

# Il QPM: uno strumento per la rilevazione della soddisfazione del Caregiver

Manuela Partinico\*, Alice Corà\*, Renata Ferrari\*,  
Marco Visentin\*, M. Elisabetta Zanolin\*\*

\* Unità Operativa di Terapia del Dolore e Cure Palliative, Ospedale Civile S. Bortolo, Vicenza

\*\* Sezione di Epidemiologia e Statistica Medica, Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica,  
Università degli Studi di Verona

Corrispondenza a:  
Manuela Partinico  
e-mail: [psic.terapiadolore@ulssvicenza.it](mailto:psic.terapiadolore@ulssvicenza.it)

Conflitto di interessi dichiarato: nessuno.

## Riassunto

Durante le cure di fine vita, la progressiva riduzione della compliance del paziente rende indispensabile la collaborazione del caregiver nella raccolta di informazioni utili alla gestione del piano terapeutico. Data la scarsità di strumenti validati in lingua italiana, si è provveduto alla stesura di un questionario di audit sulle cure palliative attuate in assistenza domiciliare. Il Questionario Post Mortem (QPM) è stato somministrato a 91 caregiver di pazienti oncologici a decesso avvenuto in due intervalli temporali: nei periodi '94-'96 e '06-'07. L'analisi fattoriale ha evidenziato una struttura a quattro fattori: modalità relazionale, controllo sintomatologia e bisogni, assistenza del medico di medicina generale e informazione. L'84% del campione totale considera molto soddisfacente il servizio ricevuto; nel confronto tra i due campioni si evidenzia, inoltre, un incremento significativo dei decessi a casa, dato che conferma l'efficacia dei programmi di cure palliative domiciliari. La presente ricerca offre utili indicazioni per la promozione di tale forma assistenziale e si propone come fase intermedia nella validazione di una versione ridotta e ad autocompilazione dello strumento.

**Parole chiave:** cure palliative, questionario di soddisfazione, qualità delle cure.

## Summary

During end of life care, due to the progressive reduction of patient's compliance, caregiver's collaboration is required to gather useful information for the management of the therapeutic plan. Given the lack of validated tools in Italian language, we drew an audit questionnaire on home palliative care. The Post Mortem Questionnaire (QPM) was administered to 91 caregivers of cancer patients after they died, in two periods: '94-'96 and '06-'07. The factorial analysis underlined a four-factors structure: relational aspects, control of symptoms and needs, assistance by general practitioner and information. 84% of the caregivers considers very satisfactory the received service; furthermore, the comparison among the two samples shows a significant increase in patients died at home, which confirms the effectiveness of home care programs. The present investigation offers useful indications for the promotion of such form of care and is an intermediate step in the validation of a short version of the tool suitable for self completion.

The diversity of emotions gives evidence to the emotional complexities connected to the caregiver role in palliative care.

**Key words:** palliative care, satisfaction questionnaire, quality of care.

## INTRODUZIONE

Il risultato delle cure palliative è definibile, oltre che in termini di qualità di vita e qualità di morte, anche come soddisfazione per l'assistenza ricevuta. La soddisfazione può essere ritenuta "un indicatore di qualità, in quanto riflette le opinioni dell'utente su vari aspetti dell'assistenza"<sup>(1)</sup>. Tale concetto risulta correlato a fattori di tipo cognitivo ed emotivo, quali lo stile di vita, le esperienze passate, le aspettative future, i valori dell'individuo e della società<sup>(2)</sup>. Il malato oncologico terminale perde progressivamente la capacità di fornire informazioni utili per la gestione del piano terapeutico volto al miglioramento della qualità di vita propria e del suo entourage familiare. Pertanto, una verifica di qualità delle prestazioni offerte richiede la collaborazione del caregiver, quale persona più vicina al paziente e attivamente coinvolta nella conduzione del piano di cura.

La letteratura internazionale offre diversi questionari o interviste che hanno per oggetto la qualità delle cure o i bisogni della famiglia (es. Famcare, Medical Outcome Satisfaction Survey, Picker-Commonwealth Survey of Patient Centered Care), tra i quali, tuttavia, nessuno emerge come raccomandato in via definitiva<sup>(3,4)</sup>. Le meta analisi più recenti indicano la necessità di indagini metodologiche più rigorose e raccomandano una maggiore attenzione ai diversi setting di cura<sup>(5)</sup>. In particolare, nessuno dei suddetti strumenti è dedicato allo specifico contesto dell'assistenza a domicilio. Tra i questionari reperibili, l'unico applicabile a tale ambito e disponibile in versione italiana è il Famcare<sup>(5,6)</sup>. Lo strumento, da noi somministrato in via preliminare, ha tuttavia evidenziato alcuni limiti nella raccolta di informazioni sui bisogni dei caregiver e relativamente alla possibilità di individuare livelli distinti di soddisfazione per i diversi membri dell'équipe. Gli item, inoltre, sono parsi poco discriminativi nella valutazione delle aree di insoddisfazione e, in alcuni casi, non applicabili o irrilevanti, come evidenziato da Teno<sup>(6)</sup>.

A fronte di tali considerazioni, abbiamo provveduto a preparare un nuovo questionario, da noi denominato Questionario Post Mortem (QPM), inizialmente predisposto come intervista strutturata (appendice 1). L'abbiamo successivamente utilizzato per valutare la qualità delle cure domiciliari erogate dall'équipe di cure

palliative dell'UO di Terapia del Dolore e Cure Palliative dell'Ospedale di Vicenza, in integrazione con i servizi territoriali (ADI).

Con il presente lavoro ci siamo posti i seguenti obiettivi:

- 1) Valutare le qualità psicometriche dello strumento e identificare, attraverso un'analisi fattoriale, le variabili che condizionano la soddisfazione, al fine di poter procedere a revisione e stesura di una forma breve del questionario.
- 2) Valutare il grado di soddisfazione espresso dal caregiver primario, congiuntamente ad altri indici di efficacia delle cure palliative e ai principali bisogni avvertiti.
- 3) Rilevare eventuali differenze in due sottocampioni della ricerca, in riferimento a due intervalli temporali nei quali l'assistenza domiciliare ha avuto caratteristiche diverse.

## MATERIALI E METODI

Il QPM si articola in tre parti, come riportato in tabella 1: nella prima si raccolgono alcune informazioni generali sul paziente e sull'assistenza informale (prestata da personale non specializzato, quali i familiari); nelle sezioni successive viene indagato il grado di soddisfazione del caregiver utilizzando item valutati su scala ordinale a cinque punti da "per nulla" a "moltissimo". La seconda parte riguarda le seguenti aree: assistenza fisica, informazioni ricevute, disponibilità da parte dell'équipe, sostegno psicologico, solidarietà sociale. La terza parte rileva l'intensità di alcuni bisogni avvertiti, quale fattore di insoddisfazione. Infine, viene richiesta una valutazione complessiva sulla soddisfazione generale, lasciando inoltre la possibilità di esprimere commenti attraverso alcune domande aperte.

Il QPM è stato somministrato in due periodi distinti ai caregiver dei pazienti terminali residenti nel territorio dell'ULSS di Vicenza e seguiti dall'équipe di cure palliative in regime domiciliare.

La divisione in due fasce temporali è stata motivata dalla presenza di differenti caratteristiche assistenziali di tipo organizzativo e qualitativo. Nel primo periodo, l'assistenza a domicilio è stata erogata per iniziativa dell'UO di Terapia del Dolore e Cure Palliative, previo accordo informale con il medico di medicina generale e

**Tabella 1.** Struttura del QPM

<p>PRIMA PARTE <i>Informazioni generali</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dati socio-demografici su paziente e caregiver</li> <li>- Caratteristiche dell'assistenza informale</li> <li>- Consapevolezza di malattia del paziente</li> <li>- Storia dei ricoveri nell'ultimo mese di vita del paziente</li> <li>- Luogo del decesso e relativa preferenza del caregiver</li> <li>- Vantaggio della cura domiciliare rispetto a quella ospedaliera</li> </ul>
<p>SECONDA PARTE <i>Soddisfazione per:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistenza fisica prestata dal personale dell'UO di Terapia del Dolore e Cure Palliative</li> <li>• Informazioni ricevute</li> <li>• Disponibilità da parte dell'équipe (valutazioni distinte per personale UO Terapia del Dolore e Cure Palliative e medico di medicina generale)</li> <li>• Sostegno psicologico</li> <li>• Solidarietà sociale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacia cure per il dolore e per altri sintomi</li> <li>- Prontezza di risposta al dolore e agli altri sintomi</li> <li>- Continuità nel seguire i sintomi</li> <li>- Adeguatezza informazioni fornite al caregiver e al paziente relativamente a diagnosi/terapia/decorso e modo di informare</li> <li>- Disponibilità ad informare</li> <li>- Disponibilità ad ascoltare</li> <li>- Sostegno percepito</li> <li>- Disponibilità in caso di bisogno</li> <li>- Frequenza delle visite domiciliari</li> <li>- Durata delle visite domiciliari</li> <li>- N. colloqui psicologici effettuati da paziente e da familiari</li> <li>- Grado di soddisfazione</li> <li>- Presenza di volontari</li> <li>- Grado di soddisfazione</li> </ul>
<p>TERZA PARTE <i>Bisogni avvertiti</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinamento fra operatori</li> <li>- Sostegno psicologico al paziente</li> <li>- Sostegno psicologico ai familiari</li> <li>- Aiuto per problemi burocratici</li> <li>- Aiuto per problemi economici</li> <li>- Aiuto da parte dei volontari</li> <li>- Coinvolgimento della famiglia nelle decisioni sull'assistenza</li> <li>- Sostegno medico-infermieristico</li> <li>- Sostegno spirituale</li> </ul>
<p><i>Soddisfazione complessiva</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grado di soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta</li> </ul>

modalità di erogazione dell'assistenza si è accompagnata anche a differenze di tipo qualitativo, quali una valutazione congiunta del malato da parte dei principali componenti dell'UVMD e la possibilità di usufruire di un'assistenza costituita da diverse competenze e programmata a seconda dei bisogni emergenti del paziente (infermieristici, palliativistici, psicologici, sociali o di pertinenza del medico di medicina generale).

Sulla base di tali cambiamenti, si è ipotizzato che emergessero alcune differenze tra i due gruppi, in particolare che un supporto assistenziale più articolato potesse accompagnarsi a un incremento nel numero dei decessi avvenuti a casa e a un più elevato livello di soddisfazione generale.

Al fine, pertanto, di rilevare le eventuali differenze, si è proceduto al confronto tra i due sottocampioni.

Il primo sottogruppo (n=49) è stato intervistato tra gli anni 1994 e 1996; il secondo

(n=36) tra il 2006 e il 2007. La selezione è stata compiuta tramite un censimento dei decessi avvenuti tra i pazienti nei due mesi precedenti l'intervista.

I criteri di inclusione prevedevano:

- 1) almeno due accessi a domicilio da parte dei componenti dell'équipe di cure palliative;
- 2) exitus avvenuto da almeno un mese.

Nell'arco del secondo mese dopo il decesso del malato, veniva inviata ai partecipanti allo studio una lettera di

con le strutture territoriali. Nel secondo periodo, in seguito all'emanazione di direttive regionali e locali, sono intervenute importanti differenze organizzative: l'assistenza domiciliare di cure palliative è stata fatta rientrare nella normativa dell'ADI, con il coordinamento da parte del Distretto, la responsabilità clinica del medico di medicina generale, la formulazione del piano assistenziale da parte della Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) e la costituzione del Nucleo di cure palliative. Tale cambiamento nelle

presentazione del progetto, nella quale si specificava la libera partecipazione e la garanzia del rispetto della privacy. Faceva seguito un contatto telefonico per concordare l'eventuale appuntamento. Durante l'incontro, l'intervistatore, preventivamente formato per garantire una migliore standardizzazione dei dati raccolti, somministrava il questionario al caregiver. I colloqui sono stati condotti preferibilmente al domicilio per favorire la compliance e ridurre il possibile disagio. In alcuni casi, per motivi organizzativi, l'incontro si è svolto all'interno dell'ospedale.

#### Analisi statistica

È stato utilizzato il programma statistico STATA 9.2.

I dati relativi ai vari item del questionario sono stati sintetizzati mediante percentuali. Il confronto tra le risposte ottenute nei due periodi considerati è stato effettuato con il test Chi-quadrato.

Per determinare il numero di fattori del QPM, si è effettuata un'analisi delle componenti principali (ACP); non si sono considerati nell'analisi gli item troppo debolmente ( $r < 0,15$ ) o troppo fortemente ( $r > 0,90$ ) correlati con gli altri<sup>(7)</sup>. Si è utilizzato il criterio di McDonald, con soglia del 95% di variabilità spiegata della matrice di correlazione, per determinare il numero di componenti da considerare<sup>(8)</sup>. La composizione di un singolo fattore è stata determinata dopo rotazione Varimax e sono state considerate come appartenenti a quella componente le variabili la cui correlazione con il componente stesso (coefficiente principale) fosse maggiore di 0,40 in valore assoluto. Per ciascuna delle componenti è stato calcolato l'indice di affidabilità alfa di Cronbach.

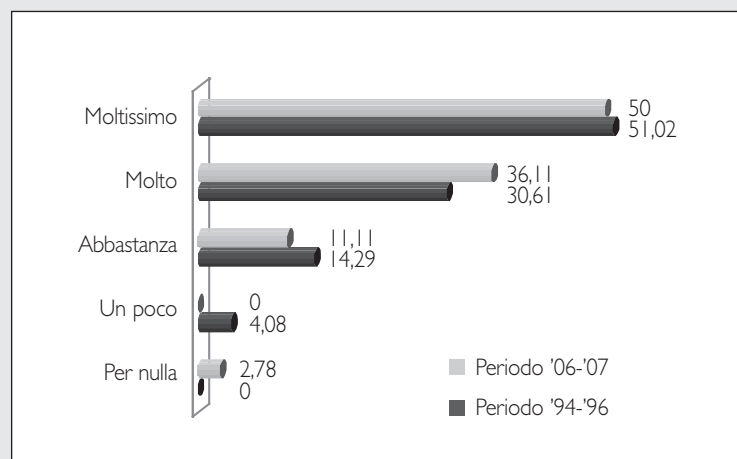
**Tabella 2.** Caratteristiche dei caregiver

VARIABILE	MODALITÀ	n	%
Sesso	Maschio	22	24,18
	Femmina	69	75,82
Età	Sotto i 30 anni	8	8,79
	Dai 31 ai 50 anni	20	21,98
	Sopra i 50 anni	63	69,23
Occupazione	Operaio	8	8,79
	Impiegato	18	19,78
	Pensionato	35	38,46
	Casalinga	26	28,57
	Imprenditore	4	4,40
Titolo di studio*	Scuola elementare	33	36,28
	Scuola media inferiore	26	28,57
	Scuola media superiore	26	28,57
	Università	5	5,49
Rapporto di parentela con il paziente	Coniuge	53	58,24
	Genitore	3	3,30
	Figlio	28	30,77
	Fratello	2	2,20
	Altro	5	5,49
Stato civile*	Coniuge	22	24,18
	Divorziato/Separato	1	1,10
	Celibe/nubile	13	14,29
	Vedovo/a	54	59,34

Fonte: campione totale (n=91)

\* È presente un dato mancante.

**Figura 1.** Soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta.



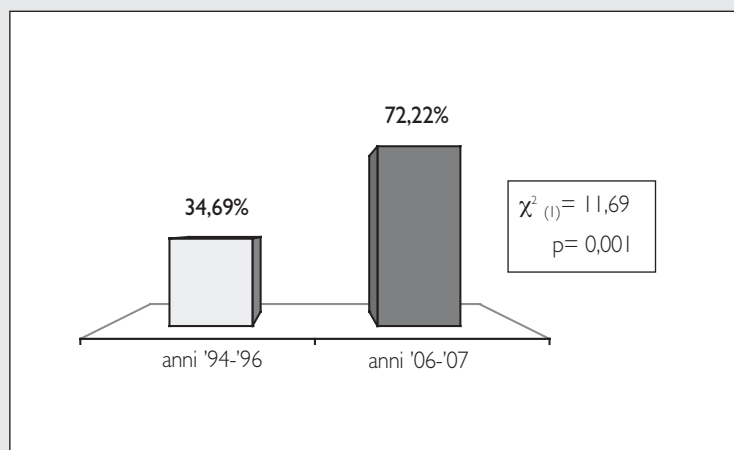
Fonte: gruppi '94-'96 (n=49), '06-'07 (n=36).

## RISULTATI

### Analisi descrittive

Dal punto di vista demografico (Tabella 2) si evidenzia una prevalenza di caregiver di sesso femminile (76%), di

**Figura 2.** Andamento decessi a casa



Fonte: gruppi '94-'96 (n=49), '06-'07 (n=36).

**Tabella 3.** Grado di soddisfazione per l'assistenza ai sintomi fisici prestata dal personale di cure palliative.

VARIABILI	RISPOSTE	PERCENTUALI* Gruppo '94-'96	PERCENTUALI* Gruppo '06-'07
Efficacia cure per il dolore	Per nulla - Poco	2%	08%
	Abbastanza	24%	25%
	Molto - moltissimo	73%	67%
	Non rispondenti	0%	0%
Efficacia cure altri sintomi	Per nulla - Poco	16%	29%
	Abbastanza	45%	40%
	Molto - Moltissimo	39%	31%
	Non rispondenti	0%	1%
Prontezza di risposta al dolore	Per nulla - Poco	4%	9%
	Abbastanza	22%	14%
	Molto - Moltissimo	73%	77%
	Non rispondenti	0%	1%
Prontezza di risposta agli altri sintomi	Per nulla - Poco	8%	9%
	Abbastanza	25%	30%
	Molto - Moltissimo	67%	61%
	Non rispondenti	1%	3%
Continuità nel seguire il dolore	Per nulla - Poco	2%	6%
	Abbastanza	20%	6%
	Molto - Moltissimo	78%	89%
	Non rispondenti	0%	1%
Continuità nel seguire gli altri sintomi	Per nulla - Poco	6%	6%
	Abbastanza	22%	24%
	Molto - Moltissimo	71%	70%
	Non rispondenti	0%	3%

Fonte: gruppi '94-'96 (n=49) e '06-'07 (n=36).

\* Dati approssimati all'unità

percentuale di caregiver molto o moltissimo soddisfatti superiore all'80% (Figura 1).

Alla maggior parte dei caregiver, inoltre, l'assistenza a domicilio appare molto vantaggiosa rispetto al ricovero ospedaliero tradizionale (82% gruppo '94-'96; 89% gruppo '06-'07).

Un'informazione interessante si ottiene dal confronto tra i due gruppi per la variabile decesso a casa: risulta un aumento significativo nei decessi a casa nel periodo più recente ( $p=0,001$ ; Figura 2). A questo proposito, la maggioranza dei caregiver di entrambi i gruppi preferisce che la morte del paziente avvenga a casa (il 62% del campione totale). Anche la percentuale di pazienti che non ha avuto alcun ricovero nell'ultimo mese di vita è passata dal 39% nel primo gruppo al 64% nel secondo ( $p=0,022$ ).

Per quanto riguarda l'assistenza medica fornita dall'équipe di cure palliative (Tabella 3), la soddisfazione relativa a prontezza e continuità nel seguire il dolore e gli altri sintomi fisici del paziente è molto alta per entrambi i periodi considerati. Elevata appare anche la soddisfazione per l'efficacia delle cure prestate per il dolore, mentre la variabile efficacia delle cure per gli altri sintomi mostra una più ampia distribuzione dei dati, con una percentuale quasi del 30% di poco o per nulla soddisfatti.

I familiari, inoltre, sono solitamente molto soddisfatti dell'adeguatezza delle informazioni ricevute: in media il 75% circa del campione più recente dichiara

età superiore ai 50 anni e solitamente coniugi o figli della persona malata.

La soddisfazione complessiva per l'assistenza ricevuta è risultata elevata per entrambi i sotto-campioni, con una

un grado di soddisfazione elevato, con valutazioni sovrapponibili per gli aspetti di diagnosi, terapia e decorso della malattia.

Complessivamente, risulta un grado di soddisfazione ele-

vato compreso tra il 75% e il 90% per il personale del reparto e tra il 65% e il 75% circa per il medico di medicina generale.

I dati relativi ai colloqui psicologici sono stati calcolati solamente per il campione '06-'07, in quanto precedentemente non formalizzati nel protocollo di cure palliative della nostra UO. In questo sottocampione, solo il 17% dei pazienti (dato fornito dai caregiver) e il 22% dei familiari ha effettuato dei colloqui psicologici.

Inoltre, sono una minoranza i casi che hanno usufruito del supporto da parte di volontari (19% gruppo '94-'96; 8% gruppo '06-'07).

I bisogni oggetto del questionario (vedere Tabella 1) sono stati nel complesso poco avvertiti. Quelli maggiormente sentiti dal gruppo più recente sono relativi al sostegno psicologico al familiare (25%), al sostegno medico-infermieristico e da parte di volontari (entrambi 11%) e al sostegno spirituale (6%). Dalle domande aperte è emerso, inoltre, il bisogno di più tempo libero per il caregiver.

### **Analisi fattoriale**

L'analisi fattoriale è stata condotta su un campione totale di 91 casi, includendo 6 questionari non inseriti per le analisi distinte dei due sottogruppi perché raccolti nel periodo intermedio.

Non sono state considerate le domande eccessivamente o scarsamente correlate con le altre (soddisfazione per la quantità di informazioni fornite al paziente su diagnosi, terapia, decorso, sostegno psicologico percepito da parte del personale di cure palliative e del medico di medicina generale, soddisfazione per la durata delle visite domiciliari). Inoltre, sono state escluse le domande relative al grado di soddisfazione per i colloqui con lo psicologo e il sostegno da parte di volontari, a causa della scarsità di dati disponibili.

L'analisi sul QPM ha identificato quattro fattori, ottenuti con rotazione ortogonale Varimax, in grado di spiegare il 69,1% della variabilità totale (Tabella 4). Il fattore 1 "Modalità relazionale", che spiega il 23% della varianza, comprende nove item che riguardano la disponibilità, la modalità di informare, la capacità di ascolto, la disponibilità in caso di bisogno e la frequenza delle

visite del personale medico-infermieristico dell'UO. di Terapia del Dolore e Cure Palliative. Il fattore 2 "Controllo sintomatologia e bisogni", che contribuisce al 18% della varianza, indaga la specificità dell'équipe nella gestione del dolore e degli altri sintomi correlati alla malattia, attraverso sei specifici item. Il fattore comprende, inoltre, altri due item relativi ai bisogni psicologici e burocratici, che correlano negativamente con le restanti sei domande. L'associazione tra i suddetti item viene da noi interpretata come "effetto alone" positivo che un buon controllo della sintomatologia del paziente può avere su altre aree di soddisfazione. Nello specifico, una buona gestione delle problematiche fisiche connesse al dolore del paziente sembra in grado di ridurre i bisogni del caregiver di assistenza psicologica e di aiuto per problemi burocratici. Il fattore 3 "Assistenza del Medico di Medicina Generale" indaga l'operare del curante, attraverso quattro item (che spiegano il 15% della varianza): disponibilità ad informare, disponibilità ad ascoltare, disponibilità in caso di bisogno e frequenza delle visite domiciliari. Infine, il fattore 4 "Informazione" contribuisce al restante 13% della varianza e consiste di tre item riguardanti le informazioni ricevute relativamente a diagnosi, terapia e decorso della patologia dell'assistito.

Si nota, inoltre, che gli item relativi alla gestione del dolore e degli altri sintomi correlano (anche se in misura minore rispetto agli item che costituiscono il fattore stesso) con la soddisfazione per gli aspetti relazionali e informativi.

### **Affidabilità**

I fattori appena descritti sono caratterizzati da un'affidabilità, calcolata attraverso il coefficiente Alpha di Cronbach ( $\alpha$ ), che varia da buona ( $0,80 < \alpha < 0,89$ ) a eccellente ( $> 0,90$ )<sup>(9)</sup>. I valori  $\alpha$  per i singoli fattori sono dello 0,93 per il fattore "Modalità relazionale", 0,90 per il fattore "Controllo sintomatologia e bisogni", 0,96 per il fattore "Assistenza del Medico di Medicina Generale", 0,87 per il fattore "Informazione".

### **DISCUSSIONE**

Nonostante la diffusione che le cure palliative domiciliari hanno avuto negli anni più recenti, a tutt'oggi risulta una carenza di strumenti validati in lingua italiana in

Tabella 4. Analisi fattoriale\*

FATTORI	ITEM	PESO
FATTORE 1: MODALITÀ RELAZIONALE	Modalità di informazione	0,5792
	Disponibilità ad informare del personale medico di cure palliative	0,8121
	Disponibilità ad informare del personale infermieristico di cure palliative	0,8423
	Disponibilità ad ascoltare del personale medico di cure palliative	0,7851
	Disponibilità ad ascoltare del personale infermieristico di cure palliative	0,8171
	Disponibilità in caso di bisogno del personale medico di cure palliative	0,6636
	Disponibilità in caso di bisogno del personale infermieristico di cure palliative	0,6956
	Frequenza delle visite del personale medico di cure palliative	0,5993
FATTORE 2 CONTROLLO DELLA SINTOMATOLOGIA E BISOGNI	Frequenza delle visite del personale infermieristico di cure palliative	0,6168
	Controllo del dolore	0,5273
	Controllo degli altri sintomi	0,6047
	Prontezza nel controllo del dolore	0,6690
	Prontezza nel controllo degli altri sintomi	0,7261
	Tempestività nel controllo del dolore	0,6029
	Tempestività nel controllo degli altri sintomi	0,6603
	Mancanza di sostegno psicologico (al familiare)	-0,4928
FATTORE 3: ASSISTENZA DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE	Mancanza di aiuto per problemi burocratici	-0,5098
	Disponibilità ad informare del medico di medicina generale	0,9439
	Disponibilità ad ascoltare del medico di medicina generale	0,9571
	Frequenza delle visite del medico di medicina generale	0,9442
FATTORE 4: INFORMAZIONE	Disponibilità in caso di bisogno del medico di medicina generale	0,9061
	Quantità di informazioni sulla diagnosi	0,8572
	Quantità di informazioni sulla terapia	0,7862
	Quantità di informazioni sul decorso	0,8706

Fonte: campione totale (n=91)  
\* Correlazioni tra gli item e le componenti principali dopo rotazione con il metodo Varimax. Sono stati selezionati gli item con coefficienti principali  $\geq \pm 0,40$ .

grado di valutare il gradimento dei familiari. La difficoltà di indagare la soddisfazione dei caregiver scaturisce anche dall'esigenza di evitare ulteriore sovraccarico a soggetti in condizioni di alto rischio psicofisico.

È necessario puntualizzare che alcune variabili possono giocare un ruolo importante nella valutazione del servizio ricevuto, come ad esempio lo sviluppo di un lutto patologico<sup>(10,11)</sup>.

Inoltre, le valutazioni dei familiari nelle veci del paziente riflettono la loro percezione soggettiva della situazione di sofferenza, che si connota frequentemente per una sovrastima della disabilità e del dolore dei pazienti da parte dei caregiver<sup>(12,13)</sup>.

Il presente lavoro vuole offrire un nuovo strumento in grado di valutare la soddisfazione e i bisogni dei caregiver primari. Si tratta di uno studio preliminare, che ha permesso di individuare i fattori più rilevanti nel costrutto di soddisfazione in questo specifico ambito.

Relativamente alle caratteristiche dello strumento, il

QPM è risultato avere buone proprietà psicometriche, con una varianza totale spiegata del 69% e buoni valori di consistenza interna ( $\alpha > 0,80$ ).

L'analisi fattoriale ha individuato quattro fattori, che riflettono le aree chiave su cui agire per realizzare un'adeguata assistenza domiciliare. Il fattore 1 "Modalità relazionale" conferma l'importanza della formazione del personale che lavora nell'ambito delle cure palliative ad una corretta comunicazione sia con il malato sia con chi se ne prende cura. Il fattore 2 "Controllo della sintomatologia e bisogni" (riguardante il controllo del dolore e degli altri sintomi e alcune carenze avvertite) sottolinea la centralità della gestione dei sintomi fisici e, pertanto, la rilevanza della presenza di personale dedicato con formazione specialistica in cure palliative all'interno dell'équipe assistenziale. La "Assistenza del Medico di Medicina Generale" (terzo fattore), attualmente responsabile complessivo del piano di cura, si conferma anch'essa elemento fondamentale, tanto da

costituire un fattore a sé. Infine, il fattore 4 “Informazione” esprime l’importanza di una chiara comunicazione al paziente e ai suoi caregiver, relativamente a tutto l’iter di malattia. Come è noto, “fornire informazioni al paziente è un atto medico con un’enorme importanza terapeutica. Oltre a ridurre l’ansia e l’incertezza, restituisce al paziente (e alla famiglia) la libertà che la malattia gli ha sottratto, l’autonomia e la capacità di fare delle scelte, la consapevolezza della realtà che sta vivendo e l’adattamento alla nuova situazione di vita”<sup>(14)</sup>.

Dalle correlazioni emerge una non scindibilità delle aree sintomatologia, relazione e informazione. In sintesi, per una buona gestione del malato nelle ultime fasi di vita è indispensabile la creazione di un rapporto di fiducia e di ascolto e un’informazione aperta alla condivisione e al coinvolgimento della famiglia nelle decisioni circa l’assistenza. La letteratura scientifica mostra, infatti, che la percezione del paziente circa la qualità della comunicazione con il suo medico è un elemento ben più importante degli indici di qualità oggettiva per assicurare la compliance alle terapie<sup>(15)</sup>.

Il QPM, tuttavia, richiede alcuni ulteriori aggiustamenti circa l’uso di una terminologia più chiara (es. “problemi burocratici”). Inoltre, vista l’attuale rilevanza del distretto socio-sanitario nella gestione delle cure di fine vita, riteniamo opportuno predisporre, come per il personale medico-infermieristico e il medico di medicina generale, quattro item relativi a questa importante componente dell’ADI. Si prevede, inoltre, la riduzione degli item relativi alle informazioni ricevute rispetto a diagnosi, terapia e decorso e quelli riguardanti i bisogni.

Per quanto concerne l’obiettivo di valutare l’assistenza offerta, in generale la letteratura internazionale conferma l’efficacia dei team specialistici in cure palliative su diversi outcome quali, ad esempio, il controllo del dolore e degli altri sintomi, la qualità di vita, la soddisfazione<sup>(16,17)</sup>. Le aree più critiche sono relative alla comunicazione, al coordinamento tra i membri dell’*équipe*, al supporto emozionale da parte dei medici, alla continuità dell’assistenza (anche durante il lutto) e alla necessità di momenti di tempo libero per il caregiver<sup>(18,19)</sup>.

Per quanto riguarda la realtà italiana, uno studio sull’at-

tività di cure palliative in area fiorentina riporta un gradimento elevato sia da parte dei pazienti sia dei loro familiari<sup>(20)</sup>.

Un’ampia ricerca promossa dall’Osservatorio Italiano di Cure Palliative (OICP) ha indagato la qualità di vita del caregiver, l’impatto con la struttura curante di cure palliative e il carico economico familiare<sup>(21)</sup>. Il giudizio espresso dai caregiver è risultato complessivamente molto positivo, sia riguardo alle cure domiciliari sia all’hospice.

I risultati del nostro studio confermano i dati reperibili nella letteratura scientifica. In particolare, è emersa una soddisfazione complessiva piuttosto elevata in entrambi i campioni. L’area di soddisfazione più critica riguarda l’efficacia delle cure per gli altri sintomi (il 21% del campione totale ha risposto “poco” o “per nulla”). Va considerato che questo aspetto è strettamente correlato alla fase di malattia e trova probabile spiegazione anche nell’uso di una terminologia troppo generica (“altri sintomi”). Non si sono riscontrate differenze significative nel livello di soddisfazione generale nei due sottogruppi. Tale dato potrebbe essere spiegabile con un incremento delle pratiche burocratiche a carico della famiglia con un maggior dispendio di tempo sottratto all’assistenza del proprio congiunto (es. richiesta per fornitura di ausili). Una componente da promuovere è relativa al sostegno psicologico al familiare: molti caregiver hanno segnalato la mancanza di informazione sul servizio o di aver ricevuto la proposta di un supporto in un momento inadeguato. Questo dato riflette alcune lacune inizialmente presenti nella nostra realtà, attualmente colmate dalla realizzazione di un protocollo terapeutico che prevede i criteri di invio per l’assessment psicologico del paziente e del caregiver e l’eventuale supporto.

Inoltre, una più attenta promozione del servizio di solidarietà sociale potrebbe rispondere al bisogno di maggior tempo libero espresso dai familiari. Nel valutare le necessità dei caregiver, va comunque considerato il rischio di una sottostima dei bisogni di tipo emotivo e relazionale, a favore delle sfere assistenziali e informative, come rilevato da Bellani<sup>(22)</sup>.

Dal confronto tra i due periodi temporali considerati nello studio, si è registrato negli ultimi dieci anni un

incremento rilevante dei decessi a casa, accompagnato da una riduzione dei ricoveri ospedalieri nell'arco dell'ultimo mese di vita del paziente.

La presenza di questo trend è in linea con le statistiche di morte condotte dal Sistema Epidemiologico Regionale Veneto e con i risultati di uno studio italiano di Costantini et al., condotto sulla popolazione genovese<sup>(23, 24)</sup>. I suddetti dati confermano il raggiungimento di un importante obiettivo della rete di assistenza ai malati terminali, che mira ad agevolare la permanenza dei pazienti presso il proprio domicilio.

Questa ricerca fornisce una serie di indicazioni sulla realtà dell'assistenza domiciliare del territorio dell'ULSS di Vicenza e costituisce una fonte di suggerimenti pratici per il miglioramento dell'assistenza offerta ai malati. Rappresenta, inoltre, un lavoro preliminare alla validazione del QPM-forma breve, quale strumento di audit, integrato nel contesto socio-culturale italiano, di auspicabile utilizzo anche in altri centri di cure palliative.

#### Bibliografia

- Zani B, Cicognani E. *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino, 2000; 137.
- Carr-Hill RA. *The measurement of patient satisfaction*. *Publ Health Med* 1992; 14(3): 236-49.
- Lorenz K, Lynn J, Morton SC et al. *End-of-Life Care and Outcomes. Evidence Report/Technology Assessment No. 110. AHRQ Publication No. 05-E004-2*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. December 2004; disponibile su <http://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/eolcare/eolcare.pdf>.
- Teno JM, Neylan Okun S, Casey V et al. *Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care – Resource Guide: Achieving Quality of Care at Life's End*. 2001; Sito web *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care (TIME)*; disponibile su <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/resourceguide.htm>.
- Kristianson LJ. *Quality of terminal care: Salient Indicators Identified by Families*. *J Palliat Care* 1989; 5(1): 21-8.
- Kristianson LJ. *Validity and reliability testing of the FAMCARE scale measuring family satisfaction with advanced cancer care*. *Soc Sci Med* 1993; 36(5): 693-701.
- Gorsuch RL. *Factor analysis, 2nd ed*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1983.
- McDonald RP. *Test theory. A unified treatment*. London: Lawrence Erlbaum Associates, 1999.
- Fayers P, Machin D. *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes, 2nd ed*. London: Wiley & Sons Ltd, Chichester, UK 2007.
- Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N et al. *Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review*. *Palliat Med* 1999; 13: 197-216.
- Fakhoury W, McCarthy M, Addington Hall J. *Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients*. *Social Sci Med* 1996; 42(5): 721-31.
- Elliott BA, Elliot TE, Murray DM et al. *Patients and family members: The role of knowledge and attitudes in cancer pain*. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12(4): 209-22.
- McMillan SC, Moody LE. *Hospice Patient and Caregiver Congruence in Reporting Patient's Symptom intensity*. *Cancer Nurs* 2003; 26: 113-8.
- Bellani ML (a cura di) *Psiconcologia*. Milano: Masson; p. 184.
- Lamberto A, Levaggi R. *La comunicazione fra medico e paziente: aspetti di costo efficacia 2004*. *Politiche sanitarie*, 5(1): 52-9.
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM et al. *Is there evidence that care teams alter end-of life experiences of patients and caregivers?* *J Pain Symptom Manage* 2003; 25(2): 150-68.
- Davis E, Higginson IJ. (trad it di Zucco F e Gambassi G.) *Cure Palliative – I fatti concreti [Palliative Care – The solid facts]*, World Health Organization, 2004; Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, 2005; disponibile su [http://www.fedcp.org/publicazioni/Fatti\\_Concreti.pdf](http://www.fedcp.org/publicazioni/Fatti_Concreti.pdf).
- Milberg A, Strang P. *Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions*. *Palliat Med* 2000; 14: 533-4.
- McIlpatrick S. *Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals*. *J Adv Nurs*; 2007; 57(1): 77-86.
- Miccinesi G, Paci E, Cavallini V et al. *Valutazione dell'attività svolta da tre centri per le cure palliative nell'area fiorentina nel biennio 1997-1998*. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2000; 2(1): 20-7.
- Corli O, Pizzuto M, Marini MG et al. *La famiglia e il malato terminale. Analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile*. Busto Arsizio (VA): GPAnet, 2005.
- Bellani ML. *I bisogni dei familiari nell'assistenza domiciliare al malato oncologico in fase terminale di malattia*. *Quaderni di Cure Palliative* 1998; 6(1): 30-7.
- Costantini M, Camoirano E, Madeddu L et al. *Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study*. *Palliat Med* 1993; 7: 323-31.
- Spolaore P. *"Epidemiologia delle cause di morte nella regione Veneto"*. Atti del Convegno internazionale "Quando il legame si spezza. La cura nel lutto dell'adulto e del bambino" Padova, 16 novembre 2007. Unpublished.

## QUESTIONARIO POST MORTEM

### QPM

Data: \_\_\_\_\_

Durata intervista: \_\_\_\_\_

Intervistatore: \_\_\_\_\_

Qualità intervista ① ② ③ ④ ⑤

Nome paziente: \_\_\_\_\_

Exitus: \_\_\_\_\_

#### Dati demografici

	Familiare	Paziente
Età		
sotto i 30	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31-50	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sopra i 50	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sesso	M - F	M - F

Occupazione del familiare

- Operaio
- Impiegato
- Pensionato
- Casalinga
- Imprenditore

Titolo di studio del familiare

- Scuola elementare
- Scuola media inferiore
- Scuola media superiore
- Università

Rapporto di parentela con il paziente

- Coniuge
- Genitore
- Figlio
- Fratello
- Altro

Stato civile del familiare

- Coniuge
- Divorziato/Separato
- Celibe/Nubile
- Vedovo/a



A - Assistenza fisica

1) Ora Le chiediamo di pensare all'ultimo mese di vita del Suo congiunto: in base alle cinque possibilità di risposta che Le presentiamo, valuti il grado di efficacia delle cure prestate dal servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative nell'alleviare:

Dolore:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Altri sintomi:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

2) Con quanta prontezza il Servizio è stato in grado di fornire una risposta ai sintomi presentati dal Suo congiunto?

Dolore:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Altri sintomi:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

3) Qual è stata la capacità del Servizio di seguire nel tempo i problemi fisici del Suo congiunto?

Dolore:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Altri sintomi:

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Eventuale commento: \_\_\_\_\_

## B - Informazioni

4) Ritieni che la quantità di informazioni ricevute sia stata adeguata a quello che il Suo congiunto chiedeva, riguardo a:

**diagnosi**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**terapia**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**decorso malattia**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

5) Ritieni che la quantità di informazioni ricevute da Lei e dai Suoi familiari sia stata adeguata per aiutarvi ad affrontare la situazione, riguardo a:

**diagnosi**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**terapia**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**decorso malattia**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

6) Ritieni che sia stato adeguato il modo in cui le informazioni sono state fornite a Lei e al Suo congiunto?

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Eventuale commento: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**C - Grado di soddisfazione relativo a:**

(precisare “personale medico e infermieristico dell’U.O. di Terapia del Dolore e Cure Palliative”)

7) Disponibilità ad informare:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

8) Disponibilità ad ascoltare:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

9) Sostegno psicologico percepito:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

10) Disponibilità in caso di bisogno:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

11) Frequenza delle visite a domicilio:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

12) Durata delle visite a domicilio:

**personale medico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**personale infermieristico**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

**medico di base**

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Eventuale commento: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sono stati effettuati uno o più colloqui con lo psicologo da:

paziente      (sì)                      (no)                      se sì, n°: \_\_\_\_\_  
familiare      (sì)                      (no)                      se sì, n°: \_\_\_\_\_

Se non effettuati, perché: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

*(solo per i pazienti che hanno effettuato almeno due colloqui)*

Qual è stato il grado di soddisfazione del Suo parente per i colloqui con lo psicologo?

- ① per nulla      ② poco                      ③ abbastanza      ④ molto                      ⑤ moltissimo

*(solo per i pazienti che hanno effettuato almeno due colloqui)*

Qual è stato il Suo grado di soddisfazione per i colloqui con lo psicologo?

- ① per nulla      ② poco                      ③ abbastanza      ④ molto                      ⑤ moltissimo

Il Suo parente è stato seguito da un volontario dell'Associazione "Curare a casa"?

Sì ( )    No ( )

Qual è stato secondo Lei il grado di soddisfazione del Suo parente per il supporto fornito dal volontario?

- ① per nulla      ② poco                      ③ abbastanza      ④ molto                      ⑤ moltissimo

Qual è stato il grado di soddisfazione dei familiari per il supporto fornito dal volontario?

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Eventuale commento: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**D - Nel complesso durante questa esperienza ha avvertito la mancanza di:**

Coordinamento fra operatori:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Sostegno psicologico al paziente:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Sostegno psicologico ai familiari:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Aiuto per problemi burocratici:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Aiuto per problemi economici:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Aiuto da parte dei volontari:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Coinvolgimento della famiglia nelle decisioni circa l'assistenza:

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Altro: \_\_\_\_\_

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

**E - Valutazione complessiva**

Nel complesso, qual è stato il Suo grado di soddisfazione per l'assistenza fornita dal servizio al Suo congiunto?

- ① per nulla      ② poco      ③ abbastanza      ④ molto      ⑤ moltissimo

Di quale tipo di sostegno avrebbe avuto maggior bisogno per affrontare la situazione che ha vissuto?

- ① psicologico      ② spirituale      ③ sociale      ④ medico-infermier.      ⑤ volontariato      ⑥ nessuno

Eventuale commento: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_