

# **Strategia cantonale di cure palliative Implementazione - Fase 1**

Rapporto 2: **Documento operativo di riferimento**

Bellinzona, settembre 2015

## Indice

INTRODUZIONE .....	3
1. DOCUMENTI DI RIFERIMENTO .....	4
2. LA MISSIONE NELLE CURE PALLIATIVE .....	5
2.1 I reparti di cure palliative geriatriche .....	7
2.2 Unità di Cure Palliative acute EOC.....	9
2.3 Reparti di cure palliative .....	10
2.4 Cure di prima linea domiciliare generali.....	11
2.5 Servizi di seconda linea specialistica – domiciliare e ospedaliera.....	12
3. FILOSOFIA DI CURE .....	14
4. CRITERI DI IDENTIFICAZIONE DEL PAZIENTE .....	15
4.1 Algoritmo per l'identificazione del paziente con malattia in fase palliativa.....	16
4.2 Criteri d'ammissione per le strutture di prima e seconda linea specialistica .....	18
4.3 Percorsi di cure palliative generali e specializzate.....	21
5. DOCUMENTAZIONE SANITARIA .....	22
5.1 Rapporto di trasferimento per trasmissione informazioni ai partner della rete.....	23
6. FORMAZIONE DEL PERSONALE .....	24
7. DOTAZIONE DEL PERSONALE .....	25
7.1 Scheda generale di riferimento per gli istituti .....	26
7.1.1 Strutture acute ed enti d'appoggio specializzati .....	27
7.1.2 Case per anziani con reparti di cure palliative geriatriche .....	27
7.1.3 Case per anziani senza reparti di cure palliative geriatriche .....	27
7.1.4 Servizi d'assistenza e cure a domicilio (SACD*) pubblici e privati.....	28
8. INTERVENTO DEI MEDICI SPECIALISTI IN CURE PALLIATIVE .....	28
8.1 Reparti di cure palliative geriatriche .....	28
8.2 Case per anziani non specializzate .....	29
9. VOLONTARI .....	30
10. ASPETTI STRUTTURALI .....	32
11. RACCOLTA DATI .....	33
12. FINANZIAMENTO.....	34
13. COORDINAMENTO.....	34
14. IMPLEMENTAZIONE- fase 2.....	34
ALLEGATI .....	34
BIBLIOGRAFIA.....	39

## **INTRODUZIONE**

### **Strategia cantonale**

Con la Risoluzione governativa 1903 del 29 marzo 2011 il Consiglio di Stato ha istituito un Gruppo di lavoro incaricandolo di “elaborare un primo progetto operativo al fine di valutare la possibilità di implementare nel Cantone Ticino una strategia di Cure palliative”. Il Gruppo, coordinato dall’Ufficio del medico cantonale (UMC), ha iniziato il suo lavoro nel maggio 2011 e l’ha terminato nel mese di aprile 2012 con la consegna alla Direzione del DSS del rapporto “Cure palliative in Ticino – Implementazione della strategia nazionale riguardo gli aspetti dell’assistenza, della formazione e del finanziamento”. Esso contiene le indicazioni sulle scelte e sui costi d’implementazione della strategia cantonale condivise a livello di Dipartimento, considerato che il Gruppo di lavoro aveva presentato alla Direzione DSS una prima versione del rapporto nel dicembre 2011, con l’obiettivo di condividerne i contenuti.

Nella seconda metà del 2012, l’UMC, in collaborazione con l’Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD), ha proceduto ad eseguire degli specifici approfondimenti. In particolare, sono state verificate le possibilità e le condizioni d’implementazione delle indicazioni contenute nel Rapporto dell’aprile 2012 con i vari interlocutori sul territorio:

- con la SUPSI, per il piano di formazione;
- con le Case per anziani, per i reparti cure palliative geriatriche;
- con i Servizi assistenza e cure a domicilio, per lo sviluppo della presa in carico domiciliare;
- con l’EOC, per la struttura di coordinamento;
- con l’Ordine dei medici del Cantone Ticino, per la collaborazione con i medici di famiglia.

Nel 2013 sono continuate le verifiche di cui sopra e, parallelamente, è stato seguito e supportato il progetto pilota dell’unità sub-acuta presso la Clinica Varini a Orselina.

I lavori dell’anno 2014 sono stati finalizzati all’elaborazione del primo documento d’implementazione della strategia cantonale, con lo scopo di:

- descrivere il ruolo dei partner socio-sanitari attivi nel settore delle cure palliative specializzate sul territorio cantonale;
- declinare gli standard nazionali per la realtà cantonale;
- definire le dimensioni non ancora presenti a livello nazionale, in particolar modo i reparti di cure palliative geriatriche.

### **Metodo di lavoro**

Il progetto si è sviluppato attraverso la creazione di cinque gruppi di lavoro dedicati alle tematiche seguenti: missione e criteri d’ammissione, filosofia di cure e documentazione sanitaria, dotazione e formazione del personale, aspetti strutturali e raccolta dati.

Il processo è stato seguito da parte di un gruppo di coordinamento volto a supervisionare l’andamento del progetto.

Membri del gruppo di coordinamento: dr.ssa med. Danuta Reinholz, Medico cantonale aggiunto; dr.ssa med. Anna De Benedetti, caposervizio Vigilanza e qualità UMC; dr. Francesco Branca, capo Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio.

Questa prima fase di lavoro si è svolta dal mese di aprile al mese di agosto 2014, periodo nel quale i 5 diversi gruppi si sono incontrati 3 volte ciascuno, elaborando i contenuti utilizzati in seguito per costituire il documento finale.

Durante i mesi di settembre e ottobre 2014 è stato redatto il documento finale basato sul consenso raggiunto durante il lavoro dei singoli gruppi.

**Organizzazione di progetto: gruppi di lavoro**

	marzo	aprile	maggio	giugno	luglio	agosto	settembre	ottobre	novembre	dicembre
<b>GL 1 Missione</b>										
<b>GL 2 Filosofia cure</b>										
<b>GL 3 Dotazione</b>										
<b>GI 4 Struttura</b>										
<b>GL 5 Raccolta dati</b>										
<b>Gruppo di coord.</b>										
<b>formalizzazione</b>										

L'elaborato finale è stato sottoposto, prima di essere definito, ad un'ultima consultazione da parte di tutti i membri dei gruppi di lavoro.

Il documento finale, ossia il presente rapporto, illustra i criteri minimi necessari per la presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative. Allo stesso tempo offre le linee guida essenziali per rendere questo tipo di attività uniforme all'interno del Cantone nonché condivisa tra le diverse strutture operanti sul territorio.

**Partner del progetto**

Vedi allegato 1

**1. DOCUMENTI DI RIFERIMENTO**

La strategia cantonale presentata in questo documento si basa su quanto è stato già approvato a livello nazionale. In particolar modo fa riferimento al documento "*Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz di palliative.ch*", all'interno del quale vengono indicati i criteri di base affinché le diverse strutture specialistiche possano accogliere nel migliore dei modi i pazienti bisognosi di cure palliative. Oltre al documento sopraccitato, il rapporto seguente è stato elaborato prendendo in considerazione i seguenti rapporti consultabili sul sito [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch):

- Nationale Leitlinien Palliative Care
- Nationale Strategie Palliative Care
- Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz
- Finanzierung der Palliative Care Leistungen
- Referenzdokument spezialisierte Palliative Care Version 1.0 vom 27.10.2014

I documenti presenti nell'elenco sono disponibili in lingua tedesca, francese ed inglese.

## 2. LA MISSIONE NELLE CURE PALLIATIVE

*Sviluppare, promuovere e assicurare un accesso equo alle cure palliative sul territorio del Cantone Ticino, per tutti i pazienti e per i loro familiari favorendo una buona qualità di vita lungo tutto il percorso di malattia fino alla fine dell'esistenza, garantendo, attraverso un approccio interdisciplinare, l'eccellenza nelle cure prodigate, nel luogo prescelto dal paziente.*

Le cure palliative sono cure specialistiche messe in atto per tutte le persone affette da patologie croniche evolutive per le quali la guarigione non è possibile.

L'European Association for Palliative Care (EAPC) e l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) definiscono le cure palliative con parole molto simili.

L'European Association for Palliative Care dichiara: *“Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi assume importanza primaria insieme al prendersi cura dei problemi psicologici, sociali e spirituali.*

*Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Offrono una presa in carico del paziente che si preoccupa di garantire i bisogni più elementari, ovunque egli si trovi, a casa o in ospedale.*

*Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”.*

Le cure palliative sono dispensate nel luogo di scelta del paziente ed in un ambiente architettonicamente adeguato.

Il paziente o i familiari che richiedono una presa in carico specialistica palliativa hanno il diritto di riceverla.

Questa invece la descrizione delle cure palliative nel documento sulle raccomandazioni medico-etiche dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche: *“Nell'ambito di un approccio globale le cure palliative comprendono un trattamento e un'assistenza approfonditi di persone colpite da malattie incurabili oppure da patologie che mettono in pericolo la loro vita o che sono croniche ed evolutive. Con questo tipo di cure ci si propone di mantenere alta, per quanto possibile, la qualità di vita del paziente. Ciò comprende l'accompagnamento delle persone vicine. Con le cure palliative si tenta di alleviare le sofferenze e, in conformità con i desideri del paziente, di tenere debito conto anche gli aspetti sociali, morali, spirituali e religiosi. Tali cure, quando sono di grande qualità, sottostanno a conoscenze e a metodi di lavoro professionali, e vengono prodigate, nei limiti del possibile, nel posto auspicato dal paziente. Se assumono il loro senso più profondo al momento dell'agonia e della morte, le cure palliative andrebbero comunque proposte al paziente in anticipo, nella fase precoce della sua malattia, anche parallelamente alle misure curative”.*

Queste due definizioni del termine palliativo evidenziano quanto l'approccio delle cure palliative alla persona ammalata non sia sempre *lineare*, ma si inserisca in una medicina umanistica immersa nella complessità che necessita di una presa a carico interdisciplinare globale.

L'approccio lineare è caratteristico della scienza medica nata in età moderna che vuole in modo rapido ed efficiente, impostare una terapia con l'intento di portare alla guarigione<sup>1</sup>.

Un approccio lineare alle cure permette di risolvere rapidamente i problemi frazionandoli, scomponendoli in tutte le loro parti, cercando in loro una relazione tra causa ed effetto.

<sup>1</sup> In modo schematico, una volta accolto un paziente, l'approccio lineare può venire descritto così: → anamnesi medica e infermieristica → esami diagnostici → diagnosi finale → impostazione della cura → rivalutazione → guarigione auspicata.

Questo approccio nei pazienti affetti da patologie croniche evolutive non è sempre vincente in quanto la diagnosi spesso è stata fatta molti anni prima. Di fronte alla complessità generata dall'evoluzione della patologia e delle sue complicanze, con l'insorgenza di una sintomatologia sempre più difficile da trattare, a volte refrattaria alle cure e, di fronte alle implicazioni di natura spirituale e psicosociale che questo comporta, un approccio lineare può condurre ad una *sconfitta* nella presa in carico del paziente. Questo a volte comporta un non fare *il bene del paziente*.

Il termine complessità è molto generico e allo stesso tempo non facilmente definibile.

La complessità nell'ambito medico assistenziale si rivolge a quelle situazioni, fenomeni e problematiche che si presentano come non ulteriormente semplificabili e spiegabili. Si tratta dunque di una serie di problemi concatenati tra loro, non scomponibili o riducibili a qualche cosa di più semplice e di facile risoluzione. In questo senso è possibile affermare che in realtà in medicina non esistono situazioni semplici e lineari. L'individuo, ovunque esso si trovi, è anche inserito e influenzato da un contesto sociale, culturale, familiare, comunitario. Questo permette di affermare che dal momento in cui ci troviamo a occuparci di individui ci occupiamo anche di complessità<sup>2</sup>. Dal momento che un sistema complesso non funziona secondo regole prestabilite ci si addentra nella dimensione del caos.

*“Il caos è estraneo alla nostra intelligibilità e obbliga le nostre nozioni antagonistiche a concentrarsi l'una verso l'altra e ad allacciarsi l'una verso l'altra.”*<sup>3</sup> La teoria del caos (Lorenz 1979) appartiene alla teoria dei sistemi non lineari e s'interessa a ricercare e trovare delle spiegazioni razionali per quei cambiamenti che sono definiti inattesi. La teoria dimostra come piccole perturbazioni - *butterfly effect* -<sup>4</sup> in un sistema complesso possono avere profonde ripercussioni su tutto il sistema – un piccolo cambiamento può avere conseguenze molto gravi e a volte irreparabili. La definizione di caos sopra descritta corrisponde al concetto di fragilità in medicina interna e geriatria. Possiamo affermare che la parola chiave sottostante a caos sia *criticità* “(...) ci riporta dunque a tutto ciò che è sottodimensionato e sovradimensionato (...)”<sup>5</sup>, allora in questo senso appare legittimo parlare di caos in merito al contesto in cui intervengono le cure palliative.

Affrontare situazioni di cure palliative significa navigare nell'incertezza restando in equilibrio su quel sottile filo – *come un funambolo* – così da non scivolare nella minimizzazione della sintomatologia espressa e costatata nel paziente ma nemmeno nel voler necessariamente curare per guarire, con il rischio di proporre atti medici infermieristici che si collocano al limite dell'accanimento o del nichilismo terapeutico. Per fare ciò il curante necessita di competenze ed *expertise*. *“Il processo decisionale del medico deve tener conto di diversi fattori: conoscenze scientifiche, attese del paziente, prove di efficacia delle varie procedure possibili, lo stato attuale e le circostanze.”*<sup>6</sup> Il giudizio finale è rappresentato dall'esperienza e dalla conoscenza sommate a: intuizioni, capacità di giudizio, riflessività sull'azione e nell'azione, abilità, onestà nel riconoscere i propri limiti, flessibilità, riconoscimento e rispetto reciproco delle competenze in gioco.

#### Modello di lettura di situazioni complesse:

*“(..).Per leggere la complessità di un fenomeno o di una situazione organizzativa o di un “caso” assistenziale non basta identificare i numerosi dati che lo compongono o la tipologia degli elementi messi in gioco, ma occorre considerare anche l'intreccio di una serie significativa di relazioni” (Pitaco, Silvestro, 2003).* In questo modello si inserisce l'approccio

<sup>2</sup> La sconfitta dell'approccio lineare di fronte all'esplicitazione di uno stato di sofferenza legittima l'affermare che il paziente dev'essere considerato un sistema complesso.

<sup>3</sup> Morin, Edgar, 2001. Il Metodo. La natura della natura. Milano. Raffaello Cortina editore. p. 67

<sup>4</sup> Bellavite Paolo.(2009) La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico-dinamico alla salute, alla patologie e alle terapie integrate. Milano. Tecniche nuove p.26-27

<sup>5</sup> Ibidem. p. 67

<sup>6</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1123314/>

sistemico che consiste in un processo decisionale fondato su una visione complessiva ed integrata nella realtà. Alcuni elementi che caratterizzano questa situazione sono:

- I. **Incertezza:** “declina la condizione di salute/malattia” della persona. Tale condizione è di per sé “incerta” per le modifiche più o meno prevedibili che si possono evidenziare durante il processo curativo e assistenziale, per il mancato conseguimento dei risultati clinici ipotizzati (...) per il verificarsi di un evento improvviso che può produrre uno stato di criticità vitale o addirittura interrompere il progetto di vita della persona
- II. **Interdipendenza:** definisce la capacità/possibilità della persona assistita di rispondere autonomamente ai propri bisogni o la necessità di doversi collegare e interagire con gli altri perché tali bisogni vengano percepiti, accolti, decodificati, gestiti, risolti e/o compensati.
- III. **Discrezionalità decisoria:** consiste nella capacità della persona di decidere che cosa desidera per sé in termini curativi e assistenziali - autodeterminazione e direttive anticipate - (Pitaco, Silvestro, 2003).

## **2.1 I reparti di cure palliative geriatriche**

I reparti di cure palliative geriatriche in casa per anziani accolgono i pazienti appartenenti alla fascia **B stabili, generalmente** al di sopra dei 65 anni<sup>7</sup>.

Rientrano in questa fascia tutti i pazienti che, affetti da una patologia cronica evolutiva in stadio avanzato, necessitano di cure palliative geriatriche. Si tratta di pazienti con problemi controllabili e gestibili e che per motivi sociali, famigliari, fisici o di altro genere non possono continuare le cure al proprio domicilio o nel luogo da loro auspicato.

La lungodegenza di cure palliative geriatriche prende in carico le situazioni di *burn out* della famiglia dei pazienti B al di sopra dei 65 anni, necessitanti di “*respite care*”<sup>8</sup>, identificate e seguite all’interno della rete di cure palliative specialistiche. Questo implica l’attivazione di progetti terapeutico-assistenziali interdisciplinari atti alla precoce identificazione e prevenzione della sofferenza, adattati al paziente e alla sua famiglia includendo l’anticipazione delle future complicità legate alla malattia avanzata, al morire ed al lutto.

La presa in carico della complessità della situazione stabile necessita di interventi di alta qualità forniti da professionisti delle due discipline. Vengono tenute in considerazione le caratteristiche peculiari dell’approccio palliativo integrandole con le caratteristiche dell’approccio geriatrico. Tiene in considerazione, attraverso uno sguardo sistemico, la storia di vita del paziente che è posto al centro delle cure con la sua famiglia (autodeterminazione/direttive anticipate/qualità di vita). L’impostazione del progetto di cura è condiviso e discusso con il paziente.

Le cure fornite dagli specialisti in materia di cure palliative permetterà una continuità dei progetti riabilitativi e ricreativi atti a migliorare – o almeno a preservare - la qualità del tempo che rimane da vivere, ponendo il paziente al centro del progetto.

Nell’ambito del grande capitolo delle cure palliative geriatriche non può essere omissivo il discorso intrapreso dalla Confederazione<sup>9</sup> riguardo alla demenza “*L’incidenza della demenza*”

<sup>7</sup> In casi particolari previo consenso dell’Ufficio del medico cantonale (UMC) e Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD) del Dipartimento sanità e socialità della repubblica del Canton Ticino anche pazienti al disotto di 65 anni

<sup>8</sup> Inteso come *ricovero di sollievo per i caregiver* informali che si occupano di pazienti geriatrici

<sup>9</sup> Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017

*aumenta con l'età, oggi in crescita in seguito all'aumento della speranza di vita. Si tratta di una malattia in guaribile, evolutiva che porta inevitabilmente alla morte. In Svizzera la demenza è oggi la terza causa di morte (UST, 2010). Molte persone malate di demenza non muoiono di demenza ma con demenza. Al momento del decesso la maggior parte di loro non ha ancora raggiunto lo stadio finale della malattia. Queste persone muoiono affette da forme di demenza da leggera a moderata a causa delle conseguenze di un'altra patologia o di un infortunio. Le cure palliative devono obbligatoriamente tenere conto della demenza, altrimenti sussiste il rischio di sottovalutare il bisogno di cure del paziente". (Alzheimer Europe, 2008:24)<sup>10</sup> ."*

Lo schema sottostante riassume brevemente quali sono i compiti che questi nuovi reparti sono chiamati a svolgere nella presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative:

- I. **Valutano** l'appropriatezza del ricovero in collaborazione con la seconda linea specialistica.
- II. **Eseguono un assessment di cure palliative geriatriche.** Possono avvalersi del supporto delle équipes specialistiche di seconda linea.
- III. **Assicurano continuità** di cura per i pazienti geriatrici stabili inviati dalle strutture acute, attraverso progetti terapeutici inizialmente impostati nelle strutture acute di cure palliative.
- IV. **Reindirizzano** all'Unità di Cure Palliative o ai reparti di cure palliative le situazioni che si riacutizzano durante la permanenza, valutate in collaborazione con la seconda linea di cure palliative specialistica.
- V. **Assicurano continuità dei progetti** con intento riabilitativo palliativo geriatrico, con approccio multidisciplinare, utilizzando personale fisioterapico, ergoterapico e specialisti d'attivazione, formati nell'approccio palliativo geriatrico.
- VI. **Impostano progetti terapeutici assistenziali** per il paziente geriatrico e la famiglia durante il ricovero e organizzano la continuazione delle cure in un luogo adatto scelto dal paziente (dimissioni protette).
- VII. Dispongono di **unità di accoglienza** all'interno dei letti di cure palliative per i pazienti affetti da demenza nelle fasi avanzate e terminale come auspicato negli obiettivi 3; 3.5; 5 dalla strategia nazionale sulla demenza 2014-2017 attivando un approccio volto più al *prendersi cura della persona* che alla mera cura dei sintomi.
- VIII. **Offrono "respite care"** per i parenti<sup>11</sup>
- IX. **Accompagnano** durante fine vita il paziente e la famiglia.
- X. **Offrono supporto** alla famiglia nella preparazione al **lutto** e continuano a offrire supporto allorché è richiesto dopo la morte del paziente.
- XI. Si integrano nella rete cantonale di cure palliative.

---

<sup>10</sup> Ibidem p. 11

<sup>11</sup> **Respite care:** family members or other primary caregiver caring for a palliative care patient at home may suffer from the continuous burden of care. Respite care may offer these patients and their caregivers a planned or unplanned break. Respite care can be provided in day-care facilities, inpatient units or through specialist home-care services

Per "respite care" si intendono le cure di sollievo rivolte ai *caregiver informali* che si occupano di assistere un paziente di cure palliative a domicilio. Lo stress fisico ed emotivo del *caregiver* informale può portare ad un esaurimento delle energie al punto da ostacolare la presa in carico domiciliare; in questo senso l'attenzione da parte dei *caregiver formali* nel cogliere i bisogni dei *caregiver informali* e l'impostazione di un programma di assistenza di sollievo ha come obiettivo principale quello di aiutare i *caregiver informali* a prendersi cura anche di se stessi così da permettere loro di ricaricarsi emotivamente e fisicamente al fine di creare quelle condizioni necessarie per continuare ad assistere, con i professionisti, l'individuo ammalato a casa. Le cure di sollievo possono essere di tipo temporaneo (sollievo temporaneo durante il giorno o la notte) oppure possono essere definite come "assistenza sostitutiva" intesa come un ricovero breve dell'individuo ammalato con l'intento di sollevare la famiglia. Tale atto va pianificato e condiviso con il paziente



## **2.2 Unità di Cure Palliative acute EOC**

L'Unità di Cure Palliative acute (UCP) garantisce una presa in carico specialistica dei pazienti B, affetti da malattie evolutive oncologiche e non oncologiche. Offre cure in situazioni instabili, caratterizzate da complessità molto elevata.

Le indicazioni sono la difficoltà della valutazione globale della situazione, l'instabilità e imprevedibilità dell'evoluzione della sofferenza del paziente, l'impossibilità di risolvere le problematiche esistenti nel luogo di cura attuale, il continuo confronto con il rischio di un peggioramento e la valutazione del potenziale riabilitativo in ambito palliativo.

L'accesso all'UCP non dipende dunque dall'età del paziente, né dalla sua patologia primaria, ma dalle condizioni che determinano il grado di elevata complessità nella presa in carico.

La degenza di norma è di breve-media durata, l'UCP funge inoltre da reparto di riferimento per i ricoveri sia programmati sia urgenti per i casi altamente complessi e/o caotici.

In quest'ottica l'accesso all'UCP non è indicato solamente alla comparsa di segni o sintomi di sofferenza acuta, ma deve essere previsto nell'ottica della prevenzione della sofferenza e dell'anticipazione di essa. Questo implica l'attivazione di progetti terapeutico-assistenziali interdisciplinari atti alla precoce identificazione e prevenzione della sofferenza, adattati al paziente e alla sua famiglia considerando anche le variabili più inattese. L'impostazione del progetto di cura è condivisa e discussa con il paziente.

Lo schema sottostante riassume brevemente quali sono i compiti che l'UCP è chiamata a svolgere nella presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative:

- I. **Valuta l'appropriatezza del ricovero.**
- II. **Esegue un assessment specialistico** della situazione acuta caratterizzata da elevata complessità versus caos.
- III. **Imposta i progetti terapeutici assistenziali interdisciplinari** per il paziente e la famiglia atti a stabilizzare la situazione ed imposta la continuazione delle cure nel luogo adatto, scelto dal paziente (dimissione protetta).
- IV. **Valuta e imposta un programma indirizzato al sostegno dello stato funzionale del paziente** inteso sia come recupero di una funzionalità perduta, sia come ripristino dell'integrità della persona. Deve catalizzare il processo attraverso il quale si attiva l'individuo, nel potenziale fisico, psicologico, spirituale e motivazionale utile a preservare la qualità di vita lungo la traiettoria della malattia.
- V. **Garantisce una continuità del progetto assistenziale allorquando permane una situazione caotica.**
- VI. **Accompagna** nel fine vita il paziente e la famiglia, qualora manchino alternative eticamente proponibili.
- VII. **Offre supporto** alla famiglia nella preparazione al **lutto** e continua a offrire supporto allorquando è richiesto dopo la morte del paziente.
- VIII. Si integra nella rete cantonale di cure palliative.

### **2.3 Reparti di cure palliative**

I reparti di cure palliative garantiscono una presa in carico specialistica dei pazienti B, affetti da malattie evolutive oncologiche e non oncologiche, in situazioni instabili caratterizzate da media complessità.

Si tratta di pazienti che necessitano di cure palliative specializzate, le cui caratteristiche rientrano nella complessità media o in quelle situazioni definite sub acute ancora stabili o con leggera instabilità. Con il termine media complessità si intende quella sintomatologia che può essere identificata, valutata, presa in carico, gestita e controllata con mezzi diagnostici e terapeutici non altamente specialistici.

Il reparto prende in carico le situazioni di burn out della famiglia dei pazienti B, necessitanti di “*respite care*”<sup>12</sup> nelle situazioni complesse, identificate e seguite all’interno della rete di cure palliative specialistiche. Questo implica l’attivazione di progetti terapeutico-assistenziali atti alla precoce identificazione e prevenzione della sofferenza, adattati al paziente e alla sua famiglia considerando anche le variabili più inattese.

L’impostazione del progetto di cura è condivisa e discussa con il paziente. Lo schema sottostante riassume brevemente quali sono i compiti che i reparti di cure palliative sono chiamati a svolgere nella presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative:

- I. **Valutano l’appropriatezza del ricovero.**
- II. **Eseguono un assessment specialistico** della situazione acuta caratterizzata da media complessità.
- III. **Reindirizzano** all’Unità di Cure Palliative le situazioni acute caratterizzate da elevata complessità versus caos.
- IV. **Impongono dei progetti terapeutici assistenziali** per il paziente e la famiglia durante il ricovero e organizzano la continuazione delle cure in luogo adatto scelto dal paziente (dimissioni protette).
- V. **Valutano e impongono una riabilitazione non funzionale palliativa laddove indicato, valutano e si adoperano per avviare il paziente ad un programma formalizzato e individualizzato di riabilitazione palliativa.**
- VI. **Garantiscono una continuità del progetto assistenziale** allorché permene una situazione complessa nel paziente.
- VII. **Offrono “ respite care”** per i parenti.
- VIII. **Accompagnano** nel fine vita il paziente e la famiglia.
- IX. **Offrono supporto** alla famiglia nella preparazione al **lutto** e continuano a offrire supporto allorché è richiesto dopo la morte del paziente.
- X. **Si integrano nella rete cantonale di cure palliative**

---

<sup>12</sup> White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - *Recommendations from the European Association for Palliative Care*

## **2.4 Cure di prima linea domiciliare generali**

I servizi d'assistenza e cura a domicilio pubblici, privati e le infermiere indipendenti, i medici curanti, i fisioterapisti, gli ergoterapisti, gli psicologi, gli assistenti spirituali e in generale tutte le figure che possono essere coinvolte nella cura diretta di pazienti di cure palliative, sono servizi di prima linea d'intervento.

Sul territorio del Cantone Ticino operano 6 enti a carattere pubblico (SACD), 14 enti di carattere privato (OACD) oltre ad un centinaio di infermieri indipendenti con contratto di prestazioni riconosciuto dal Cantone, nonché i medici curanti attivi sul territorio.

*I principi su cui posa la presa in carico domiciliare soggiacciono nel concetto di prossimità, sull'accessibilità alle cure a domicilio, al principio di equità e al concetto di globalità nella presa in carico.*<sup>13</sup>

Oltre a quanto enunciato sopra si aggiunge il principio di autonomia che *“costituisce il fondamento di una concezione comune di presa in carico. Esso si traduce nel fatto che le prestazioni di assistenza e cura a domicilio mantengono, ristabiliscono lo stato di salute del paziente mirando al massimo recupero e al mantenimento dell'autonomia (...)”* principio basilare per una concezione comune di presa in carico è la presa in carico globale che deve garantire l'assistenza continuativa al soggetto fragile sia in seno al SACD, sia tra i SACD e gli altri attori (lavoro interdisciplinare<sup>14</sup>). Essa deve posare su una valutazione multidimensionale dei bisogni.

I servizi di assistenza e cura a domicilio hanno il mandato di assistere tutti gli ammalati affetti da patologie croniche evolutive – inclusi i pazienti B - che richiedono cure palliative specialistiche. Questi pazienti usufruiscono della possibilità di essere seguiti al proprio domicilio anche fino alla morte da un team curante di prima linea competente in materia, affiancato costantemente dal team specialistico di seconda linea (consulenza). Il senso del costante affiancamento/scambio tra prima e seconda linea ha lo scopo di assicurare cure di alta qualità per pazienti complessi.

La seconda linea assume un ruolo sul modello del *coaching* ovvero, accompagna/segue i curanti di prima linea nella presa in carico guidandoli, in maniera puntuale o seguita, durante la pianificazione del progetto di cura, l'assessment, la rivalutazione della situazione complessa; rendendo il più possibile indipendente la prima linea nel proseguire il progetto di cura stabilito congiuntamente. Il servizio di prima linea parallelamente conoscerà gli strumenti di screening adeguati utili ad identificare precocemente le aree di complessità della situazione di cura.

In modo più circostanziato:

- I. **Accolgono** i bisogni del paziente e della famiglia in senso allargato attraverso una valutazione e rivalutazione continua della situazione di cura, condotte con strumenti adeguati.
- II. **Mettono a disposizione** del paziente e della famiglia le loro competenze, assicurando la continuità delle cure al domicilio e **garantiscono una presa in carico interdisciplinare coordinata e modulata sui bisogni del paziente e della famiglia.**

<sup>13</sup>[http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/PDF/CURA\\_DOMICILIO/SERVIZI/LineeGuidaPresaCarico.pdf](http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/PDF/CURA_DOMICILIO/SERVIZI/LineeGuidaPresaCarico.pdf)

<sup>14</sup>Sott'intende un team multi professionale che include gli attori attivi nella presa in carico provenienti da ambiti diversi (professioni sanitarie e non sanitarie) che lavorano insieme per fornire e / o migliorare la cura per i pazienti con una particolare condizione. Questi punti cardine sanciti nel documento citato ben si inseriscono nel concetto di presa in carico palliativo.  
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx> -

- III. **Attraverso la condivisione dell'assessment specialistico di cure palliative eseguito dall'équipe di seconda linea (medico e infermiere), definiscono**, in sinergia con la stessa, gli obiettivi terapeutici e un piano di cura concordati con il paziente e lo rivalutano puntualmente.
- IV. **Organizzano** incontri regolari e al bisogno con il team di seconda linea.
- V. **Definiscono, con la seconda linea, piani di cura** ad intento riabilitativo non funzionale, **assicurando continuità** dell'approccio multidisciplinare, attivando le figure interdisciplinari necessarie alla cura.
- VI. **Riconoscono** i loro limiti nella presa in carico delle situazioni caratterizzate da complessità; riconoscono precocemente ed anticipano l'insorgere dell'instabilità e rivedono il piano di cura in accordo alla seconda linea.
- VII. **Garantiscono il flusso di informazioni ai curanti di prima linea intra-ospedaliero e negli istituti di cura nei momenti di trasferimento.**
- VIII. **Valutano** il loro operato attraverso una pratica riflessiva costante e organizzata. Mantengono le loro conoscenze e competenze costantemente aggiornate.
- IX. **Offrono supporto** alla famiglia nella preparazione al **lutto** e continuano a offrire supporto allorquando è richiesto dopo la morte del paziente.
- X. **Si integrano nella rete cantonale di cure palliative.**

## **2.5 Servizi di seconda linea specialistica – domiciliare e ospedaliera**

Il mandato dei servizi di seconda linea concerne la consulenza<sup>15</sup> in cure palliative. La consulenza implica un processo di comunicazione tra i partner curanti.

Si tratta di una modalità d'intervento attraverso la quale un team di professionisti riconosciuto come esperto nel campo fornisce un parere, un consiglio ad altri professionisti al fine di permettere l'ottimizzazione, o il riorientamento delle azioni di cura. «*Le consultant se distingue de l'expert-conseil par le fait qu'il aide ses interlocuteurs à utiliser leurs propres ressources. Ses compétences lui permettent moins de répondre à la question quoi faire mais davantage à la question comment procéder pour trouver des réponses ou des solutions*» (R. Lescarbeau, 1990). Per raggiungere gli obiettivi attesi, il consulente deve essere competente nel proprio campo ma non solo: deve possedere una spiccata capacità nel cogliere e comprendere la domanda nella sua essenza così da poter rispondere in maniera adeguata.<sup>16</sup>

Il consulente dev'essere in grado di attivare nell'équipe di prima linea le risorse che sono già in loro possesso e di fornirne altre necessarie per rispondere ai bisogni multidimensionali del paziente di cure palliative. In questo senso assumono un ruolo di *coaching* ovvero, accompagnano/seguono i curanti di prima linea nella presa in carico guidandoli, in maniera puntuale o seguita, durante la pianificazione del progetto di cura, l'assessment, la rivalutazione della situazione complessa; rendendo il più possibile indipendente la prima linea nel proseguire il progetto di cura stabilito congiuntamente. Il servizio di prima linea parallelamente conoscerà gli strumenti di screening adeguati utili ad identificare precocemente le aree di complessità della situazione di cura.

Assume anche un ruolo importante nel "*bed side teaching*" – *insegnamento al letto del paziente* – sviluppando nel curante le competenze utili all'assessment, l'analisi, la valutazione e l'eventuale reimpostazione della presa in carico al letto del paziente senza scivolare nella

<sup>15</sup> [http://rms.medhyg.ch/article\\_p.php?ID\\_ARTICLE=RMS\\_180\\_2542](http://rms.medhyg.ch/article_p.php?ID_ARTICLE=RMS_180_2542)

<sup>16</sup> Boris Cantin, Katrin Stoesser, Fabienne Teike Lüthi. 2008. La consultance ou les coulisses d'une pratique de soins..... *Rev Med Suisse* 2008;4:2542-254

sovrapposizione dei ruoli e mantenendo dunque la posizione di seconda linea, rispettando la prima linea. Il modello della consulenza si articola su tre differenti livelli: <sup>17</sup>

**consulenza pura:** si tratta di una consulenza puntuale e breve. Il consulente assume un ruolo di esperto e risponde ad una domanda precisa;

**supplenza:** il modello di supplenza suppone che il curante di seconda linea rimpiazzhi quello di prima linea nella presa in carico palliativa. Una parte dunque di questa consulenza sottostà alla seconda linea;

**partenariato:** si tratta di un modello dove il curante di seconda linea e quello di prima linea discutono e scambiano i loro punti di vista nella presa in carico di un paziente di cure palliative.<sup>18</sup> I team di seconda linea valutano l'appropriatezza della presa in carico in stretta collaborazione con la prima linea.

Tutti questi modelli hanno la loro utilità in funzione al bisogno alla domanda di consulenza posta. La responsabilità **imprescindibile al ruolo di consulente** sottostà nell'abilità del consulente ad attivare il modello adeguato al momento giusto. Ugualmente è necessario che la prima linea abbia effettuato una riflessione sul tipo di consulenza voluta e che vi sia attiva comunicazione tra la prima e la seconda linea.

Lo schema sottostante riassume brevemente quali sono i compiti che le seconde linee intra ed extra ospedaliere sono chiamate a svolgere nella presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative:

- I. **Mettono a disposizione** le loro competenze ai team curanti di prima linea.
- II. **Accolgono** il bisogno del team tenendo in considerazione quelli della prima linea.
- III. **Riconoscono precocemente ed anticipano l'insorgere dell'instabilità** e rivedono il piano di cura in accordo con la prima linea.
- IV. **Eseguono un assessment specialistico di cure palliative e lo condividono con le équipes curanti.**
- V. **Assicurano, attraverso la loro consulenza, una continuità** nella cura offerta dalle équipes laddove il paziente si trova e laddove vuole essere curato.
- VI. **Sostengono** le équipes curanti di prima linea nella presa in carico e nell'accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie. In situazioni particolari (orari festivi, notturni) possono fornire prestazioni dirette (cure) a nome e per conto dei SACD.
- VII. **Reindirizzano** all'Unità di Cure Palliative o ai reparti di cure palliative le situazioni che si riacutizzano durante la permanenza, o quelle situazioni che necessitano di cure palliative specialistiche.
- VIII. **Assicurano continuità dei progetti** ad intento riabilitativo palliativo, con approccio multidisciplinare, attivando le figure interdisciplinari necessarie alla cura.
- IX. **Garantiscono il flusso di informazioni ai curanti di seconda linea intra-ospedaliero e negli istituti di cura nei momenti di trasferimento.**
- X. **Valutano** il proprio operato attraverso una pratica riflessiva costante e organizzata. Mantengono le loro conoscenze e competenze costantemente aggiornate.
- XI. **Offrono supporto** alla famiglia nella preparazione al **lutto** e continuano a offrire supporto allorquando è richiesto dopo la morte del paziente.
- XII. **Si integrano nella rete cantonale di cure palliative.**

---

<sup>17</sup> ibidem

<sup>18</sup> ibidem

### 3. FILOSOFIA DI CURE

I pilastri portanti che sottostanno all'approccio palliativo si focalizzano sull'efficace controllo della sofferenza e sulla comunicazione con i pazienti, con i loro familiari e altri soggetti coinvolti nel percorso di malattia del paziente. Le cure palliative implicano un'estensione del mandato professionale sanitario storicamente caratterizzato da un modello biomedico verso un orizzonte più ampio per rispondere alla sofferenza così come alla biologia della malattia, prendersi cura così come curare il paziente, e focalizzarsi sulla qualità come sulla quantità di vita. Il paziente e la famiglia sono considerati un'unità di cura nella valutazione dei bisogni relativi alla malattia: lo scopo delle cure palliative è di preservare la migliore qualità di vita possibile, favorendo la guarigione, considerata come un cambiamento reattivo verso l'esperienza dell'integrità e dell'interezza nel continuum della qualità di vita<sup>19</sup>.

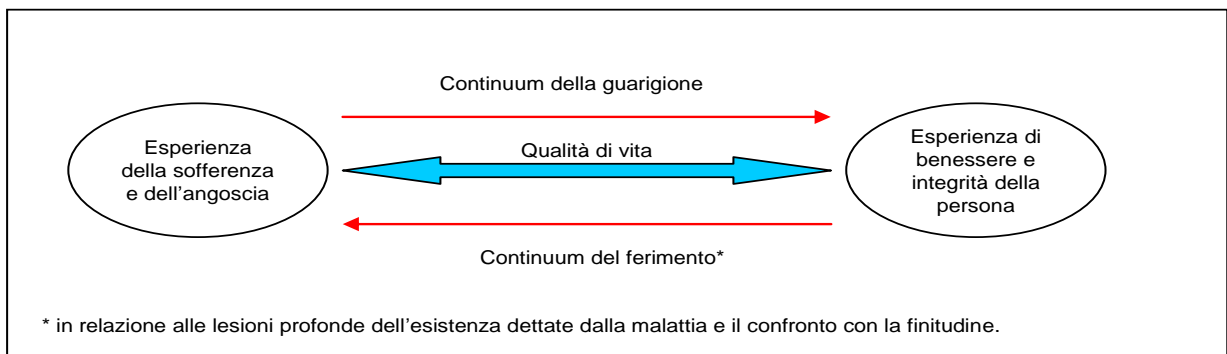


Figura 1: Il continuum della qualità di vita (modificato da Fallon M e al.)

La filosofia dell'approccio considera la morte come un processo naturale, offre sollievo dalla sofferenza, integra gli aspetti psicologici e spirituali delle cure, aiuta il paziente a vivere più attivamente sino alla morte, supporta le famiglie nel far fronte alla malattia e al lutto<sup>20</sup>.

In modo circostanziale gli elementi essenziali delle cure palliative si possono così riassumere:

- controllo dei sintomi
- comunicazione efficace
- riabilitazione
- continuità di cura
- cure di fine vita
- supporto nel percorso di lutto
- formazione
- ricerca

Inscindibile dall'approccio palliativo è l'approccio interdisciplinare.

Per approccio interdisciplinare si intende la relazione e l'interagire di diverse discipline che perseguono un fine comune nel progetto di cura del paziente.

La figura sottostante ben rappresenta il significato e la poliedricità dell'interdisciplinarietà.

La figura illustra l'*optimun* della collaborazione interdisciplinare: i quattro quadranti rappresentano le dimensioni che compongono l'essere umano. Il nucleo della figura descrive il paziente e la famiglia. Gli anelli all'interno del cerchio ritraggono il medico e gli infermieri, gli altri cerchi rappresentano altri gruppi professionali che intervengono nella cura<sup>21</sup>.

<sup>19</sup> Fallon Marie, Hanks Geoffrey, ABC of palliative care. Seconda edizione 2006 BMJ Books London

<sup>20</sup> Ibidem

<sup>21</sup> Catalogo di competenze per specialisti in cure palliative - SwissEduc ([palliative.ch](http://palliative.ch))

Ogni figura professionale interviene nel modello attraversando a 360 gradi i quattro quadranti. L'intensità dell'intervento è raffigurata attraverso l'intensità del colore. L'osservazione della figura evidenzia come in modo più o meno marcato tutti hanno un ruolo nella presa in carico.

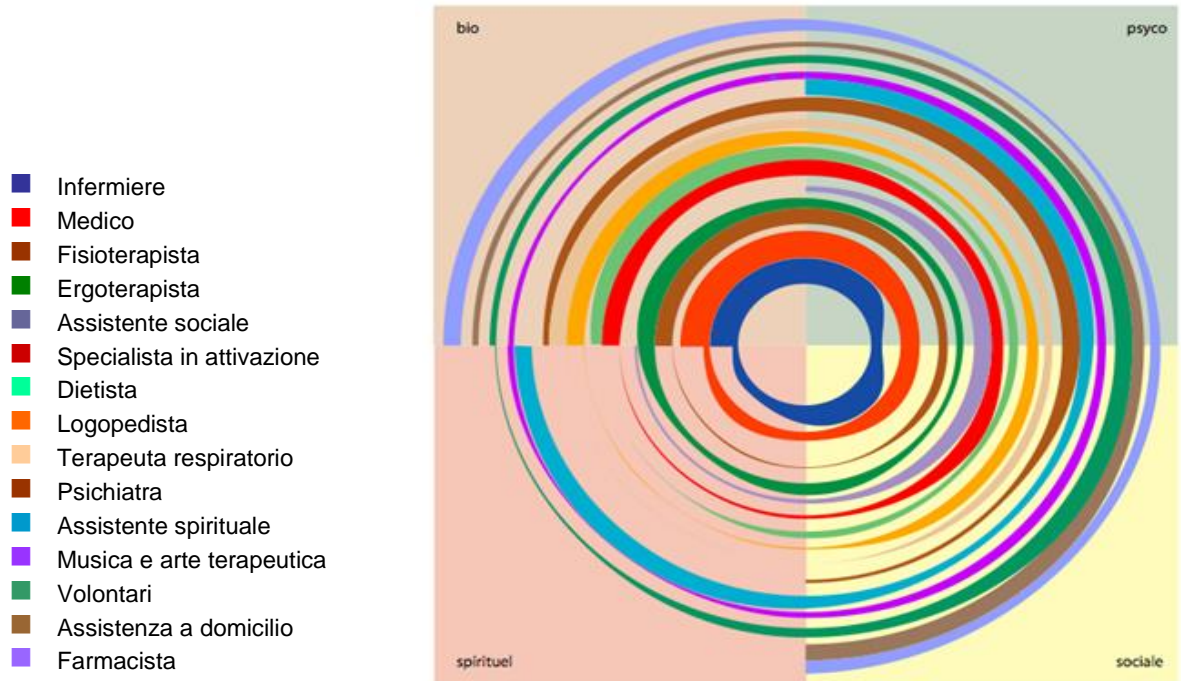


Figura 2: Den letzten Mantel mache ich selbst Susan Porchet-Munro, Verena Stolba, Eva Waldmann Edizioni Schabe 2015

#### 4. CRITERI DI IDENTIFICAZIONE DEL PAZIENTE

Le cure palliative (CP) sono una specialità dell'ambito socio sanitario, caratterizzate dalla presa in carico interdisciplinare di pazienti affetti da malattie evolutive inguaribili.

All'interno del grande gruppo di queste malattie vi sono la malattia oncologica avanzata e le grandi insufficienze d'organo (ad esempio le cardiopatie, le pneumopatie, le malattie neurologiche, le demenze). Nonostante vi sia un progressivo aumento della durata della vita, grazie alle recenti terapie, le malattie evolutive sono caratterizzate da un progressivo scadimento delle condizioni generali, un aumento del grado di dipendenza e l'ultimo anno di vita caratterizzato da bisogni sovrapponibili.

La traiettoria e la storia naturale della loro evoluzione non si sono modificate sostanzialmente negli ultimi decenni, restando caratterizzate da un elevato grado di sofferenza, bisogni spesso complessi e necessità specifiche di presa in carico.

Per questo motivo è imperativo cogliere il più precocemente possibile i segni che indicano l'inizio della fase palliativa nei pazienti affetti da patologie, al fine di poter modificare l'attuale modello di presa in carico lineare-sequenziale (prime cure eziologiche, infine cure palliative) in un modello simultaneo (presa in carico dei bisogni palliativi precoce e contemporaneo ai trattamenti eziologici). E' inoltre imperativo che le cure di fine vita siano considerate parte delle attività clinico-assistenziali offerte dalle cure palliative, ma non siano scambiate per cure palliative ("le cure palliative sono cure per la fine vita, non alla fine della vita"). Il bisogno di una presa in carico palliativa, di diversa intensità secondo i casi, è intrinseco alla malattia evolutiva inguaribile, non solo determinato dalla comparsa di segni di sofferenza o di stress da parte dei pazienti e delle famiglie.

E' implicito che un paziente che richiede una consulenza di cure palliative o una presa in carico specialistica debba essere ascoltato e accontentato nella sua richiesta e che la discussione riguardo il luogo di cura prescelto e le direttive anticipate sia ripetuta nel tempo durante il decorso della malattia.

Questo documento, di utilizzo clinico, nasce con **due scopi principali**:

- identificare precocemente i pazienti bisognosi di CP;
- distinguere tra situazioni di cura che necessitano un'attitudine palliativa nella presa in carico (pazienti A) e situazioni complesse che necessitano di una presa in carico specialistica (pazienti B).

La prima parte del flowchart è composta da tre passi che si susseguono secondo una logica predefinita. Dapprima individuando i criteri generali, indipendenti dalla patologia di base e, in seguito, individuando i criteri specifici legati alla patologia che con maggiore probabilità determina la prognosi e la sintomatologia del paziente, si giunge a identificare il paziente in situazione palliativa.

Per la valutazione dei pazienti in fase palliativa sono stati scelti strumenti semplici e di utilizzo comune quali:

- Indice di Barthel
- Palliative Performance Scale- Karnofsky Performance Scale
- Activities of Daily Living (ADL)
- Charlson Comorbidity Index al fine di ponderare la gravità delle comorbidità e stimare una probabilità prognostica.

La seconda parte del documento (passo 4) permette di individuare i pazienti B, bisognosi di una presa in carico specialistica. Per l'identificazione dei pazienti B è necessario condurre un'anamnesi di stampo olistico al fine di poter valutare le singole dimensioni e la loro valenza globale nel paziente.

Sono stati scelti alcuni strumenti che possono essere di aiuto nella valutazione: in aggiunta all'applicazione degli strumenti del passo 2, vengono utilizzati strumenti semplici e di uso comune quali:

- Palliative Performance Scale
- Edmondton Symptom Assessment Scale (versione validata in italiano)

Una discussione in seno all'équipe (al minimo composta da medico ed infermiere) in merito alla complessità della situazione è imperativa, al fine di cogliere gli aspetti di valutazione propri delle singole professioni coinvolte.

#### **4.1 Algoritmo per l'identificazione del paziente con malattia in fase palliativa**

**Passo 1 - Domanda a sorpresa per i curanti: saresti sorpreso se il paziente morisse nei prossimi mesi, settimane o giorni?**

**Passo 2 – È presente almeno uno degli indicatori generali di declino?**

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Diminuzione stato generale (Indice di Barthel <math>\leq 25</math> e/o PPS <math>\leq 60\%</math>) e/o perdita di due o più ADL (Katz index) nonostante una presa in carico adeguata</li><li>2. Co-morbidity importanti, responsabili e predittive di mortalità e/o morbidità (Charlson Comorbidity Index)</li><li>3. Malattia avanzata e/o diminuita risposta ai trattamenti eziologici</li><li>4. Perdita di peso maggiore del 10% negli ultimi 6 mesi, con valori di albumina <math>\leq 2.5</math> g/dl</li><li>5. Ripetuti ricoveri ospedalieri in urgenza nell'ultimo anno dovuti alla patologia evolutiva</li><li>6. Marker di fragilità severa (p. es. ulcere da decubito in stadio III-IV, disfagia, cadute ripetute, delirium)</li></ol> |
|---|



**Passo 3 - Sono presenti gli indicatori specifici legati alla patologia di base?**

**Malattia tumorale**

- Malattia metastatica con scarsa risposta alle terapie eziologiche e/o progressione in corso o in assenza di terapia eziologica
- Fattori prognostici specifici: PPS e/o Karnofsky Performance Scale, PaP Score
- Declino dello stato generale (Karnofky, PPS, ADL) e/o delle abilità funzionali
- Sintomi e sofferenza persistenti

**BPCO Presenza di due o più dei criteri seguenti**

- Malattia considerata come severa ( $FEV1 \leq 30\%$  della predetta)
- Ospedalizzazioni ricorrenti (al massimo tre negli ultimi due mesi dovuti alla COPD), necessità di una terapia con ossigeno a lungo termine
- Dispnea grado 4-5 (MRC Dyspnoea scale) (dispnea dopo 100 metri in piano o paziente confinato in casa)
- Segni e sintomi di scompenso destro
- Combinazione di altri fattori quali anoressia e infezioni da germi resistenti
- Più di sei settimane di terapia con corticosteroidi sistemici per la COPD negli ultimi sei mesi

**Malattia cardiologica Presenza di due o più dei criteri seguenti:**

- NYHA 3-4 (dispnea a riposo o al minimo sforzo)
- Paziente ritenuto dal team di essere nell'ultimo anno di vita (v. "domanda a sorpresa")
- Ospedalizzazioni ripetute per sintomi da scompenso cardiaco
- Sintomi complessi fisici o psicologici nonostante la terapia migliore tollerata
- Malattia valvolare severa o coronaropatia inoperabile
- Insufficienza renale  $GFR \leq 30\%$
- $FE \leq 30\%$
- Ipertensione polmonare severa

**Malattia renale**

(Stadio 4-5 della insuff. renale cronica con due o più dei seguenti indicatori:

- Pazienti che scelgono l'opzione di non iniziare la dialisi, sospendere la dialisi o che non optano per la dialisi se il trapianto è rigettato
- Pazienti con sintomi fisici o psicologici persistenti nonostante la dialisi ottimale tollerata
- Insufficienza renale sintomatica (p. es. nausea, vomito, anoressia, prurito, riduzione dello stato funzionale, di sovraccarico idrico intrattabile)

**Malattia del motoneurone (SLA)**

Presenza di uno o più dei criteri seguenti:

- Diminuita capacità vitale ( $\leq 60\%$  di quella predetta, usando una spirometria standard)
- Primo episodio di polmonite da aspirazione
- Sintomi e segni predittivi d'insufficienza respiratoria o necessità di ventilazione assistita
- Declino rapido delle funzioni motorie (ultimi 2-3 mesi in due o più regioni del corpo)
- Perdita di peso richiedente una nutrizione artificiale
- Difficoltà di comunicazione
- Complessità di gestione globale per la famiglia

**Sclerosi multipla**

- Sintomi complessi, importanti con complicanze mediche
- Disfagia e/o diminuito stato nutrizionale
- Difficoltà della comunicazione (ad. es. disartria con stanchezza)
- Deterioramento cognitivo importante

**Parkinson**

- Regime farmacologico meno efficace o con complessità in aumento
- Ridotta indipendenza, bisogni e aiuto nelle attività della vita quotidiana (indice di Katz  $\leq 3$ )
- Segni neuro- psichiatrici (depressione, allucinazioni e psicosi, disturbi del sonno, demenza)
- Problemi della deglutizione che condizionano uno stato di malnutrizione o polmoniti da aspirazione
- Simili configurazioni alla fragilità (v. sotto)

**Demenza Pazienti classificati CDR (3)-4-5 con**

- elevata dipendenza nelle BADL
- deambulazione impossibile o possibile solo con importante assistenza
- capacità di comprensione, riconoscimento verbale e di linguaggio alterate

**Fragilità Multiple comorbidità e deterioramento importante nelle ADL e:**

- Stato funzionale generale in deterioramento (Indice di Barthel, Karnofsky)
- Combinazione di almeno tre dei seguenti sintomi:
  - Debolezza
  - Velocità di marcia rallentata
  - Importante perdita di peso
  - Affaticabilità
  - Diminuita attività fisica
  - Depressione

### Stroke non traumatico

#### Acuto:

- Coma con assenza di risposte del tronco, verbali ed al dolore
- Secondo prognosi da definire dallo specialista (se gravità minore)
- Stroke emorragico: stroke di grandi dimensioni, infratentoriale: 20 ml, sopratentoriale 50 ml, estensione intraventricolare, shift della linea mediana di 1.5 cm o idrocefalo ostruttivo non trattabile chirurgicamente).
- Stroke ischemico: infarto sovratentoriale con estensione sovra e sottocorticale, infarti biemisferici estesi, occlusione dell'arteria basilare o bilaterale dell'arteria vertebrale

#### Cronico:

- Perdita di peso, polmonite da aspirazione, disturbi della deglutizione
- Karnofsky < 50%
- Complicazioni internistiche ripetute (polmoniti, ulcere da decubito, febbre recidivante, infezioni delle vie urinarie)
- Deficit cognitivo / demenza post stroke

#### Co-fattori

I pazienti possono presentare uno o più dei seguenti fattori aggravanti:

- Perdita di peso progressivo
- Decubiti stadio 3-4
- Disturbi della deglutizione
- Stati febbrili / broncoaspirazioni recidivanti

### Passo 4 - Indicatori di complessità medio/ alta, identificazione del paziente B complesso

Presenza di una o più delle seguenti problematiche:

- Difficoltà di valutazione della sintomatologia fisica/sociale/psicologica/spirituale
- Dolore non controllato dall'analgesia di prima linea con oppioide e/o adiuvante
- Altri sintomi non controllati dalla prima linea di trattamento
- Sintomi non controllati entro 48 ore dall'inizio del trattamento, in malattia rapidamente progressiva
- Distress psico-sociale nel paziente e/o nella famiglia riguardante la malattia progressiva, il morire o fattori correlati
- Presenza di 3 o più sintomi rilevati all'ESAS, taluni o tutti con valori superiori a 5
- Malattia psichiatrica attiva in anamnesi e/o presenza di altro handicap fisico/ cognitivo
- Bisogno di supporto e/o seconda opinione per decisione attuale o prevedibile di sospensione/non inizio di trattamenti futili, e/o disaccordi sul codice REA
- Domanda di suicidio assistito/eutanasia, crisi di valori esistenziali
- Direttive anticipate non possibili con équipe di prima linea
- Il luogo di cura/morte prescelto di difficile accessibilità globale o permanenza

### Passo 5 - Apertura del dialogo col paziente sugli obiettivi di cura e luogo di cura prescelto e consapevolezza

#### Legenda

ADL	Activities of Daily Living	ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
Barthel	Barthel Index	GFR	Glomerular Filtration Rate
BADL	Basic Activities of Daily Living	MRC	Medical Research Council Dyspnoea scale
CDR	Clinical Dementia Rating	Karnofsky	Karnofsky performance status scale
NYHA	New York Heart Association classification	PaP Score	Palliative Prognostic Score
BPCO	Broncopatia Cronica Ostruttiva	PPS	Palliative Performance Scale

### 4.2 Criteri d'ammissione per le strutture di prima e seconda linea specialistica

Per accedere a una struttura specializzata il paziente deve preferibilmente essere valutato in consulenza nel luogo in cui si trova, da un'équipe specializzata di CP al fine di:

- Verificare i criteri d'inclusione per il paziente di cure palliative di tipo B
- Verificare i criteri di appropriatezza del trasferimento nelle diverse strutture

In linea generale la seconda linea conosce ed applica i criteri e per situazioni dubbie si interfaccia con i colleghi della struttura stessa al fine di verificarli. Le differenti strutture specialistiche di prima e seconda linea operano in rete ed in stretta collaborazione al fine di garantire continuità di cura al paziente ed ai famigliari, in risposta alle necessità dinamiche nel continuum della traiettoria della malattia.

	<b>Criteria di inclusione</b>	<b>Criteria di esclusione</b>	<b>Caratteristiche della struttura</b>
<b>Unità cure palliative (UCP)</b>	<p>Ingestibilità e/o refrattarietà della sofferenza nel luogo di cura attuale.</p> <p>Assessment di sintomatologia/sofferenza complessa e/o instabile con utilizzo di indagini complesse.</p> <p>Necessità, a causa di un elevato livello di sofferenza, di rapida valutazione e impostazione della risposta terapeutica interdisciplinare per elevato rischio di complicanze.</p> <p>Complessità tecnica per l'impostazione della terapia e/o gestione della sintomatologia (ad es. tecniche invasive o misure terapeutiche di elevata complessità).</p> <p>Implementazione di interventi di cura complessi.</p> <p>Necessità di interventi di nursing complesso e/o elevata interdisciplinarietà.</p> <p>Assessment ed impostazione delle cure in situazione di crisi acuta in ambito multidimensionale (ad es. dolore o dispnea complessi/refrattari, domanda di suicidio assistito, crisi familiare, crisi di valori esistenziali).</p> <p>Cure di fine vita in situazione complessa ad alto rischio di complicanza.</p>		<p>Sono ammessi pazienti con ogni codice di rianimazione (REA).</p> <p>I pazienti vengono accettati 24/24 ore, 7/7 giorni.</p> <p>Idealmente non vi è lista d'attesa. Quando esiste è trasparente ed ha criteri conosciuti.</p>
<b>Reparti di cure palliative</b>	<p>Ingestibilità e/o refrattarietà della sofferenza nel luogo di cura attuale.</p> <p>Assessment di sintomatologia/sofferenza di media complessità e stabile.</p> <p>Necessità di rapida valutazione e impostazione della risposta terapeutica interdisciplinare.</p> <p>Necessità di interventi di nursing complesso e/o elevata interdisciplinarietà.</p> <p>Prosecuzione delle cure in ambito multidimensionale in situazione di crisi stabilizzata.</p> <p>Cure di fine vita.</p>	<p>Prognosi stimabile inferiore a 7 giorni o paziente attivamente morente ospedalizzato.</p>	<p>Sono ammessi solo pazienti con direttive anticipate e/o decisione terapeutica di non REA.</p> <p>Non sono ammessi pazienti in urgenza (notte o weekend).</p> <p>I criteri per la gestione della lista d'attesa sono noti.</p>
<b>Letti di CP geriatriche</b>	<p>Morbilità e/o fragilità geriatrica specifica, prevalentemente in presenza di delirium e/o demenza.</p> <p>Impossibilità di permanenza/rientro al domicilio per mancanza di risorse della prima linea domiciliare e/o famigliari.</p> <p>Assessment ed interventi geriatrici complessi in pazienti con demenza e/o polimorbilità geriatrica.</p>	<p>Presenza di sintomi complessi/ refrattari ed instabili.</p> <p>Prognosi stimabile inferiore a 7 giorni o paziente attivamente morente ospedalizzato.</p>	<p>Sono ammessi solo pazienti con direttive anticipate e/o decisione terapeutica di non REA.</p> <p>Non accetta pazienti in urgenza (notte o weekend).</p> <p>I criteri per la gestione della lista d'attesa sono noti.</p>

	<p>Respite care per i famigliari e/o famiglia che mostra segni di sofferenza che richiede una risposta non urgente o complessa e di media durata.</p> <p>Prosecuzione delle cure in ambito multidimensionale in situazione di crisi stabilizzata.</p> <p>Cure di fine vita.</p>	<p>Situazione di crisi con elevato livello di sofferenza.</p>	
--	---	---	--

Criteria di inclusione per servizi di seconda linea specialistici (ospedalieri + domiciliari)

Le équipes di seconda linea intra ed extra ospedaliera possono intervenire per pazienti sia di tipo A sia di tipo B.

Il tipo e la modalità di consulenza per i pazienti di tipo A sarà prevalentemente puntuale e atta a supportare la prima linea non specialistica.

Per quanto concerne la consulenza per situazioni di pazienti tipo B è importante assicurare una consulenza che massimizzi le possibilità di modificare le condizioni che hanno determinato una situazione complessa o che, qualora questo non sia possibile, siano assicurate al paziente ed all'équipe di prima linea generale le migliori condizioni possibili.

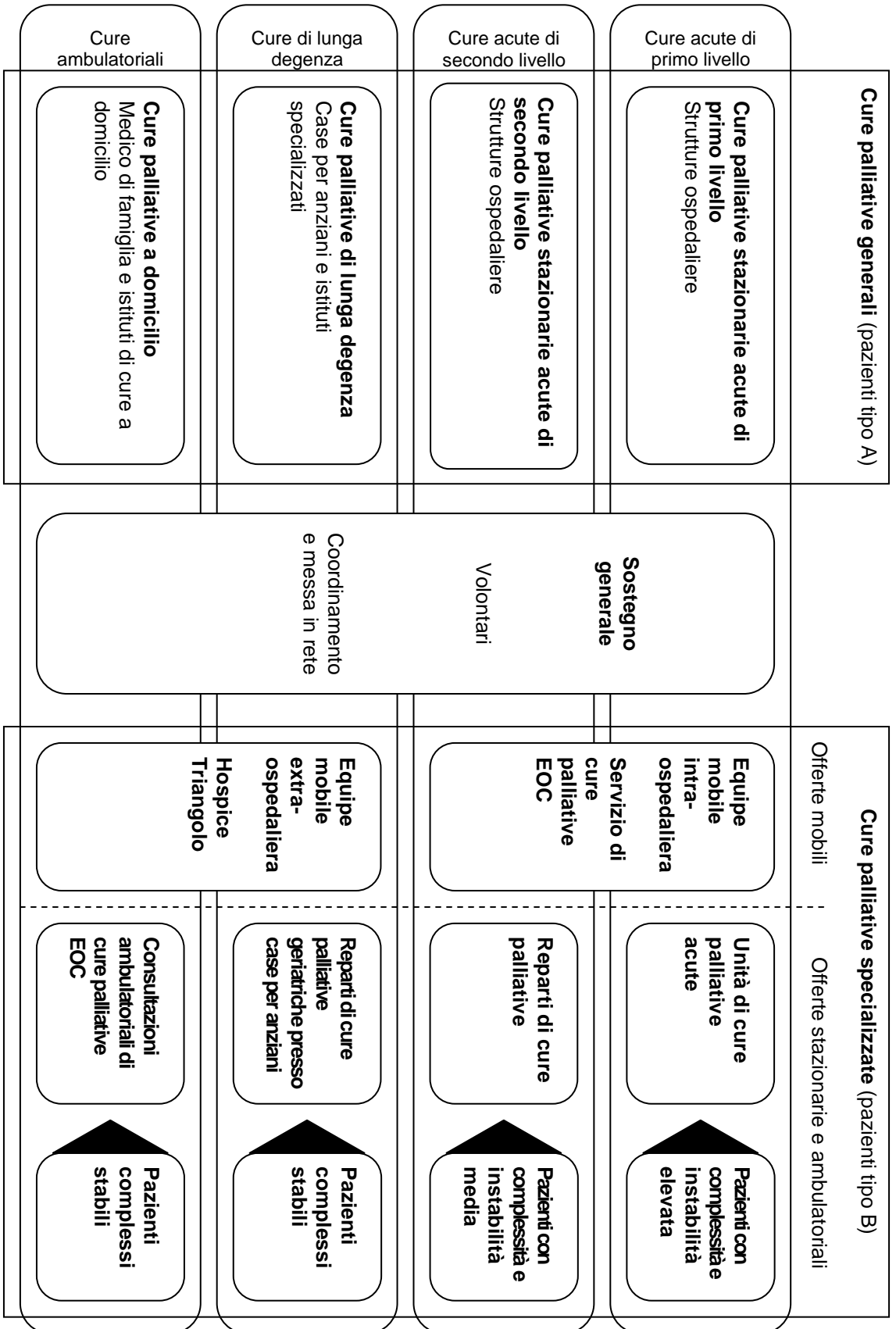
Criteria di inclusione per le équipes domiciliari:

- Desiderio del paziente e/o della famiglia di essere curato al proprio domicilio
- Ingestibilità della sofferenza da parte delle CP generali
- Il luogo di cura/morte prescelto è difficilmente accessibile dal punto di vista generale e/o di difficile permanenza
- Assessment di sintomatologia/sofferenza complessa e/o instabile
- Prevenzione della sofferenza e anticipazione delle complicanze

Caratteristiche della struttura:

- Vi è una lista di attesa con criteri espliciti di accettazione.
- Non vi è lista di attesa per pazienti che desiderano rientrare al domicilio per "cure di fine vita"

**4.3 Percorsi di cure palliative generali e specializzate**



## 5. DOCUMENTAZIONE SANITARIA

La documentazione è propria di ogni istituzione ma è imperativo integrare una documentazione specifica di CP all'interno di quella già esistente.

La documentazione deve rispecchiare la complessità della popolazione che è chiamata a curare e le specificità ad essa collegate.

Una documentazione chiara e strutturata permette una miglior comunicazione nell'équipe, con il paziente, i famigliari e con la rete. Nel caso delle CP essa prevede una valutazione interdisciplinare che vede coinvolti tutti i professionisti che intervengono nel progetto di cura del paziente. Le valutazioni vanno eseguite all'entrata nella struttura d'accoglienza, durante la degenza e all'uscita, in modo tale da monitorarne il percorso, facilitando un eventuale passaggio in un'altra struttura presente sul territorio di prima o seconda linea generale o specialistica.

### Attività da documentare

Entrata	Degenza	Uscita / Decesso
<p><b>Domanda di ammissione (verifica dei criteri generali e specifici della struttura)</b></p> <p>Valutazione interdisciplinare</p> <p>Elaborazione del progetto di cura condiviso con paziente e famigliari</p> <p>Valutazione globale del paziente e dei sintomi e della famiglia con strumenti validati e aggiornati</p> <p>Attitudine globale di cura (REA Anticipazione delle complicanze)</p>	<p>Messa in atto del progetto di cura condiviso con il team interdisciplinare</p> <p>Rivalutazione continua della situazione di cura e degli obiettivi di cura in accordo con i pazienti e i famigliari</p> <p>Pianificare incontri regolari interdisciplinari</p> <p>Monitoraggio del paziente, della famiglia, dei sintomi e degli obiettivi di cura con strumenti validati</p> <p>Messa in atto di procedure strutturate e anticipate per decisioni complesse</p> <p>Eventuale ricollocazione in una struttura appropriata secondo i criteri definiti nel capitolo 4.1 a pagina 18</p> <p>Preparazione e pianificazione della dimissione protetta, se è appropriato</p>	<p>Rapporto di trasferimento per la trasmissione delle informazioni necessarie alla continuità del progetto di cura alla prima e/o seconda linea</p> <p>decesso: tempestiva informazione ai partner di cura di prima e/o seconda linea</p> <p>implementazione di un progetto di accompagnamento della famiglia in lutto, qualora necessario</p>

La documentazione deve essere composta da strumenti specialistici identificati dalla letteratura corrente, validati in italiano, ove possibile disponibili nelle tre lingue nazionali (al fine di permettere al paziente di lingua madre differente di poter completare lo strumento nella propria lingua). Tutti i reparti devono munirsi di uno strumento che valuti la qualità dell'offerta (documentazione della soddisfazione del paziente e/o parenti, e dei criteri di qualità definiti da palliative.ch).

Gli strumenti devono essere applicati da personale formato ed abituato ad utilizzarli al fine di diminuire la variabilità individuale nella raccolta. Vanno riconosciuti degli strumenti specifici delle varie aree medico, infermieristico e psicosociale che vanno somministrati dai rappresentanti delle singole professioni, ed altri strumenti di assessment globale che possono essere utilizzati da qualunque delle figure professionali formate per questo.

### **5.1 Rapporto di trasferimento per trasmissione informazioni ai partner della rete**

Al fine di facilitare il trasferimento dei pazienti all'interno della rete specializzata è stato pensato di ideare un formulario comune a tutti i partner che potesse, in qualche modo, contenere le informazioni generali più importanti riguardo il paziente, per permettere al partner, che accoglie lo stesso, di avere le indicazioni base per iniziare al meglio il proprio compito di presa in carico.

Per il trasferimento delle informazioni complete sono necessari due diversi tipi di rapporti:

- Rapporto di trasferimento generale (allegato 2)
- Rapporto di trasferimento specialistico di cure palliative (attualmente in fase di sviluppo)

## 6. FORMAZIONE DEL PERSONALE

La formazione proposta in Canton Ticino poggia su solide indicazioni internazionali come le “Core competencies in palliative care: an EACP White Paper on palliative care education” e sulle indicazioni emanate dal gruppo di lavoro Swissheduc di palliative.ch per quanto riguarda i livelli di formazione e le competenze per specialisti.

A seconda della tipologia di servizio svolta dall'istituto nella presa in carico dei pazienti palliativi, il personale deve essere qualificato conformemente alla complessità delle situazioni cliniche che si trova a dover gestire.

La tabella seguente mostra in maniera schematica le informazioni essenziali riguardo le diverse tipologie di corsi offerti nel Canton Ticino in ambito di cure palliative.

<b>Titolo</b>	<b>Caratteristiche</b>	<b>Durata</b>	<b>Destinatari</b>	<b>Partner</b>	<b>Luogo</b>
Corso di sensibilizzazione alle cure palliative ( <i>palliative care approach</i> )	Interdisciplinare	5 giornate 40 UD <sup>22</sup>	Tutti i professionisti confrontati occasionalmente con pazienti di cure palliative	CCP <sup>23</sup> - IOSI <sup>24</sup> - EOC <sup>25</sup>	Manno - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Corso di sensibilizzazione alle cure palliative per medici di famiglia ( <i>palliative care approach</i> )	Monodisciplinare	5.5 giornate 44 UD	Medici	OMCT <sup>26</sup> CCP - IOSI- EOC	Manno - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Certificate of Advanced Studies (CAS) 10 ECTS <sup>27</sup> (general palliative care)	Interdisciplinare	15 giorni 120 UD	Professionisti attivi in ambito sanitario e sociale in possesso di un diploma di livello terziario	Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana <sup>28</sup>	Manno - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Diploma of advanced studies in cure palliative (DAS) 35 ECTS inclusi 10 ECTS del CAS	Interdisciplinare	37.5 giorni 300 U.D	Professionisti attivi in ambito sanitario in possesso di un titolo terziario chiamati ad offrire cure palliative specialistiche	Hes.so CHUV	Manno - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana Neuchatel: Haute école santé Lausanne: Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Per quanto concerne i titoli a livello di Master of Advanced Studies (60 ECTS) attualmente l'offerta in Svizzera è data dalla Fachhochschulzentrum di San Gallo, Kalaidos e Fachhochschule di Zurigo.

Altre formazioni dal livello Master of Advanced studies in poi sono offerte a livello Europeo (Italia, Austria, Inghilterra, Germania).

<sup>22</sup> U.D: Unità Didattica. Una unità didattica corrisponde a 45 minuti

<sup>23</sup> CCP: Centro di cure palliative

<sup>24</sup> IOSI: Istituto Oncologico della Svizzera Italiana

<sup>25</sup> EOC: Ente Ospedaliero Cantonale

<sup>26</sup> OMCT: Ordine dei Medici del Canton Ticino

<sup>27</sup> ECTS: crediti formativi

<sup>28</sup> SUPSI: Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana



## 7. DOTAZIONE DEL PERSONALE

La dotazione del personale curante che opera presso gli istituti che si occupano di cure palliative durante la fase acuta è già definita a livello nazionale (*Versorgungsstrukturen für spezialisierte palliative Care in der Schweiz*), mentre per quanto riguarda quella dei reparti di lungodegenza presso le case per anziani, non vi è attualmente alcuna indicazione da parte della Confederazione.

Per questo motivo è stato creato un Gruppo di lavoro a livello cantonale con lo scopo di definire la dotazione minima a livello di personale curante per questi nuovi reparti di cure palliative. Lo schema sottostante riassume quali sono le caratteristiche di base alle quali i nuovi reparti delle Case per anziani (CPA) dovranno sottostare per garantire la presa in carico dei pazienti bisognosi di cure palliative. La tabella non riporta i valori in termini di unità per le strutture di tipo acuto in quanto sono già definite, come detto in precedenza, a livello nazionale.

	DEGENZE				AMBULATORIALE		
	ACUTO		LUNGODEGENZA		CURE DOMICILIO	EQUIPE SUPPORTO EXTRA OSPEDALIERA	
	UNITÀ ACUTA	REPARTI DI CURE PALLIATIVE	REPARTI DI CURE PALLIATIVE GERIATRICHE	CURE PALLIATIVE GERIATRICHE PRESSO CPA	SACD/SPITEX	HOSPICE TI	TRIANGOLO
<b>POSTI LETTO</b>	8	8-12	8-15	50-120			
<b>FASCIA ETÀ</b>	Tutte	Tutte (<65)	>65 (<65)	>65	Tutte	Tutte	Tutte
<b>DEGENZA</b>	2 settimane	Da 3 settimane fino a 3 mesi	Indeterminata	Indeterminata			
<b>COMPLESSITÀ</b>	Paziente tipo B Elevata complessità Elevata instabilità	Paziente tipo B Media complessità Stabilità o leggera instabilità	Paziente tipo (A)-B Media complessità Stabilità	Paziente tipo A-(B) Bassa complessità stabilità	Paziente tipo A-(B) Bassa complessità Stabilità	Paziente tipo A-(B) Tutti i livelli di complessità Tutti i livelli di stabilità	Paziente tipo A-(B) Tutti i livelli di complessità Tutti i livelli di stabilità
<b>BISOGNI ASSISTENZIALI</b>	Intensivi	Sub intensivi	Lungodegenza	Lungodegenza			
	Diagnostico terapeutico Assessment specializzato Progetto terapeutico assistenziale	Diagnostico terapeutico Assessment specializzato Progetto terapeutico assistenziale	Approccio palliativo Assessment specializzato Continuità del progetto terapeutico assistenziale	Approccio palliativo Assessment specializzato	Approccio palliativo Assessment specializzato		
<b>SUPPORTO SPECIALE</b>	Interno	Interno	*Hospice TI *Triangolo	*Hospice TI *Triangolo	*Hospice TI *Triangolo		
<b>SINERGIE</b>		Reparti	CPA	Cure palliative geriatriche			
<b>INFERMIERI</b>	1.20 UTP/PL	1.20 UTP/PL	0.90 UTP/PL**	Sec. disp. vigenti			
<b>OSS/AC</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	Vedi sopra **	Sec. disp. vigenti			
<b>MEDICO</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.10 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			
<b>PSICOLOGO</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.30 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			
<b>FISIOTERAPISTA</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.10 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			
<b>ERGOTERAPISTA</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.10 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			
<b>ASSISTENTE SOCIALE</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.20 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			
<b>ASSISTENTE SPIRITUALE</b>	Sec. disp. vigenti	Sec. disp. vigenti	0.10 UTP/PL	Sec. disp. vigenti			

\* Hospice Ti e Triangolo servizio di consulenza

\*\* Infermieri: dotazione comprensiva di personale specialistico, capo reparto, oss e ac.

### 7.1 Scheda generale di riferimento per gli istituti

Nella tabella sottostante sono illustrate in maniera schematica le competenze richieste per i diversi tipi di istituti e servizi presenti in Ticino in termini di dotazione e formazione del personale.

	MSc in cure palliative (min.60 ECTS)	DAS (min.35 ECTS in cure palliative per medici)	CAS o B1 (min.10 ECTS)	Corso di sensibilizzazione alle cure palliative	A per medici	Altro
<b>Unità di cure palliative EOC</b>	1 medico responsabile <sup>29</sup>  1 capo reparto infermieristico	3 UTP infermiere	1 UTP medico capo clinica <sup>30</sup>  Infermieri tutti (80%)  Altro personale curante e altre figure professionali			Volontari: formazione di base documentata prima di iniziare l'attività. Vedi documento di riferimento nazionale.
<b>Reparto di cure palliative</b>	1 referente medico <sup>31</sup>  1 capo reparto infermieristico	2 UTP Infermiere	1 UTP medico capo clinica <sup>32</sup>  80% infermiere	Altro personale curante e altre figure professionali		Volontari: vedi unità di cure palliative EOC
<b>Seconda linea intra- ed extraospedaliera</b>	1 referente medico <sup>33</sup>  1 referente infermieristico	0.8 UTP medico  Infermieri tutti (80%)		Personale direttivo Altre figure professionali		Volontari vedi unità di cure EOC
<b>Reparti di cure palliative geriatriche (fino a 15 letti)</b>		1 UTP infermiere	Medico referente definito dalla casa  Infermieri. Tutti (80%)	Altro personale curante e altre figure professionali		Volontari: vedi unità di cure palliative EOC
<b>CPA</b>	-		2 UTP infermiere (per struttura > 50 letti) o 1 UTP inf (per struttura < 50 letti)	1 UTP infermiere ogni 30 letti (ogni anno)	Direttore sanitario o un medico della casa	Altro personale curante e altre figure professionali formazione interna (indicata come tematica dell'anno)
<b>SACD</b>	-		1 UTP per équipe	Infermiere (80%)		Altro personale curante e altre figure professionali formazione interna (indicata come tematica dell'anno)

<sup>29</sup> Il medico è in possesso di un certificato di capacità.

<sup>30</sup> Vedi nota 29

<sup>31</sup> Vedi nota 29

<sup>32</sup> Vedi nota 29

<sup>33</sup> Vedi nota 29

**Per l'adeguamento ai parametri definiti nel capitolo 7.1 è previsto un periodo massimo di transizione di 3 anni.**

### **7.1.1 Strutture acute ed enti d'appoggio specializzati**

Conformemente alle Linee guida nazionali per le cure palliative, la presa in carico di pazienti tipo B, necessita di una struttura con le seguenti risorse:

- Un medico con formazione minima di 60 ECTS in cure palliative, per garantire al paziente una presa in cura specialistica.
- Per il personale infermieristico, data la complessità della casistica, è richiesta una formazione di livello DAS.
- È fortemente auspicata la presenza di altre figure professionali all'interno di questi reparti per la gestione della fase acuta della malattia.

### **7.1.2 Case per anziani con reparti di cure palliative geriatriche**

Secondo quanto deciso dal gruppo di lavoro durante la progettazione della strategia cantonale in ambito di cure palliative i reparti presso le CPA dovranno attenersi ai seguenti criteri:

- **Medico referente:** livello minimo CAS (al bisogno, il medico referente interpellerà un medico palliativista).
- Se il medico referente ha una formazione livello A2, una consulenza settimanale da parte di un medico specialista in cure palliative deve essere garantita.
- **Infermieri:** livello DAS 1 UTP (entro 5 anni). Livello CAS tutti (almeno 80% degli infermieri con livello CAS entro 5 anni o comunque va garantita almeno un'iscrizione ogni anno).
- **Altro personale curante e altre figure professionali, compresa l'assistente sociale e l'assistente spirituale:** livello A2 tutti.
- In caso di **medici regolarmente attivi:** formazione A per medici.
- **Formazione continua:** una formazione interna ogni 1/1,5 mesi deve essere garantita a tutto il personale, sulla base dei bisogni formativi raccolti dai responsabili del reparto e degli obiettivi annuali del reparto.

### **7.1.3 Case per anziani senza reparti di cure palliative geriatriche**

Essendo le CPA per natura confrontate con pazienti di tipo palliativo, anche all'interno delle case dove non sono previsti reparti specializzati, dovrà essere garantita una formazione minima pari a:

- **Infermieri:** livello CAS: 1 UTP per CPA con 50 posti letto o meno; 2 UTP per CPA con più di 50 posti letto. Livello A2: 1 UTP per ogni 30 posti letto formati ogni anno.
- **Altro personale direttamente a contatto con gli utenti e famigliari:** formazione interna (per esempio preparata da chi sta svolgendo una formazione CAS/DAS (o formazione SMT/CRS).
- Il confronto con pazienti sempre più anziani, con polipatologie, bisognosi di cure palliative è destinato ad aumentare progressivamente, è pertanto coerente preventivare che il livello di sensibilizzazione debba far parte della formazione di tutti gli infermieri (come già avverrà per gli infermieri SUPSI dall'anno scolastico 2015/16).

- **Medici:** si raccomanda un livello minimo pari a 44 U.D (vedi tabella formazione) per tutti i medici e/o direttori sanitari attivi nelle case. Qualora il paziente presenti un quadro troppo complesso sarà necessaria l'attivazione della seconda linea specializzata.

#### **7.1.4 Servizi d'assistenza e cure a domicilio (SACD\*) pubblici e privati**

Secondo la Strategia cantonale di cure palliative la presa in carico dei pazienti tipo B da parte dei SACD è da subordinare a un'autorizzazione cantonale speciale. I criteri per l'autorizzazione suggeriti dal Gruppo di lavoro sono i seguenti:

- La prestazione specifica viene fornita da parte di un operatore sanitario con una formazione minima di livello A2.
- Per ogni paziente di tipo B deve essere coinvolto un ente d'appoggio che garantisca il *case management*, *teaching/istruzione* e l'appoggio medico specifico\*\*.
- Ogni operatore sanitario responsabile per un paziente di tipo B collabora in rete e partecipa alle riunioni del team curante.
- Per ogni paziente di tipo B è utilizzata la cartella sanitaria condivisa (elettronica).

\* Secondo la recente modifica di legge per SACD si intendono SACD di interesse pubblico, gli Spitex commerciali e gli infermieri indipendenti

\*\* Attualmente Hospice e Triangolo

## **8. INTERVENTO DEI MEDICI SPECIALISTI IN CURE PALLIATIVE**

In tutte le case per anziani a livello cantonale deve essere promosso l'accesso alla valutazione e consulenza da parte dei medici specialisti in materia di cure palliative in possesso di certificato di capacità.

### **8.1 Reparti di cure palliative geriatriche**

La garanzia della presenza di operatori sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti, ecc.) con un elevato grado di specializzazione in materia di cure palliative presso i reparti di cure palliative geriatriche nelle case per anziani è assicurata attraverso tre modelli di presa in carico.

#### **Modello 1: Intervento medico con cadenza regolare**

I pazienti ammessi al reparto specialistico sono seguiti dal direttore sanitario della casa per anziani.

Per poter intervenire sui pazienti del reparto specializzato, il medico deve disporre di una formazione in materia di cure palliative (**almeno corso da 44 U.D**).

Per garantire la supervisione specialistica è richiesto che un medico con formazione in cure palliative di livello DAS/MAS sia presente in reparto regolarmente, con una frequenza di almeno due volte la settimana.

La visita al paziente avviene in presenza del direttore sanitario e del personale infermieristico dedicato al reparto. Le decisioni terapeutiche prese assieme in queste occasioni sono vincolanti per tutti i curanti coinvolti.

Compiti e competenze del medico specialista esterno:

- valutazione della situazione di tutti i pazienti del reparto
- proposte di terapia/cambiamenti nella terapia
- proposta di ricovero presso una struttura acuta
- partecipazione agli incontri con i familiari
- partecipazione alle discussioni strategiche con il paziente
- intervento d'urgenza

#### Modello 2: Intervento medico su chiamata

I pazienti del reparto specializzato sono seguiti dal medico dedicato al reparto.

Per poter intervenire sui pazienti nel suddetto reparto, il medico deve disporre di una formazione in materia di cure palliative (**almeno di livello CAS**).

Per garantire la supervisione specialistica un medico con formazione in cure palliative a livello DAS/MAS visita i singoli pazienti su chiamata del medico responsabile.

Questo intervento avviene in presenza del medico e del personale infermieristico dedicato al reparto. Le decisioni cliniche che ne derivano sono vincolanti per tutti gli operatori sanitari coinvolti.

#### Modello 3: Cura continua

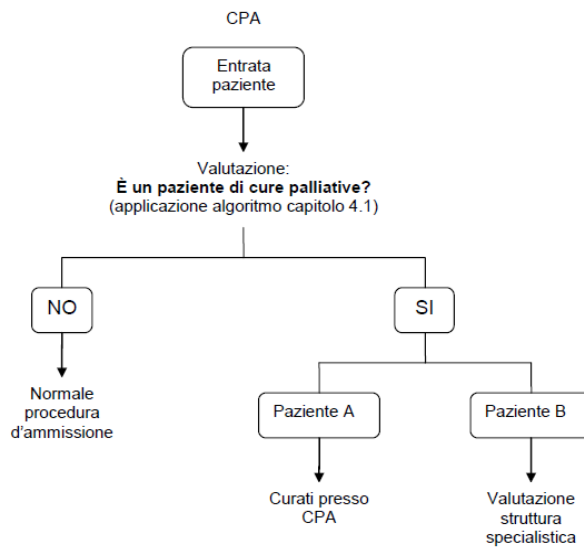
Nel caso in cui il paziente prima del ricovero sia in cura presso un medico specialista in cure palliative, questi può continuare il suo intervento, garantendo una presenza regolare in reparto e in caso di problemi 24/24 ore.

### **8.2 Case per anziani non specializzate**

Le cure palliative di base devono essere fruibili in tutte le case per anziani per assicurare ai pazienti tipo A una presa in carico coerente alle loro necessità.

Per garantire ai pazienti tipo A una valutazione specialistica di qualità volta a classificare correttamente il paziente, tutte le case per anziani devono coinvolgere un medico specializzato in cure palliative per la valutazione iniziale e ogni volta in cui vi siano dei mutamenti importanti nello stato di salute. Il seguente schema mostra l'iter al quale devono fare riferimento le CPA nella valutazione dei pazienti all'entrata.

Algoritmo di triage per residenti delle case per anziani:



## 9. VOLONTARI

Nell'ambito delle cure palliative il coinvolgimento precoce dei volontari nell'assistenza e nell'accompagnamento di persone gravemente malate può rappresentare un importante sgravio per i diretti interessati e per le persone a loro vicine<sup>34</sup>.

Le raccomandazioni federali su *"Il volontariato formale nelle cure palliative"* definiscono le modalità necessarie per rafforzare il ruolo del volontariato quale pilastro delle cure palliative.

Per raggiungere tale obiettivo è necessario definire con chiarezza le strutture organizzative e le relative competenze in relazione ad offerte e compiti.

Il seguente grafico mostra la ripartizione dei compiti e il livello di competenze:

<sup>34</sup> <http://www.palliative.ch/fr/professionnels/actualite/documentation/>

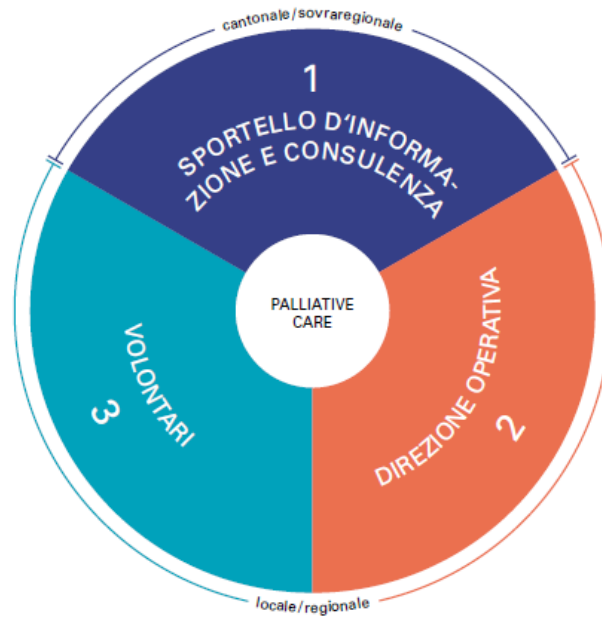


Fig. 1: Quadro ideale per il volontariato nelle cure palliative

	Compiti principali	Gruppo di destinatari	Accorpamento
1	Informazione, consulenza, interconnessione e intermediazione	Autorità, organizzazioni, professionisti, persone coinvolte e interessate	Strutture esistenti, ad es. amministrazione, associazione, organizzazione, istituzione
2	Sostegno ai volontari, coordinamento degli interventi	Volontari	Associazione, organizzazione, istituzione
3	Sgravio e sostegno	Malati e le sue persone di riferimento, professionisti	Direzione operativa

Sul piano operativo è necessario poter coniugare questo quadro ideale con la realtà territoriale, in particolare sapendo preservare il fondamentale legame identitario tra volontari ed ente di riferimento.

In quest'ottica, a livello cantonale è necessario creare un coordinamento tra gli enti d'appoggio del settore delle cure palliative per garantire una formazione uniforme e una gestione razionale ed efficace dei volontari. Lo scopo principale deve essere di disporre di volontari formati in cure palliative a disposizione di tutte le strutture e tutti i servizi operativi sul territorio cantonale. I volontari devono disporre di una formazione che consente loro di poter lavorare con pazienti oncologici e non-oncologici.

Per quanto concerne compiti e competenze degli elementi del quadro ideale per il volontariato nelle cure palliative, si rimanda al documento sopra enunciato in quanto ritenuto altamente esplicativo.

## 10. ASPETTI STRUTTURALI

Gli aspetti strutturali sono criteri vincolanti per la realizzazione dei reparti di cure palliative presso le case per anziani e sono elencati all'interno del documento "Criteri costruttivi minimi per una casa per anziani medicalizzata".

L'unità di cure palliative è definita tale, se dispone da 8 a 12 posti letto. È raccomandata la presenza di un ingresso (entrata) separato da quello dell'istituto, accessibile 24/24 ore.

L'unità è caratterizzata da un ambiente familiare che richiama quello di casa.

Vista la dimensione dell'unità, questa può essere raddoppiata per condividere taluni servizi (locali di pulizia, vuotatoio, depositi biancheria pulita e sporca, servizi di supporto per gli accompagnatori dei pazienti). Gli istituti sprovvisti di camera mortuaria devono privilegiare le camere singole.

1. Camera singola. Le dimensioni devono permettere la permanenza notturna di un accompagnatore nelle stanze singole ( $\geq 20$  mq)
2. Atrio entrata stanza ( $\geq 3/4$  mq)
3. Servizio igienico con doccia a filo e pavimento comunicante con la stanza (dimensioni minime 2 mq x 2). I sanitari dovranno essere di un colore ben distinto da quello delle pareti e del pavimento
4. Un servizio igienico con doccia dedicato agli accompagnatori per reparto
5. Servizio igienico dedicato per il personale con antibagno guardaroba per personale volontario
6. Cucina-tisaneria ( $\geq 6$  mq)
7. Deposito biancheria pulita ( $\geq 6$  mq)
8. Deposito attrezzature, carrozzine e materiale di consumo ( $\geq 6$  mq)
9. Locale infermieri ( $\geq 20$  mq) incluso spazio farmacia e frigorifero dedicato
10. Locale vuotatoio e lava padelle ( $\geq 6$  mq)
11. Locale/area di culto ( $\geq 12$  mq)
12. Soggiorno polivalente inclusa ristorazione ( $\geq 3$  mq per posto letto)
13. Locale per colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale, medico, ecc) ( $\geq 20$  mq)
14. Bagno medicalizzato con idromassaggio/sala relax ( $\geq 17$  mq)
15. Locale massaggio e/o terapie fisiche ( $\geq 12$  mq)
16. Dimensione dei corridoi di collegamento tale da permettere l'uscita del letto dalla stanza e il transito (larghezza 2 m)

Particolare attenzione dovrà essere riservata ai colori delle pareti e soprattutto del soffitto delle stanze. Il pavimento dovrà avere una soluzione di continuità e dovrà essere privo di disegni.

Dovrà essere favorita l'illuminazione naturale degli ambienti. I corpi illuminanti, dotati di potenziometro, devono garantire una luce artificiale indiretta sia negli spazi comuni, che in quelli privati. La luce LED e gli impianti che permettono di illuminare percorsi e ambienti con colori che cambiano a seconda della destinazione d'uso e dell'ora del giorno sono da prediligere. I percorsi all'interno della struttura dovranno favorire la separazione tra l'ambiente intimo della stanza e quello comune.

Oltre agli aspetti strutturali appena citati, i reparti di cure palliative geriatriche presso le case per anziani dovranno dotarsi delle seguenti attrezzature:

- Aggancio per ossigeno
- Aspiratore
- Perfusore/Infusomat
- Materassi anti-decubito

Per le strutture ospedaliere valgono le direttive nazionali emanate da palliative.ch.



## 11. RACCOLTA DATI

La raccolta dati sarà eseguita in tre distinte fasi, vale a dire:

Fase 0: Validazione strumento e raccolta dati presso Casa Serena (progetto pilota 2015)

Fase 1: Raccolta dati presso istituti non specializzati stazionari e ambulatoriali (2015-2016)

Fase 2: Raccolta dati presso istituti specializzati stazionari e ambulatoriali (2016)

<b>FASE</b>	<b>TEMPISTICA</b>	<b>PROCESSI</b>	<b>STRUMENTI</b>	<b>PARTNER</b>
Fase 0	Inizio 2015	Raccolta dati presso Casa Serena (progetto pilota)	Piattaforma IOVA	Casa Serena
		Valutazione dell'algoritmo	Algoritmo CP	Medici con libero esercizio
		Valutazione dell'algoritmo	Algoritmo CP	Partner non specializzati
Fase 1	2015	Applicazione dell'algoritmo nelle strutture e presso i servizi specializzati: i pazienti sono al posto giusto?		IOSI Clinica Varini Casa Serena Casa Giardino Hospice Triangolo
Fase 2	2016	Raccolta dati presso istituti non specializzati stazionari e ambulatoriali: quanti pazienti di cure palliative sono presenti nelle strutture non specializzate?	Algoritmo CP	Ospedali non specializzati Case per anziani non specializzate SACD pubblici e privati non specializzati

La prima fase della raccolta dati prevede una supervisione della casistica presente presso Casa Serena, la quale sarà eseguita utilizzando lo stesso sistema di rilevamento adottato nel progetto IOVA<sup>35</sup> (nota a piè pagina) per l'istituto IOSI e la Clinica Varini. Questa prima analisi è prevista a partire dal mese di gennaio 2015 e durerà un intero anno, così da poter confrontare i dati collezionati con quelli raccolti in precedenza monitorando i pazienti dei due altri istituti. Per la fase di monitoraggio del tempo di cure necessario per accudire i pazienti di tipo palliativo, sarà utilizzato il sistema "Cura Time©".

La seconda fase del progetto prevista per il 2015 e il 2016 (Casa Giardino), permetterà di verificare se gli istituti specializzati in cure palliative stanno svolgendo la propria attività in maniera ottimale, vale a dire indirizzando i pazienti verso le strutture adeguate. Questa raccolta dati sarà eseguita attraverso l'utilizzo di uno strumento specifico.

<sup>35</sup> Il progetto IOVA (IOSI- Varini) nasce in occasione della visita della direzione del Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) del 9 febbraio 2012 attraverso la presentazione da parte della direzione della Clinica Varini di un progetto pilota di cure palliative alla direzione del DSS. Lo scopo del progetto IOVA era quello di analizzare il reparto della Clinica Varini composto da 8 posti letto, monitorando i pazienti tipo B di cure palliative per la durata di tutto il 2013. Il progetto è stato avallato dal DSS con l'obiettivo di definire i flussi di pazienti (da dove provengono e dove vanno), definire la degenza media presso la Clinica Varini, definire la tariffa forfettaria giornaliera per paziente, definire i motivi principali del ricovero presso la struttura e stimare il fabbisogno di letti (post)-acuti per il territorio cantonale.

L'ultima fase di analisi dei dati prevista per il 2016, verrà effettuata presso i SACD e alcuni istituti stazionari non specializzati selezionati. Questo periodo di supervisione permetterà di evidenziare se, organizzazioni che non sono prettamente pensate per la gestione di questo genere di pazienti, segnalino in maniera corretta i casi di cure palliative e se del caso, reindirizzano il paziente verso l'istituto più adatto per la sua presa in carico.

## **12.FINANZIAMENTO**

Il finanziamento previsto per i reparti di cure palliative geriatriche rientra nell'ambito del contratto di prestazione stipulato con le case per anziani presso le quali è prevista la collocazione di tali reparti: Casa Serena, riconosciuto formalmente dal 1° novembre, Casa Giardino attualmente in fase di progettazione degli spazi per il reparto e nel futuro l'idea è di potenziare l'offerta con ulteriori due reparti uno nel Locarnese e l'altro a Bellinzona e Valli. I parametri di costo sull'investimento sono sovrapponibili a quelli previsti per le case per anziani, ai quali si aggiungono unicamente i costi delle camere e degli spazi comuni, in quanto i servizi centrali (cucina, amministrazione ecc.), l'impiantistica, la logistica, sono già contenuti nei costi standard utilizzati per la definizione del contributo alle case per anziani.

## **13. COORDINAMENTO**

Per coordinare i lavori d'implementazione a livello cantonale sarà nominata una commissione cantonale.

## **14. IMPLEMENTAZIONE- fase 2**

La seconda fase d'implementazione della Strategia cantonale di cure palliative sarà dedicata all'introduzione del concetto delle cure palliative geriatriche in tutte le case per anziani in Ticino avallandosi anche di collaborazioni con mandato a esperti esterni.

**ALLEGATI**

**1. Partner progetto**

<b>ISTITUTO</b>	<b>PERSONA</b>	<b>FUNZIONE</b>
IOSI	Drssa Claudia Gamondi	Direttore clinico istituto
IOSI	Drssa Tanja Fusi-Schmidhauser	Capoclinica
Clinica Varini	Dr Brenno Galli	Direttore sanitario
Clinica Varini	Cecilia Bisi	Infermiera clinicienne
Casa Serena	Paolo Pezzoli	Direttore istituto
Casa Serena	Dr Roberto Di Stefano	Direttore sanitario
Casa Serena	Donatella Maffia	Capostruttura
Casa Giardino	Fabio Maestrini	Direttore istituto
Casa Giardino	Dr William Pertoldi	Direttore sanitario
Casa Giardino	Sonja Tettamanti	Infermiera
Hospice	Stefano Hefti	Direttore servizio
Triangolo	Dr Marco Varini	Direttore servizio
Triangolo	Heidi Kern	Infermiera
SACD Maggio	Maurizio Quadri	Direttore sanitario
DSAN	Ilaria Bernardi Zucca	Docente
Ufficio degli anziani e cure a domicilio	Francesco Branca	Capo ufficio
Ufficio degli anziani e cure a domicilio	Giorgio Borradori	Caposettore anziani
Ufficio degli anziani e cure a domicilio	Monica Ragone	Collaboratrice ufficio
SUPSI	Silvia Parianotti	Responsabile formazione
UMC	Drssa Danuta Reinholz	Medico cantonale aggiunto
UMC	Drssa Anna De Benedetti	Capo servizio VigilQ
UMC	Simona Casati	Collaboratore scientifico
UMC	Andreja Rezzonico	Infermiere cantonale aggiunto
UMC	Cosetta Lazzarotto	Infermiera ispettrice
UMC	Giovanni Marvin	Infermiere cantonale
UMC	Giacomo Franscella	Assistente progetto

**2. Rapporto di trasferimento generale**

<b>Cognome</b> █	<b>Data di entrata</b> █
<b>Nome</b> █	<b>Data dimissione</b> █
<b>Data di nascita</b> █	<b>Ex professione</b> █
<b>Nazionalità</b> █ <b>Tipo di permesso</b> █	<b>Situazione familiare/risorse</b> █
<b>Cassa malati</b> █ <b>N° assicurato</b> █	<b>1° persona di riferimento</b> █ <b>Tel</b> █
<b>Medico in clinica</b> █	<b>2° persona di riferimento</b> █ <b>Tel</b> █
<b>Medico di famiglia</b> █	<b>Supporti assistenziali</b> █
<b>Servizi a domicilio</b> <input type="checkbox"/> presenti <input type="checkbox"/> da attivare	

<b>Direttive anticipate</b>	<input type="checkbox"/> presenti	<input type="checkbox"/> assenti
<b>REA</b>	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no
<b>Paziente informato del suo stato di salute</b>	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no
<b>Informazioni in possesso del paziente</b> █		
<b>Famigliari informati del suo stato di salute</b>	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no
<b>Informazioni in possesso dei famigliari</b> █		
<b>Autorizzazione a dare informazioni a terzi</b> █		

<b>Motivo del ricovero</b> █	<b>Motivo del trasferimento</b> █
------------------------------	-----------------------------------

<b>Stato civile</b>	<input type="checkbox"/> coniugato/a	<input type="checkbox"/> celibe/nubile	<input type="checkbox"/> separato/a - divorziato/a	<input type="checkbox"/> vedovo/a
<b>Abita con</b>	<input type="checkbox"/> solo/a	<input type="checkbox"/> moglie/marito	<input type="checkbox"/> figli	<input type="checkbox"/> altro
<b>Confessione</b>	<input type="checkbox"/> cattolica	<input type="checkbox"/> protestante		<input type="checkbox"/> altro
<b>Lingua</b>	<input type="checkbox"/> italiano	<input type="checkbox"/> tedesco	<input type="checkbox"/> francese	<input type="checkbox"/> altro
<b>Animali domestici</b>	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no		

Stato di coscienza			
<input type="checkbox"/> Cosciente	<input type="checkbox"/> Orientato	<input type="checkbox"/> Comunicazione verbale adeguata	<input type="checkbox"/> Rischio di fuga
<input type="checkbox"/> Sonnolente	<input type="checkbox"/> Disorientato di notte	<input type="checkbox"/> Disfasia	<input type="checkbox"/> Altro █
<input type="checkbox"/> Agitato/aggressivo	<input type="checkbox"/> Disorientato giorno e notte	<input type="checkbox"/> Altro █	
<input type="checkbox"/> Apatico	<input type="checkbox"/> Disturbo del comportamento		
<input type="checkbox"/> Alterazioni sensoriali			
<input type="checkbox"/> Collaborante			
<input type="checkbox"/> Non collaborante			
<input type="checkbox"/> Vigilanza fluttuante			
<b>Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura</b> █			

Livello del dolore		
Tipo di scala utilizzata	<input type="checkbox"/> ESAS <input type="checkbox"/> Doloplus <input type="checkbox"/> Non possibile <input type="checkbox"/> Altro	Punteggio Dolore <input type="checkbox"/> controllato <input type="checkbox"/> non controllato

Mobilizzazione			
<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Allettato <input type="checkbox"/> Aiuto per mobilizzarsi, ... pers. <input type="checkbox"/> Altro Punteggio KATZ	<input type="checkbox"/> Uso stampelle bastone <input type="checkbox"/> Sedia a rotelle <input type="checkbox"/> Deambulatore <input type="checkbox"/> Rollatore <input type="checkbox"/> Girello alto <input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Protesi	<input type="checkbox"/> Necessità di misure di contenzione, specificare <input type="checkbox"/> Rischio cadute
Insegnamenti/problemi/ obiettivi di cura			

Alimentazione e idratazione	
<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Imboccare <input type="checkbox"/> Stimolare a bere/mangiare <input type="checkbox"/> Disfagia per: <input type="checkbox"/> liquidi <input type="checkbox"/> solidi <input type="checkbox"/> Restrizione idrica ml <input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Alcol si <input type="checkbox"/> Alcol no <input type="checkbox"/> Dieta <input type="checkbox"/> Protesi dentale: compl./sup./inf. <input type="checkbox"/> Peg alimento quantità <input type="checkbox"/> Peg in pompa <input type="checkbox"/> Peg a caduta <input type="checkbox"/> Abitudini particolari
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura	

Cura del corpo	
<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Aiuto parziale al lavandino <input type="checkbox"/> Aiuto totale al lavandino <input type="checkbox"/> Toilette completa a letto <input type="checkbox"/> Aiuto per doccia/bagno <input type="checkbox"/> Aiuto per abbigliamento <input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Cute integra <input type="checkbox"/> Cute alterata <input type="checkbox"/> Medicazioni, specificare tipo <input type="checkbox"/> Prevenzione Lesioni da Pressione <input type="checkbox"/> VAC terapia <input type="checkbox"/> Materasso antidecubito <input type="checkbox"/> Prevenzione/trattamento cavo orale
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura	

Respirazione		
<input type="checkbox"/> Eupnoico <input type="checkbox"/> Dispnea da sforzo/riposo <input type="checkbox"/> Apnee notturne <input type="checkbox"/> Tosse <input type="checkbox"/> Espettorato <input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Ossigenoterapia <input type="checkbox"/> Aerosol <input type="checkbox"/> C-PAP <input type="checkbox"/> Aspirazione <input type="checkbox"/> Fisioterapia	<input type="checkbox"/> Tracheostomia dal Gestita da Ultima medicazione
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura		

Evacuazione	
<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Incontinenza urinaria <input type="checkbox"/> Incontinenza fecale <input type="checkbox"/> Uso di protezione per perdite di giorno <input type="checkbox"/> Uso di protezioni per perdite di notte <input type="checkbox"/> Uso di lassativi/clisteri Se si quali <input type="text"/>  <input type="checkbox"/> Alterazioni	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale dal <input type="text"/> Cambio previsto <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Catetere sovrapubico dal <input type="text"/> Cambio previsto <input type="text"/> <input type="checkbox"/> <input type="text"/> stomia dal <input type="text"/> Cambio previsto Gestito/a da <input type="text"/> Materiale necessario <input type="text"/>
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>	

Circolazione	
<input type="checkbox"/> Ipertensione nota <input type="checkbox"/> Ipertensione in trattamento <input type="checkbox"/> Ipotensione nota <input type="checkbox"/> Ipotensione in trattamento <input type="checkbox"/> Altro <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Controllo peso
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>	

Sonno/riposo	
<input type="checkbox"/> Difficoltà ad addormentarsi <input type="checkbox"/> Si sveglia sovente <input type="checkbox"/> Ore di sonno abituali <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Riposo di giorno <input type="checkbox"/> Altro <input type="text"/>
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>	

Organi di senso				
Vista	<input type="checkbox"/> Buona	<input type="checkbox"/> Ridotta	<input type="checkbox"/> Cecità	<input type="checkbox"/> Occhiali e/o lenti
Gusto	<input type="checkbox"/> Buono	<input type="checkbox"/> Ridotto		
Udito	<input type="checkbox"/> Buono	<input type="checkbox"/> Ridotto	<input type="checkbox"/> Apparecchi acustici	
Olfatto	<input type="checkbox"/> Buono	<input type="checkbox"/> Ridotto		
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>				

Stato emotivo	
Adattamento	<input type="checkbox"/> Buono <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Altro <input type="text"/>
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>	

Valori e convinzioni	
<input type="checkbox"/> Religione <input type="text"/>	
Sostegno spirituale	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
Volontari	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no
<input type="checkbox"/> Pratiche spirituali, usanze culturali e valori di cui tenere conto nelle cure <input type="text"/>	
Insegnamenti/problemi/obiettivi di cura <input type="text"/>	

Parametri vitali				
Data			Ora	
PA.	P	T°	Saturazione	Peso

Drenaggi e cateteri	
<input type="checkbox"/> Drenaggio <input type="checkbox"/> Catetere	Tipo:
Posa:	Ultimo cambio:
Tipo di medicazione:	
Frequenza sostituzione medicazione:	

Accesso venoso	
Tipo:	
Posa:	Ultimo cambio:
Tipo di medicazione:	
Frequenza sostituzione medicazione:	

Modalità di perfusione	
<input type="checkbox"/> Vena <input type="checkbox"/> Sottocute	
Tipologia di pompa:	

Altre informazioni importanti			
Allergie	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	quali:
Anticoagulato	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	
Malattie infettive	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	quali:
Calze elastiche	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	
Bende elastiche	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	
Pacemaker	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no	

## BIBLIOGRAFIA

### Capitolo “La missione nelle cure palliative”

Bellavite, Paolo.(2009) *“La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico-dinamico alla salute, alla patologie e alle terapie integrate.”* Milano. Tecniche nuove

Bruera, Eduardo. (2011) *“Sulle cure palliative. Lectio magistralis.”* Seminari di Bentivoglio. Bologna. Edizioni ASMEPAHans, Neuenschwander et a (2007) *Medicina Palliativa.* Berna. Lega Svizzera contro il cancro

Morin,Edgar. (2001). *Il Metodo. “La natura della natura.”* Milano. Raffaello Cortina editore. Materiale grigio: Libro bianco per la riabilitazione in oncologia F.A.V.O. Istituto Nazionale dei tumori

Revue medicale suisse .N° 180. Cantin, Katrin Stoesser, Fabienne Teike Lüthi. *“La consultance ou les coulisses d’une pratique de soins.”*

Revue medicale suisse. N°3080 – H. Stalder - médecine générale – et complexité  
Rivista Italiana di cure palliative. *“La riabilitazione del malato terminale in hospice mito o realtà?”* Numero 2 estate 2005

The chartered society of Physiotherapy. *“The role of Physiotherapy for people with cancer CSP Position Statement.”* July 2003

White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - *Recommendations from the European Association for Palliative Care*

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/reporting/docs/2008\\_dementiayearbook\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2008_dementiayearbook_en.pdf)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=it>

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>

<http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx>

<http://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html>

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>

[http://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/H\\_%20Downloads/Versorgungsgsstrukturen\\_FR.pdf](http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsgsstrukturen_FR.pdf)

<http://www.favo.it/libro-bianco-riabilitazione-oncologica>



## Capitolo “Criteri di identificazione del paziente”

Sigurdardottir, Katrin R., Stein Kaasa, Jan H. Rosland, Claudia Bausewein, Lukas Radbruch, and Dagny F. Haugen. “*The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process.*” *Palliative medicine* (2014): 0269216314521264

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. “*Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia.*” *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Sep;3(3):300-8

Evans, Natalie, H. Roeline W. Pasma, Gé A. Donker, Luc Deliens, Lieve Van den Block, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Zeger De Groot et al. “*End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of ‘cancer’, ‘organ failure’ and ‘old-age/dementia’ patients.*” *Palliative medicine* (2014): 0269216314526271

Smith, Thomas J., Sarah Temin, Erin R. Alesi, Amy P. Abernethy, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Betty R. Ferrell et al. “*American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care.*” *Journal of Clinical Oncology* 30, no. 8 (2012): 880-887

Glare, Paul A., Deborah Semple, Stacy M. Stabler, and Leonard B. Saltz. “*Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria.*” *Journal of Oncology Practice* 7, no. 6 (2011): 366-370

Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, Campbell M, Lustbader DR, Mosenthal AC, Puntillo K, Ray DE, Bassett R, Boss RD, Brasel KJ, Frontera JA, Hays RM, Weissman DE; “*Improving Palliative Care in the ICU*” (IPAL-ICU) Project Advisory Board.

Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. 2013 Oct;41(10):2318-27

Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. “*Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers.*” *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 6;6

Higginson IJ, Evans CJ, Grande G, Preston N, Morgan M, McCrone P, Lewis P, Fayers P, Harding R, Hotopf M, Murray SA, Benalia H, Gysels M, Farquhar M, Todd C; MORECare. “*Evaluating complex interventions in end of life care: the MORECare statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews.*” *BMC Med*. 2013 Apr 24;11:111

Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. “*Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review.*” *Palliat Med*. 2013 May;27(5):389-400

Raymond M, Warner A, Davies N, Iliffe S, Manthorpe J, Ahmedzai S. “*Palliative care services for people with dementia: a synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers.*” *Dementia* (London). 2014 Jan;13(1):96-110.

Davies N, Maio L, van Riet Paap J, Mariani E, Jaspers B, Sommerbakk R, Grammatico D, Manthorpe J, Ahmedzai S, Vernooij-Dassen M, Iliffe S; IMPACT research team. “*Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges.*” *Aging Ment Health*. 2014 May;18(4):400-10

Jenny T van der Steen, Lukas Radbruch, Cees MPM Hertogh, Marike E de Boer, Julian C Hughes, Philip Larkin, Anneke L Francke, Saskia Jünger, Dianne Gove, Pam Firth, Raymond TCM Koopmans, Ladislav Volicer and on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC) *"White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care."* Palliat Med published online 4 July 2013

Hermans K, De Almeida Mello J, Spruytte N, Cohen J, Van Audenhove C, Declercq A. *"A Comparative Analysis of Comprehensive Geriatric Assessments for Nursing Home Residents Receiving Palliative Care: A Systematic Review."* J Am Med Dir Assoc. 2014 Feb 22

Whellan, David J., Sarah J. Goodlin, Michael G. Dickinson, Paul A. Heidenreich, Connie Jaenicke, Wendy Gattis Stough, and Michael W. Rich. *"End-of-Life Care in Patients With Heart Failure"* Journal of cardiac failure 20, no. 2 (2014): 121-134

Disler RT, Currow DC, Phillips JL, Smith T, Johnson MJ, Davidson PM. *"Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review."* Int J Nurs Stud. 2012 Nov;49(11):1443-58

Heigener DF, Rabe KF. *"Palliative care concepts in respiratory disease. Respiration."* 2011;82(6):483-91

Bestall, J. C., E. A. Paul, R. Garrod, R. Garnham, P. W. Jones, and J. A. Wedzicha. *"Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease."* Thorax 54, no. 7 (1999): 581-586

Crail, Su, Rob Walker, and Mark Brown. *"Renal supportive and palliative care: position statement."* Nephrology 18, no. 6 (2013): 393-400

C Douglas, FEM Murtagh, EJ Chambers, M Howse and J Ellershaw *"Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: A review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group."* Palliat Med 2009 23: 103

Borasio GD. *"The role of palliative care in patients with neurological diseases."* Nat Rev Neurol. 2013 May;9(5):292-5

Ghoche R. *"The conceptual framework of palliative care applied to advanced Parkinson's disease."* Parkinsonism Relat Disord. 2012 Dec;18 Suppl 3

Lokk J, Delbari A. *"Clinical aspects of palliative care in advanced Parkinson's disease."* BMC Palliat Care. 2012 Oct 25;11:20

Elman LB, Houghton DJ, Wu GF, Hurtig HI, Markowitz CE, McCluskey L. *"Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis."* J Palliat Med. 2007 Apr;10(2):433-57

Bede P, Oliver D, Stodart J, van den Berg L, Simmons Z, O Brannagáin D, Borasio GD, Hardiman O. *"Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives."* J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2011 Apr;82(4):413-8

Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM, Rabinstein AA, Saposnik G, Sheth KN, Zahuranec DB, Zipfel GJ, Zorowitz RD; On behalf of the American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, and Council on Clinical Cardiology. *"Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association."* Stroke. 2014 Mar 27.

Mead GE, Cowey E, Murray SA. *"Life after stroke - is palliative care relevant? A better understanding of illness trajectories after stroke may help clinicians identify patients for a palliative approach to care."* Int J Stroke. 2013 Aug;8(6):447-8

Burton CR, Payne S. *"Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives."* BMC Palliat Care. 2012 Nov 9;11:22.

Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. *"Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review."* Palliat Med. 2013 May;27(5):389-400

Krumm N, Larkin P, Connolly M, Rode P, Elsner F. *"Improving dementia care in nursing homes: experiences with a palliative care symptom-assessment tool (MIDOS)."* Int J Palliat Nurs. 2014 Apr 25;20(4):187-92

De Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. *"How to measure comorbidity: a critical review of available methods."* J Clin Epidemiol 2003. 56:221–22

De Kock I, Mirhosseini M, Lau F, Thai V, Downing M, Quan H, Lesperance M, Yang J. *"Conversion of Karnofsky Performance Status (KPS) and Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) to Palliative Performance Scale (PPS), and the interchangeability of PPS and KPS in prognostic tools."* J Palliat Care. 2013 Autumn;29(3):163-9.

Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M, Labianca R, Ripamonti C. *"Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings."* Support Care Cancer. 2006 Jan;14(1):30-7. Epub 2005 Jun 4.

<http://www.nice.org.uk/csgsp>

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?lang=it>

<http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

## **Capitolo "Documentazione sanitaria"**

*"Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Dossier du patient: Réglementation et recommandations"* juin 2003 anaes

*"Modèle de guide des soins palliatifs"* Association canadienne des soins palliatifs 2002

<http://www.palliative.ch>

<http://www.pallclick.ch>

## **Capitoli “dotazione e formazione del personale”**

“Definizione degli organici infermieristici”: evidenze scientifiche; (2007)

“Requisiti Minimi per i Centri Residenziali di cure palliative”: Società Italiana di Cure Palliative; (2001)

“Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015”

“Critères d’indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs”

“Directives nationales concernant les soins palliatifs”

“Criteri di competenza in cure palliative nelle case per anziani ticinesi”; (2013)

“Cure palliative in Ticino: rapporto del gruppo di lavoro”; (2012)

“Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012” - Confederazione Svizzera - Dipartimento federale dell’interno (DFI), Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)

“Cure palliative in Ticino” – rapporto del gruppo di lavoro – implementazione della strategia riguardo gli aspetti dell’assistenza della formazione e del finanziamento – Bellinzona, aprile 2012, aggiornato al marzo 2015

“Evaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le canton de Vaud” – Raisons de santé 2011 – Lausanne 2012 – UIMSP – USS - Jacques Spagnoli, Valérie Chablaz at Rapport intermédiaire 2013 – programma cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014

“Etat 2013 de la mise en oeuvre de prestations de soins palliatifs dans le cantons” – rapport sur les résultats – 11 juin 2013 – N.Wyss/P.Coppex

“Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse”- août 2012 – palliative.ch, Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

“Competencés pour Spécialistes en Soins Palliatifs” – Palliative CH – Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l’accompagnamento palliative. Berna – Versione 08.08.2012 – Claudia Gamondi et al.

“A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe” – European Association for Palliative Care – Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force – September 2004 – De Vlioger Martine and...

“Programma di formazione infermiere diplomato infermiera diplomata scuola specializzata superiore in cure infermieristiche Lugano” - Bellinzona

“Piano di studio per la formazione d’infermiere diplomato SSS” – Divisione della formazione professionale / Ufficio della formazione sanitaria e sociale / Scuola specializzata in cure infermieristiche – Bellinzona 22 agosto 2012

[http://www.canal-tv/video/canal\\_u\\_medecine/sfap\\_2011\\_le\\_canton\\_de\\_vaud\\_precurseur\\_du\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_suisse.7356](http://www.canal-tv/video/canal_u_medecine/sfap_2011_le_canton_de_vaud_precurseur_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_suisse.7356)

<http://www.palliative.ch>

<http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/organisation/le-programme-cantonal/>

<http://www.virtualhospice.ca/en>

[http://www.supsi.ch/dsan/formazione-continua/cerca\\_corsi/cure-palliative.html](http://www.supsi.ch/dsan/formazione-continua/cerca_corsi/cure-palliative.html)

### **Capitolo “Aspetti strutturali”**

[http://www.aress.piemonte.it/Download/Accreditamento/all\\_9\\_hospice.pdf](http://www.aress.piemonte.it/Download/Accreditamento/all_9_hospice.pdf)

[http://www.fedcp.org/pdf/requisiti\\_minimi.pdf](http://www.fedcp.org/pdf/requisiti_minimi.pdf)

<http://www.fondhs.org/documents/36471/38158/Monografia+Hospice+2010/59f9e09d-df48-425a-90c7-2f3f1167b376>

[http://www.oasinforma.com/pagine/pagine\\_lz/modhospiceit.html](http://www.oasinforma.com/pagine/pagine_lz/modhospiceit.html)