

# La consapevolezza del paziente in hospice su diagnosi e prognosi della malattia

A. Montesi<sup>1</sup>, C. Pittureri<sup>3</sup>, P. Turci<sup>3</sup>, M.C. Monterubbianesi, T. Parma,  
R. Faenza, R. Della Sanità<sup>3</sup>, S. Martinelli<sup>2</sup>, A. Rossi<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Istituto Oncologico Romagnolo

<sup>2</sup> Tirocinante della Facoltà di Psicologia

<sup>3</sup> Hospice di Savignano sul Rubicone

Corrispondenza a:  
Hospice di Savignano sul Rubicone  
Corso Perticari 117  
e-mail: pturci@ausl-cesena.emr.it  
A.U.S.L. Cesena, Distretto Rubicone  
Tel.: 051.809952

## Riassunto

*Durante il percorso diagnostico terapeutico, la maggior parte dei pazienti desidera ottenere informazioni soddisfacenti riguardo alla malattia. Presso l'Hospice di Savignano sul Rubicone è stato effettuato uno studio descrittivo-osservazionale per valutare la qualità della comunicazione attraverso la rilevazione della consapevolezza del malato in merito al proprio stato di salute. Lo psicologo ha utilizzato un breve questionario semistrutturato con risposte aperte per i pazienti, e due domande con risposta dicotomica (sì/no) per il familiare, il medico e l'infermiere. Per lo studio sono stati arruolati 46 pazienti, ricoverati consecutivamente. I risultati ottenuti evidenziano che le figure coinvolte nello studio (medico, infermiere, familiare) percepiscono nel paziente una maggiore consapevolezza rispetto alla diagnosi in accordo con quanto rilevato dall'intervista con i pazienti, mentre la consapevolezza di prognosi risulta abbastanza inespressa ed emerge al proposito una discordanza importante rispetto alla percezione dei familiari e dei caregivers.*

**Parole chiave:** consapevolezza; diagnosi; prognosi; informazione al malato.

## Summary

During the course of progressive incurable illness, most patients wish to be satisfactorily informed about their diagnosis and prognosis. A descriptive, observational study was performed at the Hospice of Savignano-Rubicone to evaluate the quality of the communication between the patient and his relatives and between the patient and the caregivers. A semi-structured brief questionnaire interview was used to establish patients' understanding of his or her disease in terms of diagnosis and prognosis. A dichotomous-answer (yes/no) simple two-question questionnaire was used instead to assess family members and caregivers knowledge about patient's insight, 46 patients participated in the study.

The results showed that while a significant agreement existed between staff and family perception of patient's information about diagnosis, practically no concordance could be demonstrated between patients, family and staff about prognostic information.

**Key words:** awareness; diagnosis; prognosis; patients information.

## INTRODUZIONE

Durante il percorso oncologico che si snoda in momenti di diagnosi e terapia e valutazioni prognostiche, la maggior parte dei pazienti desidera ottenere informazioni soddisfacenti riguardo alla malattia. Nell'immaginario collettivo, la diagnosi di malattia oncologica contiene automaticamente la prognosi<sup>(1-4)</sup>.

In ambito oncologico, la comunicazione chiara e diretta tra personale sanitario e pazienti è considerata come un importante elemento di cura<sup>(5)</sup>. Lo scambio di informazioni continuo e corretto aiuta a ridurre il distress psicologico del paziente e può favorire una migliore *compliance* e aderenza ai trattamenti. Le implicazioni psicologiche sottostanti alla diagnosi di tumore rendono particolarmente difficile mantenere una comunicazione realistica e vera fra medico e paziente. Il rischio può essere quello di realizzare una catena di false comunicazioni (quindi di false speranze) che impediscono al medico di stabilire con il paziente un rapporto empatico, punto di forza della loro relazione<sup>(6-10)</sup>.

Nell'intento di migliorare la comunicazione tra paziente, familiare, medico e infermiere, è stato disegnato uno studio per valutare il grado di efficacia della comunicazione nel percorso di malattia, attraverso la rilevazione del pensiero del paziente riguardo il suo stato di malattia, correlato con quello delle varie figure che lo assistono.

## MATERIALI E METODI

Presso l'Hospice di Savignano sul Rubicone è stato condotto uno studio descrittivo-osservazionale per valutare in modo indiretto la qualità della comunicazione relativa al percorso della malattia tra paziente e le figure che ruotano intorno a costui: familiare e operatori sanitari.

Sono stati arruolati in modo consecutivo tutti i pazienti ricoverati dal 2 maggio al 20 agosto 2003, che presentavano una patologia neoplastica in fase avanzata, non in stato soporoso, con un'aspettativa di vita presumibilmente inferiore a tre mesi e superiore a una settimana, e con presenza del familiare o altra figura di riferimento.

Lo studio prevedeva due fasi distinte:

- intervista/colloquio semistrutturata, effettuata dallo psicologo dell'hospice al paziente, per valutarne la consapevolezza riguardo alla diagnosi e alla prognosi;

- intervista al familiare di riferimento e agli operatori sanitari con risposta chiusa dicotomica (sì/no), sulla percezione che costoro avevano della consapevolezza del paziente.

L'intervista semistrutturata prevedeva domande aperte, accettando in questo modo il limite sulla oggettività del dato dovuto all'interpretazione delle risposte ricevute, scelta dovuta alla difficoltà di sottoporre domande dirette al paziente.

Per indagare la consapevolezza sulla diagnosi, le domande rivolte al paziente erano le seguenti:

- 1) Come mai è stato ricoverato in hospice?
- 3) Che tipo di trattamenti ha eseguito in precedenza?
- 2) Lei sa cosa è un hospice?

Per indagare la consapevolezza sulla prognosi, le domande poste al paziente erano:

- 1) Quali sono i progetti che si propone appena tornerà al suo domicilio?
- 2) Quali sono i suoi desideri per il futuro?

Per indagare l'opinione che avevano il familiare, il medico e l'infermiere sulla consapevolezza del paziente, è stata posta la seguente domanda:

- 1) Secondo lei, il paziente/parente è consapevole della diagnosi? E della prognosi?

## Valutazione statistica

Tutte le variabili riguardanti le caratteristiche demografiche sono descritte in termini di numerosità e media se continue, di frequenze assolute e relative se categoriche. È stato calcolato l'indice di concordanza (K) di Cohen e il relativo errore standard come misura dell'accordo tra la consapevolezza di diagnosi e prognosi del paziente e i familiari, i medici e gli infermieri.

Per il calcolo delle correlazioni tra la consapevolezza rilevata sui i pazienti e quella secondo i familiari, i medici e gli infermieri è stato utilizzato il test non parametrico di correlazione di Spearman. Si considera statisticamente significativo un valore con  $p < 0,05$ .

Per correlazione si intende la misura della corrispondenza o coincidenza tra la percezione della consapevolezza sulla diagnosi e sulla prognosi del paziente, da parte delle diverse figure.

**RISULTATI**

Lo studio ha preso in esame 46 pazienti, di cui 22 maschi e 24 femmine con un'età media pari a 67 anni (range 22-95). Le patologie più rappresentate erano: tumore polmonare in 11 (24%) pazienti, tumore colon in 4 (9%) pazienti, tumore pancreas in 4 (9%) pazienti, tumore mammella in 4 (9%) pazienti.

La valutazione sulla consapevolezza dei pazienti in relazione al proprio stato di malattia (rilevata attraverso la somministrazione dell'intervista a domande aperte) ha dato il seguente risultato: 30 (65,2%) pazienti intervistati erano consapevoli della propria diagnosi e 22 (47,8%) pazienti erano consapevoli della propria prognosi.

Il parere sulla consapevolezza del paziente espresso dalle varie figure professionali coinvolte nello studio è stato:

- 27 (58,7%) familiari riferiscono che il proprio congiunto è a conoscenza della diagnosi, mentre 17 (37,0%) della prognosi;
- 30 (65,2%) medici riferiscono che il paziente è a conoscenza della diagnosi, mentre 17 (37,0%) della prognosi;
- 28 (60,9%) infermieri riferiscono che il paziente è a conoscenza della diagnosi, mentre 11 (23,9%) della prognosi.

La concordanza tra parere del familiare di riferimento, medici e infermieri e paziente con i relativi indici di Cohen sono rappresentati nella tabella 1.

Per quanto riguarda la diagnosi, la consapevolezza del paziente correla con il parere del familiare nel 64,6% dei casi ( $p < 0,01$ ), con il parere del medico nel 62,3% dei casi ( $p < 0,01$ ), con il parere dell'infermiere nel 64,6% dei casi ( $p < 0,01$ ).

Per quanto riguarda la prognosi, la consapevolezza del paziente correla con il parere del familiare nel 36,7% dei casi ( $p = 0,015$ ), con il parere del medico nel 36,7% dei casi ( $p = 0,015$ ), con il parere dell'infermiere nel 46,6% dei casi ( $p = 0,02$ ).

Il parere del medico e dell'infermiere correlano nell'80,2% dei casi ( $p < 0,01$ ) per quanto riguarda la consapevolezza di diagnosi e nel 29,6% dei casi ( $p = 0,51$ ) per quanto riguarda la consapevolezza di prognosi.

**DISCUSSIONE**

Dal confronto tra le correlazioni e la statistica K di Cohen inerenti la percezione sulla consapevolezza del paziente circa la diagnosi e la percezione della consapevolezza del paziente circa la prognosi, emerge che la concordanza è più alta nel caso della percezione della diagnosi. Il coefficiente di Cohen infatti dimostra che per valori che vanno da 0,61 a 0,80, come nel caso della valutazione della diagnosi, la concordanza è sostanziale, mentre per valori tra 0,21 e 0,40 come nel caso della percezione dei familiari dell'informazione prognostica del paziente e quella che lo psicologo ha dedotto

**Tabella 1.** Concordanza tra parere del familiare, dei caregivers e dei pazienti

		Paziente	
		Cons.	Non Cons.
<b>Consapevolezza della diagnosi</b>			
<b>Parere del familiare</b> K di Choen = 0,679 (+/- 0,110)	<b>Cons.</b>	25	2
	<b>Non cons.</b>	5	14
<b>Parere del medico</b> K di Choen = 0,617 (+/- 0,122)	<b>Cons.</b>	26	4
	<b>Non cons.</b>	4	12
<b>Parere dell'infermiere</b> K di Choen = 0,628 (+/- 0,119)	<b>Cons.</b>	25	3
	<b>Non cons.</b>	5	13
<b>Consapevolezza della prognosi</b>			
<b>Parere del familiare</b> K di Cohen = 0,340 (+/- 0,136)	<b>Cons.</b>	12	5
	<b>Non cons.</b>	10	19
<b>Parere del medico</b> K di Cohen = 0,340 (+/- 0,136)	<b>Cons.</b>	12	5
	<b>Non cons.</b>	10	19
<b>Parere dell'infermiere</b> K di Cohen = 0,422 (+/- 0,118)	<b>Cons.</b>	10	1
	<b>Non cons.</b>	12	23

dall'intervista con il paziente, si può parlare al massimo di debole concordanza<sup>(11)</sup>.

Nello specifico caso del confronto tra medico e infermiere, si passa da una situazione di completo accordo per quanto riguarda la percezione della diagnosi a una situazione di minore accordo per quanto riguarda invece la percezione della prognosi (80,2% - 29,6%).

I dati emersi confermano<sup>(1,2,5)</sup> come il livello della comunicazione legato alla consapevolezza della diagnosi dichiarata dai pazienti (30/46 dichiarano di essere consapevoli) debba ancora migliorare. Ancora più difficile risulta poi la corretta comunicazione della prognosi tra gli operatori sanitari e i pazienti oncologici ricoverati in hospice.

Questo potrebbe essere dovuto a un atteggiamento evasivo e difensivo legato all'idea della morte, in conseguenza del quale spesso sia il paziente sia gli operatori, pur essendo coscienti della criticità della situazione clinica, tendono a mascherare pensieri ed emozioni.

Resta comunque il fatto che a causa dell'esiguità del campione preso in esame, per andare a indagare in maniera più esaustiva l'argomento, sarà necessario sviluppare le osservazioni deducibili dalla nostra esperienza in studi su una popolazione più numerosa e con metodiche più complesse di rilevazione delle variabili che concorrono a determinare la consapevolezza e la comunicazione in ambito prognostico.

## Bibliografia

1. Morelli G. Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattie e morte si possono dire? *Informazione, psicologia, psicoterapia, psichiatria* 1999; 36-37: 26-45.
2. Bertoldo E. La comunicazione della diagnosi. *La voce dell'Anapaca*, dicembre 1999.
3. Barraclough J. *Cancro ed emozioni, aspetti emozionali e psicologici nel paziente oncologico*. Roma: Centro Scientifico Editore, 2001.
4. Bellami M, Morasso G, Amadori D et al. L'informazione alla persona affetta da cancro e alla sua famiglia. *Psiconcologia*. Milano: Masson Editore, 2002; 182-3.
5. Caruso A, Di Francesco B, Pugliese P et al. Information and awareness of diagnosis and progression of cancer in adult and elderly cancer patients. *Service of Oncological Psychology, Regina Elena Cancer Institute, Rome, Italy. Tumori* 2000; 86(3): 199-203.
6. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA et al. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients. *J Am Geriatrics Soc* 2002; 50(9): 1541-8.
7. Mukamel DB, Bajorska A, Temkin-Greener H. Health Care services utilization at the end of life in a managed care program integrating acute and long-term Care. *Medical Care* 2002; 40(12): 1136-48.
8. Chen H, Haley WE, Robinson BE et al. Decisions for Hospice care in patients with advanced cancer. *J Am Geriatrics Soc* 2003; 51(6): 789-97.
9. Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: A comparison of team assessments in three European Countries. *J Clin Oncology* 2002; 20(17): 3674-82.
10. Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of Terminally Ill Men. *Archs of Internal Med* 2004; 164(9): 977-81.
11. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159.