



La comunicazione della diagnosi, del percorso di cura e della prognosi nel paziente anziano oncologico

Gruppo di Studio sull'Oncogeriatría

Coordinatore: Renata Marinello

Comitato estensore: Bruno Castagneto, Angioletta Calorio, Renata Marinello, Manuela Rebellato, Daniela Resta, Maria Marcella Rivolta

Componenti del Gruppo di Lavoro che hanno approvato il documento

Badellino Serena, Berardo Alessandra, Bianchi Claudio Luigi, Bucci Annarosa Sabrina, Calorio Angioletta, Castagneto Bruno, Ferraris Anna, Fonte Gianfranco, Gaspari Fabio, Gottero Mauro, Marchionatti Sara, Maero Barbara, Marengo Daniela, Marinello Renata, Nino Germana, Oletti Maria Vittoria, Pastorino Alessandra, Ponte Elisabetta, Raucci Carlo Alberto, Rebellato Manuela, Resta Daniela, Ritorto Giuliana, Rivolta Maria Marcella, Russo Fabrizia, Sgrò Anfosso Giuseppe, Vormola Roberto, Zai Silvia

Quesito relativo al documento di consenso

La comunicazione della diagnosi, del percorso di cura e della prognosi nel paziente anziano può seguire i medesimi criteri del paziente adulto?

Introduzione

I pazienti anziani a cui viene diagnosticata una malattia oncologica non sempre ricevono la stessa informazione dei pazienti adulti più giovani.

Recentemente è stata posta molta enfasi per migliorare la capacità dei medici di comunicare cattive notizie per sostenere la capacità di coping dei pazienti nelle situazioni difficili e per aumentarne il senso di soddisfazione riguardo alla comunicazione con i curanti. Sia la norma sia il codice deontologico sottolineano inoltre la responsabilità del medico nel fornire un'informazione esaustiva¹. La maggioranza dei medici oggi comunica la diagnosi più frequentemente che non in passato, nel caso del paziente anziano però prevale l'atteggiamento di comunicare la reale situazione al familiare piuttosto che non al paziente stesso.

Su questo tema vi sono opinioni contrastanti tra gli esperti e le esperienze positive da prendere come riferimento di dialogo corretto ed efficace con paziente e care giver non sono numerose². Il gruppo di lavoro si è pertanto interrogato sulla necessità di fornire indicazione sulla comunicazione della diagnosi a pazienti anziani.

Statement su adesione a Linee Guida Nazionali e/o internazionali sul tema

Codice deontologico medico

Articolo 33 - informazione e comunicazione con la persona assistita

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostiche terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.

Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.

Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.

Articolo 34 - informazione e comunicazione a terzi

L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.

Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

Codice deontologico infermieristico

Articolo 21

L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati.

Articolo 24

L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

Articolo 25

L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.

Le linee guida AIOM 2016³ specifiche sul paziente anziano affrontano l'argomento della comunicazione con il paziente anziano, sottolineando che la comunicazione tra caregiver e medici può essere spontanea e completa nella migliore delle ipotesi o parziale e incompleta per l'erronea convinzione da parte dei familiari di poter così proteggere il paziente. Per quanto concerne i medici, il 44% dei maschi e il 37,5% delle femmine parlano con il paziente nonostante la richiesta della famiglia. Gli infermieri giocano un ruolo chiave e possono aiutare il paziente, la famiglia e il team per migliorare la gestione clinica del paziente.

Le linee guida NCCN del 2016⁴ (Older Adult Oncology) affermano che il paziente anziano se, dopo la valutazione della capacità decisionale, deve essere correttamente informato e deve esprimere la propria preferenza.

Il GIOGer (Gruppo Italiano di Oncologia Geriatrica) ha condotto alcuni studi sulla popolazione oncologica anziana dai quali è emerso che: solo il 66,2% dei paziente è informato circa la propria diagnosi di malattia oncologica mentre il 33,8% non è informato, i fattori che ostacolano l'informazione sono l'età più avanzata, la bassa scolarità, residenza nel Sud del Paese, PS compromesso, avere i figli come caregivers. Nello stesso studio si è evidenziato che oltre l'85% dei pazienti considera i propri familiari la principale fonte di supporto nell'esperienza di malattia e desidera che i propri familiari possano partecipare alle visite oncologiche⁵.

In un altro recente studio del GIOGer si è rilevato che la mancata informazione della diagnosi è per lo più dovuta ad una scelta del caregiver piuttosto che ad un'esplicita richiesta del paziente, oltre che a pregiudizi dell'oncologo. Peraltro gli studi hanno sottolineato come la corretta informazione migliori il rapporto paziente-sanitari e come i pazienti informati abbiano comunque un atteggiamento positivo nel vissuto di malattia^{6,7}.

Raccomandazione del Gruppo di Studio

- 1) La corretta informazione deve essere sempre resa, a prescindere dall'età del paziente e rappresenta la base per una corretta relazione medico-paziente^{1,2}.
Una corretta comunicazione influenza positivamente la soddisfazione dei pazienti, il coinvolgimento nel processo decisionale, la partecipazione a trial clinici e i sintomi di distress psicologico.
- 2) E' indispensabile, con l'accordo del paziente, il coinvolgimento dei familiari nel processo decisionale di cura^{5,6,7}.
- 3) Le informazioni rese al caregiver devono sempre essere concordate con il paziente.
- 4) Per i pazienti incompetenti le informazioni vanno rese al tutore legale, ove non fosse disponibile la nomina di un tutore, nel miglior interesse del paziente, si forniscono tutte le informazioni relative al percorso di diagnosi e cura, al familiare caregiver.
- 5) L'èquipe che ha in cura il paziente deve saper fornire informazioni congrue alle necessità del singolo soggetto, alla sua cultura di riferimento ed alle credenze, adattandole alle specifiche esigenze che il malato e familiari/caregiver manifestano, assicurandosi che siano state comprese ed accettate².
- 6) E' essenziale tener presente che esistono pazienti che non vogliono essere informati, preferendo non partecipare attivamente al processo decisionale; tuttavia il desiderio di ricevere informazioni del singolo paziente può variare nel tempo e in tal caso deve essere soddisfatto.
- 7) E' importante considerare il rischio di stress e depressione del caregiver.

Motivazioni ed eventuali commenti sul rapporto costo/beneficio

La corretta comunicazione richiede risorse sia in termini di tempo (riferito a quello che il personale sanitario deve dedicare al paziente), sia in termini di formazione adeguata.

Prevedere corsi di formazione ad hoc per tutti i poli della Rete rivolti sia a medici che infermieri.

E' necessaria l'identificazione di indicatori che valutino l'impatto della comunicazione nel paziente anziano oncologico e sono necessari studi ad hoc che ne misurino i risultati. A tale scopo è ipotizzabile la conduzione di uno studio esteso a tutti i Poli della Rete, in collaborazione anche con il gruppo di lavoro delle cure palliative della Rete.

Bibliografia essenziale

1. Giacalone A, Talamini R, Fratino et al. Cancer in Elderly: the caregivers perception of senior patients' *Archieve of Gerontology and Geriatrics* 49:e121-e125, 2009;
2. Clayton J, Hancock KM, Butow PN Tattersal M, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end of life issues with adults in the advanced stages of a life limiting illnessand their caregivers *The MedicalJournal of Australia* 2007 (Versione italiana realizzata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus);
3. <http://www.aiom.it/UrlRewriting/RewritingEngine.asp?RWdescrizione=professionisti/documenti-scientifici/linee-guida&RWid=413&RWpage=1&RWType=1&RWURL=1#TopList> (consultato il 22/11/2016);
4. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#age (consultato il 22/11/2016);
5. Repetto L, Piselli P, et al. Communicating cancer diagnosis and prognosis: when the target is the elderly patient – a GIOGer Study, *Europ Canc*, 45: 374-383, 2009;
6. Locatelli C, Piselli P, Cicerchia M, et al. Telling bad news to the elderly cancer patients: The role of family caregivers in the choice of non-disclosure – The Gruppo Italiano di Oncologia Geriatrica (GIOGer) Study, *J Geriatr Oncol*, 1: 73-80, 2010;
7. Locatelli C, Piselli P, Cicerchia M et al. Physicians' age and sex influence breaking bad news to elderly cancer patients. Beliefs and practices of 50 Italian oncologist: the GIOGer Study. *Psychoncology* 22: 1112-1119, 2013.