

Linee guida nazionali sulle cure palliative



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Indice

Introduzione	3
Scopo delle «Linee guida nazionali sulle cure palliative»	6
1 ^a linea guida: definizione del concetto di cure palliative	8
2 ^a linea guida: valori fondamentali nelle cure palliative	9
3 ^a linea guida: principi che governano le cure palliative	11
4 ^a linea guida: gruppi bersaglio	15
5 ^a linea guida: contesti di trattamento e sostegno	19
6 ^a linea guida: fornitori di cure palliative	21
7 ^a linea guida: collaborazione intercantonale e internazionale	23
Glossario	24
Bibliografia	28

Le «Linee guida nazionali sulle cure palliative» sono un provvedimento centrale della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012».

Introduzione

Nel quadro della piattaforma «Politica nazionale della sanità», Confederazione e Cantoni hanno deciso di promuovere le cure palliative in Svizzera insieme agli attori principali del settore. Hanno perciò elaborato la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012», presentata ufficialmente nell'ottobre 2009.

In precedenza, sotto la direzione dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e della Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS), circa 80 esperti hanno rilevato una necessità d'intervento nel settore delle cure palliative in Svizzera, poiché molti malati gravi e pazienti terminali in Svizzera non vi hanno accesso. Un sondaggio rappresentativo sul tema delle cure palliative condotto tra la popolazione nel 2009 su incarico dell'UFSP ha inoltre messo in evidenza che circa il 75 per cento delle persone in Svizzera desidera morire a casa propria. Tuttavia, la realtà è ben differente: la maggior parte delle persone si spegne infatti in una casa di riposo o di cura oppure in ospedale.

Con la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012», Confederazione e Cantoni hanno definito gli obiettivi per colmare le lacune riscontrate nei settori dell'assistenza, del finanziamento, della sensibilizzazione, della formazione e della ricerca. Per esempio, nel campo d'azione «assistenza» l'obiettivo è quello di disporre di un'offerta sufficiente di cure palliative. Nel campo «finanziamento» invece l'obiettivo generale consiste nel garantire a tutte le persone l'accesso alle prestazioni di cure palliative, indipendentemente dalle loro condizioni socioeconomiche. Il campo d'azione «Formazione, perfezionamento e aggiornamento» prevede che i professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongano, conformemente al loro ruolo, delle necessarie competenze in materia. L'obiettivo fissato per il campo d'azione «ricerca» è quello di consentire alla ricerca sulle cure palliative di diventare una disciplina affermata, affinché essa possa fornire risultati di elevata qualità e soluzioni essenziali alle questioni sociali legate alla fase terminale della vita.

I provvedimenti per il raggiungimento di questi obiettivi devono essere attuati in collaborazione con tutti i partner; inoltre le risorse devono essere impiegate in modo mirato. La «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012» si prefigge lo scopo di rafforzare il coordinamento e di utilizzare al meglio le sinergie a livello nazionale e cantonale. Come prima misura fondamentale sono state elaborate le presenti «Linee guida nazionali sulle cure palliative». La promozione delle cure palliative assume un ruolo centrale in considerazione dell'evoluzione demografica in Svizzera e delle sfide sociali e di politica sanitaria che comporta. La popolazione del nostro Paese invecchia sempre di più e in età avanzata le malattie incurabili a progressione cronica sono più frequenti. La comorbidità – la presenza concomitante di più malattie nella stessa persona – si afferma sempre più come un fenomeno caratteristico dell'invecchiamento. Ciò rende molto più complesse le cure e l'assistenza medica nell'ultima fase della vita. Ma anche i pazienti più giovani con malattie gravi, come tumori, disturbi neurologici o patologie croniche, necessitano solitamente di un intenso trattamento e accompagnamento per un lungo periodo.¹

La mortalità di adolescenti, bambini, lattanti e neonati è relativamente bassa in Svizzera. Ma la maggior parte dei decessi in queste fasce d'età avviene in seguito a una decisione di rinunciare alle misure di sostentamento vitale e dopo una fase più o meno lunga di trattamenti e cure palliative. A seconda dell'età, questa fase presenta problemi differenti ma in genere sempre molto complessi e può risultare molto pesante per i bambini o gli adolescenti coinvolti e le loro famiglie. Ciò nonostante, il settore delle cure palliative in pediatria è ancora poco sviluppato. L'evoluzione demografica in Svizzera preoccupa anche perché il numero dei decessi annuali è destinato ad aumentare nei prossimi anni e decenni. Oggi nel nostro Paese

muoiono annualmente circa 60 000 persone di ogni età e l'Ufficio federale di statistica (UST) stima che questo numero crescerà fino a 90 000 entro il 2050.

Non tutte queste persone richiederanno cure palliative prima di morire. Ma le persone dipendenti da un trattamento e un sostegno qualificati dovranno avere la possibilità di ricorrere alle cure palliative nella fase terminale della loro vita. Perciò, l'obiettivo della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012» è quello d'integrare le cure palliative nel sistema sanitario e in quello sociale, nella formazione e nella ricerca. Per realizzare quest'obiettivo occorre in Svizzera, soprattutto tra gli attori coinvolti, intendersi sul significato di cure palliative.

¹ In queste linee guida, per «trattamento» si intendono le cure mediche e infermieristiche prestate a una persona malata. Mentre il termine «sostegno» comprende il sostegno psicologico, sociale o spirituale.

Scopo delle «Linee guida nazionali sulle cure palliative»

In Svizzera esistono molte definizioni di cure palliative. Non vi è unanimità sul loro significato né tra le differenti discipline (p. es. medicina, scienze infermieristiche, lavoro sociale, psicologia, teologia ed etica) né tra le regioni del Paese. Le «Linee guida nazionali sulle cure palliative» intendono raggiungere un consenso tra i diversi attori sulla definizione delle cure palliative e su quali siano i loro valori fondamentali, principi, gruppi bersaglio e fornitori di prestazioni a livello nazionale. Sono uno strumento teso a migliorare l'accettazione delle cure palliative in Svizzera e a promuovere l'integrazione nei vari settori della società. La comprensione comune delle cure palliative è una condizione fondamentale perché venga attuata la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012».

Le presenti «Linee guida nazionali» hanno lo scopo d'indicare la via per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera. Quindi non saranno discussi criteri di qualità o modelli di finanziamento per le prestazioni di cure palliative. Questo tipo di provvedimenti verrà tematizzato nel quadro dell'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012». Le «Linee guida nazionali» non devono nemmeno fungere da stimolo, per le persone nella fase terminale della vita, a ricorrere a prestazioni che in realtà non sono indicate.

Per favorire la più ampia accettazione in Svizzera, l'elaborazione delle linee guida ha coinvolto una vasta cerchia di attori. La prima bozza, con il titolo provvisorio «Principi nazionali in materia di cure palliative», è stata elaborata da un gruppo interdisciplinare nazionale di esperti in cure palliative, sotto la direzione dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), sulla base della letteratura scientifica internazionale e nazionale.²

Questa bozza è stata discussa da una selezione degli attori coinvolti nell'ambito di un «sounding board» tenutosi il 13 aprile 2010. I numerosi commenti, suggerimenti e correzioni emersi da questo convegno sono stati integrati dall'UFSP nel documento, tenendo conto degli obiettivi della strategia nazionale 2010-2012. La versione rielaborata – nel frattempo l'UFSP e la CDS avevano deciso che il documento si sarebbe chiamato «Linee guida nazionali sulle cure palliative» – è stata sottoposta a un'ampia procedura di consultazione. Nel periodo da metà maggio a fine giugno 2010 sono pervenuti più di 100 pareri, comunicati a voce (nell'ambito di audizioni) o in forma scritta, che sono stati attentamente vagliati per confluire infine in queste sette linee guida nazionali. Il documento finale «Linee guida nazionali sulle cure palliative», è stato approvato il 21 ottobre 2010 dal «Dialogo sulla politica nazionale della sanità».

² Cfr. piano di attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012» sul sito web dell'UFSP: www.bag.admin.ch/palliativecare

1ª linea guida: definizione del concetto di cure palliative

Le cure palliative³ comprendono il trattamento e il sostegno di persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali e/o croniche progressive. Sono incluse nella pianificazione del trattamento, ma la loro azione si concentra sul periodo in cui la cura della malattia non è più ritenuta possibile e non costituisce più l'obiettivo primario. Ai pazienti è garantita fino alla morte una qualità di vita ottimale in rapporto alla loro situazione e le persone di riferimento vicine al paziente sono sostenute in modo adeguato. Le cure palliative prevengono sofferenze e complicazioni. Esse comprendono trattamenti medici, interventi infermieristici e sostegno psichico, sociale e spirituale.

Le cure palliative devono rispondere in modo esaustivo ai bisogni dei pazienti. Sintomi e sofferenze devono essere possibilmente anticipati e alleviati. Un'adeguata qualità delle prestazioni di cure palliative richiede competenze professionali specifiche da parte dei professionisti della salute. Le cure palliative sono somministrate, nel limite del possibile,⁴ nel luogo scelto dalla persona malata o in procinto di morire. La rete delle strutture di assistenza garantisce la continuità del trattamento e del sostegno. È necessario prevedere e integrare precocemente le possibilità delle cure palliative, come complemento delle misure curative e riabilitative. Tuttavia, non va dimenticato che la loro azione si concentra sul periodo in cui la cura della malattia non è più ritenuta possibile e non costituisce più l'obiettivo primario.

3 «Cure palliative» è la traduzione dell'espressione originale inglese «palliative care». «Palliative» proviene dal latino «palliare» (avvolgere) o «pallium» (mantello), mentre l'inglese «care» significa prendersi cura, dedicare attenzioni a qualcuno. Quindi con «cure palliative» si intende tutto l'insieme di misure mediche, infermieristiche, di sostegno e accompagnamento che coprono i bisogni del paziente.

4 Cfr. 2ª linea guida «Valori fondamentali», paragrafo «Autodeterminazione»

2ª linea guida: valori fondamentali nelle cure palliative

L'autodeterminazione, la dignità e l'accettazione della malattia, della fase terminale e della morte come parti integranti della vita sono valori fondamentali sui quali si reggono le cure palliative, così come ogni altro intervento infermieristico o medico.

Autodeterminazione

Le cure palliative pongono al centro la persona nel suo ambiente di vita. Nelle cure palliative ognuno è riconosciuto e rispettato come un individuo unico. Le cure palliative sono somministrate solo quando lo desiderano il paziente e/o – sempre nella tutela del diritto di autodeterminazione della persona malata – le sue persone di riferimento. La capacità decisionale del paziente è rafforzata, affinché possa scegliere autonomamente il luogo e il tipo di trattamento, il genere di cure e l'accompagnamento che intende ricevere.⁵

Va ricordato che la totale autodeterminazione non è sempre possibile. Proprio perché al centro viene posta la persona stessa e il suo ambiente di vita, non possono essere trascurati i fattori sistemici e quelli legati alle risorse (p. es. mezzi finanziari del paziente, tempo a disposizione e carico sostenibile dalle persone di riferimento, servizi disponibili). Inoltre, ci sono persone che a causa dell'età (p. es. i bambini), di una demenza, di una disabilità o di una malattia in fase molto avanzata non sono (più) in grado di decidere da sole.

Se una persona non è più capace di discernere, fa stato la sua volontà espressa in eventuali direttive anticipate del paziente per questo tipo di situazione.⁶ Inoltre, con le direttive anticipate, il paziente può nominare una persona incaricata di decidere sul trattamento medico qualora dovesse perdere la capacità di discernimento (rappresentan-

5 Durante la progressione della malattia può cambiare la volontà del paziente. Il cambiamento di idea deve essere possibile in ogni momento e va rispettato dai professionisti e dalle persone di riferimento del paziente.

6 Cfr. direttiva ASSM «Direttive anticipate del paziente».

te). Se mancano direttive anticipate, bisogna cercare di ricostruire nel modo più fedele la volontà presunta del paziente. Per i pazienti cui è sempre mancata la capacità di discernimento ci si deve orientare in base al miglior interesse del paziente.

Dignità

Le cure palliative sono somministrate in modo rispettoso, tenendo conto dei valori personali, culturali e religiosi e delle convinzioni dei pazienti. La dignità della persona è un valore fondamentale indivisibile, valido in ogni fase della vita e che va rispettato integralmente.⁷

Accettazione della malattia e della morte come parti integranti dell'esistenza

Nelle cure palliative è accettata la finitezza della vita umana e la fase terminale e la morte sono riconosciute come parti integranti del ciclo vitale. Il fattibile deve essere sempre ponderato con il ragionevole. Nelle professioni sanitarie sono accettati i limiti delle proprie possibilità e della vita umana.

⁷ Cfr. Costituzione federale della Confederazione Svizzera, articolo 7: «La dignità della persona va rispettata e protetta.»

3ª linea guida: principi che governano le cure palliative

Nelle cure palliative vanno osservati i seguenti principi:

- **parità di trattamento di tutte le persone**
- **rete interprofessionale e continuità del trattamento e del sostegno**
- **comunicazione aperta e adeguata**
- **sostegno ai processi decisionali**
- **coinvolgimento dell'ambiente personale**
- **multidimensionalità**

Parità di trattamento di tutte le persone

Le cure palliative devono essere disponibili per le persone con malattie incurabili, potenzialmente letali e/o croniche progressive indipendentemente dal sesso, dall'età, dalle condizioni socioeconomiche, dal luogo di vita e dall'origine culturale e religiosa. Inoltre, devono essere disponibili per le persone di riferimento vicine al paziente. Le cure palliative tengono conto delle esigenze particolari degli uomini e delle donne, delle persone migranti, dei nati prematuri, neonati, bambini e adolescenti e dei loro genitori, delle persone in età avanzata, di quelle con malattie psichiche o con disabilità.

Rete interprofessionale e continuità del trattamento e del sostegno

La collaborazione di diverse figure professionali è uno dei pilastri delle cure palliative. Per una buona collaborazione sono importanti sia il riconoscimento reciproco e l'apprezzamento delle rispettive competenze ed esperienze, sia il regolare scambio di informazioni. La continuità del trattamento e dell'assistenza è garantita dall'interconnessione in rete dei professionisti e delle istituzioni coinvolte, soprattutto nel delicato passaggio dalle cure ambulatoriali a quelle stazionarie e viceversa.

Comunicazione aperta e adeguata

Le cure palliative implicano una comunicazione riguardosa, aperta e appropriata con la persona malata e, se quest'ultima lo desidera, anche con le sue persone di riferimento. Perché ciò avvenga è richiesta empatia, attenzione e franchezza nei suoi confronti.

Sostegno ai processi decisionali

La persona malata deve essere sostenuta nel processo decisionale e incoraggiata a esprimere la sua volontà quando ancora dispone delle piene funzioni cognitive.⁸ Inoltre deve avere la possibilità di riformulare in ogni momento le sue ultime volontà. Con il consenso della persona malata, le sue persone di riferimento devono essere messe al corrente delle sue attuali volontà. La persona malata e le sue persone di riferimento vanno informate in modo comprensibile ed esaustivo in funzione dei loro bisogni e desideri. Nei bambini bisogna incoraggiare un processo decisionale adeguato all'età, con il coinvolgimento della famiglia.

Coinvolgimento dell'ambiente personale (approccio sistemico)

Il coinvolgimento tempestivo delle persone di riferimento e la considerazione della situazione personale del paziente sono di importanza fondamentale. Le persone di riferimento vanno considerate partner nella pianificazione del trattamento, dell'assistenza e dell'accompagnamento.⁹ Nel caso dei bambini, le persone di riferimento (genitori e fratelli) vanno tenute in particolare considerazione e devono essere coinvolte nell'assistenza.

Multidimensionalità

Le cure palliative sono rivolte alla persona nel suo insieme, tenendo conto delle dimensioni fisica, psichica, sociale e spirituale.

a) Dimensione fisica

Tutti i sintomi fisici sono individuati e trattati in modo sistematico, regolare e continuo. Per il controllo dei sintomi sono impiegati strumenti appropriati e convalidati di valutazione continua del decorso. Il piano terapeutico interprofessionale è determinato dalla volontà individuale e dai bisogni del paziente. Va promossa l'autonomia della persona malata, in considerazione delle sue risorse e in funzione di un «aiuto all'autoaiuto».

b) Dimensione psichica

I fattori che generano stress psichico nel paziente e nelle persone di riferimento sono rilevati sistematicamente. Vanno stabilizzate e favorite le risorse di gestione che possiede il paziente, ossia le capacità e le possibilità di elaborare in modo adeguato gli eventi stressanti. Perciò è necessario stabilire un costante dialogo con il paziente e le sue persone di riferimento. A intervalli regolari va discusso l'argomento degli interventi e dei servizi psicologici e/o psicoterapeutici, ed è imperativo garantire la continuità del trattamento e del sostegno.

c) Dimensione sociale

La dimensione sociale pone in primo piano l'ambiente che circonda il paziente. Si focalizza sui bisogni e sulle strutture abituali della vita e della giornata della persona. Vengono rafforzate le risorse e l'autonomia già presenti, per consentire il più a lungo possibile una gestione autonoma della quotidianità malgrado le limitazioni imposte dalla malattia. In questa dimensione sono importanti soprattutto le persone di riferimento, la cerchia di amici e conoscenti, la situazione abitativa, la situazione finanziaria e inerente alle assicurazioni sociali, l'organizzazione dei lavori domestici, l'accudimento dei bambini, il lavoro, la scuola e il tempo libero. Le offerte locali e la rete sociale di supporto vengono rafforzate e interconnesse. A intervalli regolari va affrontata la discussione sull'accesso alle opportune offerte di vari professionisti e sulla collaborazione con organizzazioni e gruppi regionali di volontariato sia formale sia informale, ed è imperativo garantire la continuità dell'assistenza. Nel trattamento e nel sostegno vanno integrati anche aspetti culturali specifici.

⁸ Quando una persona non è (più) capace di discernimento, vanno prese in considerazione le eventuali direttive anticipate del paziente o la sua volontà presunta. Cfr. 2ª linea guida «Valori fondamentali», paragrafo «Autodeterminazione».

⁹ Sempre nella tutela dell'autodeterminazione del paziente

d) Dimensione spirituale

L'accompagnamento spirituale contribuisce a migliorare la qualità della vita soggettiva e a preservare la dignità della persona di fronte alla malattia, alla sofferenza e alla morte. Inoltre, funge da supporto al bisogno esistenziale, spirituale e religioso delle persone di trovare un senso, un significato e certezze nella vita, nonché nella difficile gestione della crisi.¹⁰ Interviene tenendo conto della biografia e del sistema personale di valori e credenze della persona. Ciò presuppone un'indagine sui bisogni esistenziali, spirituali e religiosi delle persone coinvolte. A intervalli regolari, nei team interprofessionali vanno discussi gli interventi e l'accesso a offerte adeguate di accompagnamento spirituale, ed è imperativo garantire la continuità dell'assistenza.

¹⁰ La spiritualità personale può essere di natura religiosa o confessionale, o anche indipendente da una religione.

4ª linea guida: gruppi bersaglio

Le cure palliative si orientano ai bisogni, sintomi e problemi dei pazienti interessati e delle loro persone di riferimento. In base ai diversi bisogni, si distinguono pazienti che ricevono cure palliative generali e da pazienti che ricevono cure palliative specializzate.

Siccome la 1ª linea guida prescrive che le cure palliative debbano essere disponibili per le persone con malattie incurabili, potenzialmente letali e/o croniche progressive, non è molto ragionevole classificare i pazienti secondo il quadro clinico e lo stadio della malattia. Perciò si distingue tra «pazienti che ricevono cure palliative generali» e «pazienti che ricevono cure palliative specializzate» (v. figura 1). Il confine tra i due gruppi è sfumato, vale a dire che un paziente può appartenere a entrambi i gruppi nel corso della sua vita. Siccome una persona malata può andare incontro a miglioramenti, si alternano fasi di instabilità e complessità con fasi più stabili.

Fig.1: Distinzione tra il gruppo «pazienti che ricevono cure palliative generali» e il gruppo «pazienti che ricevono cure palliative specializzate».



Pazienti che ricevono cure palliative generali

Questo gruppo comprende pazienti che, a causa del decorso della loro malattia incurabile, potenzialmente letale e/o cronica progressiva devono confrontarsi in anticipo con l'avvicinarsi della morte o si trovano nell'ultima fase di vita.

I bisogni principali dei pazienti di questo gruppo comprendono tra gli altri:

- valutazione e definizione di priorità e bisogni individuali relativi all'organizzazione della fase terminale della vita;
- comunicazione, che consente di prendere decisioni e di pianificare in anticipo gli interventi medici, infermieristici e psicosociali;
- trattamento dei sintomi presenti o attesi e informazione del paziente, affinché possa preservare la sua autonomia e rafforzare la sua capacità decisionale;
- valutazione dei limiti di carico attuali o potenziali delle persone di riferimento vicine al paziente, pianificazione di possibili soggiorni, informazioni sulle reti regionali di cure palliative, compresi i servizi di volontariato e di sostegno alle persone di riferimento, chiarimento del finanziamento delle prestazioni di cui si intende fruire.

I pazienti di questo gruppo possono necessitare anche delle competenze specifiche delle cure palliative specializzate di questo gruppo, per esempio quando il decorso variabile ed episodico della malattia oppure una lunga fase di instabilità richiedono temporaneamente un trattamento speciale più intensivo. Ciò che determina il cambio di gruppo è l'aumento della sintomatologia e della complessità del quadro clinico e il carico psicosociale delle persone di riferimento del paziente.

Questo gruppo, numericamente più ridotto, comprende i pazienti che

Pazienti che ricevono cure palliative specializzate

dipendono dal sostegno di un team specializzato nelle cure palliative,¹¹ poiché hanno una malattia instabile, necessitano di un trattamento complesso o di stabilizzare i propri sintomi, oppure perché le persone di riferimento hanno evidentemente superato la soglia di carico. Di questo gruppo fanno parte anche i pazienti che dovrebbero o vorrebbero continuare a ricevere le cure palliative generali, ma non possono poiché i fornitori di prestazioni dell'assistenza di base sono al limite delle loro possibilità e sono obbligati a richiedere un sostegno specialistico. Talvolta, i sintomi riescono a essere stabilizzati in modo da rendere possibile, in determinate circostanze, il ritorno nel gruppo dei pazienti che ricevono cure palliative generali.

Nei bambini il sostegno specialistico è necessario nella maggior parte dei casi, perché i fornitori di prestazioni dell'assistenza di base di solito non accumulano sufficiente esperienza in questo campo, dato che un decesso nell'infanzia è un evento raro. Perciò i bambini sono assegnati sistematicamente al gruppo di pazienti che ricevono cure palliative specializzate. I bisogni specifici dei pazienti di questo gruppo comprendono:

- alleviamento dei sintomi gravi, ossia dei sintomi che non hanno mostrato un miglioramento con le misure prese fino a quel momento e che riducono in modo importante la qualità della vita;
- prendere decisioni difficili, tra cui l'eventuale arresto delle misure di prolungamento della vita, che rendono necessario l'intervento di un team interprofessionale di cure palliative;
- un sostegno intensivo in caso di deterioramento delle condizioni generali, per esempio per chiarire se è necessario un ricovero ambulatoriale o stazionario; in caso di situazioni particolarmente problematiche per l'assistenza, quando si sovrappongono sofferenze fisiche, psichiche, sociali e spirituali;

¹¹ Non si tratta di un team fisso, ma di diversi specialisti di cure palliative che collaborano nel senso di un team interprofessionale (da non confondere con le équipes o i servizi mobili di cure palliative). Cfr. 6ª linea guida «Fornitori di cure palliative»

Persone di riferimento vicine al paziente

- un sostegno intensivo delle persone di riferimento, che sono sottoposte a uno stress enorme a causa del decorso della malattia e di altri fattori

Con il consenso della persona malata, le sue persone di riferimento vengono coinvolte come partner di cura durante tutto il sostegno e il trattamento. A seconda delle circostanze, esse prestano assistenza oppure ricevono loro stesse assistenza, per esempio per superare il lutto. Se partecipano all'assistenza hanno bisogno di consulenza e istruzioni (p. es. in merito alle questioni mediche e infermieristiche), e di sostegno (p. es. riconoscimento del loro operato).¹² Colloqui regolari tra il team interprofessionale e le persone di riferimento sono di importanza fondamentale. Oltre agli aspetti psicosociali e spirituali/religiosi, va affrontato anche l'argomento del finanziamento del sostegno e del trattamento. È importante riconoscere tempestivamente i limiti di resistenza delle persone di riferimento, che vanno rispettati e compresi, per organizzare per tempo eventuali misure di sostegno e sgravio di queste persone.

¹² Per esempio, i genitori di bambini gravemente malati spesso hanno un ruolo centrale nell'assistenza. È perciò importante fornire loro un'adeguata guida, consulenza e informazione. Anche i figli delle persone gravemente malate hanno esigenze specifiche di cui bisogna tenere conto.

5ª linea guida: contesti di trattamento e sostegno

Per entrambi i gruppi di pazienti sono ipotizzabili un trattamento e un sostegno a domicilio, a condizione che siano disponibili professionisti con le necessarie competenze. I pazienti nelle cure palliative generali possono essere curati in gran parte nel quadro dell'assistenza di base (studi medici, organizzazioni di cure a domicilio, case di riposo e di cura e istituzioni per disabili, ospedali per cure acute). I pazienti nelle cure palliative specializzate invece necessitano, di caso in caso, prestazioni dei servizi di cure palliative specializzate.

Nelle cure palliative, ogni persona malata, nel limite del possibile,¹³ deve poter decidere autonomamente il luogo e le modalità del trattamento e del sostegno. Molte persone desiderano fortemente essere curate a casa propria. Se vi è una stretta collaborazione tra i fornitori di prestazioni dell'assistenza di base e sufficiente disponibilità di professionisti con le necessarie competenze, questa soluzione è configurabile sia per i pazienti nelle cure palliative generali sia per quelli nelle cure palliative specializzate. I secondi richiedono solitamente un livello di competenza più elevato, vale a dire fornitori di prestazioni che dispongono di conoscenze e competenze specifiche e specialisti di cure palliative. Talvolta deve essere assicurata anche la disponibilità 24 ore su 24 di un operatore specializzato.

Gran parte dei pazienti nelle cure palliative generali può essere curata nel quadro dell'assistenza di base, sempre a condizione che siano disponibili sufficienti professionisti con le necessarie competenze. Talvolta occorrono prestazioni aggiuntive, per esempio competenze specialistiche in pediatria. Per i pazienti nelle cure palliative specializzate e all'occorrenza anche per quelli nelle cure palliative generali bisogna prendere in considerazione ulteriori contesti di trattamento e

¹³ Cfr. 2ª linea guida «Valori fondamentali», paragrafo «Autodeterminazione».

sostegno, come un hospice o un'unità di cure palliative, un ambulatorio di cure palliative (se presente) o i servizi di consulenza palliativa negli ospedali (e nelle case di cura). Come supporto alle cure a domicilio o in casa di cura si può ricorrere ai servizi delle équipes mobili di cure palliative, il cui compito principale è consigliare, guidare e sostenere con le loro conoscenze specifiche i professionisti che assistono il paziente.

6ª linea guida: fornitori di cure palliative

Le cure palliative sono somministrate da un team interprofessionale,¹⁴ che può essere composto da personale delle professioni sanitarie sia universitarie sia non universitarie. A seconda dei bisogni della persona malata e delle sue persone di riferimento, nel team sono integrati professionisti nel campo sociale e psicologico con formazione universitaria e non universitaria, assistenti spirituali o altre figure professionali. Anche i volontari, nell'ambito delle loro competenze e dei loro compiti, possono far parte del team interprofessionale di cure palliative. I professionisti del team interprofessionale, il personale ausiliario e i volontari devono disporre, in funzione del loro intervento, di una formazione di base e/o di un perfezionamento (interno) o aggiornamento nel settore delle cure palliative (operatori di base e personale specializzato).

Le cure palliative richiedono la collaborazione di professionisti di diverse discipline. Il team interprofessionale è composto in misura adeguata, a seconda della situazione e del fabbisogno, da professionisti sanitari universitari e non universitari (con vari livelli di formazione). A seconda dei bisogni e dei desideri della persona malata e delle sue persone di riferimento,¹⁵ nel team sono integrati professionisti nel campo sociale e psicologico con formazione universitaria e non universitaria, assistenti spirituali o altre figure professionali.

Anche il personale ausiliario formatosi al di fuori del sistema educativo svizzero (collaboratori senza formazione specializzata / collaboratori sanitari) può far parte del team interprofessionale. Spesso anche i familiari del malato forniscono cure palliative, perciò vanno il più possibile integrati nel team interprofessionale.

¹⁴ Cfr. nota 11

¹⁵ Cfr. 2ª linea guida «Valori fondamentali», paragrafo «Autodeterminazione»

Lo stesso vale per i volontari che, in considerazione delle competenze e dei compiti di ognuno, possono partecipare al team interprofessionale di cure palliative. In tal caso, è fondamentale che vengano preparati al loro compito e che ricevano un accompagnamento continuo (supervisione). Per soddisfare questa condizione, l'ideale è costituire gruppi di volontari guidati. Per migliorare le loro conoscenze e competenze, i volontari e il personale ausiliario devono avere la possibilità di seguire un perfezionamento (interno) in cure palliative.

I gruppi di volontari accompagnano i pazienti e i loro familiari durante il corso della malattia e nella fase terminale della vita. Contribuiscono in modo rilevante alla scelta da parte della persona malata del luogo in cui riceverà cure e sostegno. Va comunque tenuto presente che i gruppi di volontari non possono sostituire i professionisti.¹⁶ Non-dimeno, alleggerendo il carico delle persone che si occupano del paziente, essi favoriscono la coesione tra generazioni e, con la loro attività presso i malati terminali e i loro familiari, fungono da esempio di solidarietà vissuta nella nostra società.

¹⁶ Vanno rispettate le strutture esistenti e la legge federale del 13 dicembre 2002 sulla formazione professionale (LFPr; RS 412.10).

7ª linea guida: collaborazione intercantonale e internazionale

Nelle cure palliative in Svizzera sono coltivati lo scambio e l'interconnessione a livello intercantonale e internazionale.

In Svizzera, lo sviluppo delle cure palliative dipende dalla collaborazione e dallo scambio di informazioni tra Cantoni e a livello internazionale. Ciò avviene in occasione di congressi nazionali e internazionali, tenendo conto dei modelli e delle offerte già esistenti nelle regioni e nei Cantoni, adottando standard internazionali di qualità e formazione, e mediante la partecipazione di professionisti svizzeri a progetti di ricerca internazionali.

Glossario

Assistenza di base

L'assistenza di base nel settore delle cure palliative riguarda i pazienti che ricevono cure palliative generali. Viene assicurata dagli ospedali per cure acute, dalle case di cura, dagli studi medici e dalle organizzazioni di cure a domicilio.

Bisogno

Secondo il modello di Abraham Maslow, i bisogni umani sono classificati su livelli progressivi di una «piramide dei bisogni». Perciò l'uomo cerca dapprima di soddisfare i bisogni dei gradini più bassi, prima di percepire i bisogni dei livelli superiori. Il livello 1 comprende i bisogni esistenziali fisici, come respirare, dormire, mangiare, stare al caldo, la salute, l'habitat, la sessualità e il movimento. Al livello 2 seguono i bisogni di sicurezza: ordine e legalità, protezione dai pericoli, reddito fisso, assicurazioni sociali e alloggio. Il livello 3 comprende i bisogni sociali, come la famiglia, la cerchia di amici, la relazione di coppia, l'amore, l'intimità e la comunicazione. Al livello 4 ci sono i bisogni individuali: essere più stimati in virtù dello status, rispetto, riconoscimento, prosperità, denaro, influenza, successi privati e professionali, forza mentale e fisica. Il quinto e ultimo livello contempla i bisogni legati alla realizzazione di sé: individualità, manifestazione del proprio talento, perfezione, ispirazione e miglioramento individuale.

Comorbilità

Presenza contemporanea di varie malattie in un solo individuo. È un fenomeno caratteristico dell'invecchiamento (aumenta linearmente con l'età).

Cure palliative generali

Le cure palliative generali riguardano i pazienti che, a causa del decorso della loro malattia incurabile, potenzialmente letale e/o cronica progressiva, devono confrontarsi in anticipo con l'avvicinarsi della morte o si trovano nell'ultima fase di vita. Le cure palliative generali vengono assicurate dall'assistenza di base (ospedali per cure acute, case di cura, studi medici e organizzazioni di cure a domicilio).

Cure palliative specializzate

Le persone con una sintomatologia acuta complessa, una situazione patologica nell'insieme molto instabile o altri problemi necessitano di cure palliative specializzate. Possono essere somministrate solo da personale con un livello elevato di competenza e con conoscenze specialistiche.

Dialogo sulla politica nazionale della sanità

Piattaforma istituita dal Dipartimento federale dell'interno (DFI) e dalla Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) con lo scopo di coordinare meglio la politica sanitaria della Confederazione e dei Cantoni. Si riunisce tre volte all'anno. A livello federale il segretariato per la politica nazionale della sanità ha sede presso l'UFSP.

Direttive anticipate del paziente, diritti del paziente

Le direttive anticipate sono uno strumento di autodeterminazione del paziente. Nelle direttive anticipate del paziente, una persona capace di discernimento può definire quali misure mediche intende autorizzare o non autorizzare qualora dovesse diventare incapace di discernimento. Può anche designare una persona delegata, nel caso in cui diventasse incapace di discernimento, a discutere delle misure mediche con i medici curanti e a decidere in suo nome. Con la revisione del diritto di protezione degli adulti, il carattere vincolante delle direttive anticipate del paziente sarà disciplinato in modo uniforme per tutto il territorio svizzero (art. 370 segg. CC). Le nuove norme entreranno in vigore nel 2013. Fino a quel momento si continueranno ad applicare gli eventuali regolamenti cantonali sulle direttive anticipate del paziente.

Fasi della malattia

Non esistono definizioni ufficiali concernenti la durata delle varie fasi di una malattia. Gli specialisti utilizzano prevalentemente i seguenti lassi di tempo:

- malattia di breve durata, fino a 12 settimane;
- malattia di media durata, da 3 a 24 mesi;
- malattia di lunga durata, dai 2 anni.

Inter-professionalità

Collaborazione «tra le professioni», ossia intervento di diversi gruppi professionali che cooperano. Le cure palliative sono preferibilmente assicurate da un team interprofessionale, che può essere composto da personale delle professioni sanitarie sia universitarie sia non universitarie. A seconda dei bisogni della persona malata e delle sue persone di riferimento, nel team sono integrati professionisti nel campo sociale e psicologico con formazione universitaria e non universitaria, assistenti spirituali o altre figure professionali.

Malattie croniche

Le malattie croniche sono affezioni che si sviluppano lentamente e durano a lungo, come le malattie cardiovascolari, la BPCO, il morbo di Parkinson, il cancro del seno, il diabete, la sclerosi multipla, le conseguenze di un colpo apoplettico, la schizofrenia, la demenza, l'epilessia, la gotta, le malattie reumatiche, la colite ulcerosa o il morbo di Crohn. Sono contraddistinte da un decorso protratto, solitamente associato a complicazioni e non raramente anche a una speranza di vita abbreviata. Le malattie croniche richiedono un'assistenza medica continua, senza la quale aumenta il rischio di un aggravamento potenzialmente letale, di una riduzione della speranza di vita o di un peggioramento permanente della qualità della vita.

Medicina curativa

I tre pilastri della medicina sono la «cura», la «prevenzione» e la «riabilitazione». Nella fase curativa, l'obiettivo terapeutico è la guarigione delle malattie correnti.

Persone di riferimento vicine al paziente

Sono quelle dichiarate tali dalla persona malata. Possono essere parenti prossimi come genitori, figli o fratelli, coniugi o partner, oppure altre persone con cui la persona malata ha sviluppato un rapporto di fiducia (anche esterne alla cerchia dei parenti).

Riabilitazione

Lo scopo della medicina riabilitativa è recuperare il paziente e reintegrarlo nella società, eliminando o alleviando le limitazioni causate da malattia o infortunio.

Sounding board

Sistema che prevede ripetuti bilanci della situazione e riflessioni durante un processo di cambiamento o un progetto. Il termine «sounding board» è di origine musicale e significa «tavola di risonanza». Per guidare un progetto o un processo è indispensabile ottenere «risonanza», ossia commenti e proposte dai gruppi d'interesse coinvolti. Perciò viene formato un sounding board composto da membri del progetto e rappresentanti dei diversi gruppi d'interesse. I risultati ottenuti consentono di definire i provvedimenti per mandare avanti con successo il processo di cambiamento.

Bibliografia

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS (ottobre 2009): Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012, Berna.

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS (febbraio 2010): Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012 – Compendio, Berna.

Ufficio federale di statistica (2009): 80 giorni in ospedale prima di entrare in una casa di cura: Statistiche degli stabilimenti sanitari – Trascorrere gli ultimi anni di vita negli istituti sanitari. Comunicato stampa del 17 settembre 2009.

Ufficio federale di statistica UST: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung. Daten, Indikatoren. Schweiz, Szenarien 1991–2050.

Dachverband Hospiz Österreich (2003): Standards «Sozialarbeit im Bereich Palliative Care».

European Association for Palliative Care EAPC (2009): Standards and norms for hospice and palliative care in Europe.

European Association for Palliative Care EAPC (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2009, 16(6).

European Association for Palliative Care EAPC (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2010, 17(1).

GfK (2009): Zusammenfassung der Ergebnisse aus der Bevölkerungsumfrage «Palliative Care», Hergiswil.

INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs «Palliative Care». Schlussbericht, Zurigo.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009): Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Pittsburgh.

Palliative Care Australia (2005): A guide to palliative care service development: a population based approach.

Accademia svizzera delle scienze mediche ASSM (2006): Cure palliative. Direttive medico-etiche e raccomandazioni.

Società svizzera di medicina e cure palliative «palliative ch» (2001): Standard di qualità: principi e direttive per la pratica della medicina e delle cure palliative in Svizzera.

WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

Le «Linee guida nazionali sulle cure palliative» sono uno strumento centrale della «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012» di Confederazione e Cantoni.



Distribuzione:
UFCL, Distribuzione pubblicazioni, CH-3003 Berna
www.pubblicazionifederali.admin.ch
Numero d'ordinazione: 316.715.i

Sigla editoriale

© Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)

Editore: UFSP e CDS

Data di pubblicazione: novembre 2011

Versione aggiornata: dicembre 2014

Autori: Judith Binder e Lea von Wartburg

Maggiori informazioni:

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Unità di direzione politica della sanità

Divisione progetti multisettoriali

Casella postale

CH-3003 Berna

palliativecare@bag.admin.ch

La presente pubblicazione è disponibile in formato PDF all'indirizzo
www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Berna

Fotografie: Fotolia

BAG-Publikationsnummer: GP 11.10 1500 d 800 f 30EXT1010

GP 01.11 1500 d 500 f 30EXT1102

GP 12.11 3000 d 1000 f 300 i 30EXT1114

Distribuzione:

UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

www.pubblicazionifederali.admin.ch

Numero d'ordinazione: 316.716.d