

Il Focus Group come indagine qualitativa nelle cure palliative domiciliari

Loreta Rocchetti¹, Marco Clerici¹, Luca Ottolini², Cecilia Dalri²

¹ MMG distretto Trento

² Servizio Cure Palliative distretto Trento

Corrispondenza a:

Luca Ottolini

e-mail: luca.ottolini@apss.tn.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse

Riassunto

Le cure palliative in Trentino si sono sviluppate nell'ultimo decennio con modalità organizzative differenziate in base alla distribuzione della popolazione sul territorio. Vi sono due strutture dell'Azienda Sanitaria dedicate alle cure palliative, nei due distretti con popolazione più concentrata, mentre nel resto della provincia le cure sono erogate unicamente dai MMG e infermieri del distretto.

La ricerca, svolta nel corso del 2008, ha indagato tramite focus group il "parere" dei caregiver coinvolti, rilevando i temi più importanti per gli stessi al fine di valutarne il grado di "soddisfazione" circa l'assistenza ricevuta.

Lo studio ha evidenziato alcuni ambiti critici che meritano di essere affrontati sotto il profilo organizzativo. Lo strumento adottato non si presta a considerazioni quantitative e, quindi, a raffronti tra differenti modelli assistenziali presenti in Trentino. Tuttavia, l'analisi dei dati mostra che l'assistenza cure palliative è giudicata dai familiari dei malati un'essenziale e non più rinunciabile articolazione dell'assistenza sanitaria e tale giudizio è concorde, indipendentemente dalle forme organizzative con cui viene realizzata nei diversi distretti del Trentino.

Accessoriamente si segnala che la modalità d'indagine è stata molto apprezzata dai caregiver coinvolti, che hanno avuto la possibilità di esprimere direttamente il proprio parere, senza il filtro di un anonimo questionario. È questa "umanità" che è stata fedelmente riportata nell'articolo.

Parole chiave: cure palliative, qualità, focus group.

Summary

Palliative care in the Trentino region has been developing over the last decade with different organisation modalities, according to the population distribution in the territory. There are two services, within the Provincial Health Services Authority, specifically dedicated to palliative care, in the two most densely populated districts, whereas in the rest of the province palliative care is provided only by GPs and district nurses.

The research, carried out in 2008, aimed at analysing, through focus groups, the opinion of informal caregivers involved, by highlighting the most important issues, in order to evaluate the satisfaction with the care received.

The study highlighted some critical aspects that must be dealt with from an organisation point of view. The tool adopted cannot be used for a quantitative evaluation and a comparison between the different care systems existing in the Trentino region. However, the analysis of data reveals that palliative care is considered essential by the family members of patients and that it is seen as an area of health care that cannot be neglected. This opinion is unanimously shared, independently from the organisation forms with which care is provided in the different districts.

Noteworthy is the fact that the survey modality has been particularly appreciated by caregivers involved, who had the opportunity of directly expressing their opinion, without the filter of an anonymous questionnaire. This "human" aspect is faithfully reflected in the article.

Key words: palliative care, quality, focus group.

INTRODUZIONE

La provincia di Trento (circa 500.000 abitanti) è situata in una regione montuosa del Nord Italia. Dal 2000 al 2007 è stato avviato un progetto per garantire cure palliative domiciliari. Sulla base delle caratteristiche orografiche e demografiche della provincia, il programmatore sanitario ha ritenuto opportuno sperimentare due modelli assistenziali: per i distretti che comprendono le due città maggiori della provincia (circa 250.000 abitanti) è stato istituito un Servizio (medico-infermieristico) dedicato alle cure palliative (di seguito indicato come SCP), che garantisce l'assistenza dalle 8 alle 20, compresi i giorni festivi, in collaborazione con il medico di medicina generale (MMG); nel restante territorio, più vasto ma con popolazione dispersa (circa 250.000 abitanti), le cure palliative sono gestite dai MMG e infermieri non specializzati, con la possibile consulenza del medico specialista (di seguito indicato come ADI). In entrambi i modelli, la continuità assistenziale notturna è delegata alla guardia medica, la festiva, solo per le zone coperte dal SCP, è garantita dall'équipe dedicata.

Dal 2006 è inoltre attivo un hospice (6 posti letto), gestito da una delle équipe dedicate.

Per la riuscita del progetto di assistenza a domicilio, oltre all'organizzazione sanitaria, è essenziale il ruolo del familiare, in particolare del caregiver del paziente. Per questo, è fondamentale, nell'organizzazione dell'assistenza, la valutazione delle caratteristiche e della tenuta della famiglia, considerandone con attenzione i bisogni, spesso inespressi. In carenza di ciò, è possibile una crisi assistenziale proprio nel momento in cui il paziente ne ha più bisogno⁽¹⁾. D'altra parte è dimostrato che, se si tiene conto della condizione di vulnerabilità del caregiver e si agisce di conseguenza, le difficoltà assistenziali diminuiscono^(2,3).

Anche per questo, in letteratura si registra una grande attenzione alla valutazione del gradimento e/o degli elementi di criticità espressi dai caregiver^(4,5) e molte sono le segnalazioni secondo cui il caregiver sia a rischio di soffrire egli stesso di sintomi e segni di disagio psichico e persino di vera e propria malattia fisica^(6,7).

OBIETTIVO

In considerazione degli aspetti enunciati, si è ritenuto importante condurre uno studio relativo alla realtà trentina delle cure palliative. La ricerca qualitativa svolta è stata finalizzata ad analizzare nel modo più dettagliato possibile il

parere del caregiver coinvolto nell'assistenza, evidenziando tutte le variabili che interagiscono nella percezione complessiva di "qualità assistenziale".

MATERIALI E METODI

Per l'indagine si è scelto il focus group con i caregiver, metodologia di ampio utilizzo in sanità, con applicazioni interessanti proprio nell'ambito delle cure di fine vita⁽⁸⁾.

Tramite il database del Sistema Informatico Territoriale (SIT), sono stati individuati i caregiver di tutti i 561 assistiti in cure palliative deceduti nel 2007. Per identificare la massima variabilità di opinioni e percezioni, si è adottato un criterio di campionamento che prevedesse l'esecuzione di focus group in tutti i distretti del Trentino e nell'hospice. La modalità di selezione dei caregiver è stata differenziata in base al diverso assetto organizzativo per le cure palliative presente (random con estrazione casuale per SCP, tutti i raggiungibili per ADI).

1. Distretti dotati di Servizio CP (Trento e Rovereto)

I pazienti assistiti dai SCP e deceduti nel corso del 2007 sono stati complessivamente 423.

Per garantire la massima variabilità di esperienze e quindi di opinioni e percezioni, le seguenti caratteristiche dei pazienti sono state giudicate rilevanti nella selezione:

- sesso, età (minore o maggiore di 65 anni);
- residenza in città (dove il Servizio è fisicamente più raggiungibile) o periferia;
- decesso avvenuto al domicilio o meno.

È stato quindi progressivamente selezionato, con estrazione casuale (random), un campione di pazienti, sovrapponibile percentualmente alla totalità degli assistiti per le caratteristiche sopra riportate.

Sono stati, poi, esclusi e sostituiti sempre con procedura casuale:

- i pazienti presi in carico dal Servizio per meno di 15 giorni, tempo considerato minimo per poter esprimere un giudizio sull'assistenza ricevuta;
- il secondo paziente avente lo stesso MMG di un malato precedentemente estratto. Ciò in considerazione del fatto che il MMG generalmente ha una storia assistenziale e di frequentazione precedente con il paziente e con lo stesso caregiver e, quindi, è un elemento in grado di influenzare percezioni e opinioni sulla qualità complessiva del Servizio di cui fa parte.

L'invito al focus group è stato fatto dall'infermiera che ha seguito il paziente e che conosce la famiglia, vista la delicatezza della situazione, trattandosi di persone probabilmente ancora in fase di lutto per la perdita recente.

2. Distretti con ADI

Sono stati raccolti i dati relativi a tutti i 67 pazienti assistiti al domicilio e deceduti nel corso del 2007.

In considerazione del basso numero di pazienti, si è deciso di tenere un focus group per ciascun distretto, invitando tutti i caregiver tramite le infermiere di riferimento dei malati.

3. Hospice

Sono stati selezionati separatamente i 71 pazienti deceduti in hospice nel corso del 2007.

Si è proceduto in analogia con quanto precedentemente descritto per i distretti dotati di SCP, escludendo i pazienti con permanenza in hospice inferiore ai 7 giorni.

Conduzione dei focus group

Dal 7 febbraio al 4 giugno 2008, si sono tenuti complessivamente 10 focus group, coinvolgendo 60 persone: 15 maschi e 45 femmine; 26 provenienti da zone seguite ADI, 22 SCP, 12 Hospice, range di partecipazione 3-9 (Tabella 1). Le riunioni si sono svolte in sale fornite dal Comprensorio o dall'APSS. I partecipanti, attorno a un tavolo con bevande e generi di conforto, erano messi il più possibile a proprio agio. Venivano invitati a parlare liberamente della loro esperienza.

Ogni incontro è stato della durata media di un'ora e trenta minuti; trascorso questo tempo, a registratore spento, i presenti spesso si sono fermati a lungo a parlare, dimostrando di avere un grande bisogno/desiderio di mettere in comune la loro esperienza e sempre si sono augurati che questa metodica potesse diventare una prassi, anche prima del decesso del malato.

Il gruppo era condotto da due ricercatori addestrati alla metodica del focus group (due MMG, non facenti parte dell'équipe di cure palliative, non noti ai partecipanti), non identificabili con il servizio. Mentre un medico conduceva

l'incontro, l'altro annotava i domini che si venivano a mano a mano a identificare, fino alla saturazione informativa.

Agli incontri era presente anche un'infermiera esperta in aiuto all'elaborazione del lutto, che assisteva come supporto in caso di sconforto da parte dei partecipanti. Pur non essendosi mai verificate situazioni particolarmente critiche, il clima era di una grande emotività e la sua presenza è stata preziosa.

Tabella 1. Distribuzione della partecipazione dei caregiver ai Focus Group.

Zone coperte da équipe CP dedicata (SCP)					
Focus group*	Assistiti deceduti nel 2007 [§]	Caregiver selezionati	Risposta negativa	Presenti Focus group	Sesso
Trento (TN1)	144 I sem	20	8	7	M3 F4
Trento (TN2)	140 II sem.	20	10	6	M1 F5
Rovereto (RO9)	69 I sem	20	12	6	M1 F5
Rovereto (RO10)	70 II sem	20	14	3	M2 F1
Zone ADI					
Borgo (BO4)	20	20	12	6	M1 F5
Pergine (PE3)	28	28	16	7	M1 F5
Tione (TI5)	9	9	1	6	M2 F4
Malè (MA6)	10	10	2	7	M2 F5
Hospice					
Hospice (HO7)	41	29	16	6	M1 F5
Hospice (HO8)	30	20	4	6	M1 F5
Totale					
	561	196	95	60	M15 F45

*I focus group sono numerati in ordine progressivo di effettuazione.

§Solo persone seguite con modalità Cure Palliative (ADI, SCP, Hospice).

ANALISI DEI DATI E DISCUSSIONE

Tutti i focus group sono stati audioregistrati (con il consenso scritto dei partecipanti) e trascritti per la successiva analisi dei dati, condotta secondo il modello di Krueger o "framework approach".

L'analisi in tutte le sue fasi è stata condotta indipendentemente dai due ricercatori, per poter garantire una maggiore affidabilità del processo.

I temi emergenti sono stati progressivamente evidenziati attraverso il ripetuto studio delle trascrizioni e la successiva attribuzione di codici ai segmenti di testo, fino alla definizione delle principali categorie di argomenti evidenziati dai partecipanti.

Infine, dopo aver confrontato i risultati analitici dei due ricercatori, è stata ottenuta una struttura definitiva di temi, finalizzata a costituire un'esauriente rassegna di opinioni inerenti l'attività di cure palliative nelle diverse articolazioni distrettuali.

Nella discussione, i testi riportati dai focus group sono identificati da una sigla (corrispondente al luogo di effettuazione e numero progressivo, come indicato nella Tabella 1), seguita dal numero di pagina della trascrizione integrale dello stesso.

I principali temi (domini) emersi dall'analisi delle trascrizioni dei focus group sono risultati i seguenti:

- l'accessibilità al servizio, sia SCP sia ADI (all'attivazione del servizio, al bisogno, all'hospice);
- l'"invasività" del sistema assistenziale (nel corso di tutto il processo di presa in carico);
- il controllo dei sintomi;
- la continuità delle cure e il controllo/gestione delle crisi;
- il carico assistenziale dei familiari;
- la comunicazione/informazione (con il paziente, con il caregiver e tra gli operatori);
- il supporto, la vicinanza, l'attenzione (al paziente, al caregiver);
- la gestione del lutto (la fine del processo di presa in carico).

L'accessibilità al servizio (SCP, ADI)

La facilità di accesso al servizio, la conoscenza dell'esistenza dello stesso, la tempestività d'intervento o, talora, il ritardo nell'individuazione della necessità di cure palliative sono stati costantemente considerati nei focus group.

"... delle cure palliative, prima mi hanno dato quei libricini gli infermieri che venivano a fare le medicazioni e poi a me gli infermieri del nostro distretto continuavano a dirmi che al dottor V. (MMG) continuavano a dirglielo di interpellare queste cure palliative, ma lui non ne voleva sapere. ... Alla fine, come le dico, è venuto [il servizio] 2 volte, è venuto il martedì il dottor A. (CP), il sabato era già morto, insomma ... per noi è stato faticoso, ... anche quando gli venivano le emorragie che andavi all'ospedale che gli facevano queste trasfusioni ..." MA 6-21, 22

Per quanto riguarda la fase di attivazione, anche se nella maggioranza dei casi essa viene avviata su iniziativa del MMG o dell'ospedale, va segnalato che i caregiver spesso affermano di essere venuti a conoscenza dell'esistenza delle cure domiciliari palliative attraverso canali fortuiti e informali (amici, utenti precedenti del servizio, eccetera).

"... Purtroppo ci si deve passare per capirle. Anch'io un anno e mezzo fa non avrei pensato, mai sentito parlare neanche io." (HO7-17) A.: *"È probabile che, passandoci,*

magari si conosce, però quando si arriva nella fase terminale del malato, allora si capisce che cosa è, perché tanta gente che non ha avuto questi problemi sono molto incuriositi, perché ti ascoltano anche volentieri, perché sanno che ci sono questi servizi e siamo fortunati ad averli." HO7-17

La questione sottesa a questo aspetto, quella cioè dell'equità di accesso, è di particolare rilevanza, se si tiene conto che un'attivazione tempestiva (rispetto ai "tempi" della malattia) e attenta (in relazione alla valutazione delle "risorse" dei malati e della famiglia) viene considerata essenziale dai caregiver per la riuscita di tutto il percorso assistenziale.

Da questo punto di vista, va rilevata la grande variabilità di comportamento, segnalata nei focus group, da parte delle figure professionali individuate per gestire l'accessibilità appropriata alle cure palliative: MMG e medico ospedaliero. *"... Io, purtroppo, avevo già avuto esperienza 3 anni prima con mio suocero, per cui conosco già come lavoravano alle cure palliative. Purtroppo, e per fortuna da una parte, perché al centro oncologico ... se non ero io che dicevo: 'Quand'è che attiviamo le cure palliative?'"* HO7-11

"Quando l'hanno dimesso dall'ospedale mi hanno proposto appunto il servizio di cure palliative. Io sapevo già cos'era, anche se non ne avevo mai avuto bisogno; effettivamente lavoro all'asilo, conosco dei genitori che fanno gli infermieri sul territorio, sicché sapevo già pressappoco di che cosa si trattava. ... Io ho parlato qua con il dottor F. e A., l'infermiera che conoscevo di vista. Ho accettato il servizio perché da sola, anche a livello emozionale, mi sembrava importante essere supportata." BO4-3

Una volta avvenuta la presa in carico, la possibilità di accesso al Servizio in caso di bisogno viene generalmente giudicata molto agevole e tempestiva. I caregiver rimarcano la facilità di comunicazione telefonica e la disponibilità ad accessi domiciliari non programmati da parte sia dei medici sia degli infermieri.

Alcune difficoltà si registrano nei giorni festivi e durante la notte, quando l'accessibilità viene filtrata dal centralino dell'ospedale di riferimento. Vengono segnalati: difficoltà a far comprendere al centralinista il tipo di problema assistenziale che ha originato la chiamata, smistamenti telefonici incongrui (a reparti ospedalieri), attivazione tardiva del servizio di continuità assistenziale.

Circa l'accessibilità all'hospice, pur concordando che la stessa debba essere gestita come parte integrante di tutto il progetto assistenziale delle cure domiciliari, molti caregiver precisano di non essere stati a conoscenza dell'esistenza della struttura e, quindi, di non aver avuto possibilità concreta di valutarla quale alternativa al domicilio o all'ospedale.

L'“invasività” del servizio

Per certi versi inaspettatamente, questo “effetto collaterale” della decisione di assistere il malato al proprio domicilio è un altro dei temi presenti trasversalmente nella discussione dei focus group.

In realtà, le cure domiciliari palliative comportano, per tutta la famiglia del malato, cambiamenti organizzativi (turni, spostamenti) e logistici: la casa viene percepita come un luogo “aperto” a tutti e a tutte le ore.

“Con tutto il via vai che abbiamo avuto in casa, la mia casa per due anni e mezzo tra assistenti domiciliari, medici, infermieri, era aperta. La mia casa era libera, cioè poteva entrare chiunque. Noi eravamo al lavoro ... c'era sempre un via vai di gente.” PE3-8

“Sì, un po' (la casa è diventata un porto di mare) ci avevano avvertito, però a noi andava bene, sapendo di far felice mio marito, perché lui voleva assolutamente andare a casa, poi c'erano le bambine che volevano il loro papà a casa, anche io ci tenevo a esserci. Allora abbiamo studiato tutto bene.” RO10-25

“... Perché non ne puoi più anche di questi infermieri, medici. Non sei più padrona della tua casa, di niente, perché lì è proprio un via vai alla fine. Però servono, perché o sei in un ospedale o serve anche quella gente lì, però hai proprio perso tutto.” MA6-23

I caregiver sono acutamente sensibili alla presenza di presidi sanitari ingombranti (letti di tipo ospedaliero, materiali di medicazione, altro) o di farmaci percepiti come “delicati”, quali la morfina.

Viene comunque apprezzata la capacità del servizio di fornire in tempi brevi il materiale necessario, sollevando la famiglia dagli adempimenti burocratici correlati.

“Il primo problema che ci siamo posti è stato quello di organizzare la camera. Quindi il letto da farsi, entrare, uscire, lo schienale; all'ospedale c'è tutto un sistema per alzare

la schiena, per alzare le gambe, per mettersi più comodi... Logicamente, la casa è stata... rivoluzionata perché c'erano delle esigenze. Abbiamo vuotato l'armadio e abbiamo messo il reparto medicine, perché l'infermiera potesse arrivare, aprire l'armadio e trovare siringhe, fiale, asciugamani, tutto... e mia mamma le diceva: ‘Guarda che lì trovi questo, lì trovi quell'altro’.” T15-17

“... Il letto ... mia mamma non lo voleva... Lei è morta con i bambini in casa, ma lei quando le è stato detto: ‘Signora, le portiamo un letto in cui sta meglio, in cui non ha le piaghe’. E lei mi ha detto: ‘Ma sei matta, che se i bambini vedono questo letto io non posso farli stare!’” MA6-17

Alcune perplessità emergono relativamente al possibile impatto sul malato della prima riunione di valutazione della presa in carico, che avviene al domicilio o in ospedale, con la presenza di uno o più infermieri, del medico palliativista e del MMG. Questo aspetto è particolarmente avvertito nei casi in cui al malato non sia stata data una comunicazione realistica delle sue condizioni.

“Una volta attivato è andato bene. Il sistema di come è stato attivato non mi è piaciuto molto. C'è stato un consulto con infermieri, medici, medico palliativo, dirigente e altri dell'USL che sono venuti in casa per vedere la situazione, ... anche il malato che sospetta che le cose non vadano tanto bene, per conto mio capisce la cosa. ... Quando sono andati via mi ha detto: ‘Ahi ah ah, troppi medici in una volta, ho paura che qui non va bene’.” PE3-6

Viene comunque generalmente riconosciuta agli operatori del servizio, e in particolare agli infermieri, la capacità di saper leggere gli elementi di contesto della singola situazione e di agire con discrezione.

“Devo dire che sono molto discreti e preparati e non è che ‘piombano’ in casa dicendo: ‘Fate questo, collaborate’. Loro entrano gradualmente, con disponibilità e quindi anche il rapporto che si è instaurato con noi è stato molto cordiale, discreto.” TN1-14

Il controllo dei sintomi

È un tema, si potrebbe dire ovviamente, presente in tutti i focus group. Ovviamente, perché il controllo dei sintomi (in particolare del dolore) costituisce il mandato principale e la ragione fondante dell'esistenza dell'attività di cure palliative, e questo era ben chiaro ai caregiver.

Pressoché concordemente, il controllo dei sintomi e, in particolare, del dolore non viene percepito dai partecipanti come problematico, mentre lo era spesso in maniera drammatica, prima dell'attivazione del servizio.

È opinione condivisa che la professionalità di tutti gli operatori coinvolti (medico palliativista, MMG, infermiere) sia adeguata a questo compito.

“Direi che per esempio il discorso del dolore, sinceramente per quanto riguarda mia moglie, è stato quasi sempre tenuto a bada, anche prima dell'assistenza domiciliare, dai medici e dalle cure che facevo su consiglio dei medici.” PE3-18

“Quando la mia dottoressa si era accorta che gli antidolorifici non facevano più effetto, è stata lei che ha chiamato il medico [delle CP].” TN1-22

L'unica possibile criticità osservata è quella relativa alla terapia farmacologica, giudicata a volte troppo complessa: il caregiver percepisce sfavorevolmente una terapia molto articolata e riferisce che anche il malato spesso è infastidito dal dover assumere troppi farmaci di cui non verifica l'effetto immediato.

“L'unica cosa che avrebbe desiderato era di non prendere così tante medicine, quelle cinque o sei, non una decina al giorno... Gli andava bene anche solamente per togliere il dolore: quelle le accettava volentieri, ma le pastiglie erano proprio dure da fargli mandare giù!” TN1-18

“Lei era piuttosto restia [all'aumento dei farmaci]; aveva paura che le medicine la intontissero, di non capire più niente, invece un po' alla volta le ha accettate, non ha patito dolore più di tanto.” (RO2-23) *“(diceva) ‘Io non voglio addormentarmi, voglio essere lucida di mente.’ Glielo davano per calmare il dolore.”* RO2-14

È ovviamente difficile discriminare tra farmaci di supporto sintomatologico e farmaci che vengono ancora utilizzati per comorbidità presenti. Tuttavia, un approccio finalizzato a semplificare i regimi terapeutici, una valutazione esplicita e condivisa con il caregiver delle finalità e delle ragioni della prescrizione di ogni singolo farmaco sembrano essere elemento importante per una migliore compliance.

La continuità e la gestione delle crisi

La continuità assistenziale ha assunto in tutti i focus

group particolare rilevanza, in quanto correlata alla fragilità del contesto delle cure palliative. Diversi aspetti sono emersi in riferimento ai diversi orari: diurno feriale, notturno e festivo e alla diversa organizzazione presente (SCP o ADI).

1. Diurno feriale

“... Di giorno abbiamo avuto una risposta pronta o dal nostro medico o dal medico delle cure palliative.” TN1-5

“... Sono sempre molto disponibili e molto professionali. ... Devo dire che si precipitavano.” TN2-21

“... Il mio dottore di famiglia era sempre disponibile: bastava chiamarlo e veniva, non c'erano problemi.” TN1-4

“Siamo stati veramente contenti; anche quando c'era bisogno, il nostro medico chiamava il collega delle cure palliative che, in caso di necessità, veniva subito; telefonava alle 9 e alle 11 era già qua.” PE3-2

“Io comunque devo dire che sia le infermiere sia il medico di base venivano, ogni volta che io chiamavo; erano sempre disponibili.” BO4-5

Viene rimarcata l'importanza di poter ottenere una risposta immediata anche solo telefonica e di usufruire di una reperibilità efficace.

“Avere un appoggio, anche solo telefonico, per risolvere è stato molto utile; anche la sola disponibilità al telefono, oltre alle visite a domicilio dell'infermiera. ... Anche – ripeto – poter contare anche su quest'appoggio, anche solo telefonico, è stato molto importante, perché ci ha dato la sensazione di non essere lasciati soli.” TN2-3

“Se il medico non riusciva a venire, telefonava, anche più volte al giorno.” PE3-2

2. Notturmo

Di notte, l'assistenza è garantita dal servizio di guardia medica sia dove esiste un SCP sia dove c'è ADI. La percezione negativa dei caregiver sulla caduta di continuità durante le ore notturne è quasi unanimemente ribadita.

“La paura che avevo... era andare verso la notte... e sapere che, dopo le 20, la mia dottoressa non la potevi chiamare... Dovere chiamare, se succedeva qualcosa, e tra parentesi non è mai successo, dover chiamare una guardia

medica che non sai neanche chi è, da dove viene, non ti conosce. Avevo paura che succedesse qualcosa la notte.” TI5-20

“La notte effettivamente forse è il momento in cui hai paura che capiti qualche cosa, mentre durante il giorno sai che c’è sempre qualcuno delle cure palliative.” HO8-15

“C’è stata una notte in cui i medici – la guardia medica – non sapevano cosa fare. Guardava me e mi chiedeva cosa doveva fare! E io gli ho risposto: ‘Ma che cosa vuole che sappia io quello che deve fare!’. Non ha fatto niente... era veramente una disperazione, a volte, alla notte.” TN1-3

Emergono forti criticità sulla difficoltà a “leggere” la situazione emotiva e sulla capacità di coordinamento organizzativo da parte dei medici di continuità assistenziale. Viene anche a volte messa in dubbio la loro specifica competenza clinica, che raramente per altri operatori è presa in considerazione.

“La guardia medica non aveva idea di come comportarsi... la notte che è morta... si è limitata a staccare tutto. La notte purtroppo siamo lasciati da soli.” TN1-3

3. Sabato e festivi

Le criticità sono emerse unicamente per gli assistiti ADI, in quanto il riferimento medico per loro era la guardia medica, mentre per gli assistiti SCP restavano i medici e gli infermieri del servizio.

“L’unica cosa con la quale mi sono trovata in difficoltà era il sabato e la domenica... Perché viene un dottore di guardia che non sa niente. Quello lo manda all’ospedale. L’unica cosa di cui sono rimasta delusa era proprio il fatto del sabato e della domenica che eravamo scoperti.” PE3-8

“Abbiamo dovuto portarla all’ospedale 2 o 3 giorni prima (della morte), venerdì di sera per il fatto che per noi era un problema l’assistenza al sabato e alla domenica, perché mancava il nostro dottore... Siamo quindi stati costretti a ricoverarla nel week end ma al lunedì è morta.” BO4-1

Solo quando vi è la percezione che la continuità delle cure è garantita con l’informazione, da parte del servizio, ai medi-

ci della continuità assistenziale, si registra un miglioramento del grado di soddisfazione del caregiver.

La continuità di progetto e integrazione tra operatori

Nei distretti dove sono presenti SCP, la questione della continuità, ma anche la coerenza del progetto assistenziale, diventano cruciali in riferimento al coinvolgimento di più operatori e al coordinamento con il MMG.

Qui, come del resto in tutte le categorie di temi emersi in cui si discute del ruolo del MMG, l’osservazione immediata è quella dell’estrema variabilità di giudizi e percezioni da parte dei caregiver. Si va dalla valutazione molto positiva della continuità tra gli operatori in un progetto assistenziale coordinato, all’esplicitazione chiara e decisa della mancanza di qualsiasi integrazione operativa tra gli stessi.

“Il Servizio delle cure palliative, che non conosce il malato, lo prende in carico nella parte terminale e allora ci deve essere uno scambio di informazioni, perché le cure palliative arrivano dopo e, quindi, devono confrontarsi con il medico di base che invece conosce tutto, tutte le patologie che può aver avuto quella persona. Quindi devono comunicare tra loro e non devo essere io, in quel momento, a dire le cose perché ho altro a cui pensare!” TN2-17

“Torno a ripetere che ho avuto un’esperienza lunga, ma ho sempre avuto un grande aiuto, perché noi abbiamo avuto un’ottima collaborazione anche con il medico di base.” RO9-9

“Ho avuto la fortuna di potermi avvalere del servizio... e ho avuto anche la collaborazione del medico di base, che settimanalmente si sentiva con i medici delle cure palliative... Da questo punto di vista c’era lo scambio.” TN2-20

“Secondo me tra il medico di famiglia e i medici delle cure palliative non c’era un dialogo.” TN1-20

Il carico assistenziale dei familiari

È stato un elemento di discussione ben presente nei focus group.

Opinioni differenziate sono emerse sul livello di coinvolgimento del caregiver nelle vere e proprie pratiche di cura (terapia parenterale, medicazioni, scelta di somministrare un farmaco al bisogno).

“... La morfina era sempre più tanta, sempre più tanta, sempre più tanta ... Dopo aveva l'alimentazione per PEG allora anche quello me lo gestivo tutto da sola, fino ad un mese prima della morte.” BO4-9

“Allora veniva l'infermiera A., e dopo chi di turno, a medicarlo e così, però io ho imparato a far le punture. Io non avevo mai fatto punture; mio figlio mi prendeva in giro, sia pure bonariamente, perché vedeva che ero in difficoltà ma, d'altra parte, che cosa potevo fare? Anche di notte mi alzavo e facevo le punture, quando c'era bisogno.” BO4-8

Viene ben compresa la necessità che il caregiver diventi di fatto somministratore di cure, oltre che garante dell'assistenza complessiva.

“Mi segnava tutto quello che dovevo fare: quando somministrare l'antidoloro, cortisone, paracodina. Dovevo ricordarmi tutto, perché poi alla fine non sono un medico e neanche un infermiere ... Non mi è pesato, perché è stata una scelta mia... Sicuramente è stato un forte disagio, perché io punture non ne avevo mai fatte, allora ho dovuto cominciare.” PE3-5

Quest'impegno “clinico”, dapprima vissuto con una certa ansia, è poi generalmente accettato come compito ineludibile, se si vuole permettere al malato di restare a casa.

“Poi durante la settimana aveva un seno da medicare, era soggetta ad emorragie, aveva tanti problemi, noi due ci siamo sempre arrangiate; al mattino presto o dopo il lavoro io ero sempre presente e l'abbiamo sempre medicata, lei si sentiva bene, era la persona più felice del mondo, anche se era chiusa dentro da un anno.” RO9-15

“Io pure, quello che bisognava fare, quello ho fatto, non c'erano scelte ma non mi è pesato. Sono stata contenta di averlo fatto e se avevo dei dubbi telefonavo, ma trovavo sempre persone che mi supportavano.” MA6-17

È un impegno da molti percepito come gravoso e gli operatori, che tendono naturalmente a considerare il caregiver come una risorsa “spendibile”, devono tenerlo ben presente.

“Per me è stato bello fare l'infermiera perché, come hanno detto le signore, sei lì, una medicazione durava dall'ora all'ora e mezza ed io le ho sempre fatte. Alla fine, però, arrivi sfinito e dici: ‘Basta, basta’ e non ne puoi più.” MA6-19

“Da figlia, star dietro a mio padre era molto difficile. ... Mio padre poi è sempre stato molto pudico, molto riservato, per cui per lui farsi vedere in certe condizioni era proprio brutto, così come lo era per me. Lui non voleva farsi vedere da me, perché la cosa era un po' difficile da gestire... è proprio un fatto di non voler invadere la privacy che c'è sempre stata.” HO8-21

È possibile che il caregiver si senta messo di fronte a compiti ritenuti superiori alle proprie capacità.

“Stavo cominciando a sclerare... sempre col pensiero di dare la medicina, ‘Gliel'avrà data? Sarà abbastanza?’. E poi magari gli ho dato l'antidolorifico, ‘Quante gocce gli hai dato?’. ‘Quello che mi ha detto il medico, 15.’ ‘Ma potevi dargliene altre 15, 10 minuti dopo; Io questo non lo so. ... quando sono venuti ... questo ha sgravato molto ... Praticamente era concentrato tutto lì.’ PE3-17

La scelta di aderire al progetto di cure a domicilio (praticamente mai rinnegata: solo due caregiver hanno dichiarato che non rifarebbero più l'esperienza) è definita come molto impegnativa per l'intera famiglia. Alcuni hanno abbandonato il lavoro, altri la loro casa, molti amicizie e abitudini, qualcuno ha trascurato i figli.

Nella grande maggioranza dei casi l'esperienza, seppur pesante o molto pesante, è stata comunque giudicata positivamente.

“Sono stata contenta che loro mi hanno aiutato a curarla ad avere il coraggio di portarmela a casa, la mamma, perché è stata la settimana più bella per lei. Si vedeva proprio in faccia. E purtroppo siamo rimasti una settimana solo a casa, perché poi lei è morta.” BO4-7

“Ho due bambine, una di otto e una di sei anni. Secondo me per loro è stata una bella esperienza. Adesso, quando vedono in giro le infermiere delle cure palliative, loro sono contente di salutare queste persone. Non le vedono come estranee, come sconosciute, le vedono come persone amiche. Anche adesso mi dicono: ‘Guarda mamma, è l'infermiera del papà, vieni che la salutiamo’. Purtroppo nella cattiva sorte è stata un'esperienza che ci ha unito insieme, siamo stati tutti vicino a papà, per loro era importante vederlo a casa e non in ospedale.” RO10-22

“Comunque tutte le cose che sono successe, l'amarezza che ti rimane dentro, io, nel mese in cui sono venuti a casa per il trattamento di accompagnamento, ho visto sorridere mia madre, cosa che non succedeva da 13 o 14 mesi. Io le assicuro che da quando sono arrivati ho ricominciato ad alzarla, a farla camminare. Ha cominciato a mangiare da sola e si faceva delle grandi risate. Io ce le ho ancora nelle orecchie quelle risate, vi assicuro che di tutto lo sforzo, di tutta la drammaticità della storia, quelle risate lì mi ripagano.” RO9-24

“Io l'ho trovato un momento arricchente, perché è stato un periodo prezioso anche per me. Non so quale sarà la mia fine, ma io mi auguro, lo lascerò scritto, di poter avere anch'io questa opportunità, se mi dovesse capitare.” RO9-22

Emerge dai focus group la richiesta di un maggiore aiuto; in alcuni casi l'organizzazione dell'assistenza viene specificamente criticata per non aver posto sufficiente attenzione alle condizioni cliniche del caregiver, al fatto che egli stesso possa sentirsi ammalato o prossimo ad ammalarsi.

“È una malattia che implica un peso per tutta la famiglia, non solo psicologico, perché uno arriva talmente stanco che fisicamente non riesce più a stare dietro alla persona. Ma anche spiritualmente non ce la fa.” HO8-18

“Tra l'altro io mi ero presa il fuoco di Sant'Antonio, avevo dei dolori ai nervi e alla schiena, per cui penso che l'avrebbe preso anche lui. Io penso che l'hospice sia veramente l'ideale.” HO8-1

“[il MMG] veniva tutti i giorni e, a un certo punto, vedeva anche il mio declino, perché le mie forze incominciavano a mancare, in quanto dopo 6 mesi tutti i giorni era dura. Ha cominciato a dire a me: ‘Guarda che è forse è il caso che cominci a pensare anche un po' a te’.” PE3-13

Talora, uno stato di salute precario al termine dell'esperienza viene, più o meno esplicitamente, messo in relazione allo stress dell'assistenza stessa.

“Due mesi dopo che è morto mio marito sono stata operata di tumore anch'io. Si vede che non sapevo neanche di averlo. Il dottore di base, sempre grazie a lui, dopo che è morto mio marito mi ha detto: ‘Ora facciamo dei controlli anche a te’. E lì con la prima analisi hanno scoperto il tumore.” PE3-12

“La mamma ha cominciato a stare male, nel senso di dimagrire e di far fatica a mangiare, un anno e mezzo dopo [la morte del papà], però sembrava fossero problemi di altro genere. ... Sicuramente aveva preso una bella botta.” RO10-9

La comunicazione (con il paziente, con il caregiver e tra gli operatori)

Generalmente viene attribuita a tutti gli operatori del SCP una buona capacità di comunicazione con il malato.

Il livello di tale comunicazione è ovviamente correlato al tipo di informazione e consapevolezza che il malato ha della propria situazione.

“Io ho trovato positivo il fatto di dire a mio padre che cosa aveva effettivamente solamente pochi giorni prima che morisse. Questa è stata la cosa più delicata, praticamente dirgli che ormai... È vero che lo intuiva, però dirgli che era arrivato il momento, ecco, per questo mi sono affidata a loro, che lo hanno fatto bene.” RO9-2

“Anche se il medico delle cure palliative non sta molto tempo con il malato, tuttavia riesce a instaurare un certo rapporto con la persona che segue e i familiari, che è molto importante; questo non accade sempre con il medico generico. Il medico delle cure palliative dice le cose come stanno e non dice quello che non è: tutto questo è molto importante. Il mio medico, per esempio, quando è morto mio padre, mi ha detto semplicemente: ‘Ah, è una crisi passeggera!’.” TN1-20

Addirittura il dottor A. (CP) parlava insieme con mia madre e chiedeva: *“Signora, lei cosa preferisce? Che cos'è che vuole lei? Perché quello che conta è quello che vuole lei’.* Diceva sempre così e questo era positivo.” MA6-18

Dai caregiver viene apprezzato l'atteggiamento “neutrale” rispetto alle scelte della famiglia su cosa e come dire, in particolare sulla prognosi.

“Quando sono venuti i medici delle palliative il primo giorno ci hanno chiesto se potevano parlare liberamente e noi abbiamo detto di sì; potevano parlare liberamente. Lui sapeva il motivo per il quale si faceva una cosa o l'altra e questo sempre.” TN1-18

“Secondo me, bisognerebbe proprio chiedere ai parenti, che conoscono bene il paziente, prima di dargli la notizia, perché è una cosa che fa male.” HO8-13

Certamente questo costituisce un problema rilevante in riferimento al diritto del malato a conoscere le proprie condizioni di salute, ma è opinione omogeneamente condivisa dai caregiver (dato culturale da non trascurare) che debba essere la famiglia il riferimento decisionale sul livello di comunicazione al malato.

“L’unica cosa che mi ha un po’ infastidito è l’insistenza da parte di un dottore a voler dire per forza a mia madre che stava prendendo morfina. ... Mia mamma sapeva che cosa era la morfina, perché ha visto morire altre persone. Io avevo anche detto a lui che avrei preferito non dirglielo, però lui ha voluto dirglielo comunque, sia pure in un certo modo, però glielo ha fatto capire. Questa è l’unica cosa che mi è rimasta un po’ di traverso...” HO8-12

“Loro ci hanno sempre spiegato tutto; siccome la mamma era una persona che, nonostante avesse una certa età, è sempre stata presente, l’hanno sempre messa al corrente. Io ho chiesto solo una cosa: che non venisse detto alla mamma. Anche se lei era una persona intelligente e l’aveva capito, ma noi ne avevamo bisogno...” RO9-4

La comunicazione tra gli operatori e il caregiver è giudicata generalmente molto buona, mentre piuttosto diversificato è il giudizio del livello di comunicazione tra il MMG e gli altri componenti del Servizio.

“Uno di questi infermieri mi ha aiutato... cioè abbiamo parlato proprio della morte. Cosa significava? È stata una mezz’ora molto importante da salvare, perché... Cioè, nel senso che per me è stata la prima grossa perdita, poi ti sembra che la mamma sembra impossibile che debba morire, è sempre stata bene, è sempre stata con la voglia di vivere. Poi tua mamma la vedi sempre come una persona che non deve morire mai. Invece è stato importante parlare su questo fatto qua: come vedi la morte? Come ti senti? Non è stato facile iniziare perché tendi sempre a sotterrare la cosa, a cercare di non parlarne e invece fa parte della vita. Me lo ha sempre detto anche mia mamma; parlava della morte, parlava della vita. Però non è facile parlarne.” TI5-12

“Spesso io mi scusavo con il personale medico e paramedico che veniva per le cure palliative, perché mi sembrava quasi di eccedere nelle domande. Loro mi tranquillizzavano sempre, mi dicevano: ‘Signora, lei chieda, dica tutto quello che vuole, noi siamo qui per ascoltarla.’” RO9-23

Certamente l’integrazione comunicativa tra operatori del servizio e il MMG, quando viene percepita come buona, viene valutata dai caregiver come ulteriore elemento di qualità per tutta l’attività di cura.

“Mio marito si è sentito più coccolato ancora. Più seguito, più contento del consulto del medico di Trento. Che il nostro medico abbia interpellato e fatto venire a casa un altro dottore, l’ha aspettato e si è sentito ancora più curato. Lo aspettava.” PE3-1

Il supporto, la vicinanza, l’attenzione

1. Attenzione-vicinanza a malato e caregiver

I caregiver attribuiscono molta importanza alla capacità di costruire un rapporto di partecipazione empatica con l’assistito. Quando questo viene ottenuto con tutti gli operatori sanitari coinvolti, si crea un’esperienza che alcuni familiari hanno definito “gratificante”. L’attenzione-vicinanza anche al caregiver è davvero apprezzata.

Laddove esiste un SCP, a tutti gli operatori viene generalmente riconosciuta una particolare attitudine a costruire un rapporto basato sull’attenzione alla relazione.

“Ad un certo punto il medico mi ha detto: ‘M., adesso basta, devi essere aiutata; ti mandiamo l’infermiera’. Poi, finalmente, il ricovero all’hospice.” BO4-9

“Sia le altre infermiere che i medici ... sono stati pronti anche nei nostri confronti. Ci chiedevano come andava, come stavamo, se riuscivamo a reggere la cosa, anzi più volte ci hanno fatto anche i complimenti perché riuscivamo a sostenere tutto quanto a casa in maniera normale, diciamo, senza far trasparire troppa ansia.” HO8-12

2. Capacità di relazione

La capacità di relazione viene descritta con i termini di “cordialità, fiducia, sensibilità, tatto, disponibilità”.

“Perché ad un certo punto la medicina non può più far niente, quello si sa, però loro riescono a darti quell’aiuto, quel coraggio di dire: ‘Va bene, affrontiamo questo momento’.” HO7-5

“Un servizio notevole e umano è effettivamente quello di cui uno in quello stato lì ha bisogno, perché la cura palliativa è il tutto, è tutto... Soddisfare immediatamente i bisogni che uno ha, che sono, che possono essere più banali possibili, però per loro, in quel momento vitale, è fondamentale

secondo me. Non solo per il malato, ma anche per tutta la famiglia, uno si sente non da solo.” BO4-5

3. Il confronto con l'ospedale

Gli ospedali più grandi (Trento e Rovereto) vengono vissuti, da questo punto di vista, come luoghi distanti e impermeabili a un approccio attento alla sensibilità che il caregiver ha in relazione alla gravità della situazione del suo familiare malato. Diverso è il vissuto degli ospedali piccoli, periferici.

Sul terreno della capacità di relazione, molto frequentemente il Servizio viene esplicitamente confrontato con l'ospedale e, nello specifico, con il reparto di oncologia.

I medici oncologi e gli infermieri del reparto sembrano più dominati da tempi e cadenze del loro lavoro che dalla necessità di stabilire una relazione premurosa con il caregiver e il malato.

“Io trovo incredibile però che, ad ogni visita, ci fosse un medico diverso! ... Io capisco gli impegni, eccetera, ma, davanti ad una malattia simile, dove si sa che si va verso la morte... Mia mamma stava male dieci giorni prima al pensiero; già il fatto di non trovare ... l'unico che voleva, per lei partiva male già in partenza; cioè diceva: ‘Quello mi ha ascoltata di più, questa qua invece mi dice cose diverse, uno mi dice una cosa, eccetera’. Uno le diceva: ‘Ma no, signora, sta andando bene’. E poi diceva: ‘Eh no, qui i valori...’.” TN1-25

“...(L'ospedale) è una struttura più pesante, più vecchia, non riesci a parlare con i medici. L'impressione, che magari non è vera, è che ci sia una grande disorganizzazione dei medici, prima hai un medico, poi ne hai un altro...” HO8-9

4. Il medico di famiglia

La metodica del focus group non permette di fare confronti quantitativi tra realtà diverse. Fortemente diversificata, in ogni contesto, è la percezione che i caregiver hanno della capacità relazionale del MMG: dal nettamente negativo al decisamente positivo.

“Io ho avuto bisogno anche del dottore di famiglia, bravissimo. Veniva un giorno sì, un giorno no e posso dire che è stato molto valido in una maniera ed in un'altra...” MA6-3

“Naturalmente il comportamento cambia da medico a medico; lei è stato fortunato, mentre io non posso dire altrettanto!” TN1-23

“Il medico di base, lasciamo perdere... Gli infermieri delle cure palliative mi hanno dato un aiuto enorme. Enorme.” BO4-12

“Del medico di base neanche a parlarne, perché una volta mi è capitato, sì, insomma c'era un momento di bisogno con mio papà, telefono al medico di base: ‘Ho bisogno’. ‘Ma per che cosa? Subito?’ Non voleva venire. Se telefono che è grave è perché ho bisogno e c'era l'infermiere anche lì a casa!” BO4-12

“Il medico di famiglia c'è sempre stato, l'importanza l'ha avuta perché era sempre presente, cioè era lui che, praticamente, orientava anche i medici che venivano da fuori.” TI5-15

“Il medico di famiglia è il più comodo di tutti. Lui ha i suoi giorni prefissati, arriva una volta la settimana, mi sembra, misura la pressione, batte sulle ginocchia, così, bene, bene. Veniva a fare il suo dovere una volta alla settimana, non è che diventava matto.” (RO10-21)

La relazione empatica con il MMG sembra venire fortemente influenzata dal rapporto instaurato precedentemente alla presa in carico nelle cure palliative. In particolare, pesa in senso negativo un supposto ritardo del medico nel diagnosticare la patologia oncologica rivelatasi poi a prognosi infausta, come nel ritardo o reticenza ad attivare il Servizio.

“La mia dottoressa non aveva fatto la diagnosi giusta a mia mamma perché, per due anni, l'ha curata per febbre reumatica... Dopo due anni si sono accorti che aveva una massa di venti centimetri! La mia dottoressa si limitava a dire: ‘Ma, sai, tua mamma è una donna che lavora troppo, la tua mamma di qua, la tua mamma di là; ah, la tua mamma ha la scoliosi, eccetera’. Non aveva capito nulla e così sono stati persi anni inutilmente... A 58 anni non si può morire per una diagnosi non fatta!” TN1-8

“Io sono rimasta un po' insoddisfatta dei rapporti con il medico di base per mio padre, ci sono stati dei contrasti, delle incoerenze che non mi sono tanto piaciute. ... È stato molto presente fisicamente, dunque come persona c'era, però non come affidabilità. ... Mi sono sentita un po' da sola, anche quando gli ho detto che avrei attivato

le cure palliative, non so neanche se era tanto contento o meno, non lo so..." RO9-12

Abbiamo avuto un contatto con il medico di base, tra molte difficoltà devo dire, anche perché lui pensava di procedere in un certo modo, mentre la gravità della situazione richiedeva interventi diversi; insomma, non aveva capito la gravità della situazione, tant'è che quando è morto mio padre – noi fortunatamente potevamo rivolgerci all'infermiera C. e ai medici delle cure palliative, perché era già entrato nell'ultima fase e lui si è rifiutato di venire in casa, salvo poi scusarsi con mia madre quando ha visto che ormai era morto." TN2-13

"L'unico neo è che è stata – per conto mio – proposta forse un po' troppo tardi, quando il malato era già nella fase proprio terminale. Lì [nella fase proprio terminale], anche chi assisteva cominciava a chiedere; infatti ho proprio chiesto io aiuto ... Dopo, quando c'è stata l'assistenza, è stato un sollievo per me, anche se comunque c'ero sempre presente anche io." PE3-17

La gestione della fase finale e del lutto

Vengono generalmente apprezzate l'attenzione e la capacità che ha il Servizio di modulare la frequenza degli accessi e le scelte terapeutiche al momento dell'approssimarsi dell'exitus.

In particolare, la presenza delle infermiere nei momenti immediatamente vicini alla morte del paziente viene valutata molto positivamente.

"Se anche sembrava oramai come se fosse in coma, però non gli facevano niente. Come veniva l'infermiere e doveva fare qualcosa, sempre lo chiamava per nome. Diceva: 'Luciano, ti faccio...', fino all'ultimo momento." HO7-20

La tempestività nell'espletamento degli adempimenti formali (attestazione di decesso) da parte dei medici del Servizio o dei MMG è percepita come segno di attenzione e rispetto.

Piuttosto inaspettatamente, in alcuni casi i caregiver pongono l'accento (in termini in qualche modo critici) sulla improvvisa "scomparsa" del Servizio, una volta avvenuto il decesso del malato.

"L'unica cosa che io credo sia carente è il dopo, un qual-

cosa per il dopo, per i familiari perché uno è spiazzato... Ha tante domande senza risposte e, sinceramente, questa è una cosa che credo che possa essere d'aiuto... Mio marito è morto ed io non trovo risposte. Ecco, è questa la cosa che credo ... che possa servire a noi, a noi che rimaniamo, perché tante volte le domande ci sono, però non si possono porre... cioè ci serve qualcosa che ci aiuti dopo, perché è difficile il momento. Questo credo che forse sia carente." MA6-1

"... (dopo il decesso avvenuto nella notte) mi sarei aspettata che il medico delle cure palliative passasse per sentire qualcosa. Questo mi ha un po' dispiaciuto perché, almeno all'inizio, almeno quel giorno, avrei voluto che ci fosse anche il medico." TN1-2

"Io mi sono sentita molto supportata durante. Dopo comunque ho avuto qualche contatto ... sia con l'infermiera che col medico di base di mio padre, che non è il mio. Perciò mi sono sentita benissimo. Anche l'infermiera ogni tanto la sento ancora." PE2-13

"Mi hanno mandato anche un bellissimo biglietto di Natale, a nome mio, e questo mi ha commosso molto." BO4-7

Vengono a questo proposito percepiti negativamente particolari organizzativi, quali il lasciare al domicilio materiale non utilizzato o farmaci che non si sa come "smaltire" (oppiacei), come se questi aspetti assumessero un elevato valore simbolico di discontinuità rispetto al periodo precedente, in cui il Servizio aveva avuto una forte presenza nella casa del malato e dei familiari.

"Ho chiamato perché avevo un sacco di medicinali, di morfina, e hanno detto: 'Non possiamo ritirare nulla perché ...'. Ed io ho detto che ci poteva essere qualcuno che ne aveva bisogno! ... L'unica cosa che hanno preso è stata la 'macchinetta', la cartella clinica della mamma, ma il resto è stato buttato via tutto..." TN1-13

CONCLUSIONI

La ricerca ha evidenziato che l'assistenza cure palliative è giudicata dai familiari dei malati un'essenziale e non più rinunciabile articolazione dell'assistenza sanitaria e tale giudizio è concorde, a prescindere dalle forme organizzative con cui viene realizzata nei diversi distretti del Trentino. Secondo la percezione dei familiari, realizza al meglio il

mandato centrale di alleviare il dolore e gli altri sintomi disturbanti nell'attento rispetto della dignità del malato. Con l'istituzione dell'hospice, per l'accoglimento dei pazienti non più in grado di essere seguiti al domicilio, rende l'ospedale un'opzione non più ricercata né gradita.

Dall'indagine sono emersi tuttavia alcuni aspetti che, affrontati, potrebbero migliorare la gestione delle cure palliative in provincia di Trento.

1. Cruciale, per la qualità percepita di tutto il successivo progetto di assistenza, è la scelta del momento in cui proporre alla famiglia e al malato l'opzione delle cure palliative. I MMG e i medici ospedalieri, cui spetta questo importante compito, non sembrano avere comportamenti professionalmente omogenei sotto questo profilo. Ciò pone rilevanti problemi di equità di percorso per malati e famiglie che vivono momenti di estrema vulnerabilità.
2. Altrettanto rilevante appare la valutazione iniziale sulle risorse familiari disponibili ad assistere il malato al proprio domicilio. Infatti, una volta avviato il percorso di cure palliative, difficilmente viene interrotto per difficoltà dei familiari, che tendono a mantenere comunque il loro impegno a prezzo di sforzi che potrebbero rivelarsi per loro troppo onerosi, anche sotto il profilo dell'integrità fisica e psicologica.
3. Essenziale per i caregiver è percepire che la continuità delle cure sia garantita al meglio. Generalmente questo avviene nelle ore diurne, anche per situazioni improvvise che richiedono accessi imprevisti e tempestivi. Carenze vengono invece lamentate spesso per la notte e, nelle zone non seguite da SCP, anche nei giorni prefestivi e festivi. Il problema è del resto percepito come rilevante dagli stessi operatori del Servizio. Spesso, infatti, i caregiver riportano che sia i MMG sia i medici palliativisti e gli infermieri danno la loro disponibilità a essere reperiti anche la notte, andando al di là del loro mandato istituzionalmente stabilito.

A corollario va inoltre ricordato che la metodica di indagine è stata apprezzata unanimemente dai partecipanti, in quanto non semplice strumento per esprimere un giudizio (altrimenti ottenibile compilando un questionario), ma

quasi rispondeva a un bisogno, non altrimenti espresso, di confronto e ascolto "tra pari".

"... *Occasioni come quella di questa sera sono importanti. Se ci fosse stata una riunione, proprio per noi, nel momento in cui avevamo bisogno, forse ci avrebbe aiutato.*" TN1-13

"... *Si ha bisogno di parlare con qualcuno che ha già vissuto la nostra esperienza, che ha fatto lo stesso percorso.*" TN1-24

Con questo principale obiettivo, l'indagine verrà periodicamente riproposta agli utenti del servizio.

Bibliografia

1. Hudson P, Sanchia A, Kristjanson L. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004; 7: 19-25.
2. Milberg A, Strang P, Carlsoon M et al. Advanced palliative home care: next of kin's perspective. *J Palliat Med* 2003; 6: 749-756.
3. Gallagher D, Rivera P, Lovett S et al. Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist* 2001; 29: 449-456.
4. Rossi Ferrario S, Cardillo V, Vicario F et al. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med* 2004; 18: 129-136.
5. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer palliative care? A systematic literature review of intervention and their effectiveness. *Palliat Med* 2003; 17: 63-74.
6. Mangan P, Taylor K, Yabroff K et al. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care* 2003; 1: 247-259.
7. Fleming DA, Sheppard VB, Mangan PA et al. Caregiving at the end of life: perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 407-420.
8. Hudson P. Focus group interviews: a guide for palliative care researchers and clinicians. *Int J Palliat Nurs* 2003; 9(5): 202-207.