

Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012

Compendio



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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

Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012

Compendio

Indice

Premessa	2
1. Importanza delle cure palliative sotto il profilo della politica sanitaria	3
2. Cure palliative: definizioni e prestazioni	4
3. Attività politiche e mandati in materia di cure palliative	6
4. Le cure palliative in Svizzera: situazione attuale	7
5. Le cure palliative in Svizzera: situazione auspicata	8
6. Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012: obiettivi	9

Premessa

Oggi solo per il 10 per cento delle persone che muoiono in Svizzera il decesso sopraggiunge in modo improvviso e inaspettato. La maggior parte degli abitanti del nostro Paese spira dopo un periodo di malattia e di cura più o meno lungo.

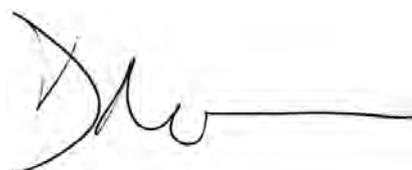
In futuro un maggior numero di persone avrà bisogno di più assistenza nella fase terminale della vita, principalmente perché in Svizzera la popolazione raggiunge un'età sempre più avanzata e con l'invecchiamento aumenta la frequenza delle malattie croniche incurabili. Ma anche i pazienti più giovani con malattie incurabili necessitano sovente di un'impegnativa assistenza medica e infermieristica protratta nel tempo.

Sotto il profilo della politica sanitaria vi è pertanto la necessità di agire. Le cure palliative rappresentano una risposta a questa sfida del futuro. Si tratta di un'offerta dell'assistenza sanitaria rivolta a persone con malattie inguaribili o in fin di vita.

Nel quadro della piattaforma «Politica nazionale della sanità», Confederazione e Cantoni hanno deciso di promuovere le cure palliative in Svizzera. La «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012» fissa gli obiettivi volti a potenziare l'offerta di cure palliative. È inoltre previsto di migliorare la formazione del personale medico e di cura nonché d'incrementare l'informazione per la popolazione. Congiuntamente a tutti i partner saranno attuati i provvedimenti e i mezzi finanziari saranno impiegati in modo mirato.

La Strategia pone inoltre l'accento su un migliore coordinamento e uno sfruttamento più efficace delle sinergie sul piano nazionale e cantonale. Essa fornisce gli impulsi decisivi che convogliano un miglioramento a medio e lungo termine dell'assistenza sanitaria nella fase terminale della vita.

Sosteniamo la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012» e ringraziamo tutte le parti coinvolte per i grandi sforzi profusi.



Didier Burkhalter

Consigliere federale
Capo del Dipartimento federale
dell'interno



Pierre-Yves Maillard

Presidente della Conferenza svizzera delle
direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Le cure palliative migliorano la qualità della vita delle persone affette da malattie incurabili, potenzialmente letali e croniche progressive. Esse comprendono i trattamenti medici, gli interventi infermieristici e il sostegno psichico, sociale e spirituale nella fase terminale della vita.

1. Importanza delle cure palliative sotto il profilo della politica sanitaria

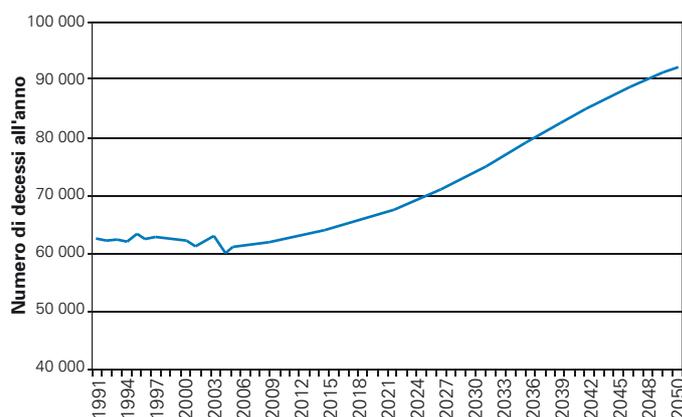
Oggi solo per il 10 per cento delle persone che muoiono in Svizzera il decesso sopraggiunge in modo improvviso e inaspettato. La maggior parte degli abitanti del nostro Paese spira dopo un lento e graduale aumento del bisogno di cure. In Svizzera, la qualità dell'assistenza nella fase terminale della vita¹ è variabile; spesso il dolore e altri disturbi oppure i problemi psichici sono curati in misura insufficiente. Gran parte delle persone muore in una casa per anziani o di cura, malgrado la maggioranza desideri spegnersi a casa propria.

In futuro un maggior numero di persone avrà bisogno di più assistenza nella fase terminale della vita, principalmente perché in Svizzera la popolazione raggiunge un'età sempre più avanzata e con il passare del tempo aumenta la frequenza delle malattie croniche incurabili. La comorbilità – ossia la presenza concomitante di più malattie nella stessa persona – si affermerà sempre più frequentemente come fenomeno caratteristico dell'invecchiamento e renderà molto più complesse le cure. Ma anche i pazienti più giovani con malattie gravi, come tumori, disturbi neurologici o patologie croniche, necessitano solitamente di un'assistenza medica e infermieristica protratta nel tempo.

Questi sviluppi sono problematici poiché il numero dei decessi annuali in Svizzera è destinato ad aumentare per puri motivi demografici: oggi nel nostro Paese muoiono annualmente circa 60 000 persone di ogni età. L'Ufficio federale di statistica stima che questo numero crescerà fino a 90 000, quindi del 50 per cento, entro il 2050.

Per vincere queste sfide è necessario sviluppare modelli innovativi di politica della sanità, come quello delle cure palliative.

Figura 1: Evoluzione del numero di decessi in Svizzera fino al 2050



Fonte: Ufficio federale di statistica

¹ L'UFSP definisce la «fase terminale della vita» come un periodo che si estende fino a due anni prima del decesso.

2. Cure palliative: definizioni e prestazioni

Le cure palliative sono un'offerta dell'assistenza sanitaria destinata a persone con malattie incurabili e in fin di vita, nonché ai loro familiari. Lo scopo centrale consiste nell'alleviare i disturbi fisici, ma anche sentimenti di paura e d'insicurezza. Il malato è accompagnato e sostenuto da specialisti, familiari e volontari. Nel limite del possibile è lui a decidere come e dove trascorrere la fase finale della sua vita. Possono essere descritte con le cosiddette «quattro S»², corrispondenti alle quattro esigenze principali delle persone affette da malattie inguaribili:

- S** come trattamento dei **s**intomi
- S** come **s**celta (autodeterminazione)
- S** come **s**icurezza
- S** come **s**ostegno ai familiari

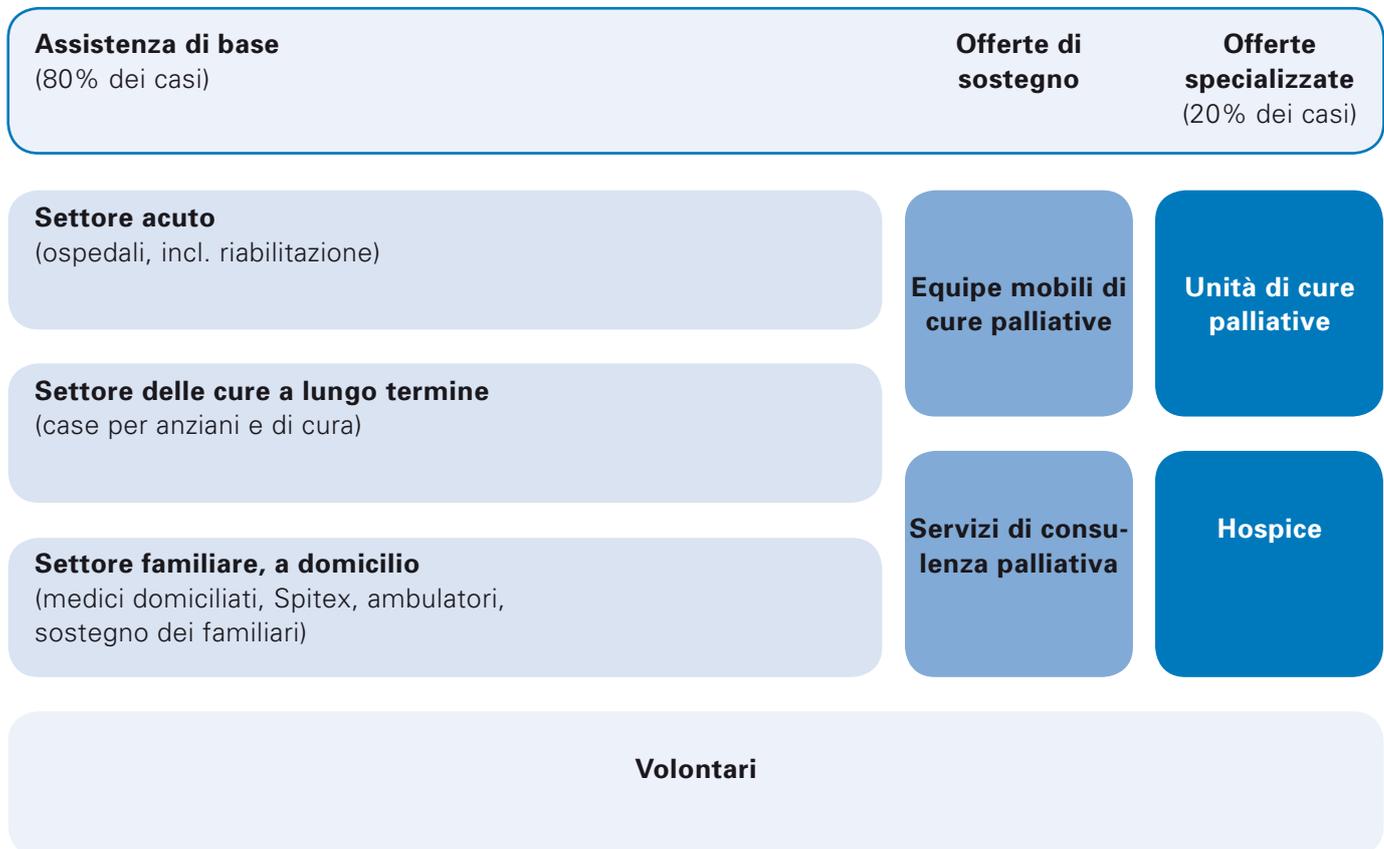
Vivere meglio soffrendo meno

Le cure palliative alleviano i sintomi come il dolore, la nausea, l'affanno respiratorio o la stanchezza. Sono utili anche contro le sofferenze psichiche di fine vita, come l'ansia o la depressione. Inoltre sono d'aiuto per i problemi psicosociali, come la solitudine o i conflitti familiari, o per le questioni spirituali (cura dell'anima), e fungono da guida alla gestione autonoma dei sintomi. Le cure palliative possono anche contribuire a rendere meno acuto un eventuale desiderio di porre fine alla propria vita e prevenire il ricorso al suicidio assistito.³ Cure palliative e medicina curativa si completano e possono essere impiegate parallelamente se vi è l'indicazione medica.

Nel luogo di propria scelta

La somministrazione di cure palliative non è legata a un luogo specifico. La persona gravemente malata deve poter decidere per quanto possibile autonomamente dove trascorrere l'ultima fase della propria vita.

Figura 2: Strutture di assistenza delle cure palliative



Fonte: palliative.ch, adattato da UFSP

² Eychmüller, Steffen (2008): Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Libero adattamento in italiano.

³ Cfr. Gómez, Sancho M. / Ojeda, Martín M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Gómez, Tomillo et al. (a cura di): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, pagg. 519-572

L'80 per cento dei pazienti che necessitano di prestazioni di cure palliative può essere curato nel quadro dell'assistenza di base (in ospedale o nelle case per anziani e di cura, da parte di personale infermieristico e medici; a casa, da parte dei medici di famiglia o collaboratori Spitex). Le offerte di sostegno, quali le équipes mobili di cure palliative, apportano le conoscenze specialistiche necessarie e sgravano chi assiste i malati. Soltanto per i pazienti con malattie complesse sono necessarie offerte specializzate quali le unità di cure palliative negli ospedali o gli hospice (cfr. fig. 2).

L'unione fa la forza

La collaborazione di diverse figure professionali è uno dei pilastri delle cure palliative. Oltre all'assistenza medica centrale, fornita da medici, infermieri e organizzazioni Spitex, è fondamentale anche l'apporto dei volontari e, all'occorrenza, di operatori psicologici e spirituali. Grazie a tale rete di sostegno molto robusta – in particolare fuori dell'ospedale – è garantito che il malato possa prolungare il più possibile la permanenza nel luogo prescelto, evitando che venga ricoverato inutilmente in un ospedale acuto.

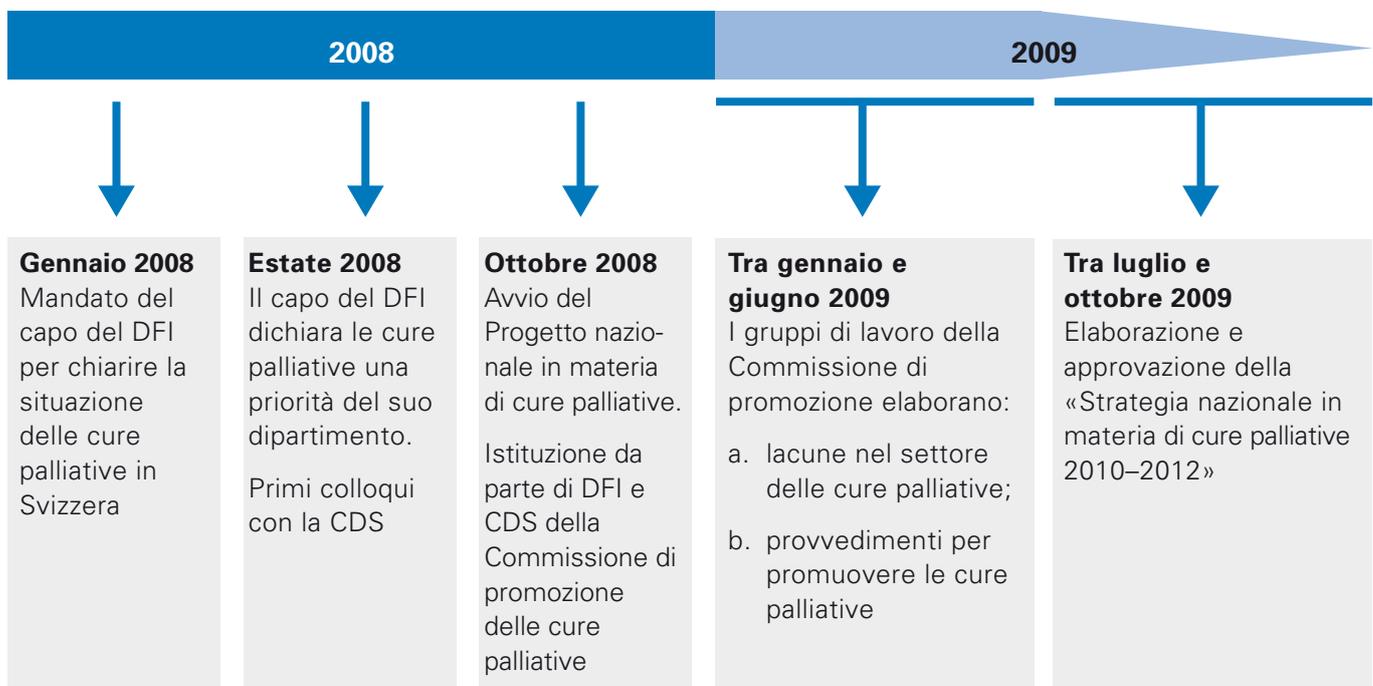
3. Attività politiche e mandati in materia di cure palliative

La politica riconosce la necessità di agire in materia di cure palliative. Nel gennaio 2008, il capo del Dipartimento federale dell'interno (DFI) ha conferito all'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) il mandato di fare chiarezza sulla situazione delle cure palliative in Svizzera (fig. 3). Questo chiarimento ha evidenziato in modo inequivocabile l'insufficiente affermazione delle cure palliative nel sistema sanitario e l'urgente necessità di sensibilizzare sia il pubblico specialistico sia la popolazione.

Di conseguenza, nell'estate del 2008 il capo del DFI ha dichiarato la promozione delle cure palliative come priorità del suo dipartimento. Su mandato del DFI, l'UFSP ha condotto colloqui con la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS), un organismo che condivide la necessità di una politica sanitaria in favore delle cure palliative. Insieme, il DFI e la CDS hanno istituito alla fine di

ottobre del 2008 una Commissione nazionale di promozione delle cure palliative, composta di un comitato di direzione (direttori di UFSP, UFFT, SER, UFAS e presidente, vicepresidente e segretario centrale della CDS) e di quattro gruppi di lavoro di esperti sui temi «assistenza e finanziamento», «informazione», «formazione» e «ricerca». Sotto la direzione di UFSP e CDS, circa 80 esperti hanno elaborato da gennaio a giugno 2009 un rapporto sulla necessità d'intervento nel settore delle cure palliative in Svizzera.⁴ Sulla base di tale rapporto e di altri studi, tra luglio e ottobre del 2009 l'UFSP e la CDS hanno elaborato la «Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012». Nella Strategia la Confederazione e i Cantoni si prefiggono l'obiettivo principale di integrare le cure palliative, in collaborazione con gli attori principali, nel sistema sanitario, nel sociale, nella formazione e nella ricerca. La Strategia è stata adottata dal Dialogo «Politica nazionale della sanità» il 22 ottobre 2009.

Figura 3: Attività politiche 2008–2009



⁴ INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Rapporto finale. Zurigo. www.bag.admin.ch/palliativecare

4. Le cure palliative in Svizzera: situazione attuale

Le cure palliative assumono sempre più importanza in Svizzera. Il movimento Hospice, sviluppatosi negli anni Ottanta, si è distinto per varie iniziative. Nel 1979 è stata fondata a Ginevra la prima unità di cure palliative, seguita da altre a Basilea Città (1983) e Vaud (1988). Nel Cantone Ticino sono state create nel 1990 offerte di assistenza palliativa ambulatoriale e ospedaliera. Negli anni successivi questi Cantoni hanno ampliato le loro offerte. Altri Cantoni, come San Gallo, Basilea Campagna, Zurigo, Neuchâtel, Berna e Vallese, hanno iniziato a creare nuove offerte. Malgrado le numerose attività, rimangono ancora lacune e in alcuni settori urgono anche chiarimenti. L'inchiesta condotta dalla Commissione di promozione delle cure palliative ha evidenziato che è necessario agire nei cinque settori «assistenza», «finanziamento», «sensibilizzazione», «formazione, perfezionamento e aggiornamento» e «ricerca».

Assistenza

Le persone in Svizzera non godono di un accesso uniforme all'offerta di cure palliative. Le opportunità sono maggiori o minori a seconda della regione, dell'età, della condizione socioeconomica o del quadro clinico. Gli esperti concordano sul fatto che soprattutto i pazienti che non soffrono di cancro accedono più difficilmente alle cure palliative. Una ragione dell'accesso disomogeneo è la disparità dell'offerta di prestazioni di cure palliative tra Cantoni o regioni. Soprattutto l'assistenza offerta a livello ambulatoriale è spesso insufficiente. Nella maggior parte dei Cantoni manca inoltre una pianificazione esauriente delle cure palliative. Mancano anche i criteri da soddisfare per avere diritto alle prestazioni di cure palliative (criteri di indicazione).

Finanziamento

Nel settore del finanziamento va chiarito come pagare le prestazioni di cure palliative che non fanno parte delle prestazioni obbligatorie ai sensi della LAMal.

A ciò va ad aggiungersi il problema che:

- a) le prestazioni di cure palliative rimborsate dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie superano in parte i limiti fissati dalla LAMal, oppure
- b) la forma di rimborso è troppo poco specifica, perché l'intensità di cure e trattamenti è più elevata per i pazienti sottoposti a cure palliative.

Vanno elaborate soluzioni soprattutto nell'ambito delle prestazioni a distanza dal paziente.

Nei due casi citati (a e b) le prestazioni sono a carico di altri finanziatori come ad esempio i Cantoni mediante prestazioni complementari e/o di assistenza pubblica, i pazienti stessi e i loro familiari. Se si tratta dei pazienti o dei familiari, il ricorso alle prestazioni dipende dalla loro situazione finanziaria e quindi le persone con pochi mezzi sono svantaggiate.

Sensibilizzazione

Il concetto di cure palliative è poco conosciuto dall'opinione pubblica e la popolazione non è praticamente sensibilizzata per quanto riguarda lo scopo e il ruolo delle cure palliative. Il concetto è di per sé conosciuto dai professionisti sanitari, ma essi sanno spesso poco degli scopi e degli approcci delle cure palliative. Mancano talvolta conoscenze sulle opzioni di trattamento specifiche (ad es. nell'ambito della terapia del dolore).

Formazione, perfezionamento e aggiornamento

Per quanto riguarda la formazione, regnano concezioni molto diverse sulle competenze necessarie in materia di cure palliative. Nel livello secondario II e nei livelli terziari A e B esistono le basi per integrare

le cure palliative nella formazione di tutte le professioni sanitarie. Tuttavia, l'obbligatorietà e l'attuazione di queste disposizioni hanno raggiunto gradi di sviluppo molto diversi. Nell'ambito del perfezionamento e dell'aggiornamento vi sono lacune soprattutto nel settore ambulatoriale e nelle cure a lungo termine. Per esempio, le competenze in cure palliative dei medici di famiglia che assistono pazienti in case per anziani e di cura sono spesso insufficienti. Vi sono problemi di diagnosi, comunicazione e terapia, per esempio nel trattamento del dolore.

Le offerte di formazione esistenti sono confuse, mal coordinate e la loro qualità non è verificata sistematicamente. Anche l'offerta di formazione interprofessionale è minima, anche se esistono alcune iniziative a livello di perfezionamento (cure infermieristiche e medicina umana). Non solo l'interprofessionalità, ma anche l'interdisciplinarietà deve essere promossa, per esempio va migliorata la collaborazione tra operatori di base in ambito ambulatoriale e specialisti ospedalieri (ad es. oncologi).

Ricerca

Finora in Svizzera è stata compiuta poca ricerca nel campo delle cure palliative. Il panorama è contraddistinto da pochi ricercatori e piccole équipes di ricerca non affermate, che si occupano di temi molto differenti tra loro.

La ricerca dovrebbe contribuire a determinare meglio la situazione delle cure palliative in Svizzera, per esempio individuare i bisogni dei pazienti e dei familiari o verificare l'efficacia delle strutture e dei modelli di assistenza regionali, utilizzando approcci di tipo medico, ma anche sociale e umanistico. Per un incremento continuo delle conoscenze e per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera mancano tuttavia importanti basi di dati.

Lo studio delle cure palliative è poco integrato nel sistema globale della ricerca. I ricercatori in cure palliative non formano una rete e collaborano solo in casi isolati. Lo stesso vale per la collaborazione con le altre discipline.

5. Le cure palliative in Svizzera: situazione auspicata

L'UFSP ha formulato tre principi generali che devono fungere da guida per la promozione delle cure palliative in Svizzera:

- devono essere offerte prestazioni di cure palliative;
- le prestazioni di cure palliative devono essere accessibili a tutti;
- la qualità delle prestazioni di cure palliative deve corrispondere agli standard professionali.

6. **Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012: obiettivi**

Con la Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012, Confederazione e Cantoni stabiliscono obiettivi vincolanti intesi a colmare le lacune individuate. Congiuntamente a tutti i partner si attuano provvedimenti e si impiegano i mezzi finanziari in modo mirato. La Strategia pone l'accento su un migliore coordinamento e uno sfruttamento più efficace delle sinergie sul piano nazionale e cantonale. Essa fornisce gli impulsi decisivi che convogliano un miglioramento a medio e lungo termine dell'assistenza sanitaria nella fase terminale della vita.

Scopo principale della Strategia nazionale in materia di cure palliative

Confederazione e Cantoni, assieme agli attori principali, integrano le cure palliative nel sistema sanitario e in altri settori.

In Svizzera, tutte le persone gravemente malate e in fin di vita ricevono così cure palliative adeguate alle loro condizioni e godono di una migliore qualità di vita.



1. Campo d'azione «assistenza»

Obiettivo generale

In tutta la Svizzera è disponibile un'offerta sufficiente di cure palliative.

Obiettivi parziali

- 1.1 L'offerta di cure palliative nell'assistenza di base e nel settore specializzato è definita e corredata di criteri di qualità.
- 1.2 In tutte le regioni della Svizzera sono sviluppate offerte di cure palliative, fornite in modo coordinato e interconnesso. La loro qualità è controllata periodicamente.
- 1.3 Sono fissati criteri per il ricorso alle prestazioni di cure palliative di sostegno e specializzate (criteri di indicazione).



- 2.4 Se è posta l'indicazione, ognuno può usufruire delle prestazioni di cure palliative fornite nel settore ambulatoriale. Sono definite le responsabilità dei Cantoni e dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie in materia di finanziamento delle prestazioni di interconnessione e coordinamento.



2. Campo d'azione «finanziamento»

Obiettivo generale

L'accesso alle prestazioni di cure palliative è garantito a tutte le persone, indipendentemente dalle loro condizioni socioeconomiche.

Obiettivi parziali

- 2.1 In caso di bisogno, ognuno può usufruire delle prestazioni delle équipe mobili di cure palliative. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.
- 2.2 Se è posta l'indicazione, ognuno può usufruire delle prestazioni di cure palliative fornite da istituti ambulatoriali o di lunga degenza. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.
- 2.3 Se è posta l'indicazione, ognuno può usufruire delle prestazioni di cure palliative fornite nel settore ospedaliero acuto. Sono definite le responsabilità dei Cantoni, dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie, dei pazienti e di altri soggetti in materia di finanziamento.

3. Campo d'azione «sensibilizzazione»

Obiettivo generale

La popolazione in Svizzera è consapevole dei benefici delle cure palliative e ne conosce l'offerta.

Obiettivi parziali

- 3.1 Le informazioni sulle cure palliative sono predisposte in funzione dei gruppi bersaglio e rese loro accessibili.
- 3.2 L'informazione si fonda su definizioni e messaggi unitari.

4. Campo d'azione «formazione, perfezionamento e aggiornamento»

Obiettivo generale

I professionisti e i volontari attivi nelle cure palliative dispongono, secondo il loro ruolo, delle necessarie competenze in materia di cure palliative.

Obiettivi parziali

- 4.1 Viene sviluppato un concetto comune di formazione in cure palliative per tutti i gruppi professionali.
- 4.2 Le cure palliative sono parte integrante della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento delle professioni mediche universitarie e delle professioni sanitarie e sociali non universitarie, nonché degli altri gruppi professionali coinvolti.
- 4.3 I volontari nel settore delle cure palliative dispongono di competenze in materia di cure palliative e ricevono il necessario sostegno per l'adempimento dei loro compiti.



5. Campo d'azione «ricerca»

Obiettivo generale

La ricerca sulle cure palliative è una disciplina affermata, che fornisce risultati di elevata qualità e dà un contributo essenziale riguardo alle questioni sociali legate alla fase terminale della vita.

Obiettivi parziali

- 5.1 La ricerca sulle cure palliative è integrata nelle strutture esistenti, come le università, le scuole universitarie professionali e gli ospedali universitari. Inoltre è assicurato il coordinamento con i campi tematicamente affini. A tale scopo vengono istituiti uno o due centri di competenza per la ricerca sulle cure palliative.
- 5.2 I ricercatori in cure palliative sfruttano i canali nazionali e internazionali di promozione della ricerca.
- 5.3 Il rilevamento di parametri statistici fondamentali per le cure palliative è valutato e adeguato a livello federale e cantonale. Le basi statistiche esistenti sono maggiormente analizzate in funzione delle cure palliative.



La Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012 (in tedesco, francese e italiano) e il rapporto concernente l'inchiesta sull'urgenza d'intervento (in tedesco, sintesi in tedesco e francese) sono disponibili sul sito:

www.bag.admin.ch/palliativecare

6. Campo d'azione generale «attuazione della strategia»

Obiettivo generale

Sono create le condizioni per l'attuazione della strategia nazionale in materia di cure palliative mediante l'impiego di strumenti adeguati.

Obiettivi parziali

- 6.1 In Svizzera sono formulati principi nazionali (linee guida) in materia di cure palliative, riconosciuti e sostenuti dagli attori nel settore delle cure palliative.
- 6.2 Sono assicurati sia lo scambio di informazioni tra gli attori nazionali nelle cure palliative sia il trasferimento di conoscenze tra scienza e clinica («putting evidence into practice»).
- 6.3 L'efficacia e l'appropriatezza dei provvedimenti sono verificate regolarmente.

Sigla editoriale

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

Editore: UFSP e CDS

Data di pubblicazione: febbraio 2010

Autori: Judith Binder e Lea von Wartburg

Hanno collaborato: Regula Rička, Ursula Reinhard, Annette Grünig e la Società svizzera di medicina e cure palliative «palliative ch»

Maggiori informazioni:

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Unità di direzione politica della sanità

Divisione progetti multisettoriali

Casella postale

CH-3003 Berna

Responsabile: Judith Binder, tel. +41 31 325 52 53, judith.binder@bag.admin.ch

Questa pubblicazione è disponibile in formato PDF in francese, tedesco, italiano ed inglese sotto www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Berna

Fotos: immagine di copertina di Alan Meier © palliative care NETZWERK ZH/SH;
immagini interne di Fotolia

Numero di pubblicazione UFSP: GP 12.09 2000 d 1200 f 300 i 30EXT0912

Stampato su carta sbiancata senza cloro