



Provincia Autonoma di Trento – Ordine dei Medici-Chirurghi e degli Odontoiatri di Trento
SCUOLA DI FORMAZIONE SPECIFICA IN MEDICINA GENERALE

**IL MEDICO DI FAMIGLIA PER IL MALATO DI CANCRO:
INVISIBILE MA INDISPENSABILE**

Sabato 13 novembre 2010 ore 8.30-13.00

Presso la sede della Scuola di Formazione Specifica in Medicina Generale

Programma

- 8.30 – 8.40 Registrazione partecipanti
- 8.40 – 9.00 “Un paziente da tranquillizzare: il cancro non invasivo della prostata” *
- 9.00 – 9.30 “Un paziente da prendere subito in carico: il cancro metastatico del polmone” *
- 9.30 – 10.00 “Strumenti di <<navigazione>> per aiutare a definire il progetto di cura” *
- 10.00 – 11.00 Lavoro di gruppo “Il progetto di cura del medico di medicina generale per i pazienti malati di cancro”
- ~~11.00 – 11.20 Pausa caffè~~
- 11.20 – 11.40 “Cure palliative in Trentino: l’opinione dei caregiver” – L. Rocchetti**
- 11.40 – 12.40 Discussione plenaria “Per una posizione condivisa: le cure primarie per il malato di cancro”
- 12.40– 13.00 Questionario di valutazione (crediti ECM)

** Presentazioni a cura della redazione del progetto FRIDA*

(Daniele Ortolani, Fabio Chesani, Giulia Berloff, Marco Clerici, Fabio Branz, Roberta Ricci, Andrea Moser, Cristina Andreaus)

Via A. Pranzelores, 53 – 38121 Trento - Italy. Tel: +39 0461 492431 Fax: +39 0461 492432 www.scuolamgtn.it segreteria@scuolamgtn.it



FORMAZIONE
SPECIFICA
in **MEDICINA
GENERALE**
TRENTO

INTRODUZIONE.

La provincia di Trento (circa 500.000 abitanti) è situata in una regione montuosa del nord Italia. Dal 2000 è stato avviato un progetto per garantire cure palliative domiciliari.

Due modelli assistenziali:

distretti di Trento e Rovereto (circa 250.000 abitanti) → Servizio (medico infermieristico) dedicato alle cure palliative, garantisce l'assistenza dalle 8 alle 20 compresi i giorni festivi, in collaborazione con il medico di medicina generale;

altri distretti, popolazione dispersa di circa 250.000 abitanti → cure palliative gestite dai MMG ed infermieri del territorio con possibile consulenza del medico specialista;

continuità assistenziale notturna: Guardia Medica,

continuità assistenziale festiva: zone periferiche Guardia Medica, Trento e Rovereto équipe dedicata.

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

MATERIALI E METODI

1. Individuazione di tutti i caregiver dei 561 assistiti in cure palliative deceduti nel 2007.
2. Selezione dei caregiver differenziata in base al diverso assetto organizzativo per le CP

A: Distretti di Trento e Rovereto

Pazienti assistiti dai SCP e deceduti nel corso del 2007: 423.

selezione in base a dati del paziente: sesso, età (> o > di 65 anni); residenza (città o periferia); luogo decesso (domicilio no)

Estrazione random, di un campione di pazienti, con caratteristiche sovrapponibile alla totalità degli assistiti. Esclusi: pazienti presi in carico per meno di 15 giorni – più pazienti di uno stesso MMG

→ 2 focus group a Trento, due a Rovereto con i caregiver individuati

B: Altri distretti (con ADI)

Raccolta dei dati relativi a tutti i 67 pazienti assistiti al domicilio e deceduti nel corso del 2007.

→ un focus group per ciascun distretto, invitando tutti i caregiver

C. Hospice

Selezione dei 71 pazienti deceduti in hospice nel corso del 2007.

selezione dei care giver, come gruppo A, esclusi i pazienti con permanenza in hospice inferiore ai 7 giorni.

→ 2 focus group

3. **Invito** al focus group: infermiera referente trattandosi di persone probabilmente ancora in fase di lutto.
4. Esecuzione di focus group in tutti i distretti del Trentino e nell' Hospice.

5. I Focus Group

durata ricerca: 4 mesi → 10 focus group

care giver coinvolti: 60 : 15 maschi e 45 femmine;
26 provenienti da zone B, 22 da zone A, 12 da Hospice,
range di partecipazione 3-9

setting: in ore serali (20.30), sale del Comprensorio o dell' APSS. I partecipanti, il più possibile a loro agio, attorno a un tavolo con bevande e generi di conforto. Invitati a parlare liberamente dell' esperienza vissuta. Incontri audioregistrati, con consenso scritto degli intervenuti.

Durata: media degli incontri: un' ora e trenta, trascorsa la quale, a registratore spento, i presenti spesso si sono fermati per molto tempo 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.

Conduzione: due ricercatori addestrati alla metodica del focus group (due MMG, esterni all' équipe di CP, non noti ai partecipanti e non identificabili con il servizio). Un medico conduce l' incontro, l' altro annota i domini che si venivano mano a mano ad identificare, fino alla saturazione informativa. Presente come supporto un' infermiera esperta in elaborazione del lutto. Pur non essendosi mai verificate situazioni particolarmente critiche, il clima di grande emotività ha reso preziosa la sua presenza.

6. Analisi dati

Registrazione e trascrizione degli incontri per l'analisi, condotta secondo il modello di Krueger o "framework approach". Analisi condotta indipendentemente dai due ricercatori

Evidenziazione dei temi emersi 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.

Confronto dei risultati analitici dei due ricercatori ed evidenziazione della struttura definitiva di temi, finalizzata a costituire un'esauriente rassegna di opinioni inerenti l'attività cure palliative nelle diverse articolazioni distrettuali.

Principali temi (domini) emersi dall'analisi delle trascrizioni dei focus group:

l'accessibilità al servizio, sia SCP che 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 ed il controllo/gestione delle crisi;

il carico assistenziale dei familiari;

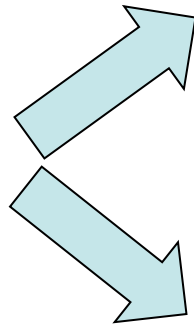
la comunicazione/informazione (con paziente, con caregiver e tra operatori);

il supporto, la vicinanza, l'attenzione (al paziente, al caregiver)

la gestione del lutto (la fine del processo di presa in carico)

cosa ci si può attendere

focus group



cosa non ci si può attendere

Tabella 1 - **Distribuzione della partecipazione dei Caregiver ai focus group**

Zone coperte da équipe CP dedicata (SCP)					
Focus Group (1)	Assistiti deceduti nel 2007 (2)	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

(1) I Focus Group sono numerati in ordine progressivo di effettuazione

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

L' accessibilità al servizio

facilità di accedere al servizio, conoscenza della sua esistenza, tempestività di intervento o , in negativo, ritardo nell' individuazione della necessità di cure palliative

(...) delle cure palliative, prima mi hanno dato quei libriccini 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, (...)

Conoscenza dell' esistenza del servizio: i caregiver spesso affermano di essere venuti a conoscenza dell' esistenza del servizio attraverso canali fortuiti e informali (amici, utenti precedenti del servizio, ecc.).

→ Questione sottesa: **equità di accesso**. Un' attivazione tempestiva (rispetto ai *tempi* della malattia) ed attenta (valutazione delle *risorse* dei malati e della famiglia), viene considerata essenziale dai caregiver per la riuscita di tutto il percorso assistenziale.

→ Grande variabilità di comportamento delle diverse figure professionali individuate per gestire l' accessibilità appropriata alle cure palliative: MMG e medico ospedaliero

... al centro oncologico (...) se non ero io che dicevo: "Quand' è che attiviamo le cure palliative?"

Possibilità di accesso in caso di bisogno, dopo la presa in carico: facilità di comunicazione telefonica e disponibilità a visite domiciliari non programmate da parte di medici e infermieri. Difficoltà nei giorni festivi (dove non c' è equipe) e la notte (ovunque)

Accessibilità all' hospice, molti affermano di non essere stati a conoscenza dell' esistenza della struttura e quindi di non avere avuto possibilità concreta di valutarla quale alternativa a domicilio e ospedale.

La comunicazione con il paziente

Il livello di comunicazione è 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.

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!”

Addirittura il dottor A (CP) parlavamo 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.

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.

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

./.

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

L'única 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'única cosa che mi è rimasta un po' di traverso...

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 ...

Comunicazione con il caregiver, da parte del servizio, da parte del MMG, e tra servizio e MMG

è giudicata generalmente molto buona con i membri dell'èquipe, infermieri in particolare ma anche medici. Piuttosto diversificato è il giudizio del livello di comunicazione con il MMG e 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 stato 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 che 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.

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 chiedi, dica tutto quello che vuole, noi siamo qui per ascoltarla".

Certamente l'integrazione comunicativa tra operatori del servizio ed il MMG, quando viene percepita come buona, viene valutata da 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.

Il controllo dei sintomi

Il controllo dei sintomi, (in particolare del dolore), costituisce mandato principale e ragione fondante delle stesse cure palliative, e questo era ben chiaro ai caregivers. Il controllo dei sintomi, in particolare del dolore, non viene percepito come problematico, mentre lo era spesso in maniera drammatica, prima dell'attivazione del servizio. E' opinione condivisa che la professionalità di tutti gli operatori coinvolti (medico palliativista, MMG, infermiere) è 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.

Quando la mia dottoressa si era accorta che gli antidolorifici non facevano più effetto è stata lei che ha chiamato il medico [delle CP]

La terapia farmacologica talora è giudicata troppo complessa, riferiscono che anche il malato può essere infastidito dai troppi farmaci di cui non verifica l'effetto immediato.

L'unica cosa che avrebbe desiderato era 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!...

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 ... (diceva) "io non voglio addormentarmi, voglio essere lucida di mente". Glielo davano per calmare il dolore.

E' difficile discriminare tra farmaci di supporto e farmaci utilizzati per comorbidità. 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 è correlata alla fragilità del contesto delle cure palliative. Diversi aspetti sono emersi legati ... all'orario di lavoro:

diurno feriale

.. di giorno abbiamo avuto una risposta pronta o dal nostro medico o dal medico delle cure palliative (presente il Servizio) // ... sono sempre molto disponibili e molto professionali. (...) devo dire che si precipitavano.(...). (presente il servizio) // ... il mio dottore di famiglia era sempre disponibile: bastava chiamarlo e veniva, non c'erano problemi (zona A)

(...) 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. (non presente il servizio) // lo comunque devo dire che, sia le infermiere e il medico di base venivano, ogni volta che io chiamavo; erano sempre disponibili (zona B)

E' ritenuto importante ottenere una risposta immediata anche solo telefonica ed 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. (zona A)

Se il medico non riusciva a venire, telefonava, anche più volte al giorno. (zona B)

.!

Notturmo

La notte, l'assistenza è garantita ovunque dal servizio di guardia medica. 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. (...) (zona B)

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. (zona A)

C'è stata una notte in cui i medici – la guardia medica – non sapevano cosa fare Guardava me e mi chiedeva cosa dovevo fare! Ed 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. (zona A)

Criticità emerse sono sulla difficoltà a “leggere” la situazione emotiva, sulla capacità di coordinamento organizzativo, a volte viene messa in dubbio anche la 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 ... (zona A) ./.

Sabato e festivi_

Le criticità sono emerse unicamente per gli assistiti della periferia senza servizio CP dedicato, il cui riferimento era la guardia medica, mentre per gli assistiti dei distretti di Trento e Rovereto il riferimento sono medici ed 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. (zona B)

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. (...) (zona B)

Solo quando vi è la percezione che la continuità delle cure è garantita con l' informazione, da parte del servizio, ai medici della continuità assistenziale, si registra un miglioramento del grado di soddisfazione del caregiver.

Il carico assistenziale dei familiari

Il carico, la fatica sopportata dai familiari che decidono di accompagnare un loro caro malato in fase terminale, al domicilio, si allarga su diversi fronti: innanzitutto il carico emotivo della sofferenza e della perdita imminente prevista, poi la fatica fisica, la perdita delle notti, lo sconvolgimento del ritmo di vita abituale ed infine, il coinvolgimento in 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 (...) (zona B)

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. (zona B)

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

Mi ... segnavo tutto quello che dovevo fare: quando somministrare l'antidoloro, cortisone, paracadina. 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. (zona B)

./.

Quest' impegno "clinico" dapprima vissuto con una certa ansia, è generalmente poi 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. (città)

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. (periferia)

E' un impegno da molti percepito come gravoso e gli operatori che tendono naturalmente a considerare il caregiver come una risorsa "spendibile", devono tenere 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 l'ho sempre fatte. Alla fine, però, arrivi sfinito e dici: "Basta, basta" e non ne puoi più. (periferia)

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. (hospice)

E' possibile che il caregiver si senta messo di fronte a compiti ritenuti superiori alle proprie capacità, alle proprie forze.

Stavo cominciando a sclerare... sempre col pensiero di dare la medicina, "Gliel'avrò 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. (periferia)

./.

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 ed abitudini, qualcuno ha trascurato i figli. Nella grande maggioranza dei casi l'esperienza, seppur pesante, o molto pesante, è stata comunque infine giudicata positivamente.

Sono stata contenta che loro mi hanno aiutato a curarla a 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 (...) (periferia)

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 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.(città)

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. (città)

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 anche io questa opportunità, se mi dovesse capitare. (città)

./.

Di fronte a tanta fatica, anche se ripagata psicologicamente, emerge la richiesta di un maggiore aiuto e di riconoscimento che “tutta la famiglia è malata”, talora il caregiver si sente egli stesso davvero malato o prossimo ad ammalarsi e vuole essere considerato per questo. Qualche MMG è attento a questo aspetto.

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. (hospice)

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 (...) (Hospice)

.[il MMG] veniva tutti i giorni, e a un certo punto, vedeva anche il mio declino, perchè 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,(...) (periferia)

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 anche 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. (periferia)

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. (città)

Continuità di progetto ed integrazione tra operatori

L'attivazione di un servizio di CP, anche solo in consulenza, inevitabilmente comporta per il malato e la famiglia, il doversi rapportare con altre figure, oltre al MMG, ed eventualmente infermiere di territorio. Inoltre, essendo le nuove figure parte di un servizio, sono soggette a turni e cambiamenti.

- le figure prima presenti, continuano ad esserlo?
- il progetto assistenziale instaurato viene stravolto o si mantiene una certa coerenza?
- con quante figure nuove ci si deve confrontare il malato e il caregiver?

Riguardo al ruolo del MMG, si osserva una estrema variabilità di giudizi e percezioni. Si va dalla valutazione molto positiva della continuità tra gli operatori in un progetto assistenziale coordinato, alla 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 ed 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! (città)

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. (città)

Ho avuto la fortuna di potermi avvalere del servizio ... ed 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... (città)

Secondo me tra il medico di famiglia e i medici delle cure palliative non c'era un dialogo ... (città)

L' "invasività" del servizio

“Effetto collaterale” della decisione di assistere il malato al proprio domicilio, è un cambiamento organizzativo per tutta la famiglia (turni, spostamenti) e logistico (attrezzature sanitarie, spostamento di mobili e camere), una perdita importante di intimità nella propria abitazione.

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 potevano entrare chiunque. Noi eravamo al lavoro (.....) c'era sempre un via vai di gente. (periferia)

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. (città)

...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. (periferia)

./.

I caregiver sono molto sensibili alla presenza di presidi sanitari ingombranti (letti di tipo ospedaliero, materiali di medicazione, altro) o di farmaci percepiti come “delicati” quali la morfina. Ma comunque ne apprezzano la fornitura in tempi brevi, 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'infermeria 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”. (periferia)

... 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!”. (periferia)

./.

(Le invasioni barbariche)

Alcune perplessità emergono relativamente all' impatto sul malato della prima riunione di valutazione della presa in carico, al domicilio od in ospedale. L' equipe è relativamente numerosa: uno o più infermieri, il medico palliativista, eventualmente il medico ospedaliero, il MMG.

Il caregiver è particolarmente imbarazzato e timoroso nei casi in cui al malato non è 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 ahi ahi, troppi medici in una volta, ho paura che qui non va bene". (periferia)

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; ... (città)

supporto, vicinanza, attenzione

Attenzione vicinanza a malato e caregiver

E' ritenuta molto importante la capacità di costruire un rapporto di partecipazione empatica con il malato. Quando questo avviene, si crea un'esperienza che alcuni familiari hanno definito "gratificante". L'attenzione-vicinanza anche al caregiver è davvero apprezzata.

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.(...) (periferia)

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 che hanno fatto anche i complimenti perché riuscivamo a sostenere tutto quanto a casa in maniera normale, diciamo, senza far trasparire troppa ansia. (Hospice)

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". (hospice)

Un servizio notevole e umano è effettivamente di quello che uno in quello stato lì ha bisogno, perché la cura palliativa è il tutto, è tutto... soddisfare immediati i bisogni che uno ha, che sono, che possono essere più banali possibile 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. (periferia) ./.

il confronto con l'ospedale

Gli ospedali più grandi vengono vissuti come luoghi distanti e impermeabili ad 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. I medici oncologi e gli infermieri del reparto, vengono recepiti come più dominati da tempi e cadenze del loro lavoro che dalla necessità di stabilire una relazione premurosa con caregiver e malato.

Io trovo incredibile però che, ad ogni visita, ci fosse un medico diverso! Io capisco gli impegni, etc. 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, etc. ", uno le diceva: "ma no, signora, sta andando bene" e poi diceva "eh, no, qui i valori...." (città)

...(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... (Hospice)

./.

I medico di famiglia

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... (periferia)

Naturalmente il comportamento cambia da medico a medico; lei è stato fortunato mentre io non posso dire altrettanto! (città)

Il medico di base lasciamo perdere... gli infermieri delle cure palliative mi hanno dato un aiuto enorme. Enorme (periferia)

Del medico di base neanche parlare perchè 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 perchè ho bisogno e c'era l'infermiere anche lì a casa! (periferia)

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. (periferia)

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. ... (città)

./.

La relazione empatica con il MMG sembra venir fortemente influenzata dal rapporto instaurato precedentemente alla presa in carico nelle cure palliative. Pesa in senso negativo un supposto ritardo del medico nel diagnosticare la patologia oncologica rivelatasi poi a prognosi infausta, e il 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, etc.". Non aveva capito nulla e così sono stati persi anni inutilmente ... a 58 anni non si può morire per una diagnosi non fatta! (città)

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 ... (città)

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. ed 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. (città)

L'unico neo 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. (periferia)

La gestione della fase finale e del lutto

Viene generalmente apprezzata l'attenzione e la capacità di modulare la frequenza degli accessi e le scelte terapeutiche all'approssimarsi dell'exitus, e in particolare, la presenza delle infermiere nei momenti immediatamente vicini alla morte del paziente.

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. (hospice)

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.

L'unica cosa che io credo sia carente è il dopo, un qualcosa 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 (periferia)

... (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 (città)

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

Mi hanno mandato anche un bellissimo biglietto di Natale, a nome mio e questo mi ha commosso molto. (periferia)

.I.

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 famigliari.

Ho chiamato perché avevo un sacco di medicinali, di morfine, 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 ...(città)

CONCLUSIONI

Con l'istituzione dell'hospice, per l'accoglimento dei pazienti non più in grado di essere seguiti al domicilio, rende l'ospedale una opzione non più ricercata né gradita.

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 ed i medici ospedalieri, a 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.

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 della integrità fisica e psicologica.

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 seguita da SCP anche nei 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 che i medici palliativisti e gli infermieri danno la loro disponibilità ad 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 rispondesse ad un bisogno non altrimenti espresso di confronto ed 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.