

Le problematiche dell'assistenza domiciliare al malato oncologico terminale: la percezione dei MMG operanti in provincia di Varese e di un gruppo di MMG coinvolto in un progetto di assistenza domiciliare

Alessandro Guerroni

Società Italiana di Medicina Generale, Varese

Negli ultimi anni, fondamentalmente per motivi economici, sempre più frequentemente il malato terminale non trascorre gli ultimi giorni di vita in un reparto ospedaliero ma al proprio domicilio o, meno frequentemente, in un hospice. Purtroppo solo in poche realtà nazionali l'assistenza domiciliare risulta effettivamente adeguata alle esigenze del paziente e della sua famiglia ed il medico di medicina generale (MMG) si trova, quasi sempre isolato e senza strumenti, ad affrontare un inabituale impegno professionale ed emozionale¹.

Materiali e metodi

Un recente studio² condotto dal gruppo SIMG Cure Palliative ha ben evidenziato i vissuti dei MMG e le loro criticità. Lo studio, condotto con un questionario inserito nel portale SIMG, ha raccolto le risposte di 416 MMG operanti in varie regioni, ma prevalentemente in Lombardia.

Nel novembre 2007, durante i corsi di aggiornamento "Le terapie palliative e le cure domiciliari" organizzati dall'ASL di Varese, sono state preventivamente sottoposte a tutti i MMG partecipanti alcune delle domande del questionario SIMG integrandole con due nuove.

Obiettivi

Si vuole confrontare il profilo dei MMG rispondenti al questionario nazionale con quello eterogeneo dei MMG operanti in provincia di Varese ed entrambi con quello di MMG attivi nel progetto di assistenza domiciliare promosso dalla LILT dal 2005 nel distretto di Sesto Calende e con quello dei MMG operanti nel distretto di Arcisate, munito di servizio Adi ed omogeneo per numero di medici ed assistiti a quello di Sesto Calende, ma privo di un progetto di assistenza domiciliare al malato morente.

Si vorrebbero quindi evidenziare le eventuali differenze fra i MMG sicuramente interessati alla problematica rispondenti al questionario nazionale, i MMG con diversi livelli di attenzione operanti in provincia di Varese ed il gruppo che da anni opera in un progetto di assistenza domiciliare.

Come obiettivo secondario si vorrebbero evidenziare eventuali differenti profili fra MMG di diversa anzianità di servizio.

Risultati

All'inizio delle tre giornate di aggiornamento nel novembre 2007, è stato distribuito a tutti MMG partecipanti il questionario con la richiesta di compilazione. Lo stesso è stato ritirato prima dell'inizio di qualsiasi relazione. Dei 433 partecipanti hanno risposto al questionario 348 medici (80,3%) e 85 (19,7%) lo hanno riconsegnato non compilato. Tutti i colleghi operanti nel distretto di Sesto Calende lo hanno riconsegnato compilato.

Per facilitare la presentazione dei dati nel prosieguo del lavoro verranno indicati come gruppo N le risposte dei medici al questionario nazionale, come gruppo V quelle dei colleghi rispondenti al questionario dei corsi di aggiornamento della provincia di Varese, come gruppo A quelle del distretto di Arcisate e come gruppo S quelle del distretto di Sesto Calende.

La prima domanda (Fig. 1) del questionario riproponeva la domanda 7 del questionario SIMG: "Quando fra i tuoi assistiti segui una persona nella fase avanzata della malattia, quali sentimenti sono in te prevalenti?"

Si sono confrontate le 4 risposte più indicative del vissuto dei MMG emerse dal lavoro SIMG con quelle dei MMG rispondenti.

1. La solitudine professionale propria del 62,6% del gruppo N è indicata dal 45,4% del gruppo V, dal 53% dei MMG del gruppo A e dal 25% di quelli del gruppo S.
2. La preoccupazione segnalata dal 65,4% dei MMG del gruppo N, è indicata dal 52,2% dei medici del gruppo V, dal 53% di quelli del gruppo A e dal 67% del gruppo S.
3. L'inadeguatezza professionale percepita nel 63,1% dei MMG

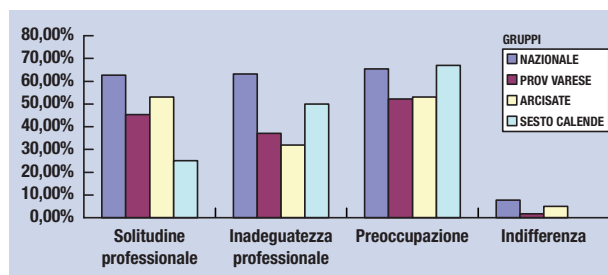


Figura 1.
Sentimenti del MMG.

del gruppo N, è colta dal 37% del gruppo V, dal 32% del gruppo A e dal 50% del gruppo S.

- Il sentimento d'indifferenza presente nel 7,7% del gruppo N è indicata nell'1,7% del gruppo V dal 5% nel gruppo A e in nessun caso nel gruppo S.

La seconda domanda (Fig. 2) riproponeva la domanda 8 del questionario nazionale: "Quando devi assistere una persona nella fase avanzata della malattia, verso quali priorità orienti le tue preoccupazioni assistenziali?"

In questo caso l'introduzione della possibilità di fornire al massimo tre risposte impedisce il confronto con il gruppo nazionale.

- La terapia specifica della malattia è indicata come priorità dal 37,6% del gruppo V, dal 47% del gruppo A e dal 42% del gruppo S.
- Il sollievo dal dolore e dagli altri sintomi è una priorità del 98,5% del gruppo V, dell'84% del gruppo A e del 100% del gruppo S.
- Infine i bisogni psicologici degli assistiti sono una priorità per il 42,2% dei medici del gruppo V, per il 42% di quelli del gruppo A e per il 33% per quelli del gruppo S.

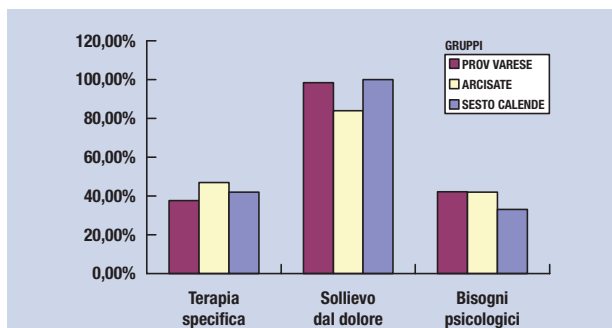


Figura 2.
Le priorità del MMG.

La terza domanda (Fig. 3) riproponeva i concetti della domanda 9 del questionario nazionale: "Nella fase avanzata della malattia del tuo paziente, con quale frequenza percepisci i suoi stati emotivi e le sue preoccupazioni?"

- La paura di morire da solo viene colta dal 73,1% del gruppo N, dal 47,1% del gruppo V, dal 32% del gruppo A e dal 63% del gruppo S.
- La paura del dolore fisico viene percepita dal 98,95% del

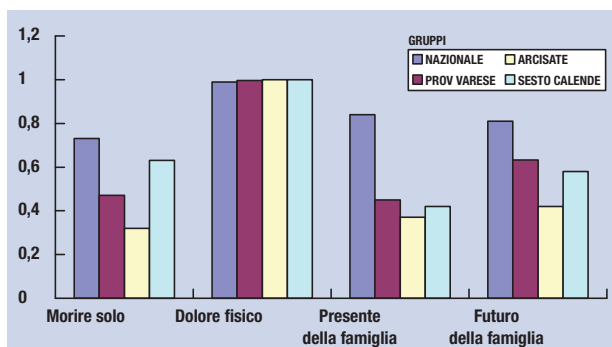


Figura 3.
La percezione dei sentimenti del paziente.

gruppo N, dal 99,7% del gruppo V e dal 100% dei medici dei gruppi A e S.

- L'apprensione per il presente della famiglia identificata dall'84% dei medici del gruppo N, viene colta dal 45% dei medici del gruppo V, dal 37% di quelli aderenti al gruppo A e dal 42% di quelli del gruppo S.
- L'apprensione per il futuro della famiglia viene percepita dall'81% dei medici del gruppo V, dal 63,2% di quelli appartenenti al gruppo V, dal 42% del gruppo A e dal 58% del gruppo S.

La quarta domanda (Fig. 4), analoga alla domanda 10 del questionario nazionale, richiedeva: "Quante volte, a causa di difficoltà di qualsiasi natura, sei stato ostacolato nella comprensione delle paure di un paziente in fase terminale?"

- Il 20,3% dei colleghi del gruppo N riferisce di avere spesso ostacoli di comprensione, indicati invece dal 6,6% del gruppo V, dal 5% del gruppo A e da nessuno dei colleghi del gruppo S.
- Il 62,7% dei colleghi del gruppo N rivela di avere talvolta difficoltà di comprensione delle paure del paziente, le medesime difficoltà sono riferite dal 53,4% dei MMG del gruppo V, dal 26% di quelli del gruppo A e dal 67% di quelli del gruppo S.
- La difficoltà di comprensione è un evento raro per il 15,5% dei colleghi di gruppo N, per il 37,3% di quelli di gruppo V, per il 58% di quelli di gruppo A e per il 25% di quelli di gruppo S.
- Infine solo l'1,6% dei colleghi di gruppo N riferisce di non avere mai difficoltà di comprensione, mentre l'assenza della stessa è indicata dal 12,3% dei colleghi del gruppo V, dall'11% dei colleghi di gruppo A e dall'8% dei colleghi di gruppo S.

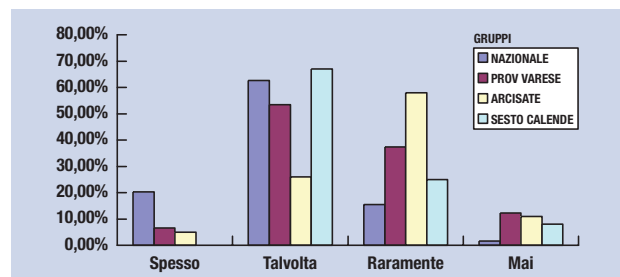


Figura 4.
Ostacoli alla comprensione delle paure del paziente.

La quinta domanda (Fig. 5), non presente nel questionario nazionale, era così formulata: "Secondo la tua esperienza, valutando

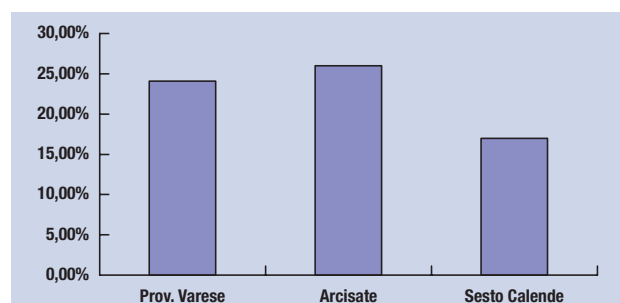


Figura 5.
Hospice come ambiente preferenziale.

globalmente le esigenze del malato oncologico terminale e della sua famiglia, dove sarebbe preferibile che lo stesso trascorresse gli ultimi giorni di vita?"

Mentre l'identificazione del domicilio come sede ottimale non dimostra significative variazioni nei tre gruppi, l'hospice viene indicato come ambiente preferenziale dal 24,1% dei MMG appartenenti al gruppo V, dal 26% di quelli del gruppo A e dal 17% di quelli del gruppo S.

La sesta ed ultima domanda (Fig. 6) anch'essa non presente nel questionario nazionale era così formulata: "Si ipotizza che i bisogni di un paziente terminale possano essere più agevolmente rilevati e soddisfatti da un'équipe formata dal MMG e da operatori multidisciplinari consoni alle necessità del paziente. Ritieni che nella tua esperienza la possibilità di operare in équipe per questo tipo di assistenza possa essere, utile, molto utile, inutile o controproducente?".

Le risposte alle prime tre opzioni sono sovrapponibili nei tre gruppi mentre la possibilità di operare in équipe è ritenuta controproducente dall'1,7 dei colleghi operanti nel gruppo V, dal 5% di quelli del gruppo S e da nessuno di quelli del gruppo A.

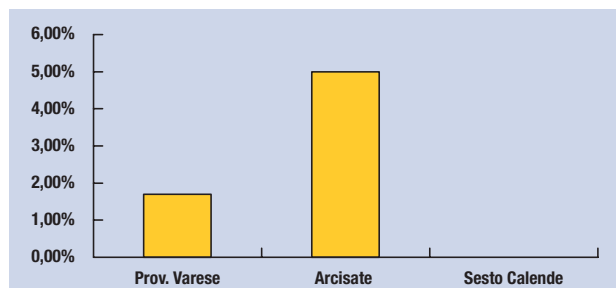


Figura 6.
Équipe controproducente.

Al fine di valutare eventuali differenze di vissuto fra varie tipologie di MMG, si sono analizzate le risposte della totalità dei questionari compilati nei tre incontri di aggiornamento. Le risposte sono state analizzate per anni di servizio:

- gruppo giovani, sino a 15 anni di servizio;
- gruppo intermedio, dai 16 ai 25 anni;
- gruppo anziani, oltre i 26 anni.

I sentimenti (Fig. 7) di indifferenza sono propri dell'1,3% gruppo giovani, del 2,1% del gruppo intermedio, del 2,04% del gruppo anziani.

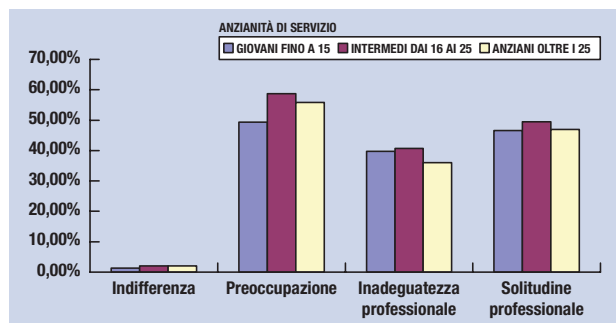


Figura 7.
I sentimenti del MMG.

La preoccupazione è riferita dal 49,3% del gruppo giovani, dal 58,6% del gruppo intermedio, dal 55,7% del gruppo anziani.

L'inadeguatezza professionale è percepita dal 39,7% del gruppo giovani, dal 40,7% del gruppo intermedio e dal 36,5% del gruppo anziani.

La solitudine professionale viene indicata dal 46,5% del gruppo giovani, dal 49,4% del gruppo intermedio, dal 46,9% del gruppo anziani.

La terapia specifica (Fig. 8) risulta essere una priorità del 24,65% del gruppo giovani, del 33,15% del gruppo intermedio, del 45,57% del gruppo anziani.

Il sollievo dal dolore è una delle tre principali preoccupazioni assistenziali per l'89,4% del gruppo giovani, il 77,7% del gruppo intermedio, l'86,3% del gruppo anziani.

I bisogni psicologici del paziente costituiscono una priorità per il 35,6% dei MMG del gruppo giovani, per il 33,1% di gruppo intermedio, per il 42,8% di gruppo anziani.

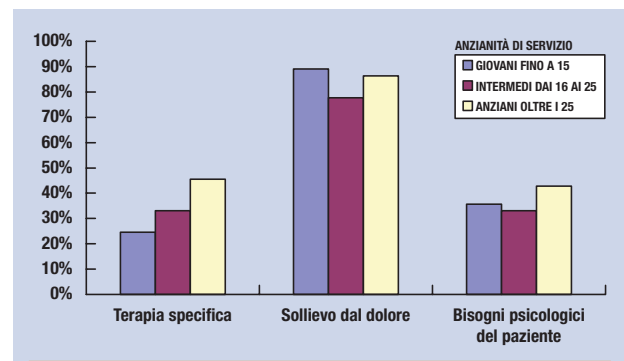


Figura 8.
Le priorità del MMG.

Discussione

Il questionario SIMG raccolse le risposte di un numeroso gruppo di MMG la cui volontaria disponibilità alla compilazione risulta sicuramente conseguente ad un'attenzione alle problematiche dell'assistenza all'individuo morente. Per questo le risposte ottenute, pur non costituendo uno spaccato del vissuto dei MMG italiani, risultano un valido riferimento di confronto.

In particolare nel presente lavoro tali risultati si confronteranno con quelli dei colleghi operanti in provincia di Varese. Fra questi verranno analizzate e confrontate le risposte dei MMG operanti dal 2005 in un progetto di assistenza domiciliare che ha seguito a domicilio sino all'exitus 151 pazienti.

Il progetto promosso dalla LILT e dall'azienda sanitaria di Varese ha coinvolto come figura centrale 29 MMG (su 34 operanti nel territorio) affiancando loro 7 infermieri professionali, 2 medici palliatori, 2 psicologi e personale volontario della LILT appositamente formato.

La compilazione ed il ritiro del questionario prima di qualsiasi attività d'aula ha permesso che le risposte al medesimo rispettassero i reali vissuti dei partecipanti.

Non è stata volontariamente enfatizzata la necessità alla risposta in quanto si voleva cogliere anche l'attenzione alle problematiche proposte. La mancata risposta al questionario da parte di circa il 20% dei colleghi intervenuti, se da una parte indica

che un'elevata percentuale di MMG ha scarsa o nulla sensibilità nel confronto delle problematiche del malato morente, d'altra parte potrebbe evidenziare che i medesimi abbiano un difficile rapporto professionale con tali problematiche e che le rifuggano in quanto poco preparati personalmente e professionalmente^{3,4}. Per contro la risposta al questionario da parte della totalità dei medici operanti a Sesto Calende in un gruppo di cure palliative domiciliari potrebbe dimostrare un maggior coinvolgimento ed una migliore sensibilità e consapevolezza professionale. Tale ipotesi sembrerebbe trovare immediata conferma nelle risposte alla prima domanda che indicano per il MMG coinvolto in un'équipe di cure palliative una bassissima percezione di solitudine professionale ed una buona consapevolezza del persistere comunque di un'inadeguatezza professionale, che porta ad avere un'elevata percezione di sentimenti di preoccupazione e d'impotenza professionale nei confronti della malattia. La maggior sensibilità nel confronto del paziente si evidenzia dalla scomparsa del sentimento d'indifferenza proprio di tutti gli altri gruppi analizzati.

Il profilo del vissuto professionale emergente dal gruppo di tutti i MMG della provincia e da quelli del distretto di Arcisate si discosta da quello dei colleghi del questionario SIMG e da quello del gruppo di Sesto Calende evidenziando una minor percezione di inadeguatezza professionale, di preoccupazione, un'evidente solitudine professionale e discrete percezioni di sentimenti d'indifferenza nei confronti del paziente.

Le risposte sia del questionario nazionale che di quello della provincia di Varese indicano che di fronte al malato morente le priorità del MMG sono rivolte ai bisogni organici del paziente.

In particolare il sollievo dal dolore e degli altri sintomi risulta essere la primaria priorità per tutti i medici del gruppo S mentre solo l'84% del gruppo di confronto A lo riconosce come priorità.

Sollewa invece molti interrogativi la scelta di perseguire una terapia specifica anche nella fase della terminalità, scelta indicata sia dai MMG del gruppo N che da una nutrita percentuale di quelli dei vari gruppi del nostro questionario.

I bisogni psicologici del paziente sono identificati solo come terza priorità ed in minor percentuale dai MMG del gruppo S. Tale risposta apparentemente sorprendente potrebbe trovare una giustificazione nella costante presenza di uno psicologo all'interno del gruppo di cure palliative che potrebbe indurre il MMG alla delega di questa priorità.

In generale emergerebbe così un'evidente carenza di corrette linee d'indirizzo probabilmente secondaria all'inadeguata formazione del MMG in merito alle cure palliative, con una predisposizione ad intercettare maggiormente le esigenze della sfera biologica rispetto a quelle emotive/relazionali.

La parziale incapacità del MMG di cogliere le preoccupazioni e le paure dei malati sono emerse chiaramente nel questionario SIMG. Infatti se la paura del dolore fisico risulta, analogamente al nostro questionario, percepita dalla totalità dei MMG, la paura di morire da solo viene intuita solo dal 73,1% del gruppo N, dal 63% del gruppo S, dal 47,1% del gruppo V e dal 32% del gruppo A.

Anche l'apprensione per il presente ed il futuro della famiglia risultano sicuramente sottostimate da tutti i gruppi, in percentuale sicuramente minore per il gruppo N rispetto a tutti gli altri,

probabilmente per l'anzidetta maggiore sensibilità di tale gruppo. Ancora una volta le risposte del gruppo S potrebbero essere conseguenza della presenza dello psicologo nell'équipe.

La percezione di ostacoli alla comprensione di preoccupazioni e paure è riferita maggiormente dai medici di gruppo N (83%) e di gruppo S (67%), mentre è inferiore nei gruppi V (60%) e A (58,4%), a testimonianza che i MMG più disponibili e quelli operanti in progetti dedicati hanno acquisito una maggior sensibilità operativa.

Risulta infine che l'esperienza professionale all'interno di un'équipe di cure palliative porti il MMG a non ritenere in nessun caso controproducente la possibilità di operare con tali modalità, contrariamente a quanto presupposto dai gruppi di riferimento V (1,7%) e A (5%), ed a identificare, in percentuale nettamente inferiore (17%) rispetto ai gruppi di riferimento (24,1% del gruppo V e 26% del gruppo A), l'hospice, che non è immune da problematiche^{5,6}, come sede ottimale per gli ultimi giorni di vita del paziente.

La totalità delle risposte ad alcune delle domande raccolte nelle tre giornate di aggiornamento sono state analizzate per gruppi di anzianità di servizio ed hanno indicato che i sentimenti di indifferenza, anche se in piccola percentuale, siano propri, senza significative differenze fra i vari gruppi e che il sentirsi isolato professionalmente e la percezione d'inadeguatezza professionale sembrerebbero comuni ad un'elevata percentuale di MMG indipendentemente dall'anzianità di servizio. La preoccupazione attanaglia un medico su due di tutti i gruppi ed è meno frequente nel gruppo con minor anni di servizio.

La terapia specifica risulta essere una priorità per un consistente numero di MMG ed è proporzionale all'anzianità di servizio.

Il sollievo dal dolore è indicato come obiettivo principale dalla maggior parte dei colleghi, anche se il gruppo intermedio sembrerebbe essere il meno sensibile.

I bisogni psicologici del malato sono prioritari per una troppo esigua parte di tutti i gruppi ed ancora una volta il gruppo intermedio risulterebbe il meno sensibile.

Conclusioni

Dal questionario SIMG e dal presente lavoro, emergono chiaramente, pur con notevoli differenziazioni fra i vari gruppi analizzati, le molteplici ed indubbie difficoltà incontrate dal MMG nell'assistenza domiciliare al malato terminale. Di fronte alla volontà della maggior parte dei medici di famiglia di prendersi cura del paziente morente ed a seguito delle recenti indicazioni regionali⁷ di implementarne l'assistenza domiciliare, risulta evidente l'improrogabile necessità di investire sull'aggiornamento professionale del MMG. Le modalità di aggiornamento andranno attentamente valutate ricordando che se l'esperienza di un progetto di cure palliative in cui il MMG rappresenta la figura centrale dell'équipe ha indubbiamente permesso al medesimo il superamento di molte criticità, ha tuttavia lasciato ampi spazi al miglioramento della sua professionalità. Professionalità che potrebbe essere sicuramente elevata da percorsi formativi all'interno dell'équipe stessa⁸, con un'interazione ed uno scambio di esperienze professionali fra tutti i componenti della medesima.

Ringraziamenti

Si ringraziano per l'indispensabile contributo alla realizzazione del presente lavoro l'Azienda Sanitaria di Varese nelle persone del dottor Patrizio Frattini, della dottoressa Germana Vegeto, della dottoressa Emanuela Boschi e del dottor Cesare Romano, e la LILT della provincia di Varese nelle persone della signora Laura Boccio e del signor Ermanno Castelli.

Bibliografia

- ¹ Cancian M, Lora Aprile P. *Cure palliative in Medicina Generale*. Pisa: Pacini Editore 2004.
- ² Bertolissi S, Brasesco P, Cancian M, Lora Aprile P, Turbil E. *I vissuti del medico di medicina generale nell'assistenza al malato morente*. Rivista SIMG 2007;3.
- ³ Fusco F. *Il ruolo del medico di medicina generale nella terapia*

del dolore oncologico e nelle cure palliative. www.SIMG.it/documenti.....2004

- ⁴ *A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: the experiences of patients, informal carers day unit managers and volunteer staff*. Palliative Medicine 2005;19:65-70.
- ⁵ *A national survey of health professional and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care*. Palliative Medicine 2005;19:40-8.
- ⁶ *A national survey of health professional and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. Staff and volunteer's experience of working in hospices*. Palliative Medicine 2005;19:49-57.
- ⁷ *Determinazioni in ordine al miglioramento quali-quantitativo dell'assistenza a persone affette da SLA ed a persone che si trovano nella fase terminale della vita con particolare attenzione alla terapia del dolore ed alle cure palliative dei pazienti oncologici*. Delibera n. VIII/7915 della Regione Lombardia.
- ⁸ *Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals*. Palliative Medicine 2005;19:76-83.

È bello. È facile. È utile.
Scopri il mondo dell'informatica

 **Millewin**
con il medico, sempre

 **Millennium**

Dedalus
HEALTHCARE SYSTEMS GROUP

La suite di applicazioni e servizi Millennium è dedicata ai Medici di Medicina Generale è studiata per rispondere a tutte le necessità della professione sia come Medico singolo sia nelle diverse forme associative di gruppo e/o di rete. La presenza nei progetti regionali, nazionali ed europei è garanzia di stabilità, continuità e sviluppo.

www.millewin.it

numero verde 800 949 502