

Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative

Domande ai familiari



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative

Domande ai familiari

Il presente questionario, volto a rilevare le esigenze dei migranti in materia di cure palliative, serve da complemento agli attuali strumenti di valutazione e si basa sul modello SENS¹. Le seguenti domande sono rivolte ai familiari del paziente. Sono completate da una lista di controllo destinata espressamente al paziente. Non è necessario rispondere a tutte le domande del questionario, ma in base alla situazione del paziente; se necessario, l'interessato può essere assistito nella loro formulazione.

Qualora sorgessero difficoltà di comprensione per motivi linguistici, i colloqui con il paziente e con i rispettivi familiari dovrebbero avvenire con la mediazione di un interprete professionista. Questo vale anche per la comunicazione di informazioni sulle cure palliative, diagnosi e prognosi, come pure per il processo decisionale. (cfr. indirizzi in allegato).

Sigla editoriale

©Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Editore
UFSP

Elaborazione
Renate Bühlmann, Dipartimento salute e integrazione, Croce Rossa Svizzera, Berna

Data di pubblicazione
Dicembre 2015

Il presente opuscolo è stato realizzato in tedesco, francese e italiano.
È anche disponibile in formato PDF all'indirizzo www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout
Heyday, Berna

Numero di pubblicazione UFSP
2015-GP-15

Distribuzione
UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna
www.pubblicazionifederali.admin.ch
vendita.civile@bbl.admin.ch

Numero d'ordinazione
316.731.i

Stampato su carta sbiancata senza cloro

¹ Nell'ambito delle cure e dell'assistenza dei pazienti sono importanti quattro settori: la gestione dei sintomi (**S**ymptommanagement), il processo decisionale (**E**ntscheidungsfindung), l'organizzazione della rete (**N**etzwerkorganisation) e il supporto ai familiari (**S**upport der Angehörigen). Il cosiddetto modello **SENS** si basa sulla definizione di cure palliative fornita dall'OMS.

1 Gestione dei sintomi e disturbi

.....

L'assistenza e l'accompagnamento di una persona malata nella fase terminale rappresenta per i familiari una situazione per molti aspetti gravosa. Essi sono prestatori di cure e al contempo emotivamente toccati dalla situazione. Pertanto è importante che si presti attenzione anche alle loro esigenze e preoccupazioni e che sia fornito il necessario sostegno.

.....

- Come si sente oggi?
- Cosa la preoccupa maggiormente? C'è qualcosa in particolare che Le crea angoscia?
- Può contare su qualcuno con cui condividere le Sue preoccupazioni?
- Come riesce a gestire la situazione?

2 Decisioni

.....

In un contesto migratorio, generalmente le decisioni importanti (a seconda dei paesi di origine) sono prese insieme, in seno alla famiglia. Spesso, per tutelare il malato, i familiari preferiscono che quest'ultimo non sia informato di una diagnosi o di una prognosi infausta, oppure che ne sia messo a conoscenza solo indirettamente.

.....

2.1 Desideri per le ultime fasi di vita

- Pensando ai Suoi familiari malati, ma anche alla Sua stessa persona, qual è la cosa che attualmente reputa importante?
- Cosa reputa importante nelle cure del familiare malato?
- Cosa reputa particolarmente importante nell'accompagnamento del familiare malato? A quali aspetti presta particolare attenzione?

2.2 Confrontarsi e prendere decisioni

- In che modo dobbiamo informare il Suo familiare malato del suo stato di salute, della diagnosi o della prognosi?
- Desidera interpellare una terza persona (p. es. il rappresentante di una comunità religiosa) nel caso di decisioni importanti?
- Sa se il Suo familiare malato ha redatto delle direttive del paziente (testamento biologico)?
- Ha familiari non domiciliati in Svizzera che dovrebbero essere coinvolti in decisioni importanti?

2.3 Processo di morte e decesso

- Cos'è importante per Lei in queste circostanze?
- A cosa dobbiamo prestare attenzione in queste circostanze?
- Chi può toccare la persona morente?
- Chi può toccare la salma?
- Quale postura deve assumere la persona morente per l'estremo riposo?

2.4 Preparazione e composizione della salma

Nel contesto migratorio sono generalmente i familiari o un religioso a svolgere questo compito.

- Desidera occuparsi Lei del lavaggio e della vestizione della salma?
- Desidera che ci occupiamo noi della cura del corpo e della vestizione della salma?
- A cosa dobbiamo prestare attenzione quando ci occupiamo del lavaggio e della vestizione della salma?
- Desidera occuparsi insieme a noi del lavaggio e della vestizione della salma?
- Ci sono rituali che vorrebbe fossero eseguiti immediatamente dopo la morte del Suo familiare?
- Desidera che la salma della persona deceduta sia composta nella bara per l'ultimo commiato?
- A cosa desidera che si presti attenzione al momento della composizione della salma? C'è qualcosa a cui tiene particolarmente?

2.5 Ritorno nel paese d'origine della persona morente o rimpatrio della salma dopo la morte

Sulla base di studi è stato appurato che tra i migranti può nascere il desiderio di ritornare nel proprio paese d'origine poco prima del decesso o di essere rimpatriati dopo la morte. Le due opzioni implicano elevati oneri organizzativi, finanziari e temporali. Se è previsto un sostegno in tal senso (da parte p. es. dei servizi sociali interni all'ospedale o del servizio di pompe funebri), è importante affrontare con anticipo tali questioni.

3 Organizzazione della rete

Nelle ultime fasi di vita, la maggior parte delle persone vorrebbe essere curata e assistita a casa propria. Ciò vale spesso anche per i migranti. L'assistenza domestica può essere una valida esperienza per il paziente e anche per i suoi familiari. Ma le cure di cui necessita un membro della famiglia possono creare situazioni difficili e gravare parecchio su un gran numero di familiari con o senza passato migratorio. A questo si aggiungono i problemi legati alle difficoltà linguistiche, alla scarsa integrazione nella società in generale e alle condizioni economiche spesso precarie dei migranti bisognosi di assistenza ricoverati in case di cura. Spesso, nonostante la necessità, si rinuncia ai servizi di Spitex a causa delle barriere linguistiche, della mancanza di una panoramica globale delle offerte a disposizione, degli ostacoli economici e delle modalità di lavoro dello stesso servizio (mancanza di tempo, frequente avvicendamento del personale di cura).²

- Se fosse possibile, preferirebbe curare il Suo familiare malato a casa?
- Vorrebbe assumersi una parte dell'assistenza? Ci sono altre persone (membri della famiglia, vicini ecc.) che potrebbero offrire il proprio aiuto?
- Necessita di un sostegno per le cure al Suo familiare malato?
- Conosce o usufruisce già delle offerte di cure extraospedaliere (p. es. Spitex)?
- Questa offerta di sostegno potrebbe esserle d'aiuto concretamente?
- Desidera una consulenza sulle offerte di assistenza e di cure extraospedaliere professionali?
- Chi sarebbe in grado di assumere l'organizzazione e il coordinamento delle cure a domicilio? (Qualcuno che parla bene una lingua nazionale?)
- Potrebbe considerare l'idea di ricorrere all'aiuto di un gruppo di volontari?

² Kohn, Johanna/Tov, Eva (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW. Olten/Basilea. Su mandato del Forum nazionale anzianità e migrazione, con il sostegno dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) nel quadro della strategia della Confederazione «Migrazione e salute 2008 – 2017».

.....

In linea di principio è necessario integrare per quanto possibile nella quotidianità dell'ospedale o della casa di cura la tradizione della partecipazione collettiva, i rituali e il modo in cui si esternano le emozioni. A tal proposito è importante discutere delle esigenze dei familiari e delle possibilità strutturali dell'istituto. In un contesto migratorio, la maggior parte dei gruppi di familiari si occupa spesso dell'accompagnamento del familiare morente. Pertanto occorre chiarire tempestivamente le esigenze del paziente e dei familiari.

.....

4.1 Sostegno nella strutturazione dell'assistenza

- Come possiamo provvedere affinché il familiare malato possa beneficiare dell'accompagnamento da Lei richiesto?
 - Quante persone possono far visita contemporaneamente al familiare malato e accompagnarlo? *(solo in ospedale o in casa di cura)*
-

4.2 Consulenza, sgravio, sostegno finanziario

- Desidera un'assistenza o un accompagnamento spirituale o religioso?
- Ha bisogno di assistenza per le cure e l'accompagnamento del Suo familiare malato, o di essere sgravato da tale onere?
- Quali offerte di assistenza conosce e di quali ha usufruito finora?
- Desidera una consulenza per eventuali offerte di assistenza?
- Ha bisogno di consulenza per un sostegno finanziario?
- Ha bisogno di consulenza in materia di diritto delle assicurazioni sociali? *(ad es. richiesta dell'AI [assicurazione per l'invalidità] o delle PC [prestazioni complementari])*

4.3 Sostegno dopo la morte

- Chi La accompagna durante il periodo di lutto (familiari, amici o conoscenti)?
 - Per il periodo di lutto vi sono diverse offerte di accompagnamento. Ne ha già sentito parlare?
(Porre questa domanda soltanto se ciò fosse realmente possibile)
 - Desidera informazioni sulle diverse offerte?
 - Conosce persone che potrebbero darle (se lo desidera) conforto religioso o spirituale durante il periodo di lutto?
-

4.4 Arrivo in Svizzera di familiari provenienti dal paese di origine

Anche l'arrivo di parenti stretti provenienti dal paese di origine implica oneri amministrativi ed economici non indifferenti. Inoltre il tempo necessario per procurarsi i documenti d'entrata può essere lungo. Se è data la possibilità di un sostegno economico o di un aiuto per il disbrigo delle questioni amministrative (p. es. da parte della pertinente comunità religiosa, di servizi sociali ecc.), bisognerebbe ricorrere in tempo a questa offerta.

Riferimenti bibliografici, risorse, strumenti

Consulenza, assistenza, sostegno finanziario

www.kofi-cosi.ch > Centri di competenza: i centri di competenza cantonali offrono servizi di consulenza nelle diverse lingue dei migranti.

www.legacancro.ch > Vivere con il cancro > Consulenza e assistenza > La Lega della sua regione

www.legacancro.ch > Vivere con il cancro > Vita quotidiana > Guida cancro

www.redcross.ch > Rotkreuz-Entlastungsdienste > Entlastungsdienste für pflegende Angehörige > Mit Unterstützung geht es (disponibile soltanto in tedesco e francese)

Interpretariato interculturale e interpretariato telefonico

Servizio nazionale d'interpretariato telefonico:

<http://www.0842-442-442.ch/home-it.html>

Associazione svizzera per l'interpretariato e la mediazione interculturale:

<http://www.inter-pret.ch/it/interpret.html>

Modello SENS – Valutazione orientata ai problemi nel settore delle cure palliative

Eychmüller, Steffen: (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau, 2012, 69 (2): 87-90.

www.migesplus.ch/it/

Piattaforma multilingue per informazioni sulla salute nelle lingue dei migranti.

www.migesplus.ch/it/migesexpert/

Informazioni per i medici su migrazione e salute. Questioni in materia di anamnesi nel contesto migratorio.

<http://www.palliative.ch/it/home/>

Questo sito offre a professionisti, pazienti e parenti ampie informazioni sulle cure palliative.

Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative

Domande al paziente



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative

Domande al paziente

Il presente questionario, volto a rilevare le esigenze dei migranti in materia di cure palliative, serve da complemento agli attuali strumenti di valutazione e si basa sul modello SENS¹. Le domande seguenti sono rivolte al paziente. A complemento è aggiunta una lista di controllo destinata espressamente ai familiari. Non è necessario rispondere a tutte le domande del questionario, ma in base alla situazione del paziente; se necessario, l'interessato può essere assistito nella loro formulazione.

Qualora sorgessero difficoltà di comprensione per motivi linguistici, i colloqui con il paziente e con i rispettivi familiari dovrebbero avvenire con la mediazione di un interprete professionista. Questo vale anche per la comunicazione di informazioni sulle cure palliative, diagnosi e prognosi, come pure per il processo decisionale (cfr. indirizzi in allegato).

Sigla editoriale

©Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Editore
UFSP

Elaborazione
Renate Bühlmann, Dipartimento salute e integrazione, Croce Rossa Svizzera, Berna

Data di pubblicazione
Dicembre 2015

Il presente opuscolo è stato realizzato in tedesco, francese e italiano.
È anche disponibile in formato PDF all'indirizzo www.bag.admin.ch/palliativecare

Layout
Heyday, Berna

Numero di pubblicazione UFSP
2015-GP-15

Distribuzione
UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna
www.pubblicazionifederali.admin.ch
vendita.civile@bbl.admin.ch

Numero d'ordinazione
316.731.i

Stampato su carta sbiancata senza cloro

¹ Nell'ambito delle cure e dell'assistenza dei pazienti sono importanti quattro settori: la gestione dei sintomi (**S**ymptommanagement), il processo decisionale (**E**ntscheidungsfindung), l'organizzazione della rete (**N**etzwerkorganisation) e il supporto ai familiari (**S**upport der Angehörigen). Il cosiddetto modello **SENS** si basa sulla definizione di cure palliative fornita dall'OMS.

1 Gestione dei sintomi e disturbi

1.1 Anamnesi

Un'anamnesi basata sulla biografia del paziente, che comprenda anche la sua storia di immigrazione e di integrazione, permette di identificare le componenti personali e i fattori di stress che influiscono sulla malattia. (cfr. indicazioni in allegato)

1.2 Esperienza soggettiva della malattia e situazione psicosociale

- Come si sente oggi?
- Attualmente cosa La preoccupa maggiormente?
Esempi, se il paziente non risponde:
 - Ha dolori?
 - Ha problemi respiratori?
- Ha altri disturbi?
(Anche psicosociali: paure, sentimento di solitudine, tristezza, scoraggiamento, problemi familiari)
- Di cosa ha paura?
- Cosa può aiutarla a risolvere i problemi o ad alleviare i dolori?
Aiuto per facilitare la risposta: per esempio, determinate terapie o trattamenti, colloqui con determinate persone, rituali (religiosi) o simili.

1.3 Terapia del dolore e sedazione

- Nel trattamento dei dolori (o degli stati di agitazione, di ansia ecc.), a quali aspetti attribuisce particolare importanza?
Per aiutare a rispondere:
 - È importante per Lei lenire il più possibile i dolori?
 - È importante per Lei rimanere il più possibile sveglio e cosciente?
 - Preferirebbe dosare Lei i medicinali? (p. es. mediante una pompa PCA contro il dolore)? *(Porre questa domanda soltanto se ciò fosse realmente possibile)*
- Ci sono medicinali che non vorrebbe assumere a causa dei loro effetti?
(come p. es. quelli che provocano annebbiamento della coscienza)

1.4 Assistenza infermieristica

- Desidera l'assistenza di un'infermiera o di un infermiere?
(Porre questa domanda soltanto se esiste la possibilità di scelta)
- Esistono aspetti relativi alla sua assistenza cui è necessario prestare particolare attenzione?
- Ha determinate abitudini quotidiane cui tiene molto e che vorrebbe mantenere?
- Riceve già assistenza da un familiare nell'igiene del corpo?
In caso affermativo, da chi?

1.5 Spiritualità e religione

- È membro di una comunità religiosa?
- Desidera un'assistenza o un accompagnamento spirituale o religioso?
- Ha contatti con religiosi o persone che si occupano dell'accompagnamento spirituale che potrebbero attualmente offrirle sostegno?
- Vi sono pratiche religiose e/o spirituali molto importanti per Lei e che vorrebbe mantenere?
- Per le preghiere o i rituali religiosi, desidera un locale separato?
(Porre questa domanda soltanto se ciò fosse realmente possibile)

1.6 Alimentazione

- Desidera che si tenga conto di Sue particolari abitudini alimentari (incluse le bevande)?
- Quali cibi mangia volentieri e quali respinge?
- Preferisce che un familiare Le porti un pasto preparato a casa e riscaldato da noi?

.....

In un contesto migratorio, generalmente le decisioni importanti (a seconda del paese di origine) sono prese insieme, in seno alla famiglia. Spesso, per tutelare il malato, i familiari preferiscono che quest'ultimo non sia informato di una diagnosi o di una prognosi infausta, oppure che ne sia messo a conoscenza solo indirettamente. I migranti hanno inoltre scarsa conoscenza delle direttive del paziente (testamento biologico).

.....

2.1 Desideri per la situazione di malattia attuale o futura

- Dove preferirebbe essere se il Suo stato di salute non dà segnali di sostanziali miglioramenti? In ospedale, a casa, in casa di cura?
 - Cos'è importante per Lei adesso?
-

2.2 Confrontarsi e prendere decisioni

- Come ha preso finora le decisioni importanti nella Sua vita? Da solo, con la famiglia, con.....?
- In che misura desidera essere informato sul Suo stato di salute o sulla Sua diagnosi?
- Con chi desidera discutere le decisioni che riguardano le successive scelte di cura?
- Desidera che discutiamo insieme a Lei e alla Sua famiglia i passi successivi da intraprendere?
- Desidera che parliamo dapprima solo con i Suoi familiari e parenti?
- Chi dobbiamo assolutamente informare nel caso si presenti una situazione difficile?

2.3 Direttive del paziente (testamento biologico)

- Sa della possibilità di definire in un testamento biologico le modalità di cura desiderate?
 - Lei (o il Suo familiare malato) ha già redatto un testamento biologico?
 - Desidera ricevere ulteriori informazioni sul testamento biologico?
 - Desidera redigere un testamento biologico? Ha bisogno di assistenza nella stesura?
 - Conosce le altre misure precauzionali (p. es. mandato precauzionale, disposizioni concernenti il funerale)?
 - Desidera ricevere maggiori informazioni al riguardo?
-

2.4 Ritorno nel paese d'origine della persona morente o rimpatrio della salma dopo la morte

Sulla base di studi è stato appurato che tra i migranti può nascere il desiderio di ritornare nel proprio paese d'origine poco prima del decesso o di essere rimpatriati dopo la morte. Le due opzioni implicano elevati oneri organizzativi, finanziari e temporali. Se è previsto un sostegno in tal senso (da parte p. es. dei servizi sociali interni all'ospedale o del servizio di pompe funebri), è importante affrontare con anticipo tali questioni.

3 Organizzazione della rete

.....

Nelle ultime fasi di vita, la maggior parte delle persone vorrebbe essere curata e assistita a casa propria. Ciò vale spesso anche per i migranti. L'assistenza domestica può essere una valida esperienza per il paziente e anche per i familiari. Ma le cure di cui necessita un membro della famiglia possono creare situazioni difficili e gravare parecchio su un gran numero di familiari, con o senza passato migratorio. A questo si aggiungono i problemi legati alle difficoltà linguistiche, alla scarsa integrazione nella società in generale e alle condizioni economiche spesso precarie dei migranti bisognosi di assistenza ricoverati in case di cura. Spesso, nonostante la necessità, si rinuncia ai servizi di Spitex a causa delle barriere linguistiche, della mancanza di una panoramica globale delle offerte a disposizione, degli ostacoli economici e delle modalità di lavoro dello stesso servizio (mancanza di tempo, frequente avvicendamento del personale di cura).²

.....

3.1 Assistenza domestica

- Se desidera ritornare a casa: chi è in grado di prestarle assistenza quando le Sue condizioni di salute peggioreranno?
- Chi sono per Lei oggi le persone particolarmente importanti?
- I Suoi familiari possono provvedere in parte alla Sua assistenza? Ci sono altre persone (membri della famiglia, vicini ecc.) che potrebbero offrire il proprio aiuto?
- I Suoi familiari hanno bisogno di essere assistiti nelle cure prestate?
- Conosce o usufruisce già delle offerte di cure extraospedaliere (p. es. Spitex)?
- Questa offerta di sostegno potrebbe esserle d'aiuto concretamente?
- Desidera una consulenza sulle offerte di assistenza e di cure extraospedaliere professionali?
- Potrebbe considerare l'idea di ricorrere a un servizio di volontariato per un aiuto e per sgravare chi si occupa di Lei?

3.2 Visita e accompagnamento

.....

In un contesto migratorio, la maggior parte dei gruppi familiari si occupa spesso dell'accompagnamento del familiare morente. Pertanto occorre chiarire tempestivamente le esigenze del paziente e dei familiari.

4 Supporto ai familiari

Domande ai familiari: vedi lista di controllo per i familiari

- Cosa Le sta a cuore per i Suoi familiari?

2 Kohn, Johanna/Tov, Eva (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW. Olten/Basilea. Su mandato del Forum nazionale anzianità e migrazione, con il sostegno dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) nel quadro della strategia della Confederazione «Migrazione e salute 2008 – 2017».

Riferimenti bibliografici, risorse, strumenti

Consulenza, assistenza, sostegno finanziario

www.kofi-cosi.ch > Centri di competenza: i centri di competenza cantonali offrono servizi di consulenza nelle diverse lingue dei migranti.

www.legacancro.ch > Vivere con il cancro > Consulenza e assistenza > La Lega della sua regione

www.legacancro.ch > Vivere con il cancro > Vita quotidiana > Guida cancro

www.redcross.ch > Rotkreuz-Entlastungsdienste > Entlastungsdienste für pflegende Angehörige > Mit Unterstützung geht es (disponibile soltanto in tedesco e francese)

Interpretariato interculturale e interpretariato telefonico

Servizio nazionale d'interpretariato telefonico:

<http://www.0842-442-442.ch/home-it.html>

Associazione svizzera per l'interpretariato e la mediazione interculturale:

<http://www.inter-pret.ch/it/interpret.html>

Modello SENS – Valutazione orientata ai problemi nel settore delle cure palliative

Eychmüller, Steffen: (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Therapeutische Umschau, 2012, 69 (2): 87-90.

www.migesplus.ch/it/

Piattaforma multilingue per informazioni sulla salute nelle lingue dei migranti.

www.migesplus.ch/it/migesexpert/

Informazioni per i medici su migrazione e salute. Questioni in materia di anamnesi nel contesto migratorio.

<http://www.palliative.ch/it/home/>

Questo sito offre a professionisti, pazienti e parenti ampie informazioni sulle cure palliative.