

# Consapevolezza di terminalità in pazienti oncologici anziani degenti in hospice

Massimo Monti\*, Lucia Castellani\*, Roberta Romani\*, Andrea Calcaterra\*\*,  
Fabiana Riva\*\*, Chiara Cavalli\*\*\*

\* Hospice

\*\* UOC Psicologia Clinica

\*\*\* Servizio Sociale

Azienda di Servizi alla Persona "Pio Albergo Trivulzio", Milano

Corrispondenza a:  
Massimo Monti  
e-mail: monti.massimo@tin.it

*Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse*

## Riassunto

L'obiettivo dello studio è stato di valutare la consapevolezza prognostica in un campione di pazienti oncologici terminali anziani ammessi in hospice per cure palliative. Sono state revisionate le cartelle cliniche di 577 ricoveri consecutivi (315 uomini e 262 donne; età:  $72,4 \pm 11,2$  anni,  $m \pm ds$ ; mediana 74 anni, range 28-97.) La consapevolezza all'ammissione è stata valutata mediante un'intervista semi-strutturata e l'applicazione di uno strumento di audit clinico che consente di esprimere 5 livelli di consapevolezza: completa, imprecisa, vaga, irrealistica, nulla. Sono stati valutati 203 uomini e 156 donne. I pazienti con completa consapevolezza avevano un'età media inferiore rispetto ai pazienti con consapevolezza irrealistica e/o nulla (71 vs 74 anni). Nella fascia d'età  $\geq 75$  anni è stata registrata una percentuale di completa consapevolezza minore (25,6%) rispetto a quella riscontrata nei pazienti più giovani (32,6%). I pazienti con completa o imprecisa consapevolezza erano 118 (63,1%) nei soggetti più giovani ( $< 75$  anni) e 86 (50%) tra gli over 75 anni ( $p < 0,05$ ). Viceversa, i pazienti con consapevolezza vaga erano il 37,5% nella fascia d'età  $\geq 85$  anni e il 23% tra i più giovani ( $< 65$  anni). All'ammissione, i pazienti seguiti in assistenza domiciliare integrata avevano una maggiore frequenza di completa consapevolezza (41,5%) rispetto ai pazienti provenienti dall'ospedale (25,5%) ( $p < 0,05$ ). In conclusione, una larga percentuale di pazienti, in particolare nelle fasce di età più avanzate, sebbene ricoverati in hospice, ignora la reale prospettiva di sopravvivenza. Il ricovero in hospice è, usualmente, di breve durata e pertanto l'équipe assistenziale deve affrontare, tempestivamente ed efficacemente in una consistente percentuale di pazienti, le criticità informative precedentemente irrisolte. È auspicabile implementare specifici programmi di formazione riguardo la comunicazione per tutti gli operatori dell'hospice, oltre al contributo per il miglioramento della qualità relazionale che possono fornire lo psicologo, l'assistente sociale e l'assistente spirituale.

**Parole chiave:** anziani, hospice, consapevolezza di terminalità.

## Summary

The objective of this study was to evaluate the awareness about dying in a sample of elderly cancer patients admitted to hospice for palliative care. The medical charts of 577 (315 men and 262 women; age:  $72,4 \pm 11,2$  yrs,  $m \pm sd$ ; median 74, range 28-97) consecutive admissions have been revised. The awareness at admission has been evaluated through a semi-structured interview and a tool for clinical audit that defines the awareness in five levels as: complete, imprecise, vague, unreal, absent. Awareness was evaluated in 203 men and 156 women. The patients with complete awareness were younger than the patients with unreal or absent awareness (mean age: 71 vs 74 years). Among the patients  $\geq 75$  yrs frequency of complete awareness (wes) lower (25.6%) than in younger patients (32.6%). The patients with complete or imprecise awareness were 118 (63.1%) among the younger ( $< 75$  yrs) and 86 (50%) among the patients with  $\geq 75$  yrs ( $P < 0.05$ ). Otherwise, the frequency of patients with vague awareness was of 37.5% among the over 85 and of 23% among the younger ( $< 65$  yrs). At admission, the patients referred from home care had a higher complete awareness (41.5%) than the patients referred from hospitals (25.5%) ( $P < 0.05$ ). In conclusion, a large majority of patients in particular among the elderly, even if admitted to hospice, do not have a clear awareness about dying. As the length of patients' stay in hospice is relatively short, the staff has to timely deal with the unresolved problems about information. There is a need to implement educational programs for the hospice staff about communication, besides the contributions offered by the psychologist, social worker and spiritual assistant in improving communication.

**Key words:** elderly, hospice, awareness about dying.

## INTRODUZIONE

La popolazione in età avanzata nei Paesi occidentali sta rapidamente aumentando<sup>(1)</sup>. Un numero crescente di persone vive più a lungo e la percentuale di anziani è destinata in futuro ad aumentare<sup>(2)</sup>. Essi rappresentano già oggi il 4% della popolazione mondiale ed il nostro Paese è ai primi posti per la più lunga aspettativa di vita<sup>(3)</sup>. L'aumento della popolazione anziana comporta un incremento dell'incidenza di patologie cronico-degenerative, tra cui il cancro. In Italia, si registrano circa 250.000 casi di tumore/anno e, di questi, il 65% colpisce le persone oltre i 65 anni, con circa 70.000 casi tra gli over 75<sup>(4)</sup>. L'Organizzazione Mondiale della Sanità sostiene che la spinta epidemiologica costringerà i Sistemi Sanitari a confrontarsi con la necessità di garantire in un prossimo futuro migliori cure palliative che, attualmente, non riescono ancora a raggiungere una larga parte di pazienti<sup>(5)</sup>.

La cura centrata sulla persona, elemento fondante nelle cure palliative, è una modalità di assistenza che dà priorità al rispetto dei valori e delle preferenze del paziente, facilita la circolazione delle informazioni tra il personale sanitario curante, il paziente e la sua famiglia, e promuove l'autonomia delle decisioni, offrendo la massima attenzione al controllo dei sintomi fisici ed al supporto psico-sociale e spirituale<sup>(6)</sup>. Ciò è particolarmente importante nei pazienti con cancro avanzato, in cui la scelta tra le opzioni terapeutiche, anche quelle di solo supporto, pone frequentemente la questione se privilegiare la quantità o la qualità della vita. Un prerequisito determinante per una scelta consapevole da parte del malato è la sua completa informazione non solo della diagnosi ma anche della prognosi della malattia.

La relazione medico-paziente ha subito negli ultimi anni una significativa trasformazione passando, in misura maggiore nel mondo anglosassone, dal tradizionale modello paternalistico ad un approccio "consultivo", basato sull'informazione completa del paziente e sulla comprensione e/o condivisione delle possibili opzioni terapeutiche e della loro efficacia<sup>(7)</sup>. Tuttavia, nel nostro Paese a questo sviluppo socio-culturale non sembra corrispondere un altrettanto profondo cambiamento dell'atteggiamento del medico. Una recente indagine ha evidenziato che in Italia meno del 40% dei pazienti morti per cancro erano stati adeguatamente informati sulla malattia e solo il 13% sulla prognosi anche

se, tra i non informati, il 50% conosceva la breve prognosi della sua malattia. Inoltre, emergeva che la probabilità di essere correttamente informati, sia riguardo la diagnosi che la prognosi, decresceva in misura significativa con l'aumentare dell'età<sup>(8)</sup>.

Attualmente anche in Italia, come è avvenuto nei decenni passati nel mondo anglosassone, si stanno diffondendo gli hospice, strutture specificamente dedicate al ricovero di malati terminali per l'erogazione delle cure palliative<sup>(9)</sup>. Negli hospice vengono usualmente accolti pazienti con prognosi breve, in larga parte provenienti da periodi di assistenza domiciliare o da ricorrenti ricoveri ospedalieri. Pertanto il paziente, già all'ammissione in hospice, dovrebbe essere ben consapevole di optare per una degenza finalizzata all'erogazione di trattamenti medici e assistenziali rivolti esclusivamente al miglioramento della qualità della vita.

Il presente studio è stato condotto in pazienti oncologici ammessi in hospice per cure palliative allo scopo di valutare il livello di consapevolezza sulla terminalità in relazione ad alcune variabili socio-demografiche, in particolare all'età dei pazienti.

## MATERIALI E METODI

L'hospice del Pio Albergo Trivulzio è operativo dal 1991 e rappresenta la prima struttura pubblica di questo tipo realizzata in Italia<sup>(10)</sup>; dispone di 13 posti letto ed accoglie pazienti sia da domicilio (segnalati dalle Unità di cure palliative o dal medico di medicina generale) sia dagli ospedali cittadini. Ogni paziente ricoverato viene sottoposto, da parte dell'infermiere che compila la cartella infermieristica di accettazione, anche ad una intervista semi-strutturata orientata a valutare il livello di consapevolezza riguardo la malattia e la prognosi. L'intervista viene di regola effettuata il giorno dell'ammissione o nei primi successivi giorni di degenza con l'ausilio di uno strumento appositamente realizzato e precedentemente sperimentato che indaga 6 aree: a) le informazioni ricevute dal paziente sulla malattia prima del ricovero; b) il livello di soddisfazione per le informazioni ricevute; c) le aspettative e la percezione del paziente sulla guaribilità della malattia; d) l'auto-percezione della gravità della propria condizione patologica; e) il bisogno di ottenere informazioni più approfondite e le aspettative riguardo al ricovero; f) la rilevazione di eufemismi e/o

metafore riguardo la malattia<sup>(11)</sup>. Inoltre, in hospice viene settimanalmente effettuato nel corso della riunione d'équipe (con la partecipazione di: medico, infermiere coordinatore, assistente sociale, psicologo, fisioterapista, assistente spirituale, coordinatore dei volontari) un audit clinico<sup>(12)</sup> mediante l'uso di uno strumento specificamente ideato (STAS, Support Team Assessment Schedule)<sup>(13)</sup>.

Nello STAS (versione a 12 item, ciascuno corrispondente ad altrettanti obiettivi di cura del paziente in cure palliative, tra cui: dolore, sintomi, ansia del paziente e ansia della famiglia, comunicazione tra paziente e famiglia, tra paziente ed équipe e intra-équipe, aspetti sociali, aspetti spirituali, pianificazione in merito al ricovero ed in merito a problematiche familiari eventualmente ancora aperte e consapevolezza del paziente), la valutazione è effettuata collegialmente dall'équipe curante ed espressa per ciascun item con una scala Likert a 5 livelli (con punteggio più alto che corrisponde a maggiore "bisogno" del paziente). Per il primo audit settimanale sulla consapevolezza che segue l'ammissione del paziente in hospice l'équipe si basa, oltre che su quanto riportato da ciascun componente dell'équipe in base alla conoscenza/relazione con il paziente, anche sui dati rilevati attraverso l'intervista semi-strutturata precedentemente citata.

Nel presente studio è riportata la valutazione emersa nella prima riunione d'équipe successiva all'ingresso del paziente relativamente all'item "consapevolezza della malattia", così come registrata mediante lo STAS. La valutazione della consapevolezza è espressa come:

0 = completa (della prognosi e/o della evoluzione della malattia);

1 = imprecisa (con sovrastima o sottostima della prognosi/evoluzione della malattia, fino al 200%; ovvero, il paziente pensa che la prognosi sia di circa 6 mesi quando invece è probabile che sia solo di 2-3 mesi);

2 = vaga (con incertezza sulla possibilità di guarigione o comunque di una prognosi lunga; ovvero, il paziente sa che alcune persone con la sua malattia muoiono e che anche lui, prima o poi, potrebbe morire);

3 = irrealistica (con aspettative non realistiche; ovvero, il paziente crede di poter tornare a svolgere le proprie normali attività o di poter lavorare ancora per almeno un anno);

4 = nulla (il paziente si attende una completa guarigione).

Le variabili qualitative sono state espresse in percentuali, quelle quantitative come media  $\pm$  deviazione standard della media. Per il confronto tra medie e proporzioni sono stati utilizzati il test t di Student per variabili indipendenti e il test Chi quadrato. Per lo studio dell'associazione tra le variabili sono stati utilizzati, ove appropriato, la correlazione lineare (coefficiente di correlazione di Pearson per le variabili continue) e la correlazione per ranghi di Spearman per le variabili discrete.

Sono state revisionate le cartelle di 577 ricoveri effettuati in hospice dal gennaio 2001 al giugno 2005 (fino al 31 dicembre 2005 l'hospice disponeva di 9 posti letto), corrispondenti a 315 uomini e 262 donne, con età media pari a 72,4  $\pm$  11,2 anni; mediana 74, range 28-97.

## RISULTATI

Le diagnosi principali dei pazienti ricoverati in hospice sono riportate in Tabella 1. I pazienti erano tutti affetti da malattia neoplastica, nella maggior parte dei casi metastatica.

**Tabella 1.** Sede del tumore primitivo in 577 pazienti oncologici ricoverati in hospice

Sede primitiva	N. pazienti
Apparato gastroenterico	180
Apparato respiratorio	124
Mammella	52
Apparato urinario	50
Apparato genitale maschile	48
Apparato genitale femminile	37
Distretto cervico-facciale	34
Cerebrale	20
Ignota	12
Melanoma	7
Sarcoma osseo o muscolare	5
Apparato emopoietico	5
Tiroide	3

I dati biostatistici e demografici sono riportati in Tabella 2. La casistica è stata scomposta in 4 fasce d'età (gruppo A: 28-64 anni; gruppo B: 65-74 anni; gruppo C: 75-84 anni; gruppo D:  $\geq$ 85 anni).

Nel gruppo A è stata registrata la più elevata percentuale di dimissioni per rientro a domicilio (28%), mentre la più bassa nel gruppo C.

La degenza media e la percentuale di deceduti non differivano significativamente nei vari gruppi. La più alta percen-

**Tabella 2.** Dati biostatistici e demografici di 577 pazienti oncologici ammessi in hospice, suddivisi in quattro fasce d'età

Fasce d'età (anni)	Gruppo A 28-64 (126 pz)	Gruppo B 65-74 (175 pz)	Gruppo C 75-84 (212 pz)	Gruppo D ≥85 (64 pz)
N. pz.	74 M, 52 F	104 M, 71 F	110 M, 102 F	27 M, 37 F
Degenza (giorni) media±ds (mediana)	25,8±22,8 (18)	21,9±18,1 (18)	27,1±26,5 (19)	24± 21,6 (21)
Deceduti	96 (76,2%)	136 (77,7%)	164 (77,3%)	48 (75%)
Dimessi	25 (19,8%)	35 (27,8%)	36 (17%)	15 (23,4%)
Trasferiti	5 (4%)	4 (2,3%)	12 (5,7%)	1 (1,6%)
Coniugati	68 (54%)	103 (58,9%)	108 (50,9%)	20 (31,2%)
Vedovi	13 (10,3%)	35 (20%)	73 (34,4%)	39 (60,9%)
Celibi/nubili	30 (23,8%)	24 (13,7%)	27 (12,8%)	3 (4,8%)
Separati/divorziati	15 (11,9%)	13 (7,4%)	4 (1,9%)	2 (3,1%)

**Tabella 3.** Livello di consapevolezza prognostica, sesso ed età dei pazienti all'ammissione in hospice

Consapevolezza	N. pazienti (%) sesso	Età (anni) m±ds	mediana (range)
Completa	M 66; F 39 (18,2)	71,4±11,7	73 (28-92)
Imprecisa	M 57; F 42 (17,2)	71,8±10,9	73 (38-97)
Vaga	M 45; F 44 (15,4)	72,7±12,2	75 (39-92)
Irrealistica-nulla	M 35; F 31 (11,4)	73,9±11,0	76 (38-91)
Non valutata	M 113; F 105 (37,8)	72,6±10,7	74 (41-93)

**Tabella 4.** Livello di consapevolezza prognostica della casistica scomposta per fasce d'età

Fasce d'età (anni)	Gruppo A 28-64	Gruppo B 65-74	Gruppo C 75-84	Gruppo D ≥85
Completa	27 (32,1%)	34 (33,0%)	34 (25,7%)	10 (25,0%)
Imprecisa	27 (32,1%)	30 (29,0%)	33 (25,0%)	9 (22,5%)
Vaga	19 (22,7%)	24 (23,3%)	31 (23,5%)	15 (37,5%)
Irrealistica	10 (11,9%)	15 (14,7%)	31 (23,5%)	6 (15,0%)
Nulla	1 (1,2%)	0	3 (2,3%)	0
Non valutata	42	72	80	24

tuale di vedovi, come prevedibile, si riscontrava tra i più anziani (61%), mentre la maggiore percentuale di separati/divorziati (12%) nel gruppo A.

È stato possibile valutare la consapevolezza della prognosi all'ammissione in hospice in 359 pazienti (62,2%), corrispondenti a 203 uomini e 156 donne (Tabella 3). Non sono stati valutati i pazienti con degenza di durata inferiore ad una settimana (nei quali non è stato effettuato l'audit clinico) ed i pazienti cognitivamente compromessi e/o non collaboranti. I pazienti non valutati sono complessivamente 218 (37,8%). Non è emersa una differenza significativa tra le medie delle età dei pazienti con completa consape-

volezza (71 anni) e con consapevolezza irrealistica e/o nulla (74 anni). Il livello di consapevolezza è stato valutato in relazione all'età dei pazienti, suddivisi nelle quattro fasce d'età precedentemente individuate (Tabella 4). Non sono state rilevate differenze statisticamente significative tra i gruppi ma, nei pazienti più anziani (≥85 anni), è stata registrata una percentuale di completa consapevolezza inferiore (25%) rispetto a quella rilevata (32,1%) nel gruppo A, e i pazienti con consapevolezza "imprecisa" erano meno frequenti nei più anziani (22,5%) rispetto ai più giovani (32,1%).

I pazienti con completa o imprecisa consapevolezza erano 118 (63,1%) nei soggetti <75 anni e 86 (50%) tra gli over 75 anni (p<0,05). Viceversa, i pazienti con consapevolezza vaga erano il 37,5% nel gruppo D e il 22,7% nel gruppo A. Solo 4 pazienti non avevano alcuna consapevolezza all'ammissione in hospice. Tuttavia, ben 37 pazienti (21,5%) con età ≥75 anni avevano aspettative irrealistiche rispetto alla propria malattia. Inoltre, è stata osservata una correlazione tra il livello di consapevolezza del paziente all'ammissione e la durata

della degenza in hospice: ovvero, i pazienti con più lungo ricovero risultavano essere anche i meno consapevoli ( $\rho = 1,6$ ;  $p < 0,01$ ). Inoltre, la percentuale di pazienti coniugati con consapevolezza completa o imprecisa (n. 108; 59,3%) era significativamente più elevata rispetto a quella riscontrata nei pazienti soli (n. 80; 45,2%) ( $p < 0,05$ ).

Il livello di consapevolezza è stato infine messo in relazione alla precedente esperienza assistenziale dei pazienti (ovvero, il soggetto o il centro che aveva in cura il paziente immediatamente prima dell'ammissione in hospice). I pazienti sono stati raggruppati in base al loro livello di

consapevolezza in 3 gruppi (consapevolezza completa e/o imprecisa, vaga e irrealistica e/o nulla) ed i dati sono riassunti in Tabella 5.

l'équipe curante deve affrontare tempestivamente ed efficacemente, in una consistente percentuale di pazienti, le criticità informative e comunicative precedentemente irrisolte.

**Tabella 5.** Consapevolezza dei pazienti in relazione alla provenienza e/o segnalazione per il ricovero in hospice.

Provenienza pz.	Consapevolezza			
	Completa n. (%)	Imprecisa n. (%)	Vaga n. (%)	Irrealistica e/o nulla n. (%)
ADI/MMG*	24 (41,5)	10 (17,2)	14 (24,1)	10 (17,2)
UCPD†	44 (28,2)	48 (30,8)	40 (25,6)	24 (15,4)
Ospedale	37 (25,5)	41 (28,3)	35 (24,1)	32 (22,1)

\* Assistenza Domiciliare Integrata/Medico di Medicina Generale

† Unità di Cure Palliative Domiciliari

All'ammissione, i pazienti seguiti in assistenza domiciliare integrata avevano una frequenza di completa consapevolezza superiore rispetto a quella dei pazienti provenienti dall'ospedale (41,5% vs 25,5%;  $p < 0,05$ ). La più alta percentuale di soggetti con consapevolezza "completa" o "imprecisa" (58,6%) è stata registrata nei pazienti provenienti dall'assistenza domiciliare integrata gestita dal medico di medicina generale, seguita dai pazienti in assistenza con le UCPD (Unità di Cure Palliative Domiciliari) (44,3%) e dai pazienti provenienti dalla degenza ospedaliera (41,2%), mentre nei pazienti assistiti dalle UCPD si è registrata la più bassa percentuale di consapevolezza irrealistica o nulla (15,4%).

## DISCUSSIONE

Tra i pazienti ammessi nel nostro hospice per cure palliative e valutabili, è stata rilevata una completa consapevolezza prognostica nel 30% circa, mentre nel 57% dei casi presentavano una consapevolezza completa o imprecisa (corrispondente ad una previsione di esito della propria malattia con esito infausto a breve termine, anche se in termini temporali imprecisi). Parimenti, il 25% dei pazienti aveva una consapevolezza "vaga" e oltre il 18% "irrealistica e/o nulla".

Questi dati evidenziano come una larga percentuale di pazienti, sebbene indirizzati al ricovero in una struttura esplicitamente dedicata all'assistenza per malati terminali, ignori la reale prospettiva di sopravvivenza che li attende e, pertanto, possa nutrire dal ricovero aspettative non coerenti o non soddisfabili dalle cure che riceveranno in hospice. Inoltre, durante il ricovero in hospice, che è di circa 3-4 settimane,

Abbiamo riscontrato che la consapevolezza riguardante gli aspetti prognostici della malattia diminuisce con l'aumentare dell'età. Infatti, il 64% dei pazienti nella fascia d'età 28-64 anni ha una consapevolezza che si può definire "realistica" (comprende i pazienti con consapevolezza completa e imprecisa), che decresce con l'avanzare dell'età: infatti, tra i 75-84

anni è del 51% e nei pazienti con  $\geq 85$  anni è del 47,5%. La più alta percentuale (37,5%) di consapevolezza "vaga" è stata riscontrata nei soggetti più anziani. Questi dati trovano conferme nella letteratura. Addington-Hall et al.<sup>(14)</sup> hanno osservato che la scarsa informazione circa l'evoluzione della malattia registrata nei pazienti più anziani sembra contrastare con l'evidenza di una minore incidenza di sintomi e di stress psicologico. Inoltre, i pazienti neoplastici anziani sembrano, rispetto ai più giovani, meno angosciati dalla diagnosi di cancro<sup>(15)</sup> e capaci di affrontare con maggiore serenità la possibile morte<sup>(16)</sup>.

Uno dei principi fondanti delle cure palliative è l'aperta comunicazione tra l'équipe curante, il paziente e la famiglia, anche allo scopo di consentire al malato la possibilità di mantenere un'autonomia decisionale, nel rispetto della sua volontà e dei suoi valori. Negli Stati Uniti è stato evidenziato che un malato grave su tre degente in ospedale ritiene che l'atteggiamento sanitario attuale non sia rispettoso delle proprie preferenze e che, posto nelle condizioni di scegliere, preferirebbe più comfort e cure di tipo palliativo<sup>(17)</sup>.

Nei Paesi anglosassoni, la percentuale di medici che informa correttamente sulla diagnosi di cancro i propri pazienti è aumentata dal 20-30% negli anni '50 all'80-90% negli anni '80 e, negli Stati Uniti, la quasi totalità dei medici si impegna a ciò<sup>(18)</sup>. Peraltro, ci sono ancora gruppi a rischio di ricevere una inadeguata informazione e gli anziani fanno parte di questi ultimi.

In Italia la situazione è significativamente differente: Costantini et al. hanno di recente evidenziato che, tra i pazienti deceduti per cancro, solo il 13% era stato informato circa

la prognosi infausta. Tuttavia, tra i pazienti non formalmente informati, ben il 50% conosceva il proprio destino. La probabilità di essere informati era più alta per i pazienti che vivevano nel Nord Italia, con alto livello di istruzione, a sopravvivenza più lunga e in età più giovane<sup>(8,18)</sup>.

Nello studio IGEO, condotto in oltre 2.000 pazienti oncologici italiani con malattia metastatica, è stato evidenziato che solo il 26% riteneva la propria situazione “difficile da curare”, mentre quasi il 40% la considerava “facile da curare”<sup>(19)</sup>. Tutto ciò sembra in contrasto con i risultati di una indagine del 2001 svolta nella popolazione italiana, in cui emerge che solo il 14% degli intervistati era contrario alla comunicazione della diagnosi ad una persona affetta da una malattia incurabile e fatale<sup>(20)</sup>. Per quanto attiene alla popolazione anziana, la minore propensione del medico ad informare correttamente può essere ascritta a un falso assunto circa la volontà del paziente. Infatti, le evidenze disponibili suggeriscono che la maggior parte dei pazienti anziani vuole essere informata<sup>(21,22)</sup>. Peraltro, l'informazione corretta non sembra indurre un disagio psicologico in misura maggiore di quanto si riscontra nelle persone più giovani<sup>(23)</sup>.

Numerose variabili influenzano la corretta informazione del paziente: l'età, la curabilità e la prognosi della malattia, il desiderio espresso e/o il bisogno di essere precisamente informati, la sua stabilità emozionale. Inoltre, intervengono la personalità, l'esperienza, l'età, la specializzazione, il sistema di valori e credenze del medico, così come l'età del referente familiare, le relazioni intra-familiari, le credenze, i valori e la cultura del nucleo familiare<sup>(24,25)</sup>.

Uno studio italiano condotto in pazienti neoplastici (con il 56% degli adulti e il 66% degli anziani in stadio metastatico) ha evidenziato una differenza significativa riguardo la consapevolezza della diagnosi tra i pazienti con differente età: ovvero, una precisa consapevolezza della diagnosi era riscontrabile in quasi l'80% degli adulti e nel 60% circa degli anziani. Invece, la consapevolezza della progressione della malattia non differiva in misura significativa tra i gruppi<sup>(26)</sup>. Inoltre, l'informazione sulla diagnosi e sulla progressione di malattia erano più frequentemente fornite agli adulti (68% e 36%, rispettivamente) che agli anziani (51% e 30%, rispettivamente)<sup>(26)</sup>. Peraltro, è stato dimostrato che anche i pazienti anziani desiderano ricevere una corretta informazione non solo riguardo la loro patologia ma anche

sulle possibili cure e le opzioni terapeutiche disponibili, lungo tutto il decorso della malattia<sup>(27)</sup>.

I pazienti “non informati” hanno la capacità di percepire la verità rispetto al loro stato di malattia anche da altre fonti (cioè, oltre l'informazione che deriva dal rapporto medico-paziente) e, quindi, di evidenziare livelli di consapevolezza imprevisi<sup>(25)</sup>. Ciò in parte è conseguente al fatto che la consapevolezza di malattia non è un processo statico ma dinamico, che coinvolge diverse variabili psico-sociali<sup>(28)</sup>. Peraltro, ricevere informazioni elusive può incrementare i livelli di ansia e ingenerare un atteggiamento sospettoso nei confronti di chi non sa, o non vuole, sviluppare una onesta comunicazione con il malato.

L'assistenza al malato terminale, pertanto, deve considerare prioritari gli aspetti comunicativi (ovvero, valutare e soddisfare il bisogno di informazione del paziente e della famiglia), implementando adeguati programmi di intervento che presuppongono setting e ambiente adatti, ed una tempestiva personalizzata. Il paziente, infatti, nelle sue ultime settimane di vita può variare significativamente, quasi di giorno in giorno, il suo stato cognitivo e/o la sua capacità di ricevere informazioni o sostenere un processo comunicativo<sup>(29)</sup>. Nelle ultime settimane, inoltre, i familiari possono talvolta esigere dal personale curante un atteggiamento “di protezione” rispetto ad una aperta comunicazione (e temuta fonte di disagio) con il malato. Peraltro, nella nostra esperienza quotidiana abbiamo sperimentato che, quando il malato esprime un desiderio informativo, quest'ultimo deve essere soddisfatto essendo nocivi, per la sua serenità, comportamenti dilatori ed evasivi da parte dei curanti.

Nel nostro studio i pazienti provenienti da un periodo di assistenza domiciliare (sia come assistenza domiciliare integrata sia in carico ad unità di cure palliative) mostravano una percentuale di consapevolezza completa (32%) superiore a quella riscontrata nei pazienti provenienti dall'ospedale (25,5%). Inoltre, mentre nei pazienti in assistenza domiciliare di cure palliative una consapevolezza irrealistica e/o nulla era del 15%, tale percentuale era maggiore (22%) nei pazienti provenienti dall'ospedale. Ciò sembra evidenziare come il setting domiciliare sia più idoneo a realizzare un percorso informativo-comunicativo che consenta al paziente di raggiungere una più precisa consapevolezza rispetto alla sua prognosi. Nei contesti istituzionali dedicati alle

cure palliative si fa strada tra gli operatori sanitari un atteggiamento flessibile che, pur riconoscendo il diritto del malato morente alla completa informazione – e quindi ad acquisire una piena consapevolezza – sottolinea l'importanza di fornire al paziente “le informazioni che vuole conoscere” nel modo e nella misura più opportuni, considerando anche il suo stato emozionale e la sua capacità di gestire ed elaborare le informazioni. Ovvero, viene valorizzato un approccio informativo personalizzato, graduato sulla “dose di verità che il paziente è in grado di ricevere”<sup>(30)</sup>. Peraltro è evidente che ciò può realizzarsi solo attraverso un'adeguata formazione degli operatori e il contributo e/o il supporto di specifiche figure professionali, al fine di migliorare la qualità relazionale tra operatori, paziente e famiglia.

La soddisfazione dei bisogni informativi del paziente è fortemente interconnessa al rapporto medico-paziente. Tuttavia, in hospice assume particolare importanza la possibilità che si sviluppino significative relazioni anche tra malato e altre figure professionali, quali l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale, l'assistente spirituale che, proprio in questa fase, possono avere maggiore vicinanza al paziente ed alla sua famiglia<sup>(31)</sup>. Perciò, se da un lato è necessario dedicare un grande impegno alla formazione specifica per il miglioramento delle competenze e la valorizzazione delle attitudini comunicative degli operatori sanitari, dall'altro va ribadito che vanno costantemente ricercati e creati adatti momenti relazionali affinché il paziente, nel poco tempo che resta, possa esprimere appieno i suoi bisogni e i suoi desideri.

## Bibliografia

- World population ageing 1950-2050. New York: United Nations Populations Division, 2002.
- Anderson GF, Hussey PS. Health and population aging: a multinational comparison. New York: Commonwealth Fund, 1999.
- United Nations world population prospects population database. New York: United Nations Population Division, 2002 (<http://esa.un.org/unpp/index.asp?panel=1>).
- Ministero della Salute. Direzione Generale del Sistema Informativo. Relazione sullo stato sanitario del Paese 2005-2006. Roma: 2008; <http://www.ministerosalute.it>.
- World Health Organization, Regional Office for Europe. Palliative care – The solid facts. 2004.
- Hewitt M, Simone JV, eds. Ensuring quality cancer care. Washington, DC: National Academies Press, 1999.
- Coulter A. The autonomous patient. Ending paternalism in medical care. 3rd edition. London: Nuffield Trust, 2002.
- 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* 2006; 17: 853-859.
- Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. The first public hospice in Italy: socio-cultural aspects and staff organization. *J Palliat Care* 1995; 11(1): 33-37.
- Monti M, Cunietti E, Castellani L et al. Ten years' activity of the first public hospice for terminally ill patients. *Supp Care Cancer* 2004; 12: 752-757.
- Cruciatti F, Merli M, Carabelli S et al. Consapevolezza della malattia e della terminalità: un costrutto da identificare nel programma di informazione-comunicazione in hospice. *Geriatric & Medical Intelligence* 1998; 2: 91-97.
- Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. Esperienza di audit clinico in hospice: l'uso dello STAS. *Quaderni di cure palliative* 1995; 1: 53-57.
- McCarthy M, Higginson I. Clinical audit by a palliative care team. *Palliat Med* 1991; 5: 215-221.
- Addington-Hall JM, Altmann D, McCarthy M. Variations in age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials. *Age Aging* 1998; 27: 129-136.
- Feifel H, Branscomb A. Who's afraid of death? *J Abnorm Psychol* 1973; 81: 282-288.
- Galt CP, Hayslip B. Age differences in level of overt and covert death anxiety. *Omega* 1998; 37: 187-202.
- Teno JM, Fisher ES, Hamel MB et al. Medical care inconsistent with patients' treatment goals. Association with 1-year Medicare resource use and survival. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 496-500.
- Goldberg RJ. Disclosure of information to adult cancer patients: issues and updates. *J Clin Oncol* 1984; 2: 948-955.
- IGEO. The Italian group for the evaluation of outcome in oncology. *Ann Oncol* 1999; 10: 1095-1100.
- Di Mola G, Crisci MT. Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population. *Palliat Med* 2001; 15: 372-378.
- Shaun OT, Noone I, Pillay I. Telling the truth about cancer: views of elderly patients and their relatives. *Ir Med J* 2000; 93: 104-105.
- Aja A, Singh MP, Abdullah AJJ. Should elderly patients be told they have a cancer? Questionnaire survey of older people. *Brit Med J* 2001; 323: 1160.
- Edlund B, Sneed NV. Emotional responses to the diagnosis of cancer: age-related comparisons. *Oncol Nurs Forum* 1989; 16: 691-697.
- McIntosh J. Process of communication, information seeking, and control associated with cancer: a selective review of the literature. *Soc Sci Med* 1974; 8: 167-187.
- Sardell A, Trieweiler S. Disclosing the cancer diagnosis. *Cancer* 1993; 72: 3355-3365.
- Caruso A, Di Francesco B, Pugliese P et al. Information and awareness of diagnosis and progression of cancer in adult and elderly cancer patients. *Tumori* 2000; 86: 199-203.
- Davison BJ, Degner LF, Morgan TR. Information and decision-making preferences of men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22: 1401-1408.
- Moses R, Cividali N. Differential levels of awareness of illness: their relation to some salient features in cancer patients. *Ann NY Acad Sci* 1966; 125: 984-994.
- Morasso G, Alberisio A, Capelli M et al. Illness awareness in cancer patients: conceptual framework and a preliminary classification hypothesis. *Psycho-Oncology* 1997; 6: 212-217.
- Field D, Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliat Med* 1999; 13: 459-468.
- Wilkinson J. The ethic of communication in palliative care. *Palliat Med* 1991; 5: 130-137.