

I VISSUTI DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE NELL'ASSISTENZA AL MALATO MORENTE

Indagine preliminare svolta tra Medici di Medicina Generale italiani

STEFANO BERTOLISSI, PIERCLAUDIO BRASESCO, MAURIZIO CANCIAN, PIERALGELO LORA APRILE, ENRICO TURBIL

Medici di Medicina Generale, Area Progettuale Cure Palliative, SIMG

IL SIGNIFICATO ODIERNO DI "CURE PALLIATIVE"

In Italia, nel 1999 la Commissione Ministeriale ha definito le *cure palliative* come un insieme di attenzioni di cura da rivolgere a quei malati (e ai loro familiari) che non hanno più reali speranze di guarigione e in cui la morte per diretta conseguenza della malattia è prevedibile a breve termine ¹. Si tratta di terapie *attive* (vanno ricercati bisogni sia dichiarati sia inespressi), *globali* (rivolte alla persona intera, la quale variamente interagisce nel suo ambiente), *multidisciplinari* (è essenziale l'efficace integrazione di più professionalità per rispondere in modo appropriato alle molteplici necessità che emergono). Con la definizione, la Commissione ha voluto affermare che: 1) le cure palliative considerano la morte come un evento naturale, che non va né accelerato, né ritardato; 2) le cure palliative provvedono al sollievo dei sintomi (e in particolare del dolore), ma sono ugualmente premurose verso esigenze psicologiche, spirituali, relazionali e sociali; 3) le cure palliative mirano a permettere al malato il massimo esercizio possibile della sua autonomia e offrono un consistente supporto alla sua famiglia.

IL PROGRAMMA CONDOTTO DAL GRUPPO SIMG AREA CURE PALLIATIVE

L'autoformazione, la discussione tra pari, la ricerca clinica ed epidemiologica, la formazione, la didattica, la produzione letteraria (redazione di articoli, capitoli e volumi attinenti alla materia) ², la partecipazione a incontri specifici, il confronto con altre figure e categorie di professionisti coinvolti in questo tipo di assistenza, l'apporto nella riformulazione dell'organizzazione delle cure sono gli strumenti che il gruppo, proprio muovendosi dalla maturazione e crescita di ciascuno dei propri membri, ha messo in atto per perseguire un diffuso e più proficuo atteggiamento dei Medici di Medicina Generale (MMG) nei riguardi dei soggetti con malattia avanzata, a cui dovrebbe plausibilmente conseguire il miglioramento dei risultati dei loro interventi.

Il percorso di qualità che si va via via delineando, posto a disposizione di qualunque collega, non disdegna i contenuti clinici e organizzativi, ma ancor più pone le sue fondamenta sulle implicazioni etiche delle decisioni di

fine vita e sugli aspetti antropologici del vivere. Proprio questi elementi appaiono cruciali in quella delicatissima fase dell'esistenza, ma sono gli stessi sui quali purtroppo si percepiscono le maggiori carenze nella preparazione dei curanti.

I VISSUTI DEGLI OPERATORI

Il tema della morte nella società moderna e post-moderna è contrassegnato dal rifiuto culturale. All'uomo, che è portato a considerarsi padrone della propria vita, pare di poter sfuggire alle limitazioni implicite nella sua condizione, per cui la morte assume ai suoi occhi la sembianza di un accadimento assurdo, la sofferenza quella di un fallimento inaccettabile. In sostanza, l'inguaribilità si rivela come immane problema esistenziale della nostra epoca. Ciò spiega perché sempre più si riconosca la necessità di provvedere il personale curante di appropriata educazione e formazione su questi argomenti, con il duplice scopo di migliorare l'approccio con i malati e favorire la loro stessa capacità di adattamento all'infirmità. Richiamando una formulazione autorevole, già nella "Proposta di risoluzione sull'assistenza ai malati terminali" redatta nell'aprile 1991 ³, il Parlamento europeo affermava che "per il buon esercizio della medicina (è) necessario formare il personale di cura, i medici, gli infermieri e il personale paramedico in modo che sia capace di assicurare: ... c) le cure appropriate per i pazienti inguaribili la cui malattia non reagisce più ad alcuna terapia specifica; d) una presenza premurosa e attenta presso i pazienti all'avvicinarsi del momento della scomparsa".

A fronte di tutto ciò, si conosce invece ancora poco dei vissuti degli operatori sanitari, delle loro esperienze, sensazioni, emozioni, sentimenti, opinioni, convinzioni, valori, conflitti, nell'avvicinare quei problemi (che per molti versi sono inediti) e nel porsi accanto a quegli individui morenti (che fino a non molti anni fa erano probabilmente destinati all'abbandono). Tra gli altri, la stessa Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), riferendosi in questo caso alla specifica questione dell'eutanasia, ribadisce come sia necessario non solo promuoverne il dibattito nella comunità, ma anche dedicare consistenti sforzi per acquisire informazioni sui vissuti dei medici, dei pazienti e dei familiari ⁴.

Non resta allora che affidarsi alla ricerca, per ottenere col suo aiuto notizie più affidabili e approfondite sul clima culturale in cui si sviluppa in Italia l'assistenza al domicilio dei malati inguaribili e sull'atteggiamento che caratterizza i curanti, in particolare i MMG.

IL QUESTIONARIO

Nella consapevolezza di queste premesse, alcuni colleghi in seno al gruppo hanno assunto l'iniziativa di predisporre, diffondere e analizzare una serie di domande, incentrate appunto sulle esperienze che i MMG hanno modo di condurre nell'assistenza quotidiana al morente.

Le stesse strategie con cui l'elaborato è stato costruito ed è stato poi fatto circolare sono indicative dei tempi moderni, poiché gli artefici del documento, ubicati in punti del territorio nazionale assai distanti tra loro, hanno potuto confrontarsi, discutere e ridefinire contenuti e modi, fino a pervenire alla stesura finale, sfruttando mezzi di teleconferenza e scambi di posta elettronica. Il questionario è stato quindi inserito all'interno del portale della SIMG a libera disposizione di qualsiasi collega che intendesse compilarlo, mentre anche la fase della sua pubblicizzazione e quella della restituzione delle risposte al centro di elaborazione si sono avvalse del mezzo telematico.

La semplicità e il basso costo di questa modalità distributiva ha consentito la raccolta di un ragguardevole numero di questionari (416) in un arco temporale relativamente breve (circa due mesi, sul finire dell'anno 2005).

Lo studio si poneva degli obiettivi piuttosto definiti. Intenzionalmente costruito per sondare un orizzonte alquanto vasto di aspetti peculiari o critici, il questionario, più che ambire a soddisfare puntuali quesiti di ricerca, intendeva soprattutto identificare con maggiore precisione e criterio di priorità aree dell'agire medico richiedenti successivo approfondimento, da realizzare con strumenti quella volta metodologicamente rigorosi. La considerazione, infatti, che l'offerta del questionario non fosse predisposta con criteri di casualità, ma rivolta ai colleghi volenterosi e disponibili alla compilazione, operando così di fatto una loro selezione, rende ragione di come il campione dei rispondenti non si possa considerare rappresentativo della totalità dei generalisti italiani e perciò che non sia utilizzabile per trarne inferenze affidabili. Ciò nonostante, il materiale ottenuto fa intuire una sua utilità anche nel segnalare svariati fermenti culturali e nel proporsi come concreto aiuto nella formazione e nella didattica, considerati gli interessanti spunti di riflessione che è in grado di suscitare. Se da un lato gli evidenti errori di selezione della casistica creano ostacolo all'interpretazione dei dati, dall'altro quegli stessi limiti, quando si ragiona sui motivi che verosimilmente hanno determinato quella selezione, sembrano invece fornire informazioni aggiuntive sugli atteggiamenti rivolti al morire, o quantomeno stuzzicano ulteriori tracce di ricerca.

Riassumiamo di seguito, per maggiore chiarezza espositiva e di comprensione, la struttura del questionario e le informazioni che vi erano richieste.

Prima sezione (domande 1-6): caratteristiche del campione

1. Età del MMG.
2. Numero assistiti.
3. Località in cui il MMG esercita (provincia).
4. Dimensioni della località in cui il MMG esercita.
5. Modalità di attività del MMG (in forma associativa oppure no).
6. Anzianità di esercizio della professione da parte del MMG.

Seconda sezione (domande 7-10): il medico davanti all'inguaribilità

7. Quando tra i tuoi assistiti segui una persona nella fase avanzata della malattia, quali sentimenti sono in te prevalenti?
8. Quando devi assistere una persona nella fase avanzata della malattia, verso quali priorità orienti le tue preoccupazioni assistenziali?
9. Secondo la tua esperienza, quando un tuo assistito/assistita è nella fase avanzata della malattia con quale frequenza percepisci le seguenti paure e/o preoccupazioni presenti in lui/lei?
10. Quante volte difficoltà di qualsiasi natura ti hanno ostacolato nel comprendere le paure di un paziente nella fase avanzata della malattia?

Terza sezione (domande 11-14): il malato, la sua famiglia

11. Nella fase avanzata di malattia, secondo la tua esperienza, con quale frequenza il paziente richiede l'eutanasia?
12. Secondo la tua esperienza, quando un tuo paziente è nella fase avanzata di una malattia grave, con quale frequenza i familiari richiedono di non prolungare la sofferenza del malato?
13. Con quale frequenza hai riscontrato divergenze di opinione tra te e la famiglia riguardo all'approccio da seguire nella cura di un paziente in fase avanzata della malattia?
14. Con quale frequenza hai riscontrato divergenze di opinione tra i familiari riguardo all'approccio da seguire nella cura di un congiunto nella fase avanzata della malattia?

Quarta sezione (domanda 15): l'organizzazione delle cure

15. Si dice che i bisogni di una persona morente possano essere più agevolmente rilevati e soddisfatti se le cure sono erogate da una *équipe* (spesso formata da medico di famiglia, infermiere, familiare quando idoneo, e altri operatori a seconda delle possibilità e necessità). Cosa pensi dell'opportunità di lavorare in *équipe* per questo tipo di assistenza?

Quinta sezione (domande 16-20): il medico di fronte alla morte

16. Nel momento in cui muore un paziente che hai assistito durante la fase avanzata della malattia, quali sono i tuoi sentimenti più ricorrenti e cosa ti capita più frequentemente di dover fare?
17. Dinanzi alla famiglia del morente, quali sono i tuoi atteggiamenti più ricorrenti?
18. Come valuti la tua preparazione per affrontare la realtà della morte dei tuoi pazienti?
19. Come consideri la morte?
20. Quale reazione ha suscitato in te il rispondere a questo questionario?

Caratteristiche del campione

La prima sezione del questionario informa su alcuni requisiti complessivi posseduti dai MMG che hanno scelto di rispondere al test, che – come si è detto – ammontavano alla fine a 416.

La maggior parte di loro ha età compresa tra i 45 e 55 anni (intervallo di variazione tra i 30 e i 74 anni; deviazione standard = 5), con età media che supera di poco i 50 anni (Figg. 1, 2).

Si tratta di medici per lo più con solida esperienza professionale (in 3 casi su 4 hanno almeno vent'anni di pratica alle spalle) (Fig. 3), con un congruo numero di assistiti in carico (9 sanitari su 10 assistono ciascuno più di 1000 individui) (Fig. 4) e che mostrano inoltre una spiccata propensione a impostare l'attività in modo collaborativo (ancora circa 9 medici su 10 lavorano in qualche forma associativa) (Figg. 5, 6).

Il profilo ricavato dai medici rispondenti (un po' avanti con gli anni, esperti, inclini alla collaborazione) trova alcune corrispondenze difficilmente non significative con quanto descritto in letteratura sul modo in cui generalisti di vari paesi del mondo tendono a proporsi nelle cure palliative: spesso, infatti, essi appaiono piuttosto timorosi a praticarle, come per una sorta di bassa stima nelle proprie capacità, ma se adeguatamente sostenuti all'interno dell'*équipe* e della rete d'assistenza dimostrano di essere in grado di attuare cure efficaci e di buona qualità, anche grazie alla fiducia che cresce con l'esperienza ⁵.

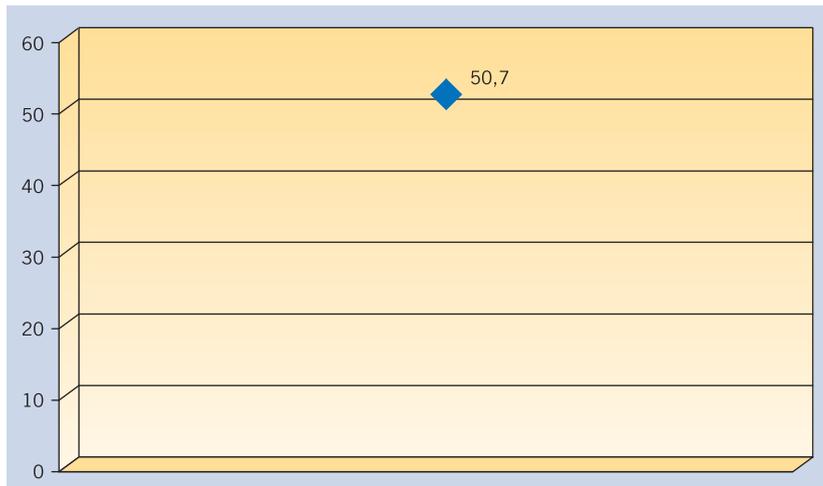


Figura 1

Età media del campione di medici.

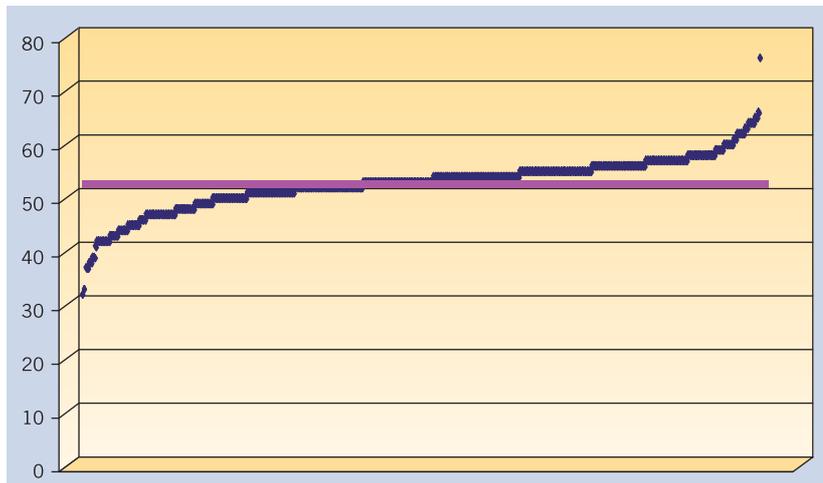


Figura 2

Media e dispersione dell'età dei medici campione.

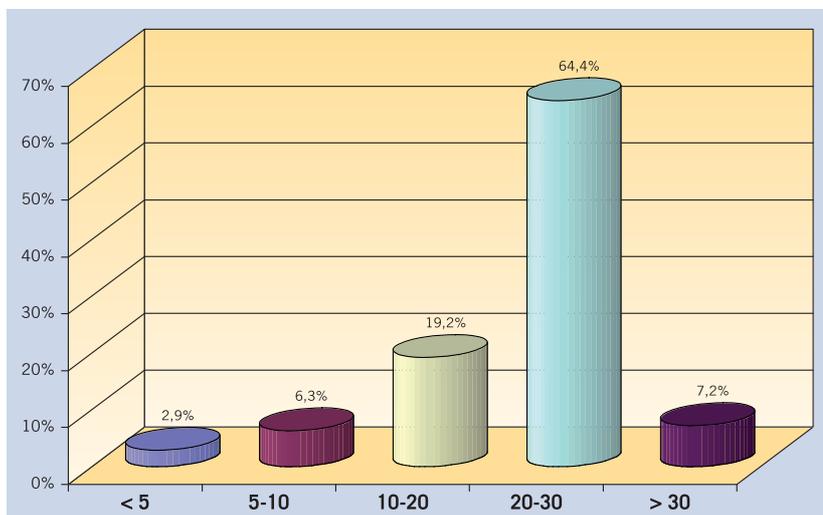


Figura 3

Da quanti anni eserciti la tua professione?

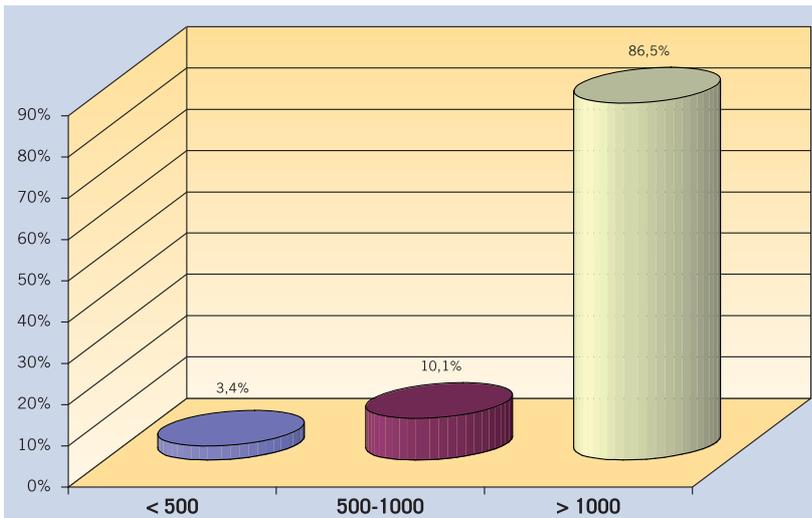


Figura 4
Numero di assistiti in carico.

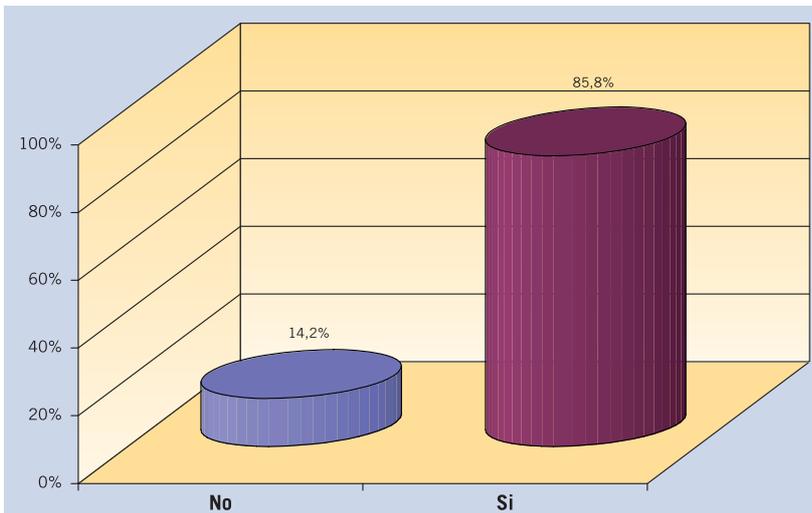


Figura 5
Lavori in forma associata?

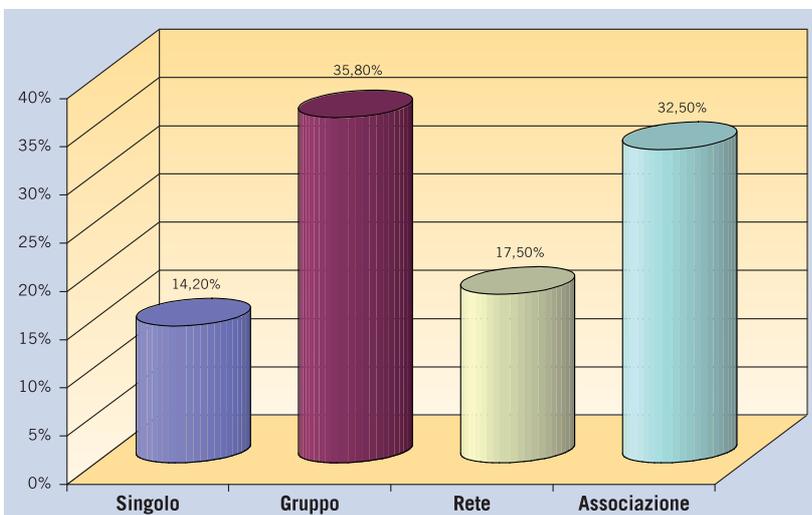


Figura 6
Lavori in forma associativa?

La Figura 7 ha il solo scopo di mostrare come i questionari compilati siano giunti da ogni parte d'Italia, pur se in modo assai disomogeneo. A causa del *bias* dichiarato, non si è perciò ritenuto neppure di procedere con elaborazioni appena più accurate, che prevedessero ad esempio la standardizzazione del campione pesato per densità di popolazione.

La constatazione che la grande maggioranza delle risposte (90%) proviene dal Centro-Nord (Fig. 8) insinuerebbe tuttavia la curiosità di verificare l'idea avanzata da alcuni che la cultura e la sensibilità per le cure palliative sia in queste zone più radicata rispetto al Sud della nazione. Come magari potrebbe meritare approfondimento l'ipotesi suscitata dalla Figura 9 che di quella stessa cultura siano più impregnati i medici che operano in zone rurali o in abitati di dimensioni relativamente piccole, dove i ritmi e i riti sono maggiormente ispirati alla tradizione e governati dalla natura, al contrario dell'ambiente artefatto e personalizzato della metropoli.

IL MEDICO DI FRONTE ALL'INGUARIBILITÀ

La consapevolezza, o anche il solo sospetto o la percezione che la malattia grave si avvii ineluttabilmente verso le fasi del morire evoca per lo più risposte forti, tanto nell'individuo infermo quanto in coloro che lo assistono. Tra questi, il medico stesso è investito da una ridda di sollecitazioni, che vanno dal coinvolgimento umano e professionale, frutto della storia che condivide con quel particolare individuo, alla partecipazione al carico che i congiunti del malato vanno ad affrontare, proseguendo con i processi di immedesimazione che riportano alla sofferenza e alla morte dei propri cari, o finanche della propria persona. I sentimenti che prendono corpo in queste circostanze sono spesso molteplici, talora apparentemente contraddittori o almeno ambivalenti, ma essi altresì si rivelano indicatori preziosi e sostanzialmente fedeli dell'atteggiamento maturato dal curante nei confronti del vivere e del morire, del ruolo e della funzione che lui è in grado di giocare in queste occasioni,

sia come persona sia come professionista. Le emozioni sono, in altre parole, specchio di come il medico vive quella specifica fase di assistenza, ma sono anche a loro volta matrice di comportamenti attivi o, viceversa, di rinunce.

Valutato il tutto in questa prospettiva, va rilevato come tra le componenti affettive che i medici intervistati ritengono prevalenti siano fortemente rappresentate quelle che potremmo sbrigativamente definire “positive” – quali la compassione, il senso di empatia, la tensione positiva, il senso di utilità e pregnanza –, perché si ritiene che siano potenzialmente facilitanti una presenza attenta e partecipe al fianco del malato morente (Fig. 10). Sarebbe stato del tutto irrealistico aspettarsi l'assenza di sentimenti più “penosi” – come la tristezza, l'angoscia, l'impotenza, la rabbia, la preoccupazione, il senso di inadeguatezza, il senso di colpa, il senso di solitudine professionale –, visto che ognuno degli operatori sanitari è come tutti immerso in quel clima culturale che rifugge l'idea della morte, ma appare più significativo il fatto che quasi mai l'esperienza di sostegno al soggetto inguaribile è riferita essere vissuta con indifferenza.

Sembra perciò lecito poter concludere che i colleghi che hanno partecipato allo studio affrontano l'assistenza al malato morente con uno stato d'animo mediamente pronto per sviluppare una valida funzione di aiuto.

La successiva domanda mette in luce alcune ulteriori peculiarità (Fig. 11).

Gli sforzi dei medici indagati sono più frequentemente finalizzati al contenimento dei sintomi organici (nella figura le preferenze privilegiano il sollievo dal dolore e altri sintomi, unitamente al perseguimento di una migliore qualità di vita, anch'essa però qui intesa prevalentemente in termini di autonomia fisica), mentre sembra minore la considerazione attribuita ad altri bisogni di salute e dimensioni del vivere – quali l'equilibrio dello stato psicologico, la serenità nel personale tragitto spirituale e religioso, il pregio e il compimento di fondamentali legami affettivi, lo sgravio da preoccupazioni socio-economiche –, tutti aspetti che anche secondo i dettami delle cure palliative e della buona

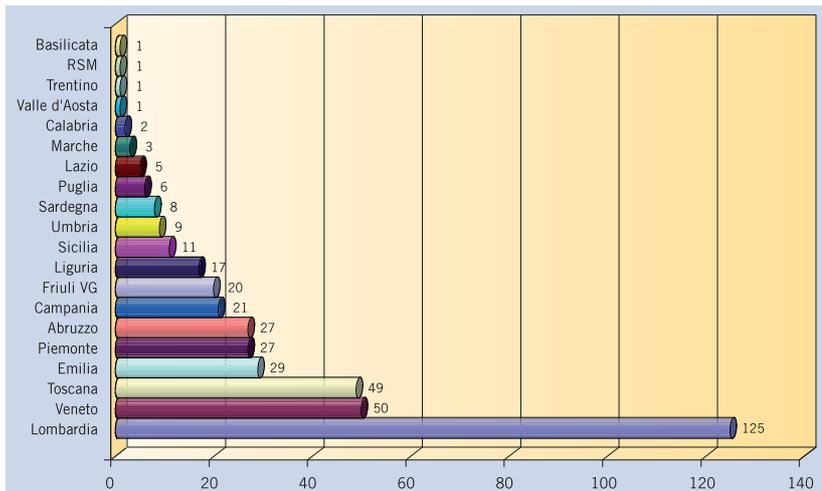


Figura 7
In quale regione lavori?

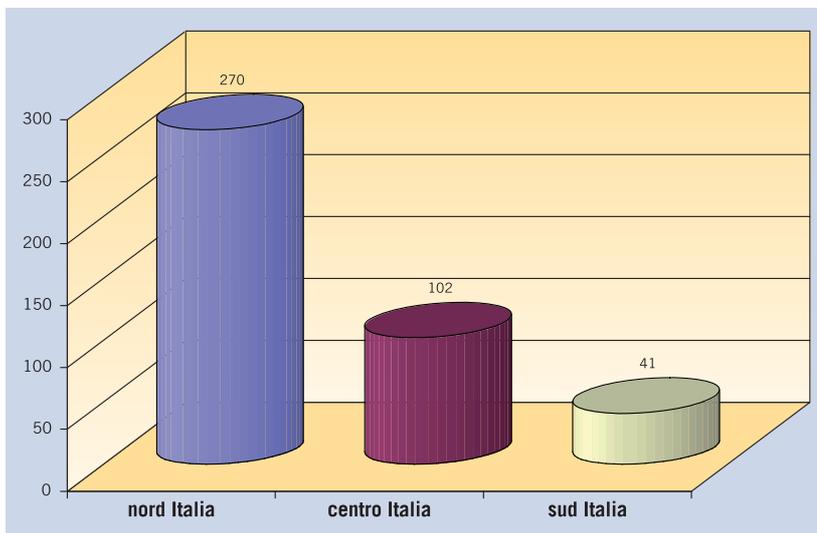


Figura 8
Da dove provieni?

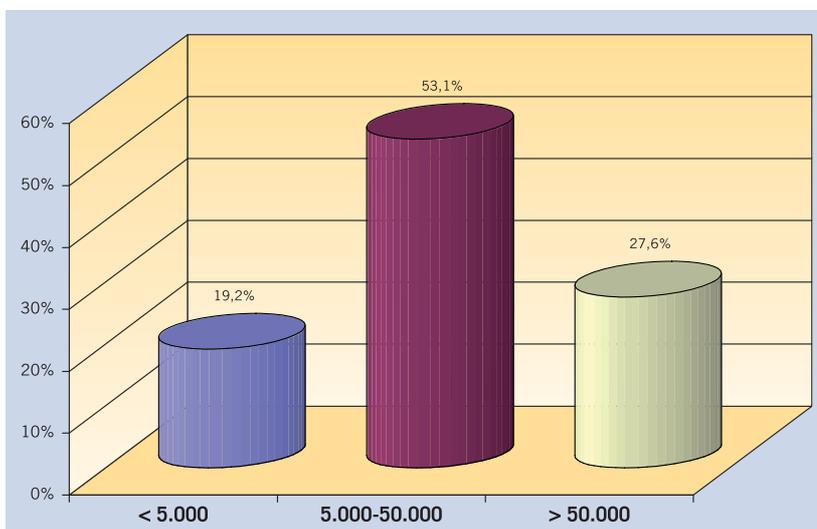


Figura 9
Numero abitanti del comune.

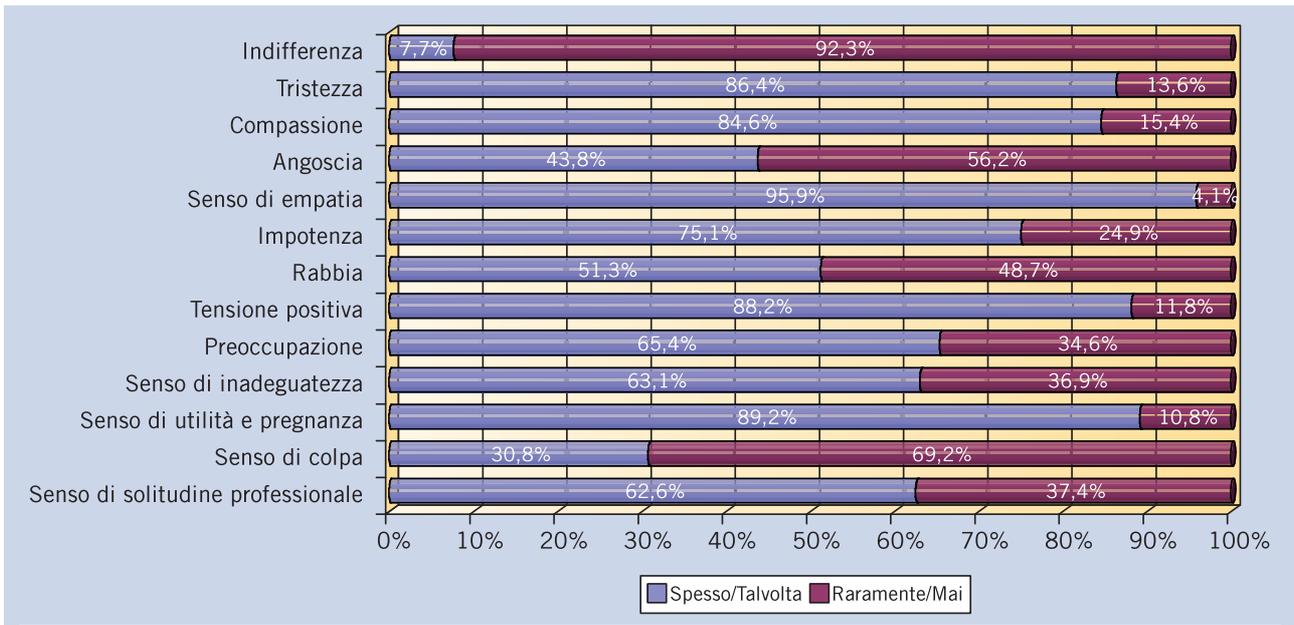


Figura 10
Il sentire del Medico di Medicina Generale.

pratica clinica meriterebbero una scrupolosa salvaguardia. Almeno parte della responsabilità di questa pecca pare attribuibile alla tipica formazione di cui è fatto oggetto ogni medico italiano, ma a ben vedere in gran parte d'Europa l'atteggiamento non è poi dissimile, visto che l'approccio medico-organicistico è largamente diffuso e dominante. Inoltre, si intuisce che nella nostra casistica l'attenzione rivolta al legittimo bisogno del malato di compiere scelte importanti che lo riguardano anche nella fase conclusiva della sua vita è piuttosto tiepida, diversamente da quanto accade in altre nazioni a noi vicine che riconoscono maggiore significato o vincolo all'autodeterminazione degli individui. Colpisce un po' il fatto che l'opzione "Terapia specifica della malattia" sia così prescelta e perseguita anche nella fase della terminalità (si ammette che orienti spesso i comportamenti dei curanti nell'8,2% dei casi), quando sembrerebbe che gli interventi dovessero essere ormai esclusivamente indirizzati verso la ricerca della miglior qualità di vita consentita: dietro questo fatto si riconoscono nuovamente quegli aspetti di negazione della morte che contraddistinguono la società contemporanea, a cui consegue anche un'incapacità almeno parziale di coniugare la speranza (richiamata anche dall'art. 33 del Codice di deontologia medica come elemento da non escludere mai) in un'accezione diversa dalla mera dilatazione della sopravvivenza, quando invece sarebbe piuttosto da ridefinire in termini di presenza solidale, senso dell'esistenza, legame di relazione.

Volendo leggere lo stesso dato in una prospettiva più ottimistica, probabilmente altrettanto concreta e che convive con la precedente, si potrebbe obiettare che il MMG non è abituato ad agire in modo rigidamente e ottusamente dualistico (o la quantità, oppure la qualità di vita), ma modula ed embrica con sensibilità e flessibilità gli obiettivi di salute adeguandosi al fluire delle circostanze, alle aspirazioni dei protagonisti, al decorso del male.

Le domande 9 e 10, che sostengono le Figure 12 e 13, sondano le paure dei malati – che sappiamo essere le emozioni principali nella fase terminale – viste attraverso l'occhio dei loro curanti. Le risposte peccano facilmente di autoreferenzialità, ma i risultati ottenuti non fanno che confermare quanto già emerso in precedenza: se il 27% dei medici intervistati quasi mai percepisce la paura di morire da solo o la paura della

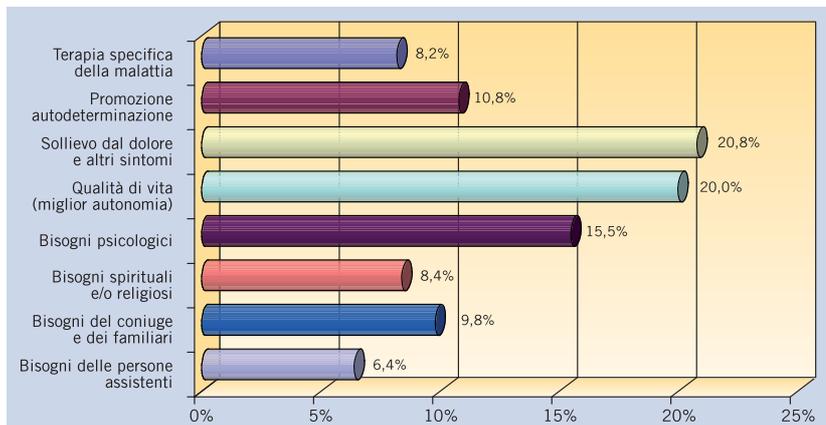


Figura 11
Verso quali priorità orienti spesso le tue preoccupazioni assistenziali?

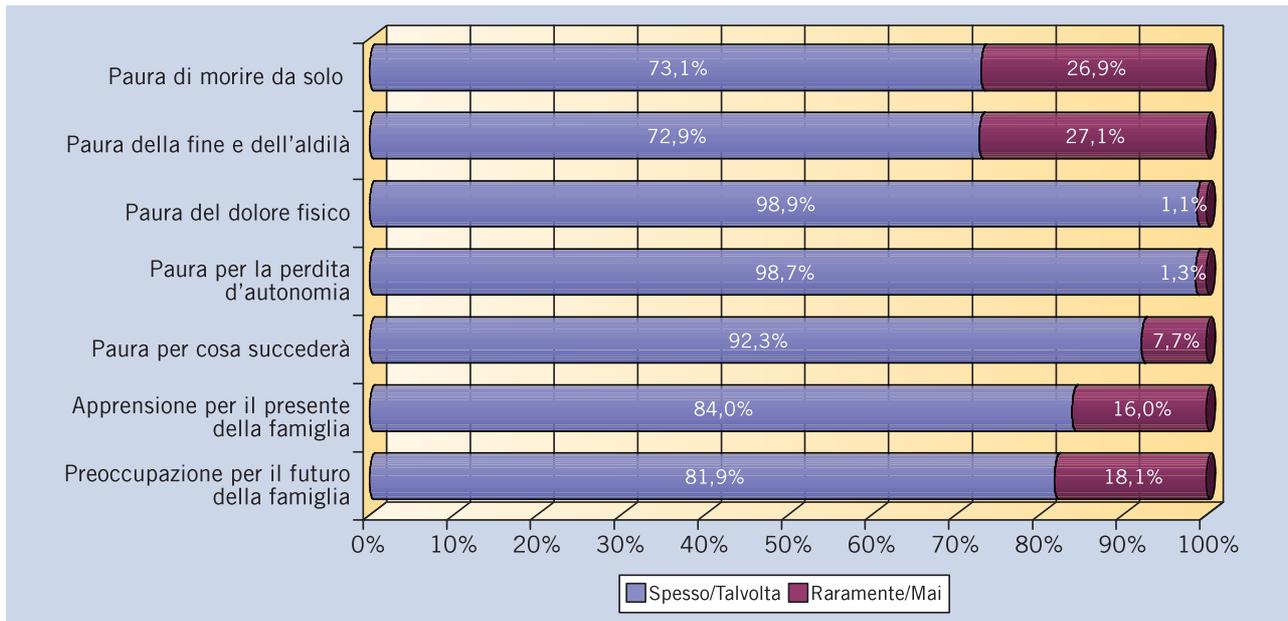


Figura 12
Con quale frequenza percepisci paure e preoccupazioni del malato?

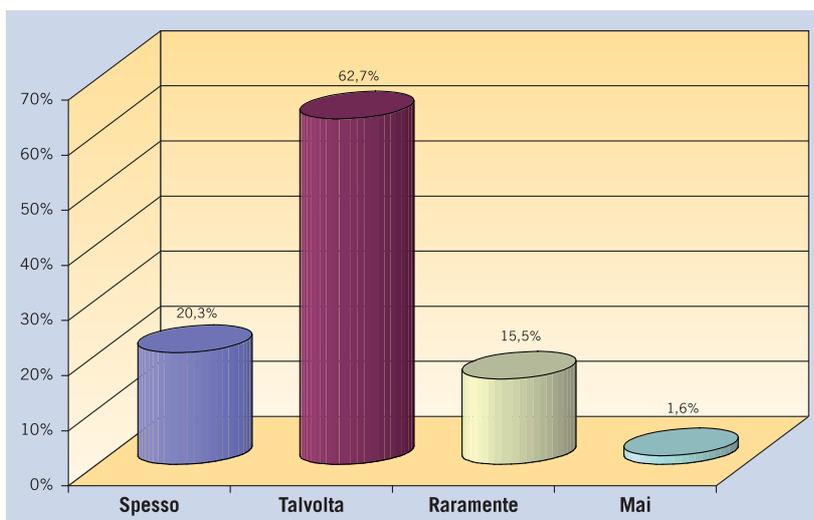


Figura 13
Hai incontrato ostacoli nella comprensione delle paure del paziente?

fine e dell'aldilà e se circa nel 20% dei casi non sono colte le preoccupazioni della famiglia e per la famiglia e se, infine, solo il 20% dei colleghi ammette di incontrare con frequenza svariati ostacoli nell'individuare paure incombenti, molto probabilmente ciò indica la necessità – per lo più non avvertita consapevolmente – che essi debbano affinare le loro capacità di intercettare in modo più ampio i bisogni dei morenti, soprattutto quei generi di istanze che sono meno in rapporto con la sfera biologica. In uno studio italiano condotto sul vissuto del malato morente⁶, la dott.ssa Gabriella Morasso (psicologa presso l'IST di Genova) descriveva due categorie fondamentali di bisogni, quelli *fisiologici-assistenziali* (come il controllo dei sintomi, il controllo della qualità dell'alimentazione e del sonno, il trattamento delle emergenze, l'assistenza

per le cure personali, il sostegno economico) e quelli *cognitivi-emotivi-relazionali* (quali il bisogno di rassicurazione, di vicinanza emotiva, di informazioni, di comunicazione con i familiari e le persone care sulla malattia, di occupare la giornata in modo soddisfacente, di spiritualità). Secondo la nostra indagine, proprio sulla capacità di riconoscere questi ultimi è utile che si concentrino gli sforzi formativi.

Bibliografia

¹ Decreto del Ministero della Sanità – 28 settembre 1999 (G.U. n. 55 del 7/3/2000). *Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative* (<http://www.ministerosalute.it/investimentiSanita/archivioNormativaInvestimenti.jsp?lingua=italiano&menu=normativa>).

² Cancian M, Lora Aprile P. *Cure palliative in Medicina Generale*. Pisa: Pacini Editore 2004.

³ Parlamento Europeo – 25 aprile 1991. *Proposta di risoluzione sull'assistenza ai malati terminali*. In: Introna et al. *Il Codice Deontologico del 1995 commentato con leggi e documenti*. Giuffrè 1996.

⁴ Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravaard A-M, Müller-Busch HC, et al. *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task force*. *Palliat Med* 2003;17:97-101; riprodotta anche in: *Eur J Palliat Care* 2003;10:63-66 ([http://www.eapcnet.org/download/forEuthanasia/PM200317\(2\)Materstvedt.pdf](http://www.eapcnet.org/download/forEuthanasia/PM200317(2)Materstvedt.pdf)).

⁵ Mitchell GK. *How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review*. *Palliat Med* 2002;16:457-64.

⁶ Morasso G. *Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs*. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:402-9.