



## VII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – pag. 147

Consapevolezza di malattia e soddisfazione per le cure ricevute: dati preliminari e progetto di uno studio multicentrico su 44 Centri oncologici italiani  
Anna Costantini e Luigi Grassi a nome della SIPO

Negli ultimi anni, in seguito alla transizione da una concezione tradizionale della medicina a quella di una medicina centrata sul paziente, si è assistito ad un profondo cambiamento culturale nella relazione tra medico e paziente, con quest'ultimo riconosciuto come protagonista attivo nel processo terapeutico.

In ambito oncologico, gli studi suggeriscono che la maggior parte dei pazienti preferisce conoscere la verità sulla propria salute, e ricevere informazioni dettagliate sulla patologia, la prognosi, e le possibilità di cura. Inoltre, essi desiderano che gli oncologi diano le informazioni sulla prognosi di persona, in un ambiente riservato, dedichino un tempo sufficiente al colloquio, si assicurino che esso non sia interrotto, trasmettano un senso di sincerità, cerchino di instillare fiducia e speranza, consentano al paziente di esprimere paure e preoccupazioni, spieghino adeguatamente i termini medici e verifichino che il paziente abbia compreso le informazioni fornite (Hagerty et al., 2005).

La comunicazione tra oncologo e paziente in situazioni difficili costituisce un'abilità clinica assolutamente centrale, ed è uno dei compiti più frequenti per un clinico. L'alta frequenza di patologie a rischio di vita, la prognosi spesso infausta, i recenti obblighi della normativa più recente sulla riservatezza e sul consenso, espongono quotidianamente oncologi, pazienti e familiari a comunicazioni complesse e stressanti, che spesso non riguardano un singolo episodio di cura ma hanno luogo durante tutto il percorso di malattia fino alle fasi terminali.

Alcuni studi hanno esaminato l'impatto della comunicazione tra oncologo e paziente rispetto agli aspetti prognostici, riscontrando una correlazione tra soddisfazione del paziente e comportamenti comunicativi, sia verbali che non verbali, positivi e centrati sul paziente (Hagerty et al. 2005; Roter, 2004).

Nonostante l'importanza e i benefici misurabili di una buona capacità di comunicare su argomenti critici, e malgrado l'orientamento a riconoscere sempre di più al paziente il diritto alla partecipazione al processo decisionale terapeutico, ancora oggi molti pazienti non sono soddisfatti della quantità e modalità con cui le notizie inerenti la situazione medica vengono loro date, mentre gli studi epidemiologici mostrano con chiarezza che nel nostro Paese l'informazione al paziente è ancora carente ed evidenziano un marcato scollamento tra le indicazioni derivate dall'orientamento centrato sul paziente e la pratica clinica quotidiana (Costantini et al., 2006; Grassi et al., 2000).

Uno studio recentemente pubblicato su Cancer (Costantini et al., 2015) ha valutato la consapevolezza di malattia e la soddisfazione per l'informazione ricevuta in pazienti con patologie oncologiche nel nostro Paese, coinvolgendo strutture del Nord, del Centro e del Sud Italia. Hanno partecipato 262 pazienti prevalentemente di sesso femminile (66%) e di età media di 58 anni, affetti da patologia oncologica prevalentemente non metastatica (64%) e di sedi anatomiche diverse (mammella, 40%; apparato gastrointestinale, 29%; apparato respiratorio, 13%) e con diagnosi effettuata mediamente da un anno e mezzo.

Diversi sono stati i parametri valutati ed inseriti in una batteria di questionari.

Lo studio ha documentato come l'84% dei pazienti sia oggi consapevole della propria diagnosi e nomi la malattia in modo chiaro e scientificamente appropriato. Sembra dunque esserci stato un

cambiamento marcato in Italia rispetto a quanto riportato da studi precedenti sulla consapevolezza di malattia nei pazienti oncologici, perlomeno nei centri del nostro studio. Solo l'8% dei partecipanti non ha conoscenza della situazione (questi pazienti riferiscono nelle domande aperte sulla motivazione del ricovero di avere ad esempio "problemi di schiena", un "polipo" o "polipo più invasivo"), mentre nel 7% dei casi la situazione sulla consapevolezza di malattia risulta non chiara: questi pazienti riferiscono ad esempio che la malattia che ha motivato il ricovero è una "malattia linfonodale", una "macchia al polmone", la "chemioterapia", alcune "cellule tumorali" "problemi con l' utero", la "mastectomia".

È emerso inoltre che la consapevolezza della diagnosi è maggiore nelle donne rispetto agli uomini ( $p < .01$ ), indipendentemente dal tipo di tumore e nei pazienti con età più giovane ( $< .05$ ). Inoltre non si evidenziano differenze significative tra pazienti del Nord, Centro e Sud Italia.

Un ulteriore dato indica che la conoscenza della diagnosi non è correlata alla soddisfazione complessiva per l'informazione ricevuta, alla soddisfazione complessiva per le cure ricevute, alla localizzazione della malattia, allo stadio, alla qualità di vita ed allo stato di performance.

I pazienti informati sulla diagnosi non hanno maggiore distress emozionale e non differiscono per stile di adattamento mentale al cancro (spirito combattivo, disperazione/impotenza, fatalismo, evitamento, preoccupazione ansiosa). Inoltre il 56% ha manifestato il desiderio di parlare di più della malattia con i familiari e pensa che questi nascondano informazioni relative ad essa.

Emerge tuttavia che la consapevolezza della prognosi nei pazienti con malattia metastatica sia assai meno marcata: circa il 50% dei casi crede infatti di avere una 'malattia facilmente curabile'. Questi pazienti sono consapevoli della diagnosi ma non della prognosi e tendono di più ad avere la sensazione che la famiglia li protegga da cattive notizie.

In conclusione lo studio, pur se su un campione non particolarmente ampio di pazienti, ha rilevato come:

- La maggioranza dei pazienti oncologici intervistati sono consapevoli della diagnosi
- La metà dei pazienti con malattia metastatica non sono consapevoli dello scopo del trattamento
- La conoscenza della diagnosi non aumenta di distress
- La protezione da parte dei familiari è ancora comune in Italia, ma molti pazienti desidererebbero parlare di più della malattia con i propri cari
- Occorre formazione specifica per comunicare in modo valido in situazioni difficili ed un cambiamento culturale in tale direzione

I risultati inoltre suggeriscono che la consapevolezza della diagnosi non è sovrapponibile alla consapevolezza della prognosi e allo scopo del trattamento (ad esempio curativo vs. palliativo). Rispetto alla tendenza da parte dei familiari di proteggere il paziente dall'informazione, frequente nella nostra cultura, molti pazienti, in particolare pazienti con malattia metastatica non consapevoli della prognosi, riferiscono che desidererebbero parlare di più della malattia con i propri cari.

Quanto riportato conferma la tendenza nel nostro paese ad abbandonare il modello paternalista per un approccio medico sempre più centrato sul paziente, ma evidenzia altresì il bisogno di una formazione specifica per i medici per comunicare in modo efficace e supportivo anche in caso di malattie a prognosi infausta al fine di rendere valido il consenso pieno alle cure.

Vista l'importanza dei temi trattati e per confermare i risultati ottenuti, la Società Italiana di Psico-Oncologia ha programmato per il 2015/2016 di replicare lo studio su un campione più ampio di 1200 pazienti italiani in 44 Centri partecipanti\* con lo scopo di monitorare il giudizio dei pazienti sulla qualità e la soddisfazione per le cure ricevute relativamente a tutti gli aspetti dell'assistenza; relazionali, organizzativi e tecnici e per identificare i fattori associati alla soddisfazione, in particolare la consapevolezza di malattia e le informazioni ricevute. Ciò permetterà inoltre di verificare in maniera più ampia e dettagliata quanto e come la condizione di disagio emozionale (distress) sia influenzata o meno dalle informazioni e dalla soddisfazione per l'assistenza e le cure ricevute.