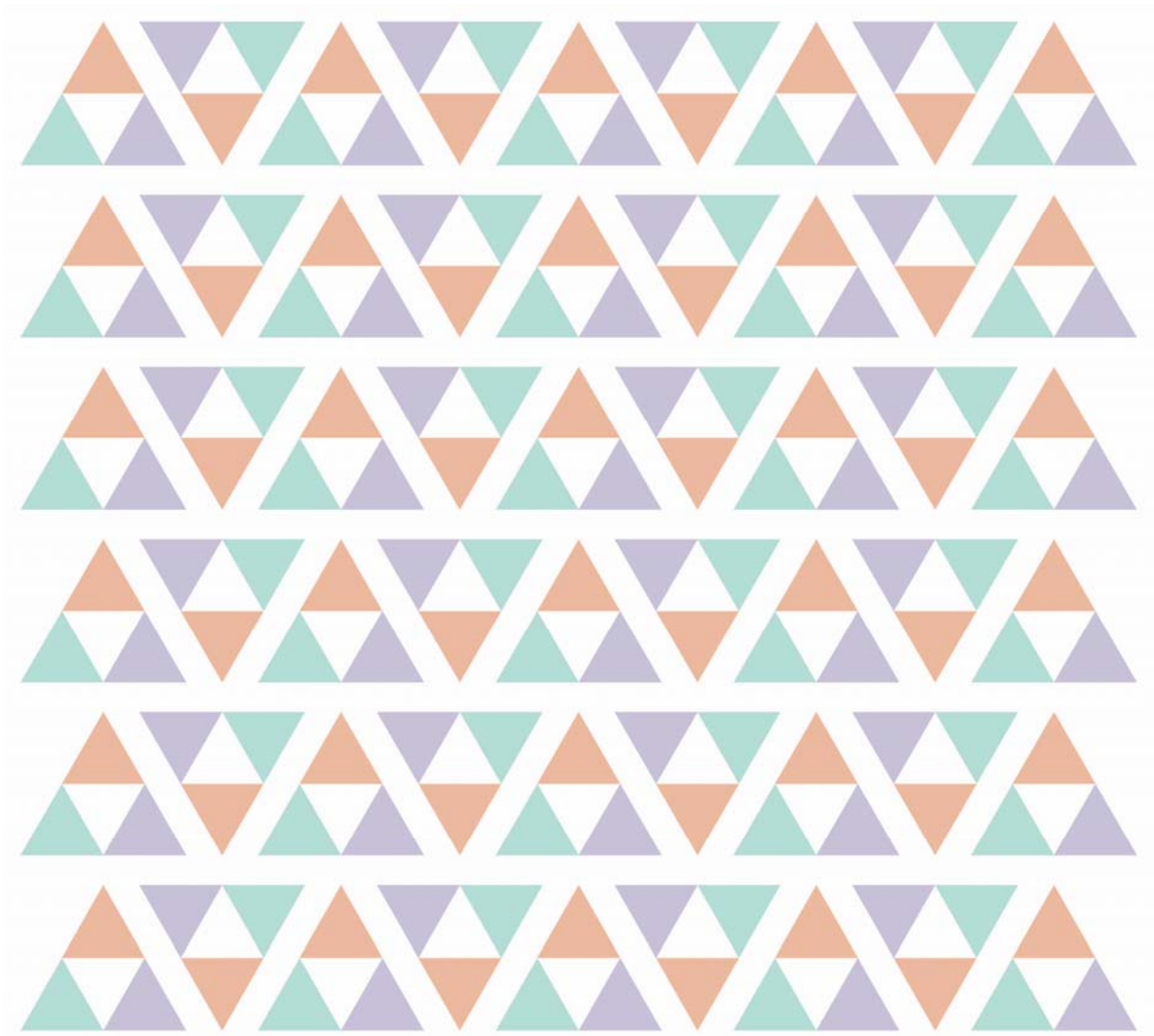


Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera

Una base definitoria comune per l'attuazione della «Strategia nazionale
in materia di cure palliative»

Versione del 15 luglio 2014, links adattato in 2016



Sigla editoriale

Modalità di citazione

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS e palliative ch (2014):

Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera

Una base definitoria comune per l'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative»

Versione del 15 luglio 2014. Berna

Download:

www.bag.admin.ch/palliativecare > Le basi delle cure palliative > Concetto quadro per le cure palliative

Membri del gruppo di lavoro:

Pia Coppex, CDS

Lara De Simone, UFSP

Dr. med. Margreet Duetz Schmucki, UFSP

Dr. med. Steffen Eychmüller, palliative ch

Sonja Flotron, palliative ch

Dr. iur. Catherine Gasser, UFSP

Rahel Gmür, OdASanté

Dr. med. Heike Gudat, palliative ch

Catherine Hoenger, palliative ch/Cantone di Vaud

Simone Hofer, SEFRI

Dr. med. Christina Kuhn, MEBEKO

Flurina Näf, UFSP

Michelle Novák, UFSP

Prof. Volker Schulte, FHNW (moderazione)

Lea von Wartburg, UFSP (coordinazione)

Contatto/informazioni:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Sezione politica nazionale della sanità

Lea von Wartburg

Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Berna

Tel. +41 58 465 90 87

lea.vonwartburg@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/palliativecare

Indice

1	Introduzione	4
1.1	Obiettivo e scopo del Concetto quadro.....	4
1.2	Destinatari	4
1.3	Processo di elaborazione	4
2	Principi del Concetto quadro	5
2.1	Linee guida nazionali sulle cure palliative	5
2.2	Cure palliative: un approccio incentrato sulla persona	5
2.3	Il grado di specializzazione: tre livelli di cure palliative.....	6
2.3.1	Livello «comprensione delle cure palliative»	6
2.3.2	Livello «cure palliative generali»	6
2.3.3	Livello «cure palliative specializzate»	6
2.3.4	Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»	6
2.3.5	Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»	6
2.4	L'asse temporale	7
3	Utilizzo del Concetto quadro: quattro aree di applicazione	9
3.1	Area «gruppi target».....	9
3.1.1	Descrizione generale	9
3.1.2	Comprensione delle cure palliative: la società come gruppo target	10
3.1.3	Pazienti che ricevono cure palliative nell'assistenza di base	10
3.1.4	Pazienti che ricevono cure palliative specializzate	12
3.2	Area «prestazioni»	12
3.2.1	Descrizione generale	13
3.2.2	Comprensione delle cure palliative: informazione, acquisizione di capacità e consulenza....	13
3.2.3	Cure palliative generali: pianificazione con largo anticipo e lenimento dei dolori.....	13
3.2.4	Cure palliative specializzate: trattamento e accompagnamento in caso di sintomi complessi e di situazioni instabili	14
3.2.5	Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»	14
3.2.6	Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»	15
3.3	Area «strutture di assistenza»	16
3.3.1	Descrizione generale	16
3.3.2	Comprensione delle cure palliative: offerta di consulenza e informazione.....	16
3.3.3	Cure palliative generali: offerte dell'assistenza di base ambulatoriale e ospedaliera	17
3.3.4	Offerte di cure palliative specializzate	17
3.3.5	Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»	18
3.3.6	Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»	18
3.4	Area «competenze»	19
3.4.1	Descrizione generale	19
3.4.2	Comprensione delle cure palliative: competenze per consulenze nella fase terminale della vita	20
3.4.3	Competenze nelle cure palliative generali	20
3.4.4	Competenze nelle cure palliative specializzate	21
3.4.5	Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»	21
3.4.6	Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»	22
4	Passaggio tra i diversi livelli	22

1 Introduzione

1.1 Obiettivo e scopo del Concetto quadro

L'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative» elaborata da Confederazione e Cantoni concerne ambiti molto vari, come concetti e strutture di assistenza, sistemi di finanziamento, sensibilizzazione alla problematica, volontariato o competenze specifiche dei professionisti. Viene altresì operata una distinzione per quanto concerne il grado di specializzazione delle offerte, delle prestazioni e delle competenze.

Il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» si prefigge di fornire una base definitoria per le cure palliative in Svizzera che, come un filo conduttore, tocchi tutte le tematiche della «Strategia nazionale in materia di cure palliative», descrivendo accuratamente il settore. I termini e le definizioni finora utilizzati dovranno essere armonizzati meglio tra loro per consentire un orientamento chiaro e una comprensione reciproca. Nel contesto internazionale un'opera di questo genere non esiste ancora.

Il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» mira a costituire una base comune per i numerosi lavori svolti nell'ambito della «Strategia nazionale in materia di cure palliative», integrandoli in un contesto globale.

La prima parte del presente documento illustra i principi su cui si fonda il Concetto quadro. La seconda parte applica invece questi principi alle quattro aree seguenti: «gruppi target», «prestazioni», «strutture di assistenza» e «competenze». Di volta in volta sono citati documenti di riferimento che trattano questi aspetti in modo approfondito. L'elenco dei documenti di riferimento corrisponde allo stato attuale dei lavori e dovrà essere oggetto di costante aggiornamento.

1.2 Destinatari

Il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» è uno strumento di lavoro a disposizione di persone e istituzioni coinvolte nell'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative» a livello nazionale e cantonale/regionale.

1.3 Processo di elaborazione

L'idea di elaborare il Concetto quadro è nata durante il ritiro primaverile 2013 di palliative ch. In tale occasione si era temuto che i lavori e i progetti in atto avrebbero potuto scomparire nel nulla, come nel leggendario triangolo delle Bermuda, per mancanza di armonizzazione e coordinamento. Per evitare ciò venne istituita la «Taskforce Bermuda».

In accordo con il gruppo direttivo del progetto «Strategia nazionale in materia di cure palliative» si è deciso di sviluppare un «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» nell'ambito di alcuni workshop animati da un moderatore. Tra agosto e novembre 2013 hanno avuto luogo tre workshop, ai quali hanno partecipato rappresentanti dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, della Segreteria di Stato per la formazione, la ricerca e l'innovazione SEFRI, della Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS, dell'associazione palliative ch e di OdASanté (cfr. elenco dei membri nella sigla editoriale). A livello di contenuti il progetto si fonda su un'intensa ricerca bibliografica di termini e definizioni in materia di cure palliative. Il documento è stato approvato il 7 aprile 2014 dal gruppo direttivo del progetto «Strategia nazionale in materia di cure palliative» e il 15 aprile 2014 dal comitato operativo del «Dialogo Politica nazionale della sanità» della Confederazione e dei Cantoni.

2 Principi del Concetto quadro

Il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» si fonda sui principi illustrati di seguito.

2.1 Linee guida nazionali sulle cure palliative

Il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» è basato sul documento «Linee guida nazionali sulle cure palliative» (UFSP e CDS, 2010). Le definizioni in esso contenute valgono anche per il Concetto quadro. Gli elementi più importanti sono ricordati qui di seguito.

- Le cure palliative comprendono il trattamento e il sostegno di persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali e/o croniche progressive.
- Esse comprendono trattamenti medici, interventi infermieristici e sostegno psicologico, sociale e spirituale.
- Le cure palliative sono rivolte alla persona nel suo insieme, tenendo conto delle dimensioni fisiche, psichiche, sociali e spirituali.
- Le cure palliative si orientano a 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 nell'assistenza di base e pazienti che ricevono cure palliative specializzate.
- Le cure palliative sono somministrate da un team interprofessionale (professioni sanitarie sia universitarie sia non universitarie, professionisti nel campo sociale e psicologico, 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 palliative¹.

2.2 Cure palliative: un approccio incentrato sulla persona

Alla base del Concetto quadro vi è un approccio incentrato sulla persona, vale a dire che l'elemento determinante o indicatore della sofferenza e della conseguente messa a punto di un piano di trattamento non è costituito dalla diagnosi, bensì dai bisogni e dalle preoccupazioni delle persone interessate e delle loro persone di riferimento.

L'approccio incentrato sulla persona delle cure palliative si fonda sulla comprensione dei suoi elementi biopsicosociali e porta ad affrontare le sfide connesse alla fase terminale della vita nell'ambito di un partenariato. Può essere suddiviso nei quattro ambiti di cure palliative indicati di seguito (cfr. n. 3.2.3).

1. Bisogni e questioni concernenti il trattamento dei sintomi.
2. Bisogni e questioni concernenti le decisioni da prendere nella fase terminale della vita, in virtù delle preferenze individuali.
3. Bisogni e questioni concernenti la rete circostante e gli ausili a disposizione.
4. Bisogni e questioni concernenti il sostegno delle persone di riferimento.

La complessità dei bisogni determina quali sono le prestazioni necessarie e le strutture di assistenza adatte nonché quali competenze devono possedere i professionisti provenienti da diversi contesti.

¹ È fondamentale che questi volontari vengano preparati al loro compito e che ricevano un accompagnamento continuo (supervisione).

2.3 Il grado di specializzazione: tre livelli di cure palliative

A partire dall'approccio incentrato sulla persona, il presente Concetto quadro identifica tre livelli, che descrivono il grado di specializzazione di competenze, offerte e prestazioni necessario a rispondere al meglio ai bisogni delle persone interessate e delle loro persone di riferimento. I tre livelli sono: comprensione delle cure palliative, cure palliative generali e cure palliative specializzate. A ciò si aggiungono l'ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici», che rientra in gran parte nel livello delle cure specializzate, e l'ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari».

2.3.1 Livello «comprensione delle cure palliative»

Il primo livello è la «comprensione delle cure palliative», che mira alla società nel suo complesso e al bisogno delle persone di ricevere informazioni, acquisire capacità e ottenere consulenza su temi quali le malattie incurabili, la prossimità al decesso e la morte. A questo livello lo scopo è di portare le persone a confrontarsi in modo sostanziale e previdente con la situazione di una malattia incurabile o della fase terminale della vita e di offrire loro sostegno, indipendentemente dal fatto che ne siano o meno coinvolti concretamente².

2.3.2 Livello «cure palliative generali»

Il secondo livello è rappresentato dalle «cure palliative generali». La situazione di partenza per la definizione di questo livello è data dai bisogni dei pazienti che ricevono cure palliative nell'assistenza di base secondo le «Linee guida nazionali sulle cure palliative» (cfr. n. 3.1.3). 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.

2.3.3 Livello «cure palliative specializzate»

Il terzo livello comprende le «cure palliative specializzate» e si rifà ai bisogni pazienti che ricevono cure palliative specializzate secondo le «Linee guida nazionali sulle cure palliative» (cfr. n. 3.1.4). Questo gruppo, numericamente più ridotto, comprende i pazienti che dipendono dal sostegno di un team specializzato nelle cure palliative, poiché sono affetti da 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 sopportabilità. Ne risultano esigenze nuove e mutate in particolare per quanto concerne le strutture di assistenza, le prestazioni necessarie e le competenze dei professionisti sanitari.

2.3.4 Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»

Questo ambito concerne le persone di riferimento e i volontari in quanto membri della società. Le persone di riferimento e i volontari possono essere attivi a tutti i livelli sopra descritti. Da un lato questi gruppi di persone offrono spesso un sostegno fondamentale a persone che necessitano di cure palliative: in particolare, i volontari possono accompagnare le persone di riferimento e facilitare il compito dei professionisti. Dall'altro, le persone di riferimento e i volontari dipendono a loro volta dal sostegno e dalla consulenza di professionisti.

2.3.5 Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»

L'ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici» tiene conto del fatto che, per alcune malattie, i pazienti che si avvalgono delle cure palliative possono avere necessità o problemi specifici (p. es. nel caso di patologie oncologiche o neurodegenerative, renali, psichiatriche o legate alle dipendenze). Inoltre, vi sono gruppi come giovani e anziani (pediatria, geriatria), persone con disabilità mentali o fisiche o in situazioni particolari (p. es. migranti, persone in una situazione socioeconomica modesta) che manifestano bisogni specifici che vanno tenuti in considerazione.

² Il livello «comprensione delle cure palliative» non si concentra solo sugli ultimi giorni di vita che precedono la morte, ma su tutto il decorso di una malattia incurabile. Infatti, la necessità di ricevere informazioni è spesso maggiore proprio nella fase iniziale di una malattia incurabile. Questo punto viene approfondito al n. 2.4 «L'asse temporale».

Soddisfare i bisogni di questi gruppi è una sfida complessa in termini di prestazioni, strutture di assistenza e competenze dei professionisti. Questo ambito trasversale rientra in gran parte nel livello delle cure palliative specializzate, ma può riguardare anche il livello generale. Ad oggi, tuttavia, definizioni precise e basi di riferimento sono state elaborate unicamente per un numero limitato di malattie e gruppi di pazienti.

2.4 L'asse temporale

Le cure palliative come strumento per alleviare le sofferenze secondo i bisogni dei pazienti possono avere un ruolo importante lungo tutte le fasi del decorso di una malattia incurabile. Per quanto concerne il momento della malattia in cui ricorrere alle cure palliative e il significato che le nozioni «palliativo» e «fase terminale della vita» assumono in questo contesto, i pareri sono divergenti. Nel contesto clinico, le nozioni «curativo» e «palliativo» continuano ad avere un significato prognostico, vale a dire temporale. Spesso, quando si parla di «palliativo» o di «paziente che riceve cure palliative» si assume implicitamente che alla persona restino pochi mesi o settimane da vivere.

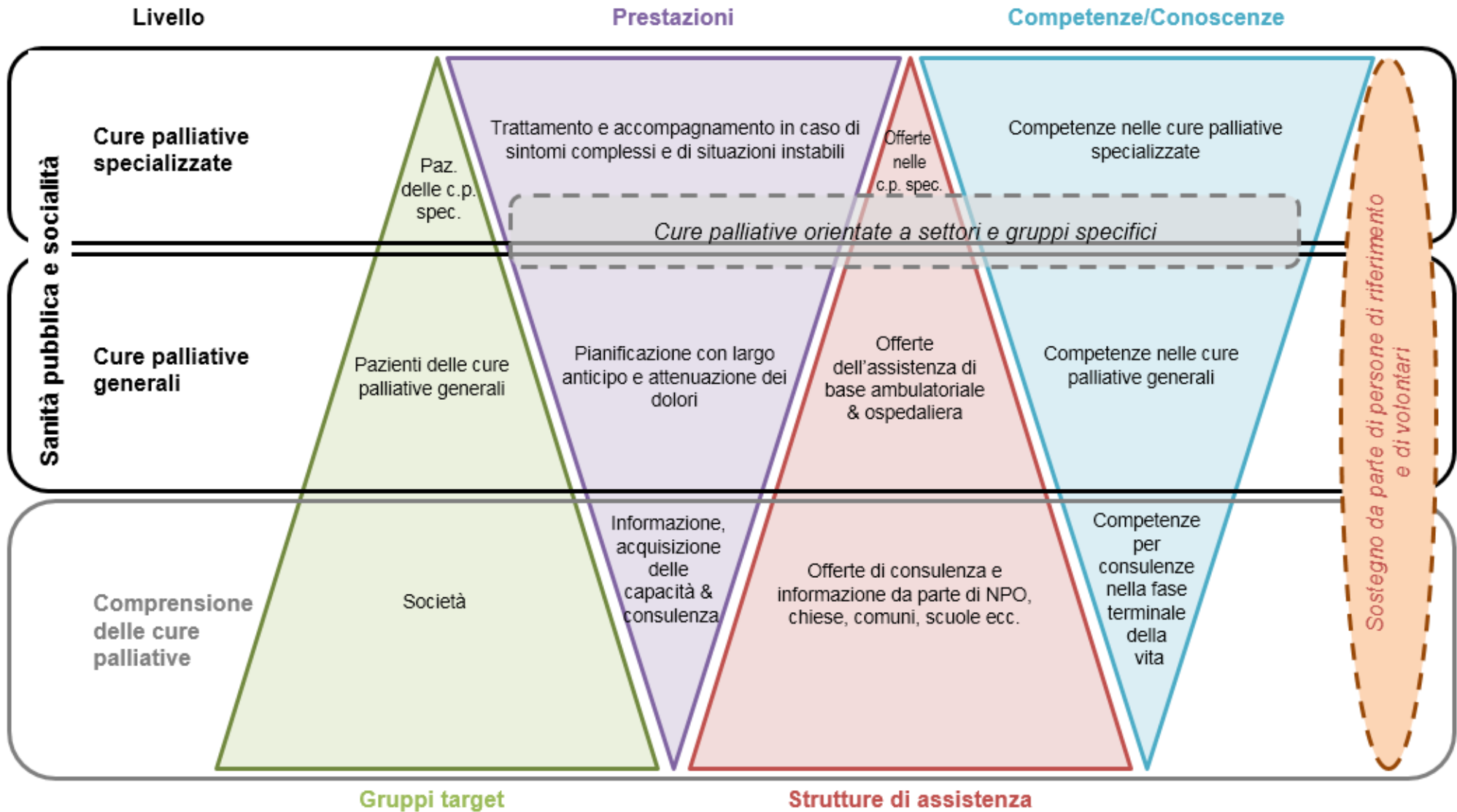
Tuttavia, partire da un tale assunto può essere problematico in quanto non vi sono criteri o fattori uniformi stabiliti a livello scientifico che aiutino a definire quando termina la fase curativa e inizia quella palliativa. Il decorso di una malattia incurabile può protrarsi per settimane, mesi o anni. L'idea che esista un momento preciso in cui la fase palliativa sostituisce quella curativa non è sempre corretta. Spesso questa transizione è percepita come repentina (le cure non hanno più effetto). Tuttavia, nel caso di patologie croniche progressive, per esempio, la transizione è caratterizzata invece da un passaggio progressivo verso le cure palliative.

Gli elementi curativi e quelli palliativi si integrano a vicenda lungo l'intero decorso della malattia. Quando lo stato del paziente peggiora, la percentuale di cure palliative aumenta, a seconda dei bisogni della persona interessata. Nel decorso di una malattia incurabile vi sono dunque fasi in cui gli elementi palliativi hanno una netta prevalenza. Questa fase corrisponde, ma non sempre, all'ultima fase della vita. I lavori nell'ambito della «Strategia nazionale in materia di cure palliative» si concentrano soprattutto sulla situazione in cui prevalgono gli elementi palliativi e i pazienti si confrontano in modo previdente con la fase terminale della vita.

Per la «Strategia nazionale in materia di cure palliative» non è determinante la delimitazione temporale di tale periodo, bensì la situazione di bisogno della persona interessata. Per questa ragione, il presente Concetto quadro utilizza formulazioni quali «paziente che riceve cure palliative», «fase terminale della vita» e «in fin di vita»³. In tale contesto è importante ricordare che il periodo in cui prevalgono le cure palliative può durare settimane, mesi e a volte persino anni.

³ La «situazione palliativa» è definita dai bisogni dei pazienti, descritti al n. 3.1.

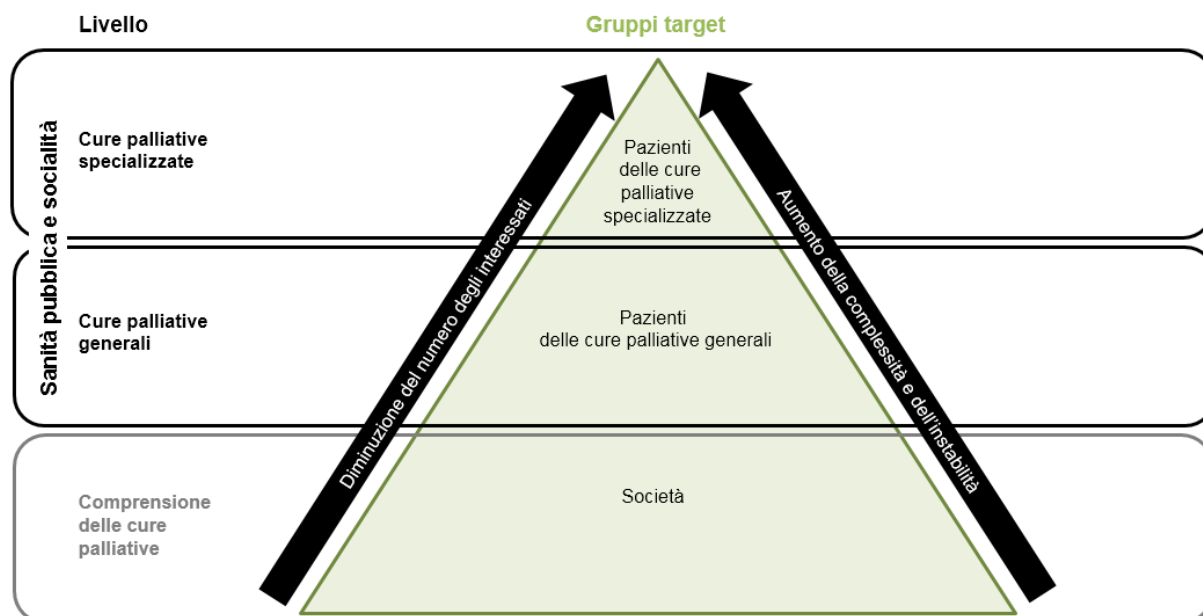
Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera



3 Utilizzo del Concetto quadro: quattro aree di applicazione

In questo capitolo i principi già enunciati vengono applicati in quattro aree: gruppi target, prestazioni, strutture di assistenza e competenze. Sono inoltre citati documenti di riferimento che illustrano in modo approfondito gli aspetti specifici di ciascuna area.

3.1 Area «gruppi target»



3.1.1 Descrizione generale

Le cure palliative si orientano ai bisogni, ai sintomi e ai problemi delle persone interessate e delle loro persone di riferimento. A livello di «comprensione delle cure palliative», questa definizione designa il bisogno della società di ricevere informazioni, ottenere consulenza e acquisire capacità per affrontare la fase terminale della vita.

I livelli «cure palliative generali» e «cure palliative specializzate» riguardano in modo più specifico i pazienti che ricevono cure palliative. In base ai diversi bisogni, si distingue tra pazienti che ricevono cure palliative nell'assistenza di base e quelli che ricevono cure palliative specializzate. Il gruppo di pazienti che si avvale di cure palliative specializzate è caratterizzato da instabilità e da un maggiore grado di complessità a livello di bisogni, per quanto concerne non solo la dimensione fisica, ma anche quella psichica, sociale e spirituale. A ciò possono aggiungersi, per entrambi i gruppi di pazienti, aspetti particolari legati a malattie o a gruppi specifici.

Il passaggio da un gruppo di pazienti all'altro è fluido, vale a dire che nel corso della vita, e della fase della sofferenza, un paziente può anche appartenere a entrambi i gruppi. Inoltre, con il consenso della persona malata, le sue persone di riferimento sono coinvolte come partner di cura durante tutto il sostegno e il trattamento. A seconda delle circostanze, esse prestano assistenza o la ricevono a loro volta, per esempio per superare il lutto.

Documenti di riferimento

Linee guida nazionali sulle cure palliative (UFSP e CDS, 2010)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Cure palliative. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queltige-Richtlinien.html>

3.1.2 Comprensione delle cure palliative: la società come gruppo target

Il gruppo target «società» considera ogni individuo come parte della popolazione. I bisogni di questo gruppo possono essere descritti come segue:

- comprensione della fase terminale della vita, della morte e del decesso come parte integrante del ciclo normale della vita, conoscenze/trasmmissione delle competenze volte a gestire questa normalità;
- accesso alle informazioni per la pianificazione pratica della fase terminale della vita (offerte di assistenza, sostegno e consulenza, direttive del paziente, aspetti giuridici ecc.);
- definizione delle preferenze individuali per quanto concerne le decisioni da prendere e le riflessioni legate alla fase terminale della vita (in particolare al fine di redigere le direttive del paziente nell'ambito del diritto di protezione dell'adulto);
- consulenza e formazione da parte di professionisti, sostegno nella pianificazione;
- autodeterminazione sino alla fine della vita.

Documenti di riferimento

Sondaggio cure palliative (GfK, 2009)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care.html>

Rapporto del Consiglio federale «Cure palliative, prevenzione del suicidio e assistenza organizzata al suicidio» (2011)

<https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/ber-br-i.pdf>

Analisi dei messaggi chiave sulle cure palliative (Dichter Research, 2012)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/kernbotschaften-palliative-care.html>

Indicazioni bibliografiche

Gian Domenico Borasio (2013): Saper morire. Bollati Boringhieri

3.1.3 Pazienti che ricevono cure palliative nell'assistenza di base

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. Si stima che la maggior parte dei pazienti che ricevono cure palliative appartenga a questo gruppo.

Oltre ai bisogni della popolazione generale (cfr. n. 3.1.2), per i pazienti che ricevono cure palliative nell'assistenza di base, i seguenti aspetti risultano primari:

- valutazione concreta e definizione di priorità e bisogni individuali relativi all'organizzazione della fase terminale della vita;
- comunicazione, che consente di prendere decisioni e 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 di gestire sintomi gravosi in modo indipendente;
- pianificazione in caso di situazioni di emergenza a casa o nel contesto di riferimento;
- valutazione della soglia di sopportabilità attuale o potenziale delle persone di riferimento, pianificazione di possibili soggiorni alternativi, 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 s'intende fruire.

Documenti di riferimento

Linee guida nazionali sulle cure palliative (UFSP e CDS, 2010)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Il volontariato formale nelle cure palliative. Raccomandazioni per le autorità cantonali, comunali e le organizzazioni interessate (UFSP, CDS, palliative ch, 2014)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

3.1.4 Pazienti che ricevono cure palliative specializzate

Questo gruppo, numericamente più ridotto, comprende i pazienti che dipendono dal sostegno di un team specializzato in cure palliative dato che sono affetti da una malattia instabile e necessitano pertanto di un trattamento complesso o di stabilizzare i propri sintomi, tanto da spingere la rete di assistenza cui fanno capo al limite della sopportabilità e delle competenze. Talvolta i sintomi e i problemi più complessi riescono a essere stabilizzati in modo da rendere possibile il ritorno alle cure palliative generali.

I bisogni dei pazienti che ricevono cure palliative specializzate 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;
- sostegno intensivo in caso di deterioramento delle condizioni generali, per esempio per chiarire se è necessario un ricovero ambulatoriale od ospedaliero; in caso di situazioni particolarmente problematiche per l'assistenza, quando si sovrappongono sofferenze fisiche, psichiche, sociali e spirituali;
- sostegno intensivo delle persone di riferimento, che sono sottoposte a uno stress enorme a causa del decorso della malattia e di altri fattori.

Documenti di riferimento

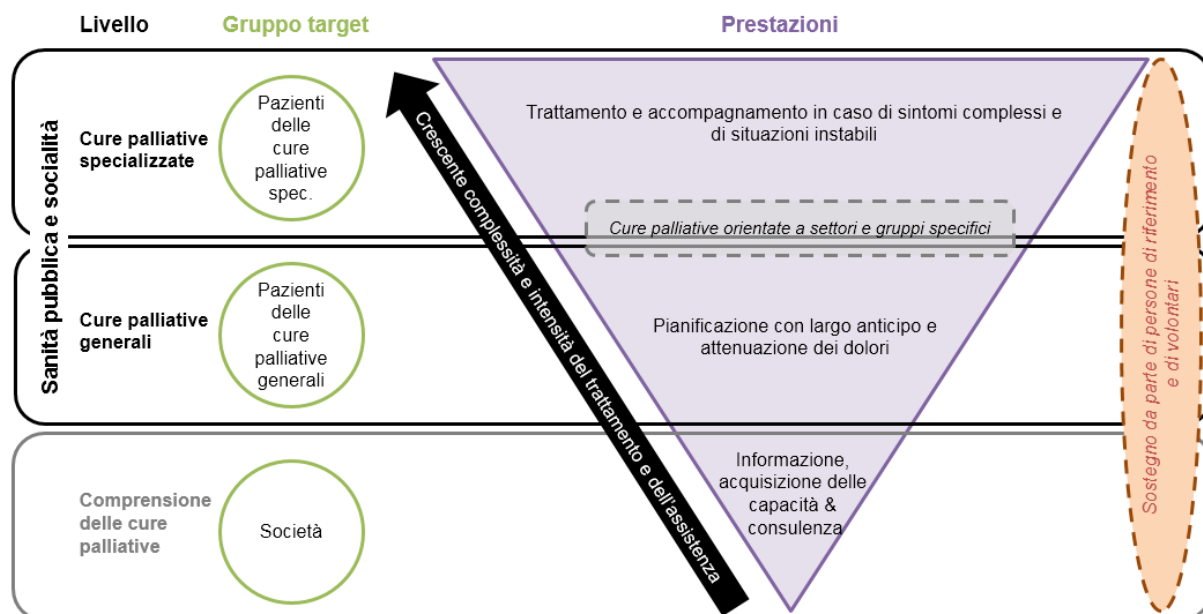
Linee guida nazionali sulle cure palliative (UFSP e CDS, 2010)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative specializzate (UFSP e CDS, 2011; disponibile in tedesco e francese)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

3.2 Area «prestazioni»



3.2.1 Descrizione generale

In quest'area vengono illustrate le prestazioni necessarie a soddisfare, sui tre livelli, i bisogni dei gruppi target sopra descritti. Passando dal livello inferiore (comprensione delle cure palliative) a quello superiore (cure palliative specializzate), la quantità delle prestazioni aumenta in termini temporali, personali e materiali: i bisogni dei gruppi target diventano più complessi; l'assistenza e il trattamento dei pazienti si fanno più intensi. I bisogni riguardano sia la dimensione fisica sia quella psichica, sociale e spirituale. Lo stesso accade per le prestazioni di cure palliative, che possono dunque essere coperte solo da un team interprofessionale (professionisti nell'ambito della medicina, delle cure, dell'assistenza spirituale, della psicologia, del lavoro sociale, della fisioterapia, della consulenza nutrizionale ecc.).

3.2.2 Comprensione delle cure palliative: informazione, acquisizione di capacità e consulenza

A questo livello, si tratta di creare in seno alla società i presupposti che la portino a confrontarsi, a livello individuale, con la fase terminale della vita. A tale scopo è necessario mettere a disposizione suggerimenti, consulenza e informazioni. L'obiettivo è di mettere le persone in condizione di prepararsi alla fase terminale della vita come ad altre situazioni (p. es. ingresso nella vita lavorativa, nascita, previdenza per la vecchiaia, pensionamento ecc.) e di permettere loro di interrogarsi sui desideri personali e sul modo di vedere questa fase trasferendo ad esempio tali riflessioni nelle direttive del paziente e riconoscendo così la morte e il decesso come parti integranti della vita.

Queste prestazioni possono essere fornite in particolar modo da professionisti attivi in campo sanitario, sociale o dell'assistenza spirituale, nonché dai Comuni. Anche le organizzazioni senza scopo di lucro che offrono consulenza e informazioni possono fornire un importante contributo. Il tema può essere altresì trattato nelle scuole, in enti religiosi e culturali nonché nei media, favorendo così il passaggio delle informazioni e stimolando il dibattito.

Documenti di riferimento

Ufficio federale di giustizia: panoramica sul nuovo diritto di protezione dell'adulto e sulle direttive del paziente

http://www.ejpd.admin.ch/ejpd/it/home/aktuell/news/2012/ref_2012-11-16.html

Indicazioni bibliografiche

Gian Domenico Borasio (2013): Saper morire. Bollati Boringhieri

Steffen Eychmüller (2013): Lebensqualität in der letzten Lebensphase. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (edit.):

Innovative Palliative Care. Huber Verlag

Esempi internazionali

Scozia: «Good life, good death, good grief» <http://www.goodlifedeathgrief.org.uk/>

Canada: «Speak up. Start the conversation about end-of-life care» <http://advancecareplanning.ca/>

NHS Greater Glasgow and Clyde: «My thinking ahead and making plans» <http://www.palliativecareggc.org.uk/index.php?action=cms.acp>

3.2.3 Cure palliative generali: pianificazione con largo anticipo e lenimento dei dolori

A questo livello le prestazioni di cure palliative possono essere descritte avvalendosi di un modello che comprende quattro ambiti (detto modello SENS, dall'acronimo tedesco, corrispondente ai termini **S**ymptom-Management, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerkorganisation e **S**upport):

- gestire i sintomi (a livello fisico, psichico, sociale, spirituale);
- prendere decisioni fondate sulle preferenze individuali ed effettuare una pianificazione preventiva in vista di problemi imminenti;
- organizzare una rete soprattutto quando le funzioni (fisiche, psichiche o sociali) della persona sono alterate e la privano dell'autonomia in modo temporaneo o cronico;
- sostenere le persone di riferimento coinvolte nella malattia.

Queste prestazioni di cure palliative sono fornite da professionisti in campo sanitario e sociale, tenendo in considerazione i bisogni del paziente e delle sue persone di riferimento. A questo livello intervengono soprattutto i fornitori di prestazioni dell'assistenza di base, vale a dire studi medici, professionisti attivi in organizzazioni di cure a domicilio, in case per anziani e di cura o in ospedali per cure acute. Al fine di soddisfare i bisogni del paziente sotto diversi aspetti (fisico, psicologico, sociale, spirituale), è importante

coinvolgere anche altri gruppi professionali, ad esempio nel campo dell'assistenza spirituale o della psicologia. L'aspetto più gravoso di queste prestazioni è il dispendio di tempo dedicato alla comunicazione e alla documentazione, ma può risultare oneroso anche organizzare reti locali (comprendenti spesso più partecipanti) e preparare le persone coinvolte a gestire situazioni d'emergenza e complicazioni.

Documenti di riferimento

Eychmüller, Steffen (2012): SENS is making sens – on the way to an innovative approach to structure palliative care problems.

Therapeutische Umschau 2012; 69 (2):87-90

Gold Standards Framework www.goldstandardsframework.org.uk

National Comprehensive Cancer Network USA: Guidelines Palliative Care 2012 www.nccn.org

3.2.4 Cure palliative specializzate: trattamento e accompagnamento in caso di sintomi complessi e di situazioni instabili

A livello di cure specializzate, le prestazioni sono anch'esse fondate sul «modello SENS» e si rifanno altresì in gran parte ai temi affrontati nel documento «Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative specializzate». L'assistenza e il trattamento dei pazienti che ricevono cure palliative specializzate sono più complessi e intensivi rispetto a quelli forniti nell'ambito delle cure generali e in parte è necessario ricorrere a cure palliative orientate a settori e gruppi specifici (cfr. n. 3.2.5). I quattro ambiti di prestazioni sono i seguenti:

- gestire sintomi molto invalidanti ricorrendo anche a misure invasive (p. es. terapia invasiva del dolore, ricanalizzazioni con stent, radioterapia ecc.). La vera sfida in questo ambito è rappresentata dal frequente adeguamento del piano di trattamento a causa dell'instabilità e della scarsa prevedibilità/possibilità di pianificazione;
- prendere decisioni difficili, compresa quella di porre fine alle misure di prolungamento della vita (p. es. cure intensive), ma anche fornire informazioni sulla procedura da seguire in caso di ricorso all'aiuto al suicidio;
- sostenere in modo intensivo l'organizzazione di reti in caso di deterioramento dello stato generale, incrementare il coordinamento e la comunicazione, soprattutto per quanto concerne il sostegno ai fornitori di prestazioni dell'assistenza di base (consulenza, formazione, informazione);
- aiutare in modo intensivo le persone di riferimento, che sono sottoposte a uno stress enorme a causa del decorso della malattia e di altri fattori.

Anche queste prestazioni possono essere fornite solo da un team interprofessionale. I fornitori di prestazioni delle professioni interessate necessitano di competenze specializzate nell'ambito delle cure palliative e di conoscenze specifiche⁴ (cfr. n. 3.4).

Documenti di riferimento

Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative specializzate (UFSP e CDS, 2011)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

3.2.5 Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»

Le persone di riferimento e i volontari possono svolgere un ruolo importante nell'assistere e nell'accompagnare le persone in fin di vita. A seconda delle circostanze, le persone di riferimento prestano assistenza, o a loro volta la ricevono, da professionisti o volontari, per esempio per superare il lutto. Se partecipano all'assistenza necessitano non solo di assistenza e istruzioni (p. es. su questioni mediche o inerenti alle cure), ma anche di sostegno (p. es. considerazione nell'ambito di colloqui ed empatia). È importante riconoscere per tempo la soglia di sopportabilità delle persone di riferimento, comprendendola e rispettandola, e agire in modo preventivo sfruttando ad esempio le offerte dei volontari.

⁴ Ciò non significa tuttavia che sia per forza necessario un livello di formazione superiore.

Le prestazioni di cure palliative fornite da volontari sono molteplici e spaziano dai compiti amministrativi, alle pubbliche relazioni, all'assistenza psicosociale e all'accompagnamento degli interessati e delle persone di riferimento durante la malattia e oltre. A differenza delle persone di riferimento, i volontari non forniscono mai prestazioni che rientrano nella sfera di competenze dei professionisti qualificati.

Documenti di riferimento

Linee guida nazionali sulle cure palliative (UFSP e CDS, 2010)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Il volontariato formale nelle cure palliative. Raccomandazioni per le autorità cantonali, comunali e le organizzazioni interessate (UFSP, CDS, palliative ch, 2014)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

3.2.6 Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»

Le prestazioni nell'ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici» devono, in virtù dei bisogni delle persone interessate, essere definite singolarmente per ciascun ambito specifico e per ciascun gruppo. Ciò concerne per esempio:

prestazioni di cure palliative orientate a settori specifici

- ...per persone affette da patologie psichiatriche
- ...per persone affette da patologie oncologiche
- ...per persone affette da demenza
- ...per persone affette da patologie neurologiche
- ...per persone affette da gravi patologie cardiovascolari
- ...per persone affette da gravi patologie polmonari o respiratorie
- ...nella terapia del dolore
- ...nell'insufficienza renale

prestazioni di cure palliative destinate a gruppi specifici

- ...in pediatria
- ...in geriatria
- ...per persone provenienti da un contesto migratorio
- ...per persone con disabilità.

I fornitori di prestazioni sono professionisti specializzati nel rispettivo ambito (p. es. geriatria, oncologia, pediatria, assistenza ai disabili, mediazione interculturale ecc.). Anche i professionisti dell'assistenza di base che trattano e assistono pazienti con bisogni legati a patologie o gruppi specifici possono far parte dei fornitori di prestazioni di cure palliative specializzate o destinate a gruppi (è il caso p. es. dei medici di famiglia). La collaborazione tra fornitori di prestazioni delle cure palliative legate a patologie o gruppi specifici e delle cure palliative specializzate è una condizione fondamentale per poter soddisfare al meglio i bisogni di questi pazienti in fin di vita.

Documenti di riferimento

Cure palliative. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queiltige-Richtlinien.html>

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017 (UFSP e CDS, 2013) <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html>

Strategia nazionale contro il cancro 2014 –2017 e Programma nazionale contro il cancro (disponibile in tedesco e francese) www.oncosuisse.ch

Trattamento medico e assistenza di persone con disabilità. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queiltige-Richtlinien.html>

Trattamento e assistenza di persone persone anziane bisognose di cure. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>

Raccomandazioni per il ricorso alle prestazioni di specialisti della psichiatria e della psicoterapia nell'ambito delle cure palliative generali (UFSP e CDS, 2014; disponibile in tedesco e francese)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/psychische-erkrankungen-und-palliative-care.html>

Publicazioni dell'EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=1616>

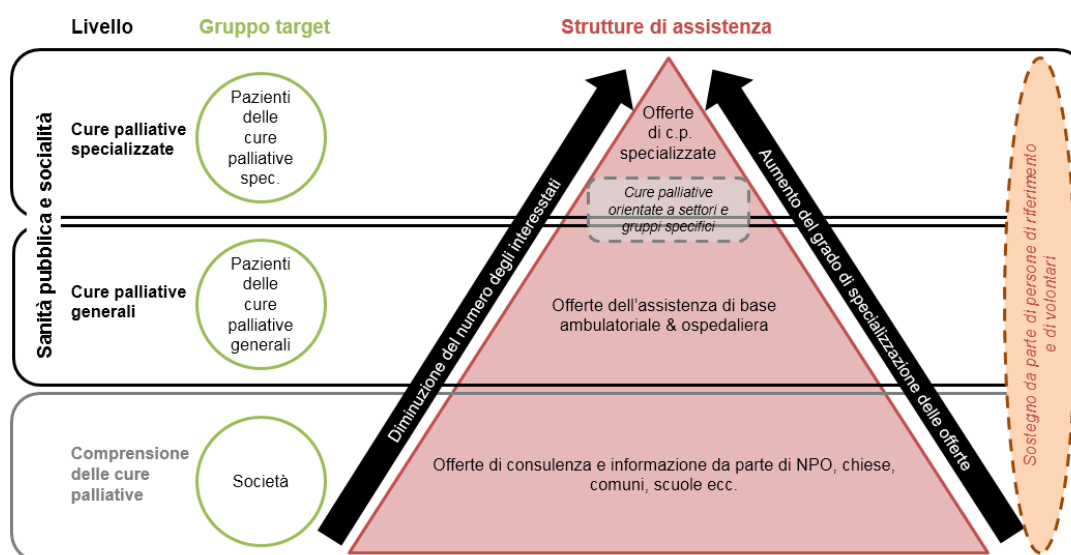
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/SpecificGroups/IntellectualDisabilities.aspx>

IMPACCT: standard per le cure palliative pediatriche in Europa

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3d>

3.3 Area «strutture di assistenza»



3.3.1 Descrizione generale

Quest'area descrive le offerte di strutture che dovrebbero esistere al fine di garantire le prestazioni di cure palliative necessarie. Per il livello «comprensione delle cure palliative» si tratta di offerte di assistenza e informazione facilmente accessibili. Affinché i pazienti siano assistiti e curati al meglio nel contesto delle cure palliative generali, è necessario che l'assistenza di base in materia di cure palliative sia ben strutturata sia a livello ambulatoriale sia a livello ospedaliero. A tal fine le cure palliative devono essere ampiamente inserite nelle offerte esistenti in ambito sanitario, sociale e spirituale e se del caso essere debitamente estese. Per il gruppo, numericamente più ridotto, dei pazienti che necessitano di cure palliative specializzate, servono offerte meno numerose ma più specifiche.

Documenti di riferimento

Strutture di assistenza per le cure palliative specializzate (palliative ch, UFSP e CDS, versione aggiornata, 2013; disponibile in tedesco e francese) <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

3.3.2 Comprensione delle cure palliative: offerta di consulenza e informazione

A questo livello risultano centrali le offerte di consulenza e informazione facilmente accessibili proposte da organizzazioni senza scopo di lucro, Comuni e scuole. Queste istituzioni offrono per esempio consulenza nel redigere le direttive del paziente e forniscono informazioni sulle offerte di sostegno esistenti, sulle possibilità di gestire la fase terminale della vita e sul diritto all'autodeterminazione.

Documenti di riferimento

Ufficio federale di giustizia: panoramica sul nuovo diritto di protezione dell'adulto e sulle direttive del paziente

http://www.ejpd.admin.ch/ejpd/it/home/aktuell/news/2012/ref_2012-11-16.html

Panoramica delle offerte cantonali e regionali: www.palliative.ch

3.3.3 Cure palliative generali: offerte dell'assistenza di base ambulatoriale e ospedaliera

Il livello delle cure palliative generali descrive le offerte destinate ai pazienti con un quadro clinico stabile che non necessitano di assistenza o trattamenti complessi/specializzati (pazienti delle cure palliative generali). Questi pazienti possono essere trattati e assistiti da fornitori di prestazioni dell'assistenza di base nel settore acuto ospedaliero, nel settore delle cure a lungo termine (case per anziani e di cura, altre strutture) o nel settore ambulatoriale (studi medici, cure extraospedaliere, ambulatori) in collaborazione con altri gruppi di professionisti. Il presupposto fondamentale è che questi fornitori di prestazioni possiedano le conoscenze di base necessarie nell'ambito delle cure palliative (cfr. n. 3.4.3).

Documenti di riferimento

Strutture di assistenza per le cure palliative specializzate (palliative ch, UFSP e CDS, versione aggiornata, 2013; disponibile in tedesco e francese)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

Criteri di qualità delle cure palliative per il trattamento ospedaliero in istituzioni per lungodegenti (elenco C; disponibile in tedesco e francese)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_C_DE.pdf

Indicazioni bibliografiche

Roland Kunz (2013): Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (edit.): Innovative Palliative Care.

3.3.4 Offerte di cure palliative specializzate

Il livello delle cure palliative specializzate descrive la situazione dei pazienti che necessitano di prestazioni di cure palliative specializzate. Anche le cure palliative specializzate possono essere offerte nel settore ospedaliero, in quello delle cure a lungo termine e in quello ambulatoriale. Si distingue tra offerte ambulatoriali e ospedaliere. Nel quadro di tali offerte, i pazienti sono trattati e assistiti da un team interprofessionale di professionisti con competenze nell'ambito delle cure palliative specializzate.

Offerte ospedaliere:

le offerte ospedaliere sono rivolte a pazienti che dipendono in modo permanente dalle cure palliative specializzate. Tali offerte sono messe a disposizione da unità e cliniche di cure palliative, la maggior parte delle quali ha statuto ospedaliero o possiede reparti dedicati nell'ambito di un ospedale per cure acute. Esistono anche casi isolati di unità di cure palliative in istituzioni di cure a lungo termine e in strutture di cure palliative con statuto di case di cura.

Queste strutture offrono esclusivamente cure palliative specializzate. Esse trattano e assistono solamente pazienti che mostrano un quadro clinico instabile e necessitano di un trattamento complesso o di stabilizzare i sintomi esistenti. L'assistenza è garantita da un team interprofessionale di professionisti con solide competenze specifiche nell'ambito delle cure palliative (cfr. n. 3.4.5).

Offerte ambulatoriali:

i servizi di consulenza palliativa e i servizi mobili di cure palliative sostengono i fornitori di prestazioni delle cure palliative generali, specializzate e destinate a gruppi con conoscenze specifiche in questo ambito. L'obiettivo è di consentire l'accesso alle cure palliative specializzate direttamente presso il luogo di soggiorno (settore acuto ospedaliero, settore delle cure a lungo termine o a domicilio) ai pazienti che mostrano un quadro clinico instabile e/o necessitano (in alcune fasi) di un trattamento complesso o di stabilizzare i sintomi esistenti. Si evitano così per quanto possibile ospedalizzazioni e trasferimenti che possono risultare molto gravosi per i malati in fin di vita e per le loro persone di riferimento.

Parallelamente esistono offerte ambulatoriali, come strutture diurne e notturne nonché ambulatori di cure palliative, rivolte a pazienti con un quadro clinico stabile che necessitano tuttavia di un trattamento complesso o di stabilizzare i sintomi esistenti. Queste strutture offrono assistenza e sollievo limitati nel tempo per gli interessati e per le loro persone di riferimento. Garantiscono altresì la continuità dell'assistenza e del trattamento in seno alla rete delle cure palliative e consentono al paziente di restare nel loro ambiente privato.

Documenti di riferimento

Strutture di assistenza per le cure palliative specializzate (palliative ch, UFSP e CDS, versione aggiornata, 2013; disponibile in tedesco e francese) <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

Criteri di qualità in vista dell'attribuzione di una certificazione di qualità alle istituzioni specializzate in cure palliative (elenco A; disponibile in tedesco e francese)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_a_de.pdf

Criteri di qualità in vista dell'attribuzione di una certificazione di qualità alle istituzioni specializzate in cure palliative (elenco B; disponibile in tedesco e francese)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AGQualitaet_Kriterienliste_B_DE.pdf

3.3.5 Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»

Le offerte di sostegno di persone di riferimento e di gruppi di volontari rivestono un'importanza centrale nel contesto di un impegno che coinvolge l'intera società. Queste offerte comprendono soprattutto il volontariato formale nelle cure palliative o la cura e l'assistenza prestate dalle persone di riferimento. Non vanno dimenticate nemmeno le offerte di associazioni regionali e reti locali. Tali offerte sono spesso indispensabili quando un paziente è assistito e accompagnato a domicilio. I volontari svolgono inoltre un ruolo prezioso anche nel quadro delle istituzioni ospedaliere (p. es. case di cura, unità e cliniche di cure palliative), sostenendo non solo i malati e le loro persone di riferimento, ma anche i professionisti attivi in loco.

Documenti di riferimento

Il volontariato formale nelle cure palliative. Raccomandazioni per le autorità cantonali, comunali e le organizzazioni interessate (UFSP, CDS, palliative ch, 2014)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

3.3.6 Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»

L'ambito trasversale delle cure palliative orientate a settori e gruppi specifici comprende il ricorso a tali cure in seno a strutture esistenti o reparti specializzati. Tra queste offerte rientrano ad esempio quelle destinate a persone affette da demenza in una casa di cura, a persone con disabilità in una struttura medico-sociale oppure quelle disponibili in un reparto oncologico, geriatrico ecc. La differenza rispetto al livello delle cure palliative specializzate risiede nel fatto che queste offerte non sono rivolte a titolo esclusivo ai pazienti che ricevono cure palliative. Tali offerte, incentrate sui bisogni specifici di questi gruppi nella fase terminale della vita, devono tuttavia essere ulteriormente ampliate. Una possibilità ad esempio è quella di definire una persona che possieda competenze specifiche come risorsa per le cure palliative.

Questi particolari pazienti sono trattati e assistiti da professionisti di un ambito specifico che possiedono le competenze necessarie nel settore delle cure palliative (cfr. n. 3.4.6). I pazienti che necessitano di cure palliative specializzate (cfr. n. 3.1.4) possono avvalersi anche delle offerte mobili delle cure palliative specializzate (servizi mobili di cure palliative e servizi di consulenza palliativa).

Viceversa, questo ambito comprende anche l'integrazione di competenze specializzate e destinate a gruppi nelle strutture delle cure palliative generali e specializzate.

Documenti di riferimento

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017 (UFSP e CDS, 2013) <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie-2014-2017.html>

Strategia nazionale contro il cancro 2014 –2017 e Programma nazionale contro il cancro (disponibile in tedesco e francese) www.oncosuisse.ch

Trattamento medico e assistenza di persone con disabilità. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>

Trattamento e assistenza di persone anziane bisognose di cure. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese) <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>

Raccomandazioni per il ricorso alle prestazioni di specialisti della psichiatria e della psicoterapia nell'ambito delle cure palliative generali (UFSP e CDS, 2014; disponibile in tedesco e francese) <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/psychische-erkrankungen-und-palliative-care.html>

Pubblicazioni dell'EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGlh4%3d&tabid=1616>

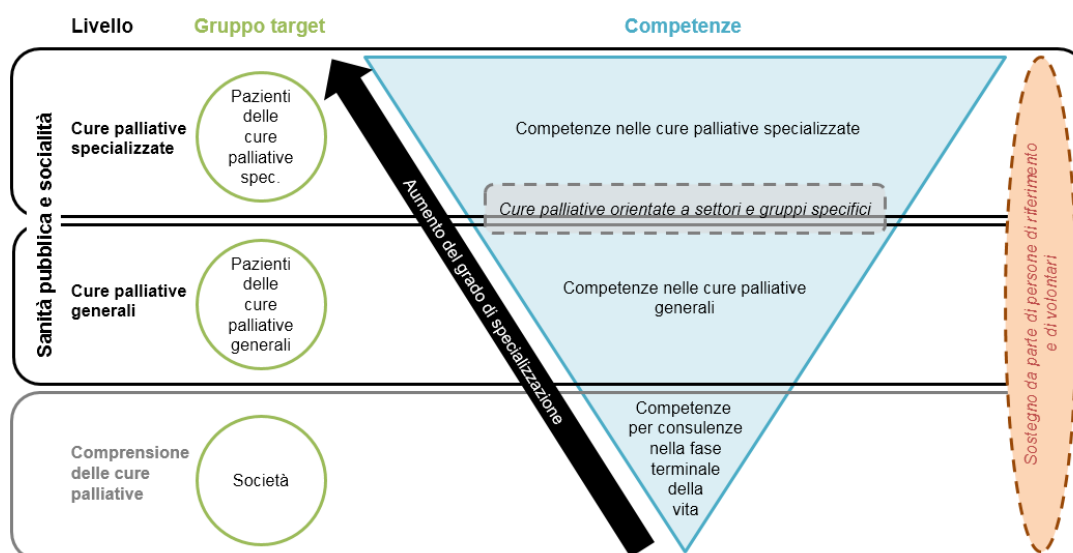
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/SpecificGroups/IntellectualDisabilities.aspx>

IMPACCT: standard per le cure palliative pediatriche in Europa

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ak1058QV3c%3d>

3.4 Area «competenze»



3.4.1 Descrizione generale

Quest'area descrive le competenze di cui devono disporre i professionisti del settore sociale e sanitario per poter fornire le prestazioni di cure palliative illustrate. Tali competenze devono comprendere tutti i livelli: la formazione professionale di base, la formazione professionale superiore e la formazione a livello universitario. La definizione di standard formativi per tutte le offerte di formazione di base nonché per il perfezionamento e per la formazione continua è una condizione essenziale per poter offrire prestazioni di cure palliative adeguate. Il crescente grado di specializzazione delle cure palliative richiede competenze sempre più solide e numerose.

Affinché i professionisti attivi nel settore delle cure palliative dispongano delle competenze generali e specializzate adeguate al loro ruolo, è indispensabile che nel campo della formazione e del perfezionamento in questo settore vi sia una visione comune delle cure palliative a livello nazionale.

Per quanto concerne le competenze, il «Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera» diverge dalla definizione del livello di competenze stabilita dall'Associazione europea per le cure palliative EAPC. Il livello «Palliative Care Approach» (sensibilizzazione alle cure palliative) dell'EAPC è più vasto rispetto

al modello svizzero e comprende non solo i professionisti che esercitano la propria attività in ambito sanitario o sociale, ma anche il livello della società intera (livello «comprensione delle cure palliative»). Nel Concetto quadro svizzero, le competenze a livello di «cure palliative generali» comprendono sia il livello «Palliative Care Approach», in quanto base, sia il livello «General Palliative Care» dell'EAPC.

Documenti di riferimento

Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione» (UFSP e SEFRI, 2012)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care/nationales-bildungskonzept-palliative-care.html>

<https://www.sbf.admin.ch/sbf/it/home/temi/formazione-professionale/formazioni-sanitarie/concetto-nazionale-di-formazione.html>

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=38>

3.4.2 Comprensione delle cure palliative: competenze per consulenze nella fase terminale della vita

A questo livello si tratta innanzitutto di fare in modo che i fornitori di prestazioni (organizzazioni senza scopo di lucro, chiese, Comuni, scuole ecc.) dispongano di competenze sufficienti per fornire assistenza alle persone nella fase terminale della vita, permettendo loro di gestire con autodeterminazione quest'ultimo passaggio dell'esistenza. Ciò presuppone ad esempio di conoscere le offerte a disposizione, di accettare il decesso e la morte come elementi integranti della vita e di avere la capacità di comunicare e di raccogliere le preferenze e i desideri concernenti l'ultima fase dell'esistenza, dando a questi il giusto peso (p. es. con le direttive del paziente).

Documenti di riferimento

Direttive del paziente. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2013; disponibile in tedesco e francese)

<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-queiltige-Richtlinien.html>

Ufficio federale di giustizia: panoramica sul nuovo diritto di protezione dell'adulto e sulle direttive del paziente

http://www.ejpd.admin.ch/ejpd/it/home/aktuell/news/2012/ref_2012-11-16.html

3.4.3 Competenze nelle cure palliative generali

Ogni professionista che tratta e assiste pazienti nell'ambito delle cure palliative generali dovrebbe disporre di competenze in questo settore. Tali competenze devono essere modulate in funzione dei programmi di formazione e perfezionamento delle varie professioni (medici, infermieri, assistenti spirituali e sociali, psicologi ecc.) e devono essere trasmesse nel quadro della formazione ordinaria già esistente (p. es. undergraduate medical education, professioni sanitarie del livello secondario II e del livello terziario A e B).

Obiettivi generali:

- le persone che ricevono la formazione apprendono, secondo il proprio livello, a identificare e comprendere la sofferenza delle persone affette da malattie incurabili e progressive e a definire insieme a loro obiettivi di trattamento e assistenza (shared decision making). Gli obiettivi sono attuati avvalendosi delle risorse disponibili nell'ambito di un lavoro interprofessionale;
- i professionisti attivi nell'ambito delle cure palliative dispongono, oltre che delle competenze operative richieste (capacità professionali, sociali, personali e metodologiche), anche delle necessarie competenze comunicative a livello personale e sociale, vale a dire in particolare dell'attitudine a comunicare, lavorare in un team e cooperare.

Obiettivi specifici:

- i professionisti attivi nell'ambito delle cure palliative sono in grado di lavorare in team interprofessionali e interdisciplinari;
- i professionisti attivi nell'ambito delle cure palliative dispongono di solide competenze professionali, comunicative e sociali;
- questi professionisti conoscono gli aspetti della multidimensionalità nell'ambito delle cure palliative. Sono consapevoli e tengono conto delle diverse competenze specifiche richieste e si assumono le

proprie responsabilità nei confronti dei pazienti. È così garantito un approccio globale al paziente che consideri la sua dimensione fisica, psichica, sociale e spirituale.

Documenti di riferimento

Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione» (UFSP e SEFRI, 2012)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care/nationales-bildungskonzept-palliative-care.html>

<https://www.sbf.admin.ch/sbf/it/home/temi/formazione-professionale/formazioni-sanitarie/concetto-nazionale-di-formazione.html>

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=38>

Formazioni non universitarie nel settore sanitario: Competenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care (SEFRI/OdASanté)

<https://www.sbf.admin.ch/sbf/de/home/themen/berufsbildung/gesundheitsausbildungen/nationales-bildungskonzept.html>

Kompetenzkatalog für Palliative-Care-Grundversorgung (swisseduc/palliative ch, in elaborazione)

Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools (versione aggiornata, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tulutQ%3d&tabid=1717>

Steffen Eychemüller (2015): Palliativmedizin Essentials: Das 1x1 der Palliative Care für die Kitteltasche

Hans Neuenschwander, Christoph Cina (2015): Handbuch Palliativmedizin

3.4.4 Competenze nelle cure palliative specializzate

Le persone con una sintomatologia complessa e un quadro clinico globalmente instabile necessitano di cure palliative specializzate (pazienti che ricevono cure palliative specializzate). A tale scopo, il team che effettua il trattamento e offre assistenza deve disporre, oltre che delle competenze nelle cure palliative generali, anche di competenze più vaste e specifiche. Queste competenze specializzate dovrebbero fondarsi sulle competenze generali già menzionate e sono dispensate nell'ambito di formazioni, perfezionamenti specifici e formazioni professionali continue.

Documenti di riferimento

Formazioni non universitarie nel settore sanitario: Competenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care (SEFRI/OdASanté)

<https://www.sbf.admin.ch/sbf/de/home/themen/berufsbildung/gesundheitsausbildungen/nationales-bildungskonzept.html>

Competenze per specialisti nell'ambito delle cure palliative (swisseduc/palliative ch, 2012; disponibile in tedesco)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Kompetenzkatalog_DE.pdf

A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe (EAPC, 2004)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d>

The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ru1x-wMhklg%3d&tabid=692>

3.4.5 Ambito trasversale «sostegno da parte di persone di riferimento e di volontari»

Questo ambito comprende le competenze di cui dovrebbero disporre persone di riferimento e volontari per svolgere al meglio il loro importante ruolo di accompagnamento e assistenza di persone in fin di vita. Si tratta di conoscenze relative ai valori fondamentali e ai principi delle cure palliative, di capacità necessarie per accompagnare e assistere persone che si trovano nella fase terminale della vita nonché delle relative attitudini etiche e personali.

Documenti di riferimento

Linee guida nazionali sulle cure palliative (UFSP e CDS, 2010)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Il volontariato formale nelle cure palliative. Raccomandazioni per le autorità cantonali, comunali e le organizzazioni interessate (UFSP, CDS, palliative ch, 2014)

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

3.4.6 Ambito trasversale «cure palliative orientate a settori e gruppi specifici»

Le cure palliative orientate a settori e gruppi specifici sono prestate da fornitori di prestazioni dell'assistenza di base e da specialisti che trattano pazienti delle cure palliative. Questi professionisti sono spesso coinvolti in situazioni che richiedono cure palliative, ma non le forniscono come elemento principale del loro lavoro. Oltre alle competenze di base menzionate, questi professionisti dovrebbero disporre di solide competenze nelle cure palliative nel loro specifico ambito di attività.

Un primo aspetto riguarda le competenze specializzate relative a specifiche necessità diagnostiche (p. es. procedura in caso d'interruzione della dialisi). Tali competenze devono essere definite singolarmente per ciascun settore. A seconda della disciplina e della professione, queste competenze possono essere trasmesse nel quadro della formazione o del perfezionamento (p. es. postgraduate medical education).

Un secondo aspetto delle competenze specializzate e destinate a gruppi concerne invece le necessità specifiche di determinati gruppi target (p. es. persone provenienti da un contesto migratorio). Dal momento che si tratta di un tema trasversale, le competenze necessarie dovrebbero essere trasmesse già in fase di formazione.

Documenti di riferimento

Cure palliative. Direttive medico-etiche dell'ASSM (versione aggiornata, 2012; disponibile in tedesco e francese)
<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-geultige-Richtlinien.html>

4 Passaggio tra i diversi livelli

Si dice che un paziente riceve cure palliative quando i bisogni descritti al n. 3.1.3 (Pazienti delle cure palliative generali) sono predominanti. Un altro criterio per formulare questa definizione è che il paziente si trovi negli ultimi anni o mesi di vita. Tuttavia, ad essere determinanti sono innanzitutto i bisogni da un punto di vista somatico, psichico, sociale, organizzativo e spirituale.

Il passaggio di un paziente dalle cure palliative generali a quelle specializzate è deciso sulla base della complessità e dell'instabilità dei bisogni. La complessità è definita dalla multidimensionalità, dalla difficoltà di valutare e classificare i bisogni e dalla necessità di trattamento e assistenza da parte di più professionisti. Un elevato grado di complessità richiede anche un alto livello di coordinamento, sorveglianza e sostegno ed esige molto anche in termini di comunicazione. Il grado d'instabilità si manifesta invece nelle risorse necessarie per valutare lo stato del paziente e in una scarsa prevedibilità, che richiede un frequente adeguamento del piano di trattamento (in caso di elevata instabilità anche più volte al giorno).

Se possibile, i pazienti che ricevono cure palliative dovrebbero essere assistiti nel luogo desiderato e dai professionisti e dai volontari di loro scelta. Gli spostamenti da un'istituzione all'altra dovrebbero essere per quanto possibile evitati. Se i bisogni di un paziente, sino a quel momento trattati nell'ambito dell'assistenza palliativa di base, diventano complessi e il quadro clinico entra in una fase più instabile, è innanzitutto necessario verificare se le prestazioni di cure palliative specializzate possono essere dispensate da un servizio mobile. Se ciò non dovesse essere possibile in quanto una tale offerta non è disponibile o la rete di assistenza ha superato la soglia di sopportabilità, andrà preso in considerazione il ricovero in una struttura ospedaliera per cure palliative specializzate.

Documenti di riferimento

Criteri di indicazione per il ricorso alle cure palliative specializzate (UFSP e CDS, 2011; disponibile in tedesco e francese)
<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>
Pallia10 CH: Quand faire appel à une structure spécialisée en soins palliatifs ?
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/pallia10_12-03-13.pdf