

Indagine esplorativa sui problemi e i bisogni delle famiglie di malati oncologici per migliorare l'assistenza, sia domiciliare sia in hospice

I CONTRIBUTI

Maria Rita Serio
Università del Salento

ABSTRACT

The objective of this study is to know what are the main difficulties that caregivers of cancer patients meet during the health care activity. With this aim in mind, an ad hoc questionnaire was built: the QATIP. The questionnaire examines the emotions, needs and problems that the caregiver faces in helping a sick person. This study wished to provide initial input for reflection, focusing a proper attention to needs and problems faced by the figure of the caregiver.

Keywords: Caregiver, needs, assessment, emotions.

Indagine esplorativa sui problemi e i bisogni delle famiglie di malati oncologici per migliorare l'assistenza sia domiciliare sia in hospice

Premesse

La diagnosi di cancro, come ben sappiamo, non investe solo il paziente ma anche l'intero nucleo familiare. In Italia, così come a livello internazionale, l'assistenza ai malati di cancro è in gran parte a carico dei familiari (Rossi, 2007). Considerando l'elevato coinvolgimento del caregiver nell'assistenza al malato oncologico nella fase terminale, si è voluto, con il presente lavoro, focalizzare l'attenzione sulla figura del caregiver.

Il caregiver è una figura importantissima, perché è chiamato ad assistere il paziente a più livelli: da quello sanitario a quello emotivo, da quello economico a quello spirituale, lungo tutte le fasi della malattia, in particolare nella fase terminale, che è caratterizzata da sentimenti d'impotenza e d'angoscia elicitati dalle aspettative pessimistiche sul futuro.

I caregiver possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano secondo le necessità dell'assistito. In Italia i caregiver sono nella grande generalità dei casi parenti dei pazienti, questo tipo di assistenza è definita informale per distinguerla da quella formale, fornita dalle istituzioni.

L'obiettivo di tale ricerca, pertanto, è di analizzare, attraverso un questionario costruito *ad hoc*, il QATIP (Questionario Assistenza Terapie Integrate Palliative) i bisogni e i problemi che il caregiver incontra per ottimizzare l'assistenza, sia in Hospice sia nell'assistenza domiciliare.

Materiali e metodi

Il QATIP è composto da 14 Item. Il questionario è stato somministrato sia presso l'hospice di San Cesario di Lecce, sia presso l'Hospice "Casa Betania" di Tricase, sia ai familiari che hanno scelto l'assistenza

domiciliare seguiti dall'equipe dell'Hospice Casa di cura "Sant'Antonio di Padova" in Roma.

Tale questionario è preceduto da una raccolta di dati per le variabili campionate: età, sesso, grado di parentela con il malato (marito, moglie, padre, madre, figlio, figlia, zio, zia, altro). Il luogo dove è assistito il paziente: a domicilio o presso un Hospice. Da quanto tempo il paziente richiede assistenza continua: meno di tre mesi, meno di sei mesi, meno di dodici mesi, oltre un anno, oltre due anni.

Successivamente, si chiede al caregiver di rispondere al questionario chiarendo che la ricerca è del tutto anonima e che i dati e riferimenti anagrafici servono solo per le analisi scientifiche e statistiche, e non permettono assolutamente di identificare chi abbia compilato le risposte al questionario.

Nel questionario sono presenti domande con risposte graduate. Il caregiver è invitato a dare un voto da 1 a 10, ponendo una x sul numero corrispondente. Dove, 1 significa la minima intensità, o il minimo accordo, e 10 rappresenta la massima intensità, o il massimo accordo con l'affermazione. Altre domande sono a risposta "libera", dove il caregiver può scrivere la sua risposta esternando liberamente il suo pensiero.

Alcune domande, che comprendono aspetti speculari dello stesso vissuto, problema o reazione, servono da scala di controllo per la coerenza e la attendibilità delle risposte, in maniera affine alla scala K del MMPI.

Il campione

Il campione al quale è stato somministrato il questionario, è composto da 100 caregiver i cui familiari erano ricoverati sia nell'Hospice di San Cesario sia nell'Hospice "Casa Betania" di Tricase e 40 caregiver che hanno scelto la formula dell'assistenza domiciliare coordinata dall'Hospice "Sant'Antonio di Padova" in Roma, con in totale 140 soggetti studiati.

Abbiamo diviso i caregiver in tre fasce di età: tra i 20 e i 40 anni (29%) tra i 40 ed i 60 (51%) ed i 60 ed 80 anni (il 20%). Del totale dei caregiver si osserva una maggioranza di appartenenti al sesso femminile: 61 sono di sesso maschile e 79 di sesso femminile.

Il 56% dei caregiver sono residenti in provincia, il 44% in città. Circa il grado di parentela, non sono presenti genitori che assistano i figli. Abbiamo il 42% di figlie, il 31% di figli che assistono i genitori e l'8% di mariti ed il 14% di mogli che assistono il proprio coniuge ed il 5% di caregiver è rappresentato da fratelli, nipoti o altro grado di parentela o affinità. La maggioranza di donne caregiver, nel nostro campione, è un dato in sintonia con la letteratura esistente, che vede le donne come principali, ma non esclusive, protagoniste nell'assistenza al malato cronico e grave (Valera, 2008).

Analisi dei dati

Alla domanda: "L'assistenza migliore per il paziente con questi problemi è quella a casa sua" una percentuale alta di caregiver è molto d'accordo con tale affermazione.

La casa è il luogo dove i malati hanno i propri ricordi, hanno vissuto le proprie emozioni, sono circondati dagli oggetti e persone più care.

È vero anche il contrario, come si evince dal punteggio elevato di accordo alla voce successiva: "L'assistenza migliore per il paziente con questi problemi è l'Hospice". Una percentuale abbastanza significativa condivide l'assistenza in Hospice. L'Hospice può rappresentare il luogo nuovo, dove il malato può vivere questo momento di vita, lontano dai ricordi più cari. Un luogo, come l'hospice, dove tutto è a misura del malato: dal lettino allo spazio necessario intorno al lettino, dove poter gestire nel migliore dei modi il paziente.

L'adeguatezza del posto è importante, per poter organizzare in concreto l'assistenza della persona terminale, cercando di garantire la migliore qualità di vita possibile, accompagnandola nel migliore dei modi verso una morte dignitosa. Il carico dell'assistenza in Hospice è sostenuto da medici, infermieri ed è coadiuvato da supporti psicologici e spirituali. Il condividere l'esperienza con altri pazienti e con i familiari di altri pazienti, aiuta senz'altro ad affrontare al meglio il tutto. Alla domanda, dunque, qual è il luogo più adatto per il paziente per trascorrere gli ultimi giorni della vita è quello, secondo noi, che il malato, con il suo bagaglio emozionale e le sue capacità cognitive, sceglie.

Le domande successive, presenti nel questionario, cercano di indagare il mondo delle emozioni del caregiver. In particolare si cerca di com-

prendere le reazioni emotive quali: la rabbia, la paura per il futuro, il dolore, il senso d'impotenza, l'immedesimazione, la solitudine, il bisogno di pensare al passato come rimpianto, il timore per il peso dell'assistenza, l'eventuale senso d'irrealità e il bisogno di sostegno e di aiuto.

Rabbia

La rabbia è un'emozione molto presente nel nostro campione. Le cause che scatenano la rabbia, generalmente, sono l'imposizione di un danno e la presenza di un ostacolo per il soddisfacimento di un desiderio. L'ostacolo nel malato terminale è rappresentato dall'impossibilità di guarire. Questo genera forte rabbia. Se volessimo immaginare una situazione che simboleggia la rabbia, possiamo pensare al tentativo frustrato di uscire da una gabbia, o pensare di afferrare con la mano un oggetto che nel momento in cui è vicino a noi si allontana. La consapevolezza di non avere più nessun strumento in mano, per poter interrompere il cammino ineluttabile verso la morte, provoca nel familiare forte rabbia e tanta sofferenza.

Paura per il futuro

La paura per il futuro è presente, in percentuale più alta, soprattutto per i coniugi del malato e meno per i figli. Il futuro è un'incognita, ed è vissuto con maggiore paura da chi per anni ha vissuto accanto al partner. L'idea di non condividere più una vita coniugale, di non condividere più le gioie e i dolori con il compagno di sempre, genera paura. Tutto questo mette in disordine l'ordinarietà del tempo, perché si ha paura del futuro. Perché non si riesce a vedere il futuro. C'è solo un presente rispetto al quale il passato suona come termine di confronto, paradigma che ancora di più esaspera il momento del presente.

Dolore

I risultati della ricerca confermano che accompagnare il proprio caro, durante la fase terminale della malattia, genera in tutti i caregiver molto dolore. Dolore, perché ci si sente impotenti di fronte all'evolversi

degli eventi. Dolore, perché non si vuole mai, che un nostro caro possa morire. Dolore perché, quando c'è la certezza della fine, è sempre troppo alto il prezzo che si deve "pagare" in termini di sofferenza, in termini di dolore. Questi dati sono confermati, quando ai caregiver della nostra ricerca si chiede se, in questa fase terminale, ci si sente impotenti, senza speranza. La maggior parte degli intervistati, esprime un accordo molto alto sull'impotenza che si vive interagendo con un malato terminale. È difficile vivere con la speranza in cuore quando ormai tutto è finito. Ma, è necessario non far spegnere mai quella flebile fiammella, rappresentata dalla speranza, che è nel cuore di ognuno di noi. È importante non solo per il caregiver, ma anche per il malato, non vedere negli occhi, nel sorriso, nei gesti del caregiver la mancanza di speranza.

Immedesimazione

I risultati, dall'analisi dei questionari, evidenziano come l'immedesimazione sia presente a livello elevato e in percentuale più alta nei partner, ed è presente nei figli in maniera crescente mostrando dei picchi nei valori intermedi. Immedesimarsi è un rischio molto alto nel caregiver e la percentuale alta dei coniugi è spiegabile molto facilmente con l'età, generalmente prossima a quella del malato, e l'aver condiviso un bel tratto di vita insieme.

Immedesimarsi, nelle persone di cui si ha cura, può limitare l'efficacia dell'assistenza, perché non si ha l'obiettività di vedere la realtà e si può essere travolti o paralizzati dal coinvolgimento emotivo. Perché non si riescono a trovare alternative ai problemi. Perché l'immedesimazione porta il caregiver allo stress, che provoca inevitabilmente una perdita di equilibrio. In queste situazioni, il caregiver, può sentirsi svuotato, inquieto, frustrato, furibondo, ansioso ed in una situazione di crisi, anziché essere di aiuto al malato, può cedere e scappar via.

Solitudine

Nonostante il caregiver sia inserito in una rete familiare o, comunque, in una rete amicale presente, la maggior parte dei soggetti in studio riferisce la propria solitudine di fronte al morente. È importante pren-

dersi cura non solo del malato, ma anche della persona che si prende cura di lui. Il contatto fisico è importante non solo per il paziente, ma anche per il caregiver. Una carezza vale più di tante parole. Un essere presente, anche in maniera silenziosa, aiuterà molto il caregiver a non sentirsi solo. Il caregiver può essere anche aiutato, semplicemente, ascoltando il suo racconto, la sua esperienza di vita quotidiana. Il narrare lo aiuterà a ridurre il senso di limitatezza delle proprie abilità, a ridurre il senso di solitudine e d'isolamento.

Bisogno di pensare al passato, rimpianto

Quando una persona si ammala, si ripensa spesso ai periodi passati, alla spensieratezza o a quello che si sarebbe potuto fare con la persona malata, e non si è fatto, o quello che si è fatto e che, alla luce della realtà si sarebbe potuto evitare.

Dall'analisi del nostro campione si evince che è presente il bisogno di pensare al passato, sia nella dimensione del senso di colpa sia del rimpianto, ma non si registrano percentuali alte nei valori massimali.

Timore per la mia vita e libertà, il peso dell'assistenza

Il peso dell'assistenza presenta una percentuale bassa soprattutto per la moglie e per il marito, i figli hanno valori spalmati su tutta la scala graduata. Quando si assiste un malato in fase terminale, lo spazio che resta libero per una vita personale è molto limitato. Tutto sembra ruotare intorno ai bisogni del malato.

L'assistenza non diventa un peso se si vuole bene ad una persona, ma la parabola temporale può influire negativamente e rendere tutto più gravoso. Spesso i caregiver del paziente terminale sono persone che vivono una sorta di pre-lutto e si sente dire: "Quando non ci sarà più (riferito alla persona malata), farò quel viaggio o mi concederò quello e quell'altro".

Ora tutto è vietato. Ogni attenzione, ogni spazio temporale libero è rivolto alla persona cara.

Bisogno di sostegno e di aiuto.

La maggior parte del campione esprime, in percentuale molto alta, il bisogno di essere aiutati. Non vi è una differenza rilevante tra i gradi di parentela. Indistintamente coniugi o figli, avvertono il bisogno di essere aiutati nell'assistenza del proprio caro. Alcune volte basta poco per alleggerire il peso dell'assistenza: occuparsi della burocrazia o semplicemente della gestione della casa, o qualora ci siano dei bambini, offrirsi di andarli a prendere da scuola o di accompagnarli da qualche altra parte.

La disponibilità di un recapito telefonico, al quale rivolgersi per un'eventuale emergenza, attenua nel caregiver il senso d'impotenza e d'isolamento.

Nella quinta parte del nostro questionario si chiede ai caregiver di che aiuto si abbia più bisogno: medico-infermieristico, psicologico, economico, spirituale o domestico per i lavori quotidiani.

Tra i bisogni elencati, quello che ha registrato una percentuale molto alta, è quello medico-infermieristico. In maniera particolare questo bisogno è altissimo nei caregiver che hanno in cura il proprio familiare a domicilio. Ci si sente inadeguati e incapaci di fronte ad eventuali "dolori o crisi" che il paziente può avere. La scelta di molti caregiver, di portare il proprio caro presso un Hospice, è proprio connessa al bisogno di avere 24 ore su 24 presente o disponibile il personale medico-infermieristico.

In una passata ricerca (Serio, 2004) dove si chiedeva quale fosse la paura più forte, si è evinto proprio che sì, si ha paura di morire, ma la paura del dolore è molto più grande. Tenere sotto controllo il dolore, non far soffrire il paziente è l'occupazione e preoccupazione di tutti i caregiver. I caregiver richiedono molto spesso al personale medico-infermieristico atteggiamenti di disponibilità, un linguaggio semplice e chiaro in risposta ai quesiti sulla malattia, sulla prognosi e sui trattamenti. Non è raro che il caregiver, dopo aver parlato con il medico, vada a chiedere chiarificazioni all'infermiere di turno, non perché si sia incapaci di comprendere, ma perché alcune volte succede che il medico utilizzi un linguaggio tecnico e gergale poco chiaro ai "non addetti ai lavori" e che incute timore riverenziale, mentre con il personale infermieristico si è più liberi di "snocciolare" le parole.

Il bisogno psicologico è, anche, molto richiesto dai caregiver. È

forse superfluo ricordare che il periodo terminale della malattia è un periodo molto stressante in cui ansia, paura e angoscia compongono una triade, presente in quasi tutti i caregiver e che possono favorire l'insorgenza della sindrome da burnout. Il sostegno psicologico non solo è importante dunque, per il malato terminale, ma anche per il caregiver che si espone a questi livelli di stress intensi e prolungati. Un sostegno psicologico garantirebbe al caregiver un aiuto importante, perché avrebbe la possibilità di esprimere le proprie reazioni emotive e il vissuto personale e tutte le problematiche legate all'attività della cura, in particolare quelle relative alla relazione con il malato.

Il bisogno economico non è molto sentito come difficoltà, per il nostro campione. Certamente i soldi non sono mai tanti, ma la gestione di un malato terminale è coadiuvata dal sistema sanitario nazionale. Questo aiuta il caregiver a far fronte, finanziariamente, a tutti i bisogni del paziente.

Il bisogno di sostegno spirituale rappresenta un bisogno che va mano crescendo, nella scala graduata. Come abbiamo già spiegato il caregiver ha bisogno di non sentirsi da solo. Ha bisogno di esternare le proprie emozioni, di lenire gli eventuali sensi di colpa o la disistima di sé, di ascoltare parole di conforto e d'incoraggiamento, parole che possono esser dettate da una guida spirituale, e possono essere di aiuto per affrontare il momento presente. Un aiuto, come quello che può fornire una guida spirituale, può rappresentare un sostegno molto importante per il caregiver perché può dare spazio a un ascolto, empatico ed attivo, e può aiutarlo ad individuare delle risposte che possono ridurre le emozioni spiacevoli e le angosce che il caregiver vive.

Il bisogno di un sostegno domestico, per i lavori di casa è sentito meno dai figli maschi e dai mariti in percentuale media dalle figlie e dalle mogli.

Questo dato è la spia della asimmetria sistematica nella esecuzione responsabilità delle attività di cura domestica fra maschi e femmine, in tutte le fasce di età. Il prendersi cura di un malato terminale implica un calo di attenzione verso la cura della casa. Sapere di avere a disposizione un aiuto domestico aiuta a controllare i livelli di stress.

Il supporto medico-infermieristico, l'ascolto empatico sia dello psicologo sia della guida spirituale e l'aiuto nell'affrontare i problemi danno al caregiver la certezza di non essere abbandonato, di essere inserito in una rete familiare e amicale ben solida, e lo aiutano ad "aiutare meglio".

Ho particolarmente bisogno di sostegno e di aiuto: medico-infermieristico.

Nella parte successiva del questionario si è cercato di indagare il rapporto relazionale del caregiver con i medici, gli infermieri ed il paziente stesso. Quasi tutto il nostro campione ha espresso un buon rapporto con i medici, abbastanza formale nella relazione, ma quasi mai cattivo. Anche per quanto riguarda il rapporto con gli infermieri, esso è mediamente buono, poco formale e quasi mai cattivo.

Il caregiver, lungo il percorso dell'esperienza di assistenza che si evolve in varie fasi, svolge un ruolo rilevante soprattutto sul fronte delle cure mediche. A questi compiti il caregiver può assolvere solo se ha delle informazioni chiare e mirate. Le informazioni possono essere buone solo se c'è una comunicazione efficace sia con i medici che con il personale infermieristico.

Jasna et al. (2005) nell'indagare il tipo di supporto richiesto dai caregiver nella fase delle cure palliative, mettono in luce come l'80% del campione esprima come prioritario il bisogno di abilità infermieristiche e conoscenze mediche.

Molto spesso i caregiver lamentano, da parte dei medici, un relazionarsi poco chiaro e sbrigativo con scarsa attenzione alle reazioni emotive che la comunicazione medico-caregiver può implicare. Le informazioni sulle cure, i trattamenti e sulle strutture alle quali fare riferimento sarebbero ancora scarse.

Il rapporto che il caregiver ha con il paziente è molto buono, poco distaccato e comunque quasi mai cattivo.

Nella parte successiva si è cercato di indagare se, da quando c'è questa patologia oncologica, è cambiato il rapporto con il paziente. La maggior parte del nostro campione ha evidenziato che non è lo stesso di prima, sicuramente è molto migliorato e solo in pochissimi casi, il rapporto caregiver-paziente è peggiorato.

In questa situazione, in cui reciprocamente ci si prepara al distacco, possiamo incontrare differenti comportamenti nei familiari. Il più delle volte il caregiver riconosce i bisogni di vicinanza ed intimità del congiunto, e mantiene o migliora un rapporto significativo fino alla fine; altri invece, in minima parte, si distaccano, più o meno difensivamente, pensando di non poter offrire più nulla per l'altro o di non farcela per se stesso.

In seguito si è chiesto al caregiver quali problemi incontra a causa dell'assistenza.

Sicuramente nella fase terminale della malattia il caregiver è sottoposto ad una "onda d'urto emozionale" molto violenta, che provoca inevitabili ripercussioni sull'equilibrio familiare. Dall'analisi del nostro campione si conferma quanto detto prima.

Per il lavoro, il peso dell'assistenza, non rappresenta un problema per i partner dei pazienti, mentre rappresenta un problema significativo per i figli. Questo, si può spiegare con l'età, i coniugi possono essere in pensione e, dunque, non prestare più un servizio lavorativo. Mentre per i figli, nonostante le agevolazioni dei permessi lavorativi, la interferenza con le esigenze lavorative rappresenta un problema abbastanza rilevante.

I rapporti sociali durante l'assistenza al paziente terminale sono inevitabilmente trascurati, ma questo non è sentito, in base all'analisi del nostro campione, come un grosso problema se non da una frazione minoritaria dei soggetti e presente solo fra i figli.

Il riposo carente e la mancanza di svago sono invece molto sentiti, come problema, dal nostro campione.

Il caregiver deve far fronte non solo agli impegni materiali ed organizzativi del paziente ma anche alla perdita di autonomia e al decadimento delle condizioni generali, pertanto il tempo per lo svago o il riposo non c'è.

Il problema economico non è visto come un grosso problema. Tra i caregiver del nostro campione, chi lo vive come un problema, è soprattutto la figlia dell'assistito.

Dall'analisi del nostro campione si evince che l'insonnia colpisce in maniera rilevante tutti i caregiver. L'insonnia, sia nella forma iniziale che in quella terminale, è sicuramente una diretta conseguenza dello stress.

Chiunque abbia fatto esperienza di accudire un proprio caro in stadio terminale, sa bene che tra le cose più penose c'è quella che il pensiero della malattia diventi fisso, difficile da tralasciare anche nei momenti di riposo. Il grado di "rimuginazione" risulta essere, infatti, un predittore potente e solido di sintomatologia fisica, ma anche di insonnia. La tendenza a rimuginare risulta essere una variabile determinante per la qualità del sonno del caregiver, che si trova ad affrontare il difficile compito di assistere un familiare malato di tumore.

L'abbattimento è molto alto in tutti i caregiver.

Nella penultima parte del questionario, si chiede ai caregiver, come si potrebbe migliorare la qualità della vita del paziente. Si danno sei opzioni: aumentare il tempo delle cure mediche, migliorare le terapie contro il dolore, assisterlo presso un hospice o reparto specializzato, fornire un sostegno psicologico, fornire un sostegno spirituale o non lasciarlo mai da solo.

In media il nostro campione è concorde nell'aumentare il tempo delle cure mediche in casa.

Tutti i caregiver del nostro campione sono concordi nel migliorare le terapie contro il dolore.

Molto spesso il caregiver chiede di acquisire delle abilità e delle competenze atte ad alleviare, se non ad eliminare il dolore. Si pensi, ad esempio, alle ulcere da decubito, alle super-infezioni che possono essere molto dolorose e che possono provocare febbre, ai dolori oncologici in generale. Il caregiver ritiene indispensabile ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali per essere preparati a tamponare o a bloccare la sofferenza.

Alla domanda se assisterlo presso un Hospice, o reparto ospedaliero specializzato, potrebbe migliorare la qualità della vita del paziente, il nostro campione è diviso. Possiamo dire che quasi la metà non è d'accordo con tale affermazione, mentre il resto condivide l'affermazione che un Hospice o reparto specializzato può migliorare la qualità della vita del malato terminale.

Il sostegno psicologico è visto, dalla maggior parte del nostro campione, come un aiuto per migliorare la qualità della vita del paziente. L'essere umano vive il vasto e bellissimo mondo delle emozioni. In maniera particolare, nel malato oncologico, miriadi di emozioni, sensazioni e stimolazioni nascono dentro la propria anima e che, a volte, restano inesprese. La malattia si riflette sul modo di essere e sul vissuto psicologico, e il dolore che aumenta verso la fine della vita è un dolore globale che investe tutto e tutti. Non aumenta, infatti, solo il dolore fisico, ma prendono il sopravvento sull'essere umano anche, l'ansia, l'angoscia, la rabbia, la paura. L'assistenza deve tener conto di queste moltitudini d'emozioni ed essere finalizzata a cogliere anche i bisogni inespressi del malato. Prendersi cura della persona significa non

solo curare il suo corpo ma anche curare la sua psiche.

Anche il sostegno spirituale può giovare, a migliorare la qualità della vita del paziente. Una guida spirituale può aiutare il paziente ad accettare e dare un senso, alla sofferenza che si sta vivendo.

Non lasciare mai il paziente da solo è un'affermazione che trova consenso altissimo in tutti i caregiver. L'amore non si esprime nel fare qualcosa a qualcuno, ma nell'essere capace di stare con qualcuno. Se le nostre azioni non nascono prima di tutto dal desiderio di stare con una persona, si riducono solo ad assistenza sociale.

Nell'ultima parte del questionario, abbiamo chiesto ai caregiver che hanno deciso di curare il proprio caro in casa, che cosa non andasse bene nell'assistenza domiciliare, la motivazione dell'assistenza domiciliare e quali miglioramenti si sarebbe potuto proporre. Abbiamo rivolto le stesse domande al caregiver che ha scelto l'assistenza presso un hospice. Nell'ultima domanda, aperta a tutti i caregiver, si è chiesto se ci sia qualcosa d'importante (problema, suggerimento, bisogno o altro) tralasciato nelle domande precedenti e che egli ritenga possa essere di aiuto per migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari.

Nell'assistenza domiciliare, quasi tutti i caregiver, lamentano l'assenza di personale medico-infermieristico al momento del bisogno: "É molto difficile riuscire ad assistere adeguatamente il proprio caro a domicilio, si dovrebbe avere a disposizione h24 un infermiere ed un medico, alla fine ci si sente soli ed inadeguati (figlia, 42 anni)".

"Troppa responsabilità sulle mie spalle, si dovrebbe avere i medici a disposizione sempre oppure un servizio continuo con attivazione di un numero verde ed una immissione in rete di una cartella clinica informatica per una consultazione immediata (figlia, 50anni)".

"Paura che si verifichi un evento improvviso di peggioramento dello stato del paziente e non esser in grado di aiutarlo (figlio, 44 anni).

"Manca un'assistenza medica infermieristica continua, solida e ben organizzata e programmata...non abbiamo orari precisi delle visite del personale sanitario e comunque la loro presenza è sempre molto ridotta rispetto ai bisogni (moglie, 60 anni).

Alla domanda: "Perché ha scelto l'assistenza a casa?" Tutti i caregiver sono concordi nel ritenere l'ambiente familiare più idoneo per il paziente che ha bisogno sì di cure mediche, ma anche di essere circondato dall'affetto dei familiari e degli amici.

"Ritengo giusto che il paziente sia circondato dall'affetto dei fa-

miliari e degli amici e rimanga pertanto nella propria casa” (figlia, 55 anni).

“Il paziente vivendo nel proprio ambiente, circondato dagli affetti più cari, ha minore percezione della malattia. Ne deriva un aspetto psicologico migliore. (figlio, 49 anni).

“Perché la casa assicura più libertà e dà spazio, inoltre permette di non rinunciare alle proprie abitudini” (moglie, 70 anni).

Alla domanda “Quale miglioramento propone” quasi tutti insistono nel dire che ci sarebbe bisogno di maggiore personale medico-infermieristico, ed avere, in tempo utile, un quadro orario delle visite degli infermieri.

Alla domanda “Perché ha scelto l’assistenza dell’Hospice” quasi tutti i caregiver hanno risposto dicendo che l’Hospice garantisce un’assistenza continua al paziente.

“Perché fornisce assistenza medico-infermieristica continua all’ammalato ed anche sostegno psicologico e spirituale” (moglie, 55 anni).

“Perché molte delle cure che occorrono a casa non siamo in grado di sostenerle ed anche per la tranquillità di mio padre, considerando il fatto che, ha sempre paura di star male e non avere la dovuta assistenza medica in tempo (figlia, 20 anni)”.

“Ho scelto l’assistenza in hospice per il senso di impotenza nei confronti della malattia e del dolore, e per il particolare bisogno di sostegno e di aiuto da parte di personale specializzato (figlia, 38 anni).

Alla domanda “Che cosa non va bene nell’assistenza dell’Hospice” non si è registrato nessun commento negativo. “L’assistenza in hospice non è discutibile. Lavorano tutti con grande professionalità (Marito, 59 anni). “Va tutto bene, personale gentilissimo, buone e umano. È come una grande famiglia che collabora sinergicamente: dal medico all’infermiere, dal sacerdote allo psicologo per aiutare il paziente a vivere nel migliore di modi nonostante la malattia (figlia, 44 anni).

I caregiver propongono dei miglioramenti nell’assistenza in Hospice come: aumentare il personale e creare maggiore spazio per lo svago. “Sarebbe bello avere dei volontari, serate a tema, piccoli eventi e luoghi dove svagarsi insieme, parlare tra parenti, anche insieme alla psicologa (figlia, 36 anni).

Nell’ultima domanda si chiede a tutti i caregiver, sia quelli che hanno il proprio familiare in assistenza domiciliare, sia quelli in Hospice se “C’è qualcosa d’importante (problema, suggerimento, bisogno o al-

tro) che potrebbe essere d'aiuto per migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari. Riportiamo alcune delle risposte che secondo noi, sono significative.

“La qualità della vita del malato può essere migliorata solo con l'amore che gli è dato dai famigliari. Il malato si deve sentire circondato dall'affetto dei figli e non delle badanti, oggi tanto in voga. Perché l'amore gli permetterà di affrontare tutto, e poi con l'aiuto spirituale potrà anche avvicinarsi al passo finale. Passo doloroso per noi familiari che li amiamo tanto, ma necessario per porre fine alle loro sofferenze (figlia, 42 anni).

“Il paziente deve ricevere amore, attenzione e comprensione. Per i familiari ci vorrebbe maggiore attenzione nell'ascoltare i loro bisogni, morali, fisici, ed economici (figlio, 47 anni).

“Di fronte a patologie così gravi molto poco si può fare per migliorare la qualità della vita. Certamente un confronto e la relazione con gli altri è un valido aiuto per non sentirsi soli e per il paziente penso che sia importante sentire l'amore dei suoi parenti e di chi sta vicino (figlia, 48 anni).

“Innanzitutto tutti i medici e infermieri non devono dimenticare che la loro non è solo una professione, un lavoro ma soprattutto una missione da svolgere con dedizione, impegno e pazienza, cosa in cambio? La gioia di avere un pensiero, un augurio sincero, un grazie che non finirà mai. Un sorriso e spero una felicità terrena e nell'altra vita (figlia, 39 anni).

Conclusioni

Dallo studio condotto risulta che lo strumento QATIP possiede buone capacità psicometriche in quanto è stato utilizzato un campione di caregiver di quantità adeguate ed eterogeneo per diverse caratteristiche.

Il questionario QATIP analizza l'emozioni, i bisogni ed i problemi che il caregiver affronta nell'assistenza della persona malata.

Questi risultati mostrano inoltre come il questionario QATIP offra informazioni diverse rispetto a questionari che valutano il Burden del Caregiver, in quanto va ad indagare l'emozioni e i bisogni percepiti relativi l'assistenza della persona malata.

Sarà la capacità di lettura delle emozioni e dei bisogni che determinerà, poi, la risposta psicologica del caregiver all'evento.

Per offrire un valido supporto al caregiver diventa quindi importante, se non necessario, considerare le emozioni e i bisogni cui può rispondere lo psicologo, nel caso in cui siano bisogni di ordine emotivo o relazionale, oppure un'équipe se si tratta di bisogni di informazione e comunicazione.

Riferimenti bibliografici

- Canestrari R., Godino A., *La psicologia scientifica*, Clueb, Bologna, 2007.
- Geddie PI., Wochna Loerzel V., Norris AE, Family Caregiver Knowledge, Patient Illness Characteristics, and Unplanned Hospital Admissions in Older Adults with Cancer. *PubMed* 2016; 1;43(4):453-63.
- Jansma FFI, Schure LM, Meyboom de Jong B, Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns.* 2005; 58(2): 182-6.
- Kübler-Ross, *Domande e risposte sulla morte e sul morire*, Red, Como, 1981.
- Invernizzi G., Costa A., Bressi C., Guggeri G., *I Malati di tumore e i loro familiari*. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000.
- Lucchiari C., Pravettoni G., Vago G., Boiardi A., (2006), Quality of life and shared decisions in patients with high grade gliomas. *The 28 th Annual Meeting of the Society for Medical Decision Making*, Boston, 15-18.
- McCullagh E, Bringstocke G, Donaldson N., Karla L., Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *PubMed*, 2005; 36:2181-6.
- Natoli S., *L'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Milano, 1987.
- Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM., Update on the family strain questionnaire: a tool for the general screening of caregiving-related problems. *Qual Life Res.* 2004; 13: 1425-34.
- Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, Baiocchi D, De Giacomi G, Grimaldi M, Montella M, and the ISDOC Working Group, Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Community Health* 2007; 61; 547-554.
- Serio M.R., *Sentire il mondo: affrontare le paure*. Milella, Lecce, 2008.
- Serio M.R., *Vicino la morte. Il percorso umano di fronte la sofferenza*. Milella, Lecce, 2004.
- Sguazzin C., Baiardi P, Bertolotti G., Bruletti G., Callegari S., Galante E., Giorgi I., Majani G., Caregiver and care: dalla valutazione dei bisogni all'alleanza del percorso di cura. *G Ital med Lav Ergon.* 2007; 29:118-22.

- Taccani P., Tognetti A., De Bernardinis S., Florea A., Credendino E., Curare e prendersi cura, Carocci, Roma 1999.
- Valera L., Mauri C., Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. *Giornale Italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2008;30:37-9.

