

Consapevolezza ed aspettative dei pazienti e dei caregiver al momento del ricovero in hospice. Studio multicentrico in Piemonte

Antonella Milo¹, Paola Di Giulio², Giovanni Renga², Alessandro Valle¹

¹ Fondazione FARO onlus, Torino

² Dipartimento di Sanità Pubblica e Microbiologia, Università degli Studi di Torino

Corrispondenza a:

Antonella Milo

Hospice FARO

St. comunale San Vito - Revigliasco 34

10133 Torino

e-mail: antonella.milo@libero.it

Riassunto

Dall'analisi della letteratura e dai dati raccolti tra gli infermieri di tre hospice piemontesi, è stata rilevata una carenza di informazioni tra i pazienti appena accolti in hospice su prognosi e caratteristiche delle cure palliative.

L'obiettivo di questo lavoro è di conoscere il coinvolgimento del paziente e del caregiver rispetto alla scelta di un percorso assistenziale con caratteristiche palliative nonché l'informazione del paziente accolto in hospice su diagnosi, prognosi e strategia assistenziale.

Sono stati intervistati 18 pazienti e 29 caregiver.

Il 60% dei pazienti conosce la diagnosi mentre solo il 3,5% conosce la prognosi e le cure palliative. Tra i caregiver, invece, la conoscenza è elevata (93,2% diagnosi, 48,8% cure palliative). I pazienti e i caregiver sono soddisfatti delle informazioni ricevute. Le attese dei caregiver dall'hospice sono solitamente adeguate (82,7%), mentre lo sono solo per il 10,3% dei pazienti.

Si evidenzia quindi la necessità di creare per i pazienti accolti in hospice un percorso di accompagnamento che, oltre alla eventuale comunicazione di diagnosi e prognosi e condivisione della strategia assistenziale, possa sostenere psicologicamente i diversi stati d'animo dei pazienti. In questo percorso gli infermieri, a stretto contatto con i pazienti, possono svolgere un ruolo centrale.

Parole chiave: hospice, comunicazione, infermieri.

Summary

From the analysis of the literature and the data collected from nurses of three hospices in Piemonte, we noticed lack of information of newly admitted patients on their prognosis and on the characteristics of palliative care.

The aim of this work is to their know of the patients' and their caregiver's involvement in the choice of palliative care and the information received on diagnosis, prognosis and caring strategies.

Eighteen patients and 29 caregivers were interviewed. Patients are informed on their diagnosis (60%), but only 3.5% on their prognosis and on the meaning of palliative care (3.5%). The level of information of caregiver is higher on both patient's diagnosis and palliative care (93.2%, 48.8%). The level of satisfaction of patients and caregivers for the information received is high. The expectations of caregivers are reasonable (82.7%), while the large majority of patients have unrealistic expectations. Patient should be accompanied along an adaptation process that not only encompasses the information on diagnosis and prognosis but includes also sharing the caring strategies, tailored according emotional reactions of the patients and needs. Nurses could play a pivotal role because of the time they spend with the patient and the opportunities to start a relationship.

Key words: hospice, communication, nurse.

INTRODUZIONE

Più di un secolo fa Lev Tolstoj scriveva: “Il maggior tormento per Ivan Il’ic era la menzogna che lo voleva malato ma non moribondo”⁽¹⁾. Questa frase trasmette la sensazione che il malato, in fase terminale, sia sottoposto a una continua negazione delle sue reali condizioni; a un silenzio che lo pone in una condizione di ignoranza e che ne pregiudica l’autonomia decisionale.

La situazione sembra non essere cambiata molto a distanza di anni, per la popolazione generale⁽²⁾ e per i pazienti. Nel 1994 Pronzato *et al.*⁽³⁾, intervistando 100 pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, evidenziavano che solo 38 erano consapevoli della diagnosi, nessuno della prognosi e solo il 5% della natura palliativa delle cure; i pazienti erano però soddisfatti delle informazioni ricevute. Anche lo studio osservazionale dell’IGEO (Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology)⁽⁴⁾ condotto nel 1999 su 6.098 pazienti in tutta Italia con patologia tumorale disseminata, riportava che meno della metà (46%) riteneva di avere una malattia grave. La consapevolezza della gravità appariva legata in gran parte a fattori culturali. In Paesi latini quali il Portogallo⁽⁵⁾ la situazione non è molto diversa: nel 2005 su 47 pazienti in cure palliative il 72% conosceva la diagnosi ma solo 8 conoscevano gli obiettivi delle cure palliative.

Eppure i pazienti vogliono avere maggiori informazioni: su 126 pazienti con cancro metastatizzato il 98% si attendeva che il medico permettesse loro di porre domande, mentre, in realtà, il medico usava eufemismi⁽⁶⁾. La maggioranza dei pazienti è informata sulla cura ma non sempre sulla prognosi e sulle diverse alternative di trattamento⁽⁷⁾. In uno studio nel Regno Unito su 2.331 pazienti oncologici l’87% preferiva ricevere la più ampia informazione possibile senza differenze significative tra il gruppo in cure palliative e il gruppo in terapia attiva⁽⁸⁾. L’atteggiamento e il comportamento degli operatori sanitari non è sempre coerente con queste aspettative: il 45% di 675 medici ospedalieri e di distretto della provincia di Udine si dichiara a favore dell’informazione completa al paziente ma, in realtà, solo il 25% applica questa convinzione nella pratica quotidiana⁽⁹⁾. In parte questo deriva dalla cultura: esistono, infatti, differenze sostanziali tra Paesi di lingua latina e anglosassone: i medici canadesi

ritenevano che il 60% dei loro pazienti volessero essere informati, a differenza dei medici sudamericani (18%) ed europei (26%)⁽¹⁰⁾.

Per avere il polso di cosa accade in hospice (struttura che accoglie pazienti con aspettativa di vita non superiore a 4 mesi⁽¹¹⁾), a 29 infermieri e operatori sanitari di 3 hospice piemontesi è stato somministrato, all’inizio dell’estate 2006, un breve questionario che esplorava la percezione generale degli operatori sulle conoscenze dei pazienti rispetto a diagnosi, prognosi e cure palliative (dati non pubblicati): il 58,6% degli operatori riteneva che il paziente conoscesse bene la propria diagnosi, ma non la prognosi (65,5%) né le cure palliative (86,2%).

Anche a partire da questi dati, si è cercato di esplorare conoscenze e aspettative del paziente e del caregiver sul ricovero in hospice e sul percorso assistenziale nonché l’informazione del paziente su diagnosi e prognosi.

MATERIALI E METODI

Contesto: Tre dei quattro hospice della Regione Piemonte per un totale di 32 posti letto (Torino, Lanzo e Biella).

Popolazione: Tutti i malati accolti nei tre hospice nei due mesi di indagine e i loro caregiver. Data la costanza del numero di ricoveri in hospice e la mancanza di variazioni stagionali, i dati sono stati raccolti sui pazienti ricoverati in un periodo di osservazione di due mesi (circa il 15% dei ricoveri annuali). Il campione osservato è ampio per una ricerca qualitativa, questa strategia di ricerca è orientata alla descrizione di modalità diffuse piuttosto che di esperienze singole a carattere aneddotico.

Modalità di raccolta dati

Per ogni paziente accolto in hospice è stata compilata una scheda con informazioni rilevate dalla cartella clinica: età, sesso, stato anagrafico, presenza di figli, malattia, presenza di metastasi e data di esordio della malattia e delle metastasi.

All’accoglienza in hospice i pazienti, se coscienti, e gli eventuali caregiver sono stati informati dal responsabile medico o infermieristico che sarebbero stati contattati per una intervista. Le interviste sono state effettuate tra il secondo e il sesto giorno dal ricovero e, dove possibile, sono stati intervistati sia il paziente che il caregiver; se il

paziente non era in condizione di essere intervistato, è stato intervistato solo il caregiver. Al momento dell'intervista è stato spiegato l'obiettivo dello studio ed è stato assicurato l'anonimato nel trattamento dei dati.

Sono state costruite due tracce di intervista semi-strutturata per il paziente e per il caregiver (Figura 1). Le interviste avevano domande aperte. Sono state utilizzate domande neutre, chiare per l'intervistato. Le interviste iniziavano con domande alle quali l'intervistato potesse rispondere facilmente.

Figura 1. Lo schema delle interviste

INTERVISTA AL PAZIENTE

Come si trova in questa struttura?
Chi gliene ha parlato?
Cosa Le hanno spiegato?
Come è arrivato alla decisione di farsi ricoverare qui?
Le informazioni ricevute sulla malattia finora sono state chiare?
Qual è la Sua malattia?
Le informazioni ricevute sulla cura finora sono state chiare?
I medici con chi comunicavano preferibilmente?
Ha cercato informazioni da altre fonti?
Quale persona Le è più vicina durante la malattia?
Cosa si aspetta da questo ricovero?
Preferirebbe essere curato in altri posti?

INTERVISTA AL CAREGIVER

In che rapporti di parentela o di amicizia è con il paziente?
Chi Le ha parlato di questa struttura?
Può raccontarmi cosa Le hanno spiegato?
Può raccontarmi cosa è stato spiegato al paziente?
Come siete arrivati alla decisione del ricovero?
Il paziente conosce la sua diagnosi?
E la non curabilità della malattia?
Le informazioni ricevute sulla malattia finora sono state chiare?
Qual è la malattia del paziente?
Le informazioni ricevute sulla cura finora sono state chiare?
Ha cercato informazioni da altre fonti?
I medici con chi comunicavano preferibilmente?
Pensa che sia corretto comunicare al paziente la sua diagnosi e le altre informazioni sulla malattia e sulla cura?
Cosa si aspetta, per la persona che assiste, da questo ricovero?
Cosa si aspetta la persona che assiste da questo ricovero?
Il paziente vorrebbe essere seguito in un altro posto?

Le interviste hanno esplorato le seguenti aree:

- l'accesso in hospice
- la soddisfazione rispetto all'informazione
- la conoscenza di diagnosi, prognosi e cure palliative
- le attese rispetto al ricovero in hospice.

Le interviste sono state effettuate da AM o da infermieri

degli hospice formati. È stato scelto un luogo tranquillo, paziente e caregiver sono stati intervistati separatamente. Ogni intervista è durata fra dieci e venti minuti.

Le interviste sono state registrate e trascritte integralmente, comprese le pause e le reazioni emotive (ad esempio il pianto), le divagazioni e le risposte non pertinenti.

Si è scelto di creare uno strumento di rilevazione *ad hoc* dopo un'attenta revisione della bibliografia, nella quale non è stato individuato uno strumento che consentisse l'esplorazione delle aree oggetto di interesse da parte degli Autori.

Analisi di contenuto

Il testo dell'intervista è stato trascritto e categorizzato in unità di analisi (frasi o affermazioni che esprimono un concetto). Le unità di analisi sono state raggruppate in categorie di contenuto in base alle domande formulate⁽¹²⁾. Tale metodologia ha consentito di elaborare le percentuali riportate nelle tabelle. Al contempo, è stata effettuata una registrazione fedele delle frasi, emblematiche delle diverse situazioni raccolte. Queste frasi hanno consentito di esplicitare, al di là della percentuale, il "sentire" dei pazienti e di costruirne i diversi profili. Dall'analisi sono state escluse le frasi incomplete, quelle di cui non era immediatamente chiaro il significato, le divagazioni, le risposte non pertinenti; inoltre non si è tenuto conto dei silenzi e delle pause. L'analisi di contenuto è stata eseguita da AM.

Privacy e consenso

L'autorizzazione allo studio è stata richiesta ai responsabili delle strutture sanitarie cui appartengono gli hospice. Ai pazienti e ai caregiver è stato chiesto il consenso verbale all'intervista. La privacy è stata garantita codificando le interviste con codici numerici, il cui rapporto con il paziente era conosciuto solo dall'intervistatore.

RISULTATI

Nel periodo considerato sono stati ricoverati 67 pazienti. Sono stati intervistati 18 pazienti (26,9% dei ricoverati) e 29 caregiver (50,8%); 10 pazienti non avevano un caregiver di riferimento. È stato possibile intervistare entrambi in 7 casi. I dati riportati riguardano 40 soggetti (33 pazienti o caregiver e 7 coppie paziente-caregiver).

Nei risultati viene sempre evidenziato quando il dato è stato rilevato direttamente dal paziente, solo dal caregiver o da entrambi.

I motivi per cui non è stato possibile intervistare i pazienti e i caregiver sono riportati nella Tabella 1.

Tabella 1. Cause che hanno impedito l'intervista.

Motivi per i pazienti		Motivi per i caregiver	
Decesso nei primi giorni di ricovero	10	Decesso nei primi giorni di ricovero	10
Confusione/sopore	28	Assenza/presenza sporadica del caregiver	25
Difficoltà nella comunicazione	7	Rifiuto/scarsa disponibilità	2
Altri motivi*	10	Altri motivi*	1
Totale intervistati	18	Totale intervistati	29

* Altri motivi: (non parla l'italiano, rifiuto del paziente, del caregiver, paziente sofferente, caregiver molto giovane).

I dati sui pazienti intervistati sono riportati nella Tabella 2. Le caratteristiche riportate sono confrontabili con quelle della popolazione dei pazienti accolti in hospice nei due mesi di osservazione.

I pazienti sono in prevalenza anziani, con una età superiore a 70 anni (67,5%). Buona parte di loro ha una famiglia e il 75% ha figli, anche se non sempre presenti.

Più della metà dei pazienti convive con la malattia da più di due anni. Il 70% ha metastasi, per il 75% presenti da meno di un anno.

L'accesso in hospice

La principale fonte di informazione sull'hospice è il medico ospedaliero (44% dei pazienti e 48% dei caregiver) seguito da conoscenti o parenti (27,8% dei pazienti e 20,8% dei parenti). Il medico di medicina generale ha informato 1 paziente e tre parenti, il medico di cure palliative informa prevalentemente i parenti (4).

Le motivazioni al ricovero fornite al paziente e al caregiver sono riportate rispettivamente nelle Tabelle 3 e 4.

La motivazione più frequente data al paziente per giustificare il ricovero in hospice è la buona qualità dell'assistenza che avrebbe ricevuto (buona assistenza, il clima familiare, la comodità di accesso) (5 pazienti e 7 caregiver): *“Mi hanno fatto vedere i servizi, che è funzionale, tutto quello che è bello insomma. Di cure però non ne hanno parlato perché nessuno ne sa, però qui sto bene”* (Pz 5).

Solo in due casi non è stata data nessuna informazione, in un caso paziente e parente conoscevano già la struttura e in otto casi i caregiver hanno dichiarato che il

Tabella 2. Caratteristiche dei pazienti intervistati.

	Pazienti (40)	
	N.	%
PROVENIENZA		
Ospedale	20	50
Assistenza domiciliare/ Cure palliative	15	37,5
RSA	5	12,5
ETÀ	N.	%
<60	8	20,0
61-70	5	12,5
71-80	18	45,0
>80	9	22,5
MASCHI	21	52,5
Stato civile		
Coniugati	19	47,5
Vedovi	12	30,0
Non coniugati	7	17,5
Separati/divorziati	2	5,0
CON FIGLI	30	75,0
Sede carcinoma primitivo		
Digerente	7	17,5
Polmone	9	22,5
Urinario	7	17,5
Utero	6	15,0
Mammella	4	10,0
Testa/collo	2	5,0
Altro	5	12,5
ANNI DALL'ESORDIO		
<1 anno	13	32,4
1-2 anni	4	10,0
>2 anni	23	57,6
Presenza di metastasi	28	70,0
Esordio delle metastasi		
<1 anno	21	75,0
>1 anno	7	25,0

Tabella 3. Motivazioni date al paziente per il ricovero.

	Riferito dal paziente		Riferito dal caregiver	
	N.	%	N.	%
Scaduti termini per la degenza ospedaliera	5	27,8		
Nessuna spiegazione	3	16,7	11	37,9
Riabilitazione/convalescenza	2	11,2	4	13,8
Accertamenti/trattamenti	2	11,0	1	3,4
Terapia per il dolore			3	10,4
Migliore accessibilità alla struttura	1	5,5		
Il caregiver non sa			3	10,4
TOTALE	18	100,0	29	100,0

paziente non sarebbe stato comunque in grado di capire. Vengono date anche spiegazioni di tipo organizzativo (5 pazienti), spesso la scadenza dei termini per la degenza; “Non potevano più tenermi e mi hanno detto che qui è il nonplusultra.” (Pz 18); “Ero lungodegente, ero un peso allora mi hanno fatto la proposta...” (Pz 28); o che l’hospice è più vicino e facilmente collegato.

Solo 1 paziente e 3 caregiver riferiscono che il paziente ha avuto informazioni sulla tipologia di cura (cura del dolore); gli altri riferiscono svariate motivazioni, ad esempio approfondimenti diagnostici, “A me interessava sapere da dove viene questo male...” (Pz 16), convalescenza.

Tabella 4. Motivazioni date al caregiver per il ricovero.

	N.	%
Buona qualità dell’assistenza	12	41,4
Terapia per il dolore	9	31,1
Posto per chi non può guarire/malati terminali	5	17,0
Posto per la riabilitazione	1	3,5
Nessuna spiegazione	2	7,0
TOTALE	29	100,0

Diversa invece l’informazione data ai caregiver, a 14 (48%) viene detto, in modi diversi, che l’hospice è un luogo in cui si palliano i sintomi (in particolare il dolore): “Ci hanno detto che avrebbero fatto delle cure non curative, che fanno stare il paziente nel miglior modo possibile.” (Cg 23), e in cui vengono accolti i pazienti terminali (5 caregiver), anche se in un caso la comunicazione è stata data con un’accezione negativa: “La dottoressa mi ha detto: Se la portate lì la portate per morire, chiaro e tondo, questo è evidente ma come si poteva fare in casa?”; “Del tipo di cure che si fanno non ci ha detto niente, io penso per alleviare il dolore ma, questo ce l’ha detto la dottoressa dell’hospice che è venuta a casa, quell’altra non sapeva neanche lei, non era tanto convinta di farla venire qua” (Cg 34). Gli altri caregiver (4) che hanno parlato di “posto per malati terminali” hanno dato un’accezione positiva: “Le cure sono sempre più o meno palliative perché purtroppo mia moglie è in fase definitiva, diciamo, non parla più, non mangia più, l’assistenza è buona” (Cg 8).

Dodici caregiver segnalano la qualità dell’assistenza: “Mi ha spiegato come viene trattato il malato, il tipo di assistenza, come sono disposte le camere”; “Non c’è lo stress ospedaliero”; “È come un albergo”; “È come stare a

casa”; “È bello, viene curato bene”. Ma non sempre la comunicazione è stata data o compresa correttamente: “Mi hanno detto che è una buona cosa per riabilitarlo, non per farlo camminare, che però avrebbero potuto aiutarlo moltissimo per le gambe” (Cg 37).

L’informazione sulla malattia e la cura

I 10 pazienti senza caregiver riferiscono di avere avuto un rapporto esclusivo con il medico. Nove caregiver e 1 paziente raccontano che la comunicazione avveniva con entrambi. Negli altri casi la comunicazione viene data prevalentemente al caregiver. Nei casi dove è stato possibile intervistare entrambi, le risposte non coincidevano in un solo caso (il caregiver era una badante).

La maggioranza dei pazienti (12) e dei caregiver (19) sono soddisfatti delle informazioni ricevute sulla malattia; 3 pazienti e 1 caregiver non sanno esprimere un giudizio. Più basso, invece, il livello di soddisfazione per le informazioni sulla cura (soddisfatti 10 pazienti e 20 caregiver; 3 pazienti e 1 caregiver non hanno chiesto informazioni o non sanno esprimere un parere).

I motivi di insoddisfazione per i pazienti sono le informazioni incomplete: “Mi hanno spiegato tutto sulla diagnosi ma nulla sulla prognosi” (Pz 35); “Anche se non mi hanno operato perché non potevano curarmi?” (Pz 18); la difficoltà a comprendere il linguaggio medico: “Usano parole difficili per me che ho fatto la IV elementare, ma è colpa mia” (Pz 28).

Anche per i caregiver il linguaggio difficile è un elemento di insoddisfazione, come l’aver ricevuto informazioni discordanti. Due caregiver, invece, hanno segnalato come disturbante l’eccessiva durezza nella comunicazione, un parente ha riferito che c’è stato disaccordo tra la famiglia e i curanti nel comunicare la verità al paziente: “Noi negavamo e loro facevano di tutto per fare capire troppo” (Cg 11).

La maggioranza dei pazienti (12) e dei caregiver (15) non chiede altre informazioni oltre a quelle già ricevute dai medici curanti. La principale fonte di altre informazioni sono stati altri medici (4 pazienti e 1 caregiver) e i centri oncologici di riferimento (1 paziente e 4 caregiver), molto minore tra i pazienti (1) la ricerca autonoma di informazioni tramite Internet. La ricerca di altre

informazioni non è associata al livello di soddisfazione sulle informazioni: tra coloro che hanno ricercato informazioni, infatti, solo un caregiver si è dichiarato insoddisfatto delle informazioni ricevute in precedenza.

La conoscenza della diagnosi

La conoscenza della diagnosi è stata indagata sia nei pazienti che nei caregiver, mentre quella della prognosi solo fra i caregiver. Ai caregiver è stato chiesto di raccontare quali fossero, secondo loro, le conoscenze del paziente rispetto alla "non guaribilità della sua malattia".

Più del 40% dei pazienti conosce la propria diagnosi (Tabella 5) e ne parla con termini corretti, dimostrando di avere chiara la propria malattia: "Cancro, anzi cancri" (Pz 21). Tutti gli altri pazienti con conoscenza completa hanno nominato esattamente il tumore che li affligge senza ulteriori commenti (leucemia, cancro ovarico, cancro al polmone, carcinoma al retto). Tre pazienti hanno parlato della propria patologia descrivendola in termini vaghi: "Polipi tumorosi" (Pz 36), "Ho il seno malato" (Pz 17), "Mi hanno trovato delle particelle e sono andata in depressione" (Pz 28).

Tabella 5. Conoscenza della diagnosi nei pazienti.

	Riferito dal paziente		Riferito dal caregiver	
	N.	%	N.	%
Completa	8	44,4	12	41,4
Completa, utilizza termini approssimativi	3	16,6		
Completa sul tumore, ma non sa delle metastasi			1	3,5
Completa, ma ha rimosso			6	20,6
Riferisce altra malattia	5	27,8	9	31,0
Piange/non vuole parlarne	2	11,2		
Dubbia			1	3,5
TOTALE	18	100,0	29	100,0

Cinque pazienti sono all'oscuro della propria diagnosi e riferiscono altre malattie, ad esempio: "Ho dei condilomi infettivi" (Pz 18); "Sono qui per la circolazione, ho già avuto cinque bypass, vede la gamba?" (Pz15); "Sono disidratato perché non bevo" (Pz 3).

Anche 9 caregiver riferiscono che il proprio parente non conosce la diagnosi: pensa di avere un ictus o il diabete.

Sei caregiver riferiscono che la diagnosi è stata comunicata, ma il paziente si comporta come se non la conoscesse: "Noi siamo stati espliciti perché vorremmo condividere le scelte, i medici hanno sempre parlato con lei usando termini difficili di cui lei non ha chiesto spiegazioni. La mamma giustifica i suoi malanni con altre situazioni." (Cg 29). "Che devo dirle? Lo sa e non lo vuole accettare perché mi dice - Domani quando viene il dottore gli devo dire che cosa ho, ma la prima visita che le hanno fatto glielo hanno detto specifico" (Cg 40); "Gli sono state spiegate le cose a più riprese però ha sempre fatto finta di non saperlo" (Cg 19).

È però possibile che questi risultati dipendano anche dalla volontà di non nominare il problema: ad esempio, in un caso dopo un'intervista tranquilla e distesa, alla domanda sulla diagnosi la paziente non ha risposto e ha pianto (Pz 1). Un altro paziente invece ha risposto: "Lo so, ma non ho voglia di dirla" (Pz 4).

I caregiver, invece, sono molto più informati: 27 hanno piena coscienza della malattia, 1 caregiver dà una definizione approssimativa: "Qualcosa dell'endometrio, non so dirlo bene" (Cg 31) e, infine, c'è l'eccezione della figlia di una paziente molto protettiva, che non conosceva la malattia di sua madre.

Conoscenza della prognosi

La conoscenza del paziente rispetto alla propria prognosi è stata indagata ponendo la domanda al caregiver.

Secondo i caregiver, 10 pazienti (25%) non sono al corrente della prognosi, vuoi perché non conoscono neanche la diagnosi (8 pazienti), vuoi perché sono stati prospettati loro percorsi di cura o riabilitazione. Cinque caregiver raccontano che il loro congiunto, pur conoscendo la diagnosi, spera comunque di guarire: "Glielo hanno detto, lui all'inizio si è disperato poi ha deciso di lottare" (Cg 25); 7, pur sapendo di avere una malattia da cui non guariranno (non necessariamente un cancro), si aspettano una convivenza con la malattia: "Lui ha le idee ben chiare che molti con la sua malattia vivono, quindi spera" (Cg 7).

Per 4 caregiver il loro congiunto non è in grado di capire. Solo un caregiver ci ha detto di sua moglie: "Sì, lei sa che morirà" (Cg 8).

Le attese dal ricovero in hospice

L'ultima area indagata è stata quella delle attese dal ricovero in hospice (Tabella 6), questa domanda è stata posta sia ai pazienti che ai caregiver, chiedendo, però, a questi ultimi di descrivere sia le proprie attese sia quelle del paziente. Più della metà dei pazienti (12) ha attese di miglioramento. Questo si esplicita in gran parte con la volontà di riacquisire autonomia. Una idea ricorrente è stata "Tornare a camminare" (Pz 11); "Non ho nessuna pretesa, vorrei solo rimettere i piedi a terra" (Pz 18); "Tornare come ero due mesi fa" (Pz 28).

Solo 2 pazienti hanno riferito la speranza di guarire. Uno di questi pazienti ha posto quasi una sfida nei confronti della guarigione: "Guardi, io ho pensato tanto: qui o guarisco o crepo" (Pz 7).

Un paziente ha espresso la sua speranza di acquisire maggiore conoscenza della malattia: "Che si sappia bene qual è la causa di questi dolori che mi impediscono di stare in piedi" (Pz 16). Solo un paziente ha espresso chiaramente l'idea sull'avvicinarsi della sua morte: "Mi aspetterei di guarire, ma so che è impossibile, quindi morire senza soffrire" (Pz 21). Una malata ha detto di non avere attese, ma di sentirsi aiutata (Pz 17).

Nove caregiver affermano che i pazienti vogliono soprattutto tornare a casa; secondo 5 caregiver il loro congiunto vuole guarire mentre altri 5 caregiver non sanno cosa si aspetti il loro parente. Dove è stato possibile intervistare la coppia paziente - caregiver, il caregiver aveva colto le attese del proprio caro, anche se espresse in termini diversi. "Mi aspetto proprio di poter camminare, di poter fare

due passi, solo camminare, fare due passi" (Pz 30); "Ripagarmi, perché negli ultimi due mesi ho fatto tutto io, cucinare, lavare per terra" (Cg 30).

Undici caregiver si aspettano che il loro caro non soffra: "Che muoia sereno senza soffrire, in ospedale non si curano i sintomi, qui sì" (Cg 14); per altri 4 che venga assistito bene o che riceva una buona assistenza, in un ambiente "domestico" (6 caregiver). Cinque caregiver si aspettano un trattamento rispettoso del paziente: "serenità" (3 caregiver), non accanimento: "Venga accompagnato nelle scelte che la natura farà per lui" (Cg 10) (2 caregiver). Due caregiver (6,8%) si aspettano di ricevere un aiuto nell'assistenza. Una moglie mostra di avere colto lo spirito dell'hospice: "Guardi, mio marito non dormiva di notte, stanotte ha dormito tutta la notte. Gli ho chiesto - Cosa ti ha fatto dormire? - Mi sembra di essere a casa - E questo è già un risultato" (Cg 7).

Solo 3 caregiver hanno attese/speranze non realistiche. Un figlio ha risposto: "Che viva il più a lungo possibile", due parenti hanno risposto: "Un miracolo". Un momento molto intenso è avvenuto quando un marito, alla domanda sulle attese, ha semplicemente pianto.

Alcuni profili di pazienti

Ci sono pazienti completamente consapevoli, pazienti che paiono non consapevoli e pazienti che pare abbiano rimosso tutte le informazioni ricevute. Alcuni pazienti preferiscono avere un controllo completo sul proprio percorso. Emblematico di questo atteggiamento è stato il paziente 21, che riferisce di aver scelto l'hospice per "non essere maltrattato in ospedale" e, pur riconoscendo che la moglie è la persona più vicina, vuole che i medici parlino con lui "perché non ho mai voluto che mia moglie mettesse il naso" e si aspetterebbe "di guarire, ma so che è impossibile, quindi morire senza soffrire". Questo paziente, di 73 anni, ha le idee chiarissime sia sulla sua diagnosi (K colon) sia sulla sua prognosi; si è organizzato autonomamente per il ricovero all'hospice e non ha coinvolto i suoi parenti.

Esattamente all'opposto, un paziente di 86 anni affetto da cancro al polmone, vedovo e con figli, che non vuole sapere (Pz 3). Ci racconta che non gli hanno spiegato niente e che: "L'ha detto il dottore dell'ospedale a mio figlio",

Tabella 6. Le attese del paziente dal ricovero in hospice.

	Riferito dal paziente		Riferito dal caregiver	
	N.	%	N.	%
Migliorare	12	66,8	4	13,8
Guarire	2	11,2	5	17,3
Tornare a casa			9	31,0
Approfondimenti diagnostici	1	5,5		
Una buona assistenza	1	5,5	2	6,8
Non avere dolore	1	5,5	2	6,8
Morire senza soffrire	1	5,5	1	3,5
Convalescenza/fisioterapia			1	3,5
Non è chiaro			5	17,3
TOTALE	18	100,0	29	100,0

rispetto alla sua malattia spiega: “*Mi hanno detto che sono disidratato perché non bevo*” e che i medici in ospedale “*parlavano più con mio figlio perché tanto sapevano che io sentivo poco*”. Non ha cercato altre informazioni e si aspetta di “*Andare via di qua e camminare di più*”.

DISCUSSIONE

La persona accolta in hospice è spesso anziana, ha avuto un lungo periodo di malattia e nell'ultimo anno è peggiorata; gli è stato spiegato che nell'hospice sarà assistito bene, senza entrare nel merito dello spirito palliativo delle cure.

Il paziente, anche se a volte non ne parla neppure con i suoi familiari, sa che non guarirà, ma vorrebbe almeno stare un po' meglio, camminare, alzarsi, magari tornare a casa.

I pazienti sono informati sulla diagnosi. In più della metà delle situazioni sembra che sulla comunicazione della diagnosi vi sia un accordo preventivo fra curanti e familiari, come già era stato indicato in altri studi^(13, 14). Se il paziente desidera essere informato sulla propria situazione, ciò avviene.

Sia i pazienti che i parenti sono soddisfatti delle informazioni ricevute soprattutto sulla malattia; infatti pochi cercano altre fonti di informazione. L'insoddisfazione è determinata dalle modalità di informazione: si percepisce un'eccessiva durezza della comunicazione, in particolare per il tipo di linguaggio utilizzato.

Mentre le aspettative dei caregiver sono in linea con lo spirito delle cure palliative (togliere la sofferenza, dare serenità, accompagnare), le attese dei pazienti, in buona parte, trasmettono la sensazione che essi non sappiano di trovarsi in hospice. I pazienti si dichiarano comunque soddisfatti delle informazioni ricevute. Evidentemente, la soddisfazione non riguarda solo la completezza della informazione ma anche il rapporto di fiducia creatosi tra malato e curante: i pazienti, infatti, danno grande rilievo alla capacità del medico di comunicare e alla relazione tra medico e paziente⁽¹⁵⁾.

Il periodo di ricovero in hospice, oltre che porsi l'obiettivo di ridurre la sofferenza, può essere vissuto come un accompagnamento alla presa di coscienza della prognosi e delle potenzialità residue. Tutti gli operatori dell'hospice devono costruire un percorso che non può che pren-

dere corpo dalle informazioni e dalle attese manifestate dalla persona ricoverata.

Suddividere i pazienti tra informati e non informati sarebbe comodo, ma sicuramente inesatto. Gattellari *et al.*⁽¹⁶⁾ descrivono cinque modelli di comunicazione tra medico e paziente: paternalistico, paternalismo razionale, centrato sulla famiglia, decisione informata, decisione condivisa. La decisione condivisa sarebbe sicuramente l'opzione auspicabile, perché consente al paziente di mantenere la sua autonomia.

Non tutti i pazienti intendono però essere parte attiva del processo decisionale e preferiscono delegare ai curanti e alla famiglia la gestione della propria malattia^(16, 17). Un ruolo attivo nel *decision-making* può richiedere un'energia fisica e mentale che il paziente non può affrontare⁽¹⁸⁾. O, forse, c'è un limite alla somma di negative e pessimistiche notizie che una persona può assorbire prima che la sua capacità di *coping* sia seriamente compromessa. Non bisogna dimenticare che le preferenze dei pazienti possono variare nel tempo^(18, 19).

Se la comunicazione di diagnosi e prognosi è compito del medico⁽²⁰⁾, tutti gli operatori dell'hospice interagiscono con gli ospiti, in particolare gli infermieri e gli OSS. La comunicazione della diagnosi non si esaurisce, infatti, con il singolo momento di comunicazione tra il medico e il paziente, ma accompagna il rapporto del paziente con l'organizzazione sanitaria che l'ha preso in carico. Parlando della comunicazione della diagnosi, infatti, i pazienti parlano dell'intero rapporto con l'équipe⁽²¹⁾, la soddisfazione dei pazienti rispetto alla comunicazione della diagnosi tiene in considerazione il contesto e il supporto ricevuto⁽²²⁾.

Gli ospiti degli hospice possono trovarsi nelle diverse fasi descritte dalla dottoressa Kubler-Ross⁽²³⁾: rifiuto, collera, compromesso, accettazione. Qualsiasi sia la fase, è fondamentale mantenere una forma di speranza. Pazienti e caregiver collegano la speranza con la guarigione⁽²⁴⁾. Gli operatori sanitari possono agire sulla speranza di cura, la speranza palliativa e il passaggio da una speranza all'altra⁽²⁵⁾. Ogni paziente accolto in hospice è portatore di questi stati d'animo e pone gli operatori nella necessità di compiere un importante lavoro di indagine e conoscenza, soprattutto quando i pazienti entrano in

hospice con false aspettative e un livello di conoscenza insufficiente.

Già oggi gli infermieri e gli OSS degli hospice nei quali è stato effettuato lo studio si sono rivelati ottimi osservatori; infatti, le percezioni segnalate sulla conoscenza di diagnosi, prognosi e cure palliative sono state confermate dai dati dello studio. Questo appare un indicatore del buon livello formativo e relazionale dello staff assistenziale.

Lo studio presenta alcuni limiti quali un campione ridotto, il fatto che siano stati intervistati molti caregiver e relativamente pochi pazienti. L'indagine, seppure non facile né da un punto di vista emotivo né organizzativo, ha fornito informazioni che, seppure intuitive, restavano nel limbo delle sensazioni. È stato difficile individuare lo strumento più idoneo per l'indagine, poiché il timore di disturbare l'equilibrio emotivo dei pazienti ha creato non pochi dubbi.

In realtà, malati e parenti sono stati disponibili e ospitali, sono stati vissuti momenti di notevole intensità emotiva e di arricchimento personale e professionale. Questa percezione era già stata descritta dalla Kubler-Ross⁽²³⁾, che aveva annotato che i malati accoglievano con piacere la possibilità di parlare con qualcuno che si interessasse a loro, al di là di una conversazione superficiale, a un visitatore che si interessasse di loro come esseri umani, che si interessasse delle loro speranze e frustrazioni.

Lo spazio dedicato alle interviste è stato vissuto dagli intervistatori come un momento privilegiato di rapporto con i malati e i caregiver, poiché ha dato modo agli operatori di acquisire nuove chiavi di lettura della situazione delle diverse persone. Fra le proposte dell'indagine vi è sicuramente quella di creare altri spazi nei quali gli operatori possano confrontarsi con il paziente sulle proprie esperienze, dubbi ed aspettative.

RINGRAZIAMENTI

Un sincero ringraziamento alla Dott.ssa Felicita Mosso, alle Sig.re Anna Maria Pertile ed Emanuela Sganzerla per la preziosa collaborazione nella realizzazione delle interviste e alla Dott.ssa Elena Zucchetti per l'indispensabile aiuto nella ricerca bibliografica.

Bibliografia

1. Tolstoj L. *La morte di Ivan Il'ic*. Milano: Garzanti, 1997.
2. Di Mola G, Ventafridda V, Crisci M.T. Indagine sulla conoscenza delle cure palliative nella popolazione italiana. *RiCP* 2001; 3: 15-8.
3. Pronzato P, Bertelli G, Losardo P et al. What do advanced cancer patients know of their disease? *Support Care Cancer* 1994; 2: 242-4.
4. The Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO). Awareness of disease among Italian cancer patients: is there a need for further improvement in patient information? *Ann Oncol* 1999; 10: 1095-100.
5. Goncalves F, Marques A, Rocha S et al. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Pall Med* 2005; 19: 526-31.
6. Hagerty R, Butow P, Ellis P et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23: 1278-88.
7. Jenkins V, Falloufield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001; 84: 48-51.
8. Tattersall MHN, Gattellari M et al. When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? *Support Care Cancer* 2002; 10: 314-21.
9. Grassi L, Giraldi T, Messina EG et al. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer* 2000; 8: 40-5.
10. Bruera E, Neumann C, Mazzocato C et al. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Pall Med* 2000; 14: 287-98.
11. DGR Regione Piemonte del 14 ottobre 2002 n. 15-7336.
12. Pope C, Mays N. Le ricerche qualitative. *CQinfo* 2004; 11: 24-38.
13. Arraras JJ, Illarramendi JJ, Valerdi JJ et al. Truth-telling to the patient in advanced cancer - Family information filtering and prospects for change. *Psycho-oncology* 1995; 4(3, 6): 191-6.
14. Clayton J, Butow PN, Tattersall MHN. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 2005; 103(9): 1957-64.
15. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care - patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000; 8: 472-78.
16. Gattellari M, Butow PN, Tattersall MHN. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001; 52: 1865-78.
17. Levinson W, Kao A, Kuby A et al. Not all patients want to participate in decision making. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 531-5.
18. Mallinger JB, Shield CG, Griggs J et al. Stability of decisional role preference over the course of cancer therapy. *Psycho-oncology* 2006; 15(4): 297-305.
19. Butow PN, Maclean M, Dunn SM et al. The dynamics of change: cancer patients preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997; 8: 857-63.
20. Codice deontologico dei medici italiani. Versione 1998.
21. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002; 55: 721-32.
22. Parker PA, Baile W, De Moor C et al. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* 2001; 19(7): 2049-56.
23. Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Città di Castello (PG): Ed. Cittadella, 2003.
24. Dufault K, Martocchio B. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am* 1980; 20: 379-91.
25. Perakyla A. Hope work in the care of seriously ill patients. *Qual Health Res* 1991; 1(4): 407-33.