

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 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.

Stato generale di sviluppo del progetto e conseguimento dei risultati

L'obiettivo principale di tutti gli studi proposti che afferiscono al progetto "Approccio socio-sanitario alle problematiche del paziente oncologico anziano" passa attraverso la valutazione delle condizioni globali dell'anziano al fine di una migliore 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. Ogni sottoprogetto presenta un particolare punto di vista che permette di osservare e valutare i bisogni del paziente oncologico anziano.

Per quanto riguarda il sottoprogetto 1, lo scopo della ricerca è quello di valutare, mediante interviste semi-strutturate secondo l'approccio della medicina della narrazione a pazienti ricoverati e dimessi dall'ospedale, la possibilità di integrare e implementare un programma di valutazione multidimensionale geriatrica con l'approccio tradizionale fatto di ricovero in Unità Operative (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 per individuare le aree critiche su cui eventualmente costruire disegni di studio futuri e strategie per il miglioramento della qualità dell'assistenza.

Per questo studio è previsto l'arruolamento dei 100 pazienti che presentino le seguenti caratteristiche:

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

Nei primi mesi di attività sono stati decisi i criteri di valutazione, è stata preparata la cartella di valutazione e successivamente è stata elaborata la griglia valutativa che verrà utilizzata per le interviste semi-strutturate.

È attualmente in fase di preparazione la modalità di elezione e di arruolamento dei pazienti per procedere alla raccolta dati mediante le interviste.

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.

I modelli devono tenere conto di tutte le fasi della cura ponendosi anche come forte supporto nei momenti più critici come quelli dell'acuzie, degli esiti, della ricaduta, della tossicità dei trattamenti, delle condizioni ospedaliere e domiciliari.

Il modello proposto è di tipo integrato perché non si rivolge solo agli aspetti prettamente clinici della malattia, ma anche a tutti i bisogni psicologici e sociali così fortemente impattanti sulla qualità di vita di questa specifica quota di pazienti.

Gli obiettivi dello studio brevemente riassunti sono:

- descrivere le difficoltà della presa in carico;
- screenare la quota di pazienti anziani in buone condizioni generali e cliniche in grado di seguire i percorsi della popolazione adulta non anziana;
- applicare il modello della presa in carico globale;
- garantire la continuità di cura sul territorio identificando metodi procedurali ripetibili;
- testare strumenti di valutazione funzionale;
- caratterizzare, ove possibile, i costi;
- valutare il grado di soddisfazione del paziente.

Le UO partecipanti hanno avuto il compito di valutare determinate specificità e hanno concluso il lavoro programmato per la prima annualità.

In particolare, la prima fase del progetto ha visto complessivamente le UO lavorare per:

- identificare i dati epidemiologici di riferimento;
- studiare le caratteristiche della popolazione in esame nei suoi diversi aspetti inerenti la malattia oncologica e le problematiche di tipo assistenziale;
- dotarsi degli strumenti di valutazione e gli indicatori di risultato per avviare e procedere in linea con le finalità del progetto.

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*. Successivamente, sono stati organizzati due incontri per addestrare opportunamente gli operatori coinvolti in questo studio. Un'ultima fase propedeutica è stata l'analisi e la valutazione delle schede e dei test previsti per un corretto inserimento nel database informatico.

Il reclutamento ha finora registrato la valutazione completa di 33 pazienti e altri 25 sono attualmente in fasi diverse di valutazione.

La finalità del sottoprogetto 4 è quella di elaborare un piano di cura e assistenza personalizzato del paziente oncologico anziano, A tal fine, presso il CRO di Aviano, è stata costituita una Unità di Valutazione Geriatrica (UVG).

Si tratta di un team multidisciplinare, nel cui ambito le singole figure professionali interagiscono, ciascuno con la propria competenza, per delineare il profilo clinico funzionale della persona anziana. Questa unità è formata da un medico esperto in onco-geriatria, un infermiere di ricerca, uno psicologo.

La valutazione del paziente prevede:

- colloquio psicologico-clinico;
- valutazione infermieristica;
- prelievi ematochimici e valutazione clinico-strumentale cardiologica;
- somministrazione dei test;
- scale di *performance*.

Il reclutamento ha registrato ad oggi la valutazione di 199 pazienti anziani con diverse patologie tumorali.

Inoltre, è stata creata una scheda informatica per la raccolta ed elaborazioni dati dell'attività del progetto, con la finalità di ottenere un database per l'anziano oncologico.

La finalità del sottoprogetto 5 è quella di misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza che ha ricevuto. Per effettuare tale studio, sono stati prescelte sia la scheda per VGM (Valutazione Geriatrica Multidimensionale) che il questionario elaborato nell'ambito del progetto europeo EUROFAMCARE (*Services for supporting family carers of elderly people in europe: characteristics, coverage and usage*) per il *caregiver* familiare e sono stati elaborati i consensi informati per la partecipazione allo studio sia del paziente che del *caregiver*.

È stato inoltre elaborato un apposito database elettronico per l'inserimento dei dati che sarà a disposizione di tutti i centri che svolgeranno la stessa ricerca.

Nel primo anno di attività sono state arruolate 32 coppie paziente anziano-*caregiver* presso l'Unità Operativa Radioterapia 1 dell'INT di Milano e 14 coppie paziente-*caregiver* presso l'Unità Operativa Oncologia INRCA- IRCCS di Roma.

Per ogni coppia arruolata sono stati raccolti:

- il consenso informato sia del paziente che del *caregiver*;
- la scheda VGM per il paziente. Questa scheda prevede una valutazione complessiva delle condizioni dell'anziano: stato demografico, socio-economico, psico-sociale, cognitivo, affettivo e funzionale, il grado di disabilità e le caratteristiche tumorali;
- il questionario EUROFAMECARE per il familiare. Il questionario viene compilato per indagare le caratteristiche e le conseguenze della relazione di assistenza.

È importante sottolineare che al sottoprogetto 5 afferiscono anche Associazioni, come la FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e l'AIMaC (Associazione Italiana Malati di cancro, parenti e amici), impegnate da anni nella tutela dei diritti dei malati oncologici e nella realizzazione di opportune strategie informative.

Queste associazioni sono coinvolte in tale studio nella valutazione delle condizioni globali dell'anziano al fine di una migliore programmazione degli interventi socio-assistenziali a lui destinati. Si intende perseguire tale scopo mediante una serie di interventi miranti al monitoraggio dei bisogni espressi dal paziente oncologico anziano e dal *caregiver*, con la successiva elaborazione di strategie idonee al raggiungimento di un maggior grado di soddisfazione delle istanze raccolte.

Per quanto riguarda l'attività svolta dalla FAVO è in via d'approvazione la formulazione di un questionario esplorativo per sondare il vissuto del personale medico e i possibili bisogni degli operatori nella prestazione di cura del paziente oncologico anziano; inoltre è stata predisposta una fase di valutazione delle competenze dei volontari attraverso l'utilizzo di questionari e focus-group; tale fase sarà propedeutica alla successiva fase di formazione.

Per personalizzare i percorsi riabilitativi e di cura sono state avviate le seguenti azioni:

- è stata avviata l'elaborazione di una scheda per la raccolta delle informazioni relative al numero di richieste di assistenza domiciliare afferenti alle associazioni confederate alla FAVO. Tale scheda verrà sottoposta agli operatori di quelle associazioni che si renderanno disponibili alla raccolta dati;
- è in via di definizione una collaborazione con l'unità operativa dell'oncologia medica dell'INRCA di Roma, per la somministrazione di un questionario esplorativo che valuti il vissuto del *caregiver* del paziente oncologico anziano.

Per quanto riguarda l'AIMaC, questa associazione partecipa al raggiungimento degli obiettivi previsti dal progetto attraverso la rilevazione dei bisogni informativi del paziente oncologico anziano con particolare attenzione alla relazione che stabilisce con il *caregiver*.

Nella prima fase progettuale, AIMaC ha realizzato le seguenti attività:

- individuazione di strumenti informativi più adatti al malato oncologico anziano e ai *caregiver*;
- predisposizione di una campagna di distribuzione del materiale informativo;
- formazione e aggiornamento dei volontari dell'help-line;
- predisposizione dell'aggiornamento del sito AIMaC.

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> |