

5. II DDL 1751

Il testo del DDL prevede una figura professionale che parte da una visione ed un impegno più ampio rispetto al precedente: oltre alla descrizione del ruolo e della formazione, prevede indicazioni circa il rapporto di lavoro e la misurazione degli obiettivi.



Troviamo positivo il riferimento alla misurazione degli obiettivi e suggeriamo che nella definizione e nella misurazione degli obiettivi sia prevista la partecipazione delle associazioni di volontariato e di pazienti.

Ritroviamo la risposta al bisogno di multidisciplinarietà che i pazienti richiedono oggi e positivo che, come nell'altro DDL, operi nel contesto familiare. Al momento di una diagnosi che segue ricoveri, anche molto lunghi, pazienti e familiari possono sentirsi impreparati ed insicuri a gestire una situazione complessa. Poter contare su una sorta di "tutor" potrebbe rassicurare e migliorare la capacità di prendersi cura di sé/del proprio caro. E' importante sottolineare che questo richiede adeguata formazione specialistica ed un coordinamento con l'ematologia che ha seguito ed ha in cura la persona.

La descrizione della figura professionale, del modo di operare sembra adeguatamente dettagliata; suggeriamo delle piccole integrazioni:

All'art. 1, lettera f) fare un richiamo anche all'integrazione con le organizzazioni del terzo settore e con le associazioni di volontariato e di pazienti, indispensabili spesso per dare risposte complete a paziente e familiare.

Prevedere un ruolo anche nella ricerca, così come ben espresso nel DDL 1346.

All'art. 1, comma 2, rispetto alla formazione, si suggerisce di integrare come segue:

L'infermiere di famiglia e di comunità, inoltre, prevede una formazione specialistica per la gestione delle persone con patologie specifiche o pluripatologia⁸

⁸ In diversi Paesi al livello globale esistono infermieri specializzati; basti pensare ad esempio che in Svezia gli infermieri eseguono emotrasfusioni.