



I bisogni dei familiari assistenti nella fase di fine vita di un congiunto: gli ultimi giorni

Progetto satellite dei mandati di ricerca C01a «Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti» e C07 «Coordinamento dell'assistenza e delle cure a domicilio dal punto di vista dei familiari» del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020»,
Parte 1: Conoscenze di base

Committente:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Divisione Strategie della sanità, sezione Politica nazionale della sanità

Autori:

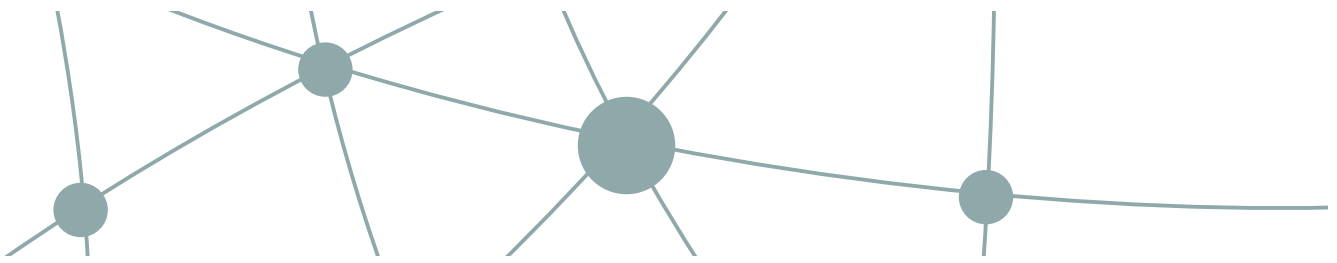
Zambrano Sofia C, Kezia Loeffel, Steffen Eychmüller,
Universitätsspital, Inselspital, Berna

Sintesi

Berna, agosto 2020

Contatto

Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller
Centro Universitario per cure palliative
Ospedale universitario Insel, Berna
steffen.eychmueller@insel.ch



1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Nell'ambito dell'Iniziativa sul personale qualificato plus promossa da Confederazione e Cantoni, nel 2016 il Consiglio federale ha lanciato un programma di promozione teso a sviluppare le offerte di sostegno e sgravio dei familiari assistenti. Uno degli obiettivi di tale programma, basato sul «Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti» del dicembre 2014, è quello di migliorare la conciliabilità tra l'attività professionale e i compiti di assistenza e cura. L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha conferito un mandato esterno per trovare risposte scientificamente fondate agli interrogativi centrali relativi ai bisogni dei familiari assistenti per l'accompagnamento di un loro congiunto nella fase di fine vita. L'interpretazione dei risultati, le conclusioni e le eventuali raccomandazioni all'UFSP o ad altri attori possono quindi divergere dall'opinione o dal punto di vista dell'UFSP.

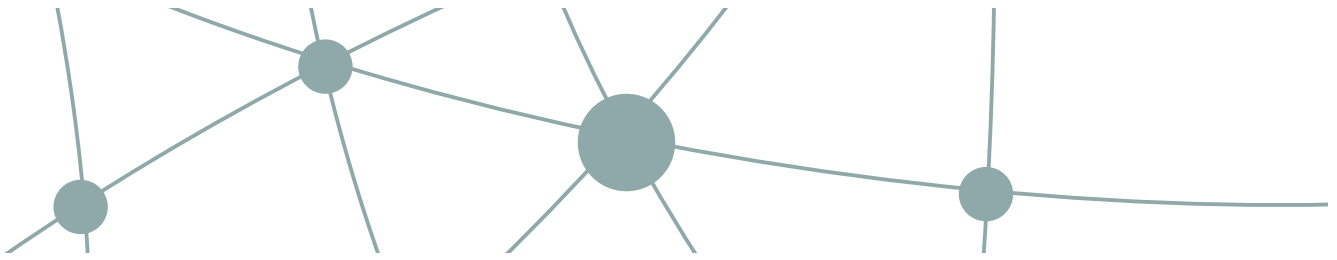
Oggetto del presente mandato

Il presente studio si concentra sulla situazione e sui bisogni dei familiari assistenti negli ultimi giorni di vita e nei giorni immediatamente successivi al decesso della persona assistita nonché sulle offerte concrete di sostegno disponibili per questo target e in questa fase. Lo studio non si limita a esaminare i bisogni dei familiari che assistono un congiunto a domicilio ma indaga tutti i contesti di cura e assistenza (care settings), ovvero anche i bisogni dei familiari assistenti ad esempio quando la persona assistita viene a mancare in ospedale, in una casa di cura medicalizzata o in un altro istituto. Il team di ricerca prende in considerazione familiari assistenti in fasce d'età e ruoli diversi all'interno della famiglia, integrando nel limite del possibile anche aspetti della diversità nel contesto multiculturale svizzero.

2. Situazione iniziale

Sfide particolari immediatamente prima e dopo il decesso

Spesso i familiari accompagnano e curano per mesi o addirittura per anni un partner, un figlio o un genitore nel lento decorso di una malattia progressiva. Gli ultimi quattro-sette giorni prima del decesso, la cosiddetta fase di morte, pongono i familiari assistenti che desiderano accompagnare fino all'ultimo il congiunto a domicilio dinanzi a nuove sfide che a loro volta precedono di poco un altro momento estremamente pesante e doloroso: il decesso e i primi giorni che vi fanno seguito. Il presente studio esamina anche questa fase del «dopo» dal punto di vista dei familiari.



Una fase molto importante ma ancora poco considerata

L'ultima settimana di vita di una persona è particolarmente importante per lei e per i suoi familiari. Tuttavia, sia la ricerca nella letteratura sia i risultati dei sondaggi evidenziano chiaramente che questa fase è caratterizzata sostanzialmente da una mancanza di attenzione e dall'adozione di buone prassi poco sistematiche. Si constata inoltre che finora sono rari gli studi focalizzati sul momento immediatamente successivo al decesso.

Individuare offerte specifiche per la fase di fine vita

Il presente studio si concentra sul significato che la fase di morte e i giorni immediatamente successivi al decesso rivestono per il singolo familiare assistente nonché sui problemi e sulle sfide che ne derivano. Attraverso l'analisi mirata di un momento così importante per il vissuto di tutte le persone coinvolte, il team di ricerca intende fare luce su alcuni nuovi aspetti che a loro volta sollevano altri interrogativi e possibili raccomandazioni. Lo studio mira inoltre a individuare gli attori che potrebbero fornire servizi di supporto a questo target e risultare adatti alla documentazione e alla pubblicazione di modelli di buona prassi.

3. Metodologia

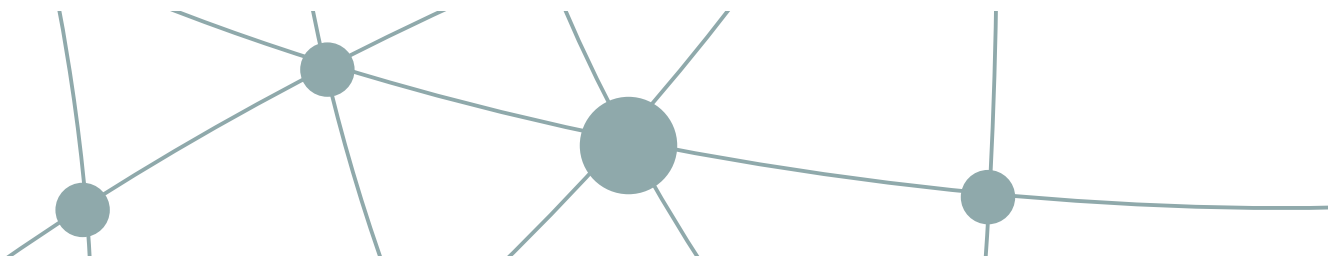
Sottoprogetto 1: revisione della letteratura

Al fine di conoscere lo stato dell'arte sull'oggetto dello studio, nell'ambito del sottoprogetto 1 si è proceduto alla revisione della pertinente letteratura in lingua tedesca e inglese catalogata in diverse banche dati nel periodo tra il 2008 e il 2018.

Sottoprogetto 2: indagine quantitativa e qualitativa tra i familiari e le organizzazioni

Il sottoprogetto 2 contemplava la rilevazione e l'analisi dei bisogni dei familiari assistenti negli ultimi giorni di vita della persona assistita e nei primi giorni dopo il suo decesso. La rilevazione e l'analisi sono state effettuate seguendo un approccio metodologico quantitativo e qualitativo.

I familiari sono stati reclutati attraverso gruppi di autoaiuto (Auto Aiuto Svizzera), leghe per la salute, istituzioni e organizzazioni sanitarie (Spitex, servizi delle cure palliative, reparti ospedalieri) nonché attraverso imprese di pompe funebri. Il momento in cui i familiari inseriti nel campione hanno assistito e accompagnato il proprio caro per l'ultima volta doveva risalire di norma almeno a tre mesi prima. I dati sono stati rilevati tra il gennaio e l'agosto 2019. Per garantire l'anonimato dei partecipanti interpellati, le istituzioni e le organizzazioni hanno inviato direttamente i questionari senza trasmettere i dati di contatto ai team di ricerca. Tutti i dati di natura sociodemografica sono stati rilevati con variabili quantitative, mentre le domande aperte sono state trattate con l'approccio qualitativo dell'analisi tematica (Braun e Clarke, 2006).



Dei 1239 questionari inviati ai potenziali familiari attraverso i canali di reclutamento summenzionati, ne sono stati inclusi nell'analisi 373 (30%) provenienti da 21 Cantoni, previa eliminazione di quelli compilati in modo incompleto. La maggior parte dei familiari che hanno partecipato al sondaggio era di lingua madre tedesca (68,55%), quasi un terzo di lingua francese (29%) e una piccola percentuale (2%) di lingua italiana. Vista la strategia di reclutamento utilizzata, nel presente studio i familiari che hanno beneficiato del supporto di un servizio di cure palliative specializzate sono sovrarappresentati. Il lasso di tempo intercorso tra il decesso della persona assistita e la compilazione del questionario è in media di 6,8 mesi e varia da uno a 15 mesi.

Sottoprogetto 3: analisi delle offerte esistenti

Il sottoprogetto 3 comprendeva una rilevazione e un'analisi su scala nazionale delle offerte destinate ai familiari assistenti. Sono state interpellate le organizzazioni e le istituzioni che propongono offerte di supporto destinate precisamente ai giorni precedenti e successivi al decesso di un congiunto: in particolare servizi di cure palliative specializzate e generali, organizzazioni Spitex, leghe per la salute, case per anziani e case di cura medicalizzate nonché servizi di accompagnamento religioso o spirituale, imprese di pompe funebri come pure gruppi di autoaiuto e di supporto alle persone in lutto. Il questionario online è stato disponibile sulla piattaforma Survey-Monkey dal mese di aprile al mese di settembre 2019. Il team di ricerca ha analizzato le informazioni fornite da istituzioni e organizzazioni con un approccio descrittivo, definendo varie categorie di offerte in base ai dati disponibili e quantificandole con l'ausilio della statistica descrittiva.

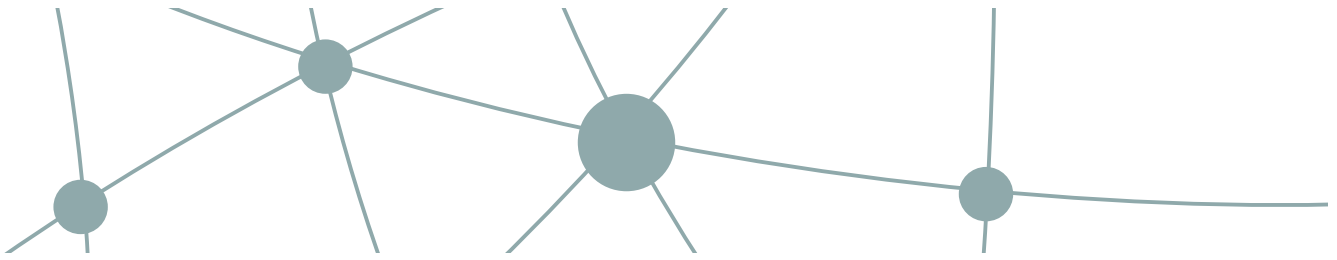
4. Risultati

Bisogni dei familiari assistenti

Le indicazioni seguenti sono importanti nell'ottica dei bisogni dei familiari negli ultimi momenti dell'assistenza a un congiunto e nei primi giorni dopo il suo decesso:

Durante la fase di morte, tutti i familiari interpellati hanno espresso il desiderio di:

- beneficiare di cure mediche e infermieristiche ottimali per alleviare le sofferenze della persona cara e di un'atmosfera il più possibile serena;
- «disporre di uno spazio» temporale e fisico per stare vicini alla persona morente, ma anche per condividere la vita quotidiana nel qui e ora e congedarsi con la necessaria intimità;
- evitare il doppio ruolo di curante e familiare a causa della competenza limitata del personale specializzato e della scarsità dei suoi effettivi;
- ricevere informazioni di qualità: sulla morte in generale e sul suo normale decorso così come una chiara comunicazione sulla sua imminenza.



Dopo la morte moltissimi familiari hanno espresso il desiderio di:

- esporre la salma per un tempo sufficiente a un commiato dignitoso, in modo da consentire anche a parenti e amici di congedarsi a loro volta;
- prendersi del tempo per abituarsi a una vita non più focalizzata chiaramente sull'altra persona e per elaborare il lutto con la necessaria calma;
- ottenere aiuti concreti nel disbrigo dei molteplici e inevitabili compiti amministrativi e organizzativi connessi con un decesso;
- avere del tempo per incontrare i professionisti che si sono occupati della persona deceduta, al fine di ripercorrere il proprio vissuto e chiarire eventuali domande rimaste in sospeso.

Tra i bisogni non considerati a sufficienza, i familiari hanno menzionato:

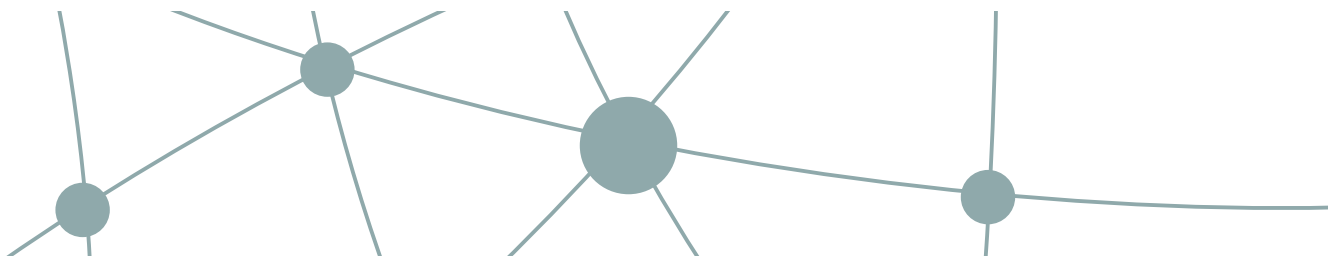
- l'ascolto dei propri limiti di sopportazione dello stress; il bisogno di tempo, calma e spazio da dedicare alle proprie emozioni;
- il sostegno e l'attenzione qualora il familiare curante si ritrovi solo e senza figli o senza una cerchia di amici su cui contare oppure qualora debba occuparsi parallelamente di bambini piccoli o di familiari anziani con un bisogno intensivo e prolungato di assistenza;
- la presenza di una persona affidabile che coordini al posto loro le questioni principali;
- l'evitare «trasferimenti dell'ultimo minuto» dalle unità di cure palliative ad altri reparti, per motivi prevalentemente finanziari.

Domande sul finanziamento e gestione della situazione sul posto di lavoro

I familiari curanti residenti in Svizzera hanno espresso bisogni identici, o perlomeno molto simili a quelli riportati nella letteratura, riguardo a temi come l'assistenza nella fase di morte, il sopraggiungere della morte e i momenti immediatamente successivi. Salta all'occhio invece la frequenza delle domande legate al finanziamento delle prestazioni nella fase di fine vita, in cui vengono sottolineati in particolare due aspetti. Il primo riguarda domande ritenute fondamentali come: quali pazienti possono rimanere in ospedale o in un'unità specializzata nelle cure palliative fino alla morte? Quali pazienti vengono trasferiti per motivi finanziari in altri reparti anche se sono già entrati nella fase di morte? Il secondo aspetto concerne le esigenze specifiche rispetto alla gestione della situazione sul posto di lavoro. Hanno infatti lamentato l'inesistenza di regole chiare per una dispensa temporanea o per la riduzione del grado di occupazione, la scarsa sensibilità dei datori di lavoro e la loro impreparazione a simili situazioni. Al tempo stesso, molti familiari hanno menzionato anche esperienze positive con datori di lavoro flessibili e comprensivi.

Offerte di sostegno per familiari assistenti

Complessivamente hanno partecipato al sondaggio sulle offerte di sostegno 79 tra istituzioni e organizzazioni. Dopo verifica della completezza dei questionari sono stati considerati per l'analisi in tutto 71 moduli provenienti da 19 Cantoni, di cui 18 di imprese di pompe funebri (25%) e 48 di strutture socio-sanitarie come case per anziani e case di cura medicalizzate, ospedali e servizi di cure ambulatoriali (68%), prevalentemente vincolati a un mandato di prestazioni nell'ambito delle cure palliative specializzate. Cinque partecipanti al sondaggio sono rimasti anonimi (7%).



Le offerte di sostegno per familiari assistenti erogate da personale sanitario o da associazioni socio-sanitarie sono molteplici. Esse vengono tuttavia proposte in modo poco proattivo e sistematico quando si tratta di apportare aiuto concreto negli ultimi 4–7 giorni di vita di una persona gravemente malata. Queste offerte comprendono prevalentemente:

- colloqui con professionisti;
- formazione pratica per i compiti di cura (raramente);
- servizi disponibili tutti i giorni, 24 ore su 24, specialmente nell’ambito delle cure a domicilio;
- servizi di volontariato in particolare per l’assistenza notturna.

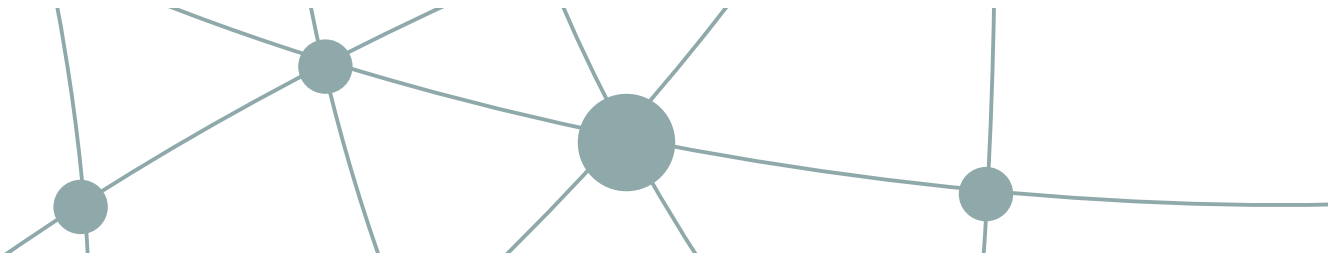
Nel periodo successivo al decesso le offerte sono pressoché inesistenti. Nel sostegno ai familiari sono le imprese di pompe funebri a svolgere un ruolo centrale, mentre per gli aspetti pratici, alcune associazioni e organizzazioni mettono a disposizione liste di controllo che menzionano le principali questioni da sbrigare dopo il decesso.

Le offerte esistenti soddisfano i bisogni dei familiari?

Secondo i dati rilevati nei sondaggi, gli opuscoli contenenti le informazioni di base, ad esempio sulle questioni amministrative o sui sintomi che accompagnano la fase di morte, sono particolarmente apprezzati e soddisfano le attese dei familiari curanti. Tuttavia, nonostante siano in linea di massima disponibili, non sempre sono utilizzati. Lo stesso vale per le offerte come la reperibilità telefonica o il supporto psicologico la cui accessibilità non è sistematica. Ciò potrebbe essere riconducibile alla scarsa chiarezza delle rispettive condizioni di finanziamento.

Risultano particolarmente utili anche le offerte per target ben precisi come i familiari curanti con figli piccoli o che si ritrovano soli dopo il decesso della persona assistita. I risultati del sondaggio hanno rivelato un bisogno di intervento anche riguardo alla disponibilità di una figura di coordinamento e sostegno durante e dopo la fase di morte. Per i familiari assistenti attivi professionalmente sarebbe opportuno considerare l’introduzione di un periodo di cura legalmente garantito con la sospensione temporanea del rapporto di lavoro.

Considerata la moltitudine di offerte disponibili e la conseguente diversità delle esperienze maturate dai familiari assistenti, non è stato possibile determinare in modo dettagliato e univoco le lacune esistenti in tal senso. È stata tuttavia formulata una serie di raccomandazioni (cfr. punto 6).



5. Conclusioni

Lo studio mette in luce lacune

Per i familiari interpellati, l'ultima settimana di vita è una fase molto importante sia per loro sia per la persona assistita. Lo stesso vale per il tempo immediatamente successivo al decesso. I risultati del sondaggio sottolineano l'importanza di considerare nell'ottica dei bisogni di sostegno le fasi prima, durante e dopo il decesso come un unico momento che coinvolge diversi target (p.es. la persona in fin di vita, il coniuge o i figli). Ma dalla ricerca bibliografica e dai risultati dei sondaggi condotti in Svizzera emerge chiaramente che a questo aspetto tanto importante è attribuita sostanzialmente una scarsa attenzione e che le buone prassi in questo ambito sono poco sistematiche. Attraverso un'analisi mirata di questo lasso di tempo così prezioso per il vissuto di tutte le persone coinvolte, il presente studio contribuisce a fare luce su alcuni nuovi aspetti che potrebbero richiedere un intervento immediato.

L'importanza del sostegno professionale

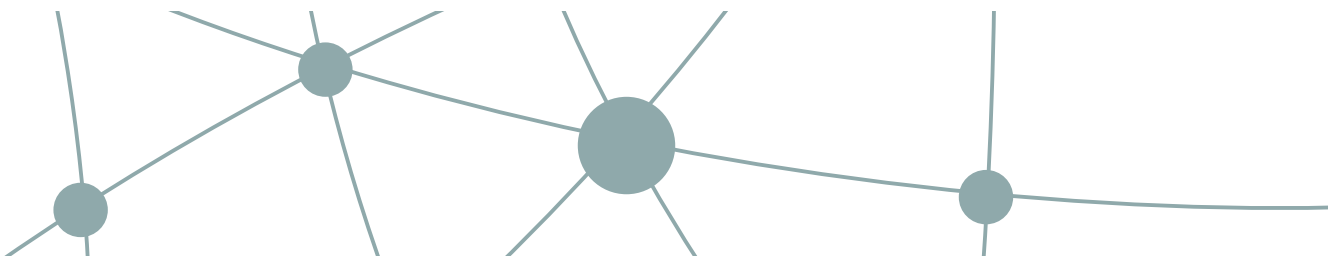
Durante la fase di morte, i familiari assistenti ritengono fondamentale la qualità delle cure professionali e del trattamento medico dispensati nell'ottica di contenere il più possibile le temute sofferenze degli ultimi giorni di vita. Le domande emerse in questo contesto riguardano in particolare l'accesso alle strutture specializzate nelle cure palliative (criteri di selezione), la loro disponibilità e il loro finanziamento. Le offerte di sostegno per i familiari curanti sono molteplici, ma non sono coordinate tra loro né a livello di tempistica né di contenuti. Esse comprendono prevalentemente colloqui, servizi di volontariato e informazioni soprattutto sotto forma di opuscoli. Le imprese di pompe funebri sono le uniche a fornire un sostegno molto strutturato nella fase immediatamente successiva al decesso.

Finanziamento e situazione sul posto di lavoro: due aspetti importanti in Svizzera

Ciò che colpisce nel presente sondaggio rispetto a quanto rilevato nella letteratura è l'accento posto sulla mancanza di cultura sul posto di lavoro nell'affrontare la situazione assistenziale dei familiari e la reazione al decesso. I familiari interpellati hanno evocato spesso anche l'assenza di trasparenza circa il finanziamento e i criteri determinanti per stabilire chi in quale contesto ha diritto a quale genere di supporto e per quanto tempo.

I familiari fanno la distinzione tra la fase prima e dopo la morte

Così come l'inizio della vita anche la sua conclusione è un evento fondamentale per l'esistenza di ognuno. Tuttavia, diversamente dall'inizio della vita sembra che per le persone in fin di vita e i loro familiari non esista ancora un'informazione sistematica né sulle possibilità di sgravio né sulle tappe che caratterizzano il trapasso. Secondo i familiari interpellati, il bisogno di sostegno prima e dopo il decesso è diverso.



6. Raccomandazioni

Basandosi sui risultati dello studio, il team di ricercatori formula raccomandazioni nei sei ambiti tematici seguenti:

Elaborare e proporre sistematicamente le informazioni

Le conoscenze sul processo di morte di una persona e delle fasi che lo caratterizzano vanno elaborate nei vari canali informativi (documentazione cartacea, colloqui) e proposte ai diversi target (ad es. adulti, figli, professionisti) in modo nettamente più sistematico di quanto sia avvenuto finora. Esse devono includere anche le informazioni sulle offerte di sostegno disponibili a livello regionale e locale a favore delle persone in fin di vita, dei familiari curanti e delle altre persone direttamente coinvolte (ad es. figli) nonché le informazioni sulle modalità di finanziamento di tali prestazioni. I tempi e le competenze per la trasmissione di tali informazioni non dovrebbero essere lasciati al caso ma definiti in modo proattivo a seconda del contesto di trattamento (domicilio, ospedale, casa per anziani, casa di cura medicalizzata). Sarebbe opportuno mettere a disposizione tutte queste informazioni sotto forma di set standard in varie lingue, tra cui quelle più diffuse tra le persone con statuto migratorio.

Competenza e qualità – non unicamente nell’ambito delle cure palliative specializzate

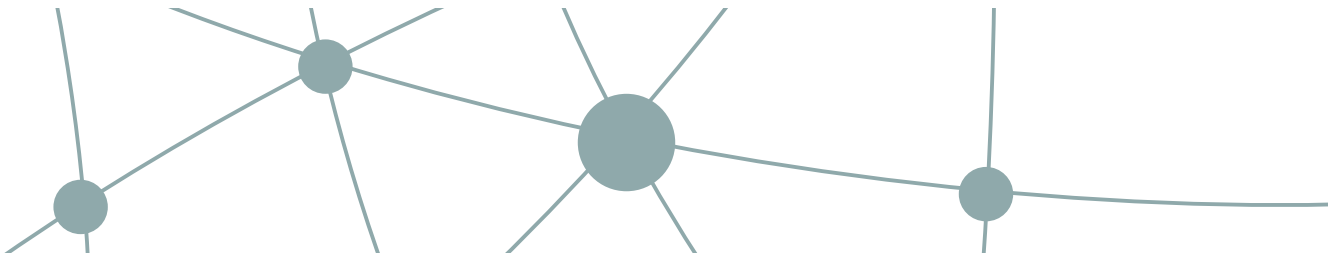
La qualità del trattamento nella fase di morte va migliorata attraverso formazioni e corsi per migliorare le competenze sistematici in tutti i contesti di trattamento e per tutti i gruppi professionali coinvolti. Il livello di competenze deve orientarsi alle offerte esistenti nell’ambito delle cure palliative specializzate ed essere disponibile nelle diverse situazioni. Il miglioramento della qualità dev’essere «valido», deve cioè rendere trasparenti le prestazioni e le offerte di sostegno proposte e fare in modo che siano finanziate integralmente.

Chiare regole e migliorare la cultura sul posto di lavoro

Le aziende devono regolamentare chiaramente i tempi di cure e concederli ai propri collaboratori, idealmente nel quadro di disposizioni legali univoche, sul posto di lavoro, la cultura dell’approccio al decesso dei collaboratori e dei loro familiari dev’essere migliorata aprendosi alle emozioni e concedendo il necessario spazio ad esse e la possibilità di riprendere gradualmente il lavoro.

Responsabile centrale del coordinamento, supporto organizzativo

Bisognerebbe istituire una figura professionale, una sorta di «levatrice di fine vita» (in inglese «death midwife» o «death doula») a cui affidare un ruolo di coordinamento centrale per facilitare ai familiari assistenti la transizione e l’accesso alle offerte esistenti. I suoi compiti spazierebbero dall’informazione preliminare sulle possibilità di supporto nel periodo che precede la fase di morte, alla regolare valutazione delle riserve di energia dei familiari curanti, fino all’accompagnamento nei momenti attorno al decesso, ma anche nei giorni e addirittura nelle settimane successive. Una simile offerta è particolarmente importante e dovrebbe essere implementata rapidamente specie per target particolari come familiari con bambini piccoli o coniugi che dopo la scomparsa della persona assistita si ritrovano da soli.



Un'agenda ininterrotta tra il prima e il dopo

Tuttavia, ai familiari assistenti potrebbe risultare generalmente utile disporre di un elenco o di un'agenda che riassume le varie fasi e i diversi compiti che li attendono nel corso dell'assistenza alla persona morente e anche dopo il suo decesso. Una persona responsabile del coordinamento – una «levatrice di fine vita» – potrebbe accompagnare e supportare i diretti interessati in questo periodo. Un simile approccio permetterebbe di considerare sia la persona morente sia i familiari come target di uguale valore nel quadro dell'assistenza. Oggi invece l'assistenza di fine vita è incentrata unicamente sulla persona in punto di morte, di conseguenza l'attenzione ai familiari è lasciata totalmente al caso e ogni supporto organizzato si interrompe bruscamente dopo il suo decesso.

Cultura del commiato nei primi giorni dopo il decesso

La fine della vita è un evento importante, ma per valorizzarlo adeguatamente manca soprattutto il tempo: tempo per congedarsi progressivamente (se la progressione della malattia lo permette), tempo per organizzare la fase immediatamente successiva al decesso, tempo per il lutto e per ricostruirsi gradualmente una nuova realtà, il che può durare mesi o anche anni sia a livello professionale sia a livello sociale. Secondo i familiari interpellati, il rispetto e il riconoscimento pubblico di questa fase della vita come un momento rilevante e importante tanto quanto la nascita costituirebbe un prezioso passo verso un miglioramento della situazione (cfr. Considerazione durante la gravidanza, incluse le disposizioni di legge e le offerte durante la gravidanza).

7. Seguito dei lavori

Prima della conclusione del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» l'UFSP redigerà un rapporto di sintesi basato su tutti gli studi realizzati in tale ambito.

Titolo originale:

Zambrano Sofia C., Loeffel Ketzia, Eychmüller Steffen (2019): Die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Schlussbericht des Satellitenprojekts der Forschungsmandate G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.

Link allo studio originale:

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte1