

Malattia inguaribile – e adesso?



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



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



Quando si è colpiti da una grave malattia che non concede speranze di guarigione, sorgono inevitabilmente molte domande difficili e importanti:

- Quanto tempo mi rimane?
- Cosa potrò ancora fare nel tempo rimanente?
- Potrò ancora esaudire sogni coltivati da tempo?
- Posso sperare in un miracolo? Devo rassegnarmi all'evidenza?
- Dovrei tentare tutte le terapie immaginabili offerte dalla scienza?
- Chi mi sosterrà nel cammino?
- Chi mi aiuterà a regolare tutte le incombenze?
- Chi assisterà i miei cari quando non ci sarò più?
- Dovrò soffrire?
- Cosa mi succederà alla fine?

Parallelamente si prende coscienza di altre esigenze:

- Desidero determinare autonomamente il mio destino.
- Voglio conservare la mia dignità sino alla fine dei miei giorni.
- Voglio provare a trascorrere anche l'ultima fase della mia vita con serenità.
- Desidero essere sostenuto dai miei familiari e dalle persone che sento più vicine.

Le cure palliative offrono un aiuto per trovare risposte a tutte queste domande e contribuiscono a concretizzare questi bisogni, indipendentemente dall'età e dal tipo di malattia.



Cure palliative: dare struttura all'ultima fase della vita

Sovente, nell'ultima fase della vita, ci si confronta con paure di varia natura e con una forte sensazione di impotenza. Particolarmente grande è il timore di non poter più decidere per se stessi e di dover morire con dolori atroci. Le cure palliative apportano un sostegno alle persone che si trovano in questa situazione, migliorando la qualità della loro vita.

L'obiettivo principale di queste cure è quello di lenire le sofferenze fisiche e di gestire in modo ottimale quelle psichiche come per esempio le paure e il senso di insicurezza. In questo contesto il malato viene sostenuto e accompagnato da una rete di assistenza composta da professionisti dell'ambito sanitario, dalle persone per lui di riferimento e da volontari.

Un obiettivo delle cure palliative è di parlare per tempo dell'ultima fase della vita con il paziente e i suoi familiari. Lo scopo di preservare il più a lungo possibile l'autonomia del paziente assume un ruolo importante. Le sue esigenze e i suoi desideri determinano il modo di procedere di coloro che sono chiamati alla presa a carico e la redazione delle direttive anticipate ed il loro aggiornamento regolare si inseriscono in questo contesto.

Le cure palliative consentono ai pazienti di strutturare l'ultima fase della vita secondo la loro volontà.



Cure palliative: qualità di vita fino alla fine

Le cure palliative offrono alle persone gravemente malate un aiuto e sostegno pratico per trascorrere nel miglior modo possibile l'ultima fase della propria vita. Piuttosto che combattere direttamente la malattia, esse si sforzano di rendere possibile una buona qualità di vita nonostante la malattia.

La medicina ha per esempio conseguito importanti progressi nel campo del controllo del dolore. Le cure palliative impiegano queste moderne conoscenze per lenire disturbi fisici opprimenti come appunto i dolori, le difficoltà respiratorie, la nausea e altri problemi importanti. Il paziente stesso viene sostenuto nella sua capacità di gestire quanto più lo fa soffrire.

Le cure palliative offrono un valido aiuto nel caso di difficoltà nella sfera psichica come la paura, l'ansia o la depressione, ma anche nel caso di difficoltà psicosociali come il senso di solitudine o le difficoltà derivanti da conflitti familiari. L'offerta dell'assistenza spirituale è pure parte integrante delle cure palliative.

Nelle cure palliative la persona è al centro ed è rafforzata nella sua autonomia.



Cure palliative: insieme invece che soli

L'elemento centrale che caratterizza le cure palliative consiste nel cercare le soluzioni migliori non da soli, ma insieme a persone competenti e di fiducia.

Per fare questo è necessario disporre di un team di assistenza affiatato. Le cure palliative prevedono la collaborazione di specialisti in diversi campi di competenza, quello medico, quello della cura, quello dell'aiuto domestico, quello della fisioterapia e dell'ergoterapia, quello della psicologia e dell'assistenza spirituale. Familiari, volontari e altre persone di riferimento completano la cerchia di sostegno.

Tutte queste persone formano una rete che offre sicurezza ai malati aiutandoli nel loro percorso di comprensione della malattia e delle sue conseguenze.

La rete di cure palliative sostiene e alleggerisce il peso che grava sulle famiglie e sulla cerchia dei conoscenti che, da un contatto costante con il team di assistenza professionale, possono trarre energia e speranza. Il contesto permette di discutere insieme su come evitare di sovraccaricare i familiari, per esempio ricorrendo al sostegno dei Servizi Spitex a domicilio. Vengono pianificate in anticipo le situazioni d'emergenza e identificate le persone di riferimento.

Esistono Servizi di volontariato che accompagnano i pazienti e i loro familiari. Viene altresì appurato se vi siano altri luoghi dove la persona malata possa essere assistita per brevi periodi (per esempio durante il giorno o di notte) o per un ricovero temporaneo allo scopo di sgravare i familiari.



Cure palliative: nel luogo di scelta del paziente

Le cure palliative non sono legate ad un determinato luogo.

Esse possono essere offerte al domicilio del malato, in casa per anziani come pure in istituti di cura, negli ospedali o in istituti specializzati in cure palliative. E' essenziale che i curanti siano in grado di collaborare in modo proficuo indipendentemente dal luogo nel quale sono offerte le cure.

In Svizzera vi è un'offerta crescente nei seguenti ambiti:

→ Cure palliative generali

La maggior parte dei pazienti può essere assistita nell'ambito delle cosiddette cure palliative di base, offerte generalmente in ospedale, nelle case per anziani o in altri istituti di cura oppure al proprio domicilio. Questo tipo di cure è garantito da medici, dal personale dei servizi domiciliari o dal personale all'interno degli istituti di cura. Se necessario possono essere integrati altri professionisti come l'assistente spirituale, l'assistente sociale o lo psicologo.

→ Cure palliative specializzate

Per persone con malattie complesse e/o con molteplici disturbi bisogna poter ricorrere a cure palliative specializzate. Alcune regioni dispongono di équipes mobili di consulenza specializzate in cure palliative che consigliano e sostengono i curanti nella presa a carico nei vari ambiti di cura. Ci sono inoltre reparti di cure palliative negli ospedali acuti e nelle case di cura, e cliniche specializzate in cure palliative.



Cosa potete fare voi?

- Riflettete bene sulle vostre priorità esistenziali già ora e approfonditele coscientemente quando si avvicinerà la fine della vita.
- Comunicate ai vostri cari le vostre riflessioni e i vostri desideri.
- Parlate apertamente con le persone che vi stanno vicine e cercate di non isolarvi con le vostre ansie e le vostre preoccupazioni.
- Discutete apertamente le vostre riflessioni e i vostri bisogni come pure i vostri desideri con il medico di fiducia. Chiedete attivamente in merito alle cure palliative e alle relative possibilità.
- Pensate, pianificate e decidete voi stessi con l'aiuto di professionisti
- Rivolgetevi in qualsiasi momento ad un servizio di informazione nelle vostre vicinanze.

Direttive anticipate

- Formulate per iscritto le vostre esigenze e i vostri desideri, raccogliendoli per esempio nelle direttive anticipate.
- Aggiornate regolarmente tali direttive se è necessario, sulla base della vostra situazione.
- Informate attivamente la vostra famiglia, i vostri cari e il medico di fiducia sull'esistenza di tali direttive.

Maggiori informazioni

Maggiori informazioni sulle cure palliative sono reperibili sui seguenti siti internet:

→ **www.palliative.ch**

Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi, «palliative ch». Il sito web informa le persone malate e i familiari sulle offerte esistenti.

→ **www.bag.admin.ch/palliativecare**

L'ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) descrive sul suo sito internet le attività della Confederazione nell'ambito delle cure palliative. Vi si possono trovare inoltre informazioni sulle cure palliative e sulle direttive anticipate nonché numerose pubblicazioni in merito.

Sigla editoriale

© Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Editore

UFSP, CDS e palliative.ch

Data di pubblicazione

Dicembre 2014

Il presente opuscolo è stato realizzato in tedesco, francese e italiano.

E' anche disponibile, nelle tre lingue, in formato PDF all'indirizzo

→ www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout

GFF Integrative Kommunikation GmbH, Biel

Foto

Hospiz Zürcher Lighthouse, Zürich

Klinik Hospiz im Park, Arlesheim

UFSP-Numero di pubblicazione

2014-GP-13

Distribuzione

UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

www.pubblicazionifederali.admin.ch

vendita.civile@bbl.admin.ch

Numero d'ordinazione

316.727.i

Ringraziamo l'Hospiz Zürcher Lighthouse e l'Hospiz im Park, Arlesheim per il sostegno dato per quanto riguarda le immagini.