

**FONDAZIONE TACCIA -
RICERCA SUL CANCRO**



La consapevolezza di malattia nel paziente in Hospice

**Valutazione psicologica
e percezione dell'équipe curante**

Jessica Andruccioli

La consapevolezza di malattia nel paziente in Hospice: valutazione psicologica e percezione dei familiari e dell'équipe curante

Introduzione

L'atteggiamento dei medici diffuso in Italia e all'estero fino agli anni '60 consisteva, in caso di malattie tumorali, nel nascondere la verità al paziente, nel non comunicare la diagnosi di malattia tumorale maligna e la relativa prognosi, informandone i familiari (1).

Nel corso dei trent'anni successivi si è verificato un profondo cambiamento, soprattutto negli Stati Uniti, dove già alla fine degli anni '70 più del 90% dei medici preferiva dire subito la verità (2).

I risultati riportati da numerosi studi in merito hanno contribuito a rinforzare questo cambiamento di atteggiamento e ad evidenziare che informare o meno il paziente non rappresenta semplicemente una scelta tra due alternative. L'informazione e la comunicazione con il paziente avrebbero infatti un ruolo chiave nel favorire il processo di adattamento alla malattia e la mobilitazione delle risorse necessarie per far fronte ai problemi imposti dalle condizioni di salute. I pazienti adeguatamente informati sulle loro condizioni di salute dimostrano un migliore adattamento alla malattia rispetto ai non informati (3).

Mentre una tendenza favorevole all'informazione si è andata diffondendo nei paesi del Centro e Nord Europa, maggiori resistenze restano presenti nei paesi dell'area mediterranea, tra cui l'Italia (4).

Nonostante la normativa giuridica ed il nuovo Codice di Deontologia medica del 1998 siano chiari in ordine al dovere dei sanitari di fornire una serena ed idonea informazione, si osserva una generale difficoltà dei medici italiani ad orientarsi in modo netto verso un'informazione realistica e veritiera (5).

L'**anzianità** rappresenta un fattore di ulteriore problematicità; infatti è stato dimostrato in letteratura come questo fattore sia spesso associato alla non consapevolezza di malattia.

Nel lavoro di Iconomou et al. (6) i pazienti consapevoli della propria diagnosi erano costituiti soprattutto dai soggetti più giovani. Lin (7) riporta che è meno probabile che venga comunicata la diagnosi di cancro ai pazienti più anziani.

Nel lavoro di Chochinov et al. (8) la non consapevolezza di prognosi si è rivelata associata all'anzianità dei pazienti. Montrone et al. (9) hanno evidenziato una correlazione significativa tra età dei pazienti e livelli di consapevolezza: hanno riscontrato come nei pazienti anziani siano molto più alti i livelli di non consapevolezza totale; viceversa nei malati più giovani risultano più alti i livelli di consapevolezza totale.

Questo studio, condotto in collaborazione con l'Hospice di Savignano sul Rubicone, si propone di indagare la consapevolezza di diagnosi e di prognosi in 54 pazienti ricoverati all'Hospice di Rimini (età media 66.2 anni); si vuole inoltre analizzare la percezione che i familiari e le figure professionali presentano, relativamente alla consapevolezza dei pazienti.

Materiali e metodi

Lo studio ha previsto due fasi distinte:

- Intervista/colloquio semistrutturata al paziente, effettuata dallo psicologo, per valutare la sua consapevolezza riguardo a diagnosi e prognosi;
- Questionario compilato dallo psicologo e somministrato al familiare di riferimento e alle figure professionali (medico e infermiere).

I colloqui e i questionari venivano effettuati dopo una settimana dalla data di ricovero, per permettere un adeguato adattamento al nuovo luogo di cura.

Sono stati esclusi dallo studio:

- i pazienti con un'aspettativa di vita inferiore ad una settimana
- i pazienti non valutabili a causa del loro stato soporoso
- i pazienti senza un familiare di riferimento.

A causa della difficoltà di sottoporre domande dirette per la delicatezza dell'argomento, l'intervista/colloquio al paziente prevedeva domande aperte, accettando il limite dell'interpretazione soggettiva, da parte dello psicologo, delle risposte ricevute.

Le domande sulla consapevolezza di diagnosi rivolte al paziente sono le seguenti:

1. *Qual è la sua malattia?*
2. *Per quale motivo si trova ricoverato in questo reparto?*
3. *Che tipo di trattamenti ha eseguito in precedenza?*

Le domande sulla consapevolezza di prognosi sono le seguenti:

4. *Quali sono i progetti che si propone appena tornerà al suo domicilio?*
5. *Quali sono i suoi desideri per il futuro?*
6. *Che cosa si aspetta da questo ricovero?*

In seguito alle risposte ricevute, lo psicologo ha compilato un questionario sulla consapevolezza, somministrato in un secondo momento al familiare di riferimento, al medico e all'infermiere, per indagare la loro percezione relativa alla consapevolezza del paziente. Il questionario prevede due parti distinte: una per la consapevolezza di diagnosi e una per la consapevolezza di prognosi. Le domande guidano il soggetto che compila il questionario a riflettere sulla propria percezione relativamente alla consapevolezza di malattia del paziente. Il soggetto è invitato a riflettere sui

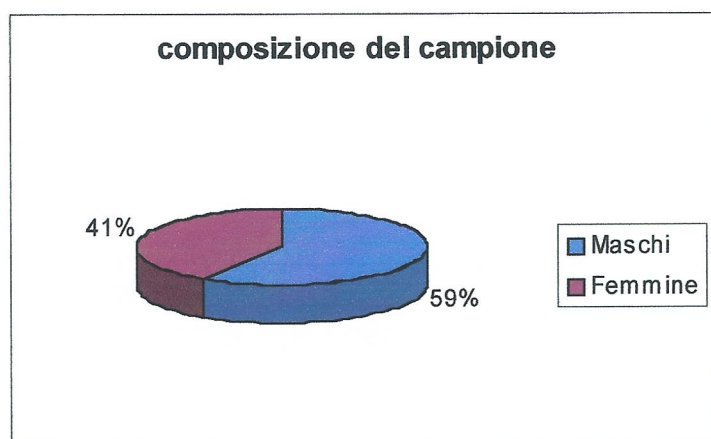
termini che il paziente utilizza per descrivere la sua malattia, sull'adeguatezza delle informazioni che possiede, sui progetti e sulle aspettative del paziente.

In un secondo momento, è stata calcolata la misura di concordanza Kappa fra le rilevazioni dello psicologo e le percezioni delle altre figure che ruotano intorno al paziente.

Il campione

Lo studio prende in esame 54 pazienti, ricoverati in Hospice nel periodo Dicembre 2004-Luglio 2005, dei quali 32 (59%) maschi e 22 (41%) femmine, con un'età media pari a 66.2 anni (deviazione standard 12.97; range 32-91).

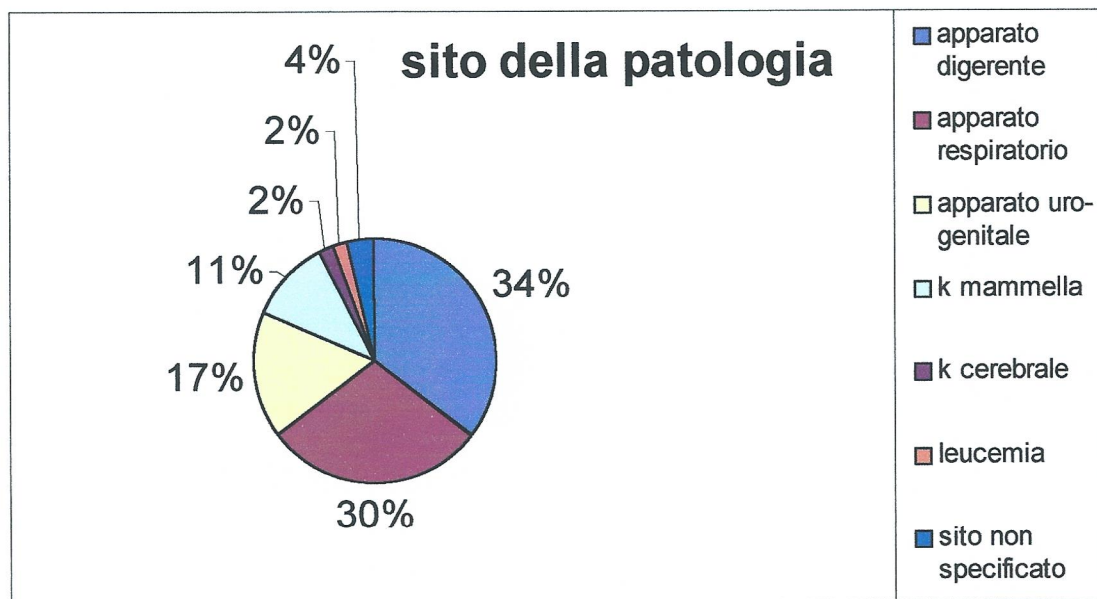
Il campione è suddiviso in base alla localizzazione della patologia: apparato digerente (34%), apparato respiratorio (30%), apparato uro-genitale (17%), k mammella (11%), k cerebrale (2%), leucemia (2%), sito non specificato (4%).



Maschi	Femmine	Tot. pazienti
32	22	54

Età media	Dev. standard	Min	Max
66.2	12.97	32	91

Localizzazione della patologia	Numero pazienti
apparato digerente	19
apparato respiratorio	16
apparato uro-genitale	9
k mammella	6
k cerebrale	1
leucemia	1
sito non specificato	2



Risultati

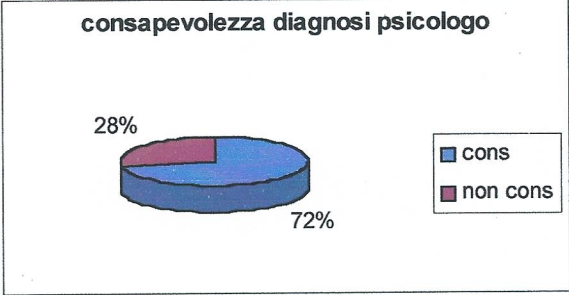
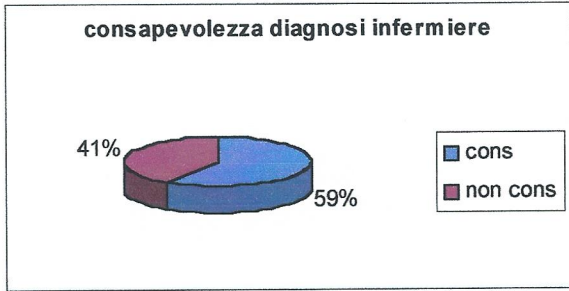
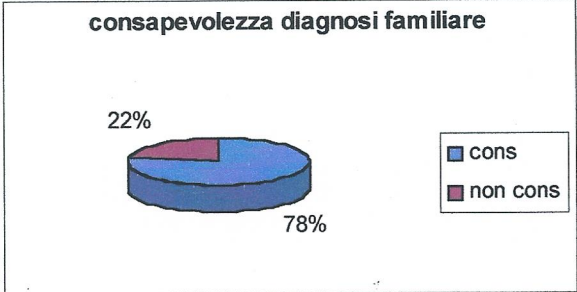
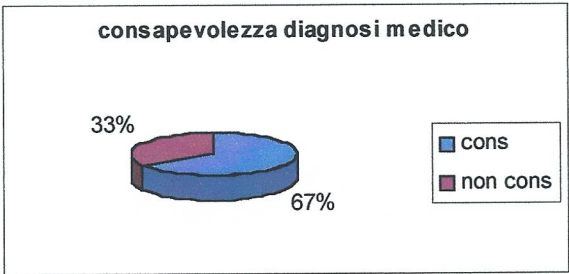
Consapevolezza di diagnosi

La valutazione dei pazienti relativamente alla consapevolezza della propria diagnosi, attraverso il colloquio con lo psicologo, ha prodotto i seguenti risultati: 39 (72%) pazienti consapevoli della propria diagnosi, 15 (28%) pazienti non consapevoli della propria diagnosi.

La percezione delle figure professionali coinvolte nello studio e dei familiari, riguardo alla consapevolezza di diagnosi del paziente, è la seguente:

- 42 (78%) pazienti sono percepiti come consapevoli della propria diagnosi dai loro familiari di riferimento; 12 (22%) sono percepiti come non consapevoli di diagnosi.
- 36 (67%) pazienti sono percepiti consapevoli di diagnosi dai medici; 18 (33%) sono percepiti come non consapevoli.
- 32 (59%) pazienti sono percepiti consapevoli di diagnosi dagli infermieri; 22 (41%) sono percepiti come non consapevoli.

DIAGNOSI	Pazienti consapevoli	Pazienti non consapevoli
percezione medico	36	18
percezione infermiere	32	22
percezione familiare	42	12
rilevazione psicologo	39	15



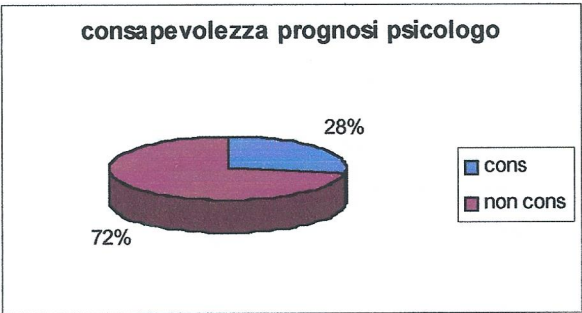
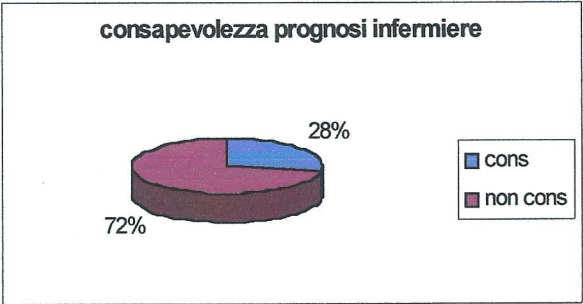
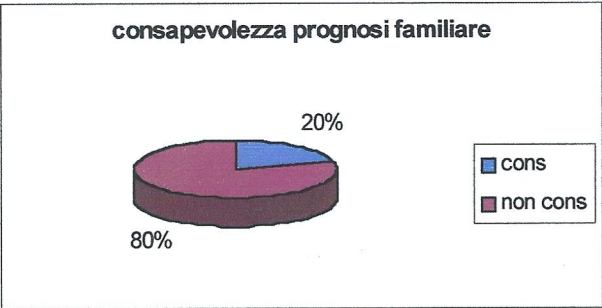
Consapevolezza di prognosi

La valutazione dei pazienti da parte dello psicologo, relativamente alla consapevolezza della propria prognosi, ha prodotto i seguenti risultati: 15 (28%) pazienti consapevoli della propria prognosi, 39 (72%) pazienti non consapevoli della propria prognosi.

La percezione delle figure professionali coinvolte nello studio e dei familiari, riguardo alla consapevolezza di prognosi del paziente, è la seguente:

- 11 (20%) pazienti sono percepiti come consapevoli della propria prognosi dai loro i familiari di riferimento; 43 (80%) sono percepiti come non consapevoli di prognosi.
- 10 (19%) pazienti sono percepiti consapevoli di prognosi dai medici; 44 (81%) sono percepiti come non consapevoli.
- 15 (28%) pazienti sono percepiti consapevoli di prognosi dagli infermieri; 39 (72%) sono percepiti come non consapevoli.

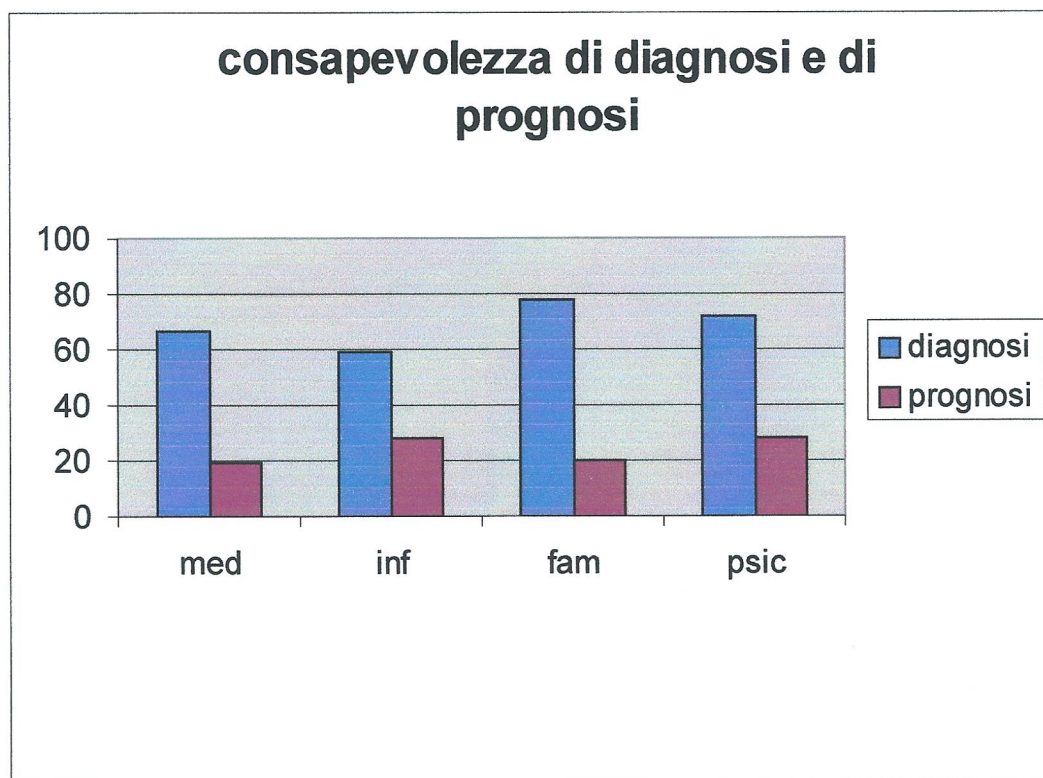
PROGNOSI	Pazienti consapevoli	Pazienti non consapevoli
percezione medico	10	44
percezione infermiere	15	39
percezione familiare	11	43
rilevazione psicologo	15	39



I familiari hanno una percezione superiore della consapevolezza di diagnosi dei propri congiunti (82%), rispetto alla percentuale di pazienti consapevoli di diagnosi rilevata dallo psicologo (76%). Le altre figure professionali, al contrario, hanno una percezione inferiore, rispettivamente 60% (infermiere) e 69% (medico).

Relativamente alla consapevolezza di prognosi, lo psicologo ha rilevato un 29% di pazienti consapevoli, esattamente come la percezione dell'infermiere (29%); le percezioni della consapevolezza di prognosi di medico (18%) e familiare (20%) sono inferiori.

Pazienti consapevoli	diagnosi	prognosi
medico	67%	19%
infermiere	59%	28%
familiare	78%	20%
psicologo	72%	28%



Misura di concordanza Kappa

La concordanza più rilevante si dimostra quella fra la rilevazione dello psicologo e il parere del familiare: 0.85 (p .000) relativamente alla diagnosi e 0.80 (p .000) riguardo alla prognosi.

La concordanza fra medico e psicologo è pari a 0.70 (p .000) per la consapevolezza di diagnosi e 0.43 (p .001) per la prognosi.

Psicologo e infermiere presentano una concordanza pari a 0.40 (p .003) riguardo alla diagnosi e pari a 0.54 (p .000) per la prognosi.

DIAGNOSI	Medico	Infermiere	Familiare
Psicologo	0.70 (p .000)	0.40 (p .003)	0.85 (p .000)

PROGNOSI	Medico	Infermiere	Familiare
Psicologo	0.43 (p .001)	0.54 (p .000)	0.80 (p .000)

Discussione

Coerentemente con ciò che emerge in letteratura (4,10,11), nel nostro studio abbiamo riscontrato una grossa percentuale di pazienti non consapevoli della propria malattia e, soprattutto, non consapevoli dello stadio della propria malattia.

Dalla rilevazione dello psicologo, il quale ha indagato la consapevolezza di diagnosi e di prognosi del paziente, attraverso un'intervista/colloquio semistrutturata, atta ad indagare che cosa il paziente conosce della sua malattia, il motivo del suo ricovero, quali sono i suoi progetti e desideri per il futuro e le sue aspettative, un 72% di pazienti si sono rivelati consapevoli della propria diagnosi. Dunque, in una situazione di fine vita, abbiamo rilevato un 28% di pazienti non consapevoli neppure della natura maligna della propria malattia.

Relativamente alla consapevolezza di prognosi, abbiamo riscontrato una carenza nella consapevolezza ancora più elevata, in cui le percentuali si presentano invertite: il 28% dei pazienti ricoverati in Hospice ha mostrato di conoscere lo stato della propria malattia e la relativa prognosi, mentre il 72% dei pazienti non è consapevole della fase di malattia.

Abbiamo riscontrato come in molti casi siano i familiari ad opporsi al rivelare al paziente la natura della propria malattia e lo stadio avanzato di malattia, soprattutto nel caso dei pazienti più anziani.

I familiari di riferimento del paziente sembrano sovrastimare la consapevolezza di diagnosi dei pazienti (78%), mentre ritengono più bassa la percentuale dei pazienti consapevoli di prognosi (20%). Gli infermieri percepiscono un 59% di pazienti consapevoli di diagnosi e un 28% di pazienti consapevoli di prognosi (medesima percentuale rilevata dallo psicologo). Il medico, infine, percepisce un 67% di pazienti consapevoli di diagnosi e una percentuale molto bassa di pazienti consapevoli di prognosi (19%).

La misura di concordanza Kappa rileva una concordanza molto elevata fra la rilevazione dello psicologo e la percezione del familiare: 0.85 (p .000) relativamente alla consapevolezza di diagnosi e 0.80 (p .000) per la consapevolezza di prognosi. Questo risultato probabilmente è dovuto ai numerosi colloqui e al conseguente scambio di informazioni fra lo psicologo del reparto e il familiare di riferimento, che si perpetuano per tutta la durata del ricovero, attraverso un continuo monitoraggio dello stato emotivo del familiare.

La percezione del medico riguardo alla consapevolezza di diagnosi presenta una concordanza di 0.70 (p .000) con la valutazione dello psicologo; mentre per la consapevolezza di prognosi la concordanza è pari a 0.43 (p .001).

La percezione dell'infermiere sulla diagnosi presenta una concordanza di 0.40 (p .003) e sulla prognosi di 0.54 (p .000).

I limiti della nostra ricerca sono dovuti alla bassa numerosità del campione e alla valutazione indiretta della consapevolezza di malattia nel paziente.

Si auspica, per ricerche future, l'individuazione di uno strumento più diretto per la valutazione del paziente, soprattutto atto a individuare i possibili meccanismi di difesa che il paziente spesso mette in atto in una fase così delicata della propria vita.

Bibliografia

1. Mc Intosh. Process of communication information seeking and control associated with cancer: a selective review of the literature. *Soc Sci Med* 1974;8:167-187.
2. Goldeberg RJ. Disclosure of information to adult cancer patients: issues and updates. *J Clin Oncol* 1984;2:948-55.
3. Saltini A. Comunicare cattive notizie. www.snamid.org/Dottor-Web/cattive.htm
4. Costantini A, et al. La paziente con cancro mammario: la valutazione delle problematiche psicologiche allo stato attuale dell'assistenza ospedaliera. *Annuali Istituto Forlanini*,1993;13:70-77.
5. Donadio M. L'informazione diagnostica in oncologia. *Giornale Italiano di Oncologia* (Suppl) 2000;20(2):3-4.
6. Iconomou G, Viha A, Koutra A et al. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine* 2002;16(4):315-321.
7. Lin CC. Disclosure of the cancer diagnosis as it relates to the quality of pain management among patients with cancer pain in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 1999;18:331-7.
8. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG et al. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000;41(6):500-4.
9. Montrone et al. Proposta di una scala di valutazione dello stato di consapevolezza della propria malattia per i pazienti neoplastici: Mo.Lo.Ru. *Italian Journal of Pain Management e Palliative Care* 2004;2(3):6-15.
10. Donadio M. L'informazione diagnostica in oncologia. *Giornale Italiano di Oncologia* (Suppl) 2000;20(2):3-4.
11. De Luca AM. Atteggiamento dei curanti nella comunicazione con il paziente oncologico e consenso informato: un'indagine esplorativa. *Gior Ital Psico-Oncol* 1999;1(2):46-51.