

cod. 73213100

Oscar Corli • Massimo Pizzuto

Maria Giulia Marini • Antonio Nastri

la FAMIGLIA *il* MALATO TERMINALE

*analisi di problemi, difficoltà
e soluzioni relativi alle famiglie
che accudiscono un malato
in fase avanzata di malattia inguaribile*

CENTRO STUDI E RICERCHE
OSSERVATORIO ITALIANO
CURE PALLIATIVE

PROGETTO 2004



in collaborazione con



ISTUD area sanità



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

*OSCAR CORLI¹, MASSIMO PIZZUTO¹,
MARIA GIULIA MARINI², ANTONIO NASTRI²*

¹U.O. Cure Palliative
A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento
P.O. Vittore Buzzi, Milano

²ISTUD, Istituto Studi Direzionali
Area Sanità, Milano

e-mail: segreteria@oicp.org

Pubblicato da  Corso Sempione, 44 - 20154 Milano

Finito di stampare nel mese di aprile 2005
presso Magicgraph - Via Galvani, 2 bis - Busto Arsizio (VA)

Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, inserita in banche dati o trasmessa in qualsivoglia forma o tramite strumentazione elettronica, meccanica, in fotocopia, registrazione o altro, senza il permesso scritto dell'editore.

Presentazione

Il trattamento del paziente con dolore cronico, come ha espresso il Ministero della Salute, è un obbligo morale di tutti gli operatori sanitari.

Chiunque si occupi del trattamento delle malattie che generano sindromi dolorose deve essere a conoscenza dell'intera gamma dei problemi fisio e psicopatologici di comune riscontro e deve conoscere un adeguato numero di soluzioni per il controllo del dolore che consentano una migliore qualità di vita per il paziente, per i familiari e per coloro che lo assistono.

Nel 2004, anno di celebrazione della famiglia, OICP e Grünenthal-Formenti, confermando la loro partnership per la ricerca nell'ambito delle cure palliative hanno sviluppato un'indagine che ha posto al centro la figura del familiare.

Lo studio ha indagato in modo approfondito gli aspetti relativi all'impatto organico funzionale, psicologico, sociale, economico e attraverso una sezione narrativa ha descritto con gran sensibilità la sofferenza globale di coloro che quotidianamente sono impegnati nell'assistenza del malato terminale.

Con il supporto di questa ricerca Grünenthal-Formenti rinnova il proprio impegno e contributo a sviluppare le conoscenze, presupposto fondamentale per arrivare a soluzioni concrete, sui bisogni di coloro che direttamente o indirettamente sono toccati dal dolore e dalla sofferenza del malato.


Alberto Grua
Grünenthal-Formenti



Sommario

1	L'OSSERVATORIO ITALIANO CURE PALLIATIVE IN CONTINUA EVOLUZIONE	7
2	I RICERCATORI E I CENTRI PARTECIPANTI	9
3	INTRODUZIONE ALL'INDAGINE 2004	17
4	OBIETTIVI E METODI DELL'INDAGINE	19
5	ANALISI E DISCUSSIONE DEI RISULTATI "EVIDENCE BASED"	23
6	ANALISI E DISCUSSIONE DEI RISULTATI "NARRATIVE BASED"	51
7	CONCLUSIONI	65
8	BIBLIOGRAFIA	67
9	RINGRAZIAMENTI	72
10	ALLEGATO: il questionario	73

1

L'Osservatorio Italiano Cure Palliative in continua evoluzione

L'Osservatorio Italiano di Cure Palliative (OICP) nasce nell'anno 2001 con l'intento di portare su di un sito informatico (www.oicp.org) tutte le informazioni inerenti le Unità di Cure Palliative, gli hospice e le Organizzazioni non profit attive nell'ambito delle Cure Palliative in Italia. Questa funzione primaria dell'OICP continua ad essere mantenuta ed aggiornata grazie alla struttura interattiva del sito che permette l'aggiornamento costante dei dati: per tali ragioni, all'inizio del 2005, il sito ha ricevuto oltre 20.000 visitazioni. Il sito dell'Osservatorio è attualmente in *link* con i siti della Società Italiana e della Società Europea di Cure Palliative ed è considerato fonte ufficiale di informazione sulla rete nazionale delle cure palliative in Italia. Accanto a questa attività "storica" l'OICP, a partire dal 2002, ha attivato il "Centro Studi e Ricerche" con l'obiettivo di coinvolgere i Centri presenti nella propria *directory* in iniziative di indagini epidemiologiche, cliniche e sociali inerenti la propria disciplina. Ogni anno viene proposto un progetto a tutte le realtà operative su scala nazionale.

Nel 2002 è stato proposto uno studio inerente il trattamento del dolore nei malati oncologici in carico alle cure palliative che ha visto la partecipazione di 51 Centri con la raccolta di dati relativi a 843 malati.

Nel 2003, invece, è stata lanciata un'indagine relativa a malati seguiti in ambiti clinici non specifici per le cure palliative e alla terapia del dolore. A tale indagine hanno aderito 55 Centri per 804 casi complessivi analizzati.

Per il 2004, anno internazionalmente dedicato ai problemi della famiglia, è stata proposta un'indagine mirata sulle condizioni e sui problemi delle famiglie di malati oncologici in fase avanzata, i cui contenuti e risultati sono riportati nella presente pubblicazione.

2

I Ricercatori e i Centri partecipanti

Ricercatori, Unità di Cure Palliative, *Hospice* e Organizzazioni no-profit che hanno aderito all'indagine promossa dall'OICP per l'anno 2004

CALABRIA

- **Serranò P.** - Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, Sezione di Reggio di Calabria (Reggio di Calabria)

CAMPANIA

- **Calvano A.** - Caritas Diocesana, Ente Morale Canonico (Ponte, Benevento)
- **Cazzanella S.** - House Hospital, Onlus (Napoli)
- **Viscidi P.L.** - Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Fondazione G. Pascale: Terapia Antalgica e Riabilitativa (Napoli)
- **Zeppetella G.** - A.O. San Sebastiano di Caserta: U.O.C. di Fisiopatologia, Terapia del Dolore e Cure Palliative (Caserta)

EMILIA ROMAGNA

- **Amadori D. / Maltoni M. / Berardi M.A.** - A.U.S.L. di Forlì, Oncologia Medica: Unità di Cure Palliative, Hospice di Forlimpopoli (Forlimpopoli)
- **Belleli A.** - Servizio Cure Palliative ASMN (Reggio Emilia)
- **Dugoni C. / Luppi G.** - Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, Sezione di Modena (Modena)

- **Marzi A.** - Cooperativa Sociale Madonna dell'Uliveto (Montericcio)
- **Saccani D.** - Associazione Volontari Assistenza Domiciliare (A.V.D.) (Castelnovo di Sotto)
- **Valenti D.** - Fondazione Hospice M.T. Chiantore Seragnoli (Bologna)

FRIULI VENEZIA GIULIA

- **Bodi A.** - A.O. S.Maria degli Angeli: Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative (Pordenone)
- **Bortolussi R.** - Centro di Riferimento Oncologico U.O.S. di Terapia del Dolore e Cure Palliative (Aviano)
- **Serra L.** - Ospedale Cattinara: Istituto di Anestesia Rianimazione e Terapia Antalgica (Trieste)
- **Silvestri L. / Calò D.** - A.S.S. 2 Ospedale di Gorizia: U.O. Anestesia e Rianimazione, Modulo di Terapia del Dolore e Cure Palliative (Gorizia)

LAZIO

- **Astorre P.** - Associazione Romana Assistenza Domiciliare (A.R.A.D.) (Roma)
- **Cartoni C. / Dalla Torre M.** - Associazione contro le Leucemie (Roma)
- **Creton G.** - Associazione Ryder Italia (Roma)
- **De Marchis L.** - S. Francesco Caracciolo SrL (Roma)
- **Martelli O.** - Casa di Cura S. Antonio da Padova SrL (Roma)
- **Monti C. / Di Girolamo B.** - Associazione Antea (Roma)

- **Morais M. / Buonomini M.G.** - Acros Onlus: Associazione Castelli Romani Servizio Oncologico (Grottaferrata)
- **Welshman A. / Rabacchi G.** - Fondazione Sue Ryder (Roma)

LIGURIA

- **Fusco F.** - A.U.S.L. 3 Genovese: U.O. Anziani Cure Palliative al Malato Oncologico (Genova)
- **Henriquet F.** - Associazione Gigi Ghirotti Onlus (Genova)
- **Luzzani M. / Dini D.** - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro: Unità Complessa Riabilitazione e Terapia Antalgica e Cure Palliative (Genova)
- **Tubere G.** - Lega Italiana Lotta contro i Tumori sez. di Sanremo: Centro Cure Palliative e Terapia del Dolore (San Remo)

LOMBARDIA

- **Bini P.** - Casa di Cura Ancelle della Carità (Cremona)
- **Bonezzi C. / Miotti D.** - Fondazione S. Maugeri U.O. Cure Palliative (Pavia)
- **Corli O. / Pizzuto M.** - A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento, P.O. Vittore Buzzi: U.O. di Cure Palliative (Milano)
- **Cossolini G.B.** - A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo, P.O. di Bergamo: U.O. di Cure Palliative e Terapia del Dolore-Hospice (Bergamo)
- **Damini M.** - Casa di Cura S. Camillo: U.O. di Cure Palliative (Cremona)
- **De Conno F.** - Istituto Nazionale dei Tumori: U.O. di Riabilitazione e Cure Palliative (Milano)

- **Fiorini M.** - Sostegno Amico “Don Aristide Pirovano” (Erba)
- **Gallioli G.** - A.O. Ospedale Civile, P.O. Vimercate: U.O. Terapia del Dolore e Cure Palliative Domiciliari (Vimercate)
- **Giannunzio D.** - A.O. 30/957 di Cremona, P.O. di Cremona: U.O. di Terapia del Dolore e Cure Palliative (Cremona)
- **Longhi C.** - A.O. S. Anna di Como, P.O. Villa: Unità di Cure Palliative (Como)
- **Marchettini P.** - Ospedale S. Raffaele, Casa di Cura Ville Turro U.O. Medicina del Dolore (Milano)
- **Monti M.** - Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio: Hospice (Milano)
- **Salvioni A.** - Clinica Zucchi, Hospice (Carate Brianza)
- **Scaccabarozzi G.** - Settore Cure Domiciliari ASL Provincia di Lecco: Centrali Operative di Merate-Lecco-Bellano (Merate)
- **Speranza R.** - A.O. S.Gerardo di Monza, P.O. Bassini: Unità Cure Palliative e Terapia del Dolore (Cinisello Balsamo)
- **Stella G. / Marino F.** - Associazione Studio e Terapia del Dolore (A.S.T.E.D.) (Magenta)
- **Tabiaddon D. / Vinci M.** - A.O. S. Carlo Borromeo: Servizio Terapia Antalgica e Assistenza Domiciliare Continuativa – U.O. Oncologia Medica (Milano)
- **Valenti D.** - A.O. E. Morelli: Unità di Cure Palliative (Sondalo)
- **Zaninetta G.** - Casa di Cura Domus Salutis: Hospice Domus Salutis (Brescia)
- **Zucco F.** - A.O. G. Salvini, P.O. di Garbagnate: U.O. di Terapia del Dolore e Cure Palliative (Garbagnate Milanese)

MARCHE

- **Caputi C.** - A.O. Ospedali Riuniti Umberto I, GM Lancisi – G Salesi: U.O. Medicina del Lavoro e Palliativa (Ancona)
- **Catalano G.** - A.S.L. 1, Ospedale S. Salvatore – Muraglia – Pesaro: Divisione di Oncologia (Pesaro)
- **Nardi L.F.** - ASUR Azienda Territoriale 9 Macerata: Servizio Terapia Antalgica e Cure Palliative (Macerata)
- **Silvia R.R.** - A.S.L. 6 di Fabriano, P.O. Profili: U.O. Oncologia Medica (Fabriano)

PIEMONTE

- **Bagnasacco P.** - A.S.L. 7, Ospedale Civico: U.O. di Terapia Antalgica e Cure Palliative (Chivasso)
- **Bergoglio Cordaro E.** - Fondazione F.A.R.O., Onlus (Torino)
- **Brunelli Buzzi M.** - Assistenza Domiciliare Ai Sofferenti (A.D.A.S.), Onlus (Cuneo)
- **Cardillo V.** - A.S.L. 13: Ambulatorio Terapia Antalgica e Unità Cure Palliative Domiciliari (Borgomanero)
- **Curmaci F.** - A.S.L. 10, P.O. E.Agnelli: Centro di Terapia Antalgica (Pinerolo)
- **De Giovanni D.** - A.S.L. 21, Ospedale S. Spirito: U.O. Cure Palliative (Casale Monferrato)
- **La Ciura P.** - A.S.L. 15 di Cuneo: Struttura Complessa di Cure Palliative a prevalente indirizzo oncologico (Busca)

- **Messina S.** - Associazione Comunità l'Accoglienza, Onlus (Rocca Canavese)
- **Pisani G. / Maffei S.** - Lega per la Lotta contro i Tumori, Sezione di Novara (Novara)
- **Ritossa C.** - Luce per la Vita Onlus (Rivalta di Torino)

SICILIA

- **Coco A.** - S.A.M.O.T. Onlus (Catania)
- **Lupo M.** - S.A.M.O.T. Onlus (Palermo)

TOSCANA

- **Buono A.** - A.S.L. 12 Versilia: Unità di Cure Palliative (Lido di Camaiore)
- **Mondello V.** - P.O. SS. Giacomo e Cristoforo: Unità di Cure Palliative (Massa)
- **Rasetto C.** - A.S.L. 1 Massa Carrara, Zona Lunigiana Regione Toscana (Pontremoli)
- **Spinelli G.** - Associazione Tumori Toscana (A.T.T.) (Firenze)

TRENTINO ALTO ADIGE

- **Menegoni G.** - Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Distretto di Trento e Valle dei Laghi: Servizio di Cure Domiciliari e Palliative (Trento)

UMBRIA

- **Bianchi G.** - Associazione Eugubina per la Lotta contro il Cancro presso Ospedale Civile (Gubbio)
- **Lazzaroni T.** - A.S.L. 1 Umbria, Ospedale di Gubbio: Servizio Aziendale di Cure Palliative (Gubbio)

VAL D'AOSTA

- **Nebiolo P.E.** - Lega Italiana Lotta contro i Tumori: Sezione Valle d'Aosta (Aosta)

VENETO

- **Cetto G.L.** - Ospedale Borgo Trento: Divisione Clinicizzata di Oncologia Medica (Verona)
- **Menegaldo L.** - Policlinico S. Marco: Cure di Supporto a Pazienti Oncologici (Mestre)
- **Perin R.** - Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica – Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici (O.D.O. – A.V.A.P.O.) presso Ospedale Umberto I (Mestre)
- **Piva B.** - U.L.S.S. 18, Ospedale Civile di Rovigo: Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative (Rovigo)
- **Venier G.** - A.S.L. 7 Reg. Veneto, Osp. S.Maria dei Battuti: U.O. Terapia del Dolore e Cure Palliative (Conegliano)
- **Visentin M. / Trentin L.** - U.L.S.S. 6, Ospedale S. Bortolo: Servizio Terapia del Dolore e Cure Palliative (Vicenza)

3

Introduzione all'indagine 2004

Nel 2004 è ricorso il 10° anniversario dell'“**anno internazionale della famiglia**” centrato sull'analisi delle caratteristiche, dell'organizzazione, dei bisogni e delle realizzazioni che si sviluppano all'interno della “istituzione famiglia”. Tale ricorrenza, riconosciuta in tutto il mondo, ha riguardato aspetti e problemi di questo soggetto a 360 gradi: organizzazione, evoluzione, problemi economici e di sostentamento, aspetti sociali, relazionali e quant'altro. Esiste, tuttavia, anche un ruolo della famiglia che emerge in situazioni particolari, come in occasione della malattia di un suo componente. Già nel corso degli anni '90 negli USA si assisteva ad un aumento delle dimissioni ospedaliere precoci che determinava un aumento del numero di pazienti presi in carico a domicilio^(1,2). Questo è un fenomeno attualmente cresciuto anche in Italia con conseguenze non del tutto compensate. Spesso, le famiglie si trovano a doversi fare carico dei propri congiunti malati, specie se in fase terminale, con situazioni del tutto nuove da affrontare. Necessità di adattamento, talora perdite economiche, stress e ansie giornaliere, perdita dei piaceri quotidiani e del tempo libero, sono tutti fattori che riducono o precludono ogni aspettativa sociale e/o professionale, specie del familiare che in prima persona accudisce la persona malata^(3,4).

In questo caso la famiglia gioca un ruolo fondamentale, a maggior ragione quando si tratta di un malato grave con ridotta aspettativa di vita: questa è una situazione che incide profondamente sui consueti equilibri familiari, sia dal punto di vista fisico che affettivo, sia psicologico che economico. La famiglia del malato terminale è un punto cardine in qualsiasi programma di cura e assistenza palliativa. Da anni si sottolinea che il buon esito di tali programmi si basa su una sostanziale “alleanza” all'interno di una triade costituita da malato, famiglia ed equipe curante. Più volte è stato sottolineato che l'assenza di un nucleo familiare intorno al malato, sia in senso fisico (la famiglia non c'è), sia in senso morale (la famiglia si defila), condiziona in modo sostanziale qualsiasi progetto di cure portato al malato. Questa condizione, rende, per esempio, quasi impossibile la realizzazione di programmi di cure palliative domiciliari, tranne nei casi in cui esistano figure vicarianti, come quelle dei cosiddetti “badanti”. In mancanza di tali soluzioni alternative, l'“assenza” della famiglia, può determinare il ricovero forzato del malato, situazione che potrebbe non essere in linea con la sua volontà.

La famiglia è, dunque, indispensabile per la realizzazione di determinate tipologie e

condizioni di cure palliative da portare al malato. Risulta, insomma, strumento, mezzo, tramite e, per molti versi, caposaldo insostituibile.

D'altra parte, la famiglia è sempre pronta fisicamente, affettivamente, eticamente ed economicamente ad affrontare una situazione di assistenza ad un proprio caro giunto in fase terminale di malattia?

Se si guarda il panorama delle ricerche e delle indagini effettuate negli ultimi anni nell'ambito delle cure palliative, il soggetto in assoluto meno studiato è proprio la famiglia: si sa molto poco sui problemi e le difficoltà che deve affrontare e sulle soluzioni, quando ci sono, che tende ad adottare.

Ecco, allora, il perché di uno studio centrato sulle famiglie che decidono di impegnarsi nell'assistenza e nell'accudimento di persone in fase avanzata di malattie incurabili; uno studio ad ampio spettro di indagine e interamente dedicato alla realtà italiana.

4

Obiettivi e metodi dell'indagine

La proposta di studio per l'anno 2004 è stata presentata a tutti i Centri attivamente operanti nel settore delle Cure Palliative e della Terapia del dolore e presenti nella *directory* del sito *web* dell'OICP, includendo sia Unità di Cure Palliative (UCP) attive in ambito sanitario pubblico e privato, sia Organizzazioni non profit (ONP). Per ragioni strettamente correlate alla natura dello studio sono stati esclusi dalla proposta di adesione i Centri dotati di sola attività ambulatoriale (in quanto non strutturati per le cure domiciliari o i ricoveri in hospice), le ONP che per propria *mission* non curano malati e i Centri non collegati in rete (cioè, non in grado di comunicare via internet).

Tutti i Centri registrati dall'OICP hanno ricevuto nel marzo 2004 la proposta di adesione allo studio via *e-mail* e coloro che hanno aderito ne hanno dato conferma compilando una apposita scheda disponibile sul sito dell'Osservatorio.

Ai Centri che hanno aderito alla proposta di studio è stato chiesto di svolgere un'indagine conoscitiva rivolta ai familiari dei malati in carico. In particolare, è stato chiesto di proporre, nel periodo compreso tra il 1° Maggio e il 30 Giugno 2004, al familiare di riferimento del paziente (*caregiver*), cioè colui che si occupa in prima persona e in modo preponderante del malato, un questionario elaborato dalla Segreteria Scientifica dell'OICP. Il questionario è riportato nella sua stesura integrale a fondo del presente volume, in un apposito allegato.

Vista la delicatezza dei dati richiesti, al fine di garantirne la riservatezza nei confronti dei familiari e dei Centri stessi, i questionari dovevano risultare del tutto anonimi e non dovevano contenere alcun riferimento che potesse permettere il riconoscimento del paziente, del familiare o del Centro di Cure Palliative. A tal fine è stata adottata una rigorosa procedura che ha pienamente consentito il rispetto della *privacy*.

Venendo ai contenuti del questionario, è stato strutturato in modo da esplorare soprattutto tre fondamentali aree: la qualità di vita del *caregiver*, l'impatto della famiglia con la struttura di cure palliative curante, i risvolti economici derivanti dalla scelta di accudire il congiunto ammalato.

Più specificamente, per ognuna delle tre aree, sono stati approfonditi i seguenti temi:

A) Qualità di vita

E' verosimile che la qualità di vita (QdV) della famiglia sia condizionata dalla presenza di un congiunto gravemente malato, a cui dedicare tempo ed energie.

Gli aspetti di QdV approfonditi sono stati:

- l'area fisico-funzionale (capacità di accudire e impedimenti, stanchezza, perdita di ore di sonno, malattie o traumi intercorsi, ...);
- l'area psicologico-affettiva (stati d'animo, paure, ...);
- l'area relazionale-sociale (problemi di comunicazione con il malato, con gli altri familiari, con l'équipe curante, le perdite del ruolo professionale, sociale, ludico-ricreativo, ...).

B) Impatto con la struttura curante di cure palliative e terapia del dolore

Sono stati indagati aspetti inerenti il rapporto tra famiglia/malato ed equipe curante cercando di valutare:

- come si è venuti a conoscenza **dell'esistenza del servizio** (fonti e *network* informativo);
- facilità o difficoltà del **percorso assistenziale** (contatto iniziale, attivazione, mantenimento del servizio);
- **problemi risolti** dal servizio;
- **problemi non risolti** dal servizio;
- **fiducia** complessiva nel servizio e nelle singole componenti (medica, infermieristica, psicologica, volontariale,...);
- **concordanza tra le scelte** del malato e della famiglia e l'assistenza offerta.

C) Aspetti economici che ricadono sulla famiglia

Sono stati analizzati:

- i **costi diretti**, correlati all'assistenza, alle cure sanitarie e all'accudimento del malato (ad esempio: spese per il personale sanitario, farmaci o presidi non rimborsati, costi per eventuale badante, modifiche strutturali della casa, ...);
- i **costi indiretti**, legati, per esempio, ai mancati introiti dovuti a riduzione o sospensione di attività professionale.

Il questionario è stato disegnato tenendo conto di due componenti ben distinte:

- una parte strutturata dove figuravano domande con risposte singole o multiple preimpostate. Questa componente ha permesso un'analisi quantitativa delle risposte, dando esito a risultati "*evidence based*";

- una parte di indagine narrativa: per esplorare il carico psicologico, economico e di qualità della vita della famiglia nell'assistenza ad un malato terminale è stata anche predisposta una parte dell'indagine basata sulla "narrazione di una testimonianza" scritta.

Il questionario, strutturato per le parti riguardanti la valutazione quantitativa dell'esborso economico della famiglia, della qualità della vita del *caregiver*, ha previsto una pagina bianca dove il familiare ha potuto scrivere stati d'animo, sentimenti e valutazioni del periodo di assistenza al proprio congiunto.

Tale spazio libero ha costituito uno strumento prezioso per acquisire informazioni che non era possibile strutturare aprioristicamente in un modello di analisi pre-costituito, ma comunque fondamentali per ricostruire una "fotografia" della realtà indagata.

I risultati emersi da questa narrativa sono stati correlati all'età, sesso e occupazione del *caregiver*. È stata inoltre valutata la coerenza tra le risposte nella parte strutturata del questionario e quella libera.

L'integrazione tra la sezione strutturata del questionario progettata *a priori* e la sezione libera, scritta in tempo reale durante il periodo di assistenza del familiare ha permesso di realizzare per la prima volta in Italia un'indagine che raccoglie la risposta più *circostritta e quantitativa* della famiglia riguardo alla qualità della vita, alle spese da sostenere, alla reazione da parte dell'ambiente di lavoro e più *libera* riguardo al poter scrivere e descrivere pensieri e stati d'animo spontaneamente, senza l'obbligo di barrare delle caselle ed assegnare un valore a logiche, sentimenti, dinamiche familiari.

5

Analisi e discussione dei risultati “evidence based”

In un servizio sanitario indirizzato a modelli di cura prevalentemente rivolti alla guarigione, molto “*budget-driven*” e sempre più tecnologici c’è il rischio di trascurare l’esperienza umana della malattia e della sofferenza del paziente, soprattutto se inguaribile o terminale, e di ignorare il contesto sociale nel quale il problema matura: quest’ultimo punto, in particolare, porta ad uno scarso riconoscimento del ruolo dei familiari e delle altre persone che accudiscono questi malati, facendosi carico di un ampio spettro di attività, dal supporto sociale a quello psicologico, fisico ed assistenziale⁽⁵⁾.

“When one is sick ... two need help” (“quando uno si ammala ... sono in due ad avere bisogno di aiuto”) è il motto della *Well Spouse Foundation*, un network nazionale americano di coniugi di malati cronici⁽³⁾. Il concetto espresso dal motto si può estendere all’intero ambito familiare, sebbene, in genere, sia una la persona che, prendendosi l’incarico di fare da punto di riferimento del paziente, si ritrova a doversi confrontare con il senso di impotenza legato al progredire della malattia e all’ineluttabilità della morte del congiunto, con lo stress psicofisico causato dall’assistenza estenuante e con le preoccupazioni per i possibili cambiamenti economici^(4,6). Al riguardo, alcuni studi internazionali, soprattutto in ambito oncologico, hanno tracciato un profilo del *caregiver* cercando di identificarne i bisogni soddisfatti e non, mentre altri studi hanno riportato le esperienze di specifici programmi di supporto⁽⁷⁻⁹⁾.

Il presente lavoro rappresenta un primo tentativo italiano di descrivere la situazione, i pensieri, il vissuto e i bisogni psicofisici, sociali ed economici dei *caregiver* di pazienti oncologici terminali seguiti da Centri specialistici di cure palliative; rispetto a questi ultimi lo studio si è proposto, inoltre, di rilevare il grado di soddisfazione e la capacità di far fronte ai bisogni espressi dai *caregiver* stessi.

La maggior parte dei lavori pubblicati fa riferimento a questionari o interviste formulati secondo l’esperienza del ricercatore e solo raramente attraverso modalità che permettano al *caregiver* stesso di esprimere direttamente e liberamente i propri bisogni. L’utilizzo di una metodica che si potrebbe definire “prescrittiva” e che fa riferimento a teoriche categorie predeterminate o check-list di bisogni se, da una parte, permette di ottenere una grande quantità di dati omogenei e più facilmente confrontabili, rischia, dall’altra, di limitare il campo esclusivamente alla rilevazione dei bisogni “codificati”. Per questo motivo, alcuni studi si sono basati sulla libera rac-

colta dei bisogni, successivamente categorizzati⁽¹⁰⁾. A questo proposito, il nostro studio è stato concepito in modo tale da riunire le due metodologie di lavoro basandosi su un questionario costituito da *item* predeterminati a risposta singola o multipla (talora associate a valutazioni qualitative definite da scale verbali), ma lasciando anche spazio alla libera espressione del *caregiver* riguardo a bisogni, pensieri, emozioni derivanti dalla propria esperienza di accudimento della persona malata.

Hanno aderito allo studio 77 Centri italiani di Cure Palliative e Terapia del Dolore (CCP/TD) censiti nel sito *web* dell’OICP (www.oicp.org) la cui distribuzione geografica è riportata nella **Fig. 1**. Tali Centri includevano 49 Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore collocate in strutture sanitarie e 28 Organizzazioni no-profit operative nel settore.

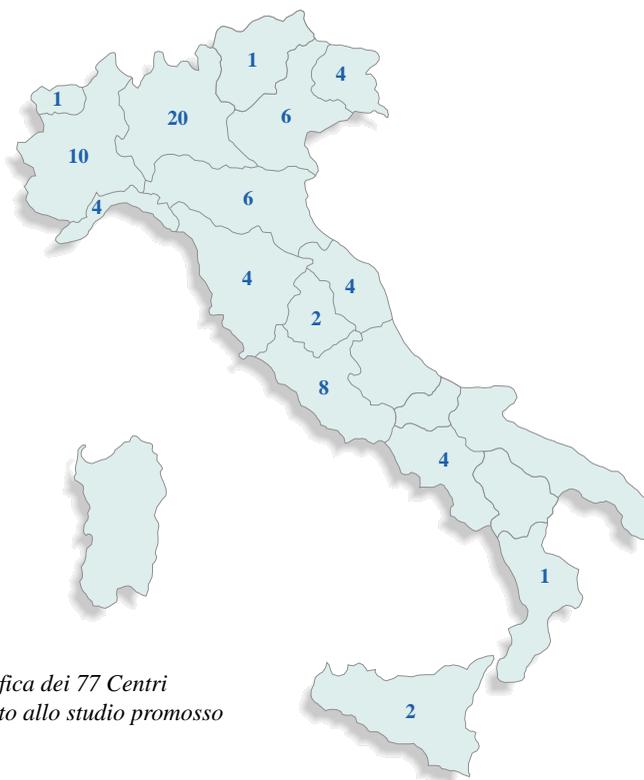


Fig. 1. Distribuzione geografica dei 77 Centri italiani che hanno partecipato allo studio promosso dall’OICP per l’anno 2004.

Complessivamente, sono stati raccolti i dati di 454 questionari giunti in forma completamente anonima al Centro Elaborazione Dati dell’Osservatorio nel periodo compreso tra il 15 giugno e il 30 Agosto 2004. Tutti i questionari sono stati compilati per

oltre il 95% e in quasi la metà dei casi i *caregiver* hanno voluto esprimere, nella “pagina bianca” lasciata a disposizione, pensieri ed emozioni derivanti dall’esperienza dell’accudimento alla persona malata.

Numeroso è il campione di dati provenienti dagli “hospice” (25% dei Centri partecipanti), come già emerso nei due precedenti studi promossi dall’OICP^(11 12). Si conferma, dunque, di rilievo la presenza degli *hospice* che, sebbene rappresentino solo un quinto delle strutture operanti nel settore⁽¹³⁾ costituiscono una realtà in costante espansione nel panorama delle cure palliative italiane⁽¹⁴⁾.

Altrettanto rilevante è la partecipazione delle Organizzazioni no-profit (28 dei 77 Centri partecipanti all’indagine) che sottolinea, per l’ennesima volta, l’importante ruolo svolto dal terzo settore anche nell’assistenza e nelle cure.

Per quanto concerne l’analisi dei risultati “evidence-based”, i dati ottenuti in base allo schema del questionario verranno descritti in relazione a:

1. la persona malata
2. il *caregiver* (profilo e qualità di vita)
3. l’impatto con il Centro di Cure Palliative
4. i costi dell’assistenza a carico della famiglia.

LA PERSONA MALATA

I pazienti, tutti affetti da neoplasia in fase terminale, erano equamente suddivisi per sesso (55% maschi, 45% femmine) e avevano un’età media di 71 anni (\pm 11,5 anni, DS) (Fig. 2).

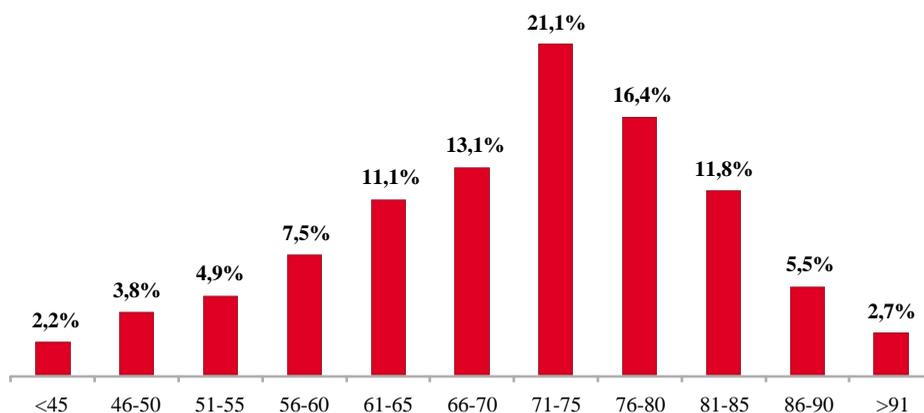


Fig. 2. Distribuzione dei pazienti per fasce di età.

Nel 32,4% dei casi la neoplasia era nota da meno di 6 mesi, nel 33,9% da 6 mesi a 2 anni e nel 33,0% da più di 2 anni. Nel 69,6% dei pazienti, inoltre, la neoplasia presentava una o più localizzazioni metastatiche.

I pazienti seguiti in assistenza domiciliare sono risultati 344 (75,8%) e 111 (24,2%) quelli assistiti in regime di ricovero *hospice* (**Fig. 3**).

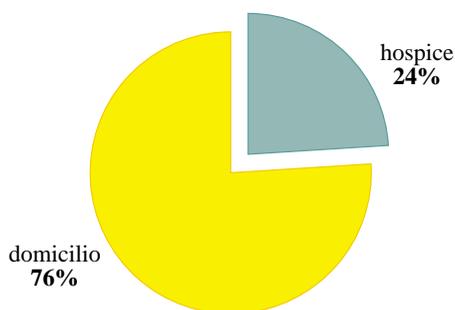


Fig. 3. Distribuzione dei pazienti secondo il setting di cura.

IL CAREGIVER

Esaminando le caratteristiche dei *caregiver* il dato identificativo più evidente è che si tratta di donne nell'80% dei casi. Tale aspetto ben si correla al ruolo che la donna ha assunto nella nostra società e che è stato descritto in alcuni lavori relativi all'esperienza anglosassone^(7, 10, 15, 16). E' stato asserito che il ruolo dell'accudimento e del prendersi cura (materno) è storicamente della donna, ma la nostra indagine è svolta nel 2004, dove il ruolo della donna madre-moglie-conduttrice dei problemi della casa è, in larga parte, contrapposto ad una figura di donna che lavora e ripartisce il suo tempo tra professione, casa, figli, relazione con il partner e tempo libero. Un ventaglio di attività e ruoli che spesso coincide con quello dell'uomo, soprattutto a seguito della minore stabilità dei rapporti coniugali e di coppia. Per tali ragioni potrebbe, allora, stupire una così elevata prevalenza di *caregiver* al femminile, ma vari fattori convergono verso questa direzione incluso il fatto che spesso la persona malata è anziana o molto anziana (oltre il 50% ha un'età superiore a 70 anni) e le differenze, meramente statistiche, rese note annualmente dall'ISTAT configurano, nel nostro Paese, un'età media di sopravvivenza più elevata nella donna di circa 5 anni rispetto all'uomo. Statisticamente, insomma, in un nucleo familiare che comprende coniugi entrambi anziani, la probabilità di essere malati e di avere bisogno di "cure" è più elevata per l'uomo; il che comporta che la donna si trova spesso ad assumere il ruolo di *caregiver*.

Complessivamente, l'età media dei *caregiver* è risultata pari a 55 anni ($\pm 13,8$ anni, DS), come già evidenziato da altri studi^(7,10). Una suddivisione per fasce di età ha evidenziato che il 26% dei *caregiver* aveva un'età pari o inferiore a 45 anni, il 38% tra i 46 e i 60 anni e il 36% pari o superiore a 61 anni, senza alcuna significativa differenza riguardo al sesso. La **Fig. 4** consente di separare i *caregiver* in due popolazioni in base alle fasce d'età, definibili come "giovani" e come "coetanei" che presentano, rispetto ai malati, una distanza media, in termini di età, pari a circa 20 anni: si è, cioè, evidenziata la presenza di due fasce di età (sopra o sotto i 50 anni) correlate ai 2 ruoli familiari più frequentemente riscontrati, di figlio/a o di coniuge del paziente.

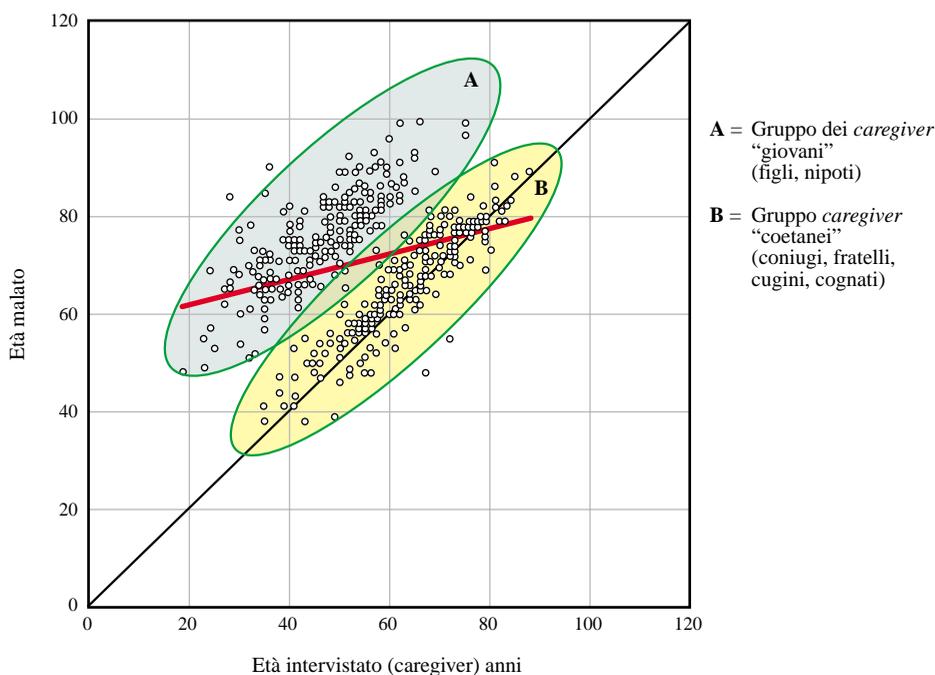


Fig. 4. Confronto tra età dei caregiver ed età dei malati: distribuzione in base alle fasce di età.

Riguardo al grado di istruzione, questo è risultato inversamente proporzionale all'età del *caregiver*: il 49% dei *caregiver* sopra i 61 anni ha un'istruzione elementare contro il 2% di quelli sotto i 45 anni; al contrario, un'istruzione di scuola superiore o laurea viene riportata dal 73% dei *caregiver* sotto i 45 anni e solo dal 26% di quelli sopra i 61 anni (**Tab. 1**). Questi dati sono verosimilmente correlati allo sviluppo

del nostro Paese e riflettono il rapido cambiamento dei livelli educativi maturati nel corso di una sola generazione.

	≤ 45 anni	46-60 anni	≥ 61 anni
Elementare	2%	17%	49%
Media	25%	33%	24%
Superiore	51%	35%	19%
Laurea	22%	14%	7%

Tab. 1. Distribuzione del grado di istruzione per fasce di età dei caregiver.

Con riferimento all'attività lavorativa, il 90% dei *caregiver* sopra i 61 anni (che sono il 36% del campione) non lavora mentre fra quelli di età inferiore a 61 anni (64% del campione) il 54% dichiara di essere un lavoratore dipendente e il 21% un lavoratore autonomo (**Tab. 2**).

	≤ 45 anni	46-60 anni	≥ 61 anni
Non lavora	20%	30%	90%
Lavoratore autonomo	22%	20%	5%
Lavoratore dipendente	58%	50%	5%

Tab. 2. Attività lavorativa per fasce di età dei caregiver.

Diversi studi internazionali hanno cercato, innanzitutto, di disegnare un profilo di coloro che accudiscono (*caregiver*) il malato cronico o terminale, concludendo per un ruolo centrale nell'assistenza quotidiana dei familiari più stretti (il coniuge, i figli, i genitori). E' dunque all'interno della famiglia che il malato trova il supporto assistenziale principale: il *caregiver* viene identificato, nella maggior parte dei casi, come una donna di mezza età, spesso coniuge o figlia del malato, non sempre in condizioni di salute ottimali e che accudisce la persona malata in maniera continuativa, o quasi^(7, 10, 15, 16). Il nostro studio ha confermato questo ruolo dei familiari più stretti evidenziando come la quasi totalità dei *caregiver* fosse rappresentata da un familiare di primo grado del paziente. In particolare il 72% dei *caregiver* di età ≤ 45 anni è figlio/a del malato, mentre l'80% di quelli di età ≥ 61 anni ne è il coniuge (**Tab. 3**).

	≤ 45 anni	46-60 anni	≥ 61 anni
Coniuge	12%	34%	80%
Figlio/a	72%	47%	8%
Altro	16%	17%	12%

Tab. 3. Rapporto tra paziente e caregiver per fasce di età dei caregiver (altro: nipote, fratelli, genitore, cugino/a, cognato/a, amico/conoscente).

Vista la natura particolarmente stressante dell'accudimento ad un malato terminale è sembrato importante anche considerare alcuni parametri temporali quali: “da quanto tempo assiste il malato” e “quanto tempo dedica all'assistenza del malato”.

Il 42% dei *caregiver* ha dichiarato di occuparsi della persona malata da almeno 3 mesi e il 24% da almeno due. Circa la metà dei *caregiver*, inoltre, si occupa del malato in maniera continuativa, 24 ore su 24 e un altro 24% dichiara di occuparsene almeno 12 ore su 24 (**Fig. 5**): a questo proposito, sono state registrate differenze di comportamento statisticamente significative ($p < 0,01$, χ *quare*) stratificando i *caregiver* per sesso, età e *setting* di cura. E' stata, così, evidenziata, per esempio, una maggiore tendenza ad occuparsi in maniera continuativa del malato da parte dei *caregiver* di sesso femminile, di età più avanzata e nel caso di pazienti seguiti presso il proprio domicilio; riguardo a quest'ultimo punto, è da sottolineare, tuttavia, il fatto che anche nei casi di ricovero in *hospice* una assistenza continuativa 24 ore su 24 da parte dei *caregiver* è stata registrata nel 36,9% e un'assistenza di almeno 12 ore su 24 nel 20,4% (**Fig. 6**), elemento che può dare adito a varie interpretazioni, tra le quali una specie di “inseparabilità” tra *caregiver* e malato, anche quando le circostanze lo consentirebbero.

Si tratta di situazioni caratterizzate da un impegno quotidiano intenso che si protrae per un periodo di tempo relativamente lungo. Il tempo a disposizione del *caregiver* è, quindi, totalmente assorbito dall'accudimento al malato: non stupisce, allora, che gli stessi *caregiver* denunciino una drastica riduzione del loro tempo destinato al relax, agli svaghi, ad eventi sociali e culturali, nonché ai rapporti con gli altri familiari.

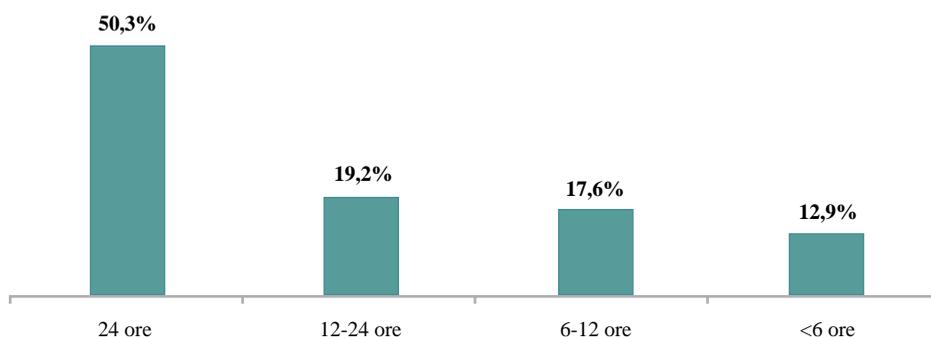


Fig. 5. Tempo occupato dal caregiver nell'assistenza giornaliera al malato.

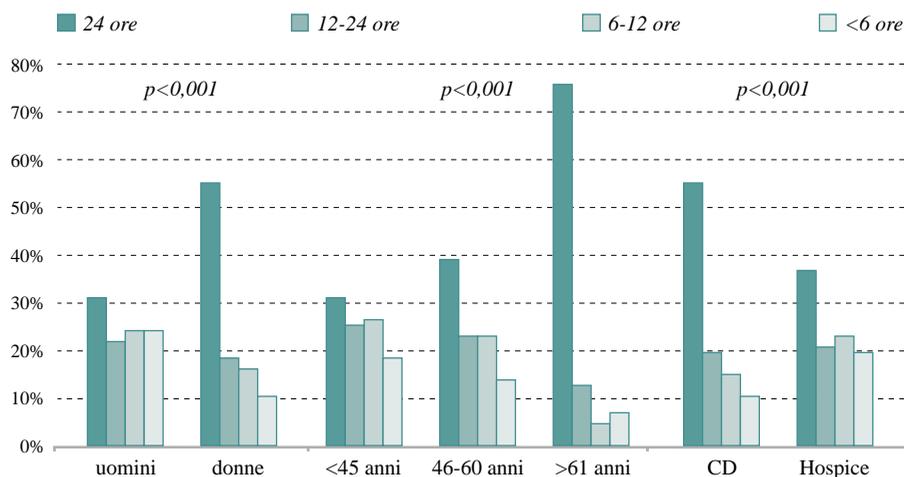


Fig. 6. Tempo occupato dal caregiver nell'assistenza giornaliera al malato: confronti in base al sesso e all'età del caregiver e al setting di cura (CD = cure domiciliari).

Quasi due terzi dei *caregiver* sono coadiuvati nell'assistenza quotidiana alla persona malata da altri familiari, che offrono un aiuto frequente (12 ore su 24) o costante (24 ore su 24); tuttavia, in quasi un quinto dei casi il *caregiver* è risultato completamente solo (**Fig. 7**). I suddetti dati stratificati per sesso ed età del *caregiver* e *setting* di cura non hanno mostrato significative variazioni di comportamento tra le sottopopolazioni studiate.

La situazione di mancanza totale di un aiuto da parte di altri familiari (19,3% dei casi) è apparsa, però, compensata dalla presenza di personale a pagamento (badante per 12 o 24 ore al giorno) il cui impiego, nel caso di malati seguiti al domicilio dal solo *caregiver*, è risultato pari al 90% dei casi (dato non mostrato). Complessivamente, consi-

derate tutte le situazioni esposte in **Fig. 7**, il ricorso a personale a pagamento è stata riportata nel 17,0% dei casi (19,2% in caso di paziente al domicilio e 11,4% in caso di paziente ricoverato in *hospice*). Su quest'aspetto, già in uno studio americano del 1985 si evidenziava che nell'assistenza di malati cronici si ricorreva all'aiuto di "accuditori" a pagamento al fianco dei familiari, nel 21% dei casi⁽¹⁷⁾; lo stesso studio riportava che nel 74% dei casi l'assistenza dei malati era affidata primariamente a *caregiver* di origine familiare. Pur nella relativa sovrapposibilità dei dati, resta il fatto che è difficile confrontare le due realtà, americana e italiana, in particolare a vent'anni di distanza.

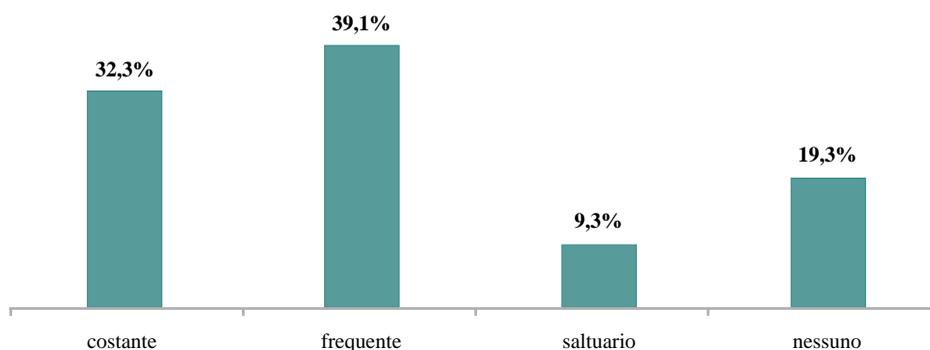


Fig. 7. Aiuto quotidiano ricevuto dal caregiver da parte di altri familiari nell'assistenza al malato.

Proseguendo l'analisi, l'85% dei *caregiver* (in particolare tra le donne che seguono un malato al domicilio) ha dichiarato che la propria vita è cambiata in maniera sostanziale da quando accudisce la persona malata (**Figg. 8 e 9**). Nonostante ciò, solo un quarto dei *caregiver* dichiara di essere in procinto di esaurire le energie necessarie per proseguire il proprio compito (soprattutto tra le donne e più anziane) (**Tab. 4**).

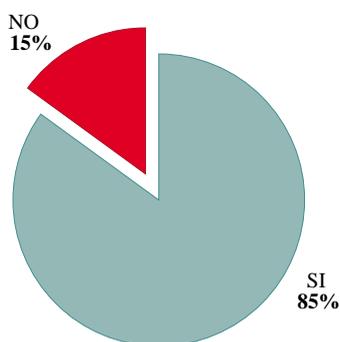


Fig. 8. "La vita è sostanzialmente cambiata da quando accudisce la persona malata?"

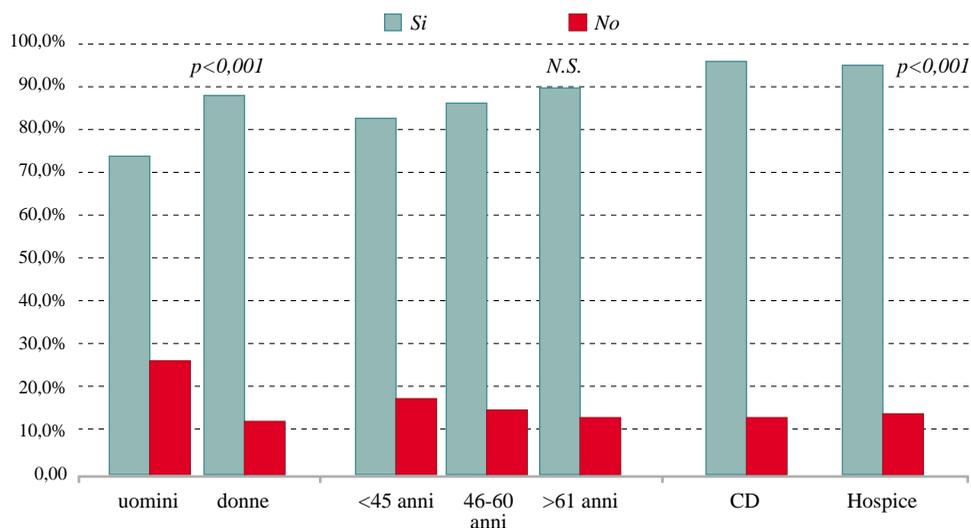


Fig. 9. “La vita è sostanzialmente cambiata da quando accudisce la persona malata?”: confronti in base al sesso e all’età del caregiver e al setting di cura (CD = cure domiciliari; N.S. = non significativo).

Nonostante le difficoltà relative all'accudimento...	Tot (%)	M (%)	F (%)	≤ 45 anni (%)	46-60 anni (%)	≥ 61 anni (%)
... il caregiver pensa di avere ancora energie sufficienti per proseguire l'assistenza	73,2	87,5	69,6	76,1	79,2	64,1
... il caregiver pensa di essere prossimo ad esaurire le energie per proseguire l'assistenza	26,8	12,5	30,4	23,9	20,8	35,9
		$p < 0,01$			$p < 0,01$	

Tab. 4. Opinioni espresse dai caregiver in merito alla sensazione di possedere ancora energie sufficienti per proseguire l'accudimento della persona malata.

Lo stato di salute dei *caregiver* è un altro elemento di notevole importanza: in altre ricerche, uno stato di salute precario è stato riscontrato in percentuali variabili tra il 20 e il 40% in relazione all’età dei soggetti^(3, 7, 10).

Diversi studi hanno dimostrato che i familiari di pazienti oncologici sviluppano pesanti sintomi di depressione, ansia, disturbi psicosomatici, restrizioni alla propria vita abituale, tensioni matrimoniali, stress fisico⁽¹⁸⁻²³⁾. Alcuni studi, poi, hanno evidenziato che i *caregiver* coniugi spesso sono addirittura più stressati degli stessi malati. Per esempio, Baider ha evidenziato che i coniugi spesso riportano più problemi psi-

cologici e psico-sociali dei pazienti stessi ^(24, 25). In uno studio di Ell solo una minoranza dei *caregiver* andava incontro a stress nel corso dell'anno che seguiva la diagnosi di cancro, ma in circa il 30% dei casi lo stato mentale si modificava successivamente ⁽²⁶⁾. Le mogli *caregiver* sono risultate essere più frequentemente colpite da stress rispetto ai mariti *caregiver* ⁽²⁷⁻²⁹⁾. In un'altra ottica, Cassileth osservava un minore livello di stress nei *caregiver* di malati oncologici in trattamento attivo rispetto a malati stessi ⁽²⁷⁾; altri Autori, invece, hanno dimostrato una discreta capacità dei *caregiver* di affrontare lo stress della diagnosi e della terapia o, comunque, di riuscire a tornare a "livelli di aggiustamento" impegnandosi nell'accudimento del malato ⁽³⁰⁾.

Nel nostro studio, sebbene solo il 15.0% dei *caregiver* abbia riferito di aver contratto una malattia nel corso dell'assistenza alla persona malata (con una prevalenza maggiore tra quelli più anziani, $p < 0,01$), gli stessi hanno però riferito una serie di disturbi di entità elevata ("molto" o "moltissimo", in una scala comprendente le risposte "no", "un po'", "molto" e "moltissimo") quali vertigini, debolezza e stanchezza, disturbi del sonno, perdita di appetito, cefalea, dolori muscolo-scheletrici, disturbi gastrointestinali e disturbi correlati a modificazioni della pressione arteriosa, come illustrato nella **Fig. 10**. In taluni casi, la presenza di tali disturbi era significativamente correlata al sesso e/o all'età del *caregiver*, come riportato nella **Tab. 5**.

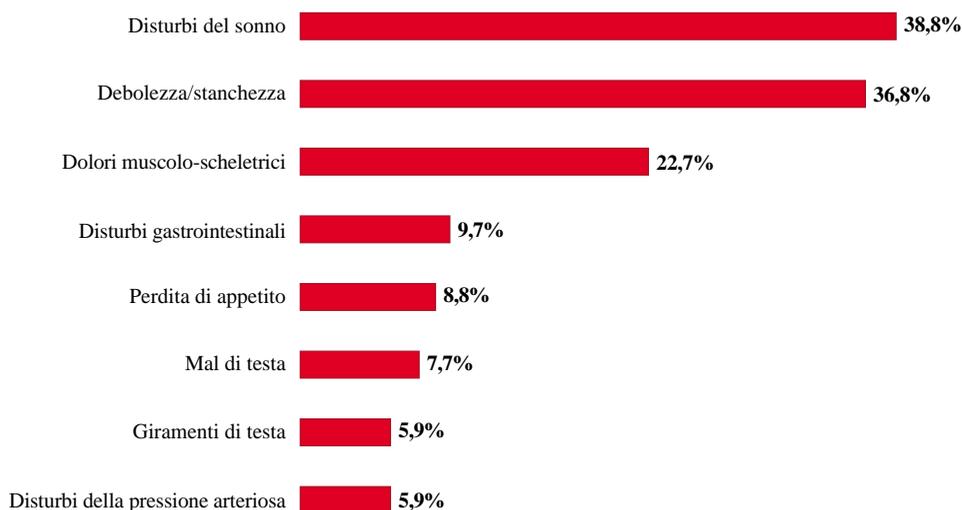


Fig. 10. Sintomi accusati dal *caregiver* nel corso dell'assistenza al malato e descritti come fortemente disturbanti ("molto" o "moltissimo").

	Tot (%)	M (%)	F (%)	≤ 45 anni (%)	46-60 anni (%)	≥ 61 anni (%)
Giramenti di testa	5,9	4,4	6,4	5,2	4,1	8,1
Debolezza, stanchezza (p<0,05 per sesso ed età)	36,8	25,3	39,8	32,2	31,6	45,3
Disturbi del sonno (p<0,01 per sesso)	38,8	23,1	42,8	33,0	36,8	45,3
Perdita di appetito (p<0,05 per sesso)	8,8	3,3	10,2	10,4	9,9	6,8
Mal di testa	7,7	6,6	8,0	6,1	9,9	6,2
Dolori muscolo-scheletrici (p<0,01 per sesso ed età)	22,7	8,8	26,2	13,0	22,2	30,4
Disturbi gastrointestinali	9,7	5,5	10,8	12,2	9,4	8,7
Ipertensione (p<0,01 per età)	5,9	4,4	6,4	0,9	5,3	10,6

Tab. 5. Sintomi descritti dai caregiver come fortemente disturbanti in base a sesso e fasce d'età.

Un numero rilevante (25-57%) di *caregiver* (specie di sesso femminile) ha, inoltre, descritto la presenza, a livelli di intensità elevata, di una serie di disturbi psicologici come ansia e preoccupazione, tristezza, paura e irritabilità (**Fig. 11** e **Tab. 6**).

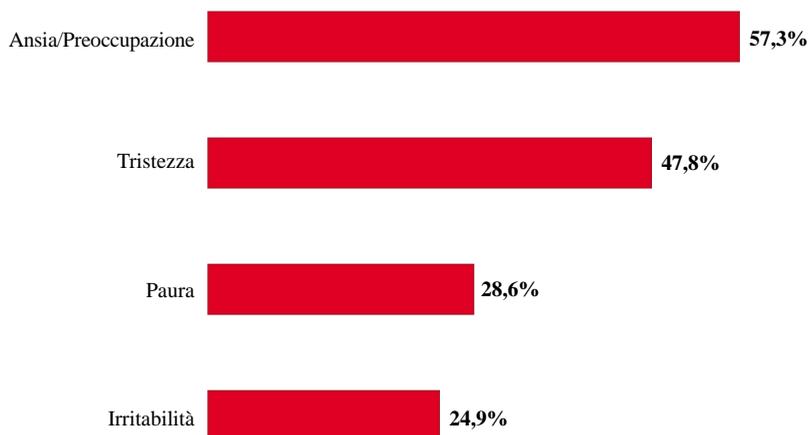


Fig. 11. Presenza, espressa nei termini di “molto” o “moltissimo”, di alcuni disturbi psicologici.

	Tot (%)	M (%)	F (%)	≤ 45 anni (%)	46-60 anni (%)	≥ 61 anni (%)
Ansia (p<0,01 per sesso)	57,3	40,7	61,3	57,4	54,4	60,2
Tristezza (p<0,01 per sesso)	47,8	30,8	52,2	52,2	45,0	48,4
Paura (p<0,01 per sesso)	28,6	14,3	32,3	34,8	26,9	27,3
Irritabilità (p<0,01 per sesso)	24,9	14,3	27,6	27,8	24,0	23,6

Tab. 6. Condizioni psicologiche descritte dai caregiver come fortemente disturbanti, in base a sesso e fasce d'età.

Diversi Autori hanno cercato di identificare i bisogni dei *caregiver* che accudiscono malati oncologici in fase avanzata di malattia. Tali bisogni appaiono essere soprattutto di natura psicologica^(31, 32). In uno studio canadese effettuato su 83 *caregiver* di malati oncologici domiciliari problemi psicologici venivano riscontrati nel 53% dei casi; lo studio sottolineava, tuttavia, la presenza anche di bisogni di informazione sulle “cure fisiche” del malato, di bisogni di ordine finanziario, affettivo, e di “sospensione/tregua” nella propria prestazione di accudimento⁽³³⁾. Riguardo all’espressione del bisogno di “sospensione/tregua”, uno studio effettuato in *hospice* ne ha rilevato una prevalenza pari al 61%⁽³⁴⁾. La “stanchezza” dei *caregiver* risulta spesso correlata al confinamento a casa per accudire il malato e alle restrizioni delle proprie normali attività⁽³⁵⁾. In uno studio effettuato su 28 *caregiver* di malati oncologici terminali gli Autori hanno riscontrato una modificazione dello stato emozionale come risultato dell’accudimento alla persona malata nel 100% dei casi⁽³⁶⁾. Wingate ha classificato tali bisogni in otto categorie: psicologici, 29,5% (bisogno di azioni che preservino, supportino le proprie emozioni e le relazioni con gli altri); di organizzazione familiare, 18,6% (bisogno di aiuto per i lavori di casa, cucinare, fare la spesa); di informazione, 17,8% (riguardo alla malattia e alla terminologia medica); di “sospensione/tregua”, 12,5% (bisogno di uscire di casa anche per un breve periodo); legali, finanziari, 8,3%; spirituali, 4,2%; fisici, 3,8% (mangiare meglio, dormire di più, avere più forza fisica); altri, 5,3% (non lasciare solo il paziente, non riuscire a dedicare al paziente tempo sufficiente)⁽¹⁰⁾. Toseland ha riscontrato bisogni fondamentalmente esistenziali: paura della morte del coniuge, 30%; vivere nell’incertezza, 15%; problemi emozionali, 14%; bisogno di benessere familiare, 4%; bisogno di informa-

zione sulla malattia, 3%; bisogni fisici, 2%; mancanza di *coping skill*, 2%; altri, 8% (modificazione delle responsabilità, relazione con il coniuge, comunicazione con il personale sanitario, progetti a lungo termine con il coniuge, depressione). Lo studio, tuttavia, conclude che, sebbene ansia e depressione siano di frequente riscontro, i *caregiver*, nel complesso, riescono comunque ad affrontare relativamente bene problemi psico-sociali indotti dalla malattia del congiunto⁽⁹⁾.

Il presente studio ha evidenziato, in un numero consistente di *caregiver*, il manifestarsi di una serie di preoccupazioni o paure di fronte a situazioni reali e potenziali (**Tab. 7**). In particolare, il 32,4% ha dichiarato di essere molto preoccupato di non farcela fisicamente nelle comuni azioni di accudimento quotidiano (aiutare il paziente ad alzarsi dal letto, ad andare in bagno, a mangiare, a vestirsi, etc.); il 52,2% di non farcela ad assistere alle sofferenze fisiche e psicologiche della persona malata; il 30,4% ha espresso preoccupazione per dover affrontare una comunicazione diretta con il malato riguardo alla malattia (diagnosi, prognosi, morte); il 28,0% di non saper nascondere le sue preoccupazioni e angosce al malato; il 26,4% di dover assolvere alcuni aspetti “fisici” legati allo stato di malattia quali perdita di feci o urine, vomito, sangue; il 23,3% di dover affrontare direttamente incombenze sanitarie (somministrazione dei farmaci, controllare una flebo, effettuare una medicazione, praticare una iniezione, cambiare il sacchetto delle urine); il 23,3% di non saper affrontare le problematiche della malattia con gli altri familiari senza cadere in discussioni, disguidi o conflitti. Inoltre, il 14,3% dei *caregiver* dichiara di aver paura a rimanere da solo con la persona malata; il 33,9% di temere l’osservazione diretta del momento della morte e il 31,9% di aver paura di non saper riconoscere l’attimo del decesso.

Nell'accudire la persona malata, il caregiver è molto preoccupato di ...	Tot (%)	M (%)	F (%)	≤ 45 anni (%)	46-60 anni (%)	≥ 61 anni (%)	CD (%)	Hospice (%)
... non farcela fisicamente nell'aiutarlo nelle azioni quotidiane (p<0,05 per sesso; p<0,01 per età)	32,4	20,9	35,4	11,3	29,8	50,9	35,1	25,7
... non farcela ad assistere alle sue sofferenze psicofisiche (p<0,01 per età)	52,2	52,7	52,2	49,6	58,5	48,4	51,3	56,2
... affrontare una comunicazione diretta riguardo alla malattia (p<0,05 per età; p<0,05 per setting di cura)	30,4	24,2	31,8	27,8	35,1	26,7	28,0	37,1
... non saper nascondere le sue preoccupazioni e angosce alla persona malata	28,0	24,2	29,0	28,7	25,1	30,4	28,6	23,8
... dover risolvere alcuni aspetti pratici legati alla malattia (p<0,01 per età)	26,4	27,5	26,2	17,4	24,6	34,8	26,3	26,7
... dover affrontare direttamente incombenze sanitarie (p<0,01 per età)	23,3	22,0	23,8	19,1	18,1	31,7	24,5	20,0
... dover affrontare conflitti con gli altri familiari (p<0,01 per età)	23,3	22,0	23,8	19,1	18,1	31,7	24,5	20,0
... restare da solo con il malato (p<0,01 per età)	14,3	11,0	15,2	9,6	12,3	20,5	16,5	8,6
... temere che muoia davanti ai propri occhi (p<0,05 per sesso; p<0,05 per età)	33,9	16,5	38,4	31,3	31,0	39,8	35,4	31,4
... non saper riconoscere il momento della morte (p<0,05 per sesso)	31,9	22,0	34,5	33,9	30,4	32,3	33,3	30,5

Tab. 7. Situazioni reali e potenziali che rappresentavano motivo di preoccupazione o paura per i caregiver.

Un altro dato emerso è quello riguardante la sostanziale riduzione del tempo che il *caregiver*, impegnato nell’assistenza alla persona malata, dispone per se stesso, per la cura della propria persona, per lo svago, per le proprie attività culturali e sociali e, in particolare, per il partner e gli altri componenti della famiglia. La **Fig. 12** e la **Tab. 8** riportano i valori percentuali relativi all’impiego del proprio tempo.

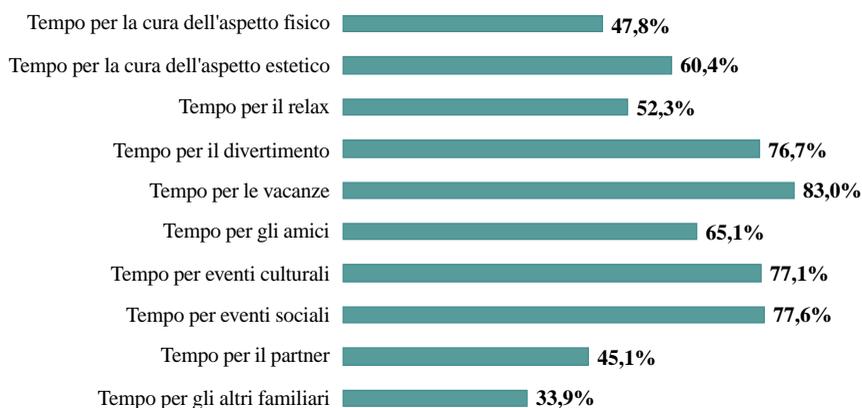


Fig. 12. *Tempo dedicato ad attività quotidiane che il caregiver ha dovuto ridurre in maniera significativa (risposte “molto” o “moltissimo”).*

L’impegno in termini di tempo è, forse, uno degli aspetti più gravi e pesanti che incombono sul *caregiver*. In realtà tale problema ha dimensioni che si allargano persino oltre i termini di questo studio e riguardano, in genere, l’intera nostra impalcatura sociale. Come ha avuto modo di scrivere un’Autrice contemporanea “... al giorno d’oggi, e ancor di più domani, la ricchezza non si misura né in base al potere, né ai soldi; si misurerà con il metro del tempo”⁽³⁷⁾.

Un altro aspetto riscontrato nel nostro studio riguarda le modifiche delle dinamiche familiari per effetto dell’impatto con la malattia “cancro”. Il paziente e la sua famiglia costituiscono una *unit facing crisis* che si trova ad affrontare una situazione del tutto nuova e che spesso comporta una modificazione dei ruoli dei singoli componenti e dei rapporti interpersonali. Nel nostro studio, la relazione del *caregiver* con gli altri componenti della famiglia (coniuge, figli), in ragione della situazione determinatasi, è diventata genericamente più positiva (intensa e solidale) nel 37,7% dei casi, qualitativamente invariata nel 39,2% e più negativa (faticosa e conflittuale) nel 23,2%. Nessuna differenza statisticamente significativa è stata rilevata riguardo alle

risposte tra *caregiver* di sesso maschile e femminile; una modifica significativa ($p < 0,05$) è stata, invece, rilevata nella suddivisione per fasce di età dove si è registrato, in particolare, un decremento della risposta “relazione più positiva” e un aumento della risposta “relazione invariata” con l’aumentare dell’età del *caregiver*.

Attività della vita quotidiana, significativamente ridotte	Tot (%)	M (%)	F (%)	≤ 45 anni (%)	46-60 anni (%)	≥ 61 anni (%)	CD (%)	Hospice (%)
Cura dell’aspetto fisico (attività sportiva, ginnastica, etc.)	47,8	37,5	50,2	54,1	43,8	47,7	46,0	55,1
Cura dell’aspetto estetico (andare dal parrucchiere, comprare dei vestiti, etc.)	60,4	49,3	63,1	57,5	61,0	62,2	60,4	60,5
Tempo dedicato al relax (leggere un libro o una rivista, vedere la TV, distendermi sul letto, etc.)	52,3	43,8	54,4	53,6	49,7	53,6	49,3	64,1
Tempo dedicato al divertimento (andare al cinema a teatro, allo stadio; prendere un aperitivo; etc.)	76,7	73,7	77,4	75,9	74,0	80,5	75,6	82,6
Tempo dedicato alle vacanze o all’evasione (fare un viaggio, trascorrere un fine settimana in un’altra località, etc.)	83,0	78,5	84,2	81,7	82,1	85,4	82,3	89,5
Frequentare gli amici	65,1	62,3	65,8	62,3	62,2	71,6	65,5	65,9
Tempo dedicato ad eventi culturali (visitare una mostra o un museo, andare ad un concerto, assistere ad una conferenza o ad un convegno, etc.)	77,1	71,2	78,6	74,5	73,9	83,1	74,7	85,0
Tempo dedicato ad eventi sociali (aderire ad iniziative sociali o sindacali, svolgere un’opera di volontariato)	77,6	70,8	79,2	71,8	77,2	82,9	77,3	81,3
Tempo dedicato al partner (non se si tratta della persona malata)	45,1	33,8	48,2	49,5	44,9	43,0	45,3	46,9
Tempo dedicato agli altri familiari (figli, etc.)	33,9	28,8	35,2	35,2	35,1	31,7	33,1	38,2

Tab. 8. Attività della vita quotidiana che il *caregiver* ha dovuto ridurre in maniera significativa da quando assiste la persona malata (risposte “molto” o “moltissimo”): confronto dei dati per sesso ed età del *caregiver* e setting di cura.

L’impatto della malattia, invece, sull’espletamento dell’attività professionale del *caregiver* presenta luci e ombre. Il 43,3% dei *caregiver* dichiara di non svolgere alcuna attività lavorativa, dato da correlare anche al fatto che il 36% ha più di 60 anni; dei rimanenti, il 40,0% è un lavoratore dipendente e il 16,4% un lavoratore autonomo o libero professionista. Mantenere un lavoro e dover essere il principale punto di riferimento del malato spesso sono due elementi che possono entrare in contrasto: oltre il 60% dei lavoratori dipendenti ha dichiarato di aver dovuto richiedere giorni di ferie e permessi speciali al proprio datore di lavoro, rischiando, comunque, molto raramente di perdere il posto di lavoro (<1%). La situazione è risultata più delicata nel caso dei lavoratori autonomi, il 70% dei quali riferisce di aver dovuto sospendere più volte la propria attività, il 26% di aver dovuto trovare un sostituto che ne garantisca la prosecuzione, il 54% di aver ridotto gli introiti economici e l’11% di rischiare la chiusura dell’attività.

Un altro dato interessante riguarda il fatto che, in rapporto alla situazione creatasi, il *caregiver* lavoratore dipendente ha trovato “molta” o almeno “un po’” di comprensione in una percentuale superiore all’80% da parte dei propri superiori o dei colleghi di pari grado (**Fig. 13**).

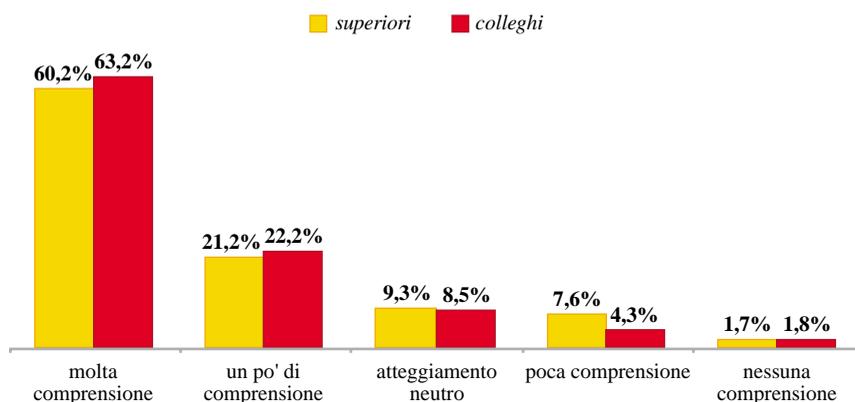


Fig. 13. Sentimento di comprensione, rispetto alla situazione contingente, nei confronti dei *caregiver* lavoratori dipendenti da parte dei superiori e dei colleghi di pari grado.

L'IMPATTO CON IL CENTRO DI CURE PALLIATIVE

Una parte consistente del nostro studio ha riguardato i rapporti tra la famiglia e il Centro di cure palliative.

Il contatto del nucleo famiglia/malato con il Centro di cure palliative, per l'attivazione di un piano di cure, avviene nel 16% dei casi per conoscenza diretta da parte degli interessati dell'esistenza del servizio e nell'84% per attivazione attraverso altri nodi del *network* sanitario-assistenziale (Fig. 14). Ora, se l'ultimo dato è confortante, il primo è indicativo di una ancora scarsa conoscenza nell'opinione pubblica dell'esistenza di servizi specificamente preposti all'erogazione di cure palliative. Questo dato trova ulteriore riscontro in un'altra recente pubblicazione⁽³⁸⁾, dove il valore percentuale dei contatti diretti famiglia/cure palliative corrispondeva al 13,7%. Nell'insieme potrebbe emergere l'opportunità di sviluppare campagne di informazione sociale sul tema.

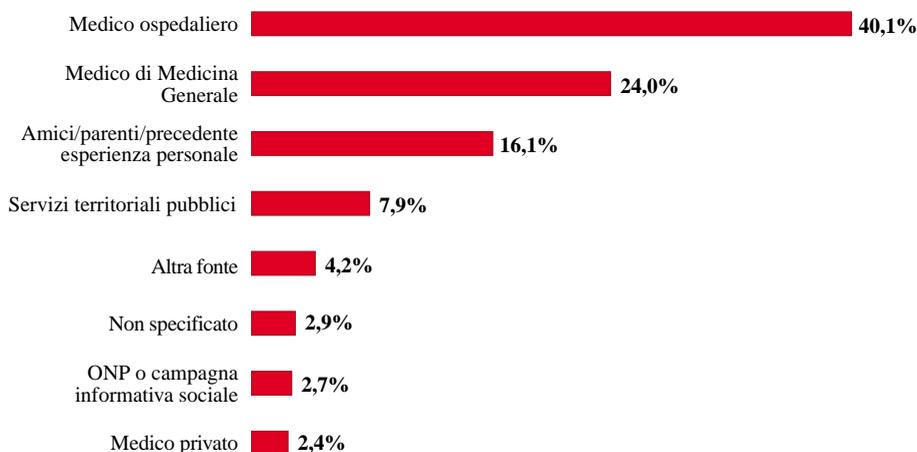


Fig. 14. Ambiti professionali e non che hanno indirizzato il caregiver al Centro di Cure Palliative

L'indagine si è, poi, focalizzata sui contenuti del servizio offerto (modalità di accesso, risposte date ai bisogni) e della valutazione di merito dell'opera svolta.

L'avvio delle attività del Centro di Cure Palliative, includente i contatti telefonici preliminari, i tempi di attesa per il primo colloquio informativo, l'attivazione del servizio stesso (prima visita domiciliare, ricovero in *hospice*) è stato ritenuto, in maniera

omogenea tra cure domiciliari e *hospice*, molto agevole nel 74,1% dei casi, abbastanza agevole nel 22,2%, poco agevole nel 2,8% e decisamente disagiata nello 0,9% (**Fig. 15**).

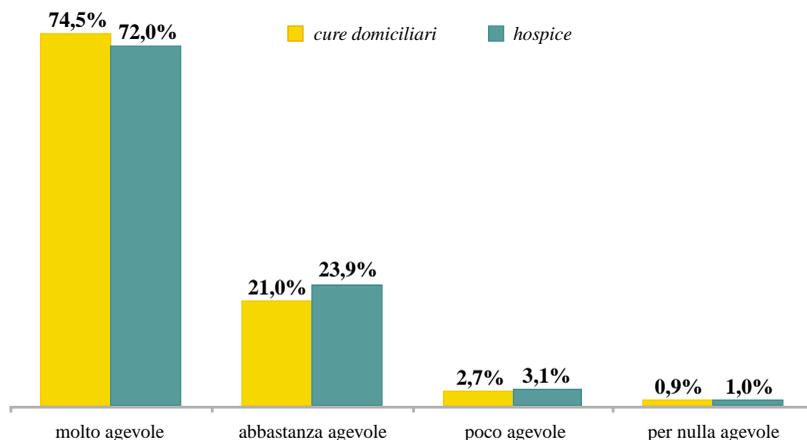


Fig. 15. Giudizio espresso dai caregiver riguardo alla facilità di avvio dell’assistenza da parte del Centro di Cure Palliative: confronto tra cure domiciliari e hospice.

Il giudizio espresso dai caregiver sui Centri di Cure Palliative (*customer satisfaction*) è risultato complessivamente molto positivo, in maniera omogenea tra cure domiciliari e *hospice* (“molto” nell’80,6% e “abbastanza” nel 16,6%) (**Fig. 16**).

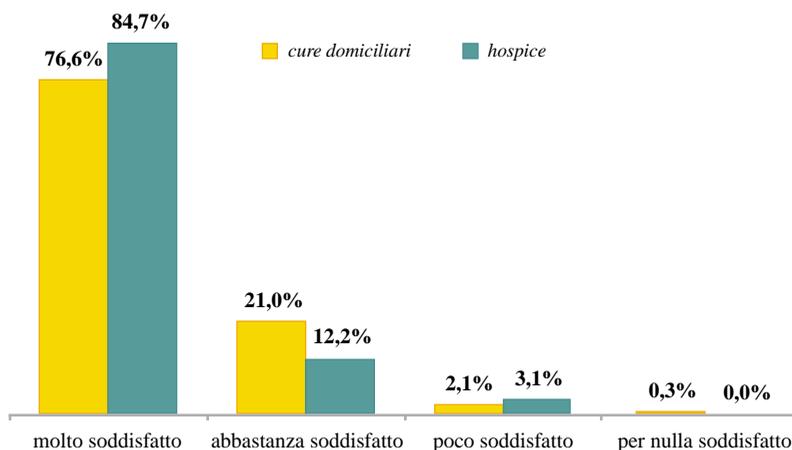


Fig. 16. Giudizio espresso dai caregiver riguardo all’opera complessiva svolta dal Centro di Cure Palliative: confronto tra cure domiciliari e hospice.

Dal punto di vista della relazione professionale, nell'80% dei casi è stata dichiarata "elevata" fiducia nel lavoro svolto dal personale medico e infermieristico (e "discreta" fiducia nel 15-20%) (**Fig. 17 e 18**).

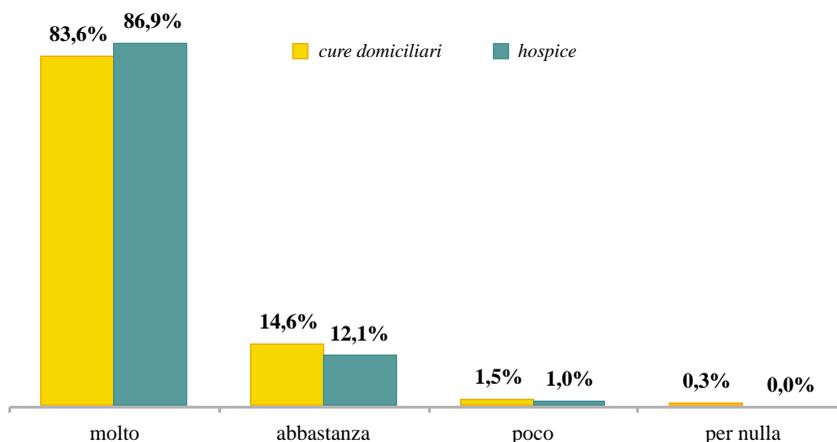


Fig. 17. Grado di fiducia espresso dai caregiver nei confronti dell'opera dei medici del Centro di Cure Palliative in ambito di cure domiciliari e hospice.

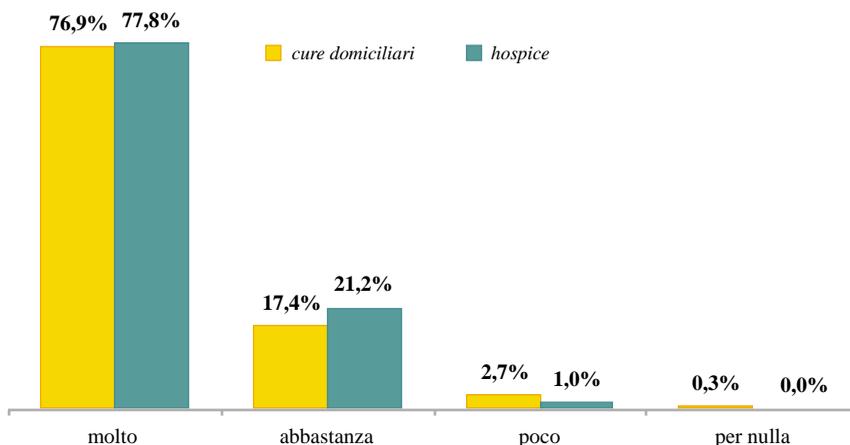


Fig. 18. Grado di fiducia espresso dai caregiver nei confronti dell'opera degli infermieri del Centro di Cure Palliative in ambito di cure domiciliari e hospice.

Il 40,0% dei caregiver ha ricevuto l'aiuto di uno psicologo la cui attività è stata valutata molto utile nel 39,8% dei casi e abbastanza utile nel 48,1% (**Fig. 19**). Nel 49,0%

dei casi, inoltre, è stato attivato l'intervento di volontari che è stato considerato molto utile nel 60,1% dei casi e abbastanza utile nel 35,3% (Fig. 20).

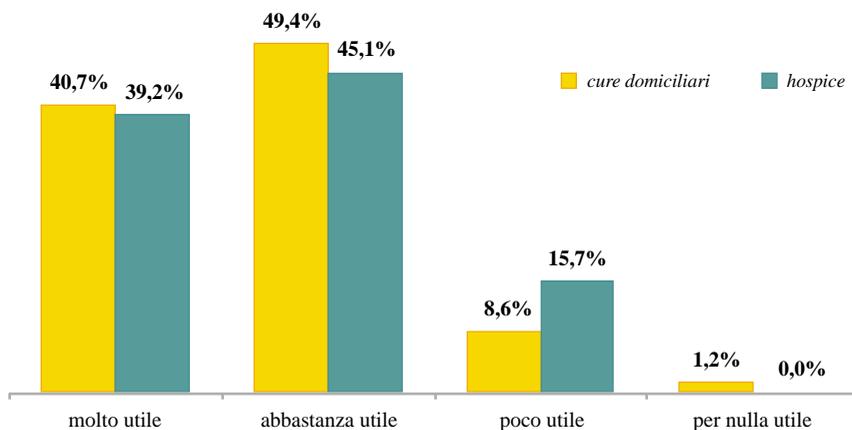


Fig.19. Giudizio espresso dai caregiver sull'opera svolta dallo psicologo del Centro di Cure Palliative (offerto in 180 casi su 454) in ambito di cure domiciliari e hospice.

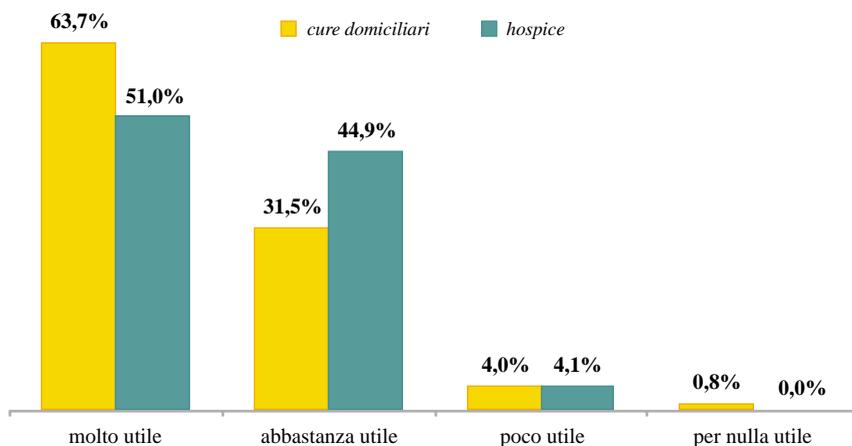


Fig. 20. Giudizio espresso dai caregiver sull'opera svolta dai volontari del Centro di Cure Palliative (offerti in 225 casi su 454) in ambito di cure domiciliari e hospice.

Le **Figg. 21** e **22** riportano i dati relativi alla valutazione fatta dal caregiver in merito al fatto che il programma di cure impostato fosse in linea con il desiderio/volontà della persona malata e del caregiver stesso: in entrambi casi, una concordanza espressa come “molto” o “abbastanza” elevata è stata espressa in oltre il 90% dei casi.

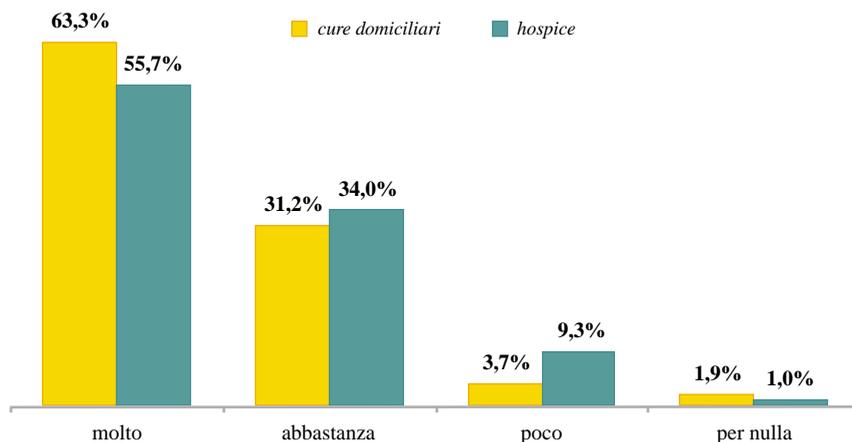


Fig. 21. Grado di concordanza tra programma di cure realizzato e desiderio/volontà del malato in ambito di cure domiciliari e hospice.

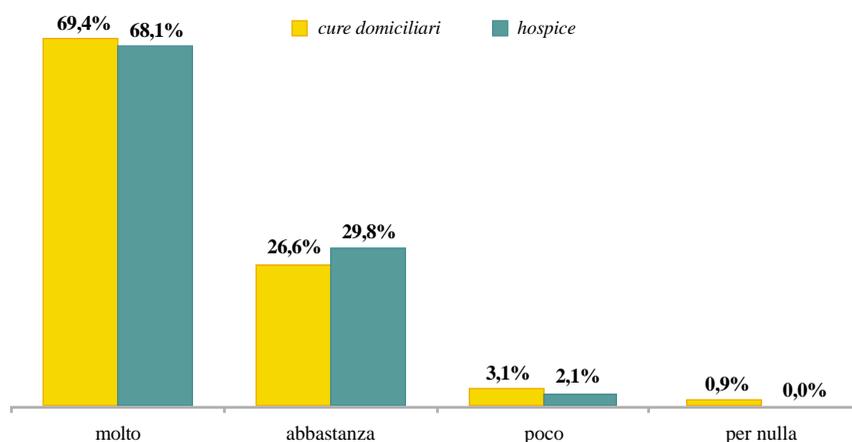


Fig. 22. Grado di concordanza tra programma di cure impostato e desiderio/volontà del caregiver in ambito di cure domiciliari e hospice.

Infine, anche i giudizi relativi all'attenzione posta dal personale sanitario del Centro di Cure Palliative nell'affrontare i problemi del *caregiver*, nel valutare insieme in modo chiaro il programma di cure e gli aspetti inerenti la situazione del malato (evoluzione, morte) e nello svolgere un'azione di educazione sanitaria sono risultati complessivamente positivi come evidenziato nelle **Figg. 23, 24, 25 e 26**.

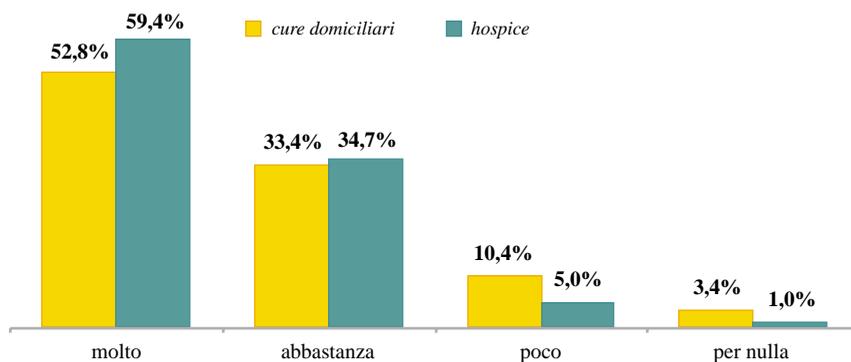


Fig. 23. Giudizio espresso dai caregiver rispetto all’affermazione “Il personale sanitario, oltre ad occuparsi della persona malata, si occupa anche dei miei problemi” in ambito di cure domiciliari e hospice.

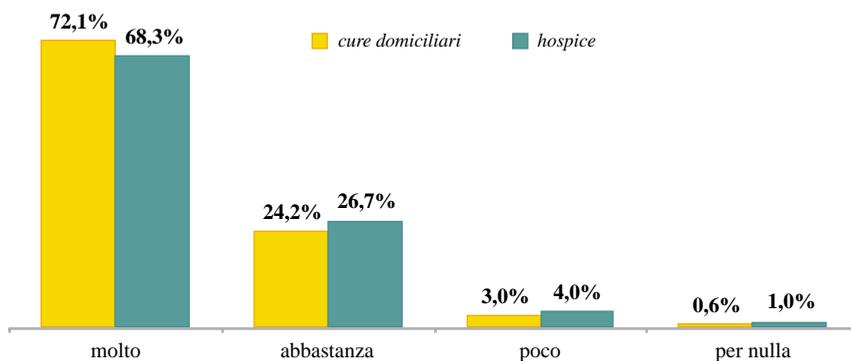


Fig. 24. Giudizio espresso dai caregiver rispetto all’affermazione “Il personale sanitario ha dimostrato propensione a valutare con me in modo aperto il programma di cura ed assistenza” in ambito di cure domiciliari e hospice.

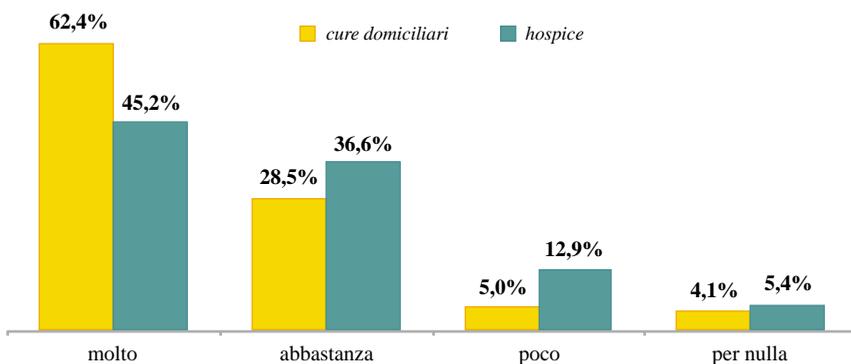


Fig. 25. Giudizio espresso dai caregiver rispetto all’affermazione “Il personale sanitario è incline a lavorare con me e con gli altri familiari del malato, svolgendo anche un’azione di educazione sanitaria, mostrandoci, per esempio, come si svolgono semplici pratiche di assistenza (muovere il malato, lavare il malato, praticare una iniezione, etc.)” in ambito di cure domiciliari e hospice.

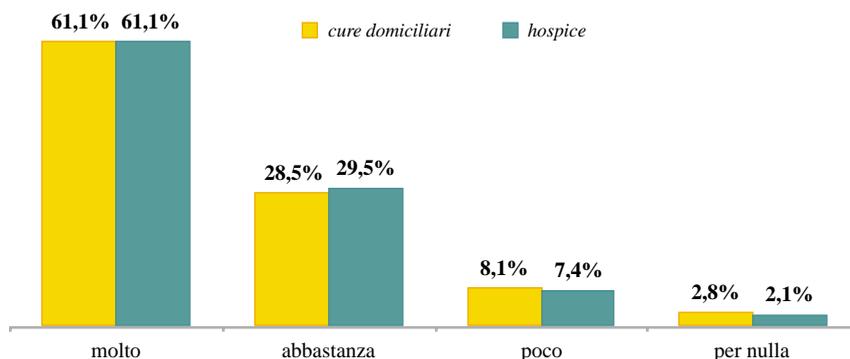


Fig. 26. Giudizio espresso dai caregiver rispetto all'affermazione "Tra me e il personale sanitario si tende ad affrontare con chiarezza gli aspetti che riguardano l'evoluzione della malattia, le previsioni di sopravvivenza, la possibilità che la persona malata muoia" in ambito di cure domiciliari e hospice.

I consensi complessivamente espressi dai *caregiver* sull'operato del Centro di cure palliative, riferiti sia alle competenze professionali, sia alla predisposizione al dialogo e al confronto, sia, in qualche modo, all'eticità dei comportamenti degli operatori, sanitari e volontari, appaiono elevatissimi, configurandosi sempre intorno al 90% di risposte altamente positive. C'è da interrogarsi sul significato di tali testimonianze, ben sapendo che non vi sono risposte certe, ma solo congetture. Ad esempio, che le cure palliative portino un effettivo sollievo e beneficio al malato e ai familiari; oppure che chi sceglie di essere un operatore delle cure palliative abbia tratti umani ed empatici effettivamente elevati. In alternativa, il baricentro può essere spostato sui familiari: in un momento assolutamente difficile l'aiuto ricevuto è vissuto molto positivamente, con una risonanza che va al di là dei contenuti dell'opera svolta e che si insinuano nella sfera affettiva e umana del *caregiver*. Sentimenti come la gratitudine, l'affetto, la fiducia, l'amicizia, la confidenza contribuiscono probabilmente a formulare il giudizio.

CONSEGUENZE ECONOMICHE DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA

L'ultimo aspetto indagato riguardava l'impatto della malattia sull'equilibrio economico della famiglia.

Come già osservato in uno studio preliminare italiano sullo stesso argomento⁽³⁹⁾, la testimonianza di un consistente coinvolgimento era evidente.

Il 75% dei *caregiver* ha dichiarato che la malattia della persona che accudisce sta determinando un onere economico significativo per la propria famiglia costituito da diverse voci:

- acquisto di farmaci (di fascia C, ticket), materiale *disposable* (siringhe, garze, pannoloni, sacchetti per le urine, deflussori per le flebo), attrezzature sanitarie (letto snodabile, comoda, carrozzina, materasso o cuscino antidecubito, etc.);
- accertamenti e consulenze a carattere libero-professionale al di fuori di quanto erogato dal Centro di Cure Palliative, per i quali non è prevista la rimborsabilità;
- costi relativi a modifiche strutturali dell’abitazione (muratura, idraulica, falegnameria, etc.), acquisto di arredi o apparecchiature per la casa (letti, poltrone, divani, ventilatore, climatizzatore, stufe, etc.);
- aumento dei costi relativi ad un maggior uso del telefono, delle fonti energetiche (luce, gas, riscaldamento), dei mezzi di trasporto (propria auto, mezzi pubblici, ambulanze), alla necessità di ospitare altri parenti e visitatori o di ricorrere a personale a pagamento (badante, colf, infermiera).

Le voci sono state ordinate nella **Tab. 9**.

Capitoli di spesa	%	Capitoli di spesa	%
Farmaci di fascia C	47,9	Modifiche abitazione	5,8
Ticket farmaci	44,1	Costi spostamenti	57,9
Materiale sanitario	41,8	Costi telefonici	57,0
Integratori alimentari	32,4	Consumi energetici	50,0
Attrezzature sanitarie	9,9	Badanti	34,4
Climatizzazione	16,1	Presenza parenti	27,8
Arredi casa	11,7		

Tab. 9. *Percentuali delle famiglie che dichiarano di sostenere spese aggiuntive relativamente alle voci considerate.*

Oltre all’identificazione delle voci di spesa, e del relativo peso, si è cercato di quantificare l’entità reale dell’aggravio economico. Per semplificare le operazioni si è evitato un conteggio analitico delle spese e si è, invece, chiesto ai *caregiver* di indicare una stima attendibile dei costi complessivamente sostenuti dalle famiglie su base mensile, collocando la propria situazione nei range di spesa più appropriati (sono state indicate delle fasce di spesa). La **Fig. 27** illustra i risultati ottenuti.

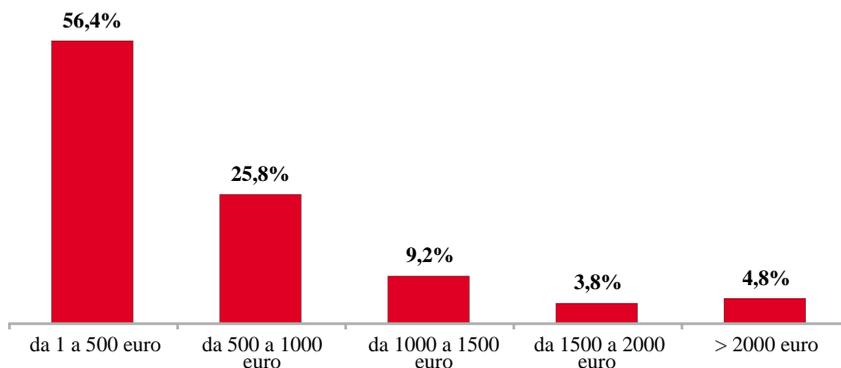


Fig. 27. Quantificazione dei costi diretti, suddivisi in contingenti di spesa, sostenuti mensilmente dalle famiglie ($n = 314$) a causa della malattia del congiunto.

Oltre ai costi diretti, nel bilancio complessivo delle famiglie, vanno considerati anche i costi indiretti collegabili a mancati guadagni dovuti, soprattutto, a sospensione o annullamento di attività professionali non effettuate a causa dell'accudimento del malato.

Questi aspetti vanno confrontati con quanto precedentemente illustrato in merito alle variazioni delle attività professionali esercitate dai caregiver per effetto della malattia del familiare. Risulta che sono soprattutto i lavoratori autonomi e libero-professionisti a subire una riduzione degli introiti economici (84,1% vs. 62,6% dei lavoratori dipendenti).

La **Fig. 28** illustra l'entità della perdita stimata, anche in questo caso, per fasce di mancati guadagni.

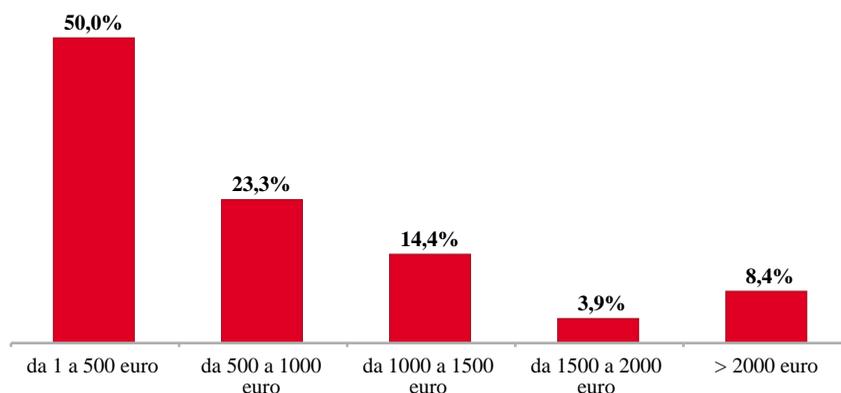


Fig. 28. Mancati introiti dei caregiver ($n = 180$), su base mensile e per contingenti economici, a causa della malattia del congiunto.

Ovviamente i costi sostenuti si assommano ai mancati guadagni definendo un capitolo complessivo di spese che è, di fatto, la sommatoria dei due aspetti.

La metodologia di raccolta delle informazioni non consente un'integrazione matematica di tali dati ma le conseguenze economiche sulle famiglie, almeno come stima di carattere generale, sono facilmente ottenibili considerando in parallelo i dati presentati nelle **Figg. 27 e 28**.

Un ultimo aspetto considerato è stato quello relativo alle possibili entrate di denaro correlabili allo stato di malattia del congiunto. In alcuni casi (81 famiglie, complessivamente) sono stati attivati canali che hanno consentito un recupero parziale delle spese sostenute quali, ad esempio, gli assegni di accompagnamento, le erogazioni di associazioni non profit o altri introiti. Relativamente alle 81 famiglie sopradescritte, la **Fig. 29** illustra l'entità delle entrate economiche su base mensile.

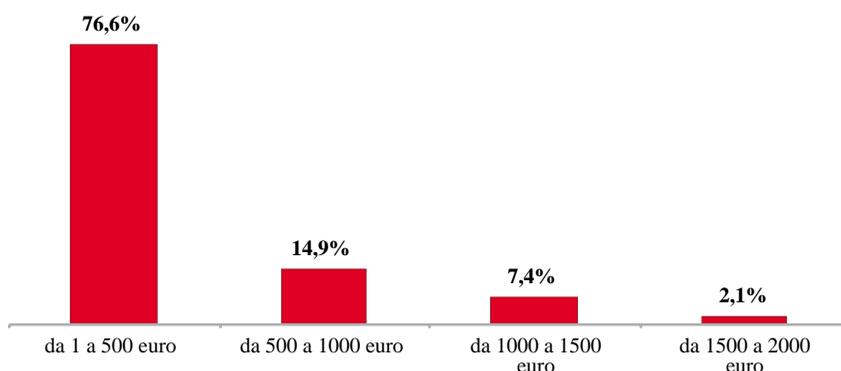


Fig. 29. Entrate, rimborsi o erogazioni percepite dalle famiglie ($n = 81$), su base mensile e per contingenti economici, in relazione alla malattia del congiunto.

Il presente studio conferma, quindi, che la malattia terminale di un componente della famiglia comporta una serie di voci di spesa, direttamente a carico del nucleo familiare, la cui entità è consistente. Tali oneri sono particolarmente consistenti nei casi in cui le cure sono portate a domicilio. Questo aspetto conferma che le cure domiciliari probabilmente non sono meno costose rispetto ad altri modelli di cura e assistenza ai malati terminali, ma la differenza sostanziale riguarda la ripartizione delle spese che, in questo caso, si spostano in parte dal servizio sanitario al nucleo familiare.

6

Analisi e discussione dei risultati “narrative based”

L'UTILIZZO DELLO SPAZIO LIBERO DEL QUESTIONARIO

La percentuale complessiva di partecipanti che ha usufruito di tale spazio per scrivere i propri commenti è stata il 45,59%. Si sono registrati, tuttavia, due livelli di volontà di rispondere estremamente diversi tra la popolazione femminile e la popolazione maschile: le donne hanno risposto con una frequenza 22 volte superiore a quella della classe maschile (**Fig. 30**).

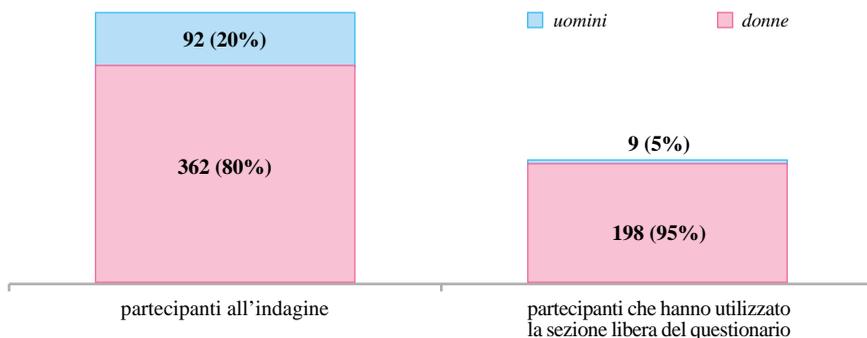


Fig. 30. Differenziazione per sesso nella compilazione del campo libero del questionario.

Non vi sono differenze significative tra l'età media dei partecipanti che hanno usufruito dello spazio libero messo a loro disposizione nel questionario e l'età media di tutti i partecipanti all'indagine (**Tab. 10**).

	Anni
Età media e range del campione di intervistati	55 (19-88)
Età media e range degli uomini che hanno partecipato all'indagine	57 (27-83)
Età media e range delle donne che hanno partecipato all'indagine	55 (19-88)
Età media e range dei partecipanti che hanno utilizzato il campo libero del questionario	54 (23-84)
Età media e range degli uomini che hanno utilizzato il campo libero del questionario	55 (30-79)
Età media e range delle donne che hanno utilizzato il campo libero del questionario	54 (23-84)

Tab. 10. Suddivisione del campione di intervistati che hanno utilizzato il campo libero del questionario per età e per sesso.

L'analisi del testo libero è stata effettuata a posteriori – *post hoc* – individuando le categorie in cui si sono distribuite le testimonianze delle famiglie. Da una lettura approfondita di tutte le testimonianze scritte, si è scelto di usare come criterio tassonomico principale la suddivisione tra il “mondo interno all'individuo e alla famiglia” (ovvero i pensieri, sentimenti, sensazioni del singolo e le dinamiche familiari) e il “mondo esterno” (cioè la valutazione del servizio di cure palliative e della rete di riferimento sociosanitaria in termini di qualità percepita dall'utenza e di confronto con le esperienze assistenziali pregresse).

IL MONDO INTERNO

Nella categoria “mondo interno” è stato possibile distinguere differenti sottoclassi di stati d'animo e dinamiche familiari, categorie che hanno permesso di realizzare delle statistiche descrittive sulle frequenze di questi sentimenti e comportamenti personali e familiari. Non si è assegnato quindi un valore numerico attraverso una scala di misura a un sentimento o un pensiero, ma si è registrato, attraverso la decodifica delle parole scritte, quante volte un pensiero, uno stato d'animo o un comportamento si fosse manifestato nelle famiglie. Questo ha quindi permesso di trasformare in un numero di più immediata interpretazione un fenomeno sfuggente alla misura tipica delle indagini quantitative.

È necessario precisare che l'assenza di segnalazione di un particolare stato d'animo non è indicativa del fatto che l'intervistato non sentisse o non pensasse quel determinato sentimento: la domanda, infatti, non era stata posta in modo diretto, ma la pagina bianca aveva il significato di un luogo dove il familiare, a sua completa discrezionalità, potesse raccontarsi e raccontare ciò che stava vivendo in questa esperienza così intensa. Il dato, perciò deve essere interpretato principalmente come relativo alla differente capacità o intenzione degli intervistati di **volersi aprire e di sentire la necessità di esprimere** - in alcuni casi è possibile parlare dell'esigenza di sfogarsi - i propri pensieri, sentimenti e giudizi.

I sentimenti negativi

Particolarmente articolato appare il mix di stati d'animo presentati dal campione che ha desiderato scrivere liberamente: tra i sentimenti “negativi” convivono i sentimenti “violenti” (quali ad es. manifestazioni di dolore e di rabbia per la particolare situazione che si sta vivendo), con i sentimenti più sfumati quali lo stati d'ansia/paura e di depressione/sconforto (**Fig. 31**).

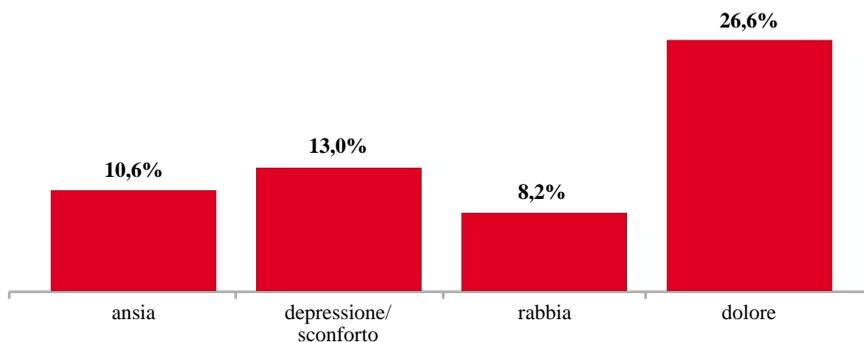


Fig. 31. L'esplicitazione degli stati d'animo (% sul totale dei partecipanti che hanno utilizzato il campo libero del questionario).

I dati raccolti evidenziano significative differenze in termini di capacità/volontà di esposizione dei propri stati d'animo "negativi" in base all'età degli intervistati: la percentuale di intervistati di età superiore ai 54 anni - valore mediano della serie - che esplicitano i propri stati d'animo (48,5%) è superiore alla percentuale di intervistati di età inferiore ai 54 anni (38,8%).

Le frasi sono state così intense, così dense di dolore che anche per il gruppo di analisi delle testimonianze è stato estremamente difficile mantenere il distacco proprio degli sperimentatori, coinvolti nella percezione della sofferenza delle famiglie.

Qui sotto è riportata una selezione delle espressioni più intense sui sentimenti "negativi":

*"Non saprei come descrivere il dolore... dico solo che è una vita **infernale**. Certe cose bisogna proprio provarle per capire **fino in fondo**. È una vita che non vorrei augurare neanche alla persona che odio di più, spero tanto di poter arrivare **fino in fondo**."*

"Le malattie inguaribili portano con sé sofferenza e dolore per il malato e per i propri cari. Ad un certo momento si giunge in uno stato d'animo di svuotamento."

*"In questo momento mi sento come se stesse succedendo ad un'altra persona quello che sto passando, a volte **vorrei scappare** da tutto questo... Avere voglia di piangere e non poterlo fare perché devi essere forte per te stessa e per la persona cara, a volte mi lascio andare anche a pensieri non proprio belli non per la persona cara ma per me stessa."*

"Sono il marito dell'ammalata. Sto vivendo il peggior momento della mia vita..."

"Come è potuto succedere così improvvisamente? Mi sembra di vivere in un **incubo**. Se mi sono rassegnata al fatto che tra poco non ci sarà più, non riesco ad accettare il modo con cui se ne sta andando. Non è giusto..."

"Quello che sto vivendo è un'esperienza che non auguro a nessuno di vivere. Veder soffrire un tuo caro e non poter far niente ti fa star male, ti senti impotente e ti continui a domandare perché tanta sofferenza inutile. La vita è un dono di Dio, è un dono prezioso, va vissuta, coltivata, goduta giorno per giorno, ma quello che sta vivendo mia mamma non è vita è un **inferno**."

"È senz'altro **aumentata la sensibilità emozionale** nei confronti della vita e delle persone (in particolare per l'ammalato sofferente). Un grosso peso al cuore ad ogni respiro affannoso o fondato. È **un'esperienza dura e cruda di impatto con l'impotenza** (mette in discussione l'uomo)."

"Non è la prima esperienza, abbiamo avuto altre persone della famiglia che hanno vissuto una malattia terminale, nonostante l'esperienza le preoccupazioni e la paura di non farcela, l'ansia ritorna **come se fosse la prima volta...**"

"È' dura. A volte ringrazio Dio di averla ancora, a volte **gli chiedo di portarla via...**"

"**Non ci sono parole** che possono descrivere pensieri/emozioni che attualmente vivo"

"**Non si può descrivere il dolore dell'impotenza**. La sofferenza che questa malattia infligge si allarga anche alle persone vicine. I dolori che sono presenti costantemente e non riuscire a contenerli in nessun modo demoralizzano anche chi non lo ha."

"**Quando finirà questa sofferenza?** Non esiste una cura che mi faccia addormentare per sempre?"

*"La malattia di mia mamma coinvolge la sfera più intima e mi provoca paure che io non ho mai avuto, come **paura della morte** e mi rimette in discussione il rapporto con dio." (n.d.r, dio scritto con la d minuscola).*

Commenti a frasi di tale intensità possono risultare pleonastici: solo alcune brevi considerazioni sull'uso del linguaggio. Le parole *inferno* e *incubo* sono spesso ricorrenti nelle testimonianze per definire come metafore il senso profondo di dolore e affanno.

Il fraseggio ambiguo del "detto e non detto" rispetto al porre un termine alla sofferenza è un comportamento frequente nelle testimonianze: *andar fino in fondo, vorrei scappare, gli chiedo di portarla via*. Altra nota è che il dolore si ripresenta con la "stessa intensità" con cui si è presentato per il familiare in un'occasione precedente per la perdita di un'altra persona cara: il dolore non è domabile con l'aver vissuto esperienze precedenti. Il dolore esistenziale induce a mettere in dubbio le proprie certezze tra cui anche la pratica della fede, porta a un senso di "smarrimento", "ebetismo" e "annullamento" che svuota il linguaggio. Infatti, in molte testimonianze si riscontrano affermazioni di annichilimento del linguaggio: le parole non bastano, non si trovano, sono confuse, non possono essere utilizzate per stati d'animo troppo confusi o si sono perse rispetto alla potenza di un linguaggio antico o forse, da ultimo, non sono ancora state inventate.

I sentimenti positivi

Accanto a sentimenti quali "dolore, ansia, depressione, rabbia" sono da segnalare anche altri stati d'animo, quelli "positivi" indicativi di una differente modalità di approccio alla malattia del proprio congiunto e, probabilmente, di una maggiore capacità di introspezione, spesso conseguente a una precedente esperienza dei sentimenti "negativi". Infatti, seppur in percentuale minore, una parte degli intervistati ha dichiarato di aver individuato nella malattia del proprio familiare anche un'occasione - seppure dolorosa - per:

- conoscere meglio se stessi, le proprie potenzialità e i propri limiti e ridefinire il proprio ordine di valori e/o di priorità (anteporre la dimensione affettiva alla dimensione economica e organizzativa della vita "quotidiana") attraverso il significato della scoperta e della comprensione di un limite finale;
- riscoprire l'amore nei confronti del proprio familiare e della famiglia sino al punto da sciogliere negli ultimi giorni o mesi nodi nella comunicazione familiare o da risolvere conflitti pregressi;

- riscoprire ed esplorare una propria dimensione spirituale (indicata nella maggior parte dei casi come “bisogno di religiosità” o “riscoperta della fede”).

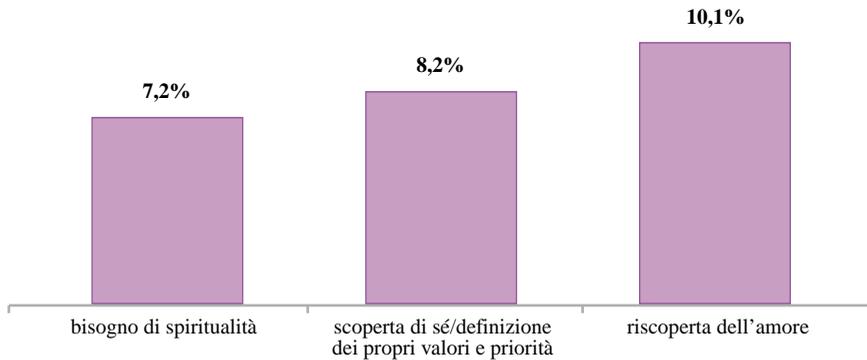


Fig. 32. La dimensione dell'introspezione.

Tra le testimonianze, sicuramente più rare rispetto ai sentimenti “negativi”, di questi sentimenti “positivi” citiamo:

*“La possibilità di seguire a casa il malato, mi ha dato modo di **amarlo più intensamente** esaudendo ogni suo desiderio e necessità e in particolare mi sta insegnando la dignità e l'umiltà, due cose fondamentali per l'uomo”.*

*“Ho capito il **valore della vita**, non mi rendevo conto della fortuna che avevo avuto prima di questa esperienza. Gli amici e le persone che non hanno vissuto una situazione simile, non si rendono conto della mia situazione”.*

*“Mio marito ci ha amati (me e i nostri figli) di un **amore infinito** per tutto il percorso.”*

*“Questa situazione mi **ha arricchito interiormente** guidandomi a capire meglio quali sono le **priorità della vita** e a gioire di ogni momento anche se faticoso.”*

*“Il **nostro amore speciale** ci ha permesso di affrontare questo momento della nostra vita senza cadere nella disperazione rimanendo forti e determinati uno per l'altro”.*

*“Mi sto accorgendo che non sono delusa, non ho rimpianti ma che è un’esperienza molto faticosa ed impegnativa soprattutto vissuta nella società attuale dove gli spazi sono esigui e la vita scorre di fretta con mille impegni. Questa esperienza mi sta insegnando a **riprendere dei ritmi più “normali”** e a ridare **una scala ai valori**”.*

*“Penso di essere arrivata al culmine della malattia, ormai siamo agli goccioli, ma le assicuro che sono **più forte e più coraggiosa**”.*

*“Preferiamo non avere ricchezze, o svaghi superflui, ma che riusciamo a superare tutto questo, con **serenità e amore**, per la persona a noi cara”.*

*“Non è stato e non è tuttora facile convivere con la morte annunciata; allo stesso tempo mi dà modo di riflettere maggiormente **nei valori della vita**”.*

*“È stato un cammino difficile, interno che mi ha portata ad avere un **rapporto più intimo** con mia madre (l’ho desiderato per tutta la vita)”.*

*“Un testo per “imparare a **morire serenamente**” mettendo insieme tutti i cranioni del mondo forse qualche cosa di buono potrebbero fare... In realtà il titolo potrebbe essere un po' più simpatico e anche il modo di scriverlo potrebbe essere sciolto. Non triste tomo! Qualche cosa di tipo: filosofia - spiritualità - ecc... - le ultime parole famose di...”*

Spazio all’amore rinnovato e ritrovato per il proprio caro – non solo un moderato volersi bene, ma riconoscimento di un amore che riprende la sua potenza iniziale nella relazione del primo incontro. Spariti i “chiaroscuri e le ambiguità” di bene e male della persona che muore, si vive in una situazione dove il morente acquista il ruolo dell’eroe buono e del santo: è la preparazione, attraverso un processo di sublimazione, all’imminente e futura perdita.

Riscoperta della forza e del coraggio, la revisione profonda del proprio stile di vita, tensione a ritmi antichi più naturali, rifiuto della civiltà contemporanea che consente solo parzialmente di rallentare o di fermarsi come si vorrebbe di fronte all’avvicinarsi della fine della vita sono elementi ricorrenti nelle testimonianze.

Le dinamiche familiari

Ulteriore area di indagine correlata al “mondo interno” è quella relativa alle dinamiche familiari. Quest’area propone un’importante dicotomia tra la dimensione della solidarietà verso quella dell’isolamento: se, infatti, il 12,57% di coloro che desiderano aprirsi testimonia una maggiore coesione all’interno del nucleo familiare e una collaborazione tra i parenti nell’accudire il paziente, c’è anche una quota minore (7,24%) che denuncia un progressivo allontanamento dei propri familiari/amici e ammette di sentirsi sola e abbandonata nell’attività di *caregiving*. Tale percentuale, apparentemente poco significativa, acquisisce maggiore importanza se correlata al dato relativo all’esplicitazione dei sentimenti: il 67% dei partecipanti che hanno dichiarato di sentirsi abbandonati dai propri familiari e amici, infatti, ha utilizzato lo spazio libero del questionario anche per esprimere i propri sentimenti di dolore e/o di rabbia. La solitudine nell’affrontare una prova estremamente faticosa amplifica in ciascuno l’emergere di sentimenti negativi.

Il dato relativo all’abbandono del *caregiver* può essere esteso a chi denuncia un proprio distacco dagli altri familiari e amici, dovuto non già all’abbandono da parte di questi ultimi, bensì all’impossibilità di dedicare tempo agli altri poiché le cure prestate al paziente assorbono la totalità del tempo e delle energie disponibili:

*“Durante l’esperienza vissuta drammaticamente, della malattia di mio padre, ci siamo resi conto **dell’unione familiare** che siamo riusciti a creare, senza viverla in maniera tragica ma al contrario cercando di mantenerci il più possibile lucidi e calmi.”*

*“Mi sono sentita inizialmente **sola** anche se **affiancata dalla famiglia**”.*

*“Quando una persona a te cara, un familiare si ammala gravemente, **in un primo momento** parenti, amici si rendono utili, telefonano, ecc... **Poi quando i tempi si allungano** e la situazione peggiora **scompaiono quasi tutti** e la situazione si fa pesante sia fisicamente che mentalmente per chi si deve prendere cura del malato.”*

*“È’ un momento della tua vita in cui ti accorgi di chi ti è veramente vicino; **(sono molto pochi)** ti senti l’essere più impotente della terra perché più di tanto non puoi fare, mentre vorresti invece poter rivoltare il mondo per il tuo caro.”*

“I veri amici dove sono andati? Le sorelle, i fratelli non sono disponibili, un saluto e via. Cosa potranno insegnare ai loro figli?”

Il comportamento all'interno della stessa famiglia non è affatto univoco, ma talvolta è un'altalena di momenti di solidarietà e momenti di fuga. La terminalità della vita rappresenta un'occasione per i familiari per distinguere i “buoni” - chi ti è vicino - dai “cattivi” - chi scappa via in un tempo dove non si dorme né di notte, né di giorno e la fatica è amplificata all'inverosimile.

La dimensione della “bugia” è presente nelle dinamiche familiari nel 3,8% dei casi segnalati. Questa deve essere interpretata come il tentativo di tenere nascoste all'ammalato le sue reali condizioni di salute. Tale dato appare strettamente correlato all'esplicitazione del dolore da parte degli intervistati: il 75% di coloro che hanno dichiarato di nascondere al paziente le sue reali condizioni, infatti, hanno esplicitato nel questionario anche la propria sofferenza per quanto stanno vivendo. Va sottolineato anche come, per il restante 25% dei casi, le esperienze riportate fanno riferimento a vicende concluse con il decesso del paziente, ovvero situazioni in cui lo stato di dolore del caregiver è parzialmente attenuato dalla consapevolezza che il proprio familiare ha smesso di soffrire.

*“Non sono mai stata brava nello scritto, ma ora in questo periodo meno che mai, il dover **nascondere il dolore** che si prova verso il malato e i figli, le **bugie sempre verso il malato** (mio marito) per cercare di non fargli capire la sua malattia”.*

*“È duro dover sorridere e **nascondere le proprie emozioni** che non possono mai affiorare e quando lo fanno mi sovrastano o emergono camuffate sotto altri disturbi (reflusso gastro-esofageo, asma, blocchi muscolari)”.*

Gli esperti delle metodologie di comunicazione hanno oramai ampiamente sperimentato che passa molto di più in una relazione attraverso il “non detto” rispetto al “detto”. Rimane quindi forte l'interrogativo di quanto il paziente intuisca anche a livello emozionale, pur rifiutandone qualsiasi razionalizzazione, la gravità del suo stadio.

Ultima dimensione di indagine del mondo interno è quella relativa alla percezione del tempo da parte degli intervistati. Anche in questo caso si segnala la dicotomia tra

quanti percepiscono che il tempo “voli via”, e in qualche modo sarebbe importante poterlo fermare, e quanti desidererebbero porre fine al più presto alla sofferenza del paziente; se nella prima tipologia di intervistati appare particolarmente evidente una correlazione tra la percezione del tempo che scorre e una dichiarata sensazione di ansia/paura (presente nel 70% dei casi), nel secondo gruppo va segnalato spesso **un esplicito consenso all’interruzione volontaria della terapia** e alla messa in atto di pratiche volte a porre fine alle sofferenze del paziente.

In alcune di queste testimonianze, la percezione del tempo è quella legata alla mitologia, al tiranno Saturno - *Cronos* - che divora i propri figli a rappresentare il dramma del tempo che fugge. In altre, questo tempo vissuto in maniera così tragica *deve fuggire* per tutti, per il malato e per i familiari, per ritornare in una situazione di minore tensione. Vi è quindi non solo l’accettazione del limite “tempo disponibile”, ma la richiesta di **dare un confine al tempo vissuto male**.

Il mondo esterno

L’analisi della percezione del mondo esterno ha consentito di esplorare, da un lato, il livello di soddisfazione degli intervistati nei confronti dei servizi di cure palliative di cui hanno usufruito e, dall’altro, di valutare le principali problematiche di tipo organizzativo con cui essi hanno dovuto confrontarsi.

Partendo dalla definizione di “soddisfazione” come il grado di rispondenza tra la qualità percepita delle performance e le aspettative degli utenti di un dato servizio appare fondamentale, prima di discutere i dati emersi dall’indagine, considerare quali siano i meccanismi di creazione delle aspettative. Queste ultime, infatti, sono frutto principalmente delle diverse esperienze pregresse degli utenti che hanno progressivamente contribuito a elevarle (nel caso di esperienze positive) o abbassarle (nel caso di esperienze deludenti).

Alla luce di questa premessa, non sorprende che il 33,7% di quanti dichiarano una notevole soddisfazione nei confronti della professionalità (32,8% del campione), o nei confronti dell’umanità (28,5%) degli operatori del servizio di cure palliative da cui sono stati aiutati nella gestione delle cure al paziente abbia espresso anche giudizi di confronto con altre realtà assistenziali alle quali si sono precedentemente rivolti. Tra i commenti più frequenti legati al confronto con le esperienze precedenti emerge la soddisfazione per non essere più considerati “*come un numero, ma come esseri umani*”:

*“Non avevo mai conosciuto dottori e infermieri, sia domiciliari ed adesso anche all’hospice, **validi, bravi ed umani**”.*

*“Io in questi nove anni non ho visto nessuno venire in aiuto, tranne quelli della terapia del dolore che sono delle persone **speciali**.”*

*“Da quando a mio suocero è stato diagnosticato un tumore maligno al colon (inoperabile) ho potuto notare che c’era molta fretta da parte del medico del reparto in cui era ricoverato, di dimettere il paziente, in quanto c’è necessità di posti letto. In tre mesi è stato più volte ricoverato e più volte dimesso anche in condizioni precarie. Solo ora che è ricoverato in lungo degenza ho riscontrato sia da parte del dottore che dal personale infermieristico **molta umanità** verso il paziente, **cosa che in precedenza non è mai avvenuta.**”*

*“Ho potuto constatare che esistono delle bravissime persone, i medici del servizio cure palliative sono **eccezionali, disponibili e umani** con la persona malata e i suoi familiari; usano ancora prima dei farmaci la **“cordial terapia”** che poche persone del settore sanitario conoscono”.*

*“Cure (chemioterapia, radioterapia) gestite nelle strutture pubbliche e private con metodi di “visite poliambulatoriali per cure generiche” (code, **poca attenzione all’io del malato oncologico**): malato e familiari sentono solo di essere “oggetti e numeri””.*

*“Nonostante il male, **l’aiuto da parte del centro cure palliative è stata l’unica cosa veramente positiva**. Continuate perché c’è tanto, ma tanto bisogno di voi.”*

*“Non un numero e una diagnosi come in ospedale, ma un **essere umano con un cuore, la sua malattia e il suo essere**”..*

*“Scientificamente sono stati fatti passi da gigante, ma mi sono trovata psicologicamente meno supportata di 25 anni fa quando ho vissuto una situazione simile con mia madre, anzi c’era nel **personale medico più umanità e meno orgoglio.**”*

Alcuni testimoni raccontano per esteso l'intero iter del paziente, dal momento della diagnosi, alle terapie oncologiche, ricordando la sofferenza e la spersonalizzazione legata al percorso: il rischio di proiezione del senso di fallimento sulla medicina oncologica che utilizza strumenti talvolta “devastanti” per prolungare la vita del proprio familiare è elevato, portando quindi a una estrema semplificazione attraverso un binomio in netta opposizione: “i medici umani della fase terminale” contro “i medici disumani dei trattamenti attivi”. Malgrado la distorsione di fondo, perché i familiari sapevano che i questionari sarebbero stati utilizzati dai palliativisti, pertanto vi è un possibile “bias” per conquistarsi il meglio delle cure da parte dell'équipe, la frequenza di tali confronti deve far riflettere su come tutta la medicina, e non solo quella dei malati terminali, abbia bisogno di medici che prendano in carico non solo una malattia “*disease centered approach*” ma la persona “*patient centered approach*” nella sua complessità psicofisica.

In una piccola serie di testimonianze, la rabbia per la perdita futura del proprio caro si esplica sia nel mondo interno tra “i sentimenti negativi”, sia nel mondo esterno citando la mancata prevenzione sullo stile di vita, l'accanimento terapeutico, l'impotenza della medicina. È una rabbia contro il mondo intero.

Il dato numericamente più importante dell'indagine relativa alla sezione libera del questionario è sicuramente quello legato alla gratitudine: il 44,4% degli intervistati ha espresso sentimenti di vivo ringraziamento nei confronti degli operatori dei servizi di cure palliative.

La gratitudine si lega alla capacità degli operatori di fornire non solo un supporto operativo, ma anche un supporto psicologico ai pazienti e, soprattutto, ai familiari. Tale supporto appare particolarmente efficace e apprezzato soprattutto nel momento più critico del percorso assistenziale: quello dell'approssimarsi del decesso del paziente.

Legato alla soddisfazione degli intervistati è anche il livello di fiducia nei confronti dei servizi di cure palliative, espresso dall'8,7% degli intervistati ai quali si contrappone l'esiguo 1,9% di quanti, invece, esprimono un livello di fiducia scarso o nullo. I dati relativi alla valutazione dei servizi di cure palliative da parte degli intervistati sono riassunti nella **Tab. 11**:

Età	< 45 anni	46-60 anni	> 60 anni	Totale
Professionalità degli operatori (%)	16 (7,7)	26 (12,6)	26 (12,6)	68 (33,0)
Umanità degli operatori (%)	13 (6,3)	27 (13,0)	19 (9,2)	59 (28,5)
Confronto con altre esperienze (%)	6 (2,9)	8 (3,9)	11 (5,3)	25 (12,1)
Fiducia nelle cure palliative (%)	6 (2,9)	4 (1,9)	8 (3,9)	18 (8,7)
Scarsa fiducia (%)	1 (0,5)	2 (1,0)	1 (0,5)	4 (2,0)
Gratitudine (%)	20 (9,7)	38 (18,3)	34 (16,4)	92 (44,4)

Tab. 11. La valutazione della soddisfazione da parte degli intervistati.

Le problematiche di tipo organizzativo

Riguardo alla valutazione delle problematiche di tipo organizzativo segnalate dagli intervistati, è possibile distinguere le variabili direttamente controllabili dai centri di cure palliative e le variabili esterne non controllabili.

Tra le variabili interne si segnalano la carenza di alcuni attori, problemi di reperibilità del personale negli orari notturni o nei giorni festivi, la carenza di risorse materiali e/o strutture, e la carenza di informazioni adeguate sui servizi di cure palliative, quindi la mancanza di canalizzazione verso il modello di cura più appropriato. Tali segnalazioni sono sempre state contenute entro pochi punti percentuali rispetto alla popolazione campione.

*“Si avrebbe bisogno dell’aiuto di tutti. I volontari sono da ammirare per l’aiuto che danno, però **non sempre è sufficiente** a coprire tutte le esigenze”.*

*“Credo che lo Stato e la sanità pubblica dovrebbero **dare più spazio e valore** al lavoro svolto dai centri di cure palliative”.*

*“Nella mia città abbiamo solo due possibilità di ricovero quando per problemi familiari e per servizio domiciliare quasi inesistente non si può tenere il malato a casa. RSA (Residenza Sanitaria Assistita) con 70 posti letto a pagamento. Hospice ... con 12 posti letto gratuiti (quindi liste d’attesa) e possibilità di rimanere 1 o 2 mesi. Ora mi trovo da sola a dover decidere cosa fare. Manca, **da parte del medico di base, del medico dell’ospedale, dell’assistente sociale, l’interessamento e l’aiuto in questo percorso.**”*

Tra le variabili non direttamente controllabili dal servizio, si segnalano, da un lato, i problemi di tipo burocratico - come ad es. tempi troppo lunghi per il riconoscimento dell'invalidità ai pazienti e per la concessione degli assegni di accompagnamento - evidenziati dall'8,2% di chi ha compilato la pagina bianca; e dall'altro lato i problemi legati alla rimborsabilità delle spese, denunciati dal 10,6% di coloro che hanno voluto aderire all'indagine.

“...in quanto pur essendogli stata riconosciuta l'invalidità con accompagnamento dal gennaio 2004 non ha ancora a tutt'oggi ricevuto alcun compenso.”

“A causa delle spese sostenute e del mancato guadagno per inusufruibiltà di lavorare sarebbe opportuno ricevere un sostegno economico”.

“Mi chiedo se chi di dovere può dare un aiuto economico a tutti quelli che ne hanno bisogno e non solo a quelli raccomandati; ne conosco più di uno; chissà cosa spetterà a me in quanto non ho figli, chi mi assisterà?”

“O uno ha tanti soldi o tutti i festivi e i periodi di ferie sono quasi annullati per stare con la persona malata.”

Mancano i soldi, e il problema economico è sentito anche nella fase terminale, non è possibile separarlo dalle emozioni, in taluni casi sia il dolore come l'amore non annullano il peso economico: certi ricoveri sono a pagamento anche se funzionali, pertanto selettivi all'accesso; le cure domiciliari implicano la presenza di un *caregiver* a casa completamente dedito all'assistenza, la mancata produttività da parte del familiare rappresenta un guadagno venuto meno. Gli assegni di invalidità sono pagati in ritardo. Vi sono denunce pesanti in queste testimonianze, la percezione è quella di un sistema sociale e politico che trascura gli investimenti in questo tipo d'assistenza, e dove sia diffuso il sistema della raccomandazione per disporre degli aiuti economici.

Ci si sente intimoriti di fronte alla fiducia che ci è stata assegnata dalle persone che si sono aperte in modo così intimo e profondo: è come se la trasparenza dello svelare i propri sentimenti e pensieri fosse quella di un cristallo fragilissimo e quindi debba essere maneggiata con cura, prudenza e rispetto.

La rispondenza c'è stata, in modo più o meno introiettata sul proprio sentire o rivolta all'esterno in giudizi di bravura o incapacità, organizzazione e disorganizzazione dell'assistenza. Segno e sintomo di un profondo bisogno di comunicare delle famiglie italiane che in due mesi nel 2004 hanno aderito a questa indagine.

Ogni testimonianza è apparsa assumere il peso di un bilancio di vita, il presente era intriso di passato sia nel contesto puramente familiare, sia nel contesto legato all'assistenza sanitaria ricevuta. Ecco perché le abbiamo chiamate analisi e narrazioni e non semplici "sfoghi": certo, non c'è il costruito di una storia pensata e progettata a tavolino, ma ogni famiglia ha scritto un capitolo di questa ricerca, raccontando la propria vicenda.

E così i professionisti delle cure palliative ci sono apparsi non solo come coloro che gestiscono la sintomatologia dei malati terminali, garantendone - e già questa è una grande conquista - la terapia del dolore e delle sofferenze fisiche, ma come coloro che rivestono il ruolo di depositari esterni dell'ultima fase di vita, più densa e intensa, quella dei bilanci.

Ci troviamo quindi di fronte non ad una semplice professione di "palliativista", ma ad una professione "d'aiuto": e questo cambia l'approccio da tenere con i pazienti e l'utenza. Nelle professioni d'aiuto, per poter aiutare l'altro si deve essere in grado di conoscere e di aiutare se stessi. Sarebbe quindi interessante andare ad esplorare quanto chi aiuta in questo "mestiere eroico" in realtà riceva il sostegno necessario per fronteggiare quotidianamente le problematiche legate al senso ed alla sofferenza della fine.

Max Weber⁽⁴⁰⁾ ha osservato che i movimenti sociali hanno una fase carismatica e una fase burocratica; la speranza è che il "movimento" delle cure palliative, nato di recente rispetto ad altre discipline mediche, non si burocratizzi in maniera eccessiva, schermendosi rispetto all'utenza, ma che continui, con i dovuti sostegni, ad essere tra le discipline connotate da un intenso sviluppo del lato umano.

Gli scritti lasciati dalle famiglie sono testimonianze dell'impotenza della ragione di fronte alla comprensione della verità del percorso umano: Jaspers⁽⁴¹⁾, filosofo esistenzialista tedesco del secolo scorso parla di crisi della scienza moderna, che non è riuscita a dare quel che all'inizio sembrava promettere, cioè una visione globale del mondo, sulla quale fondare i valori in maniera stabile e universale. Per Jaspers, il compito arduo e infinito dell'umanità, per la quale non c'è mai nel tempo la verità compiuta e totale, è la tensione ad una *verità sempre per via*. La razionalità estrema del "*cogito ergo sum*" traballa, si sbriciola ed una delle possibili soluzioni può consistere nel sacrificare il valore assoluto della ragione per ciò che nel suo orizzonte si annuncia come "il caos":

"Io vi dico: bisogna avere ancora un caos dentro di sé per partorire una stella danzante. Io vi dico: voi avete ancora del caos dentro di voi"⁽⁴²⁾.

Di qui al malessere gravemente sentito in molte testimonianze dove la nostra civiltà non si permette né la possibilità di "avere in testa il caos" - e questo è un'eredità culturale della nostra società occidentale - né la possibilità di fermarsi, interrompere la propria azione per motivi economici, psicologici e organizzativi di fronte alla morte di un proprio congiunto. Le famiglie ci appaiono investite da forze centripete - momenti di aggregazione - ma anche da forze centrifughe- la costellazione dei familiari è apparente e sfumata, in realtà la fatica e il diritto dell'accudimento del malato è nelle mani di una sola persona in un rapporto diadico esclusivista, scelto per obbligo - gli altri sono scomparsi - o per volontà - "sei l'amore della mia vita quindi sarò io a starti vicina" (ndr. 80% di caregiving femminile). Il *caregiver* che inizia il percorso di terminalità in una situazione di estrema debolezza rispetto al compito gravoso che gli viene affidato, assume con il tempo un ruolo di forza in quanto diventa il regista della restante parte di vita di relazione del malato e questo senso continuato dell'azione può rappresentare un sistema di protezione dal pensare e dal soffrire. La nostra speranza è che l'aver potuto compilare quello spazio bianco, così come l'intero impianto del questionario che include la parte quantitativa, abbia rappresentato un possibile atto "terapeutico" per il familiare dove ha potuto per qualche minuto sostare, sospendere l'azione per dedicare del tempo ad ascoltarsi nel profondo.

1. **Cawley M.M.**
Establishing a cancer caregivers program: an interdisciplinary approach.
Cancer Nursing, 1988; 11: 267-73
2. *Health Care Financing Rev.*, 1985; 7: 51-8
3. **Randal T.**
Spouses of the chronically ill help each other cope.
JAMA, 1993; 269 (19): 2486
4. **Rosenbaum E.H., Rosenbaum I.R.**
Principles of home care for the patient with advanced cancer.
JAMA, 1980; 244: 1484-7
5. **Clark D.**
Evaluating the needs of informal carers.
Progress in: Palliative Care, 1993; 1: 3-5
6. **Tamburini M.**
Le conseguenze emozionali nell'ammalato e nei familiari.
In: Di Mola G. Cure Palliative - approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili.
Masson Ed., 1994: 47-52
7. **Robinson K.D., Angeletti K.A., Barg F.K. et al.**
The development of a family caregiver cancer education program.
J. Cancer Educ., 1998; 13: 116-21
8. **Grobe M.P., Ilustrup S.M., Ahmann E.L.**
Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient.
Cancer Nursing, 1981; 4: 371-5
9. **Toseland R.W., Blanchard C.G. and McCallion P.**
A problem solving intervention for caregivers of cancer patients.
Soc. Sci. Med., 1995; 40 (4): 517-28

- 10. Wingate A.L., Lackey N.R.**
A description of need of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers.
Cancer Nursing, 1989; 12 (4): 216-25
- 11. Corli O., Pizzuto M.**
Il trattamento del dolore nei malati oncologici in carico alle cure palliative. Centro Studi e Ricerche - Osservatorio Italiana Cure Palliative. Milano: GPAnet Editore, 2002
- 12. Corli O., Pizzuto M.**
Il trattamento del dolore nei malati oncologici seguiti in setting di cure non specificamente palliative. Centro Studi e Ricerche - Osservatorio Italiana Cure Palliative. Milano: GPAnet Editore, 2003
- 13. Corli O.**
Dati dell'Osservatorio Italiano di Cure Palliative aggiornati a dicembre 2004: www.oicp.org
- 14. Corli O.**
L'irresistibile ascesa dell'Hospice in Italia: la logica dei numeri.
Riv. It. Cure Palliative, 2003; 5 (2): 114
- 15. Bader J.E.**
Respite care: temporary relief for caregivers.
Women Health, 1985; 10 (213): 39-52
- 16. Snyder B., Keefe K.**
The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults.
Soc. Work Health Care, 1985; 10 (3): 1-14
- 17. McCorkle R., Given B.**
Meeting the challenge of caring for chronically ill adults.
In: Chin P (Ed) Health Policy: who carers?
Amer. Acad. of Nursing, 1991
- 18. Sales E.**
Psychosocial impact of the phase of cancer on the family: an updated review.
Psychosoc. Oncol., 1991; 9: 1

19. **Johnson J.**
Cancer: a family disruption.
Rec. Results Cancer Res., 1988; 108: 306
20. **Lewis F.M.**
The impact of cancer on the family: a critical analysis of the research.
Patient Educ. Counselling, 1986; 8: 269
21. **Northouse L.**
Social support and patients and husband's adjustment to breast cancer.
Nurs. Res., 1988; 91: 37
22. **Oberst M.T., Thomas S.E., Gass K.A., Ward S.E.**
Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers.
Cancer Nursing, 1989; 12: 209
23. **Pederson L.M., Valanis B.G.**
The effects of breast cancer on the family: a review.
J. Psychosoc. Oncol., 1988; 24: 631
24. **Baider L., Kaplan De-Nour A.**
Adjustment to cancer: who is the patient-the husband or the wife.
Israel J. Med. Sci., 1988; 24: 631
25. **Baider L., Kaplan De-Nour A.**
Gender and adjustment to chronic disease: a study of couples with colon cancer.
Gen. Hospital Psychiat., 1989; 11: 1
26. **Ell K., Nishimoto R., Mantell J., Hamovitch M.**
Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer.
J. Psychosom. Res., 1988; 32: 429
27. **Cassileth B., Lusk E., Brown L., Cross P.**
Psychosocial status of cancer patients and their next of kind.
J. Psychosoc. Oncol., 1985; 3: 99
28. **Hart K.**
Stress encountered by significant other of cancer patients receiving psychotherapy.
Omega J. Death and Dying, 1986; 17: 151

29. **Lieber L., Plumb M., Gerstenzang M., Holland J.**
The communication of affection between cancer patients and their spouses.
Psychosom Med., 1976; 38: 379
30. **Biegel D.E.**
Family caregiving.
In: Chronic illness.
Sage Newbury Park, CA, USA, 1991; p 11
31. **Tringali C.**
The needs of family members of cancer patients.
Oncol. Nurs. Forum, 1986; 13 (4): 65-70
32. **Hileman J.W., Lackey N.R.**
Self-identified needs of patients with cancer at home and home caregivers.
Oncol. Nurs. Forum, 1990; 17: 907-13
33. **Hinds C.**
The needs of family who care for patients with cancer at home.
J. Adv. Nurs., 1985; 10: 575-81
34. **Grobe M.P., Ahmann E.L., Ilustrup S.M.**
Needs assessment for advanced cancer patients and their families.
Oncol. Nurs. Forum, 1982; 9 (4): 126-30
35. **Goldstein V., Regnery G., Willin E.**
Caretaker role fatigue.
Nurs. Outlook, 1981; 29 (1): 24-30
36. **Perry G.R., Rodes de Menses M.**
Cancer patients at home - needs and coping styles of primary caregivers.
Oncol. Nurs. Forum, 1989; 12: 209-15
37. **Serrano M.**
Antigua, Vita mia.
Feltrinelli Ed., Milano, 2000: 190

- 38. Pizzuto M., Corli O., Zucco F.**
Paziente oncologico terminale in cure domiciliari.
In: Amadori D., De Conno F. “Libro italiano di cure palliative”.
Paletto Ed., Milano, 2003: 405-12
- 39. Corli O., Pizzuto M., Gibillini P., Romani R., Marini M.G.**
I costi sostenuti dalla famiglia in un programma di cure palliative domiciliari rivolto a malati oncologici terminali.
Rivista Italiana di Cure Palliative, 2002; vol. 4, n. 4: 212-4
- 40.** “Lecture: Max Weber on Bureaucracy” by RJ Kilcullen at Maquarie Univ, Australia
- 41. Jaspers K.**
“Von der Wahrheit”, Piper, Muenchen, 1947
- 42. Nietzsche F.**
“Also sprach Zarathustra”, 1881

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione di questa indagine è stata resa possibile grazie al contributo di tutti quei familiari che, aderendo all'indagine, hanno speso una parte del loro "prezioso" tempo nella compilazione del questionario.

Al tempo stesso inviamo un sentito ringraziamento ai Ricercatori, Responsabili e Collaboratori di tutti i Centri che hanno aderito al progetto e che hanno fornito un contributo attento e sostanziale

Infine, un ringraziamento particolare ad Alessandro Agosta, Alessandra Barengli, Duilio Ferrari, Michele Pozzi ed Elena Zucchetti per l'indispensabile aiuto fornito per la realizzazione dell'opera.



Allegato: il questionario

Analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile

Indagine promossa dall'Osservatorio Italiano di Cure Palliative
www.oicp.org

Questionario rivolto alla persona che si prende cura del malato/a:

A. LA PERSONA MALATA:

- A1.** la persona malata che accudisco e curo in modo diretto è: un uomo una donna
- A2.** di anni: _____
- A3.** la persona malata è affetta da un tumore la cui diagnosi di neoplasia è stata posta per la prima volta:
- meno di 1 mese fa
 - da 1 a 6 mesi fa
 - da 6 a 12 mesi fa
 - da 12 a 24 mesi fa
 - da più di 24 mesi
- A4.** sono state anche riscontrate delle metastasi:
- Sì No Non so
- A5.** attualmente la persona malata che accudisco è:
- curata a casa da un Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore
 - ricoverata in *hospice*

B. LA PERSONA CHE SI PRENDE CURA DEL MALATO:

- B1.** la mia età è di _____ anni
- B2.** io sono: un uomo una donna
- B3.** rispetto alla persona malata, io sono:
- marito/moglie fratello/sorella cognato/a
 - convivente zio/a amico/a
 - figlio/a nipote altro
 - padre/madre cugino/a
- B4.** il mio livello di istruzione è:
- nessuno liceo
 - scuola elementare istituto professionale
 - scuola media laurea
 - scuola magistrale altro

C. IMPEGNO FISICO E PSICHICO DELLA PERSONA CHE SI PRENDE CURA DEL MALATO:

C1. io mi sto occupando in modo intenso e continuativo di questa persona da:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> da 1 settimana | <input type="checkbox"/> da 2 mesi |
| <input type="checkbox"/> da 2 settimane | <input type="checkbox"/> da 3 mesi |
| <input type="checkbox"/> da 3 settimane | <input type="checkbox"/> da 4 mesi |
| <input type="checkbox"/> da 4 settimane | <input type="checkbox"/> da 5 mesi o più |

C2. in questo ultimo periodo ho trascorso con questa persona (barrare una sola voce):

- 24 ore al giorno
- tra le 12 e le 24 ore al giorno
- tra le 6 e le 12 ore al giorno
- meno di 6 ore al giorno

C3. nell'accudimento alla persona malata di solito (barrare una o più voci):

- sono completamente solo/a
- ci sono dei familiari/conoscenti che saltuariamente (qualche ora al giorno) sono insieme a me
- ci sono dei familiari/conoscenti che sono spesso assenti per lavoro o altri impegni, ma che la sera e durante la notte sono con me
- ho un familiare/conoscente che è più o meno sempre presente insieme a me
- ho una badante/colf presente durante il giorno
- ho una badante/colf presente giorno e notte
- altre situazioni (descrivere): _____

C4. da quando accudisco la persona malata:

- la mia vita NON è sostanzialmente cambiata
- la mia vita è sostanzialmente cambiata

C5. in questo periodo:

- non mi sono mai ammalato/a (malattie occasionali)
- mi sono ammalato

C6. da quando accudisco la persona malata accuso, in maniera costante o ricorrente, alcuni disturbi che prima non avevo o avevo saltuariamente, come:

	<i>No</i>	<i>Si, un po'</i>	<i>Si, molto</i>	<i>Si, moltissimo</i>
episodi di mal di testa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dolori ai muscoli e/o alle articolazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mal di stomaco, coliche intestinali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aumento della pressione arteriosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
giramenti di testa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
debolezza e stanchezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
disturbi del sonno (dormo poco e male)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
perdita di appetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
altri disturbi fisici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ansia, preoccupazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tristezza, voglia di piangere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
paura (di qualsiasi natura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
irritabilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C7. accudire questa persona malata è difficile...

- ... ma, tuttavia, sento di potercela fare
- ... e sento di essere prossimo/a ad esaurire tutte le mie energie

C8. nell'accudire la persona malata sono molto preoccupato di (barrare una o più voci):

- non farcela fisicamente nell'aiutarlo nelle azioni quotidiane (ad alzarsi dal letto, ad andare in bagno, a mangiare, a vestirsi, ...)
- non farcela ad assistere alle sue sofferenze fisiche (dolore ed altri sintomi) e/o psicologiche
- dover affrontare una comunicazione diretta con la persona malata riguardo alla diagnosi e alla prognosi della malattia o alla sua morte
- non saper nascondere le mie preoccupazioni e angosce alla persona malata
- dover risolvere alcuni aspetti pratici legati alla malattia (perdita di urine e feci, vomito, sangue, ...)
- dover affrontare direttamente incombenze sanitarie (ricordare gli orari delle medicine, gestire una flebo, fare la medicazione di una piaga da decubito, fare una iniezione, cambiare il sacchetto delle urine, ...)
- restare solo/a con la persona malata
- temere che muoia davanti ai miei occhi
- non saper riconoscere il momento della morte
- non saper affrontare le difficoltà in atto con gli altri membri della famiglia senza cadere in discussioni, disguidi, conflitti
- altro (descrivere): _____

C9. da quando accudisco la persona malata la mia vita è cambiata anche perché non riesco a svolgere una serie di attività che prima caratterizzavano il mio modo di vivere:

	<i>Attività rimasta invariata</i>	<i>Attività diminuita</i>	<i>Attività molto diminuita</i>	<i>Attività Assente</i>
la cura della mia persona negli aspetti fisici (fare attività sportiva, ginnastica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la cura della mia persona negli aspetti estetici e di immagine (andare dal parrucchiere, comprarmi dei vestiti, ...)				
il tempo dedicato al relax (leggere un libro o una rivista, vedere la TV, distendermi sul letto, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato al divertimento (andare al cinema, prendere un aperitivo, andare allo stadio, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato alle vacanze o all'evasione (fare un viaggio, trascorrere un fine settimana in un'altra località, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la frequentazione degli amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato ad eventi culturali (visitare una mostra o un museo, andare ad un concerto, assistere ad una conferenza o ad un congresso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato ad eventi sociali (aderire ad iniziative sociali o sindacali, svolgere opera di volontariato)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato alla vita con il mio partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il tempo dedicato ai miei familiari (figli, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C10. in particolare, la mia relazione con il mio partner e/o i miei figli è diventata:

<i>Più positiva (intensa, solidale, ...)</i>	<i>Non è qualitativamente cambiata</i>	<i>Più negativa (faticosa, conflittuale, ...)</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C11. anche la mia vita professionale è cambiata da quando accudisco la persona malata:

- sono un lavoratore dipendente --> compilare solo parte A
- sono un lavoratore autonomo o libero professionista --> compilare solo parte B
- non lavoro --> passare al paragrafo D

Parte A (lavoratore dipendente) (barrare una o più voci):

- ho dovuto utilizzare in parte o completamente le ferie a disposizione o le ore in positivo accumulate
- ho dovuto chiedere più volte permessi speciali
- i miei introiti economici, per le ragioni suddette, sono diminuiti
- nei miei Superiori, in rapporto al mio caso, ho trovato:
 - molta comprensione
 - un po' di comprensione
 - un atteggiamento neutro
 - poca comprensione
 - nessuna comprensione
- nei miei colleghi di pari livello, in rapporto al mio caso, ho trovato:
 - molta comprensione
 - un po' di comprensione
 - un atteggiamento neutro
 - poca comprensione
 - nessuna comprensione
- sto rischiando seriamente di perdere il posto di lavoro

Parte B (lavoratore autonomo o libero professionista) (barrare una o più voci):

- ho dovuto più volte sospendere la mia attività (chiudere il negozio, rinviare appuntamenti, rinunciare a contratti e attività, ...)
- ho dovuto cercare sostituti che prendessero il mio posto
- i miei introiti economici, per le ragioni suddette, sono diminuiti
- sto rischiando seriamente di dovere chiudere o cedere la mia attività

D. L'INCONTRO CON IL CENTRO DI CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE:

Ad un certo punto, nel corso della malattia della persona che accudisco, ho incontrato un Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore.

- D1.** ho scoperto l'esistenza del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore attraverso (barrare una sola voce):
- il medico di medicina generale
 - l'Ospedale in cui era ricoverata la persona malata
 - i Servizi della ASL o del Distretto o dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata)
 - un'Organizzazione non profit
 - un medico privato
 - altre realtà territoriali (la parrocchia, la farmacia, ...)
 - amici, conoscenti, parenti
 - una mia precedente esperienza per un'altra persona malata
 - una campagna informativa sociale
 - altra fonte
- D2.** l'avvio delle attività del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore (contatti telefonici preliminari, tempi di attesa per il 1° colloquio, attivazione del servizio di cure domiciliari o del ricovero) è stato agevole:
- molto abbastanza poco per nulla
- D3.** una volta avviato il servizio di cure domiciliari o il ricovero in hospice ho notato che:
- a-** il personale sanitario (medici, infermieri, ...) oltre ad occuparsi della persona malata, ha prestato attenzione anche ai miei problemi:
- molto abbastanza poco per nulla
- b-** il personale sanitario (medici, infermieri, ...) ha dimostrato propensione ad affrontare e valutare in modo aperto con me il programma di cure e assistenza alla persona malata:
- molto abbastanza poco per nulla
- c-** il personale sanitario (medici, infermieri, ...) è incline a lavorare in collaborazione con me e gli altri familiari della persona malata, svolgendo anche un'azione di educazione sanitaria mostrandoci, ad esempio, come si svolgono semplici pratiche di assistenza (muovere il malato, lavare il malato, praticare un'iniezione, ...):
- molto abbastanza poco per nulla
- d-** tra me e il personale sanitario (medici, infermieri, ...) si tende ad affrontare con chiarezza gli aspetti che riguardano l'evoluzione della malattia della persona malata, le previsioni di sopravvivenza, la possibilità che muoia:
- molto abbastanza poco per nulla
- e-** penso che la scelta fatta di realizzare un programma di cure domiciliari o di ricoverare il malato in hospice sia in linea con il desiderio e la volontà della persona malata:
- molto abbastanza poco per nulla

f- penso anche che sia in linea con il mio personale desiderio e volontà:

- molto abbastanza poco per nulla

g- per tutto quanto è finora successo ho fiducia nel medico delle Cure Palliative e Terapia del Dolore che ha in cura la persona malata:

- molto abbastanza poco per nulla

h- ...e ho fiducia nell'infermiere/a:

- molto abbastanza poco per nulla

i- mi è stato offerto di parlare con uno psicologo del Centro:

- SI NO

se SI, il suo contributo mi è sembrato:

- molto utile abbastanza utile poco utile per nulla utile

l- mi è stato offerto di avvalermi dell'opera di uno o più volontari del Centro:

- SI NO

se SI, il suo/loro contributo mi è sembrato:

- molto utile abbastanza utile poco utile per nulla utile

m- sono complessivamente soddisfatto dall'opera del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore:

- molto abbastanza poco per nulla

n- avrei delle opinioni e/o dei suggerimenti per cercare di migliorare il servizio offerto a me e alla persona malata (descrizione libera):

- SI NO

Se SI,

1. _____

2. _____

3. _____

E. CONSEGUENZE ECONOMICHE DELLA MALATTIA:

- E1.** La malattia della persona che accudisco sta, complessivamente, determinando un onere economico per la mia famiglia:
- SI NO
- Se SI, si proceda ad esaminare, qui di seguito, le voci di spesa che determinano l'onere economico.
- E2.** fino ad oggi ho dovuto spendere soldi per (barrare una o più voci):
- l'acquisto di farmaci che devo pagare interamente
 - l'acquisto di farmaci dei quali devo pagare un ticket
 - l'acquisto di integratori alimentari che pago interamente
 - l'acquisto di materiale sanitario (siringhe, garze, pannoloni, sacchetti per le urine, deflussori per le flebo, ...)
 - l'acquisto o l'affitto di attrezzature medicali (letto snodabile, comoda, carrozzina, materasso antidecubito, cuscino antidecubito, umidificatore, ...)
 - l'acquisto o l'affitto di apparecchiature per la climatizzazione dell'ambiente (ventilatore, condizionatore, stufe o altri sistemi accessori di riscaldamento)
 - l'esecuzione di opere relative a modifiche strutturali dell'abitazione (muratura, idraulica, falegnameria, ...)
 - l'acquisto di nuovi arredi (letti, poltrone, divani, ...)
 - un aumento dei costi telefonici
 - un aumento dei consumi energetici (luce, gas, riscaldamento, energia elettrica)
 - un aumento dei costi relativi agli spostamenti (spese per l'uso della propria auto, del taxi, dei mezzi pubblici, dell'ambulanza, ...)
 - un aumento delle spese familiari per la presenza di altri parenti o visitatori (es. per i pasti)
 - per il ricorso a personale esterno alla famiglia che ci sta aiutando (badante, colf, infermiera privata)
 - per spese mediche per accertamenti o consulenze professionali al di fuori di quanto erogato dal Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore
- E3.** per effetto di tutte le voci di spesa esaminate, l'impatto economico della malattia, dal momento della presa in carico del malato da parte del Centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore, può essere stimato(barrare una sola voce):
- da 0 a 500 euro al mese
 - da 500 a 1.000 euro al mese
 - da 1.000 a 1.500 euro al mese
 - da 1.500 a 2.000 euro al mese
 - oltre 2.000 euro al mese
- E4.** oltre all'aumento di spesa, l'impatto economico della malattia pesa sulla nostra famiglia anche a causa di mancati guadagni per diminuita o cessata attività lavorativa. Tali perdite possono essere stimate(barrare una sola voce):
- da 0 a 500 euro al mese
 - da 500 a 1.000 euro al mese
 - da 1.000 a 1.500 euro al mese
 - da 1.500 a 2.000 euro al mese
 - oltre 2.000 euro al mese

