



Le esigenze dei familiari nell' Advance Care Planning

Progetto satellite dei mandati di ricerca C01a «Sondaggio rappresentativo sui bisogni di sostegno e di sgravio delle persone che curano propri congiunti in diverse fasi della vita» e C07 «Coordinamento dell'assistenza e delle cure a domicilio dal punto di vista dei familiari» del programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020», parte 1: Conoscenze di base

Committente:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Divisione Strategie della sanità, Politica nazionale della sanità

Autori:

Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf J. Jox, Daniel Drewniak,
Tanja Krones, Universitätsspital Zürich

Sintesi

Berna, 22 ottobre 2019



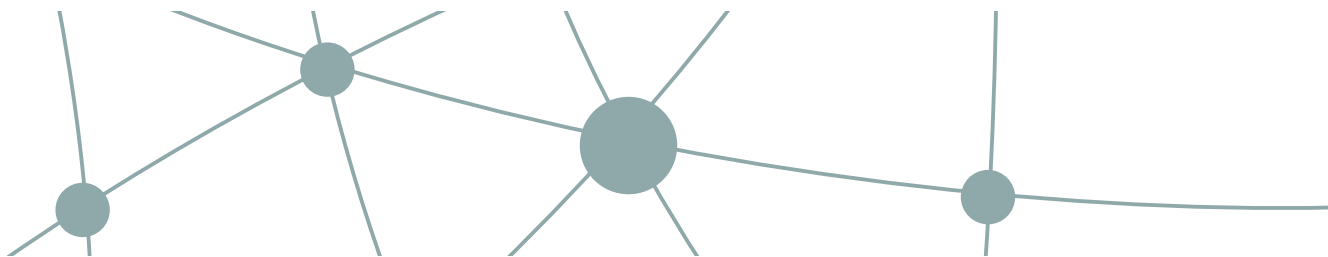
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Contatto

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones,
Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich
Gloriastr. 31, DERM E 5, 8091 Zurigo
tanja.krones@usz.ch

**Programma di promozione «Offerte di sgravio
per i familiari assistenti 2017–2020»**



1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Nell'ambito dell'«Iniziativa sul personale qualificato plus», promossa da Confederazione e Cantoni, il Consiglio federale ha lanciato nel 2016 un programma di promozione per sviluppare e ottimizzare le offerte di sostegno e sgravio a favore 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 di migliorare la conciliabilità tra l'attività lucrativa e l'assunzione di compiti di cura e assistenza. L'UFSP ha esternalizzato il mandato per ottenere una risposta scientifica ai quesiti centrali inerenti all'esigenze dei familiari nell'«Advance Care Planning». L'interpretazione dei risultati, le conclusioni ed eventuali raccomandazioni all'attenzione dell'UFSP o di altri attori possono quindi divergere dall'opinione dell'UFSP o dalla sua posizione ufficiale.

2. Situazione iniziale

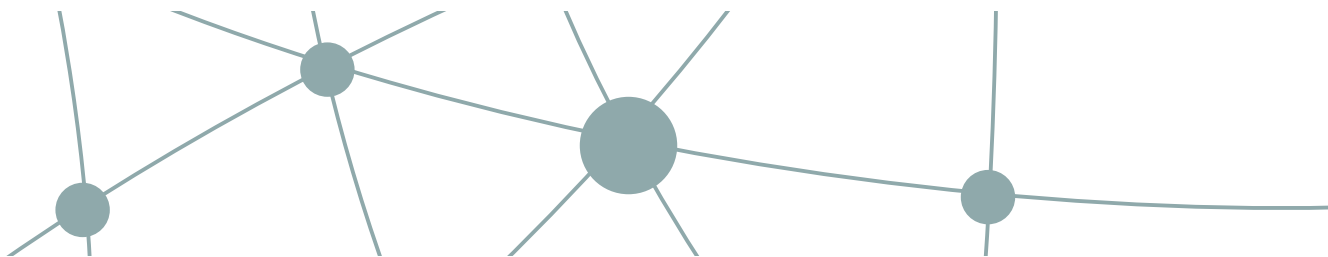
Pianificazione sanitaria anticipata

Il presente studio è focalizzato sulla pianificazione sanitaria anticipata, che comprende la pianificazione anticipata in generale (in inglese *planning*), la pianificazione della presa in carico e delle cure in relazione a una malattia specifica (in inglese *care planning*) nonché la pianificazione anticipata delle cure in vista di eventuali emergenze e situazioni future in cui la persona interessata è incapace di discernimento (in inglese *advanced care planning*, ACP). L'ACP può rappresentare una forma di sgravio per i familiari, in quanto consente di discutere insieme le aspettative legate alle cure mediche in caso di futuri momenti critici per la salute nonché di definire gli obiettivi terapeutici. I risultati del presente studio intendono contribuire allo sviluppo di modelli di assistenza adeguati alle esigenze della Svizzera.

3. Metodo

Ricerca bibliografica, consultazione di esperti, interviste a familiari assistenti

L'esame della letteratura scientifica ha offerto una panoramica aggiornata dei risultati attuali in merito alle esigenze dei familiari curanti e assistenti per quanto concerne l'ACP. Sulla base delle conoscenze acquisite, a diversi esperti del settore sanitario svizzero è stato chiesto quali sono a loro avviso le sfide e gli oneri a cui i familiari assistenti devono far fronte. Il gruppo di esperti sovraregionale era composto da rappresentanti di diversi ambiti (assistenza alle persone affette da demenza, case di cura e per anziani, cura ambulatoriale di bambini e adulti disabili o affetti da malattie croniche, cure palliative per bambini e adulti gravemente malati all'interno di un istituto) nonché da esperti di etica sanitaria. Al termine di uno scambio di esperienze strutturato, è stato elaborato congiuntamente un questionario che è servito da guida per le interviste ai familiari assistenti in merito alle difficoltà, alle sfide, alle esperienze e alle conoscenze acquisite correlate al proprio ruolo e alle loro richieste al mondo politico. Nel questionario sono anche confluite le esperienze maturate con lo studio MAPS



(Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision Making in End of Life Care), condotto dal 2012 al 2017 nel quadro del programma nazionale di ricerca «Fine della vita» (<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-2-entscheidungen-motive-haltungen/projekt-krones>) del Fondo nazionale svizzero per la ricerca scientifica.

Interviste a familiari di tutta la Svizzera

Le interviste con 20 familiari assistenti e curanti in vari contesti sono state condotte in diverse regioni della Svizzera (Vaud, Ticino, Basilea, Zurigo, Turgovia). Tra i pazienti assistiti figuravano persone affette da demenza a uno stadio avanzato o da altre malattie gravi, persone molto anziane bisognose di cure e bambini colpiti da malattie o disabilità gravi. Le interviste sono state analizzate e valutate sotto il profilo tematico.

4. Risultati

L'importanza della pianificazione anticipata in vista di situazioni di emergenza e di crisi

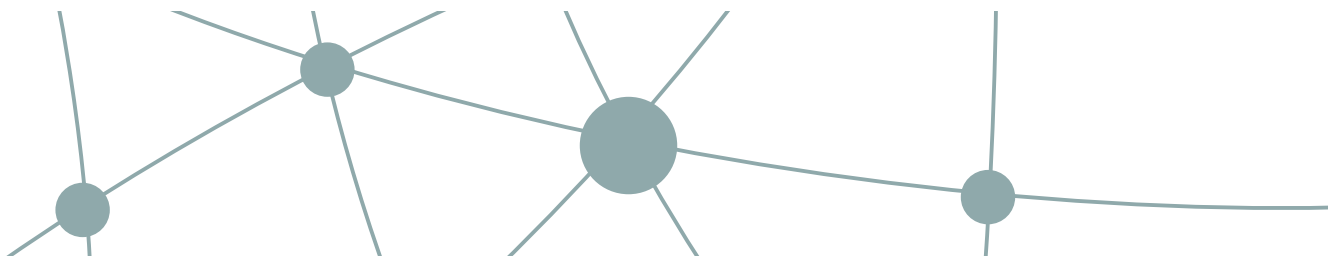
In Svizzera, per i bambini affetti da patologie gravi viene ormai utilizzato un piano di assistenza specifico per documentare le decisioni prese. Secondo gli esperti, questa forma di pianificazione anticipata anche in vista di situazioni di emergenza e di crisi costituisce una parte importante del piano terapeutico. Essi sono concordi nel ritenere che per tutti i pazienti sarebbe opportuno discutere di un simile «piano B». Occorre un dialogo continuo con i pazienti e i loro familiari riguardo alla pianificazione terapeutica e alla pianificazione anticipata per ridurre la frequenza dei colloqui gravosi in situazioni di crisi. Gli specialisti attribuiscono inoltre un'importanza cruciale al lavoro di coordinamento: è necessario che vi sia un responsabile per la pianificazione terapeutica che garantisca che il paziente riceva effettivamente i trattamenti che desidera. Inoltre i medici curanti devono essere coinvolti in tutte le fasi della pianificazione sanitaria anticipata.

Ostacoli: differenze culturali e generazionali, problemi finanziari

Tra gli ostacoli menzionati figurano da un lato le differenze culturali tra pazienti e fornitori di prestazioni, e dall'altro il coinvolgimento di diverse generazioni. Anche le tensioni sociali all'interno delle famiglie hanno ostacolato una pianificazione preventiva. Proprio a causa della malattia di un proprio familiare, molte persone si ritrovano in una situazione finanziaria difficile, dovuta a minori entrate salariali, alla perdita del lavoro o al ricovero in un istituto del familiare assistito.

L'importanza di anticipare i colloqui ACP

Gli esperti auspicano l'avvio di colloqui individuali ACP il prima possibile e la sensibilizzazione sia della popolazione che dei professionisti della salute sui temi «ACP» e «direttive del paziente». Avviare quanto prima colloqui ACP assume una grande importanza soprattutto in un contesto ambulatoriale con un'offerta specifica per i bambini malati e i loro genitori.



Finanziamento dell'ACP

Occorre garantire il finanziamento integrale sia degli adeguamenti strutturali nel quadro di un'implementazione ACP, sia dei colloqui di consulenza che richiedono molto tempo. È inoltre necessario insegnare in tutti i livelli formativi del settore sanitario le competenze per condurre colloqui, uniformare e digitalizzare i moduli delle direttive del paziente e delle istruzioni mediche per i casi di emergenza e promuovere la ricerca sulle diverse forme di consulenza.

Sostegno da parte del personale sanitario: le percezioni variano notevolmente

Il sostegno da parte dei medici viene valutato in maniera molto eterogenea. Mentre alcuni assistono in modo ottimale e con grande impegno le famiglie durante tutte le situazioni di crisi, altri pensano solo alla prossima soluzione terapeutica, mettono sotto pressione i familiari oppure comunicano poco con loro. Anche i giudizi sulla collaborazione con gli attori delle cure ambulatoriali variano notevolmente: spesso la continuità dell'assistenza non è garantita, la comunicazione degli obiettivi terapeutici è carente e non vi è unità d'intenti riguardo a questi ultimi.

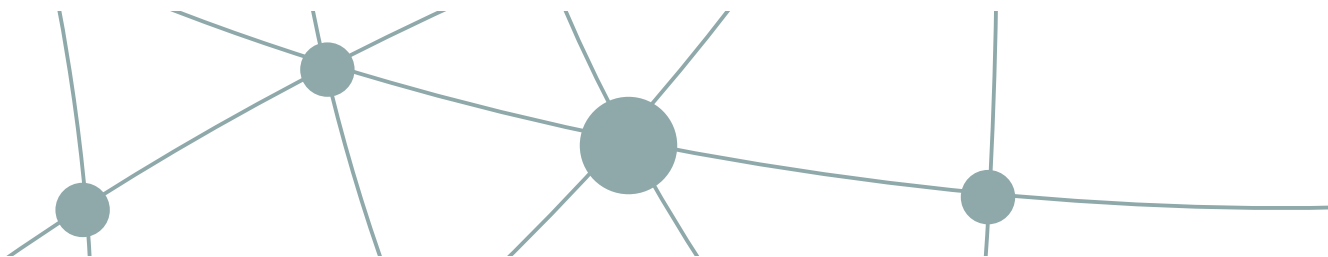
Incertezza sui rappresentanti, colloqui e decisioni difficili

Spesso mancano direttive del paziente che designino la persona con diritto di rappresentanza. Per i familiari è scontato assumere questa funzione. Al tempo stesso, è raro che questi ultimi vengano coinvolti nella stesura delle direttive del paziente, il che si traduce in un deficit di informazione. I genitori reputano estremamente difficile prendere decisioni terapeutiche per i propri figli; quasi mai eventuali situazioni di emergenza vengono discusse preventivamente. In qualità di familiari tendono piuttosto ad avere fiducia nei medici e nella loro capacità di prendere la decisione più opportuna o a credere che le direttive del paziente disciplinino tutti gli scenari, sebbene nella maggior parte dei casi non ne conoscano affatto il contenuto. Non sanno nemmeno come reagirebbero in una situazione di emergenza e non conoscono il decorso della malattia del paziente, poiché non ne hanno parlato con i medici, cosa che peraltro non farebbero di propria iniziativa. Per i familiari è difficile discutere con la persona malata delle sue volontà e registrarle.

Se invece ha avuto luogo un colloquio ACP, per i familiari a loro stesso dire diventa assai più facile prendere decisioni molto chiare e differenziate, ciò che allevia notevolmente l'assistenza e la cura. In tal caso, i familiari e i medici hanno discusso gli obiettivi terapeutici insieme ai pazienti, erano presenti al momento della loro definizione e dispongono di una copia delle direttive del paziente. Anche l'esistenza di un piano delle cure palliative in situazioni di emergenza è stata giudicata molto utile e di grande sollievo.

Personale sanitario appositamente formato

Per la pianificazione sanitaria anticipata (ACP), i familiari desiderano personale sanitario appositamente formato e strutture di comunicazione chiare tra l'assistenza ambulatoriale e quella stazionaria. I medici dovrebbero disporre di una formazione specifica per quanto concerne la comunicazione di notizie e decisioni difficili.



L'importanza della forma scritta

Se esistono direttive del paziente, è molto più facile prendere decisioni e i familiari si sentono più sicuri nelle loro scelte in qualità di persone con diritto di rappresentanza. I desideri dei pazienti devono essere messi per scritto da professionisti, cosicché i medici siano anche in grado di comprenderne e attuarne le disposizioni.

5. Discussione

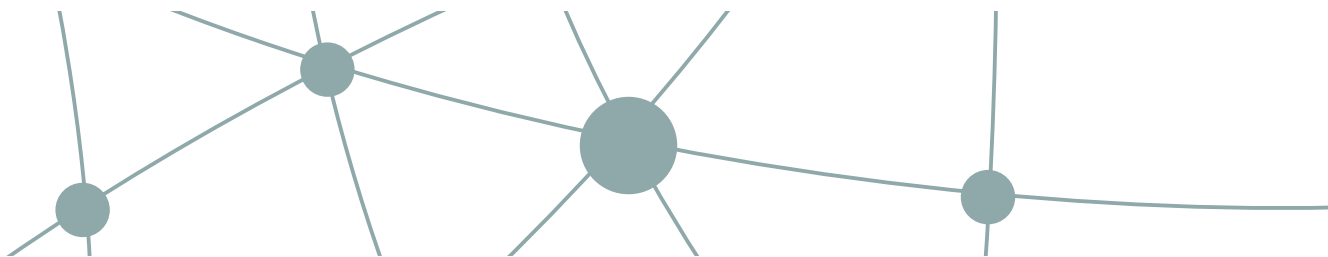
Il concetto di pianificazione sanitaria anticipata in base all'ACP appare poco noto agli intervistati. Siccome la pianificazione in generale (planning), la pianificazione della presa in carico (care planning) nonché la pianificazione anticipata delle cure (advance care planning) sono strettamente correlate, sono numerosi i compiti che attendono i familiari. La complessità dei compiti di pianificazione è dovuta alla malattia dei pazienti e alle loro limitazioni mentali e fisiche, e varia a seconda delle strutture di sostegno esistenti e della possibilità di riorganizzare la vita familiare e il contesto sociale.

Esigenze eterogenee, forte stress emotivo

Le esigenze dei familiari sono eterogenee e differiscono in base all'età e alla fase di vita sia dei pazienti, sia dei familiari stessi. Una buona rete di supporto assicurata da specialisti e il sostegno di amici e vicini costituiscono risorse importanti. Tutti gli intervistati devono tuttavia sostenere oneri finanziari che incidono pesantemente sulla loro condizione di vita e si sentono oberati dai compiti amministrativi supplementari che sono chiamati a svolgere. Tale sovraccarico scaturisce soprattutto dalla concomitanza con un forte stress emotivo, dovuto tra l'altro alla responsabilità decisionale di cui si devono fare carico. I familiari afflitti da problemi finanziari e non più in grado di occuparsi della gestione amministrativa non sono nemmeno nelle condizioni di provvedere a una pianificazione sanitaria anticipata in vista di futuri problemi e crisi. Secondo gli intervistati, il dover far fronte a tutti gli impegni che si presentano giorno dopo giorno rappresenta il principale problema.

L'informazione e la comunicazione assumono un'importanza cruciale

Spesso per giunta i familiari assistenti non dispongono di informazioni sufficienti, un problema denunciato in particolare da chi si occupa di persone ancora capaci di discernimento, ma fortemente limitate nei loro movimenti e con facoltà percettive ridotte. I bisogni espressi dai familiari riguardano soprattutto la pianificazione, estremamente impegnativa, dell'assistenza per il presente, per cui la pianificazione sanitaria anticipata passa in secondo piano. Un'esigenza fondamentale è quindi il miglioramento della trasmissione di informazioni tra gli specialisti, all'interno delle équipe curanti e nell'interfaccia tra assistenza ambulatoriale e stazionaria. Emerge anche chiaramente che occorrono maggiori sforzi per migliorare le capacità comunicative dei medici.



Incoraggiare la pianificazione sanitaria anticipata

Dall'analisi bibliografica e dal parere di familiari ed esperti emerge in maniera univoca che spetta agli specialisti avviare la discussione sulla pianificazione sanitaria anticipata. Non è invece chiaro chi esattamente deve occuparsene e in quale momento: in base agli studi consultati, le opinioni sul «momento giusto» divergono. Gli esperti interpellati hanno dichiarato che la pianificazione sanitaria anticipata va discussa il prima possibile, vale a dire in caso di peggioramento delle condizioni del paziente, dopo la diagnosi di una malattia o in seguito a un infortunio. Diversi familiari hanno però riferito di essersi trovati di fronte a medici che troncavano la conversazione sull'argomento, desiderosi di parlare esclusivamente del trattamento medico successivo e poco inclini a lasciare spazio ad altre riflessioni. D'altro canto è difficile capire a quale stadio del decorso della malattia la persona malata e i suoi familiari sono pronti ad affrontare la questione della pianificazione sanitaria anticipata. Sovente la discussione di obiettivi terapeutici e la stesura di direttive del paziente sono associate all'avvicinarsi della morte, il che incute paura ai pazienti e ai loro familiari. Proprio per questo motivo, appaiono fondamentali corsi di formazione e perfezionamento incentrati sulla conduzione dei colloqui.

Diversi modelli di colloquio, desiderio di un'implementazione ACP coordinata

Gli esperti menzionano diversi modelli per i colloqui di pianificazione sanitaria anticipata: tra le possibilità figurano consulenti ACP indipendenti, medici e personale sanitario formati in ACP oppure offerte di consulenza ACP delle rispettive istituzioni. Essi auspicano inoltre un monitoraggio e una valutazione scientifica dei modelli scelti. Un coordinamento nazionale dell'implementazione dell'ACP, l'uniformazione dei formulari per le direttive del paziente nonché la sensibilizzazione dei fornitori di prestazioni sanitarie, delle casse malati e di tutta la popolazione in merito alla pianificazione sanitaria anticipata costituiscono le richieste più urgenti rivolte all'UFSP.

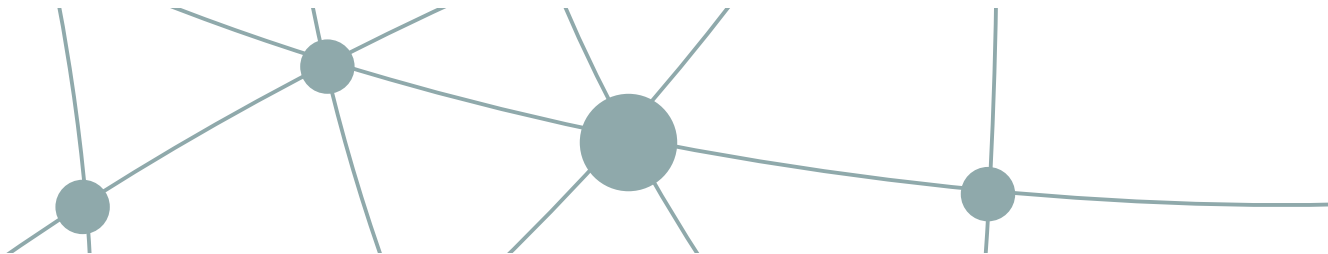
6. Conclusioni del gruppo di ricerca

Risultati fondamentali

La situazione estremamente pesante dei familiari assistenti e curanti necessita di un ampio sostegno, sia a livello amministrativo che nell'ambito della pianificazione delle cure. Lo sgravio dei familiari assistenti e la pianificazione sanitaria anticipata sono correlati: l'ACP permette di sgravare i familiari, che a quel punto sono maggiormente disposti a una pianificazione preventiva.

Raccomandazioni pratiche

- Occorre mettere a disposizione un servizio sociale per l'ambito ambulatoriale.
- L'esigenza di una pianificazione sanitaria anticipata va chiarita in maniera attiva e tempestiva così da poter evitare discussioni complesse e traumatiche sugli obiettivi terapeutici in momenti in cui la salute del paziente versa in condizioni critiche. Dialogando con i familiari è possibile definire un piano terapeutico individuale in grado di aiutarli ad assistere i pazienti anche in situazioni di crisi.



- È inoltre necessario migliorare il flusso di informazioni tra gli specialisti, nella fase di transizione dall'assistenza stazionaria a quella ambulatoriale e tra tutte le istituzioni coinvolte nella cura e nell'assistenza.
- La comunicazione interprofessionale da un lato e quella con i diretti interessati e i loro familiari dall'altro possono essere migliorate evitando di concentrarsi unicamente sulle informazioni attinenti alla malattia in senso stretto. L'accento va posto sulle conoscenze della persona assistita e sul modo in cui quest'ultima vive la propria malattia, sui suoi obiettivi terapeutici nonché sulle esigenze e i problemi dei familiari. In questo modo è possibile sostenere, sgravare e accompagnare meglio i familiari assistenti nell'esercizio del loro compito

7. Seguito dei lavori

Alla fine del programma, l'UFSP redigerà un rapporto di sintesi sulla base di tutti gli studi eseguiti nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017–2020».

Titolo originale:

Karzig-Roduner Isabelle, Bosisio Francesca, Jox Ralf J., Drewniak Daniel, Krones Tanja (2019): Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning. Schlussbericht des Satellitenprojekts des Forschungsmandats G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und G07 «Koordination von Pflege und Betreuung 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