

APPROCCIO SOCIO-ASSISTENZIALE ALLE PROBLEMATICHE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO ANZIANO

Stefano Vella
Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Base di partenza e razionale

È un dato ampiamente noto che la popolazione anziana è in notevole aumento; il 15% della popolazione europea è ultrasettantacinquenne e il 55% dei casi di tumore si riscontra in questo gruppo di età. L'età è, infatti, un importante fattore di rischio per la malattia neoplastica e il suo impatto è particolarmente evidente quando si considerano alcuni specifici tumori. In contraddizione con il fatto che il rischio di cancro aumenta con l'età, vi è uno scarso interesse clinico al problema dimostrato sia dall'elevata percentuale di casi non studiati, sia dalla frequente esclusione dagli studi clinici. Per contro la scelta diagnostico-terapeutica nel paziente anziano è complicata dall'estrema eterogeneità di questa popolazione, dal frequente riscontro di patologie associate, di problemi cognitivi e di perdita dell'autosufficienza; tali aspetti possono condizionare la spettanza di vita e la mortalità più del tumore stesso. Mentre in letteratura sono ormai reperibili molti dati per quanto riguarda i trattamenti oncologici, mancano informazioni in merito al management di questa fascia di pazienti, in particolare per quanto riguarda gli aspetti socio-assistenziali. L'approccio diagnostico terapeutico tradizionale non può più essere considerato sufficiente per garantire al paziente anziano l'accesso ai mezzi diagnostici e alle terapie oncologiche più innovative in grado di garantire equità di trattamento. È necessaria quindi una programmazione e uno sviluppo di interventi *ad hoc* a favore dei pazienti oncologici anziani al fine di rendere più razionale e, nello stesso tempo efficace, la presa in carico di tale tipo di pazienti.

Obiettivo principale e obiettivi secondari del progetto

Il WP4 è articolato in 5 sottoprogetti, i cui obiettivi sono di seguito descritti:

1. Approcci innovativi alla gestione socio-assistenziale del paziente oncologico anziano

Il sottoprogetto intende mettere a punto di un piano di cura e di assistenza personalizzato per migliorare la gestione del paziente oncologico anziano sia dal punto di vista clinico che socio-assistenziale.

Intende inoltre sviluppare una modalità di sorveglianza clinico-epidemiologica nel paziente oncologico anziano al fine di descrivere:

- il carico assistenziale legato alle patologie oncologiche nei soggetti di età superiore ai 65 anni;
- i profili di cura riguardanti tali pazienti;
- la gestione sintomatologica e assistenziale dei pazienti oncologici geriatrici.

2. *Sperimentazione di un modello di gestione assistenziale integrata del paziente oncologico anziano*

Con questo studio si intende sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo di tipo integrato. Questo modello ha al centro la valutazione globale del paziente attraverso l'analisi dei bisogni non solo clinici ma anche socio-assistenziali e prevede la stesura di un percorso personalizzato e l'integrazione dell'assistenza nelle sue diverse formulazioni: ospedaliera e territoriale. La gestione di tali pazienti deve anche rispondere all'obiettivo del migliore rapporto costo-beneficio e presentare caratteri di riproducibilità.

In dettaglio gli obiettivi dello studio sono:

- identificare e quantificare i problemi legati alla gestione e alla storia clinica del paziente anziano con tumore soprattutto in relazione alle criticità più frequenti (es. ritardo nella diagnosi, difficoltà di presa in carico, ecc.);
- fare uno screening della quota di pazienti anziani con performance e condizioni generali/funzionali buone, tali da considerarli simili alla popolazione oncologica adulta in relazione ai percorsi di diagnosi e cura;
- creare percorsi differenziati e applicare il modello di presa in carico proposta per la quota di pazienti problematici (es. presenza di patologie concomitanti, disabilità, fragilità psicologica e psicosociale, difficoltà logistiche) attraverso una migliore conoscenza delle condizioni cliniche, degli strumenti di valutazione delle funzioni, del grado di collaborazione alle proposte terapeutiche e delle facilitazioni per metterle in atto;
- garantire la continuità della cura e l'integrazione ospedale/territorio;
- caratterizzare i costi sanitari diretti (procedure di diagnosi e cura), quelli diretti non sanitari (es. spese di trasporto) e quelli indiretti (es. perdita di produttività dei familiari dedicati all'assistenza);
- misurare il grado di soddisfazione del paziente e del *caregiver* nel corso della malattia.

3. *Studio prospettico sulla gestione integrata socio-assistenziale del soggetto oncologico, in pazienti di età superiore ai 70 anni, al fine di elaborare un nuovo modello organizzativo per l'integrazione tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera*

Lo studio proposto si prefigge di aggiungere alle conoscenze già disponibili:

- informazioni sulla tipologia socio-assistenziale dell'accesso di pazienti anziani oncologici ai servizi specialistici ospedalieri e grado di soddisfazione rispetto all'assistenza ricevuta dei pazienti e della famiglia;
- informazioni sulla capacità di integrazione delle singole Unità Operative (UO) ad interagire fra loro e con le strutture territoriali (distretti socio-sanitari, comune, strutture intermedie, hospice, medico di medicina generale, ecc.);
- validazione di supporti informatici che permettano un continuo contatto tra tutti i partecipanti (es. apparecchiature di telemedicina);
- stesura e validazione operativa di un modello organizzativo integrato tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera.

4. *Identificazione e quantificazione dei problemi legati all'invecchiamento ed elaborazione di un piano di cura e assistenza personalizzato*

Il sottoprogetto intende raggiungere i seguenti obiettivi:

- inclusione dei pazienti anziani in protocolli sperimentali di ricerca clinica;
- studio dei fattori predittivi di tossicità correlata al trattamento;
- studio dei fattori predittivi biomolecolari di tossicità correlata al trattamento;

- raccolta di dati e messa a punto di un database e di una banca di materiale biologico (cellule, DNA, siero, plasma);
- integrazione dell'assistenza e cura fornita in regime di ricovero con l'assistenza domiciliare e i servizi territoriali (Assistenza Domiciliare Integrata, ADI; Residenza Sanitaria Assistenziale, RSA);
- accesso alle cure delle persone non autosufficienti.

5. *Bisogni assistenziali in adulti senior. Le variabili confondenti nella relazione paziente/caregiver*

Lo studio proposto si prefigge di misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza ricevuta, attraverso un'attenta valutazione delle condizioni globali dell'anziano e di alcuni aspetti del funzionamento (*coping*) del familiare *caregiver* e della loro relazione (inclusa la gestione dell'informazione clinica), al fine di una migliore programmazione ed efficacia, degli interventi socio-assistenziali a lui destinati.

Articolazione del progetto

L'articolazione del WP4 è descritta nella Tabella 1.

Tabella 1. Articolazione del WP4 - Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano

Proponente <i>(Responsabile scientifico del WP)</i>	Titolo del sottoprogetto	Ente di appartenenza <i>(responsabile scientifico dei sottoprogetti)</i>
ISS <i>(Stefano Vella, coordinatore)</i>	1. Approcci innovativi alla gestione socio-assistenziale del paziente oncologico anziano	ISS <i>(Loredana Falzano)</i>
	2. Sperimentazione di un modello di gestione assistenziale integrata del paziente oncologico anziano	Maugeri <i>(Maria Rosa Strada)</i>
	3. Studio prospettico sulla gestione integrata socio-assistenziale del soggetto oncologico, in pazienti di età superiore ai 70 anni, al fine di elaborare un nuovo modello organizzativo per l'integrazione tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera	IOV <i>(Oreste Terranova)</i>
	4. Identificazione e quantificazione dei problemi legati all'invecchiamento ed elaborazione di un piano di cura e assistenza personalizzato	CRO <i>(Lucia Fratino)</i>
	5. Bisogni assistenziali in adulti senior. Le variabili confondenti nella relazione paziente/caregiver	INT <i>(Patrizia Olmi)</i>

Stato generale di sviluppo del progetto e conseguimento dei risultati

L'obiettivo principale del progetto passa attraverso la valutazione delle condizioni globali dell'anziano al fine di migliorare la programmazione degli interventi socio-assistenziali a lui destinati. Tale scopo viene raggiunto mediante una serie di interventi che mirano al monitoraggio dei bisogni espressi dal paziente con la successiva elaborazione di strategie idonee al raggiungimento di soddisfazione delle istanze raccolte. Il progetto è articolato in 5 sottoprogetti ognuno dei quali presenta un particolare punto di vista utile per osservare e valutare i bisogni del paziente oncologico anziano (vedi tabella 1)

Il sottoprogetto 1 si propone di sperimentare un programma di assistenza innovativo agli anziani oncologici che valuti globalmente i bisogni assistenziali del paziente e che sia in grado di dare una risposta ai suoi bisogni basandosi su una razionalizzazione delle risorse già esistenti. Questa ricerca viene condotta seguendo la medicina narrativa che consente di integrare l'approccio tradizionale del clinico (il processo evolutivo della malattia) con un approccio che mette al centro il paziente e il suo mondo vitale (il suo vissuto quotidiano, la sua idea di salute e malattia, le sue relazioni sociali). Lo scopo della ricerca è quello di valutare, mediante interviste semi-strutturate a pazienti ricoverati e dimessi dall'ospedale, la possibilità di integrare e implementare un programma di Valutazione Multidimensionale Geriatrica (VMG) con l'approccio tradizionale fatto di ricovero in UO di Medicina e follow-up del medico di medicina generale.

Mediante questo approccio sarà possibile evidenziare i bisogni e le preferenze del paziente oncologico anziano e comprendere in modo più completo il vissuto di malattia del paziente. Questo studio permetterà di individuare le aree critiche su cui eventualmente progettare studi futuri e strategie per il miglioramento della qualità dell'assistenza.

Lo studio prevede l'arruolamento di 100 pazienti con le seguenti caratteristiche:

- a. età superiore ai 65 anni;
- b. durata del ricovero ospedaliero di almeno 2 giorni;
- c. diagnosi di patologia oncologica;

Nel secondo anno di attività sono stati messi a punto i criteri di valutazione ed è stata elaborata la griglia da utilizzare per le interviste semi-strutturate.

L'attività finora svolta ha portato alla valutazione completa di 60 pazienti, mentre altri 40 sono in fasi diverse di valutazione.

Il sottoprogetto 2 nasce dalla necessità di identificare modelli organizzativi specifici per il paziente anziano che presenta caratteristiche del tutto peculiari, a partire dall'analisi dei bisogni socio-assistenziali fino ai percorsi di diagnosi e cura personalizzati.

Durante il secondo anno di attività sono stati valutati e messi in opera i seguenti aspetti inerenti la gestione organizzativa e assistenziale del paziente oncologico anziano:

- a. la presa in carico globale del paziente finalizzata alla comprensione delle patologie oncologiche (e non) e delle disabilità di tipo funzionale, psicologico e psico-sociale;
- b. la ricognizione dei bisogni che la disabilità genera nel paziente e l'identificazione degli operatori interessati al trattamento delle problematiche;
- c. la realizzazione della continuità assistenziale fra struttura ospedaliera di diverso livello e il territorio.

È stato inoltre istituito con il personale infermieristico, gli psicologi e i fisioterapisti un team di educazione per i familiari e i *caregiver* che seguono il malato.

Il sottoprogetto 3 intende elaborare un nuovo modello organizzativo per l'integrazione tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera. Questo studio ha portato alla preparazione di schede

per la raccolta di dati che rivelano i bisogni sanitari, socio-assistenziali, la condizione organica, lo stato cognitivo, nonché gli indici di *outcome* sia nel paziente anziano oncologico che nei *caregiver*. Una ultima fase propedeutica è stata l'analisi e la valutazione delle schede e dei test previsti per un corretto inserimento nel database informatico.

Data la scarsa presenza in letteratura di indicatori prognostici nel paziente geriatrico oncologico e al fine di determinare i fattori che maggiormente influenzano la prognosi del paziente neoplastico, il sottoprogetto 3 si è prefisso anche degli obiettivi supplementari, ovvero:

- a. studiare la validità della metodologia della Valutazione Multidimensionale Geriatrica (VMG) impiegando i domini dell'Indice Prognostico Multidimensionale (MPI);
- b. valutare la mortalità dei pazienti oncologici a 180 giorni dalla data di reclutamento e identificarne una possibile relazione con il peggioramento o con una maggiore severità del MPI;
- c. prendere in esame ulteriori scale di valutazione geriatrica non inserite nel MPI e ricercare la loro associazione con l'MPI stesso nell'identificare un maggior rischio di mortalità a 6 mesi;
- d. valutare l'eventuale associazione, indipendentemente dal MPI, tra tutte le variabili utilizzate e il rischio di mortalità.

L'analisi dell'indice prognostico di mortalità ha permesso di rilevare che:

- a. l'utilizzo della VMG, e in particolare del MPI, evidenzia un importante valore ai fini prognostici in pazienti anziani oncologici, nonostante l'MPI sembra sovrastimi il rischio di mortalità.
- b. è presente una maggiore mortalità nel campione analizzato rispetto agli studi di sviluppo e di validazione del MPI, a conferma della severità della patologia tumorale in ambito geriatrico.
- c. il peggioramento di tutte le scale di valutazione geriatrica analizzate, non inserite nel MPI, è significativamente associato ad un grado più severo del MPI.
- d. è stata rilevata una significativa associazione fra il peggioramento di tutte le variabili analizzate e un aumentato rischio di mortalità, ad eccezione del sesso, della scolarità, dell'altezza, del trattamento farmacologico, dello stato sociale.

Fino ad ottobre 2009 sono stati reclutati 158 pazienti e attualmente sono in corso le analisi statistiche al fine di pianificare, sulla base dei bisogni sanitari e assistenziali emersi, la seconda fase dello studio con intervento diretto sul territorio.

Nell'ambito delle attività del sottoprogetto 4 sono stati raggiunti i seguenti obiettivi:

1. *Costituzione di una Unità di Valutazione Geriatrica (UVG)*

Si tratta di un team multidisciplinare formato da un medico esperto in onco-geriatria, un infermiere di ricerca e uno psicologo che si riunisce una volta alla settimana per delineare il profilo clinico- funzionale della persona anziana.

Dal febbraio 2007, data di attivazione dell'UVG, a ottobre 2009 sono stati valutati 315 pazienti anziani con diverse patologie tumorali.

2. *Attivazione di percorsi terapeutici*

La finalità di questo programma mirato al paziente oncologico anziano è elaborare un piano di cura e assistenza personalizzato. In particolare gli obiettivi principale prevedono:

- a. l'inclusione dei pazienti anziani in protocolli sperimentali di ricerca clinica;
- b. facilitare l'accesso alle cure anche degli anziani fragili rappresentativi della popolazione anziana.

Sono stati attivati diversi programmi terapeutici e i dati preliminari finora ottenuti sono stati presentati a congressi nazionali e internazionali.

3. *Creazione di una scheda informatica per la raccolta e gestione dei dati*
Questa scheda viene utilizzata per la raccolta ed elaborazioni dati ottenuti nello svolgimento delle attività progettuali con la finalità di creare un data base per l'anziano oncologico.
4. *Raccolta di dati e messa a punto di una banca di materiale biologico (cellule, DNA, siero, plasma)*
Sono state allestite due bio banche per lo studio di *biomarker* associati a tumori nell'anziano. Attualmente le due sieroteche conservano materiale congelato di tutti i pazienti entrati in studio. Sono in corso le prime valutazioni sulla quota di pazienti trattati con farmaci biologici.

La finalità del sottoprogetto 5 è quella di misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza che ha ricevuto, attraverso un'attenta valutazione delle condizioni globali dell'anziano e di alcuni aspetti del funzionamento (*coping*) del familiare *caregiver* e della loro relazione (inclusa la gestione dell'informazione clinica), al fine di una migliore programmazione ed efficacia degli interventi socio-assistenziali a lui destinati.

Le 5 UO che fanno capo a questo sottoprogetto stanno raccogliendo informazioni riguardo il malato oncologico anziano utilizzando sia la scheda per VGM che misura lo stato di salute psico-fisico del paziente, che il questionario EUROFAMECARE per il *caregiver* familiare. Per la prima volta nello studio ci si è occupati anche del *caregiver* non professionale e sono stati raccolti i suoi bisogni/ difficoltà nella gestione del paziente di età uguale o superiore a 70 anni. Alla fine del reclutamento i dati saranno analizzati e riportati in modo da riuscire a definire i bisogni del paziente anziano oncologico e delle persone che hanno il compito di aiutarlo e assisterlo nelle varie fasi della malattia

In particolare gli obiettivi raggiunti sono i seguenti:

1. *Indagine sui livelli di informazione*
È stata condotta un'indagine sui livelli di informazione nella popolazione anziana attraverso un questionario autocompilato. Questa indagine comprende l'informazione ricevuta e desiderata, la soddisfazione, l'impatto della malattia, le aspettative rispetto al futuro, ecc.
Nella gestione del paziente anziano però, non potendo ignorare la situazione che la famiglia vive in relazione all'assistenza (problemi lavorativi, restrizioni della vita sociale, aggravio economico, aumento di stress soggettivo, ecc.) e in termini di gestione dell'informazione, un'intervista equivalente è stata predisposta per il *caregiver*.
Al momento attuale, sono stati compilate 120 interviste a pazienti anziani e 120 ai loro *caregiver*.
2. *Analisi qualitativa dei bisogni paziente/caregiver*
È stato preparato un questionario come strumento di analisi qualitativa dei bisogni del paziente e del *caregiver* (familiare, operatore assistenziale, volontario, badante).
Per l'analisi dei bisogni del paziente anziano e del *caregiver* sono stati coinvolti anche i punti informativi presenti nei principali centri di ricovero e cura italiani.
Dalla considerazione dell'importanza della tutela sociale dei diritti del *caregiver*, soprattutto se impersonato da un familiare, è stata analizzata la normativa vigente in merito al diritto di quanti per poter esplicare la loro funzione di cura sono costretti a sottrarsi dalla loro posizione lavorativa. L'analisi legale dei diritti esistenti ha consentito di poter informare in modo adeguato pazienti e familiari sulle tutele che sono riconosciute dallo stato.

3. *Studio sui bisogni socio-sanitari del paziente oncologico anziano*

Lo scopo di questo studio è:

- a. descrivere le caratteristiche della popolazione di pazienti anziani oncologici trattati in termini clinici, psicofisici, cognitivi e del supporto sociale di cui hanno necessità;
- b. stimare i bisogni dei *caregiver* di questa popolazione di anziani.
- c. capire lo stress psicofisico del *caregiver* e le richieste per l'assistenza al paziente oncologico anziano.

Fino a settembre 2009 sono stati arruolati 125 pazienti con età compresa fra 69 e 96 anni con differenti patologie tumorali e 50 *caregiver* non professionali.

Ogni paziente è stato sottoposto alla VGM per una valutazione complessiva delle sue condizioni. Le aree indagate sono state: stato demografico, socio-economico, psico-sociale, cognitivo, affettivo e funzionale, grado di disabilità, caratteristiche tumorali e terapia farmacologica in corso.

Al *caregiver* è stato chiesto di compilare il questionario EUROFAMCARE, volto ad indagare caratteristiche e conseguenze della relazione di assistenza. Nello specifico sono stati valutati i seguenti indicatori: modificazioni nell'organizzazione familiare e lavorativa quotidiana, incidenza economica, impatto sulla qualità di vita.

4. *Realizzazione di una rete di collegamento tra le associazioni di volontariato*

È stata sviluppata una rete di collegamento tra le associazioni, al fine di:

- a. individuare i reali bisogni di paziente e *caregiver*;
- b. fornire agli operatori e ai volontari strumenti efficaci per poter fornire risposte adeguate agli utenti.

Questa rete di collegamento tra le associazioni permette di rilevare in modo finalizzato e sistematico i bisogni dei pazienti anziani e di raccogliere e sistematizzare le modalità di intervento e di risposta ai bisogni da parte dei volontari delle associazioni.

La raccolta dei dati inerenti ai bisogni specifici dell'anziano e del suo *caregiver* ha fatto emergere la necessità di elaborare anche uno strumento cartaceo, "un libretto dedicato all'anziano" che possa essere utilizzato dal paziente e dal familiare. Il libretto suddetto attualmente in forma di bozza sarà revisionato e distribuito alle associazioni.