

Cure palliative

Le recenti acquisizioni in campo biomedico offrono possibilità di intervento sempre più ampie e rendono possibili condizioni di vita considerate, nel passato, inimmaginabili in presenza di malattie a prognosi infausta. Si assiste, di conseguenza, alla cronicizzazione di malattie prima rapidamente mortali con l'instaurarsi di una situazione inaspettata per il paziente: egli deve imparare a convivere con la propria malattia e riprogrammare la propria esistenza. E, soprattutto, ha la necessità di essere aiutato ad affrontare i problemi sanitari, psicologici, sociali e culturali propri della esperienza della malattia, della sofferenza e della morte. Il tutto in un contesto culturale ove vanno configurandosi nuovi modelli di relazioni sociali, con legami tra il paziente e il personale sanitario che divengono, in modo maggiore o minore, costitutivi dei vissuti di entrambi. Il rapporto, che si instaura, è interpersonale e professionale e appare fortemente condizionato da questioni economiche e regolato da norme giuridiche e consuetudini sociali.

Diviene sempre più frequente il caso in cui un paziente, affetto da una neoplasia o da una patologia cronica ed evolutiva, non risponde più alle cure attive e chiede interventi di assistenza e di controllo dei sintomi minori e del dolore. Non si tratta solo di dolore fisico, ma anche di dolore psicologico (la sofferenza di scoprirsi profondamente cambiati), sociale (la percezione del modificarsi dei rapporti interpersonali più significativi) ed esistenziale (il bisogno di dare significato a un cambiamento radicale della propria vita). Vengono, così, ad acquisire grande rilevanza gli interventi cosiddetti "palliativi", che hanno come obiettivo la cura di pazienti non più proponibili per cure attive e con prognosi *quoad vitam* a medio o a breve termine. Questo consente, tra l'altro, di riconsegnare nelle mani del medico quella che è l'intima essenza della sua professione: curare chi gli si è affidato con fiducia e, anche laddove non vi è più nulla da fare da un punto di vista terapeutico, continuare ad assistere senza negare la finitezza e il dolore della nostra vicenda umana.

Qualsiasi intervento che non tenga conto della complessità delle esigenze del paziente nelle fasi finali della sua vita rischia, però, di essere parziale. E poiché nella maggior parte dei casi il decorso della patologia è caratterizzato da una elevata incidenza di sintomi fisici e psicologici, che rendono necessario modificare di frequente le modalità di assistenza, appare difficoltoso definire la degenza media ospedaliera ed è anche possibile che il paziente possa essere privato di un'assistenza adeguata.

E, se da una parte, l'ospedale è attualmente strutturato per trattare le patologie acute con cure attive anche ad elevato livello tecnologico ed è sempre meno disponibile a farsi carico della cosiddetta "cronicità", dall'altra è evidente che l'assistenza nelle fasi finali della vita deve rispondere a requisiti che non possono essere soddisfatti dall'organizzazione ospedaliera. Tali requisiti possono essere così schematizzati: 1. il controllo dei sintomi minori e del dolore, in tutte le sue manifestazioni, deve essere effettuato da una équipe multidisciplinare (medico, infermiere, psicologo, assistente spirituale, etc.); 2. il domicilio del paziente va considerato il luogo di elezione per le cure palliative, seguito dall'hospice, dalle unità di cure palliative e, solo in casi di estrema necessità o per indisponibilità delle suddette strutture, dall'ospedale; 3. le cure vanno protratte senza soluzione di continuo fino all'ultimo istante di vita.

L'entrata in vigore delle ultime normative ha messo in moto nel sistema sanitario italiano un cambiamento radicale e portato alla evidenza i bisogni dei pazienti nel processo assistenziale, con la necessità di riconsiderare con interesse nuovi modelli di intervento. E, infatti, anche nel nostro paese la Medicina palliativa è entrata a pieno titolo nei servizi sanitari erogati dalla sanità pubblica e sono stati previsti il finanziamento e la costruzione di hospice nelle varie regioni.

E proprio alla diffusione delle Cure palliative in Italia e all'organizzazione dell'assistenza (ambulatoriale, domiciliare integrata e specialistica, ricovero ospedaliero o in centri residenziali di cure palliative) è dedicata questa indagine. Ai dati della situazione italiana si sommano anche quelli parziali della regione Piemonte e dell'esperienza dell'ASL di Biella e dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova. Sarà senza dubbio utile conoscere, in seguito, quanto avviene in altre realtà locali.

Vengono anche riportati i dati dello studio ISDOC (*Italian Survey of the Dying of Cancer*), realizzato per fornire un quadro conoscitivo dei bisogni dei pazienti con malattie neoplastiche nelle fasi terminali della loro vita e dei loro familiari. I risultati ottenuti mettono in evidenza non solo ciò che di fatto è avvenuto (rapporto medico-paziente soprattutto in relazione al processo di comunicazione; luogo di cura; difficoltà di gestione da parte dei familiari; etc.), ma anche cosa sarebbe auspicabile per i pazienti in termini di assistenza.

Uno spaccato di sofferenza e di speranza che, pur nella sua incompletezza, sottolinea quanto sia necessario rinforzare ancora di più, anche attraverso una sempre migliore organizzazione della rete sanitaria, socio-sanitaria e socio assistenziale, quelle istanze solidaristiche che sono proprie dei moderni ordinamenti civili e democratici.

Le cure palliative

Dott. Marco Spizzichino, Dott. Luca Sacripanti

In Italia muoiono di tumore ogni anno circa 160.000 persone (163.070 nell'anno 2002, Annuario n. 18 - 2007, Istat), la maggior parte delle quali necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza, in grado di garantire la migliore qualità di vita residua durante gli ultimi mesi di vita.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come *"... un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi delle malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi, fisici, psicologici e spirituali"*.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure attive che, nell'arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici (dolore) e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e le relazioni sociali.

L'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi-residenziale a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La maggior parte delle regioni ha già provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, anche se con modalità tra loro in parte differenti: molte hanno elaborato programmi regionali specifici per le cure palliative (soprattutto in conseguenza della Legge n. 39/1999 e della necessità di elaborare il programma regionale per le cure palliative finalizzato all'accesso ai finanziamenti per la realizzazione dei Centri residenziali di cure palliative-hospice). Altre hanno inserito lo sviluppo delle cure palliative all'interno del più vasto programma di riorganizzazione della rete di interventi domiciliari sanitari, socio-sanitari ed assistenziali (rete per la cura ed assistenza domiciliare).

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, mutevoli anche in modo rapido ed imprevedibile, rende necessario programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione possibile tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e, in genere, preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi (se è presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso.

Dovrà essere particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni No Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli Hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

Per ciò che riguarda il modello organizzativo il D.P.C.M 29 novembre 2001 ad oggetto Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza, pubblicato in G.U., 8 febbraio 2002, n. 33, Suppl. Ord. n. 26, indica che *"la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali e si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:*

- Assistenza ambulatoriale;
- Assistenza Domiciliare Integrata;
- Assistenza Domiciliare Specialistica;
- Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o Day Hospital;
- Assistenza Residenziale nei centri residenziali di cure palliative".

Per ciò che riguarda la collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative-Hospice vale quanto contenuto nella legge n. 39, nel D. Min. San. del 28 settembre 1999 e, per quanto attiene agli standard strutturali, si applica il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000, integrato dalle norme regionali in vigore, relativo ai requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative, nonché le modalità di verifica dei risultati dell'attività svolta presso le strutture dedicate all'erogazione di cure palliative.

In relazione ai requisiti minimi organizzativi, sulla scorta di quanto già normato da alcune regioni quali il Piemonte, la Lombardia e la Sicilia, va stimolata da parte delle regioni una più precisa definizione degli standard organizzativi, tali da non penalizzare il livello quali-quantitativo di assistenza e che tenga conto della complessità del percorso dei malati in fase finale di vita, della variabilità delle esigenze e del periodo di degenza media.

Nella collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative-hospice le regioni hanno adottato filosofie fra loro differenti.

Alcune hanno preferito privilegiare la collocazione nella rete socio-sanitaria delle Residenze Sanitarie Assistenziali ed Istituti di Riabilitazione (ad es. Veneto e Toscana), mentre altre hanno ritenuto opportuno collocarle prevalentemente all'interno della rete sanitaria, sia ospedaliera (ad es. Lombardia, Campania e Sicilia) sia extra-ospedaliera (ad es. Piemonte). Altre ancora hanno scelto un modello misto (ad es. Emilia-Romagna). La scelta programmatica è stata fatta sulla base di impostazioni organizzative e delle risorse disponibili, tenendo presenti le realtà storicamente esistenti nella regione e lo sviluppo storico delle cure palliative.

La Legge n. 39 del 26 febbraio 1999, con uno stanziamento di circa 206 milioni di euro (tabella 1), ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione, in coerenza con gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, di strutture ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica in fase terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Tabella 1 - Finanziamenti stanziati (in Ä) ed erogati (in Ä e per 100) secondo il D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001 per regione – Anno 2007

Regioni	Stanziati		Erogati	
	Ä	Ä	Ä	%
Piemonte	18.464.816	12.822.500		69,44
Valle d'Aosta	902.096	45.104		5,00
Lombardia	34.244.898	31.650.823		92,42
Bolzano-Bozen	1.403.219	1.403.219		100,00
Trento	1.755.506	977.082		55,66
Friuli-Venezia Giulia	5.698.336	2.619.543		45,97
Veneto	16.421.994	14.777.398		89,99
Liguria	8.331.965	2.862.316		34,35
Emilia-Romagna	17.191.415	15.078.071		87,71
Toscana	15.504.932	12.398.654		79,97
Marche	5.505.836	3.641.128		66,13
Umbria	3.364.738	2.926.519		86,98
Abruzzo	4.355.868	383.283		8,80
Lazio	17.465.833	14.234.456		81,50
Campania	15.947.834	12.287.554		77,05
Molise	1.134.612	1.134.611		100,00
Basilicata	1.795.223	695.403		38,74
Puglia	11.107.940	8.923.866		80,34
Calabria	5.711.710	2.151.868		37,67
Sicilia	15.298.163	11.171.597		73,03
Sardegna	4.998.022	795.105		15,91
Italia	206.604.956	152.980.100		74,04

Fonte dei dati e anno di riferimento: Ministero della Salute. Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di Cure palliative. Anni 2000-2007.

Va considerato che, mediante i finanziamenti statali per l'apposito programma, è prevista l'attivazione di oltre 2.000 posti letto (p.l.) in 200 strutture residenziali per malati terminali; dal calcolo del numero di p.l. si può notare che la maggioranza delle regioni ha programmato tenendo conto dei valori di riferimento di 0,4-0,5 p.l.

per 10.000 abitanti (tabella 2). Questo valore, per alcune regioni non corrisponde al tasso reale programmato, in quanto sono già state e saranno accreditate strutture non finanziate con fondi nazionali.

Tabella 2 - Strutture e posti letto, I e II tranche, per regione – Anno 2007

Regioni	Finanziamenti I-II tranche		P. I. per 10.000 ab	Strutture attivate	
	Strutture	P. I.		Finanziamenti statali	Altri finanziamenti
Piemonte	18	191	0,44	5	
Valle d'Aosta	1	7	0,56		
Lombardia	30	332	0,35	5	22
Bolzano-Bozen	1	10	0,30	1	
Trento	2	16	0,40	1	
Veneto	14	126	0,27	6	2
Friuli-Venezia Giulia	4	45	0,37		1
Liguria	7	76	0,47	1	1
Emilia- Romagna	20	220	0,53	12	4
Toscana	16	147	0,41	3	1
Umbria	4	34	0,39		
Marche	9	80	0,52	1	
Lazio	6	103	0,19	2	8
Abruzzo	7	78	0,60		
Molise	1	11	0,34	1	
Campania	9	90	0,16	1	
Puglia	8	112	0,28	2	1
Basilicata	5	48	0,81	2	
Calabria	7	80	0,40	2	
Sicilia	16	177	0,35	6	
Sardegna	3	38	0,23	1	
Italia	188	2.017		52	40

Fonte dei dati e anno di riferimento: Ministero della Salute. 7 Settembre 2007.

Con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 di approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento sono stati previsti i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative, nonché le modalità di verifica dei risultati dell'attività svolta presso le strutture dedicate all'erogazione di cure palliative.

Alle regioni, oltre alle attività di supporto ed indirizzo nei confronti delle ASL e AO per la fase progettuale e per l'integrazione degli hospice programmati nella rete regionale assistenziale dei servizi sanitari, è stato demandato il compito della formazione del personale addetto e della comunicazione ai potenziali utenti.

Alle ASL e AO di riferimento della struttura per le cure palliative spetta il monitoraggio dei livelli qualitativi delle prestazioni erogate e del grado di soddisfazione del servizio da parte dei pazienti e dei familiari.

Il Ministero della Salute, inoltre, con il Decreto 22 febbraio 2007, n. 43 ha definito gli standard qualitativi, strutturali e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e alla Rete di assistenza ai pazienti terminali sul territorio nazionale.

Al fine di garantire che le modalità di erogazione nell'offerta di cure palliative nel nostro paese siano uniformi sull'intero territorio nazionale sono stati definiti i seguenti 8 indicatori:

1. numero di malati deceduti a causa di tumore (ICD-9 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in Hospice/n. di malati deceduti per malattia oncologica (standard di riferimento $\geq 65\%$);
2. numero di posti letto in Hospice. ≤ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore;
3. numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale/numero totale di Hospice (standard di riferimento 100%);
4. numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ICD-9 140-208) \geq Valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni);
5. numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni/numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa (standard di riferimento $\geq 80\%$);
6. numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni/numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa (standard di riferimento $\geq 40\%$);

7. numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni/numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica (standard di riferimento $\geq 20\%$);

8. numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni/numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica (standard di riferimento $\geq 25\%$).

In particolare le regioni garantiscono:

a) l'informazione ai cittadini ed agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso secondo quanto previsto dall'art. 14 del Dlgs 30 dicembre 1992, n. 502, e ss mm;

b) l'utilizzo sistematico e continuativo, da parte della Rete di assistenza palliativa, di strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie.

A distanza di otto anni dall'entrata in vigore della Legge n. 39 del 26 febbraio 1999 è possibile fare una valutazione comparativa della capacità programmatica e realizzativa di strutture di cure palliative da parte delle regioni e si riscontra una forte disomogeneità tra le stesse. Difatti, la percentuale di realizzazione degli interventi, misurata come rapporto tra il finanziamento messo a disposizione e gli importi richiesti ed erogati, varia molto tra regioni come il Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, le Province Autonome di Trento e Bolzano, Marche, Umbria, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia che hanno percentuali di realizzazione molto elevate e regioni come la Valle d'Aosta, Liguria, Sardegna, Abruzzo, dove permane un sotto-utilizzo dei fondi stanziati.

Allo stato attuale del programma risultano attive 52 strutture operanti sull'intero territorio nazionale, un numero ancora lontano dalle previste circa 200 strutture residenziali per malati terminali.

In ogni caso, se si tiene conto delle citate difficoltà di alcune regioni, il dato percentuale complessivo di utilizzo dei finanziamenti è soddisfacente (intorno al 71,66%) essendo stati erogati circa 148 milioni di euro a fronte di uno stanziamento di 206 milioni e si intuisce un'accelerazione nell'attivazione di ulteriori strutture già dal prossimo anno.

Per quanto riguarda le campagne di comunicazione e i programmi di formazione del personale, risulta che la maggior parte delle regioni non ha assolto completamente quanto richiesto dal decreto del 1999.

Nella maggior parte dei casi le regioni hanno posto poca attenzione all'aspetto comunicativo, che rappresenta, in particolare, uno dei nodi fondamentali per un pieno utilizzo delle reti di cure palliative esistenti.

È da sottolineare che la creazione degli Hospice non assicura di per sé la reale presenza di una rete assistenziale; anzi, l'esistenza di strutture residenziali non organizzate in un sistema di rete nel quale non sia garantita l'attivazione obbligatoria di assistenza domiciliare di cure palliative rende vano quanto programmato originariamente dal legislatore, trasformando gli Hospice in strutture non in grado di garantire i principi ispiratori del movimento delle cure palliative.

Il 27 giugno 2007 è stato sancito l'accordo tra il Governo e le Regioni in materia di cure palliative pediatriche, con l'obiettivo di offrire risposte competenti, organizzate e continue ai minori con malattie inguaribili e terminali e che presentano, anche per lunghi periodi, bisogni complessi e del tutto particolari, ponendo le basi per l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche, che offra risposte concrete, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi, nonché possibilità di scelta del luogo dove gestire la malattia.

La quantità di minori bisognosi di cure palliative dipende dai criteri di eleggibilità utilizzati. La formulazione di tali criteri è particolarmente complessa e non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, poiché tale tempo può essere variabile da giorni ad anni, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie. Nemmeno il decorso in continuo e prevedibile decadimento delle funzioni e delle condizioni cliniche è un elemento assoluto di selezione, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno e lunghi periodi di stato.

Circa 1.200 minori/anno necessitano di cure palliative pediatriche, 650 dei quali presentano una patologia cronica inguaribile con condizioni particolarmente severe: 60 di essi sono deceduti nel corso di ciascun anno preso in considerazione. Questi decessi sono avvenuti quasi tutti in ospedale e, in precedenza, solo il 15% dei soggetti aveva potuto godere di un'Assistenza Domiciliare Integrata.

I profili di intervento per garantire un'assistenza adeguata possono essere attuati nella realtà con organizzazioni differenti e con diversi approcci teorici. In linea di massima, essi si fondano sulla diversa compresenza e contestualizzazione di quattro modalità di erogazione assistenziale, due residenziali e due domiciliari:

1. quella residenziale, con il minore ricoverato in una struttura per acuti, l'ospedale, dove gli vengono anche fornite cure palliative da parte di personale appositamente dedicato;

2. quella residenziale, con il minore accolto in una struttura apposita, l'Hospice, dove vengono fornite le cure palliative;
3. quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una *équipe* ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio);
4. quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una *équipe* territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata).

In conclusione, sia per quanto riguarda l'assistenza a pazienti adulti sia che si tratti di pazienti pediatriche, le cure palliative rappresentano una nuova frontiera della medicina dove "il prendersi cura" viene riempito di contenuti concreti e, per il futuro, sarà fondamentale che l'esperienza acquisita nell'organizzazione di reti assistenziali possa essere esportata in ambiti diversi.

Il modello organizzativo della Rete di Cure Palliative in Piemonte

Dott.ssa Maria Michela Gianino

In Piemonte l'organizzazione delle cure palliative è disciplinata da Linee Guida regionali emanate, anticipando la normativa nazionale, con DGR 17-24510 del 06.05.1998, successivamente aggiornate con DGR 15-7336 del 14-10-2002.

Il modello proposto si basa sui seguenti principi fondamentali:

- centralità dell'utente;
- globalità della presa in carico della persona malata e dei suoi familiari;
- tutela della dignità del paziente e rispetto della sua volontà;
- salvaguardia e valorizzazione della qualità di vita nella fase terminale della malattia.

Il modello disegna l'organizzazione a due livelli: la regione attiva la Rete di cure palliative in collegamento con la Rete oncologica regionale e ogni Azienda Sanitaria progetta e realizza nel territorio di propria competenza la Rete locale di cure palliative al fine di garantire il più possibile l'integrazione dei servizi di cura e assistenza, coniugando al meglio gli interventi ospedalieri, ambulatoriali, domiciliari e residenziali.

Il nodo fondamentale della rete è rappresentato dalla Struttura Organizzativa di Cure Palliative (UOCP), una unità specialistica che ha il compito di coordinare la Rete locale e di garantire ai malati e alle loro famiglie il continuum assistenziale attraverso l'ospedale, il domicilio, l'hospice. A tal fine l'intervento dell'équipe della UOCP avviene:

- in ospedale con la realizzazione di ricoveri diurni o di attività ambulatoriali per la somministrazione di cure a pazienti con sufficiente grado di autonomia;
- in ospedale mediante attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita ricoverati in reparti di degenza ordinaria;
- al domicilio con la valutazione del paziente ed il supporto al Medico di Medicina Generale, con il quale viene stabilito il piano assistenziale;
- in Hospice, anche attraverso un'attività di valutazione dei criteri di ammissione al fine di garantire l'appropriatezza del ricovero.

Nel modello organizzativo delineato dalle Linee Guida, oltre alla gestione ed integrazione delle attività che coinvolgono direttamente il paziente, è previsto anche il presidio di altre attività, che partecipano in modo mediato all'assistenza del cittadino, ma in grado di condizionare i risultati delle cure palliative. Il loro contenuto consiste in:

- la predisposizione e realizzazione di programmi formativi rivolti a tutti gli operatori, definiti sulla base dei bisogni rilevati per i profili professionali;
- lo svolgimento di campagne informative rivolte alle diverse categorie di destinatari;
- la valutazione della qualità delle cure palliative.

In particolare, è stato attivato un programma d'informazione regionale, in collaborazione con la Rete Oncologica regionale, con l'obiettivo di presentare i servizi di cure palliative alla cittadinanza, educare all'utilizzo dei servizi e facilitarne l'accesso, favorire la coesione fra tutti gli operatori della Rete di cure palliative. Le Linee Guida del Piemonte, per salvaguardare la qualità delle cure, stabiliscono che l'équipe dell'UOCP debba essere composta da personale dotato di adeguata formazione ed esperienza professionale. Oltre a medici e infermieri, per garantire la globalità della presa in carico, viene raccomandato che con l'équipe cooperino anche lo psicologo, l'assistente sociale, il fisioterapista, il personale di assistenza. Per quanto riguarda l'hospice, vengono definiti standard minimi di dotazione del personale riferiti alle singole figure professionali.

Al 2007, in base all'ultimo censimento effettuato dalla regione, sono attivate Strutture Organizzative di Cure Palliative in 16 Aziende Sanitarie Locali su 22 e in 5 Aziende Ospedaliere su 8. In 4 Aziende Sanitarie (2 ASL e 2 ASO) sono state attivate Strutture Organizzative Complesse di Cure Palliative. Nella regione sono attualmente attivi 7 Hospice e se ne prevede l'apertura di alcuni altri entro l'anno.

La Rete di Cure Palliative nell'ASL di Biella

Dott. Carlo Peruselli

La Rete di Cure Palliative dell'ASL 12 di Biella si occupa di "malati affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata".

La Rete è pienamente operativa dal 2001, con l'istituzione da parte dell'Azienda Sanitaria di una Struttura Organizzativa Complessa di Cure Palliative (SCCP), che è anche parte integrante del Polo Oncologico di Biella. In Piemonte, infatti, i servizi destinati alla prevenzione, cura ed assistenza dei malati di tumore sono organizzati in Poli Oncologici, tutti collegati fra di loro in una Rete Oncologica Regionale del Piemonte e della Valle d'Aosta.

La Rete di Cure Palliative di Biella è un servizio pubblico che nasce e si sviluppa all'interno di un progetto di forte collaborazione ed integrazione fra le risorse dell'ASL e di alcune organizzazioni no-profit operanti da anni nel territorio biellese a favore dei malati di cancro. In particolare a questo progetto partecipano il "Fondo Edo Tempia", la "Lega contro i tumori di Biella" e la "Fondazione Clelio Angelino".

Nel territorio dell'ASL di Biella vivono quasi 200.000 persone; nella nostra Azienda Sanitaria convivono le attività dell'ospedale di Biella e quelle dei Servizi Territoriali. Le attività principali della Rete di Cure Palliative di Biella sono:

- Cure palliative in ospedale, svolte prevalentemente attraverso consulenze di medicina palliativa per malati ricoverati presso i reparti di degenza e supporto per pazienti alla fine della vita;
- Attività ambulatoriale e di Day Hospital, in stretta integrazione con il reparto di oncologia, rivolta a malati di cancro in fase avanzata, ma ancora autonomi ed in grado di accedere all'ospedale;
- Cure palliative domiciliari, secondo il modello definito dalle linee guida piemontesi, attraverso l'assistenza domiciliare integrata per le cure palliative: il medico di medicina generale rimane il responsabile dell'assistenza al singolo paziente, ma si avvale della consulenza dell'*équipe* delle Cure Palliative, con la quale stabilisce il piano assistenziale;
- Hospice "Orsa Maggiore", gestito dalla Lega contro i tumori di Biella, in stretta collaborazione ed integrazione con le altre opzioni assistenziali della Rete (10 letti di degenza). L'ingresso in hospice è sempre preceduto da una valutazione multidimensionale di appropriatezza da parte della SCCP;
- Residenze Sanitarie Assistenziali, in alcune delle quali sono stati avviati progetti di miglioramento delle cure alla fine della vita.

L'integrazione di tutte queste opzioni assistenziali, garantita dalla regia unitaria della Rete da parte della SCCP dell'ASL di Biella, ha permesso in questi anni di raggiungere alcuni importanti risultati:

- nel 2006 sono stati assistiti fino al decesso a casa e/o in hospice 397 malati, oltre il 60% di tutti i morti per cancro nel nostro territorio. Sono stati assistiti a domicilio anche alcuni malati alla fine della vita per malattie non oncologiche, in particolare per patologie neurologiche;
- il 74% dei medici di famiglia ha attivato nel corso dell'anno almeno una volta un programma di cure palliative domiciliari, confermando la buona integrazione e collaborazione esistente nella Rete fra medicina generale e servizio specialistico di cure palliative;
- il 93% dei malati ha ricevuto una prima visita a domicilio da parte del Servizio di Cure Palliative entro 3 giorni dalla richiesta, mentre oltre il 50% di pazienti è stato ricoverato in Hospice entro 3 giorni dalla valutazione;
- la Rete si è dimostrata efficace anche per quanto riguarda la riduzione delle morti in ospedale per i malati terminali di cancro: il numero dei malati deceduti in ospedale è stato inferiore al 5% del totale degli assistiti e il numero di giornate di ricovero in ospedale durante il periodo di cure palliative a domicilio è risultato soltanto l'1,4% del totale.

I risultati ottenuti sono stati confrontati con gli 8 standard identificati nel Decreto n. 43 del 22 febbraio 2007, G.U. 6/4/2007. Nel 2006, la Rete di Cure Palliative di Biella ha raggiunto e superato 5 di questi standard, mentre i risultati si discostano di poco dai restanti 3 standard previsti (copertura del bisogno di Cure Palliative, ricoveri in hospice con durata inferiore a 7 giorni e con durata superiore a 30 giorni).

Sono state infine organizzate alcune iniziative formative rivolte al personale dell'ospedale di Biella, fra cui incontri con i medici della Divisione di Nefrologia sulle cure alla fine della vita in malati emodializzati; con gli infermieri della Divisione di malattie infettive su controllo dei sintomi, comunicazione e problemi etici alla fine della vita; con medici e infermieri di Rianimazione, Oncologia, Gastroenterologia sulla comunicazione delle cattive notizie.

L'esperienza delle cure palliative pediatriche all'Istituto Giannina Gaslini di Genova

Dott. Luca Manfredini

In passato i bambini non sono stati considerati candidati a trattamenti palliativi per motivi culturali, affettivi, educativi, organizzativi e, soprattutto, numerici. La realtà odierna dimostra che i bambini "possono" morire e, indipendentemente dalla loro età, devono confrontarsi con problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali correlate alla malattia cronica-inguaribile ed alla morte. I bambini con patologia cronico/degenerativa e/o terminali sono legittimi candidati alle cure palliative pediatriche, il cui obiettivo specifico è l'adeguato controllo dei sintomi ed il ritorno a casa con "immersione" nella vita familiare.

Dal 2000, nel Dipartimento di Emato-Oncologia dell'Istituto Gaslini è stato attivato il Modulo di Assistenza Domiciliare. Promuovendo la cultura dell'assistenza domiciliare, ci si è prefissi di ottenere un miglioramento della qualità della vita dei bambini terminali affetti da malattie emato-oncologiche. Di seguito una breve sintesi delle attività e dei risultati raggiunti dal Modulo di Assistenza Domiciliare.

Nel periodo 15.4.2000-31.03.2006 sono stati seguiti a domicilio 290 bambini con malattie emato-oncologiche, tra cui 31 pazienti (età mediana 7 anni e 10 mesi; range 12 mesi-20 anni e 11 mesi) in progressione di malattia. Il servizio, erogato da 3 medici, 3 infermiere e una psicologa, ha garantito una reperibilità continuativa. Il periodo di assistenza è variato da 9 a 1.222 giorni consecutivi (mediana 80 giorni), con una mediana di 12 accessi per paziente.

La patologia di base era neuroblastoma in 16 bambini, *Sarcoma di Ewing* in 4 pazienti, 5 casi di leucemia acuta, 5 pazienti con tumore del Sistema Nervoso Centrale e delle guaine mieliniche, 1 caso di *Tumore di Wilms*. La sintomatologia è stata: dolore (da moderato a grave) in tutti i casi; paraparesi (per infiltrazione neoplastica del canale midollare) in 9 pazienti; dispnea (per infiltrazione neoplastica e/o infezione) in 7 bambini. In 19 casi è stato necessario un supporto trasfusionale per sostituzione neoplastica del midollo osseo.

La terapia antalgica ha previsto la somministrazione di oppiacei in tutti i pazienti. La via endovenosa è stata preferita in 14 casi, utilizzando l'infusione continua associata alla somministrazione di boli tramite la *patient o parent controlled* analgesia a seconda dell'età del bambino.

In 15 pazienti, vista la presenza di sintomi refrattari (dolore intrattabile, dispnea ingravescente, agitazione psicomotoria), in accordo con i genitori, si è deciso di porre in atto la sedazione palliativa (utilizzando oppioidi, benzodiazepine e fenotiazine endovenose).

È evidente come questa modalità riduce il "costo" dell'assistenza (sia per la società, ma soprattutto per paziente e famiglia): 665 visite medico-infermieristiche eseguite in 3.032 giornate di assistenza continuativa hanno "evitato" 434 Day Hospital e 669 giornate di ricovero ordinario.

Ventuno pazienti sono morti a casa (14 in un domicilio genovese, 7 nella loro residenza in altre realtà), mentre per 7 pazienti si è dovuto ricorrere al ricovero ospedaliero (concordato con la famiglia all'inizio dell'assistenza domiciliare) per problematiche socio-igieniche e psicologiche (pazienti ospitati in comunità di accoglienza). In 4 di questi casi l'*exitus* è avvenuto entro le 48 ore dal momento del ricovero. Due pazienti sono vivi in terapia palliativa domiciliare al momento del rilevamento. Nessun paziente è morto in Terapia intensiva.

L'attività svolta in questo periodo ha suscitato sia negli operatori sia negli "utenti" coinvolti pareri favorevoli. Tra questi ricordiamo: l'importanza per il gruppo familiare di poter stare a casa e non dover subire continui e/o lunghi ricoveri (con alterazioni dei rapporti affettivo-relazionali), mantenendo l'unità del nucleo familiare; il ripristino delle abitudini quotidiane della vita familiare; la vicinanza di parenti ed amici (valido aiuto e sostegno psico-affettivo); il mantenimento del lavoro di almeno uno dei genitori; l'abolizione del disagio dovuto allo spostamento del paziente in ospedale. Grazie all'Assistenza Domiciliare i genitori possono vivere la separazione dal figlio nel loro ambiente, più liberi di manifestare i propri sentimenti e la capacità di far fronte agli eventi, nel rispetto delle loro private necessità.

I bisogni di cure palliative nei pazienti oncologici: la survey ISDOC (*Italian Survey of the Dying Of Cancer*)

Dott.ssa Monica Beccaro, Dott. Massimo Costantini

Le cure palliative, secondo la più recente definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1) sono: "... un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi delle malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi, fisici, psicologici e spirituali".

In Italia, ogni anno circa 160.000 persone muoiono di tumore. Si può stimare che almeno il 90% di questi pazienti muoia dopo aver attraversato una fase terminale di malattia. Parliamo quindi di circa 144.000 pazienti e delle loro famiglie, che, nell'ultimo periodo della loro vita, devono affrontare molteplici problemi e che hanno bisogno di adeguate risposte assistenziali.

Lo studio ISDOC (2), finanziato dal Ministero della Salute (Progetti di ricerca finalizzata 2001-2003), è stato realizzato proprio per fornire un quadro conoscitivo adeguato dei bisogni dei pazienti oncologici in fase terminale di malattia e dei bisogni delle loro famiglie.

Obiettivo dello studio è stata la descrizione e l'analisi dei problemi dei pazienti oncologici italiani nei loro ultimi 3 mesi di vita, il tipo e la qualità dell'assistenza da loro ricevuta nei diversi ambiti di cura e l'impatto dell'assistenza sulla famiglia del paziente.

Il disegno di studio utilizzato per questa ricerca è una *mortality follow-back survey* degli ultimi 3 mesi di vita dei pazienti oncologici in cui le informazioni sono raccolte retrospettivamente su una popolazione di deceduti. In questo studio, le informazioni sono state raccolte utilizzando la metodologia delle *post-bereavement survey*, che prevede come fonte di informazioni il caregiver del paziente deceduto. Il caregiver è la figura non professionale che ha seguito il paziente nei suoi ultimi tre mesi di vita (generalmente è un familiare).

Per ottenere un campione rappresentativo dei deceduti per tumore in Italia, è stato effettuato un campionamento su base probabilistica a due stadi. Nel primo stadio sono state campionate 30 ASL dalle 197 esistenti, con una stratificazione per 4 aree geografiche (Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole). Nel secondo stadio è stata campionata una proporzione fissa di deceduti per tumore per ogni ASL in modo da garantire un campione complessivo di 2.000 casi di deceduti per tumore tra marzo 2002 e giugno 2003 (grafico 1).

Per ogni deceduto campionato è stata acquisita la scheda Istat di decesso e avviata la ricerca del caregiver non professionale, utilizzando tutte le fonti informative presenti nelle ASL. Solo nel caso in cui il paziente è risultato privo di un supporto non professionale nei suoi ultimi 3 mesi di vita è stato identificato un caregiver professionale, cioè un professionista sanitario vicino al paziente deceduto, abbastanza informato da poter essere intervistato in merito agli ultimi 3 mesi di vita del paziente. Una volta identificato il caregiver, è stata inviata una lettera, in cui si descrivevano gli obiettivi della valutazione e si richiedeva la disponibilità ad essere intervistati in merito. In caso di risposta affermativa, l'intervista al caregiver è stata condotta in un luogo concordato con il caregiver da personale appositamente formato, 4-12 mesi dopo il decesso del paziente. L'intervista utilizzata è l'adattamento italiano del questionario VOICES (*Views of Informal Carers Evaluation of Services Questionnaire*), già usato dalla Prof. Addington-Hall in analoghi studi condotti in Inghilterra (3). La traduzione, l'adattamento e la validazione della versione italiana del questionario sono stati curati dal Servizio di Epidemiologia Clinica dell'IST di Genova. Questa prima versione è stata testata in uno studio pilota in un campione di familiari di pazienti deceduti per AIDS.

La versione italiana dell'intervista VOICES comprende:

1. una sezione introduttiva in cui vengono rilevati i familiari conviventi e i luoghi di cura del paziente deceduto nei suoi ultimi 3 mesi di vita;
2. quattro sezioni in cui vengono valutati una serie di problemi affrontati dai pazienti e dai familiari, e l'assistenza da loro ricevuta in diversi ambiti di cura pubblici o privati: domicilio, RSA, ospedale e hospice. In particolare:
 - dolore e altri sintomi;
 - comunicazione sulle scelte terapeutiche;
 - trattamenti ricevuti e non ricevuti;
 - visite e supporto domiciliare;
 - assistenza di specialisti in CP;
 - valutazione degli operatori;
 - valutazione dell'ambito di cura;

3. una sezione in cui vengono valutate problematiche di comunicazione, psicologiche, sociali ed economiche, del paziente e dei familiari, indipendentemente dall'ambito di cura. In particolare:

- perdita dell'autosufficienza;
- impatto economico;
- peso dell'assistenza sul caregiver;
- distress psicologico;
- informazione al paziente e alla famiglia;
- luogo e circostanze del decesso;
- supporto al caregiver dopo il decesso;
- valutazione globale;

4. una sezione finale in cui viene richiesto lo stato sociale del paziente e viene valutata la qualità dell'intervista realizzata.

Alla fine dell'intervista, al caregiver è stato chiesto di compilare un questionario (CES-D), che valuta la presenza di sintomi depressivi. Lo strumento, ampiamente utilizzato in ambito internazionale (4), è stato validato in lingua italiana (5).

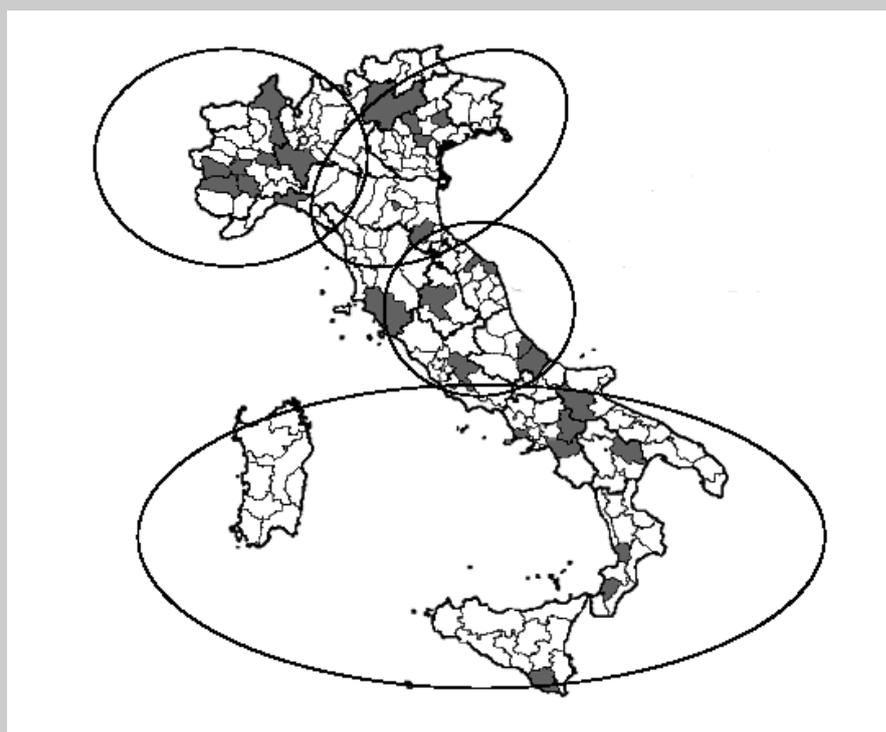
Lo studio ISDOC ha ottenuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova e lo studio e le procedure messe in atto per la tutela ed il rispetto dei dati sensibili sono state notificate al Garante per la *Privacy*, ai sensi della legge 675/1996.

Tutte le analisi statistiche sono state effettuate con il programma statistico SUDAAN versione 9.0.1 che tiene conto nel calcolo delle stime puntuali e della varianza, del disegno di studio a due stadi. In particolare, sono stati introdotti dei pesi differenti per i 4 strati per rendere il campione in studio rappresentativo della popolazione target di deceduti per tumore in Italia.

I risultati definitivi dello studio nazionale sono stati più che soddisfacenti in termini di riuscita dello studio:

- tutte le 30 ASL hanno partecipato allo studio;
- il caregiver non professionale è stato identificato nel 92% dei casi. Nel 3% dei casi è stato accertato che il paziente non era stato assistito da alcun caregiver. Solo nel restante 5% dei casi non si è riusciti ad avere notizie sulla presenza o meno di un *caregiver*;
- sono state realizzate complessivamente 1.271 interviste valide (il 64% del campione). L'intervista non è stata realizzata per: rifiuto (20%), *caregiver* non rintracciabile (8%), non identificazione del *caregiver* (5%), altro (3%).

Grafico 1 - Le 30 ASL campionate e la stratificazione per 4 aree geografiche



Nord-Ovest: Chieri, Pinerolo, Novara, Savigliano, Alba, Casale Monferrato, Pavia, Varese, Genova.

Nord-Est: Trento, Bassano del Grappa, Pieve di Soligo, Cittadella, Bologna Sud, Forli, Grosseto.

Centro: Perugia, Senigallia, Ancona, Roma G, Chieti, Lanciano - Vasto.

Sud e Isole: Avellino 1, Napoli 2, Salerno 2, Foggia 3, Matera, Lamezia Terme, Palmi, Ragusa.

Riferimenti bibliografici

- (1) Palliative care: the World Health Organization's Global Perspective. Sepulveda D, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. *J Pain Symptom manage* 2002; 24(2): 91-96.
- (2) Costantini M., Beccaro M, Merlo F The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Palliative Medicine* 2005; 19: 628-638.
- (3) Addington-Hall JM, McCarthy M. The Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliative Medicine* 1995; 9: 27-35.
- (4) Radloff LS. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychol Measur* 1977; 1: 385-401.
- (5) Fava GA, Assessing depressive symptoms across cultures: Italian validation of the CES-D self-rating scale. *J Clin Psychol* 1983; 39: 249-251.

Per il Gruppo di lavoro ISDOC

Massimo Costantini, Monica Beccaro, Maria Pia Sormani, Paolo Bruzzi (Servizio di Epidemiologia Clinica, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova); Domenico Franco Merlo (Servizio di Epidemiologia e Biostatistica, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova); Gabriella Morasso, Silvia Di Leo (Servizio di Psicologia, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova); Paolo Giorgi Rossi, Piero Borgia (Agenzia Sanità Pubblica, Regione Lazio - Roma); Maurizio Montella, Maria Grimaldi (Servizio di Epidemiologia e Prevenzione, Istituto Nazionale Tumori "Fondazione Pascale" - Napoli); Eugenio Paci, Nicoletta Susini, Riccardo Cecioni, Guido Miccinesi (Servizio di Epidemiologia Clinica e Descrittiva; Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica; Istituto di Ricerca della Regione Toscana - Firenze); Renato Pisanti (Fondazione Labos, Roma).

Articoli pubblicati da ISDOC (al luglio 2007)

1. Costantini M, Beccaro M, Merlo F. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Palliat Med* 2005; 19: 628-638.
2. Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *J Epidemiol Comm Health* 2006; 60: 412-416.
3. Costantini M, Morasso G, Montella M, et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol* 17: 853-859.
4. Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The ISDOC survey. *J Epidemiol Community Health* 2007; 60: 546-553.
5. Beccaro M, Costantini M, Merlo F. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health* 2007, 7: 66.

Morire di cancro: l'impatto socio-economico sulla famiglia e sul caregiver. Risultati dalla survey ISDOC (*Italian Survey of the Dying Of Cancer*)

Dott.ssa Monica Beccaro, Dott. Massimo Costantini, Dott. Paolo Giorgi Rossi

Contesto

Ogni anno, circa il 34% dei decessi in Italia ha come causa un tumore (1). È stato stimato che circa il 90% di questi pazienti attraversa una fase terminale di malattia della durata di circa 90 giorni (2,3), durante i quali la malattia non risponde più ai trattamenti ed è necessario passare da un approccio curativo ad uno palliativo, mantenendo come obiettivo principale il mantenimento di una qualità di vita migliore possibile per il paziente e per la sua famiglia.

Assistere un paziente in fase terminale di malattia comporta per la sua famiglia non solo un grosso carico emotivo, ma anche un grande impegno nella gestione pratica della malattia. Indipendentemente dal luogo in cui il malato viene assistito (in ospedale, in una struttura specifica o a casa), i suoi familiari devono affrontare problemi legati alla progressiva perdita di autonomia del paziente e al manifestarsi di sintomi fisici e psicologici spesso difficili da controllare. Per far questo utilizzano tutto il tempo, le energie e le risorse a loro disposizione.

Nei paesi anglosassoni, già negli anni '90, sono stati realizzati diversi studi per indagare l'impatto fisico, psicologico, sociale ed economico dei familiari di pazienti affetti da patologie gravi o in fase terminale di malattia (4-7). Nel 1994 uno studio realizzato su 2.129 interviste a familiari o a pazienti affetti da patologie gravi, ha analizzato l'impatto economico che la malattia aveva provocato sulla famiglia e sul paziente stesso. Nel 20% dei casi un membro della famiglia aveva dovuto smettere di lavorare o fare qualche altro grosso cambiamento per assistere il paziente. Il 31% delle famiglie dichiarò di aver utilizzato tutti o la maggior parte dei risparmi per affrontare le spese relative all'assistenza. Queste famiglie assistevano i pazienti più giovani, con un reddito più basso e con uno stato funzionale decisamente ridotto (8). Successivamente, uno studio realizzato su 893 caregiver di pazienti in fase terminale di malattia ha evidenziato che i costi maggiori venivano sostenuti da coloro che avevano un maggior bisogno di assistenza in 4 aree specifiche: trasporti, assistenza infermieristica, gestione e pulizia della casa e cura personale del paziente (9).

In un momento in cui il Servizio Sanitario Nazionale prevede di investire risorse in questo settore dell'assistenza, è prioritario avere un quadro conoscitivo adeguato dei bisogni e delle difficoltà delle famiglie italiane che si prendono cura dei loro cari nell'ultima fase della loro vita, soprattutto dato che l'ambito di cura privilegiato per i pazienti oncologici in fase terminale di malattia viene considerato il domicilio.

È in questo contesto che si inserisce lo studio ISDOC, una *mortality follow-back survey*, degli ultimi tre mesi di vita di un campione rappresentativo di deceduti oncologici (10).

Questo approfondimento riporta i risultati inerenti l'impatto socio economico della malattia sulle famiglie e sui caregiver, durante gli ultimi 3 mesi di vita dei pazienti oncologici e la distribuzione di questo impatto per aree geografiche e per le caratteristiche socio demografiche dei pazienti e dei caregiver.

Metodi

Metodologia e disegno di studio

La metodologia e il disegno di studio sono stati trattati in modo approfondito nel Box "Bisogni di cure palliative nei pazienti oncologici italiani: la survey ISDOC", pagg. 436-438.

Analisi statistiche

Un'analisi di regressione logistica multivariata è stata condotta per identificare gli eventuali determinanti di ogni outcome. Le variabili prese in considerazione sono: età e sesso del paziente e del caregiver; stato socio-economico del paziente (SES), titolo di studio del caregiver, area geografica, numero di conviventi, relazione paziente-caregiver, tempo in cui il paziente non è stato autosufficiente prima del decesso. La forza dell'associazione è riportata come rapporto fra prevalenze (PRR) e sole le variabili influenti sono incluse nel modello finale.

Risultati e Discussione

Il 57% dei pazienti oncologici è di sesso maschile (età media 74 anni), mentre il 69% dei caregiver è di sesso femminile (età media 54 anni). Il caregiver è il partner nel 31% dei casi, un figlio nel 46% dei casi e nel 7% dei casi una sorella o una nuora. Solo il 12% dei pazienti ha vissuto da solo gli ultimi 3 mesi di vita, il 42% ha vissuto con un'altra persona e il 26% con 2 o più persone.

Impatto sociale

Il 35% dei *caregiver* non professionali ha dichiarato che per assistere il paziente nei suoi ultimi tre mesi di vita “qualcuno della famiglia ha dovuto fare dei grossi cambiamenti nella propria vita” e nel 24% dei casi questo ha significato ridurre o lasciare il lavoro, nell’8% dei casi cambiare la propria vita personale e sociale e nel 4% trasferirsi al domicilio del paziente. Inoltre, il 49% dei *caregiver* in età lavorativa “ha avuto difficoltà a gestire il proprio lavoro”. L’analisi multivariata mostra che il maggior determinante della “difficoltà a gestire il proprio lavoro” è il tempo di non autosufficienza del paziente (per un periodo di non autosufficienza maggiore di 3 mesi, PRR = 4,1; 95% IC: 2,3-7,3), che si riscontrano maggiori difficoltà al Sud (PRR = 2,4; 95% IC: 1,3-4,6), che le famiglie che si occupano dei pazienti più giovani, composte da più di 2 membri o con un *caregiver* di sesso femminile, devono fare maggiori cambiamenti per assistere il paziente (tabella 1).

Impatto economico

Il 68% dei *caregiver* non professionali ha dichiarato che “il paziente o la sua famiglia, ha dovuto pagare per uno o più aspetti dell’assistenza”. Gli ambiti di spesa maggiormente presenti sono: 37% per i farmaci, 22% per visite mediche specialistiche, 19% per l’assistenza infermieristica, 18% per attrezzature, 16% per un aiuto domestico, 14% per trasporti. L’analisi multivariata mostra che il maggior determinante “di dover pagare per qualche aspetto dell’assistenza” è nuovamente il tempo di non autosufficienza del paziente (per un periodo di non autosufficienza maggiore di 3 mesi PRR = 4,5; 95% IC: 2,5-8,0), che i maggiori costi sono sostenuti al Sud (PRR = 2,5; 95% IC: 1,0-6,3), che le famiglie che si occupano dei pazienti con uno stato socio-economico più basso, in cui il paziente è una casalinga o in cui il *caregiver* è un figlio, sostengono più frequentemente dei costi (tabella 1). Il 26% dei *caregiver* non professionali ha dichiarato che “la famiglia ha utilizzato tutti o la maggior parte dei risparmi per far fronte all’assistenza”. A fronte di ciò, solo il 21% dei *caregiver* ha dichiarato che “è stato difficile coprire i costi delle cure”. L’analisi multivariata mostra che il maggior determinante “dell’uso dei risparmi” è, ancora una volta, il tempo di non autosufficienza del paziente (per un periodo di non autosufficienza maggiore di 3 mesi, PRR = 3,2; 95% IC: 1,3-7,9), che le maggiori difficoltà sono al Sud (PRR = 3,0; 95% IC: 1,8-5,1), che le famiglie che si occupano dei pazienti con uno stato socio-economico più basso, in cui il paziente è una casalinga o in cui il *caregiver* è di sesso femminile, devono utilizzare i loro risparmi più frequentemente (tabella 1).

Tabella 1 - Regressione logistica multivariata dei determinanti associati all’impatto socio-economico

Dover pagare per qualche aspetto dell’assistenza			Dover usare i propri risparmi			Difficoltà a gestire il proprio lavoro		
	PRR	95% IC		PRR	95% IC		PRR	95% IC
Luogo di residenza			Luogo di residenza			Luogo di residenza		
Nord-Ovest	1		Nord-Ovest	1		Nord-Ovest	1	
Nord-Est	0,4	0,2 - 0,6	Nord-Est	0,5	0,3 - 0,9	Nord-Est	0,5	0,3 - 0,8
Centro	0,9	0,5 - 1,4	Centro	1,3	0,7 - 2,5	Centro	1,3	0,8 - 2,1
Sud e Isole	2,5	1,0 - 6,3	Sud e Isole	3,0	1,8 - 5,1	Sud e Isole	2,4	1,3 - 4,6
Stato socio-economico del paziente			Stato socio-economico del paziente			Età del paziente		
Basso	1		Basso	1		<65	1	
Medio manuale	0,8	0,5 - 1,1	Medio manuale	0,8	0,5 - 1,2	<75	0,8	0,5 - 1,1
Medio servizi	1,0	0,6 - 1,6	Medio servizi	0,9	0,5 - 1,6	<85	0,7	0,5 - 1,0
Medio-alto non manuale	1,0	0,6 - 1,6	Medio-alto non manuale	0,8	0,5 - 1,4	85+	0,4	0,2 - 0,6
Alto	1,4	0,6 - 3,3	Alto	0,4	0,2 - 0,8	Sesso del caregiver		
Casalinghe	2,7	1,2 - 6,1	Casalinghe	1,2	0,6 - 2,2	Maschio	1	
Relazione caregiver-paziente			Sesso del caregiver			Femmina	1,8	1,3 - 2,4
Partner	1		Maschio	1		Periodo di non autosufficienza (giorni)		
Figlio/a	1,5	1,0 - 2,0	Femmina	1,4	1,0 - 1,9	0-1	1	
Altri parenti	1,2	0,8 - 2,0	Periodo di non autosufficienza (giorni)			2-7	1,5	0,7 - 3,0
Caregiver professionale	0,4	0,1 - 0,9	0-1	1		8-30	2,4	1,4 - 4,0
Periodo di non autosufficienza (giorni)			2-7	0,8	0,2 - 2,8	31-90	3,7	2,3 - 6,1
0-1	1		8-30	1,3	0,7 - 2,5	90+	4,1	2,3 - 7,3
2-7	0,9	0,4 - 2,0	31-90	1,9	1,0 - 4,0	Numero di conviventi		
8-30	1,7	1,1 - 2,7	90+	3,2	1,3 - 7,9	0	1	
31-90	2,6	1,4 - 5,0				1	1,5	1,0 - 2,4
90+	4,5	2,5 - 8,0				2+	1,8	1,1 - 3,0

Conclusioni

In base ai risultati della *survey* ISDOC si può stimare che ogni anno in circa 40.000 famiglie qualcuno deve ridurre o lasciare il proprio lavoro per assistere un parente che sta morendo di tumore negli ultimi 3 mesi di vita e che più di 40.000 famiglie spendono tutti o la maggior parte dei propri risparmi per far fronte all'assistenza anche se, in Italia, la maggior parte dei costi sanitari per i pazienti oncologici sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Questo studio, inoltre, mette in evidenza come la parte "più fragile" della società spesso paga il prezzo maggiore: la maggior parte dei caregiver infatti sono donne, spesso mogli, sorelle o nuore del deceduto, sulle quali ricade il maggior impatto sia sociale sia economico. Inoltre, le famiglie che risiedono al Sud sostengono maggiori costi, in quanto l'offerta di Unità di Cure Palliative per la presa in carica del paziente a domicilio, è decisamente limitata in quest'area del paese. Dalla varietà degli ambiti di spesa si deducono almeno due aree critiche a cui i familiari devono far fronte. Da una parte un'area strettamente legata alla malattia che comprende la spesa farmaceutica, quella per le visite mediche specialistiche e per le attrezzature e i presidi. Spesso i costi sostenuti per quest'area sono stati motivati dagli intervistati come una "scelta obbligata". Per accelerare i tempi d'attesa in strutture pubbliche per esami o visite, o perché, nonostante fosse stata fatta domanda per avere la pensione di accompagnamento o per le attrezzature e presidi necessari, le lungaggini burocratiche erano tali da costringere i familiari a sostenere queste spese. Dall'altra parte un'area più legata alla gestione pratica e organizzativa dell'assistenza che comprende l'assistenza infermieristica (spesso notturna), l'aiuto domestico e i trasporti.

Ormai da diversi anni, il SSN è orientato a considerare il domicilio come luogo privilegiato di cura per i pazienti oncologici in fase avanzata e terminale di malattia. Questo approccio sicuramente permetterebbe di offrire un piano di cura ed assistenza personalizzato, in grado di garantire un notevole miglioramento della qualità di vita di questi pazienti e delle loro famiglie, ma deve essere accompagnato da un'adeguata e meglio distribuita offerta di servizi e programmi di cure palliative domiciliari, che alleggeriscano il carico assistenziale gravoso, e spesso difficilmente sostenibile, che queste famiglie devono affrontare.

Nonostante molte famiglie abbiano dovuto pagare per diversi aspetti dell'assistenza socio-sanitaria e abbiano utilizzato a questo scopo i risparmi di una vita, a quasi nessuno viene in mente di dire che "è stato difficile". Forse per una sorta di pudore (da un'intervista... "i familiari potevano permettersi l'assistenza privata...ci siamo sentiti un po' in dovere di passare in privato.."), forse perché la domanda è mal posta (da un'altra intervista... "anche se uno soldi non ne ha in questa situazione se li inventa...mi sarei anche venduto la casa per mia madre...") o più semplicemente perché le aspettative e le speranze di queste persone riguardo a quello che il SSN può/deve offrire sono davvero molto/troppo basse.

Riferimenti bibliografici

- (1) Istat. Cause di Morte, anno 2000. Roma: Istat, 2004.
- (2) Llobera J, Esteve M, Rifa J, et al. Terminal cancer. Duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer*. 2000; 36: 2.036-2.043.
- (3) Mc Cusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chron Dis*. 1984; 37: 377-385.
- (4) Schulz R, Beach SR, Lind B, et al. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *JAMA*. 2001; 285: 3.123-9.
- (5) Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer*. 1994; 74(7 Suppl): 2.118-27.
- (6) Hayman JA, Langa KM, Kabeto MU, et al. Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2001; 19: 3.219-25.
- (7) Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004; 170: 1.795-1.801.
- (8) Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, et al. The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA*. 1994; 272: 1.839-44.
- (9) Ezekiel J, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 451-459.
- (10) Costantini M, Beccaro M, Merlo F, et al. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Palliat Med*. 2005; 19: 628-638.

I luoghi di cura dei pazienti oncologici nei loro ultimi tre mesi di vita, la distribuzione e l'accesso ai servizi di cure palliative. Risultati dalla *survey* ISDOC (*Italian Survey of the Dying Of Cancer*)

Dott.ssa Monica Beccaro, Dott. Massimo Costantini

Contesto

I servizi e programmi di cure palliative per pazienti in fase avanzata e terminale di malattia si sono sviluppati con differente intensità e modalità in tutti i paesi occidentali. Recenti studi mostrano che lo sviluppo degli hospice e delle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari ed ospedaliere, differisce notevolmente non solo tra i vari paesi, riflettendo l'eterogeneità dei sistemi sanitari, dei bisogni dei pazienti e dei contesti culturali (1), ma anche all'interno di uno stesso paese (2). Inoltre, l'accesso ai servizi di cure palliative dei pazienti oncologici è strettamente correlato ad alcuni fattori socio-demografici. I pazienti oncologici hanno minori probabilità di accedere a questi servizi se: sono anziani, senza un supporto familiare o amicale, con un basso livello socio-economico, con un basso stato funzionale e un alto bisogno di assistenza, con un intervallo tra diagnosi e decesso molto breve e con una diagnosi di tumore ematologico, gastrointestinale o del sistema nervoso centrale (2-5). Infine, in tutti i paesi occidentali, una percentuale molto alta di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, viene curata e muore in ospedale dove, molto spesso, specifici servizi di cure palliative sono assenti (6, 7).

A differenza di altri paesi europei, dove da tempo sono stati condotti studi specifici su base nazionale, in Italia mancano dati affidabili sull'offerta di tali servizi a livello nazionale e sul tipo e la qualità di assistenza ricevuta dai pazienti oncologici in fase terminale di malattia.

È in questo contesto che si inserisce lo studio ISDOC, una *mortality follow-back survey* degli ultimi tre mesi di vita di un campione rappresentativo di deceduti oncologici. Lo scopo dello studio ISDOC era utilizzare le informazioni ottenute durante le interviste per fornire stime riguardanti l'esperienza dell'ultima fase della vita dei pazienti oncologici italiani (8). In un momento in cui il Servizio Sanitario Nazionale prevede di investire risorse in questo settore dell'assistenza, è prioritario avere un quadro conoscitivo adeguato dei bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie per consentire un'appropriata programmazione degli interventi sanitari.

Questo approfondimento riporta i risultati inerenti i luoghi di cura dei pazienti oncologici italiani nei loro ultimi tre mesi di vita, la proporzione di questi pazienti che ha ricevuto cure palliative e i fattori socio-demografici associati all'accesso a questi servizi sia a domicilio che in ospedale.

Metodi

Metodologia e disegno di studio

La metodologia e il disegno di studio sono stati trattati in modo approfondito nel Box "Bisogni di cure palliative nei paziente oncologici italiani: la *survey* ISDOC" pagg. 436-438.

Analisi statistiche

Due regressioni logistiche multivariate sono state effettuate per esaminare l'associazione tra le caratteristiche dei pazienti e dei *caregiver* (variabili indipendenti) e la presa in carico da parte delle UCP a domicilio (primo modello) e il coinvolgimento di un terapeuta del dolore o palliativista durante il ricovero in ospedale (secondo modello).

Le seguenti caratteristiche sono state inserite nei modelli iniziali: età al decesso, genere, livello di istruzione, stato civile, luogo di residenza, tumore primario, mesi tra la diagnosi e il decesso, numero dei conviventi per il paziente e la relazione, l'età, il genere e il livello di istruzione per quanto riguarda il *caregiver*. Tutte le variabili con una $p > 0,10$ sono state rimosse dai modelli tramite la procedura *step-down*, per ottenere i modelli finali. Per le variabili incluse nei modelli finali l'associazione è stata stimata in termini di *Odds Ratio* (OR). In ciascun modello, è stato utilizzato il test del chi quadrato per l'eterogeneità e per il trend, per testare l'associazione tra la variabile dipendente e le variabili indipendenti categoriche e ordinali.

Risultati e Discussione

I luoghi di cura (tabella 1) e l'accesso ai servizi di cure palliative a domicilio e in ospedale (grafico 1)

La proporzione di pazienti oncologici che ha trascorso tutti o parte degli ultimi tre mesi di vita a domicilio è del 90,8% (95% IC: 88,0–93,0). Il 63,4% (95% IC: 59,0–67,7) di questi pazienti è stato ricoverato in ospedale, una piccola ma non trascurabile quota di pazienti, 8,3% (95% IC: 6,2–11,0), ha trascorso questo periodo in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) e solo lo 0,7% (95% IC: 0,3–1,8) è stato ricoverato in Hospice.

La stragrande maggioranza (97,8%) dei pazienti oncologici residenti al Sud e Isole trascorre questo periodo a domicilio rispetto a quelli residenti nelle altre regioni.

Al contrario i pazienti oncologici del Nord sono ricoverati in ospedale più frequentemente (73,5% nel Nord-Est e 66,4% nel Nord-Ovest) rispetto a quelli residenti al Sud (51,2%). Il ricovero in una RSA è trascurabile al Sud (0,9%) rispetto al Centro e al Nord (dal 6,5% nel Centro al 13,5% nel Nord-Est). Circa un terzo (31,3%) di questi pazienti trascorre tutti gli ultimi tre mesi a domicilio e la combinazione dei luoghi di cura maggiormente riportata è casa ed ospedale (56,9%). Differenze statisticamente significative sono state osservate tra le 4 aree geografiche ($p < 0,001$). Particolarmente rilevante è la proporzione di pazienti residente al Sud che trascorre a domicilio l'intero periodo (47,9%), se messa a confronto con le altre aree geografiche dove la proporzione varia tra il 17,0% nel Nord-Est e il 32,3% nel Centro.

La proporzione di pazienti oncologici presi in carico da una UCP a domicilio è del 13,5% (95% IC: 8,1-21,5). L'accesso a questi servizi è distribuito in modo eterogeneo tra le 4 aree geografiche e diminuisce progressivamente da Nord a Sud: 18,1% nel Nord-Ovest, 17,6% nel Nord-Est, 15,6% nel Centro e solo 2,3% nel Sud e Isole.

La proporzione di pazienti oncologici che ricevono una consulenza da parte di un terapeuta del dolore o un palliativista mentre sono ricoverati in ospedale è del 19,6% (95% IC: 15,5-24,5). Non si riscontrano differenze significative tra le 4 aree geografiche (dal 13,3% nel Nord-Est al 24,6% nel Nord-Ovest).

Tabella 1 - Luoghi di cura dei pazienti oncologici italiani nei loro ultimi tre mesi di vita per aree geografiche

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Italia
Campione ISDOC	604	209	241	217	1.271
Deceduti oncologici italiani ⁽¹⁾	47.988	32.954	35.772	38.732	155.446
Luoghi di cura⁽²⁾	% ⁽³⁾				
Domicilio	89,1	83,0	92,7	97,8	90,8
Ospedale	66,4	73,5	63,5	51,2	63,4
RSA	11,9	13,5	6,5	0,9	8,3
Hospice	0,5	1,4	1,1	-	0,7
Luoghi di cura (dettaglio)					
Solo domicilio	26,9	17,0	32,3	47,9	31,3
Solo RSA	5,5	7,7	3,9	0,9	4,5
Solo ospedale	2,7	6,5	1,7	1,3	2,9
Domicilio e ospedale	58,0	61,7	58,5	49,9	56,9
RSA e ospedale	2,7	1,9	1,4	-	1,6
Altre combinazioni	4,1	5,2	2,3	-	2,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

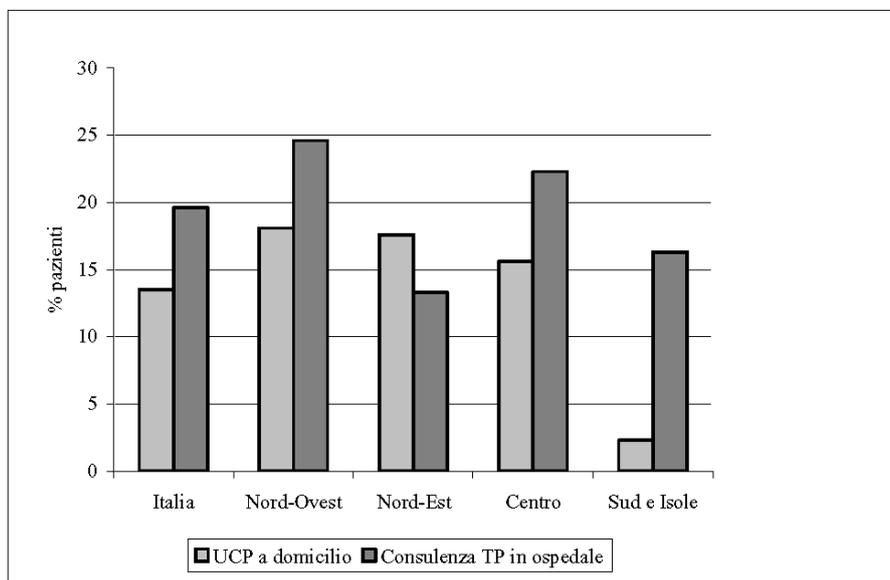
$p < 0,001$ (test di eterogeneità)

⁽¹⁾Il numero dei deceduti oncologici è stato stimato usando i dati di mortalità Istat del 1998.

⁽²⁾La somma è maggiore di 100 perché molti pazienti sono stati in più di un luogo di cura.

⁽³⁾Tutte le percentuali sono pesate.

Grafico 1 - Proporzione di pazienti oncologici che riceve un supporto di cure palliative a domicilio e in ospedale durante gli ultimi tre mesi di vita



I fattori associati all'accesso ai servizi di cure palliative a domicilio ed in ospedale: analisi multivariate (tabella 2)

La probabilità di essere preso in carico da una UCP a domicilio aumenta in modo significativo con l'aumento dell'intervallo tra diagnosi e decesso ($p=0,01$) e con l'aumento del livello di istruzione del caregiver ($p=0,01$). Per i pazienti con un caregiver diverso dal partner la probabilità di essere presi in carico è più bassa ($p=0,03$). La presa in carico è meno probabile per i pazienti residenti al Sud ($OR=0,13$), rispetto ai pazienti che risiedono nelle altre regioni italiane.

La probabilità di essere seguito da un terapeuta del dolore o da un palliativista durante il ricovero in ospedale diminuisce significativamente con l'aumentare dell'età del paziente ($p<0,01$) ed è minima per i pazienti con un'età maggiore o uguale a 85 anni ($OR=0,15$). La probabilità aumenta in modo significativo con l'aumento del livello di istruzione del caregiver ($p=0,01$). Il coinvolgimento di un terapeuta del dolore o un palliativista è più probabile per i pazienti residenti al Centro e al Sud e Isole, rispetto al Nord ($p=0,04$).

Tabella 2 - Regressione logistica multivariata dei determinanti dell'accesso ai servizi di cure palliative a domicilio e in ospedale

	Presenza in carico da parte di una UCP a domicilio		Coinvolgimento di un terapeuta del dolore in ospedale	
	OR	(95% IC) ⁽¹⁾	OR	(95% IC) ⁽¹⁾
Il paziente				
Età al decesso (anni)				
18-54	1		1	
55-64	1,04	(0,40 – 2,68)	0,67	(0,27 – 1,63)
65-74	0,98	(0,38 – 2,54)	0,34	(0,14 – 0,83)
75-84	0,98	(0,37 – 2,59)	0,32	(0,13 – 0,74)
85 +	0,43	(0,16 – 1,14)	0,15	(0,06 – 0,41)
		(p=0,10)		(p<0,01)
Luogo di residenza				
Nord-Ovest	1		1	
Nord-Est	1,08	(0,27 – 4,30)	0,39	(0,20 – 0,75)
Centro	0,80	(0,16 – 3,90)	0,75	(0,35 – 1,61)
Sud e Isole	0,13	(0,02 – 0,69)	0,54	(0,20 – 1,44)
		(p=0,09)		(p=0,04)
Mesi dalla diagnosi al decesso				
1-3	1		1	
4-6	0,60	(0,20 – 1,81)	1,42	(0,68 – 3,00)
7-12	1,06	(0,40 – 2,78)	0,92	(0,40 – 2,10)
13-36	1,44	(0,63 – 3,29)	1,07	(0,52 – 2,19)
> 36	1,75	(0,86 – 3,57)	1,47	(0,76 – 2,83)
		(p=0,01)		(p=0,44)
Il caregiver				
Relazione				
Partner	1		1	
Figlio	0,72	(0,51 – 1,01)	0,85	(0,45 – 1,61)
Altro	0,49	(0,28 – 0,85)	1,20	(0,52 – 2,80)
	(p=0,03)			(p=0,47)
Genere				
Maschi	1		1	
Femmine	1,40	(0,93 – 2,11)	0,88	(0,54 – 1,44)
		(p=0,06)		(p=0,64)
Livello di istruzione (anni)				
≤5	1		1	
6-9	1,44	(0,82 – 2,51)	1,31	(0,63 – 2,74)
10+	2,00	(1,20 – 3,35)	2,36	(1,25 – 4,46)
		(p=0,01)		(p=0,01)

⁽¹⁾OR (95% IC) stimato con una regressione logistica multivariata in cui tutte le caratteristiche del paziente e del caregiver sono state incluse. Qui sono riportate solo le covariate con una p<0,10 per almeno uno dei due modelli.

Conclusioni

Il quadro che emerge dai risultati della *survey* ISDOC rispecchia in larga parte quello riportato dalla letteratura internazionale per quanto concerne la distribuzione geografica e l'accesso ai servizi di cure palliative.

I luoghi di cura dei pazienti oncologici in fase terminale di malattia sono prevalentemente il domicilio e l'ospedale con significative differenze tra le 4 aree geografiche. Simili differenze, riscontrate anche sul luogo di decesso (9), suggeriscono un uso inappropriato dell'ospedale durante la fase terminale di malattia di questi pazienti.

L'accesso ai servizi risulta essere molto basso sia a domicilio sia in ospedale, per motivazioni differenti. Il 14% dei pazienti oncologici viene preso in carico da una UCP a domicilio, con differenze significative tra le 4 aree geografiche. Queste differenze riflettono una distribuzione territoriale ed un accesso a tali servizi eterogeneo all'interno del paese. Poche regioni del Sud offrono assistenza domiciliare e con un accesso limitato a pochi pazienti. Nelle altre regioni la proporzione simile di pazienti oncologici presi in carico da una UCP a domicilio è il prodotto di una diversa combinazione di offerta di tali servizi (maggiore nel Nord-Ovest) e di accesso ai servizi esistenti (maggiore nel Nord-Est e nel Centro). A questo proposito va ricordato che negli ultimi 4

anni, nelle 30 ASL campionate per il nostro studio, il numero delle UCP attive è aumentato di una sola unità (da 23 nel 2002 a 24 nel 2006). Al contrario, il numero degli hospice attivi è aumentato di 4 volte (da 3 a 12), ma questo aumento è confinato nel Nord e Centro (10). Questo considerevole incremento è in larga parte dovuto all'intervento del Ministero della Salute che ha fortemente supportato e finanziato questi servizi. In un contesto di "federalismo del sistema sanitario" le regioni del Nord, più ricche e sviluppate, hanno una maggior propensione ad utilizzare questi fondi nazionali per sviluppare o espandere tali servizi.

Il 20% dei pazienti oncologici riceve una consulenza da parte di un terapeuta del dolore o di un palliativista mentre è ricoverato in ospedale, senza differenze significative tra le 4 aree geografiche. Una recente *survey* (7) condotta in 40 ospedali italiani e finalizzata a valutare come muoiono i pazienti nei reparti di medicina generale, mostra che gli ospedali italiani sono inadeguati a rispondere ai complessi bisogni dei pazienti in fase terminale di malattia. Indipendentemente dall'area geografica, le UCP ospedaliere sono molto rare e anche una semplice consulenza di un terapeuta del dolore è disponibile solo per una minoranza di pazienti.

Anche in Italia alcuni gruppi di popolazione più vulnerabile vengono esclusi dall'accesso a tali servizi: in particolare, i pazienti oncologici a sopravvivenza breve dalla diagnosi, gli anziani e con un *caregiver* con un basso livello di istruzione. Generalmente, quando il periodo che intercorre tra diagnosi e decesso è breve, le condizioni cliniche peggiorano rapidamente e risulta molto complicato prendere contatto con i servizi disponibili per pianificare ed organizzare una presa in carico da parte di una UCP (3, 5). Inoltre, i pazienti più anziani si trovano in una condizione di fragilità e spesso i loro bisogni e problemi sono sottostimati e poco trattati dagli stessi operatori sanitari (2-3, 5). Infine, il livello di istruzione, spesso indice anche dello stato socio-economico, influisce sulla capacità e possibilità di identificare e ottenere i servizi e le cure più appropriati (3).

Questa situazione è probabilmente dovuta ad uno sviluppo spontaneo e rapido di questi servizi e alla mancanza di una programmazione nazionale che, negli ultimi decenni, ha caratterizzato la maggior parte dei paesi occidentali (2).

L'iniquinà nell'offerta e nell'accesso ai servizi di cure palliative rischia di diventare sempre più marcata senza una programmazione nazionale per sostenere e finanziare reti di cure palliative che integrino i servizi distrettuali ospedalieri. È, inoltre, prioritario un programma per la valutazione della qualità delle cure erogate dai servizi esistenti e per l'identificazione e la riduzione delle ineguaglianze ad oggi riscontrate.

Riferimenti bibliografici

- (1) Higginson I: Palliative and terminal care. In Health care needs assessment. 2nd series. Edited by Andrew Stevens and James Rafferty. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1997: 183-260.
- (2) Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med* 2004; 18 (6): 525-42.
- (3) Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage?. *Soc Sci Med* 1998; 47 (5): 565-579.
- (4) Addington-Hall J, Altmann D. Which terminally cancer patients in the United Kingdom receive care from community specialist palliative care nurses? *J Adv Nurs* 2000; 32 (4): 799-806.
- (5) Hunt RW, Fazekas BS, Luke CG, Priest KR, Roder DM. The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliat Med* 2002; 16: 403-409.
- (6) Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Br Med J* 2003; 326: 30-34.
- (7) Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. How people die in hospital general wards: A descriptive study. *J Pain Symptom Manag* 2005; 30 (1): 33-40.
- (8) Costantini M, Beccaro M, Merlo F. The last three months of life of Italian cancer patients. methods, sample characteristics and response rate of the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Palliat Med* 2005; 19: 628-638.
- (9) Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying Of Cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60: 412-416.
- (10) Ministero della Salute. Approfondimenti: Strutture residenziali di cure palliative (2006): [<http://www.ministerosalute.it/investimenti/>].

La comunicazione della diagnosi e della prognosi ai pazienti oncologici. Risultati dalla survey ISDOC (*Italian Survey of the Dying Of Cancer*)

Dott. Massimo Costantini, Dott.ssa Monica Beccaro

Contesto

Negli ultimi decenni è in atto un lento ma progressivo mutamento nella pratica medica, con il passaggio da un “modello tradizionale paternalistico”, ad un “modello di condivisione” in cui il processo decisionale, condiviso dal medico e dal paziente, richiede che il paziente abbia tutte le informazioni necessarie per decidere tra le varie opzioni di trattamenti possibili (1). Questo cambiamento di prospettiva è particolarmente importante per i pazienti in fase avanzata di malattia, per i quali la scelta tra diverse opzioni di trattamento spesso implica un difficile equilibrio tra quantità e qualità della vita. Ovviamente, affinché questo processo di condivisione delle decisioni abbia luogo, è necessario che il paziente sia informato in modo appropriato sulla natura e la prognosi della sua malattia.

Fino alla seconda metà del 1900, era pratica comune dei medici, non fornire informazioni ai pazienti oncologici circa la loro diagnosi e prognosi. Si trattava di un approccio medico-paziente “paternalistico” nel quale il “non dire la verità” veniva considerato dai medici non solo un modo per proteggere il paziente da una realtà molto spesso difficile da comprendere, affrontare ed accettare, ma anche un tentativo di proteggere se stessi da una comunicazione spesso gravosa da gestire. Il cambiamento di prospettiva è stato verificato da uno studio realizzato negli Stati Uniti, che ha dimostrato come la preferenza dei medici americani nel non comunicare la diagnosi di tumore ai malati era passata dal 90% nel 1961 al 3% nel 1979 (2). Successivamente, conclusioni simili sono state riportate da studi condotti in altri paesi (3), anche se questo trend è risultato meno evidente nei paesi dell’Europa Meridionale e Orientale (4). Inoltre, numerose ricerche, che riportano le opinioni di soggetti sani, di pazienti oncologici e dei loro familiari, documentano una sempre crescente inclinazione e richiesta di un approccio medico-paziente meno paternalistico (5, 6).

Questi dati sembrano suggerire che siamo in presenza di un radicale cambiamento nella pratica medica di informare i propri pazienti riguardo alla diagnosi e alla prognosi, ma solo pochi studi hanno cercato di analizzare quanto questo cambiamento abbia in realtà modificato e migliorato la quantità e la qualità delle informazioni fornite ai pazienti oncologici. Inoltre, questi studi sono stati condotti su popolazioni di pazienti selezionate, spesso provenienti da centri di eccellenza.

Lo studio ISDOC, una *mortality follow-back survey* degli ultimi tre mesi di vita di un campione rappresentativo di deceduti oncologici italiani, è stata disegnata e realizzata proprio per rispondere alla crescente necessità di avere informazioni valide circa i bisogni, i problemi e le aspettative dei pazienti oncologici, in fase avanzata e terminale di malattia, e delle loro famiglie (7). Questo approfondimento riporta i risultati inerenti la comunicazione della diagnosi di malattia e della prognosi infausta ai pazienti italiani deceduti per tumore e i fattori socio-demografici associati alla comunicazione di diagnosi e prognosi.

Metodi

Metodologia e disegno di studio

La metodologia e il disegno di studio sono stati trattati in modo approfondito nel Box “Bisogni di cure palliative nei paziente oncologici italiani: la survey ISDOC”, pagg. 436-438.

Analisi statistiche

Due regressioni logistiche multivariate sono state effettuate per esaminare l’associazione tra le caratteristiche dei pazienti e dei caregiver (variabili indipendenti) e la comunicazione della diagnosi (primo modello) e della prognosi (secondo modello). Le seguenti caratteristiche sono state inserite nei modelli iniziali: età al decesso, genere, livello di istruzione, stato civile, luogo di residenza, tumore primario, mesi tra la diagnosi e il decesso, numero dei conviventi per il paziente e la relazione, l’età, il genere e il livello di istruzione per quanto riguarda il caregiver. Tutte le variabili con una $p > 0,10$ sono state rimosse dai modelli tramite la procedura *step-down*, per ottenere i modelli finali. Per le variabili incluse nei modelli finali l’associazione è stata stimata in termini di *Odds Ratio* (OR). In ciascun modello, è stato utilizzato il test del chi quadrato per l’eterogeneità e per il trend, per testare l’associazione tra la variabile dipendente e le variabili indipendenti categoriche e ordinali.

Risultati e Discussione

La comunicazione della diagnosi e della prognosi (tabelle 1 e 2)

Secondo quanto riportato dai caregiver intervistati, possiamo stimare che solo il 37,2% (95% IC = 34,4-40,1)

dei pazienti oncologici sono informati della loro diagnosi e una minima parte, il 12,5% ricevono un'informazione sulla loro prognosi infausta (95% IC = 10,3-15,1). Al contrario, una notevole proporzione di pazienti, nonostante non informati, è consapevole della diagnosi (29,4%; 95% IC = 26,9-32,1) e della prognosi di malattia (49,9%; 95% IC = 46,1-53,8). Differenze significative sono presenti tra le 4 aree geografiche sia per la diagnosi ($p < 0,001$) che per la prognosi ($p = 0,006$), con una proporzione maggiore di pazienti non informati al Sud (solo il 28,8% e il 7,3% informati sulla diagnosi e sulla prognosi rispettivamente). Tra le 30 ASL campionate la proporzione di pazienti informati sulla diagnosi varia tra il 6% e il 63%, e sulla prognosi tra lo 0% e il 48%. A fornire queste informazioni è un medico (specialista ospedaliero, oncologo, chirurgo o Medico di Medicina Generale) nell'80% dei casi per la diagnosi e nel 78% per la prognosi. È interessante notare che i parenti (spesso i figli) e gli amici del paziente sono la fonte di informazione per il 14% dei pazienti per quanto concerne la diagnosi e per il 16% per quanto concerne la prognosi infausta. Una piccola ma non trascurabile parte di questi pazienti scopre da solo la propria diagnosi (5,8%; 95% IC = 3,8-8,6) e la propria prognosi (4,5%; 95% IC = 1,9-10,0), o leggendo i referti medici e le cartelle cliniche, o durante la chemioterapia o sentendo i medici parlare della loro situazione clinica.

Tabella 1 - Comunicazione della diagnosi e della prognosi infausta tra i paziente deceduti per tumore e per aree geografiche

	Italia	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole
Campione ISDOC	1.271	604	209	241	217
Deceduti oncologici italiani ⁽¹⁾	155.446	72.049	27.048	29.379	26.970
	% di colonna ⁽²⁾ (95% IC)				
Diagnosi di tumore⁽³⁾					
Informati	37,2 (34,4 – 40,1)	42,9 (37,2 – 48,8)	43,4 (38,4 – 48,6)	33,0 (29,7 – 36,6)	28,8 (21,5 – 37,3)
Non informati “ma sapevano”	29,4 (26,9 – 32,1)	26,0 (20,7 – 32,2)	23,7 (20,1 – 27,7)	29,8 (24,6 – 35,6)	38,1 (32,2 – 44,4)
Non informati e “non sapevano”	26,0 (23,6 – 28,6)	25,4 (21,4 – 29,8)	26,6 (20,3 – 33,9)	29,8 (24,3 – 35,9)	22,9 (19,4 – 26,8)
Non informati e “non si sa se sapevano”	7,4 (5,7 – 9,5)	5,7 (3,5 – 9,3)	6,4 (4,2 – 9,4)	7,4 (5,1 – 10,6)	10,2 (5,7 – 17,6)
				p<0,001 (tra le 4 aree geografiche)	
Prognosi infausta⁽⁴⁾					
Informati	12,5 (10,3 – 15,1)	15,1 (11,1 – 20,2)	13,8 (10,2 – 18,6)	13,4 (8,7 – 20,0)	7,3 (4,4 – 11,9)
Non informati “ma sapevano”	49,9 (46,1 – 53,8)	45,8 (41,0 – 50,6)	45,3 (36,5 – 54,5)	49,3 (39,6 – 59,0)	59,5 (56,1 – 62,9)
Non informati e “non sapevano”	27,1 (24,1 – 30,3)	30,7 (26,3 – 35,4)	28,2 (23,4 – 33,6)	25,7 (18,3 – 35,0)	23,0 (17,0 – 30,6)
Non informati e “non si sa se sapevano”	10,5 (8,1 – 13,5)	8,5 (6,5 – 10,9)	12,6 (6,6 – 22,9)	11,6 (8,0 – 16,6)	10,2 (5,5 – 18,2)
				p<0,006 (tra le 4 aree geografiche)	

⁽¹⁾Il numero dei deceduti oncologici è stato stimato usando i dati di mortalità Istat del 1998.

⁽²⁾Tutte le percentuali sono pesate.

⁽³⁾Stime basate sul 90,6 % delle interviste con il caregiver (n = 1.152).

⁽⁴⁾Stime basate sull'86% delle interviste con il caregiver (n = 1.093).

Tabella 2 - Fonti di informazione della diagnosi di tumore e della prognosi infausta

	Diagnosi		Prognosi	
	% di colonna ⁽²⁾	(95% IC)	% di colonna ⁽³⁾	(95% IC)
Campione ISDOC ⁽¹⁾		481		162
Deceduti oncologici italiani (IC 95%) italiani (IC 95%)		57,826 (53,473 – 62,334)		19,431 (16,011 – 23,472)
Oncologo	14,9	(10,8 – 20,2)	22,9	(13,5 – 36,1)
Chirurgo	10,7	(7,3 – 15,4)	5,0	(2,4 – 9,9)
Medico specialista ospedaliero	28,1	(21,2 – 36,4)	31,4	(22,0 – 42,7)
Medico di Medicina Generale	10,8	(7,6 – 15,2)	3,3	(0,8 – 12,0)
Medico non specificato	15,6	(11,1 – 21,4)	15,8	(10,4 – 23,3)
Altri professionisti sanitari	0,5	(0,1 – 1,8)	0,9	(0,2 – 3,3)
Partner	2,5	(1,3 – 4,8)	2,4	(0,6 – 9,1)
Figlio-a	6,5	(4,3 – 9,9)	5,7	(2,7 – 11,7)
Altri parenti o amici	4,7	(2,9 – 7,4)	8,3	(4,0 – 16,5)
Da solo	5,8	(3,8 – 8,6)	4,5	(1,9 – 10,0)

⁽¹⁾Sotto campione che ha ricevuto l'informazione della diagnosi di tumore (n = 418) e della prognosi infausta (n = 162).

⁽²⁾Percentuali di colonna pesate (95% IC) stimate sul 96,5% delle interviste con i caregiver.

⁽³⁾Percentuali di colonna pesate (95% IC) stimate sul 92,6% delle interviste con i caregiver.

I fattori associati alla comunicazione della diagnosi e della prognosi: analisi multivariate (tabella 3)

La probabilità di essere informato sulla diagnosi diminuisce significativamente con l'aumentare dell'età del paziente ($p < 0,01$) ed è maggiore per i pazienti deceduti per un tumore testa-collo (OR = 4,7; 95% IC: 1,2-19,3) o mammario (OR = 2,6; 95% IC: 1,4-5,0). Tale probabilità aumenta in modo significativo ($p < 0,001$) con l'aumento del livello di istruzione del paziente. Si osserva un trend lineare con l'intervallo di tempo tra la diagnosi e il decesso: maggiore è questo intervallo, maggiori sono le probabilità che il paziente venga informato della diagnosi. Nessuna associazione è stata osservata con il tipo di caregiver ($p = 0,34$).

La probabilità di essere informato sulla prognosi infausta segue lo stesso schema osservato per la comunicazione della diagnosi per quanto riguarda l'età del paziente ($p = 0,02$) e l'intervallo di tempo tra diagnosi e decesso ($p = 0,03$), ma non c'è un'associazione significativa con il livello di istruzione ($p = 0,18$) e il tipo di tumore ($p = 0,28$). Al contrario, la probabilità di essere informato circa la prognosi è minore quando il caregiver è il partner del paziente ($p = 0,02$).

Infine, in entrambi i modelli, dopo aver corretto per tutte le variabili, le differenze tra le 4 aree geografiche rimangono forti, con una minore probabilità, per i pazienti deceduti al Sud, di essere informati sia sulla diagnosi (OR = 0,3; 95% IC: 0,2-0,5) che sulla prognosi (OR = 0,4; 95% IC: 0,2-0,7).

Tabella 3 - Fattori associati alla comunicazione della diagnosi e della prognosi di malattia

	Comunicazione della diagnosi			Comunicazione della prognosi infausta		
	Non corretto %	Corretto OR	(95% IC) ⁽¹⁾	Non corretto %	Corretto OR	(95% IC) ⁽¹⁾
Età al decesso (anni)						
18-59	70,7	11,3	(6,3 – 20,2)	28,0	3,3	(1,6 – 6,9)
60-69	50,6	5,7	(3,2 – 10,2)	15,5	1,7	(0,8 – 3,4)
70-79	34,4	2,8	(1,9 – 4,1)	10,4	1,3	(0,7 – 2,3)
80 +	18,7	1		7,5	1	
			(p<0,01)			(p=0,02)
Livello di istruzione (anni)						
<= 5	29,8	1		9,8	1	
6-8	47,7	1,6	(1,2 – 2,2)	18,6	1,7	(1,0 – 3,0)
9-13	55,8	2,4	(1,4 – 4,0)	16,4	1,2	(0,6 – 2,3)
> 13	66,4	4,2	(1,7 – 10,5)	25,1	2,2	(0,8 – 6,0)
			(p<0,01)			(p=0,18)
Tumore primario						
Testa-collo	73,9	4,7	(1,2 – 19,3)	37,2	4,9	(1,1 – 22,3)
Apparato digerente	25,8	0,6	(0,4 – 1,0)	10,1	1,2	(0,6 – 2,5)
Apparato respiratorio	41,7	1		11,1	1	
Mammella	67,5	2,6	(1,4 – 5,0)	24,1	2,1	(0,7 – 6,7)
Apparato genito-urinario	39,1	0,9	(0,5 – 1,6)	11,9	1,1	(0,4 – 2,7)
Ematologico	35,6	0,9	(0,4 – 1,9)	7,6	0,7	(0,2 – 2,3)
Altri e non specificati	28,0	0,6	(0,3 – 1,2)	13,1	1,6	(0,7 – 3,9)
			(p<0,01)			(p=0,28)
Mesi dalla diagnosi al decesso						
1-3	11,1	1		3,3	1	
4-6	25,1	2,8	(1,7 – 4,7)	7,3	2,2	(0,9 – 5,7)
7-12	34,0	3,4	(2,1 – 5,7)	11,7	3,6	(1,1 – 11,4)
13-36	50,1	8,0	(4,8 – 13,2)	17,8	6,4	(2,3 – 18,1)
> 36	56,8	13,0	(7,7 – 21,9)	18,6	6,7	(2,3 – 19,8)
			(p<0,01)			(p<0,01)
Il caregiver						
Partner	49,7	1		19,8	1	
Fratello-Sorella	42,9	0,6	(0,3 – 1,3)	13,3	0,4	(0,2 – 0,9)
Figlio	31,2	0,8	(0,6 – 1,0)	8,1	0,5	(0,3 – 0,8)
Altri	29,5	0,8	(0,5 – 1,2)	9,3	0,6	(0,3 – 1,3)
Caregiver professionale	29,0	0,6	(0,2 – 2,1)	21,1	1,5	(0,4 – 5,4)
			(p=0,34)			(p=0,03)
Luogo di residenza						
Nord-Ovest	45,8	1		16,5	1	
Nord-Est	46,4	1,0	(0,6 – 1,7)	16,1	0,9	(0,5 – 1,5)
Centro	35,6	0,6	(0,4 – 1,0)	15,1	0,9	(0,4 – 1,9)
Sud e Isole	31,5	0,3	(0,2 – 0,5)	8,2	0,4	(0,2 – 0,7)
			(p<0,001)			(p=0,02)

⁽¹⁾OR (95% IC) stimato con una regressione logistica multivariata in cui tutte le caratteristiche del paziente e del caregiver sono state incluse. Qui sono riportate solo le covariate con una p<0,10 per almeno uno dei due modelli.

Conclusioni

I risultati di questa *survey* mostrano che in Italia la pratica di nascondere la verità ai pazienti oncologici è ancora prevalente tra i medici. Meno del 40% degli italiani deceduti per tumore sono informati della loro diagnosi e meno del 15% della loro prognosi infausta. Inoltre, se confrontiamo questi risultati con quelli ottenuti nei pochi studi italiani realizzati tra il 1996 e il 2002, non si evidenzia nessun trend. La proporzione di pazienti oncologici informati varia dal 36% al 64% per quanto riguarda la diagnosi e dallo 0% al 26% per quanto riguarda la prognosi.

Questi risultati sono in parte sorprendenti in quanto, negli ultimi anni in Italia, ci sono stati alcuni rilevanti cambiamenti che potevano essere interpretati come indicatori di un orientamento verso la pratica del “dire la verità” (3). Da diversi anni, le leggi italiane e il Codice di Deontologia Professionale, richiedono in modo rigoroso il consenso informato per ogni atto medico e stabiliscono che tutte le informazioni vengano date al paziente prima che alla sua famiglia.

Alla base della pratica di nascondere informazioni rilevanti ai pazienti ci sono due assunzioni. Innanzitutto, che i pazienti che vivono in paesi tradizionalmente centrati sui valori della famiglia e della comunità preferiscano un rapporto medico-paziente più paternalista, secondariamente che, nascondere la verità ai pazienti, abbia in

realità degli effetti benefici in quanto li aiuta a vivere con meno ansia e preserva le loro speranze. Tutte e due queste assunzioni sono state smentite da recenti ricerche sia in ambito internazionale che italiano. Nel 2001 è stata realizzata in Italia una *survey* che mostra che solo il 14% dell'opinione pubblica è contraria alla comunicazione della diagnosi alle persone affette da una malattia incurabile (5). Inoltre, l'unico studio italiano che esplora il punto di vista di un campione di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, mostra che l'83% avrebbe voluto conoscere la verità circa la propria salute (6). Infine, diversi studi hanno dimostrato che la mancanza di informazioni precise circa la malattia non fa che aumentare l'incertezza, l'ansia e l'insoddisfazione dei pazienti, ha un effetto negativo su tutti gli aspetti emotivi e anche sulla gestione dei sintomi (8, 9).

Nonostante queste evidenze, i medici italiani sono ancora riluttanti a dare ai pazienti oncologici le "cattive notizie" e rimangono ancora legati ad un approccio paternalistico, soprattutto se operano al di fuori dei centri specializzati. Questo è confermato da alcuni studi che mostrano che solo una minoranza di medici ritiene che sia necessario comunicare la diagnosi e la prognosi ai propri pazienti, che un terzo dei medici è convinto che siano i pazienti stessi a non voler sapere la verità e che una rilevante quota di medici si "sente obbligato" a comunicare diagnosi e prognosi in primo luogo a uno o più membri della famiglia del paziente (4, 10).

In accordo con altri studi, è stata trovata un'associazione inversa tra prognosi di malattia e comunicazione della verità da parte dei medici. Infatti, comunicare una diagnosi in fase avanzata di malattia significa, per i medici, affrontare anche la comunicazione di una prognosi infausta e, quindi, non è difficile comprendere come solo il 10% di pazienti a breve sopravvivenza dalla diagnosi riceva informazioni sulla diagnosi di malattia. Inoltre, l'associazione lineare tra il livello di istruzione del paziente e la probabilità di essere informato potrebbe indicare che i pazienti più istruiti chiedono maggiori informazioni ai loro medici circa la malattia, anche se questo non significa che il "non chiedere" vada interpretato come "il non voler sapere".

Infine, lo studio mostra che, secondo quanto riportato dai caregiver, la maggior parte dei pazienti oncologici non informati in realtà conosce la propria diagnosi e prognosi. Questi dati supportano l'osservazione che "la cospirazione del silenzio" è ancora pratica comune in ambito oncologico anche se è ormai noto che questo approccio non fa che aumentare la paura, l'ansia e la confusione sia tra i pazienti che tra le loro famiglie (8). Questi dati, inoltre, supportano l'ipotesi che molti medici italiani non siano affatto consapevoli dell'impatto che questa negazione di informazioni può avere sul paziente.

Le differenze tra le regioni riguardo questo ambito di comunicazione erano in larga parte attese, in quanto le regioni del Sud sono maggiormente ancorate ai valori tradizionali, in particolare al ruolo centrale del nucleo familiare e della comunità rispetto al Nord. Non possiamo però utilizzare tali differenze per affermare l'esistenza di "due Italie" separate, in quanto le differenze non sono di tale entità da rappresentare due modelli di comportamento chiaramente distinti.

Ogni anno in Italia vengono diagnosticati 250.000 nuovi casi di tumore. I risultati di questa *survey* possono essere generalizzati a quella parte di pazienti che muore a causa del tumore (circa 160.000 ogni anno). È realistico pensare che i pazienti oncologici con una buona prognosi ricevano spesso maggiori e più dettagliate informazioni circa la loro malattia e la prognosi. Nonostante ciò, possiamo stimare che ogni anno in Italia almeno 100.000 nuovi pazienti oncologici (circa un terzo del totale) non ricevano alcuna informazione circa la diagnosi di malattia.

In conclusione, in tutto il mondo i medici sottostimano il bisogno di informazioni dei loro pazienti e soprattutto l'impatto negativo che la pratica del non informare ha su questi ultimi (8). In molti paesi, Italia compresa, ciò comporta che informazioni rilevanti vengono nascoste ai pazienti. I risultati della *survey* ISDOC mostrano chiaramente che non è realistico pensare che i cambiamenti culturali che stanno portando ad una pratica medica meno paternalistica, si concretizzino contemporaneamente in un cambiamento effettivo nella quantità e qualità delle informazioni fornite ai pazienti. Perché ciò avvenga è necessario che il processo di comunicazione medico-paziente sia costantemente monitorato e che vengano messe in atto strategie specifiche atte a migliorare la qualità e la quantità di informazioni fornite ai pazienti oncologici.

Riferimenti bibliografici

- (1) Coulter A. The autonomous patient. Ending paternalism in medical care. 3rd ed, London: Nuffield Trust, 2002.
- (2) Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al. Changes in physician's attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 1979; 241: 897-900.
- (3) Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Crit Rev Oncol Hemat* 2004; 52: 165-172.
- (4) Thomsen O, Wulff HR, Martin A, Singer P. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 1993; 341: 473-476.
- (5) Di Mola G, Crisci MT. Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population. *Palliative Med* 2001 15: 372-378.
- (6) Pronzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M. What do advanced cancer patients know of their disease? *Support Care*

Cancer 1994; 2: 242-244.

(7) Costantini M, Beccaro M, Merlo F. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). Palliative Med 2005; 19: 628-638.

(8) Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliative Med 2002; 16: 297-303.

(9) Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. Psycho-Oncol 1995; 4: 197-202.

(10) Grassi L, Giraldi T, Messina EG, et al. Physicians' attitudes to and problems with truth telling to cancer patients. Support Care Cancer 2000; 8: 40-45.