Matr.N. MCLP02/944

UNIVERSITA'
"CAMPUS BIOMEDICO" DI ROMA

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA
IN SCIENZE INFERMIERISTICHE

La qualità di vita nel paziente oncologico sottoposto a trattamento chemioterapico in differenti regimi di ricovero: Day Hospital e reparto

RELATORE
Prof. Giuseppe Tonini

CORRELATORE
Prof. Tommasangelo Petitti

LAUREANDA
Sara Innocenti

Anno Accademico 2003-2004

A mia madre
che con il suo amore e
la sua pazienza ha saputo
sostenermi anche
in questo cammino

INDICE

- INTRODUZIONE

- **CAPITOLO I**

1.1- Chi è il paziente cronico?..... pag. 1

1.2- Quali sono le necessità e i diritti del paziente cronico?..... pag. 4

1.2 a- Il diritto di sapere: la Carta dei diritti di Parigi..... pag. 6

1.2 b- Il controllo dei sintomi..... pag. 18

1.3- Che cos'è la Qualità di Vita?

1.3a- Definizione di Qualità di Vita (QoL)..... pag. 26

1.3b- Perchè misurare la Qualità di Vita..... pag. 28

1.3c- Utilizzo della misurazione della QoL negli studi clinici..... pag. 29

1.3d- Come e quando misurare la Qualità di Vita..... pag. 31

1.3e- Quality Adjusted Life Years (QUALYs)..... pag. 33

1.4- La Qualità di Vita nel paziente oncologico..... pag. 34

1.5- Religione e Qualità di Vita..... pag. 37

1.6- Organizzazione e gestione di un reparto di oncologia medica..... pag. 39

1.7- Day Hospital oncologico..... pag. 40

- **CAPITOLO II**

Questionario sulla Qualità della Vita: SF-36..... pag. 43

- CAPITOLO III

Materiali e Metodi..... pag. 51

- CAPITOLO IV

Risultati..... pag. 53

- CAPITOLO V

Discussione dei risultati e conclusioni..... pag. 55

- APPENDICE

- ALLEGATI

- BIBLIOGRAFIA

INTRODUZIONE

La complessa questione delle modalità di gestione del paziente oncologico non può più prescindere da un'attenta valutazione del suo stato psico-fisico in corso di trattamento.

Non è infatti sufficiente valutare l'efficacia delle terapie somministrate solo in base alla risposta clinica, all'aumento della sopravvivenza o all'intervallo libero da malattia, ma occorre anche indagare quelle variabili soggettive legate all'emotività ed al vissuto interno del paziente, variabili che andrebbero sempre considerate in un profilo di cura che abbia come scopo non solo la salute fisica del malato, ma anche il suo benessere psichico e la sua dignità di essere umano.

L'obiettivo di questo studio è stato appunto quello di valutare la qualità di vita percepita di pazienti oncologici e l'accettabilità delle terapie e delle modalità assistenziali ad essi somministrate.

CAPITOLO I

1.1 Chi è il paziente cronico?

Nel malato affetto da una patologia cronico-evolutiva, se la possibilità di morire, fino a poco tempo prima era vissuta sottoforma di una "spada di Damocle" o di un "fantasma", con l'avanzamento della malattia diviene una realtà.

In Italia, dopo le malattie cardiovascolari, i tumori, sono al secondo posto fra le grandi cause di morte. Ogni anno si ammalano di tumore in Italia circa 250.000 persone e 150.000 ne muoiono. Complessivamente un milione e mezzo sono le persone affette da questa malattia, includendo i nuovi casi, i pazienti guariti o in trattamento. In un comunicato dell'Organizzazione Mondiale della Sanità tenutosi nel 2003, si è previsto un brusco aumento di nuovi casi – da 10 milioni di nuovi casi nel mondo nel 2000 a 15 milioni nel 2020; questo sarà dovuto principalmente all'invecchiamento della popolazione, sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo, e anche ai trend correnti sulla prevalenza dei fumatori e sulla crescente adozione di stili di vita non salutari.

Anche se nel paziente non è sempre completo il grado di consapevolezza della gravità della malattia, il suo stato psicologico è comunque alterato da tutti i cambiamenti di vita, di immagine del proprio corpo, di pensiero e di progettualità ad essa legati.

Nelle cure del malato in fase terminale deve essere prestata la massima attenzione ai problemi emozionali che l'evoluzione della malattia comporta. La sofferenza per la sintomatologia fisica può manifestarsi con dolore, difficoltà a respirare, nausea, vomito, piaghe da decubito. E' possibile rintracciare delle costanti che, a loro volta, interagiscono con la sintomatologia fisica, inasprendola:

- la paura che il dolore o gli altri sintomi possano diventare incontrollabili;
- la paura di morire;
- la paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico;
- la paura di essere respinti o rifiutati o di perdere il proprio ruolo in famiglia;
- la preoccupazione di sentirsi un peso eccessivo per la famiglia.

Elisabeth Kubler-Ross, nel suo libro “La morte e il morire” pubblicato a New York nel 1969, con grande semplicità, ha illustrato le principali fasi che attraversa l’ammalato quando la malattia assume uno sviluppo cronico ed irreversibile:

- la negazione;
- la rabbia;
- il patteggiamento;
- la depressione;
- l’accettazione.

Sono fasi da non considerarsi a sviluppo cronologico, ma che si intrecciano e risolvono a seconda delle reazioni che provocano nell’ambiente.
Possono svolgersi in poche ore o ripercorrere i lunghi tempi dal momento della diagnosi-sentenza a quello della morte. Determinano, cioè, il percorso del lento morire psicologico, strettamente legato al morire sociale, morale e fisico che accompagna le ultime evoluzioni della malattia.

La prima fase è caratterizzata dalla negazione, dal rifiuto di voler affrontare la propria morte, di prendere coscienza che ciò che si sta vivendo è il segno della progressione della malattia, del peggioramento. Quanto più la malattia avanza, tanto più questa debole difesa viene a perdere il suo potere.

Nella seconda fase emerge la rabbia. La collera è rivolta verso il destino (“perché proprio a me?”) e verso tutto ciò che è messaggio di vita che continua, ma solo per gli altri. La rabbia è per l’inganno subito, per il doppio gioco del dire, non dire e non voler far sapere che ha caratterizzato lunghi periodi di relazioni, anche intime. L’ostilità è rivolta soprattutto a chi sta più vicino, a chi si rende più disponibile, a chi si ama di più, perché si pensa che questo affetto verrà tradito.

La fase del peggioramento è ancora una fase progettuale, quella del sogno non realizzato, dell’estrema speranza. Si tenta il compromesso con Dio, con i medici, con chiunque si abbiano dei “conti in sospeso”: si barattano mesi, giorni di vita, sollievo dal dolore con offerte, revisioni testamentarie, donazioni d’organo, ecc…I sentimenti di “hopelessness”

(non c'è più speranza) e di "helplessness" (nulla mi può aiutare) possono essere respinti in questa fase; se avviene il contrario, a volte, assistiamo a quei crolli particolarmente veloci delle difese biologiche e, quindi, all'avvento della morte prematura.

La depressione prende sempre più piede con il progredire dei sintomi. Possiamo distinguere due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. Reattiva a una sconfitta su tutti i fronti, per tutto ciò che si è perso, per il sopravvento che una malattia ed il suo strascico sintomatologico può prendere su ogni aspetto del vivere. Perdita dei rapporti sociali, perdita della vita relazionale, perdita di autonomia sia fisica che decisionale, perdita della propria immagine corporea, ecc…
La depressione preparatoria è, invece, funzione delle perdite che si stanno per subire: dagli oggetti affettivi alla propria vita. Paura dell'ignoto e dell'abbandono emotivo ed assistenziale. Consapevolezza del proprio avvicinarsi alla morte e delle difficoltà di relazione che questo provoca nel proprio ambiente, non solo familiare, ma anche sanitario.

L'ultima fase è quella dell'accettazione. In questo stadio il paziente potrebbe raggiungere, se ben sostenuto, l'accettazione del suo destino. Più favorito nell'ottenere una accettazione della propria morte è colui che sente che in qualche modo la propria esistenza continuerà in un'altra forma di vita (dimensione ultraterrena o reincarnazione) o attraverso altre persone (nel ricordo di chi resta). Grande difficoltà ad accettare la propria morte ha, di converso, chi sente di non avere più il tempo per realizzare qualcosa di molto importante, chi sente di non essere riuscito a raggiungere un obiettivo che si prefiggeva.

Nel malato quasi sempre ritroviamo la paura di morire con sofferenza, paura che, in alcuni casi, lo porta a richiedere anticipatamente di morire. Il controllo del dolore e degli altri sintomi e l'attenzione alla dimensione psicologica possono permettere una considerevole riduzione della richiesta di porre fine alla vita.
In questo senso le Cure Palliative possono essere considerate un'importante alternativa all'eutanasia. L'infermiera Cecily Saunders, fondatrice a Sydenham, nel 1967, del Saint Christopher's Hospice, notava come un malato senza dolore, senza altri sintomi e con una persona accanto, molto raramente rivolgeva questa richiesta.

1.2 Quali sono le necessità e i diritti del paziente cronico?

Per comprendere i problemi psicologici del malato affetto da neoplasia e le sue necessità, occorre tener presente due "binari"; il primo legato alla malattia e il secondo alle terapia. Questi due binari non sono tra loro indipendenti. Il paziente, ad esempio, attribuisce una maggior gravità alla propria malattia quanto più le terapie sono mutilanti o debilitanti. La gravità della malattia e la specifica terapia utilizzata per curarla entrano in risonanza con la personalità del soggetto determinando stati d'animo, riflessioni e modificazioni degli stili di vita.

Sarebbe sbagliato ricercare dei comportamenti standard conseguenti al cancro. Ogni soggetto, di fronte ad un evento del genere, risponde a proprio modo. Se questa esperienza può dar luogo a elevati stati di disagio, allo stesso modo può indurre ad una revisione positiva dei valori personali, rinforzare dei legami affettivi e provocare, in modo apparentemente paradossale, un reale miglioramento della qualità della vita stessa.

Il nuovo Codice deontologico del medico italiano sancisce, da una parte, il diritto del paziente a ricevere informazioni - fornite con attenzione e sensibilità – circa la sua malattia, dall'altra, il dovere del medico ad ottenere un consenso informato da parte del malato su eventuali procedure diagnostiche e terapeutiche. In Italia si sta abbandonando la posizione paternalistica, derivata dall'antica medicina Ippocratica, dove solo il medico conosce e decide con la sua autorità, e si va sviluppando il principio di autodeterminazione, secondo cui il paziente è visto come parte attiva nel processo della decisione circa cure e trattamenti (dottrina del consenso informato). Tale dottrina ha assunto particolare rilievo in oncologia.

Il paziente ha diritto di essere informato, di scegliere se e a quale trattamento sottoporsi e di conoscere eventuali rischi per la sua integrità derivanti da procedure diagnostiche o interventi chirurgici; pertanto in generale, è giusto ed etico informare il paziente, rispettando sempre la sua sensibilità ed i corretti tempi e modi dell'informazione.

Questo nuovo modo di procedere pone però alcune problematiche, tra cui quella costituita dall'inquietante domanda: "il malato desidera effettivamente conoscere la propria diagnosi e la relativa prognosi?". Da numerose indagini effettuate intorno agli anni settanta/ottanta, negli Stati Uniti, nell'Europa del Nord e in Giappone, la volontà del malato di conoscere la propria diagnosi, anche se relativa ad una malattia grave, è valutata in una percentuale oscillante tra il 70% e il 90%. Per quanto riguarda la volontà di conoscere la prognosi, anche se infausta, i dati sono più contrastanti, variando dal 30% all'80%.

Uno studio pubblicato nel 1998, a sottolineare un mutamento sostanziale nell'evoluzione culturale del paziente, ha dimostrato che la maggior parte dei malati di cancro desidera conoscere esattamente la diagnosi e la prognosi della propria malattia, le possibilità di cura ed i più rilevanti effetti collaterali, esigendo di essere direttamente coinvolto nelle scelte e nelle decisioni che riguardano la strategia terapeutica. Il desiderio di non conoscere tali informazioni viene espresso solo da una minoranza dei casi, soprattutto da parte di soggetti anziani, di soggetti in fase avanzata di malattia o provenienti da aree socio-culturali meno evolute.

1.2 a - Il diritto di sapere: la Carta dei diritti di Parigi -

La carta di Parigi è stata predisposta e sottoscritta in occasione del Vertice Mondiale contro il Cancro per il nuovo Millennio, svoltosi a Parigi il 4 febbraio 2000. Si tratta di un documento redatto dal World Summit Against Cancer, il summit mondiale contro il cancro, che ha lo scopo di indirizzare la battaglia contro i tumori e focalizzare gli obiettivi di ricerca, ma anche di cura e di assistenza dei malati. E'un documento che afferma i diritti dei pazienti oncologici. Il diritto, per esempio a ricevere cure di qualità in maniera omogenea in tutte le strutture ospedaliere e avere accesso, in ogni caso, alla miglior cura disponibile. Ma anche il diritto a migliorare la qualità della propria vita, cercando di alleviare i disagi fisici e sociali causati dalla malattia e dalle cure a cui il paziente si deve necessariamente sottoporre.

I presupposti che hanno portato alla stesura della suddetta Carta sono molteplici:

- la forte preoccupazione per l'impatto profondo e universale che il cancro sta avendo sulla vita e sulla sofferenza degli uomini, nonché sulla produttività delle nazioni;
- il costante impegno nella cura umanitaria ed in una eguale partnership di persone affette da cancro, nello sforzo di combattere questa malattia;
- in previsione della crescente incidenza del cancro in tutto il mondo, tanto nei paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo;
- il riconoscere la necessità di intensificare l'innovazione in tutti i campi della ricerca, della prevenzione e dell'erogazione di assistenza sanitaria;
- la convinzione che un'assistenza sanitaria di buona qualità costituisca un diritto umano fondamentale;
- il constatare che i miglioramenti attualmente raggiungibili in termini di sopravvivenza restano lontani a causa di un'insufficiente enfasi sulla prevenzione, di finanziamenti inadeguati e di un ineguale accesso a cura di buona qualità;
- la certezza che delle vite possano essere e saranno salvate grazie ad un maggiore accesso alle tecnologie esistenti;
- il ritenere fondamentale un'alleanza tra ricercatori, professionisti del settore della sanità, pazienti, Governi, industrie e media per combattere il cancro ed i suoi maggiori alleati, ossia paura, ignoranza e compiacenza;
- prevenire e curare il cancro e mantenere ai più alti livelli la qualità della vita di coloro che convivono e che muoiono a causa di questa malattia..

Art.1- I diritti dei pazienti oncologici sono diritti umani. Le azioni in corso volte a definire ed adottare i diritti dei pazienti oncologici sono di primaria importanza al fine di riconoscere e difendere il valore e la dignità degli individui malati di cancro di tutto il mondo.

Il termine "paziente" nelle seguenti disposizioni ha il significato di "utente di un servizio sanitario" indipendentemente dalle condizioni di salute. Il termine "malato di cancro" è usato nel significato di "utente di un servizio sanitario affetto da patologia tumorale o da esiti causati dal cancro".

Art.2- Lo stigma associato al cancro rappresenta un grosso ostacolo al progresso sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo, provocando spesso:

- eccessivi traumi emotivi per i pazienti e le loro famiglie
- pregiudizio e discriminazione nei confronti dell'impiego professionale di individui malati di cancro e/o della loro partecipazione e del loro contributo nella società
- relative difficoltà finanziarie e calo di produttività
- scarsità di comunicazione e insufficiente istruzione pubblica in materia
- ingiustificato senso di fatalismo che può sortire un impatto negativo sull'impegno dei governi, degli organismi sanitari e sulle istituzioni private coinvolte nella lotta contro il cancro.

In questo contesto, tutti i pazienti hanno diritto alla qualità della vita, all'integrità fisica e mentale, alla dignità, al rispetto della privacy, al rispetto dei propri valori e idee morali, culturali, filosofiche, ideologiche e religiose, e a non essere discriminati.

Art.3- Le parti si impegnano a comprendere meglio e ad eliminare gli stigmi associati al cancro, nonché ridefinire questa malattia in quanto patologia biologica curabile e non condizione sociale.
Il riallineamento positivo dell'opinione, della percezione e delle preoccupazioni del pubblico nei confronti del cancro e dei milioni di persone che esso colpisce permetterà la piena realizzazione delle seguenti priorità.
Le parti si impegnano fortemente a costituire un ambiente ottimale per l'innovazione della ricerca sul cancro.
1. La conoscenza della biologia delle neoplasie e dei meccanismi fondamentali, attraverso i quali il cancro si manifesta e progredisce, è all'origine di ogni progresso che ha migliorato e che migliorerà il livello di cura e di qualità di vita di milioni di persone in tutto il mondo. Se il nostro obiettivo è quello di vincere la lotta contro il cancro, è opportuno accelerare l'identificazione di nuovi bersagli molecolari per l'identificazione, la diagnosi e il trattamento.
Le parti concordano nel preparare il terreno per incentivare i finanziamenti alla ricerca di base da parte dei Governi e delle industrie; incoraggiare, difendere e stimolare le persone impegnate nel processo di innovazione e migliorare i mezzi grazie ai quali gli scienziati possono lavorare in libertà intellettuale, al fine di ampliare costantemente le frontiere della conoscenze attuali.
2. La ricerca clinica è l'unico mezzo attraverso il quale la ricerca di base assume un'utilità per le vite umane. Le grandi scoperte nell'ambito della biologia molecolare o della genetica non possono

avere impatti sulla prevenzione, sullo screening, sulla diagnosi e sul trattamento a meno che non vengano attentamente valutate e sviluppate tramite saggi clinici.
La ricerca nel settore clinico può inoltre fornire immediatamente informazioni a coloro che lavorano nel settore della ricerca di base. Questo tipo di ricerca "traslata", generalmente effettuata in istituti dotati di reparti clinici e laboratori di ricerca, è in grado di testare rapidamente le ipotesi formulate in laboratorio.
Il feedback immediato proveniente dal reparto clinico ed ottenuto attraverso la ricerca traslata può reindirizzare gli sforzi della ricerca di base e stimolare l'elaborazione di nuove e importanti ipotesi.
Malgrado la sua importanza, la ricerca clinica è costantemente messa alla prova non solo dalla mancanza di fondi, ma anche dallo scarso coinvolgimento da parte dei professionisti del settore sanitario e delle istituzioni, oltre che dalla scarsa coscienza dei pazienti riguardo agli scopi e ai benefici della partecipazione vagli studi clinici. Un'inadeguata armonizzazione legale e legislativa tra i diversi paesi significa inoltre che la realizzazione di test clinici – quelli strategicamente significativi e che sono dunque in grado di far progredire rapidamente la pratica clinica – può rilevarsi estremamente difficile e costosa.
Le parti si impegnano ad elevare la coscienza e l'impegno nella ricerca clinica in tutte le Istituzioni da essi rappresentate, e di cogliere ogni opportunità per rafforzare l'infrastruttura di ricerca internazionale.
Le parti s'impegnano, inoltre, a promuovere il riconoscimento universale del consenso informato – il processo attraverso il quale i pazienti sono dettagliatamente informati circa lo scopo, i rischi e i benefici di qualsiasi studio clinico. In tal modo, le parti cercano di permettere la realizzazione di sperimentazioni cliniche rapide, efficaci e complete in cui i pazienti siano coinvolti su basi etiche ed in cui essi partecipino con maggior livello decisionale.

Il malato di cancro ha diritto all'eguaglianza di accesso al trattamento. Gli aspetti medici e psicosociali sono egualmente importanti per il malato di cancro. Quest'ultimo, i suoi familiari e amici hanno bisogno di counselling, sostegno e assistenza specifica durante e dopo il trattamento. Ha diritto a cure qualitativamente adeguate, caratterizzate da elevati standard tecnici compatibili con le risorse e le competenze cliniche disponibili, nonché da un rapporto umano con gli operatori sanitari. Il malato di cancro ha diritto a ricevere sempre l'assistenza sanitaria necessaria per la cura, riabilitazione e prevenzione dal rischio di recidive. Ha diritto di scegliere liberamente i medici e i centri di cura cui

rivolgersi e di cambiarli se è insoddisfatto. Il paziente ha diritto a chiedere, in qualunque momento, la consulenza di altri medici. Egli deve sempre essere curato avendo per scopo il suo massimo bene in conformità con i principi deontologici della pratica medica e sulla base delle tecnologie disponibili. Il malato di cancro ha diritto alla continuità di cura all'interno di un ospedale, tra più ospedali e anche tra ospedale e assistenza domiciliare. Ha diritto a ricevere un trattamento che assicuri la terapia del dolore secondo l'attuale stato delle conoscenze e un'assistenza terminale compassionevole, nonché a morte con dignità.

Art.4- Malgrado i notevoli progressi effettuati nella lotta contro il cancro, i risultati concernenti la sopravvivenza variano drammaticamente in tutto il mondo – non solo tra paese e paese e città e città, ma anche tra Istituti della stessa città. Grandi variazioni negli standard di trattamento e accesso ad un trattamento di buona qualità sono la causa di tali discrepanze – nonché della morbilità e della mortalità che ne derivano e che sono spesso ingiustificate.

Le parti riaffermano l'Articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, che stabilisce che ogni individuo "ha il diritto di un tenore di vita adeguato alla salute e al benessere di se stesso e della sua famiglia, compresi alimenti, vestiti casa ed assistenza medica". Le parti affermano inoltre che data l'ubiquità del cancro e il suo impatto sulla società, l'accesso ad un trattamento di buona qualità nell'ambito del conteso economico locale costituisce un diritto umano basilare. Le parti si impegnano a promuovere:

1. Pratica medica basata sull'evidenza scientifica e chiara definizione del concetto di "buona qualità", secondo ogni evidenza scientifica attualmente disponibile.
2. Sviluppo sistematico di linee guida basate sulle migliori prove scientifiche disponibili in materia di prevenzione, diagnosi, trattamento e cura palliativa.
3. Definizione appropriata delle priorità di una cura anticancro di buana qualità ad ogni livello dell'assistenza sanitaria, compatibilmente con la gravità della malattia.
4. Incrementare le specializzazioni in campo oncologico ed una migliore integrazione del trattamento tra le discipline mediche.
5. Ampio accesso del paziente a test clinici di elevata qualità.

Il malato di cancro ha diritto di essere compiutamente informato sulle proprie condizioni di vita incluse le implicazioni mediche; sulle procedure mediche consigliate, con riferimento anche ai potenziali rischi e benefici di ognuna; sulle eventuali alternative alle prescrizioni proposte, inclusi gli effetti dell'assenza di trattamento, nonché su diagnosi, prognosi e decorso del trattamento. Tali informazioni devono rendere possibile il consenso informato come presupposto di ogni atto medico o della partecipazione a ricerca e didattica medica. Il diritto all'informazione vale pure per qualsiasi partecipazione a ricerca scientifica o insegnamento di medicina. Le informazioni devono essere fornite al malato di cancro in maniera appropriata, in modo comprensibile, anche attraverso l'utilizzo di idonei strumenti informativi, e gli operatori sanitari devono assicurare che il dialogo si svolga in buona fede. Il malato di cancro ha diritto a non essere informato su sua esplicita richiesta. Ha diritto ad indicare la persona che, eventualmente, deve essere informata per suo conto. Ha diritto a conoscere l'identità e la qualifica degli operatori sanitari, soprattutto al momento dell'ospedalizzazione. In tal caso, il malato di cancro ha diritto ad essere informato sulle norme che regolano l'ammissione e la permanenza nel centro di cura. I familiari del malato hanno diritto a ricevere informazioni chiare, in forma per loro comprensibile, relativamente alle opzioni terapeutiche e ai risultati, dalla diagnosi in poi. Le informazioni e il sostegno psicologico devono essere a loro disposizione in ogni fase del trattamento.

Art.5- L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che entro il 2020 si manifesteranno circa 20 milioni di nuovi casi di cancro. Il 70% dei pazienti vivrà in paesi che, tutti insieme, avranno accesso a meno del 5% delle risorse disponibili per il controllo di questa malattia. Nel nuovo millennio il cancro contribuirà in maniera sempre crescente ad aumentare il peso totale delle malattie presenti sul nostro pianeta, malgrado molti tipi di cancro siano prevenibili attraverso il controllo del consumo di tabacco, della dieta, delle infezioni e dell'inquinamento. Si stima ad esempio che le infezioni – molte delle quali potenzialmente prevenibili – siano la causa del 15% di casi di cancro in tutto il mondo e del 22% dei casi di cancro nei paesi in via di sviluppo. Il consumo di tabacco provoca ogni anno milioni di nuovi casi di cancro e di morti dovute ad esso, tanto nei paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo.

Questa realtà enfatizza il bisogno di sviluppare politiche pubbliche che sostengano la lotta contro il cancro e l'urgente dispiegamento delle conoscenze e delle tecnologie esistenti nella prevenzione di base al fine di arginare la marea crescente di questa malattia. Le parti s'impegnano a:

1. Sostenere attivamente e globalmente i programmi di prevenzione oncologica già esistenti e incoraggiare la consapevolezza e l'impegno nelle Istituzioni da essi rappresentate.
2. Identificare le opportunità di accelerare l'istruzione pubblica in materia di controllo del consumo di tabacco, delle infezioni, dei cambiamenti relativi alle abitudini alimentari e alla protezione ambientale.
3. Organizzare il sostegno dell'industria e dei governi per favorire la prevenzione oncologica quando possibile attraverso le tecnologie mediche.

Il malato di cancro, in ogni momento, ha diritto all'autodeterminazione sugli atti medici e sulla partecipazione a studi scientifici o alla didattica medica. Se il malato di cancro è legalmente incapace, è necessario il consenso di un rappresentante legale, assicurando che il malato stesso debba sempre ugualmente partecipare al processo decisionale nella misura più ampia possibile consentita dalle sue condizioni. Se il rappresentante legale si rifiuta di dare il consenso e il medico è dell'opinione che l'atto medico sia nell'interesse del malato, la decisione finale dovrà essere presa in conformità con la procedura di legge. Quando un malato legalmente capace non è in grado di esprimere il consenso informato e in mancanza di un rappresentante legale o di un rappresentante da lui designato, il processo decisionale deve tenere conto, nella massima misura possibile, della volontà nota o presumibile del malato.

Art.6- E' un fatto incontestabile che l'identificazione precoce di uno o di tutti gli oltre 200 tipi di cancro porta a risultati migliori per il paziente. Caratteristica rilevante, il trattamento di alcune condizioni precancerose riconoscibili può permettere addirittura di prevenire il cancro. La paura e l'ignoranza rispetto ad alcuni segnali e sintomi di cancro o a condizioni precancerose sono tuttavia comuni, e per la sua natura può essere difficile e insidioso individuare precocemente il cancro senza un adeguato intervento di screening. E' inoltre noto che l'identificazione precoce è particolarmente importante in caso di persone ad alto rischio a causa dello stile di vita, dell'ambiente, dell'occupazione, della predisposizione familiare o del non elevato stato socioeconomico. Il fatto che i primissimi sintomi del cancro possano essere confusi con malattie

comuni enfatizza ancor più la necessità di uno screening efficace e di un'attenta diagnosi medica. La metodologia di screening per identificare il cancro può estendersi dalla semplice osservazione, dai test di laboratorio e dalle radiografie a esami più sofisticati, che hanno dimostrato efficacia nell'identificazione precoce di diversi tipi di cancro.
Oltre all'educazione alla prevenzione oncologica, l'attuazione di programmi di screening – nei limiti delle possibilità economiche – dovrebbe essere un obiettivo fondamentale al fine di ridurre il "peso" del cancro.
Per essere efficaci, i programmi di screening devono essere accompagnati dall'accesso ad un trattamento di elevata qualità.
Le parti s'impegnano ad accelerare lo sviluppo e l'applicazione diffusa di tecnologie di screening già testate o emergenti, in maniera tale che tutti ne traggano beneficio indipendentemente dalla razza o dallo stato socioeconomico.

Tutte le informazioni in merito allo stato di salute e alle condizioni mediche di un malato di cancro, alla diagnosi, prognosi e trattamento e tutte le altre informazioni di tipo personale sono riservate e devono essere trattate come tali. Il malato di cancro ha diritto di accesso alle cartelle cliniche e ai referti tecnici e a qualunque altro documento o registro che riguardi diagnosi, prognosi. Trattamento e cura, nonché ad ottenere copia di tutti i documenti o registri o parte di questi. Le informazioni riservate possono essere rivelate solo se il malato di cancro ha acconsentito esplicitamente o se ciò è espressamente previsto per legge, senza esclusione per i progetti di ricerca. Se le informazioni devono essere trasmesse ad altri operatori sanitari che intervengono nel trattamento del malato di cancro o lo seguono nel periodo in cui è sotto controllo (follow-up), il consenso può ritenersi implicito solo nella misura in cui ciò sia "strettamente" necessario. Tutti i dati che consentano di risalire all'identità del paziente devono essere adeguatamente protetti. Il malato di cancro ha diritto ad ottenere che i dati personali e medici che lo riguardano e che sono imprecisi, incompleti, ambigui o non aggiornati, o che non siano pertinenti agli scopi della diagnosi, prognosi, trattamento e cura, siano corretti, completati, cancellati, chiariti e/o aggiornati.

Art.7- Il supporto attivo individuale o di gruppi di pazienti ha influito in maniera diretta e favorevole sulla lotta contro il cancro nei casi in cui disponeva delle giuste informazioni ed era radicato nella

comprensione e nell'impegno nei confronti di una pratica medica di buona qualità basata sull'evidenza scientifica. Come principale detentore della posta in gioco della lotta contro il cancro, il paziente deve unicamente far convergere tutti i suoi sforzi sull'eliminazione della malattia e sull'utilizzo ottimale delle risorse per il beneficio delle persone a rischio di cancro e di coloro che vivono e lottano contro questa malattia.
Le parti s'impegnano a rafforzare la posizione del paziente oncologico in quanto partner attivo nella lotta contro il cancro e promuoveranno attivamente i seguenti principi:

1. Tutte le persone malate di cancro o che potrebbero potenzialmente ammalarsi dovrebbero avere un libero ed eguale accesso alle informazioni sull'origine e sulla prevenzione della malattia nonché sugli standard di individuazione, diagnosi e trattamento.
2. E' essenziale una comunicazione aperta e collaborativi tra i malati di cancro, i professionisti nel settore della sanità e gli scienziati.
3. L'impegno di garantire il completo benessere dei pazienti implica non solo assistenza clinica ma anche informazioni e sostegno psicologico. I professionisti del settore sanitario e i pazienti oncologici condividono la stessa responsabilità di soddisfare totalmente le esigenze dei malati.
4. I malati di cancro di tutto il mondo hanno l'opportunità di informarsi, organizzarsi ed acquisire influenza.
5. La comunità medica, riconoscendo il potere e i benefici derivanti da un pubblico attivo ed informato, contribuiranno a facilitare l'impegno della popolazione sia nei confronti del progresso scientifico che della pratica medica basata sull'evidenza scientifica.
6. Le comunità della ricerca medica, dell'industria e della politica considereranno i sostenitori dei pazienti informati come partner strategici molto importanti in ogni aspetto della lotta contro il cancro, compreso lo sviluppo degli standard di trattamento e sopravvivenza.

Il malato di cancro, durante e dopo il trattamento, non di rado deve affrontare problemi di ordine finanziario ed economico. Egli ha diritto ad ottenere sostegno e servizi economici, finanziari e sociali, e adeguato accesso all'istruzione. Al malato di cancro, spesso esposto a dequalificanti discriminazioni sul lavoro, se idoneo, deve essere garantito l'assolvimento delle mansioni precedentemente svolte. Deve essere, altresì, assicurato il

mantenimento del posto di lavoro anche nel caso di ripetute e prolungate assenze conseguenti a trattamenti terapeutici.

Art.8- *Migliorare la qualità della vita dei pazienti è un obiettivo di primaria importanza nella lotta contro il cancro. Sia il peso fisico che quello emotivo di questa malattia possono avere una forte incidenza, e sono inoltre spesso accompagnati dagli effetti collaterali del trattamento. Poiché i risultati clinici possono essere influenzati dallo stato generale del benessere sia mentale che fisico del paziente, il mantenimento della qualità della vita, compresi i meccanismi fisici, psicologici e sociali, dovrebbe costituire una priorità medica quanto umanitaria. E'inoltre opportuno notare che mentre negli ultimi anni sono stati fatti passi da gigante nell'elevare i tassi di curabilità, la maggior parte dei malati di cancro di tutto il mondo non sperimenta alcuna cura.*

Quando il cancro non è curabile, è ancora possibile ottenere dei significativi vantaggi a livello di qualità della vita attraverso trattamenti anticancro ottimali (chemioterapia, radioterapia) e cure di sostegno, comprese la gestione del dolore e palliazione per gli stati terminali.
Al fine di migliorare l'impegno nei confronti delle questioni relative alla qualità della vita nel corso della lotta contro il cancro, le parti s'impegnano a perseguire i seguenti obiettivi:

1. *Miglioramento della cura generale dei malati di cancro comprese le terapie di sostegno e palliative, attraverso modalità specifiche di trattamento.*
2. *Riconoscimento sia a livello clinico che politico dell'importanza della qualità della vita dei pazienti, indipendentemente dallo stadio della malattia e della prognosi, e della cura di sostegno ottimale per i pazienti oncologici, particolarmente nei casi in cui non c'è possibilità di guarigione.*
3. *Dare priorità alla qualità della vita come obiettivo chiave nella produzione di nuovi farmaci e anche nella cura del paziente.*
4. *Sviluppo continuo e aggressivo di strumenti scientifici volti a misurare e valutare la qualità della vita nell'ambiente clinico.*

5. *Educazione intensiva dei professionisti sanitari e dei pazienti sia per quanto riguarda la necessità che l'opportunità di controllare il dolore provocato dal cancro durante ogni fase della malattia e del trattamento. Il dolore può incidere profondamente sulla qualità della vita ed è spesso fortemente sottovalutato e scarsamente trattato, anche nei casi in cui esso potrebbe essere adeguatamente controllato.*
6. *Perseguimento di una migliore comprensione nonché trasformazione degli atteggiamenti nei confronti della morte, in maniera tale da assicurarsi che la fine della vita venga accettata come un'esperienza naturale che può e dovrebbe essere affrontata al livello medico, psicologico,e motivo e spirituale. Una cura ottimale del paziente in fase terminale deve essere efficace, umana e compassionevole.*

Il malato di cancro deve partecipare attivamente alla diagnosi, alla prognosi ed al trattamento terapeutico, fornendo agli operatori sanitari ed ai centri di cura le informazioni richieste. Il paziente deve garantire la buona fede nel rapporto con gli operatori sanitari e i centri di cura.

Art.9- Riconoscendo l'aspetto molto variabile delle risorse e dello sviluppo dell'epidemiologia in tutto il mondo, le parti sono concordi nell'affermare che ogni singolo paese deve stabilire individualmente le strategie nazionali contro il cancro, a seconda delle necessità locali, ed utilizzare le risorse laddove esse hanno l'impatto maggiore.
Alcune nazioni potranno scegliere ad esempio, di finanziare prioritariamente strategie contro le forme di cancro prevenibili e curabili inclusi l'educazione alla prevenzione e i trattamenti specifici. Altri paesi potranno rafforzare gli sforzi di immunizzazione come parte di una strategia globale di controllo del cancro o sostenere più energicamente l'utilizzo della chemioterapia individuale per migliorare i risultati in termini di sopravvivenza. Ognuna di questa necessità e opportunità variabili è stata recentemente definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel suo sforzo di attuare una strategia globale di controllo del cancro.
Risulta evidente che indipendentemente dalle contingenze economiche, una valutazione critica delle necessità della lotta contro il cancro, un'adeguata pianificazione e una definizione delle priorità possono ridurre in maniera considerevole l'impatto del cancro sia nei paesi industrializzati che quelli in via di sviluppo.

Le parti s'impegnano a sostenere attivamente il concetto di pianificazione nazionale anticancro secondo le esigenze e le risorse locali. Promettono inoltre di stimolare tutte le comunità impegnate nella lotta contro il cancro ad assicurare che tale pianificazione dia sufficiente priorità alla crisi dovuta al cancro che si va profilando, e a cogliere tutte le opportunità per ridurre la morbilità e la mortalità di questa malattia.

Il paziente deve avere accesso alle informazioni e a quelle consulenze che gli consentano di esercitare i diritti enunciati nel presente Documento. Laddove tali diritti non siano stati rispettati, egli deve essere messo in grado di presentare reclamo. In questo contesto dovrebbero essere assicurati strumenti indipendenti e procedure per affermare i diritti in giudizio o mediante forme alternative extra-giudiziali.

Art.10- Poiché il cancro non conosce frontiere, e i singoli paesi non possono affrontare le proprie sfide isolatamente, è opportuno stabilire un nuovo atteggiamento cooperativo alla ricerca, al supporto attivo sul tema cancro, alla prevenzione e a al trattamento.
Le parti s'impegnano a sviluppare nuove e globali alleanze e reti di rapporti volti a perseguire gli obiettivi di questa Carta. S'impegnano inoltre ad assicurare che gli obiettivi di detta Carta non siano accantonati dopo la firma nei seguenti modi:

1. Riconoscendo la dichiarazione di tutte le istituzioni " ad hoc" che definisce il 4 febbraio "Giornata Mondiale del Cancro" in modo tale che ogni anno La Carta di Parigi sia nelle menti e nei cuori delle persone di tutto il mondo.
2. Istituendo commissioni permanenti che stileranno relazioni annuali, segnalando i progressi rispetto ad ognuno degli articoli della Carta.
3. Formando una rete globale dei gruppi di sostegno per incoraggiare un sostegno radicato degli articoli della Carta nell'ambito delle loro comunità.
4. Creando un'organizzazione di ricerca globale formata dalle principali società professionali del mondo. L'attività di tale gruppo sarà volta a garantire che le attuali conoscenze siano condivise oltre i confini, che i vuoti della ricerca siano identificati e che le aree più promettenti vengano esplorate.
5. Chiamando a raccolta un milione di persone provenienti da ogni parte del mondo per firmare la Carta di Parigi entro il 2001, mostrando così la loro volontà di mobilitarsi in favore dei malati di cancro.

L'esercizio di tali diritti sanciti nella presente Dichiarazione presuppone che siano istituiti mezzi adeguati allo scopo. L'esercizio di tali diritti deve essere garantito senza discriminazioni nel rispetto delle restrizioni previste dalle norme per la tutela dei diritti dell'uomo e delle procedure previste dalla legge. Se il malato di cancro non può far valere personalmente i diritti sanciti da tale Documento, tali diritti dovranno essere esercitati dal suo rappresentante legale o da una persona da lui stesso designata a tale scopo; anche in mancanza di un rappresentante legale o suo sostituto, si dovranno prevedere misure di rappresentanza del malato di cancro.

1.2 b - Il controllo dei sintomi

Le terapie oncologiche specifiche (chirurgia, chemioterapia, radioterapia e immunoterapia) hanno lo scopo di guarire il paziente eliminando o riducendo la massa tumorale e ristabilendo la piena integrità fisica. Tali terapie vengono praticate singolarmente o in associazione, in base alle dimensioni del tumore, del tipo istologico e della presenza o assenza di metastasi. Nella storia naturale di molti tumori esiste un momento in cui, nonostante le terapie oncologiche siano praticate correttamente, la massa tumorale diventa insensibile ai trattamenti e progredisce in modo irreversibile creando sofferenze fisiche e psicologiche al malato ed una breve aspettativa di vita.

E' questo il momento in cui definiamo il nostro malato in fase avanzata o terminale. Quando non possiamo più "guarire" abbiamo ancora la possibilità di "curare". Curare vuol dire prendersi cura del malato dal punto di vista fisico, psichico, intellettuale e spirituale senza dimenticarci della sua famiglia che ha bisogno di essere educata, sostenuta e confortata per poter essere d'aiuto all'ammalato in tutto l'iter della malattia fino alla morte.

In questo ambito si inseriscono le cure palliative intese come:

- cura dei sintomi fisici indipendentemente dalla causa che li ha prodotti
- rifiuto dell'accanimento terapeutico quando si prolunga una vita di sofferenze senza migliorarla qualitativamente
- dialogo e comunicazione continua con il paziente
- arricchimento di significati e di senso ad ogni istante della vita che rimane

- capacità di sapere ascoltare, dare presenze e di restaurare i rapporti umani
- condivisioni delle emozioni, delle gioie e delle paure del paziente
- assistenza spirituale
- garanzia di una morte dignitosa
- sostegno alla famiglia nella fase del distacco e del lutto.

Il medico, l'infermiere ed il restante personale sanitario sono tutti chiamati ad essere parte attiva delle cure palliative mediante un lavoro di equipe che deve essere attuato da ciascuno con i mezzi che ha a disposizione, umani e professionali.

L'attenzione al controllo dei sintomi, negli ultimi anni, si è incrementata, perché tale controllo è stato riconosciuto come punto chiave nel piano di cura del paziente oncologico.
La gestione dei sintomi viene suddivisa in due ampie categorie:

- la prima area include i sintomi secondari a chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia e chirurgia. In detta area ritroviamo maggiormente sintomi come mucosite, nausea, vomito, emesi, fatigue, stipsi, diarrea, alopecia ecc.
- la seconda area comprende i sintomi che si possono presentare nel malato di cancro in fase avanzata, e sono: dolore, anoressia, alterazione del gusto e della mucosa orale, infezioni, secchezza delle fauci, nausea e vomito, stipsi e/o diarrea, dispnea, decubiti ecc.

Con il temine *anoressia* si intende la mancanza di appetito dovuta ad una ridotta o assente sensazione di fame. Tale sintomo è tanto più frequente e più grave quanto più la malattia è in uno stadio avanzato e l'equilibrio metabolico è alterato (ipercalcemia, uremia, disidratazione). L'obiettivo in questa fase della malattia, non è quello di fornire una nutrizione ottimale per recuperare il peso perduto, ma deve essere quello di dare piacere al paziente.
Una delle cause di inappetenza nei malati di cancro è l'alterazione e/o la mancanza di una o più sensazioni gustative per cui i cibi non hanno sapore oppure hanno un sapore completamente alterato. Le sensazioni gustative fisiologiche sono l'amaro, il dolce, il

salato, l'aspro che vengono avvertite mediante appositi recettori situati sulla lingua, il palato e la faringe.

Le alterazioni gustative sono causate dalla presenza della massa tumorale, ovunque essa sia, dalle terapie oncologiche specifiche, in particolare dalla radioterapia effettuata a livello della testa e del collo.

Il *vomito* è un atto riflesso il cui stimolo scatenante può avere origine in diverse parti dell'organismo.

Può essere causato da:

- irritazione dell'orofaringe e della mucosa gastrointestinale
- stimolazione dell'apparato vestibolare
- alterata funzionalità del tratto genito-urinario con aumento delle scorie azotate nell'organismo
- aumento della pressione endocranica per tumori cerebrali o metastasi (vomito a getto non legato all'assunzione di cibo)
- terapia farmacologica analgesica (morfina, metadone)
- occlusione intestinale

Qualsiasi sia la causa vi è una stimolazione del centro del vomito situato nel sistema nervoso centrale (bulbo) e questa eccitazione provoca contrazioni gastriche che portano all'espulsione di materiale vario: saliva, succhi gastrici, cibo, bile, materiale fecale (nell'occlusione intestinale).

Nella maggior parte dei casi il medico e l'infermiera sono a conoscenza di questo sintomo e hanno già predisposto la terapia farmacologica adeguata.

Quando si parla di *stipsi* si intende il passaggio di piccole feci dure che avviene con difficoltà e con scarsa frequenza.

Può essere causata da:

- cancro (disidratazione, patologia specifica del grosso intestino, anormale riflesso alla defecazione)
- i trattamenti con narcotici deboli e forti, gli antidepressivi, i chemioterapici
- la debilitazione: malnutrizione con minor introduzione di scorie, disidratazione per ridotta introduzione di liquidi, immobilizzazione, inattività per dolore o debolezza, incapacità a rispondere all'urgenza di defecare per debolezza.

Una serie di sintomi può accompagnare la stipsi: senso di pienezza intestinale, nausea, sapore cattivo in bocca, lingua impastata, apatia e stanchezza, anoressia, sonnolenza e confusione mentale.
La strategia terapeutica della stipsi si basa soprattutto sulla sua prevenzione che consiste nel correggere la malnutrizione con alto contenuto di fibre, idratare il paziente, mobilizzarlo il più possibile e prevenire la stipsi in caso di terapia con narcotici somministrando lassativi.
Alternata alla stipsi compare anche la *diarrea*. Essa si manifesta con la comparsa di più scariche giornaliere di feci liquide e non formate in conseguenza di un assorbimento insufficiente di elementi nutritivi, elettroliti ed acqua.
La causa più frequente è il trattamento chemioterapico, che può portare alla disidratazione, alla perdita di Sali minerali e al rischio di altre patologie.
Un altro sintomo frequente nel paziente oncologico terminale è quello della comparsa di *ulcere da decubito*. Le sedi in cui le ulcere si formano con maggior frequenza sono: l'osso sacro, il coccige, il grande trocantere, la testa della fibula, il malleolo e l'orecchio. Nel paziente con cancro in fase avanzata, le ulcere una volta formatesi, non si rimarginano per cui la prevenzione della loro insorgenza rimane l'atto terapeutico più importante.

Il *dolore*, per il paziente oncologico, è l'espressione più tangibile della propria malattia. Una sintomatologia dolorosa, soprattutto se non controllata, può indurre sentimenti di disperazione e sfociare nel desiderio di morte. Le ripercussioni sulla qualità di vita, non soltanto del paziente, ma anche dei suoi familiari possono essere devastanti. Per questo motivo, si ritiene che il trattamento del dolore debba costituire una priorità.
Si deve in primo luogo considerare che il dolore viene riferito nel 30-50% dei pazienti oncologici ambulatoriali in trattamento attivo e del 90% di quelli con malattia avanzata. L'esperienza del dolore è praticamente quasi sempre presente nelle fasi terminali. Con un trattamento farmacologico ottimale si può ottenere un buon grado di analgesia nella maggior parte dei casi, consentendo così una qualità di vita accettabile. Tuttavia, nella pratica clinica corrente, meno della metà dei pazienti trattati riferisce un adeguato controllo della sintomatologia.

E' importante saper valutare a tutto tondo il dolore, identificando tutte le componenti che lo alimentano, al fine di istituire un intervento multidisciplinare che permetta un'efficace palliazione dei sintomi, ove non sia possibile rimuoverli trattando la malattia di base.

Parlando di "tutte le componenti" si intende sottolineare come il sintomo dolore, determinato da fattori di ordine fisiopatologico, possa essere modulato da fattori di ordine psicologico e relazionale che di fatto aumentano lo stato di sofferenza del paziente.

Per attuare una strategia terapeutica efficace è essenziale che il medico comprenda quattro punti importanti e che si convinca della loro validità:

- che il dolore da cancro si può combattere efficacemente nella quasi totalità dei casi
- che la terapia del dolore da cancro, specie iniziale, è facile da gestire
- che la terapia per il dolore da cancro, non sempre va prescritta da specialisti in terapia antalgica
- che si può annullare agevolmente il dolore da cancro imparando ad usare appena quattro o cinque analgesici.

Appena ci si trova di fronte al paziente che soffre di dolore si deve avere bene in mente una sequenza di obiettivi graduali da raggiungere, che sono:

a) aumentare le ore di sonno senza dolore
b) alleviare il dolore a riposo
c) alleviare il dolore in posizione eretta e durante le attività

Secondo le direttive dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il dolore oncologico deve essere affrontato mediante l'impiego sequenziale di tre categorie di farmaci subentranti l'una all'altra, secondo una progressione a gradini:

1) FANS
2) Oppiacei minori
3) Oppiacei maggiori

Questo approccio sequenziale si attua nelle seguenti tre fasi:

- alla comparsa del dolore vanno somministrati i FANS che non possono essere associati eventualmente e, secondo i casi, ai cosiddetti "farmaci adiuvanti"
- quando i FANS non sono più sufficienti a controllare il dolore si introducono gli oppiacei minori, che possono essere associati agli stessi FANS e/o agli adiuvanti
- quando anche gli oppiacei minori non sono più sufficienti si utilizzano gli oppiacei maggiori associati o no ai FANS e/o agli adiuvanti.

Quando un farmaco della classe iniziale o intermedia, se impiegato correttamente, perde la sua efficacia, è obbligatorio ricorrere ad un farmaco appartenente alla classe superiore nella scala antalgica a tre gradini dell'OMS.
I principali effetti collaterali sono rappresentati da gastriti, disturbi della coagulazione, insufficienza renale funzionale, granulocitopenia. L'assunzione dopo i pasti con l'aggiunta di antiacidi o l'associazione di farmaci gastroprotettori riduce la comparsa di disturbi gastrici, che sono i più frequenti e temuti.

La *fatigue* è uno dei disturbi più frequentemente riferiti dai pazienti oncologici. Viene definita come malattia nella decima revisione della International Classification of Disease (ICD10) del 1998, la classificazione internazionale della malattie dell'OMS.
E' un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico dei pazienti oncologici. Il paziente prova un'estrema stanchezza, spossatezza, debolezza, mancanza di energia e ha bisogno di riposare più frequentemente o comunque in maniera non proporzionale alle attività sostenute. Non è semplicemente un insieme di sintomi da affaticamento, ma una malattia nella malattia che affligge la quasi totalità dei malati di cancro.
La fatigue riguarda il 78-96% della popolazione oncologica (soprattutto le donne e i giovani) e addirittura il 50% la avverte prima del trattamento. Può aumentare del 60-90% durante la chemioterapia e del 75-100% durante la radioterapia. A volte persiste anche dopo la fine del trattamento, tanto che al termine della chemioterapia la fatigue viene segnalata dai pazienti come il sintomo di più lunga durata e invalidante nella vita quotidiana. Il 61% dei malati di cancro la ritiene peggiore del dolore, della nausea e depressione.
I fattori che possono contribuire in maniera differente all'insorgere della malattia sono:

- Meccanismi fisiologici (disordini del metabolismo, anemia, ipossia, crescita della neoplasia, infezioni, febbre)
- Psicologici (depressione)
- Trattamento antitumorale
- Variabilità del paziente.

L'anemia, anche lieve, è una causa determinante di fatigue anche quando non dà manifestazioni cliniche evidenti, tanto che la sua correzione è risultata essere un fattore

direttamente proporzionale al miglioramento della qualità di vita del paziente. Di conseguenza, diventa essenziale, per contrastare la fatigue, correggere proprio l'anemia; in questo intervento si sono mostrate efficaci, per esempio, sia la terapia a base di ferro, sia la somministrazione di eritropoietina alfa (molecola realizzata con la tecnica del DNA ricombinante, simile all'eritropoietina "naturale" prodotta dal rene) capace di promuovere la produzione di globuli rossi. Circa il 70% dei pazienti oncologici in chemioterapia ai quali è stato somministrato il farmaco hanno, infatti, avuto una risposta completa e il miglioramento della loro qualità di vita è risultato pari al 30% rispetto all'inizio del trattamento.

Per poter parlare di fatigue il paziente deve presentare sei o più dei seguenti sintomi per due settimane nell'ultimo mese:

1. diminuzione di energia
2. debolezza
3. accresciuta necessità di riposo
4. diminuzione della concentrazione o dell'attenzione
5. diminuito interesse nelle normali attività
6. sonno non ristoratore
7. insonnia
8. sensazione di dover svolgere sforzi per superare l'inattività
9. eccessiva reattività emotiva
10. difficoltà nel portare a termine le attività quotidiane
11. problemi della memoria a breve termine
12. malessere dopo uno sforzo prolungato

Il paziente riferisce una forma di debolezza fisica e di apatia che impedisce ogni cosa, che annulla ogni iniziativa di vita.

Nei pazienti oncologici la fatigue dovrebbe essere valutata al momento della diagnosi, ed in particolare durante la terapia, per tutto il suo corso. Se il paziente presenta fatigue elevata alla fine dei cicli di terapia, dovrebbe essere effettuata anche una valutazione durante il follow up. Deve essere effettuata un'accurata valutazione delle caratteristiche e delle manifestazioni, (l'inizio, la durata, la severità, la mancanza di energia, sonnolenza, il rallentamento psichico, i disturbi dell'umore) ma anche dei fattori fisiologici

(neoplasia, trattamento, anemia, ipossia, infezioni, disturbi del sonno, depressione) e degli effetti collaterali.

Esistono due scale di valutazione della fatigue:
- CLAS- Cancer Linear Analogue Scale
- FACT-AN- Anemia Subscale

La CLAS è una scala analogico visiva che permette al paziente di indicare un valore preciso in riferimento a tre variabili che sono: il livello di energia nell'ultima settimana, lo svolgimento delle attività quotidiane e la qualità di vita globale. E' molto utilizzata in trials clinici: un cambiamento di 10 mm riflette un cambiamento clinico.
La FACT-AN, invece, è un questionario composto da 47 domande. Una variazione del 30% rappresenta un cambiamento clinicamente significativo nella qualità di vita del paziente.
Il ruolo dell'infermiere è fondamentale nella fase di valutazione della fatigue ed è essenziale instaurare una buona relazione col paziente per identificarla. Il paziente dovrebbe essere interrogato sulla presenza di fatigue e di altri sintomi e sul livello con cui la fatigue predomina sulle altre cause di disagio.

Esistono sostanze in grado di far aumentare l'attività dell'organismo e anche, in parte, le attività cognitive: sembrano essere due le opzioni praticabili, o almeno quelle incluse in una "consensus conference" organizzata dagli NIH nel luglio 2002. La prima è l'attività fisica; sperimentati soprattutto nelle donne colpite da carcinoma al seno, programmi personalizzati di attività aerobica come il nuoto o la bicicletta riducono la spossatezza fisica. Il secondo aspetto è, come già detto, il trattamento dell'anemia.
L'infermiere deve fornire al paziente informazioni sulla natura della fatigue e più precisamente sul fatto che non è un fenomeno ineluttabile, che non dipende dalla mancanza di volontà personale, che è un problema comune, che è una malattia vera e propria, e che può essere curata.
Il paziente deve essere educato sull'utilizzo di strategie per gestire la fatigue, come conservare l'energia (stabilire delle priorità, programmare attività), distrazioni
(musica, lettura), gestione dello stress (tecniche di rilassamento, esercizio mentale). Il ruolo dell'infermiere deve essere di sorveglianza, supporto al paziente, informazioni ai

famigliari, monitoraggio, assistenza. Tutto questo in collaborazione con le altre figure professionali, al fine di non considerare più la fatigue una patologia ineluttabilmente correlata al cancro.

1.3 Che cos'è la Qualità di Vita?

1.3 a – Definizione di Qualità di Vita (QoL)

Il concetto di "qualità di vita" è molto antico. Epicuro, nel IV secolo avanti Cristo, nella lettera, a Meneceo, scrisse: "Una salda conoscenza dei bisogni inclina a ricondurre ogni assenso o diniego al benessere del corpo ed alla piena serenità dell'animo, poiché questo è il fine della vita felice. A questo fine noi rivolgiamo ogni nostra azione, per allontanarci dalla sofferenza e dall'apprensione".

Nonostante questo, il concetto di qualità di vita come entità misurabile, e della misurazione della qualità di vita come strumento utilizzabile in sociologia, in medicina ed in altri campi è relativamente recente. Una definizione dell'OMS del 1948 dice: "Qualità di vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni". In modo più pragmatico ed operativo, la qualità di vita può essere descritta da una serie di aree o dimensioni dell'esperienza umana. Esse riguardano non solo le condizioni fisiche ed i sintomi, ma anche la capacità di un individuo di funzionare, dal punto di vista fisico, sociale, psicologico e di trarre soddisfazione da quanto fa, in rapporto sia alle proprie aspettative che alla propria capacità di realizzare ciò che si desidera.

Per gli usi medici, è stato introdotto il concetto di "qualità di vita correlata alla salute", definita come "L'insieme degli aspetti qualitativi della vita dell'individuo correlabili ai domini della malattia e della salute, e pertanto modificabili dalla medicina". A sua volta, la definizione di Salute data dalla stessa OMS è: "Completo benessere fisico, psicologico e sociale e non solamente assenza di malattia".

La misura di un concetto così soggettivo e che racchiude un pò tutto come la QoL, è divenuto possibile grazie anche ai contributi su vasta scala provenienti dai ricercatori comportamentali, psicosociali e di assistenza sanitaria. Il QoL è stato definito "la valutazione soggettiva della vita nel complesso", o "QoL si riferisce alla valutazione dei pazienti ed alla soddisfazione del loro corrente livello di funzionalità in relazione a quello che percepiscono essere possibile o ideale". Entrambe le definizioni enfatizzano la natura soggettiva e valutativa del concetto. C'è un consenso generale tra i ricercatori che il QoL sia una costruzione pluridimensionale che include svariate dimensioni chiave. Come minimo gli strumenti QoL dovrebbero includere: funzionalità fisica (abilità nell'eseguire attività di cura personale, mobilità, attività fisiche ed attività di ruolo come il lavoro o le faccende domestiche); malattia e sintomi riferiti alla cura (come dolore, dispnea e perdita dei capelli); funzionalità psicologica (sofferenza psicologica, ansia, depressione); e funzionalità sociale (interazione con la famiglia, tempo con gli amici, attività ricreative).
Più recentemente è stata data maggiore attenzione ai rapporti spirituali ed esistenziali, attività sessuale, immagine del corpo, soddisfazione per l'assistenza sanitaria e per il rapporto dottore-paziente.
In generale il termine QoL racchiude tutti gli aspetti del benessere dei pazienti e può includere l'impatto dei modelli di vita, fattori ambientali, ecc...Il termine qualità della vita riferito alla salute (HRQOL) è più specifico e più appropriato alla ricerca clinica e pratica, poichè si rivolge solo a quegli aspetti della vita che sono influenzati dagli interventi dell'assistenza sanitaria. Quindi l'HRQOL può essere considerato sinonimo di calcolo dello stato soggettivo di salute, un termine usato largamente nelle scienze sociali, nei servizi sanitari e negli scritti della medicina generale. Il termine qualità della vita (QoL) è più popolare negli scritti di oncologia ed è usato enormemente invece del HRQOL o stato soggettivo di salute. Una spiegazione possibile per questa discrepanza è il fatto che sembra intuitivamente inappropriato discutere di "salute" in pazienti che soffrono di malattie potenzialmente mortali.
L'interesse del personale sanitario sulla QoL dipende dalla constatazione che quando un paziente è malato molti aspetti della sua vita possono essere collegati al suo stato di salute. Ciascun dominio dovrebbe essere misurato tenendo conto dello stato oggettivo della salute e della percezione soggettiva della salute stessa che è ovviamente influenzata dalla personalità di ciascuno. Esistono infatti altri fattori che possono influenzare la

qualità della vita ma che sono lontani dal concetto di salute, come il livello di reddito, la condizione di libertà od il livello di sviluppo.

1.3 *b - Perché misurare la Qualità di Vita -*

La misura della qualità di vita diventa particolarmente importante quando si deve valutare l'impatto di una malattia cronica sull'esistenza dei malati. Le misurazioni dei parametri fisiologici sono di grande interesse per i clinici e possono essere non direttamente correlate allo stato funzionale e ad una condizione di benessere. Infatti i pazienti con gli stessi criteri clinici reagiscono talvolta in modo diverso per quanto riguarda la loro condizione di benessere funzionale ed emotivo. Tra pazienti ad esempio che hanno dolore di pari intensità alcuni sono in grado di continuare a lavorare mentre altri sono costretti ad abbandonare il lavoro. La percezione soggettiva del proprio stato di salute e l'effetto che un intervento medico può avere sulla QoL sono di particolare interesse per i clinici ed anche per i pazienti. Questa valutazione concorre quindi insieme alle valutazioni di efficacia clinica alla misura della qualità di cura.

Le misure del QoL hanno la potenzialità di essere usate per studiare le popolazioni negli esperimenti clinici, di aiutare le interazioni tra medico-paziente e le decisioni cliniche relative alla malattia. L'iniziale, e in seguito la più vasta applicazione degli strumenti del QoL in oncologia, si è avuta nelle ricerche cliniche, sia nelle sperimentazioni descrittive che in quelle casuali. Le ricerche descrittive hanno suggerito che i punteggi del QoL possono avere importanza pronostica nel cancro avanzato. Questo è stato mostrato separatamente in svariati tipi di cancro e con una gamma di diversi strumenti del QoL pluridimensionali convalidati.

Negli esperimenti clinici casuali il QoL è stato generalmente usato come una misura secondaria alle misure tradizionali, quali il responso oggettivo alla cura e alla sopravvivenza. Solo pochi esperimenti clinici hanno fornito risultati interessanti. Ad esempio, si è potuto vedere come una terapia più aggressiva contro il cancro era collegata con un QoL migliore rispetto ad una cura meno intensiva, malgrado la tossicità. Questo studio ha costituito la base per condurre sperimentazioni cliniche in ambito palliativo.

Uno dei risultati del "movimento QoL" a livello di interazione individuale medico-paziente è stato quello di considerare maggiormente i valori umani nel momento in cui si

devono prendere le decisioni cliniche. Questo ha portato ad avere una maggior attenzione alla comunicazione con il paziente al fine di giungere a delle decisioni condivise.

1.3 c – Utilizzo della misurazione della QoL negli studi clinici

La misurazione della QoL può rappresentare uno degli endpoints primari di uno studio clinico. In questo caso si tratta di una effettiva necessità di valutare questo parametro come fattore che condiziona il problema considerato; ad esempio la scelta tra la ospedalizzazione e la cura a domicilio del paziente oncologico, la necessità di un supporto psicologico, e la valutazione di un trattamento farmacologico. Tra i disegni di studio più comunemente usati sono descritti studi longitudinali non randomizzati che evidenziano alcuni fattori predittivi della QoL e più frequentemente studi randomizzati che sono in grado di evidenziare i cambiamenti più importanti dovuti ad un intervento clinico. Questa stessa misurazione può costituire invece solo un risultato intermedio della ricerca come si verifica nelle analisi di costo-utilità. In questo tipo di valutazioni si tiene conto contemporaneamente del costo, dell'efficacia e dell'impatto del trattamento sulla qualità di vita del paziente. Si valuta quindi l'efficacia incrementale del trattamento sullo stato di salute misurando un dato clinico quale la sopravvivenza aggiustata per la qualità di vita (quality adjusted survival). Il termine "utilità è un altro vocabolo tecnico usato per definire questo concetto.

I due maggiori approcci nel calcolo della QoL sono quello basato sulla psicometria e quello basato sull'utilità/preferenza.

L'idea base della teoria psicometrica è che costrutti inosservabili (campi del QoL come funzionalità fisica o emotiva) sono misurati da una serie di domande rappresentative. In pratica, a chi risponde, viene richiesto di indicare la presenza, la frequenza e l'intensità dei sintomi, delle sensazioni o dei comportamenti. Le risposte delle domande individuali sono sommate (solitamente senza peso) a modelli di scale che misurano un costrutto particolare o un campo del QoL. Questi strumenti producono tipicamente svariati valori numerici per campi differenti di QoL e sono riconosciuti come profili salute/QoL. Alcuni questionari possono anche fornire un punteggio singolo sommato o un indice QoL. La portata della domanda, deve essere definita prospettivamente riflettendo lo scopo della

misura, la definizione del QoL, i campi del QoL e le aree specifiche possibili di interesse (riferite alla malattia o alla cura).

La selezione delle voci per il questionario, è basata sul punto di vista dei pazienti e dei professionisti della salute.

Gli strumenti generici o specifici in campo oncologico devono essere valutati nel contesto di ogni ricerca particolare. Gli strumenti generici permettono di confrontare le condizioni, ma non possono focalizzare l'attenzione sull'area di un intervento specifico. Dall'altro lato, gli strumenti specifici sono probabilmente più sensibili al cambiamento, ma non sono esaurienti. Quindi alcuni ricercatori hanno proposto che l'approccio alla misura della QoL negli esperimenti clinici in campo oncologico debba essere fatto includendo un questionario con un nucleo più generale integrato con un modulo o una lista di domande specifiche, questo per raggiungere in modo completo l'intento della sperimentazione.

Moduli specifici relativi al cancro, che includono domande che vertono su problemi specifici riguardanti la malattia e la cura, sono state sviluppate sul cancro al polmone, al cervello, al seno, al colon, al retto, all'esofago, al pancreas e sui mielomi multipli.

Gli strumenti di diagnosi psichiatrica hanno una storia del loro sviluppo più lunga rispetto a quella di altri questionari del QoL. Furono costituiti e convalidati negli anni 60-70 come strumenti di screening, di auto-dichiarazione per disordini della psiche e si sono rivelati utili e validi per la popolazione malata di cancro. A dire il vero non dovrebbero essere classificati come strumenti del QoL perché ne misurano solamente una dimensione. Tuttavia, diversamente dagli strumenti pluridimensionali del QoL, che sono più che altro descrittivi, i questionari psichiatrici hanno l'unica qualità di essere capaci di identificare casi potenziali di depressione o di ansia.

Le misure dell'utilità/preferenza sono state ideate originariamente per l'uso nella valutazione economica per i provvedimenti dell'assistenza sanitaria. A questo scopo è stata richiesta una misura del QoL che può produrre un solo indice, capace di mettere a confronto uno stato di salute con un altro e applicabile in diversi campi dell'assistenza sanitaria. Questo indice è diverso dai profili psicometricamente derivati dallo stato di salute, profili che sono più descrittivi e più spesso specifici per la malattia. Le utilità possono derivare da misure psicometriche, un buon esempio è dato dai risultati ottenuti con l'SF-36.

I punteggi dell'utilità possono essere stabiliti dai pazienti, dai clinici o dalla popolazione generale.

1.3 d - Come e quando misurare la Qualità di Vita -

La qualità di vita è un insieme di immagini e di percezioni mentali che, in quanto tale, non può essere rilevato direttamente. Inoltre, per definizione, essa è soggettiva, e quindi la sua valutazione richiede domande dirette al paziente. Idealmente, la maniera migliore per porre domande al paziente sarebbe l'intervista. Tuttavia questa non è praticamente realizzabile, sia per motivi pratici che per la necessità di analizzare e confrontare dati provenienti da pazienti diversi, ed anche dallo stesso paziente in tempi diversi. Perciò si ricorre a questionari sviluppati appositamente. Questi questionari possono essere sintetici o analitici. Quelli sintetici sono costituiti da una sola domanda, e mirano ad ottenere una valutazione generale molto semplice della qualità di vita del paziente. I questionari analitici valutano diversi domini ovvero dimensioni o aree dell'esperienza umana che possano abbracciarne molteplici aspetti, generalmente connessi allo stato funzionale del soggetto, esaminato sotto diversi profili (fisico, di ruolo, cognitivo, emozionale, sociale). I questionari analitici sono di due tipi, generici o specifici per malattia. I primi tendono a valutare lo stato generale del paziente, i secondi fanno riferimento più specificamene ai disturbi o alle limitazioni che il paziente può subire a causa di una particolare malattia.

L'elaborazione dei questionari è un processo lungo, difficile e costoso. Questo si deve al fatto che essi si debbono rispondere a esigenze difficilmente conciliabili tra loro. Infatti essi debbono essere facilmente comprensibili (problemi connessi al grado di istruzione, educazione, età e lucidità dei pazienti). Debbono essere anche semplici e brevi (problema del declino dell'attenzione), e infine debbono essere riproducibili, specifici e sensibili.

Un altro problema nello sviluppo dei questionari è quello della specificità culturale: infatti, tra i diversi gruppi etnici esistono differenze culturali che alterano la scala dei valori, e che debbono essere tenute presenti nell'adattare un questionario ad una popolazione differente da quella in cui è stato originariamente sviluppato (traslazione e

non traduzione). Per questo motivo i questionai sviluppati in altri Paesi non possono essere semplicemente tradotti in Italiano.

Benché ci possano essere notevoli variazioni, il questionario tipico è composto da 25-35 domande. Le risposte alle domande possono essere di tipo si/no oppure prevedere una serie di risposte "a scala", ad esempio: per niente, un poco, abbastanza, parecchio, molto.

Nella pratica quotidiana, i questionari vengono dati da compilare ai pazienti al momento del loro arrivo all'ambulatorio, nell'attesa di essere visitati. I questionari debbono essere compilati dal paziente senza interventi da parte del personale sanitario, che potrebbero influenzare le risposte. In generale, i questionari vengono somministrati al primo incontro con il paziente, prima di eseguire accertamenti diagnostici o terapie. La somministrazione viene ripetuta ogni volta che si siano verificati eventi legati alla malattia che abbiano determinato modificazioni delle condizioni cliniche del paziente, e dopo interventi di terapia.

1.3 e - Quality Adjusted Life Years (QALYs) –

La sopravvivenza rappresenta un end-point forte nella valutazione di una nuova possibilità terapeutica. Se a questa valutazione si aggiunge quella della qualità di vita offerta al paziente per gli anni guadagnati, l'informazione diventa completa. Il risultato finale delle analisi di costo-utilità espresso in QALYs (Qualità Adjusted Life Years) "anni di vita aggiustati per la qualità di vita", tiene conto degli anni di vita realmente vissuti e della qualità di vita del paziente in quegli anni. Si ottiene mediante un semplice calcolo matematico: moltiplicando gli anni di vita vissuti per il QOLS, coefficiente che esprime la qualità della vita. I valori di QOLS sono per definizione compresi nell'intervallo tra 0 ed 1 all'interno del quale possono essere stratificati in infiniti livelli intermedi che dipendono dalla condizione clinica e dall'efficacia dell'intervento terapeutico. Dobbiamo ricordare che una qualità della vita uguale a 0 corrisponde alla morte o a tutte quelle situazioni cliniche ad essa assimilabili, e per qualità di vita pari ad 1 intendiamo lo stato di completo benessere. Il punteggio che definisce il livello di qualità di vita consente di calcolare quanto un particolare stato di salute incide sulla qualità di

vita del paziente. Ad esempio se un paziente in conseguenza della sua malattia ha un QOLS di 0.75, dobbiamo dire che la sua qualità di vita è ridotta del 25%. Questo punteggio viene calcolato in genere con una tecnica semplice che si affida o solo al giudizio di un gruppo di esperti o che tiene conto anche del parere del paziente valutato attraverso metodi, quali ad esempio il Time Trade- Off che rappresenta il punto di partenza per le analisi di costo-utilità. In situazioni patologiche per le quali conosciamo i limiti delle risorse terapeutiche o in cui diverse possibilità terapeutiche offrono vantaggi clinici di poco differenti, la possibilità di quantificare questo parametro dà una indicazione forte per l'orientamento della scelta. Trattandosi semplicemente di un dato numerico è intuitivo come sia possibile confrontare interventi diversi valutati con la stessa metodologia di analisi.

1.4 - La qualità di vita nel paziente oncologico –

L'oncologia è stata tra le prime specializzazioni ad utilizzare la modalità scientifica della QdV. Nel 1949 Karnofsky proponeva il suo indicatore di malattia che valutava l'attività autonoma del paziente e le necessità assistenziali in una scala graduata da 100 (normale attività) a 0 (paziente deceduto). Dal 1985, inoltre, la Food and Drug Administration ha stabilito che i nuovi farmaci antitumorali, per essere immessi sul mercato, dovessero dimostrare un effetto vantaggio in termini di sopravvivenza oppure di miglioramento della Qualità di Vita dei pazienti. E' chiara l'influenza delle misurazioni di salute e di vita del paziente nella decisione clinica del medico e nella sua prassi quotidiana.

Negli ultimi anni i progressi della medicina hanno prolungato la vita di molti pazienti oncologici. Questo "tempo guadagnato" però significa ben poco se l'esistenza di queste persone è pesantemente condizionata da dolore cronico, dall'affaticamento, dall'ansia, da problemi legati alla sfera dell'affettività e della sessualità.

La crescente importanza riconosciuta alla qualità e non solo alla durata della vita sta assumendo un ruolo fondamentale nell'approccio al malato di cancro: le valutazioni di questi elementi devono diventare uno standard anche negli studi clinici poiché il controllo

del dolore e della fatigue da cancro hanno un notevole impatto sulla mobilità, sull'indipendenza, sullo stato psichico del malato e della sua famiglia.

Il termine "qualità di vita" esprime un concetto multidimensionale che comprende le percezioni legate alle condizioni fisiche, allo stato psicologico e sociale dei malati. Gli studi clinici su pazienti oncologici hanno confermato l'importanza della valutazione di questi fattori e di tutti i sintomi legati alla malattia e gruppi di studio a livello europeo hanno messo a punto questionari per valutare gli aspetti fisici, emozionali e sociali legati alla Qualità di vita. E' stato creato un questionario (costituito da 13 domande) appositamente destinato ai pazienti affetti da neoplasia polmonare. Questo questionario comprende la valutazione di diversi sintomi associati al tumore dei polmoni (tosse, emottisi, dispnea e dolore) e degli effetti collaterali tipici dei trattamenti che mio e radio-terapici utilizzati in questa patologia (perdita di capelli, neuropatia, secchezza delle fauci e disfagia).

Il National Institute di Bethesda ha effettuato uno studio sulla qualità di vita di centinaia di pazienti oncologici e loro familiari: dalla ricerca è emerso che più della metà è costretto ad abbandonare il lavoro, mentre il 35% deve ridurre le proprie responsabilità per lo stress emotivo e la mancanza di energie dovute alla patologia. Anche i familiari o la persona che li assiste sono a volte costrette a lasciare il proprio lavoro per dedicarsi al malato o, nel 20% dei casi, sono obbligati a prendere dei giorni di permesso e a ridurre il proprio impegno lavorativo.

Per la valutazione della qualità di vita correlata alla malattia oncologica un primo inquadramento generale può basarsi sulle risposte a una delle molte scale di valutazione proposte, tra cui la FACT (Functional Assesment of cancer Therapy) che, attraverso una serie di semplici domande, indirizza il medico agli approfondimenti clinici e di laboratorio necessari.

Ma il paziente può, ancora più semplicemente indicare, attraverso una scala cosiddetta"analogo visiva", il suo livello di energia rapportato alle attività quotidiane e alla qualità di vita globale. In questo caso la domanda è: "Come valuta il suo livello di energia nel corso dell'ultima settimana?". Il paziente lo indica su una scala graduata che va da 10 a 100. La correlazione di questa semplice indicazione con i risultati ottenibili con il FACT è soddisfacente e completa l'affidabilità delle risposte ottenute, indicando il livello di qualità di vita su una scala che va da 0 a 1.

- Studi clinici e ricerche –

In questo campo sono stati effettuati numerosi studi per misurare la qualità di vita del paziente oncologico, al fine di consentire al medico e all'infermiere, che si occupano di lui, un continuo monitoraggio e la possibilità di effettuare interventi sulla sua vita.

Con una ricerca effettuata nel 1999 dal Dipartimento di Medicina Interna di Milano si è analizzato l'approccio psicologico-cognitivo alla qualità di vita nei pazienti affetti da cancro. Sono stati presi in esame 87 pazienti esterni, che effettuavano terapia chemioterapica in Day Hospital. A loro tutti è stata comunicata la diagnosi, la possibile evoluzione della malattia, la terapia da effettuare e sono state date loro tutte le informazioni necessarie. In seguito, gli è stato chiesto di compilare quattro questionari : the Cognitive Behavioral Assesment questionnaire, che valuta l'organizzazione cognitiva della personalità; the McGill; SF36, che valuta la qualità della vita e il the Cognitive Questionnaire, che accerta le conoscenze dei pazienti relative alla chemioterapia. Il risultato è stato che questi pazienti, non solo erano in grado di descrivere il possibile decorso della loro malattia in termini di modificazioni cellulari, il sito d'azione della chemioterapia e i suoi effetti collaterali, ma mostravano un punteggio relativo alla qualità di vita maggiore dei pazienti non sottoposti a questa ricerca.

Un altro studio in questo ambito è stato effettuato dalla Sezione di Ematologia/Oncologia del New Jersey per documentare l'evoluzione nel tempo della qualità di vita, del dolore sintomatico e del KPS (Karnofsky Performance Status) in pazienti oncologici. I pazienti presi in esame sono stati sessantasette, tutti affetti da cancro in stato avanzato. Il periodo in cui i soggetti sono stati presi in considerazione andava dalla comunicazione ai pazienti della mancata esistenza di un trattamento curativo fino alla loro morte. A tutti loro è stato chiesto di compilare due tipi di questionari: il FACT-G, relativo alla malattia e alla sua terapia e il MSAS-SF, che indaga i sintomi e la capacità cognitiva. Il KPS è stato valutato a intervalli di 3-6 settimane. La sopravvivenza media della popolazione è stata di 115 giorni, ed è stata effettuata una media di cinque interviste per paziente. Lenti e costanti cambiamenti nei parametri del KPS, del MSAS-SF e del FACT-G sono iniziati 6 mesi prima della morte, con una decadenza accelerata negli ultimi 2-3 mesi e un drammatico incremento nei sintomi psicologici nell'arco dell'ultimo mese. I diversi ambiti cambiavano a ritmo differente nei diversi lassi di tempo selezionati.

La correlazione tra i cambiamenti nel KPS e nel FACT-G con le sottoscale del MSAS-SF, all'inizio della terapia e prima della morte, suggerisce che quando i pazienti erano stabili (nei valori), i cambiamenti del KPS erano correlati significativamente con quelli della somma tra il FACT-G e lo stare bene fisicamente, e correlati con le sottoscale del MSAS-SF. Tuttavia, quando i pazienti erano vicini alla morte, i cambiamenti nel KPS non corrispondevano con nessuna altra scala.
La sequenza di variazioni e il modo in cui i fattori determinanti la QoL cambino nel tempo, può aiutare il personale sanitario a calcolare la prognosi dei malati terminali e predisporre un programma di interventi mirati.

1.5 – Religione e qualità di vita –

In bioetica, fin dall'inizio, è stato centrale il concetto di "qualità di vita". Esso proviene dalle scienze della vita. La bioetica, infatti, è uno studio non solo nell'ambito della scienze della salute (health sciences), ma anche nell'area delle scienze della vita interdisciplinare, lo studio della promozione della *qualità della vita* dell'uomo e degli ecosistemi. L'area delle "scienze della vita" e delle "scienze della salute" sta alla bioetica nel senso della visione globale e comprensiva di tutti i problemi etici nel campo della vita e della salute. Un'area che, in ultima analisi, lavora in ambito sia "biomedico" che "ambientale" per *promuovere la qualità della vita*. A questo potrà contribuire soltanto una "bioetica globale", vale a dire una bioetica dove la qualità della vita fisica (medical bioethics) sia coordinata alla qualità della vita ambientale ed ecologica (ecological bioethics). In questo modo, i dilemmi della bioetica ecologica sono in sinossi con i dilemmi della bioetica medica.

Spesso il concetto della qualità della vita è stato visto in opposizione a quello di sacralità della vita. Di per sé, questi due concetti non dovrebbero essere letti in forma antagonista, perché il modello "sacralità della vita" non esclude quello di "qualità della vita", e viceversa. Se questi due paradigmi sono stati presentati in forma alternativa, ciò dipende da prospettive ideologiche innalzate da alcuni sistemi di pensiero. Secondo la bioetica

religiosa, esiste una dignità dell'uomo che è talmente "sacra" da stabilire una gerarchia di valori *a priori*, in quanto dipendono appunto dall'intangibilità/sacralità della natura umana. Secondo la bioetica laica, invece, non c'è più spazio per il principio della "sacralità della vita". Esiste, piuttosto il principio della "qualità della vita". Quest'ultima è il "vivere bene" nella ricerca della massimizzazione del principio (principio utilitarista) e nel rispetto dell'autonomia dell'individuo, dove non esistono doveri che possono vincolare per sé stessi, ma solo doveri che esistono a condizione che non ci siano altri doveri che prevaricano nel contesto di determinate situazioni contingenti. In caso, dunque, di conflitto di doveri è moralmente ragionevole ricorrere alla soluzione che prospetta la scelta "meno peggiore".

Si crede che le *religioni* possono contribuire a una positiva evoluzione della vita. Infatti, la visione biblica e cristiana dell'uomo e della creazione indicano che la vita e la creazione sono realtà buone, positive, che hanno delle qualità intrinseche. Dall'esegesi biblica risulta che la vita, come uscita dalle mani di Dio, ha dimensioni di alta qualità. E' la presenza dell'uomo, corrotto dal male e dal peccato, che trasforma la creazione in un mondo invivibile; è l'uomo malvagio o indifferente che rende la propria vita o quella di chi gli sta accanto di scarsa qualità. Anche la vita più precaria e più sofferente quando è vissuta con la compassione degli altri, con la solidarietà, con la presenza amichevole, diventa vivibile, merita sempre di essere vissuta.
Le religioni possono aiutare a non interpretare la qualità della vita in modo prevalente o esclusivo come efficienza economica, consumismo disordinato, bellezza e godibilità della vita fisica, dimenticando le dimensione più profonde – relazionali, spirituali e religiose – dell'esistenza. In un simile contesto la sofferenza, inevitabile peso dell'esistenza umana ma anche fattore di possibile crescita personale, viene "censurata", respinta come inutile, anzi combattuta come male da evitare sempre e comunque. Quando non la si può superare e la prospettiva di un benessere almeno futuro svanisce, allora pare che la vita abbia perso ogni significato.

In questa prospettiva, la fede può indicare gli itinerari adeguati verso la qualità della vita attraverso la *ricerca del senso della vita* quando la vita sembra non avere più alcun senso. In fondo, la storia dei metodi e dei paradigmi della bioetica è stata ed è la storia della

"ricerca di senso" della cultura contemporanea, una ricerca di senso non del valore "vita", ma del "senso stesso della vita". Non si può negare che la ricerca del senso della vita, che attraversa la storia e il cammino di ogni uomo e di ogni cultura, è all'origine dell'interesse della bioetica. La cultura postmoderna ha orientato la sua filosofia non verso entità astratte o dimensioni speculative, ma verso una cultura della storia, intesa come *cultura della "qualità" della vita*. L'interesse per la bioetica è un interesse di pensiero, di cultura, di ricerca di senso della storia. La "domanda bioetica" è senz'altro una domanda di senso. Il significato più profondo della bioetica consiste dunque nell'aver dato una nuova ed originale consistenza alla perenne ricerca del senso della vita e della storia.

1.6 – Organizzazione e gestione di un reparto di oncologia medica

I tumori vanno affrontati attraverso un modello organizzativo e funzionale che si concretizza, all'interno dell'Azienda Sanitaria, nella recente costituzione dei dipartimenti. L'istituzione del dipartimento oncologico ha lo scopo di soddisfare i bisogni della popolazione e rappresenta la struttura gestionale per eccellenza in cui si aggregano unità operative omogenee.

L'Unità operativa di oncologia medica si articola principalmente in due settori operativi: il reparto con i posti letto di degenza ordinaria (15-20) e il Day Hospital oncologico con un numero di posti letto compreso fra 8 e 15. Il ricovero nel reparto di degenza di oncologia medica diviene indispensabile quando il paziente necessita di cure altamente specializzate, quando è possibile insorgano effetti collaterali o quando le condizioni cliniche del paziente non consentono il trattamento in questo regime.

Per assistere il paziente nel modo più adeguato, all'interno del reparto oncologico lavorano diverse figure professionali che costituiscono nel loro insieme un'equipe multidisciplinare: non è più ammissibile che una sola figura concentri su di sé tutto il sapere oncologico, perché è ormai certo che solo attraverso il confronto costruttivo delle varie professionalità si può giungere alla stesura di un piano terapeutico e di assistenza ottimale.

I percorsi del paziente all'interno della struttura oncologica possono avere tempi e modalità diverse da centro a centro, dovranno essere stabiliti e concordati con la direzione sanitaria e tutte le unità specialistiche coinvolte.
Anche la dimissione del paziente deve seguire un iter personalizzato: potrà tornare a casa se autosufficiente, o potrà aver bisogno di assistenza domiciliare o ancora potrà essere trasferito in ambiente ospedaliero non specifico. Nel caso di paziente anziano o non autosufficiente, devono essere attivate le procedure per il suo inserimento nella rete dei servizi assistenziali sociosanitari.

1.7 – Day Hospital Oncologico -

L' assistenza ospedaliera a ciclo diurno (Day Hospital) è caratterizzata dall'erogazione di prestazioni di carattere diagnostico, terapeutico e/o riabilitativo che non comportano la necessità di un ricovero ordinario e che richiedono un regime di assistenza medica ed infermieristica continua non attuabile in ambito ambulatoriale.

L'attività erogata è caratterizzata da ricoveri o cicli di ricoveri programmati, ciascuno di durata inferiore ad una giornata. La logica di questa modalità di intervento risponde sia a finalità di tipo clinico sia all'esigenza di garantire il massimo benessere al paziente per effettuare trattamenti anche altamente specialistici e complessi.

Il paziente oncologico accede al Day Hospital quando:

- la patologia è di entità tale da richiedere qualificate prestazioni plurispecialistiche e multiprofessionali;
- il paziente non necessita di sorveglianza o terapia parenterale notturna.

Il ricovero in Day Hospital può essere eseguito per:

- controllo dei parametri vitali per un periodo maggiore di quattro ore o più volte al giorno;
- trattamento chemioterapico antiblastico;
- trattamento infusionale prolungato;

- terapia adeguata di supporto, non eseguibile in regime ambulatoriale;
- esecuzione di terapie antiblastiche specifiche;
- gestione di sistemi venosi completamente impiantabili;
- gestione di altri presidi;
- necessità di osservazione medica e infermieristica per almeno due volte al giorno;
- esecuzione di esami tradizionali e/o consulenze multidisciplinari.

Il ricovero in Day Hospital può essere effettuato anche a fini diagnostici, ad esempio per eseguire la stadiazione della malattia o per eseguire accertamenti diagnostici complessi ed invasivi (quali la biopsia osteo-midollare) che per le loro caratteristiche richiedono alcune ore di permanenza nella struttura.

Al Day Hospital Oncologico confluiscono tipologie di pazienti molto diversificate. Molti pazienti transitano attraverso il Day Hospital per problemi clinici che si risolvono nell'arco di alcuni mesi (terapie adiuvanti e neoadiuvanti), mentre altri sono in carico al Day Hospital per tutto l'arco della storia naturale della malattia.

I vantaggi del Day Hospital sono innanzitutto a favore del paziente e della sua qualità di vita. Infatti vengono evitati i lunghi periodi di ricovero; il rapporto con la struttura è più sereno perché, accanto alla certezza di un intervento medico ed infermieristico qualificato, vi è la prospettiva, particolarmente importante per il malato oncologico, del ritorno giornaliero presso la propria abitazione.

L'accettazione in Day Hospital presso le strutture pubbliche o accreditate segue le stesse modalità del ricovero ospedaliero ordinario ed è subordinata alla richiesta dei sanitari del reparto in cui il paziente ha effettuato il ricovero. Il costo del servizio di Day Hospital Oncologico offerto dalle strutture pubbliche è a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Nelle strutture accreditate, invece, al paziente potrebbe essere richiesto il pagamento di un ticket il cui importo viene stabilito dall'Amministrazione della struttura.

L'ammissione al Day Hospital presso le strutture private si ottiene in seguito ad una semplice richiesta da parte del paziente o dei suoi familiari. Il costo dell'assistenza diurna in strutture private varia in base alla tipologia del servizio e delle prestazioni erogate.

Requisiti strutturali minimi di un Day Hospital Oncologico

Sulla base del documento della regione Emilia-Romagna, i locali destinati alle attività di Day Hospital oncologico devono prevedere come dotazione minima:

- Segreteria e coordinamento
- Spazio attesa
- Uno o più ambulatori per effettuare i trattamenti
- Un locale per svolgere lavoro infermieristico
- Un'area di diluizione e preparazione farmaci
- Piccola cucina
- Area di deposito biancheria sporca e pulita
- Servizi igienici distinti per pazienti e personale
- Sala riunioni per meeting
- Spazio di supporto per attività di ricerca

Personale

Allo stato attuale non esiste una norma specifica che permetta di calcolare la quantità di personale sulla base del numero e della complessità delle prestazioni.

CAPITOLO II

Questionario sulla Qualità della Vita: SF-36

Introduzione

Gli strumenti tecnici per valutare la QdV possono essere suddivisi in tre categorie (Sanders et al., 1998):

1- Questionari descrittivi generici
2- Questionari descrittivi patologia-specifici
3- Questionari sull'utilità

I primi due tipi di questionari sono destinati a studi di tipo classico, senza implicazioni economiche. Essi scompongono il concetto di QdV in diversi domini (o dimensioni componenti) utilizzando le varie risposte alle domande dei questionari e costruendo gli scores del paziente per ciascuno dei vari domini. Il terzo tipo di questionario ha sempre una finalità economica talora esplicita, talora implicita.

Nei *questionari descrittivi generici* la scomposizione nei vari domini si basa su modalità tecniche comuni ai soggetti malati; più precisamente i vari domini vengono definiti in termini relativamente generici, in modo che essi possano prescindere dal tipo di patologia da cui è affetto il paziente.

Il più famoso ed il più utilizzato questionario generico è l'SF-36, il quale prevede un'intervista con 36 domande a risposte multiple predefinite.

Gli *strumenti patologia-specifici* si basano su domande riferite espressamente agli elementi clinici, sintomatologici e psicologici che caratterizzano la patologia in questione. I questionari disponibili in questo sono molto numerosi. Non è raro il caso in cui, per una stessa patologia, sono stati proposti più questionari differenti tra loro, basati sul lavoro di ricerca di autori diversi. Nel campo dell'oncologia il questionario patologia-specifico più famoso è quello dell'EORTIC (European Organization fo the Research and Treatment on Cancer). Si tratta di un questionario articolato su 30 domande che producono a una quantificazione di 15 domini della QdV.

La terza categoria di questionari è finalizzata alla misurazione della utilità. In questo caso l'informazione sulla QdV rappresenta la tappa intermedia in un percorso che poi prosegue fino a mettere in rapporto il costo di un intervento terapeutico con il

risultato clinico espresso tramite l'utilità. In Europa, il questionario più diffuso in questo campo è l'EUROQOL. Si tratta di un semplice questionario che esplora cinque aree: la capacità di movimento, la cura della persona, le attività abituali quali lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago, il dolore o fastidio e l'ansia o la depressione.

Nel mondo anglosassone, invece, è molto usato il metodo time trade-off (Torrance et al., 1972), che si basa su un approccio di simulazione, lontano dalla mentalità europea e per questo poco impiegato nei nostri paesi.

I questionari sull'utilità sono diffusi soprattutto in campo oncologico dove hanno assunto un ruolo sempre più rilevante nella valutazione delle nuove terapie.

Il Questionario SF-36

Nell'epoca nella quale viviamo i livelli dell'assistenza sanitaria sono sempre più valutati tenendo in maggiore considerazione il punto di vista del paziente. I benefici dei trattamenti specifici e del sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria in generale sono giudicati in base a quanto i cambiamenti nell'attività o nel benessere del paziente corrispondono alle aspettative attese. Tenendo presente tutto questo, JE Ware et al., nel 1986, hanno avviato il Medical Outcomes Study con gli obiettivi di stabilire se le differenze nei risultati del trattamento potessero essere spiegate dalle diversità dei sistemi di erogazione dell'assistenza sanitaria, o dalla diversa formazione degli operatori, o dallo stile della pratica medica, ma anche sviluppare gli strumenti più pratici per il monitoraggio regolare degli esiti.

Fra il 1986 e il 1992 JE Ware et al., del Medical Outcomes Study (MOS) di Boston, hanno prodotto un questionario, arricchito nel tempo, con finalità conoscitive sullo stato funzionale della salute e del benessere.

La sfida era di trovare il modo di individuare "il quotidiano" del paziente, riconoscere le regole (individuali o collettive) che lo sostengono, condividere il linguaggio attraverso cui la qualità di vita può essere espressa, trovare il modo di misurarla e, infine, conferire a questa misura la stessa dignità scientifica di altri parametri di "outcome" come

mortalità, morbilità e valutazioni di carattere fisiopatologico. In risposta a tali esigenze è stato messo a punto un questionario articolato in 36 quesiti: l'SF-36.

L'SF-36 è lo strumento di misura della Quality of Life (QoL) più usato in letteratura negli ultimi dieci anni. Come riassunto nella tabella 1, l'SF-36 individua 8 scale a quesito multiplo che misurano differenti concetti legati allo stato di salute fisica e mentale:

1- attività fisica;
2- limitazioni nelle attività legate al proprio ruolo e dovute a problemi di salute fisica;
3- dolore fisico;
4- salute in generale;
5- vitalità (energia/affaticamento);
6- attività sociali;
7- limitazioni nell'attività legate al proprio ruolo e dovute a problemi emotivi;
8- salute mentale (sofferenza psicologica e benessere psicologico).

Le diverse scale si possono ulteriormente aggregare per dare origine a due indici sintetici: quello di Salute Mentale e quello di Salute Fisica.

L'applicazione dell'SF-36 si sviluppa ponendo diversi quesiti di varia natura al paziente, interpretando e valutando le risposte ottenute in modo da costruire delle scale numeriche che si sviluppano in diversi livelli che qualificano gli 8 concetti di salute. I punteggi così calcolati vengono poi normalizzati in scala 0-100.

Nella tabella 2 è illustrato il significato dei punteggi attribuiti per misurare ciascuno degli otto concetti di salute.

Nell'ambito dell' *Attività Fisica (AF)* sono stati utilizzati quesiti per meglio rappresentare tutti i livelli e tipi di limitazioni, come il sollevare o portare le borse della spesa, salire le scale, piegarsi, inginocchiarsi, camminare per distanze brevi.

Le limitazioni del *Ruolo e Stato Fisico (RF) ed Emotivo (RE)* sono misurate utilizzando quesiti che rilevano limitazioni nel tipo di lavoro o in altre attività abituali, ma anche le riduzioni di tempo dedicato al lavoro o ad altre attività e le difficoltà incontrate nell'esecuzione del lavoro o di altre attività abituali. I quesiti distinguono limitazioni dovute sia alla salute fisica che alla salute mentale.

Per quanto riguarda il *Dolore Fisico (DF)* sono stati utilizzati quesiti per misurare l'intensità del dolore fisico o del disagio e il grado di interferenza con le attività normale a causa del dolore.

Il concetto di *Salute in Generale (SG)* è stato studiato utilizzando quesiti per riprodurre il punteggio sintetico del General Health Rating Index (GHRI) con un buon equilibrio fisico tra quesiti su aspetti positivi sulla salute e quesiti negativi, evitando distorsioni indotte da quesiti a polarità omologa.

I quattro quesiti sulla *Vitalità (VT)*, con tipologia bipolare, hanno una storia consolidata in termini di validità empirica.

Con le *Attività Sociali (AS)* i quesiti vanno ad indagare elementi estesi oltre l'individuo, valutando sia la qualità che la quantità delle attività svolte e l'eventuale dipendenza per le limitazioni dovute a problemi di salute.

La *Salute Mentale (SM)* è studiata attraverso quesiti per ciascuna delle dimensioni principali di salute mentale (ansia, depressione, perdita di controllo comportamentale/emozionale e benessere psicologico). La somma semplice dei 5 quesiti in formato ridotto ha dimostrato alta correlazione con i 38 quesiti estesi del Mental Health Index (MHI).

Inoltre è stato valutato il *Cambiamento nello Stato di Salute (CS)* riferito dai soggetti in risposta ad un quesito sulla salute in generale, dove è stato chiesto di riferire il grado di cambiamento della loro salute in generale nell'arco di 6 mesi. Il quesito non è utilizzato per calcolare i punteggi delle otto scale a quesito multiplo e fornisce utili informazioni sui cambiamenti nello stato di salute nel corso dei 6 mesi che hanno preceduto la somministrazione del questionario.

Il questionario sullo stato di salute SF-36 è stato costruito per raggiungere lo standard minimo di precisione necessario per il confronto dei gruppi rispetto alle otto aree considerate e fornisce un profilo dei punteggi utile alla comprensione sia delle differenze nella salute fisica e mentale, sia dell'impatto sulla salute causato dalle malattie croniche e dalle terapie relative. Un punteggio pari a 100 viene raggiunto soltanto quando i soggetti presi in esame riferiscono di aver sperimentato condizioni di salute positive e valutano molto favorevolmente la loro salute.

- Validità dell' SF-36 nella misurazione dei costrutti della salute fisica e mentale.

Uno degli obiettivi degli autori dell'SF-36 era quello di sviluppare, negli studi sulla qualità della vita, un questionario generico di riferimento, pratico e standardizzato, da affiancare ad uno specifico per una data patologia, quando si voleva monitorizzare gli outcomes nella pratica medica. Lo strumento finale che ne è scaturito, l'SF-36, è composto di 36 items raggruppati in otto scale.

Gli autori si sono preoccupati di dimostrare la *validità* del loro test, intesa come fedeltà con la quale una scala misura quello che si propone di misurare. Sappiamo che un approccio psicometrico tradizionale alla validazione di un test è quello che si avvale dell'analisi dei componenti o factor analysis (analisi fattoriale): essa valuta la congruità tra i costrutti ipotizzati di interesse e le scale costruite per misurare quegli attributi. I tests psicometrici tradizionali, tuttavia, non si indirizzano però esplicitamente verso altri argomenti chiave di validità, come ad esempio del tipo le valenze dei punteggi rispetto all'uso di una misura o la qualità di inferenze derivate da applicazioni specifiche. Un approccio più unificato alla validità raccomanda l'uso di due tipi di tests: 1. i tests psicometrici, fondamento della costruzione di scale e punteggi; 2. i tests applicati di rilevanza ed utilità che si avvicinano ad un uso particolare della misura.

La *validazione di costrutto*, cioè fornire prove di validità in relazione ad un costrutto teorico, richiede tre tappe:

1. specificare il campo (domain) delle variabili, ovvero preparare un progetto per i costrutti;
2. stabilire la struttura interna delle variabili osservate;
3. verificare le relazioni teoriche tra i punteggi delle scale e i criteri esterni.

Riassumendo, l'SF-36 è stato costruito per raggiungere due standards di comprensione ampiamente accettati: a) la rappresentazione di concetti di salute multidimensionali; b) la misura in un range completo di stati di salute, includendo i livelli di benessere e la valutazione personale della salute. Lo strumento infatti misura i concetti di salute più frequentemente inclusi ed impiegati nelle ricerche in questo settore (salute fisica, ruolo e attività sociale, salute mentale e percezioni generali sulla salute), uniti a due concetti empirici come il dolore fisico e la vitalità. La precisione delle misurazioni è ottenuta

costruendo scale multi-items trascritte in un modulo breve, scelte dagli items più significativi contenuti in un questionario più ampio precedentemente validato.
Le misure dello stato di salute generale catturano le due maggiori dimensioni della salute: quella fisica e quella mentale.
Oltre ai tests psicometrici, si è valutato un altro pattern di risultati, ricavato dall'osservazione delle scale secondo i criteri clinici dello stato di salute dei soggetti esaminati. Infine, i due tipi di risultati, ottenuti secondo i criteri psicometrici e clinici, sono stati comparati, e questo allo scopo di determinare fino a che punto le conclusioni circa la validità convergente e discriminante di ciascuna scala si potevano replicare secondo i criteri.
Dal momento che l'interesse circa l'uso di scale generali di salute nelle ricerche cliniche sta aumentando rapidamente, avere informazioni sulla validità in relazione a criteri clinici è cruciale per documentare la grandezza di piccole o grandi differenze e per avanzare spiegazioni sul come debbano essere interpretate simili differenze.
Il MOS è stato condotto in tre città statunitensi. Un gruppo di medici generici e specialisti sono stati scelti per arruolare i pazienti necessari per l'inchiesta. I medici hanno compilato un questionario preliminare circa la situazione clinica complessiva di ogni paziente, il che ha permesso di estrarre quattro condizioni mediche traccianti (ipertensione, diabete mellito, scompenso cardiaco, recente infarto cardiaco). Un secondo processo diagnostico identificava i pazienti depressi e il loro stadio di severità. I pazienti arruolati dopo aver compilato a loro volta il questionario di base (245 items) erano 3.445; il campione è stato limitato a 1.014 soggetti che hanno completato sia il questionario che un esame dello stato di salute entro il tempo di un mese.
Seguendo i criteri psicometrici, il pattern di correlazioni tra le otto scale ed i due componenti rotati (rotated components) testano la validità di ciascuna scala in relazione alle due dimensioni della salute, quella fisica e quella mentale.
La validità di ogni scala è stata studiata comparando gruppi di malati che differivano nello stato di salute fisico e/o mentale e nella severità delle loro condizioni. Impiegando criteri clinici (disease specific severity scales) si sono identificati quattro gruppi, mutualmente escludentisi: 1. minori condizioni cliniche croniche (non complicate); 2. serie condizioni cliniche croniche (complicate); 3. soltanto condizioni psichiatriche; 4.condizioni severe mediche e psichiatriche.

La complessa metodologia impiegata per valutare la validità relativa delle otto scale del SF-36 come misure di costrutti di salute sia fisica che mentale si posa sul concetto di *efficienza statistica.*

Una misura è più efficiente, rispetto ad un'altra, se produce informazioni esatte con accuratezza più grande. Più alta è la *validità relativa* di una scala, con maggior precisione o efficienza essa misura il sottostante costrutto che interessa.

Riguardo all'analisi dei componenti, alcune scale misurano principalmente la salute fisica (funzione fisica e limitazione del ruolo dovuto alla salute fisica): queste scale meglio distinguono i gruppi che differiscono tra loro in severità di condizioni mediche croniche e possiedono la più pura interpretazione della salute fisica. Le scale che misurano in primo luogo la funzione mentale (salute mentale e limitazione di un ruolo dovuto a problemi emozionali) meglio distinguono i gruppi che differiscono tra loro nella presenza e severità dei disturbi psichiatrici e rappresentano la più pura interpretazione della salute mentale. La funzionalità sociale, la vitalità, e le scale della percezione dello stato di salute generale misurano sia le componenti fisiche che quelle mentali della salute e, pertanto, si prestano d una interpretazione più complessa.

I risultati danno una base valida per stabilire delle linee guida atte ad interpretare le differenze di punteggio per ciascuna scala come misura degli effetti di salute fisica e/o mentale sulla "Qualità di Vita in relazione allo stato di salute" (HRQL, Health Related Quality of Life). Allo stesso modo va specificata l'ampiezza delle differenze nei punteggi di ciascuna scala, differenze che dovrebbero essere molto consistenti.

Per esempio, un differenza di 23 punti nel punteggio della scala della funzionalità fisica riflette l'impatto di una patologia cronica complicata di carattere medico sulla funzionalità fisica di ogni giorno. Una differenza di 27 punti nella scala della salute mentale riflette a sua volta l'impatto di gravi sintomi depressivi.

Il punteggio di tutte le scale è calcolato da 0 (più basso benessere) a 100 (più alto benessere).

La validità convergente e discriminante degli items è stata saggiata con il metodo *multitrait scaling* (tre tipi di analisi di validità; correlazione tra le misure di salute, paragone tra paziente e popolazione generale, correlazione tra le misure di salute e dati sociodemografici).

Le scale hanno un'alta attendibilità interna, misurata per le scale multi-items (*internal consistency reliability*) con il coefficiente angolare alpha di Cronbach.
Un progetto internazionale cura la traduzione, validazione e normativa del SF-36 in varie lingue e contesti culturali (Quality of Life Assessment Project, IQOLA).

Nel 1993, quattro ricercatori del National Health Service inglese, Garatt, Ruta AD, Abdalla MI, Buckingham JK, Russel ESSO, hanno voluto verificare la validità, l'affidabilità e l'accettabilità del questionario di indagine SF-36, sottoponendo alla compilazione del questionario un vasto campione di pazienti sofferenti di quattro tipologie differenti di disturbi clinici. I 1700 pazienti presi in esame erano di sesso femminile, avevano un età compresa tra i sedici e gli ottantasei anni e nel campione vi era una divisione in base alle diverse condizioni cliniche relative ai soggetti. I disturbi presenti erano il dolore lombare, menorragia, ulcera peptica e vene varicose. Tale campione, è stato confrontato con un campione di controllo costituito da 900 soggetti sani. Ad entrambi i gruppi è stato fatto compilare il questionario SF-36. Ne è risultato che in percentuale la popolazione di controllo aveva una qualità di vita migliore del 75% rispetto al gruppo dei casi.
L'SF-36 ha soddisfatto i test di verifica psicometrici per validità e affidabilità. La validità clinica è stata indicata dai profili distintivi generati per ogni circostanza/tipo di disturbo, ciascuno dei quali ha differito da quelli della popolazione generale. Il questionario, inoltre è risultato essere accettato dai pazienti per la sua facilità di comprensione e semplicità di compilazione.

CAPITOLO III

Materiali e Metodi

Il campione preso in esame per effettuare la valutazione della qualità di vita percepita è stato suddiviso in pazienti che vengono assistiti esclusivamente in regime di Ricovero Ordinario, in quelli che vengono assistiti esclusivamente in regime di Day Hospital ed in quelli che alternano le due modalità assistenziali.

I pazienti di tutti e tre i gruppi che sono stati inclusi nello studio erano sottoposti a terapia chemioterapica, di durata maggiore o uguale a due cicli ed avevano un'aspettativa di vita maggiore di sei mesi. Il questionario è stato somministrato a tre gruppi di pazienti: a) pazienti di solo Day Hospital (venti soggetti), b) pazienti che effettuano ricoveri sia in regime di Day Hospital che in ricovero ordinario (venti soggetti), presi in esame in entrambe le tipologie di ricovero, c) pazienti di solo reparto (sedici soggetti). La scelta dei pazienti è stata effettuata attraverso un campionamento statistico sequenziale.

Le variabili analizzate sono state le seguenti:

- L'età
- Il sesso
- La tipologia di terapia
    - solo infusione endovenosa
    - solo terapia orale
    - infusione endovenosa + terapia orale
    - durata dell'infusione
- Lo stadio del tumore (pT, N, M)
- Tempo in settimane dall'inizio della terapia (numero di cicli)
- Presenza di stomie
- Precedente chirurgia maggiore mutilante
- Indice di Karnofsky

Le suddette variabili sono state rilevate attraverso la consultazione delle cartelle cliniche di ogni paziente, ad eccezione dell'indice di Karnofsky che è stato attribuito a ciascun paziente dal personale medico oncologico al momento dell'ammissione del paziente.

Lo scopo è stato quello di rilevare differenze statisticamente significative nella percezione della qualità della vita tra i tre gruppi.

Lo strumento che è stato utilizzato per la valutazione è il questionario SF-36 versione settimanale (Short Form 36 – Health Survey Questionnaire), nella sua traduzione italiana, descritto nel capitolo precedente.

I dati raccolti sono stati progressivamente inseriti ed archiviati in un database in formato Excel per Windows 2000.
Il confronto statistico tra i tre sottogruppi di pazienti è stato eseguito utilizzando il t-test.
L'analisi statistico-descrittiva dei dati raccolti è stata eseguita con il programma statistico Stata 8.0.

CAPITOLO IV

Risultati

Le variabili analizzate in ciascun paziente preso in esame, sono risultate essere statisticamente omogenee nei tre differenti gruppi.
Per quanto riguarda il sesso, i pazienti intervistati che effettuavano il ricovero in Day Hospital sono stati dodici di sesso femminile e otto di sesso maschile; quelli in ricovero ordinario erano dodici femmine e sei maschi, mentre il gruppo di pazienti che alternavano le due modalità assistenziali era costituito da dieci uomini e dieci donne.
L'età media è risultata essere pari a 69,6 anni per i pazienti di Day Hospital, di 61,5 anni per quelli di reparto e di 64,6 anni per i pazienti che avevano accesso ad entrambe le tipologie di ricovero. Anche la media dell'indice di Karnofsky è risultata essere omogenea nei tre gruppi: 78,5% nei pazienti di Day Hospital, 76,8% nei pazienti che effettuavano un ricovero ordinario e 79,5% in quelli facenti parte del restante gruppo.

L'elaborazione dei punteggi dell'SF-36, secondo le regole codificate dalla letteratura internazionale, consente di ridurre tutta la serie di questioni a 8 dimensioni fondamentali.
In generale, attraverso i risultati riportati nel grafico (*appendice 3*), si nota subito che i valori relativi alle diverse dimensioni risultano quasi sempre più alti nei pazienti che eseguono il ricovero in regime di Day Hospital rispetto a quelli di reparto.
Osservando il grafico, la dimensione in cui emerge in modo più evidente la differenza di valori tra i pazienti di Day Hospital e quelli di reparto è quella relativa alla scala delle *attività sociali*, in cui il rapporto è pari a 35:1; segue, in ordine di significatività, il rapporto dato dalla dimensione della *vitalità*, pari a 15:1, sempre superiore nei pazienti di Day Hospital. Anche il *dolore fisico* risulta essere meno intenso nei pazienti di Day Hospital, con un rapporto di circa 4:1. Per quanto riguarda sia l'*attività fisica* che il *ruolo e lo stato fisico* la differenza tra i due gruppi è di 7:1 ; nella dimensione di *ruolo e stato emotivo* il rapporto risulta essere di 1,7:1. Nella scala relativa alla *salute mentale* la differenza dei valori è di 1,17:1. Tali risultati sono confermati dal calcolo della scala della *salute in generale*, il cui punteggio medio è pari ad 1/3 di quello espresso dai pazienti di Day Hospital.

I pazienti che alternano le due modalità assistenziali sono stati intervistati, sia quando avevano accesso al Day Hospital, sia quando effettuavano il ricovero ordinario. I risultati ottenuti in termini di scostamento in entrambe le circostanze, sono stati poco rilevanti; ad ogni modo risultano costantemente più elevati quando i pazienti vengono assistiti in Day Hospital. L'unico risultato significativo si è ottenuto nella scala relativa alle *attività sociali*, in cui il rapporto è stato pari a 13,6:1, maggiore quando il questionario è stato somministrato in Day Hospital.

Di conseguenza, anche nella dimensione della *salute in generale* si sono ottenuti risultati di scarsa rilevanza in termini di differenza.

CAPITOLO V

Discussione dei risultati

Consideriamo l'essere umano affetto da una malattia oncologica e immaginiamolo al centro di aree concentriche che vanno dal suo corpo al mondo soggettivo fatto di emozioni, condotte motivate, autobiografia, spiritualità, alle sue relazioni affettivamente importanti (persone care, familiari, amici), fino alle regioni estreme della sua cultura di appartenenza (significati condivisi) e della società allargata (istituzioni, ruoli, organizzazioni). Da ciascun area l'individuo può potenzialmente attingere nutrimento vitale, ossia risorse per soddisfare bisogni ed elevare la probabilità di mantenere l'integrità e l'equilibrio.

Il migliorare della Qualità della Vita di una persona, in particolare quella affetta da una malattia, passa attraverso la soddisfazione di bisogni fisici (es.controllo dei sintomi) insieme e non secondariamente di quelli psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali.

Pur tuttavia, la Qualità di Vita non è facilmente definibile in termini oggettivi: la forte influenza della soggettività mette in crisi i tentativi di adattare il concetto alle esigenze di misurazione, quantificazione e standardizzazione.

E' abitudine corrente utilizzare questionari auto-somministrati per valutare lo stato di salute e le capacità funzionali dei pazienti in campo oncologico.

Dallo studio effettuato emerge che l'SF-36 è un valido strumento per valutare la qualità di vita nei pazienti oncologici e mettere a confronto le diverse tipologie di assistenza.

Dall'indagine, si sono ottenuti risultati interessanti: la Qualità di Vita risulta sempre migliore nei pazienti che effettuano ricovero in Day Hospital, rispetto a quelli che hanno accesso al reparto. I pazienti che effettuano ricovero in regime di Day Hospital riescono a trovare più "risorse" per maggiormente esaudire i propri bisogni e, mantenere, così, una soddisfacente qualità di vita nonostante la sofferenza. Probabilmente i pazienti di Day Hospital hanno un rapporto più sereno con la struttura ospedaliera che li assiste, perché, accanto alla certezza di un intervento medico ed infermieristico qualificato, vi è la prospettiva, particolarmente importante per il malato oncologico, del ritorno giornaliero presso la propria abitazione, all'affetto dei propri familiari.

La possibilità di poter coltivare hobby, svagarsi, distrarsi, sono strategie di "distacco", di "distensione", di gestione dello *stress,* che contribuiscono a raggiungere pause di sollievo dalla sofferenza, e, quindi, concorrono al miglioramento della Qualità della Vita.

Infatti, nel sondaggio effettuato, le differenze più significative sono emerse nella dimensione delle attività sociali ed in quella della vitalità.

La motivazione è, sicuramente, dovuta al mantenimento, per i pazienti di Day Hospital, di una quotidianità dei ritmi giornalieri e familiarità dell'ambiente relazionale. Il fatto che il ricovero in regime di Day Hospital, è strutturato in modo che i pazienti dopo la terapia possano tornare a casa, fa sì, che il paziente mantenga quasi inalterato il suo ruolo sociale nel lavoro e in famiglia. Tutto questo influisce molto anche sulla sfera psicologica, perché il paziente mantiene una sua tranquillità, stabilità emotiva e un senso di sicurezza, dati dal fatto che la sua vita viene stravolta il meno possibile. Il mantenimento di un tessuto sociale quotidiano e familiare, fa in modo che il paziente possa avere più facilmente un distacco fisico e mentale dalla realtà ospedaliera e dal suo stato di malattia.

Per la differenza ottenuta nella dimensione della vitalità è più difficile trovare una motivazione, perché i pazienti confrontati, avevano un quadro clinico (stadio della malattia, tipo di terapia, numero di cicli effettuati, indice di Karnofsky) omogeneo nei due gruppi. Probabilmente, il fatto che i pazienti ricoverati fossero in un certo numero fuori sede, implica che la loro stanchezza fisica e psicologica, dovuta anche al viaggio, potesse avere un ruolo incisivo nella valutazione della vitalità e della Qualità di Vita in generale. C'è inoltre da non sottovalutare il fatto che i degenti si trovano ad avere un diretto e continuo contatto con persone nella loro stessa o simile condizione e, se questo da un lato può essere un motivo di condivisione di esperienza di malattia, dall'altro può incidere negativamente sulla sfera psicologica.

Anche il dolore sembra essere più intenso nei pazienti di reparto; da ciò risulta un ovvia conseguenza, poiché il dolore, connesso ad una malattia, ha sicuramente una componente somatica, su cui però si innestano risonanze emotive, culturali ed esistenziali. Il dolore, quindi, essendo un'esperienza multidimensionale, risente di tutti gli altri aspetti psico-fisici. Anche i risultati relativi alla dimensione del ruolo e dello stato emotivo sono evidentemente rilevanti; ciò sta ad indicare come tutte le otto dimensioni sono strettamente legate tra loro e quindi non deve sorprendere una loro correlazione in termini di risultati. I pazienti di Day Hospital, infatti, ottenendo un miglior punteggio dal punto di

vista fisico-relazionale, hanno conseguentemente una migliore Qualità di Vita anche nelle altre dimensioni analizzate.

La scala relativa alla salute in generale ha una funzione riassuntiva ed è quella che più esprime la Qualità di Vita in generale, perché racchiude tutte le altre dimensioni che la caratterizzano. Risulta quindi evidente come la percezione della salute in generale, e, quindi, della Qualità di Vita, sia migliore nei pazienti di Day Hospital.

Conclusioni

La ricerca si proponeva di rilevare differenze nella percezione della Qualità di Vita, tra una stessa tipologia di pazienti, quelli oncologici, assistiti in regimi di ricovero diversi: Day Hospital e reparto.

Alla luce dei risultati ottenuti, si possono fare interessanti riflessioni.

Il fatto che la percezione della Qualità di Vita sia risultata migliore per i pazienti di Day Hospital rispetto a quelli di reparto, sta ad indicare l'importanza per i malati oncologici di mantenere un filo diretto con la propria vita quotidiana e i propri affetti. La Qualità di Vita deve essere considerata in modo concreto, e non astratto, in quanto indica la percezione reale e soggettiva che il paziente ha di sé e degli aspetti fondamentali della sua vita.

Dai risultati ottenuti, come già argomentato nel capitolo precedente, i pazienti di Day Hospital hanno ottenuto un punteggio superiore in tutte le otto scale (attività fisica, ruolo e stato fisico, ruolo e stato emotivo, vitalità, salute mentale, attività sociale, dolore e salute in generale) e le differenze ottenute in termine di scostamento sono, inoltre, molto significative (attività sociale 35:1, vitalità 15:1, dolore fisico 4:1). Da ciò si può dedurre, in modo evidente, l'importanza per il paziente della tipologia di assistenza a cui è sottoposto e di come questa influenzi la sua percezione della Qualità di Vita. Questo evidenzia una duplice esigenza: ridurre il numero eccessivo di posti ospedalieri (e dei costi elevati a questi connessi) e fornire un tipo di assistenza che sia gradito agli utenti, consentendo così al paziente e alla famiglia la migliore Qualità di Vita possibile.

Tra i vari obiettivi generali che possono essere individuati, quello principale risulta essere il potenziamento delle modalità di assistenza ambulatoriale-territoriale, per riequilibrare la situazione attuale fortemente sbilanciata verso l'assistenza ospedaliera e la promozione di azioni rivolte al miglioramento della qualità dell'assistenza. Questa attuale esigenza è

stata evidenziata anche nel piano sanitario nazionale 1998-2000 e ripresa successivamente in quello del 2003-2005. La riallocazione delle risorse sanitarie, da realizzarsi attraverso l'elaborazione di programmi che favoriscono un diffuso coordinamento intra e inter-aziendale, deve prevedere il potenziamento dell'assistenza in regime di ricovero diurno (in alternativa alla degenza ordinaria).

Le Regioni e le Aziende sanitarie, nell'ambito delle linee di indirizzo per l'individuazione delle priorità assistenziali e dell'indicazione degli obiettivi gestionali, devono elaborare programmi per l'abbattimento dei tempi di attesa per i ricoveri ospedalieri e l'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali. Strumenti prioritari di intervento a questo scopo sono il pieno utilizzo delle risorse assistenziali disponibili e il miglioramento dell'appropriatezza delle prescrizioni, attraverso l'adozione di Linee guida, garantendo comunque il coinvolgimento dei medici e del personale sanitario e un'adeguata informazione ai cittadini.

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, rende necessario programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione tra differenti modelli e livelli di assistenza e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti. La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero ordinario/diurno. La rete sanitaria e sociosanitaria deve essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata. Fine ultimo del processo assistenziale deve essere, quindi, la stabilizzazione della situazione patologica in atto e, ancora una volta, la Qualità di Vita. Deve pertanto svilupparsi, nel mondo sanitario, un nuovo tipo di assistenza basata su un approccio multidisciplinare, che consenta di attuare un miglioramento continuo, guidato, in primo luogo, dai bisogni del paziente.

BIBLIOGRAFIA

Siti internet:

- http://www.qlmed.org/LICT/TAMBURINI.htm
- http://www.tumori.net/it/epidemiologia.php
- http://www.epicentro.iss.it/problemi/tumori/tumori-oms.htm
- http://www.umbertotirelli.it/tumori.html
- http://www.qlmed.org/LICT/dossier2.htm
- http://www.pensiero.it/continuing/malato/proia.htm
- http://www.aimac.it/sapere/parigi.php
- http://www.aimac.it/informazioni/dst/visualizza.php?id_articolo=5776
- http://www.qlmed.org/LICT/RIPAMONTI.htm
- http://www.pensiero.it/continuing/caffe/mbetti.htm
- http://www.medinews.it/files/index.cfm?id_rst=304&id_elm=2277
- http://www.aimac.it/fatigue/news.php?id_articolo=18
- http://www.dica33.it/argomenti/cure_palliative/pallia4.asp
- http://www.amiciitalia.org/qualitavita.htm
- http://www.dfc.unifi.it/aoc/98_04/art14.htm
- http://utenti.fastnet.it/utenti/marinelli/bioetica/qdv.html
- http://www2.glauco.it/santommaso/Bioetica_sessuologia/Lab_bio/nuova_pagina_12.html
- http://www.terzaeta.com/serv/assistenza/ass_oncologica/day_hosp_oncologico.html
- http://www.oncologiaonline.org/giornalisti/documenti/doc42_giornalisti.htm
- http://www.medinews/qual.vita1.htm
- http://www.sivrq.com/CQINFO/cqinfo_mag98/8b.htm
- http://www.pharmahospital.it/rivista/n3/testo2_n3.html
- http://www.mcw.edu/midas/health.html

Riviste scientifiche:

- Infermieri informati, anno V n.2, Maggio-Agosto 2004, pagg.10-11
- Chang VT e Ingham J., Symptom control, "Cancer Invest", 21 (2003), 4; 564-78
- Giancarlo Secchi e Maria Grazia Strepparava, The quality of life in cancer patient: a cognitive approach, "European Journal of Internal Medicine", volume 12. Issue 1, February 2001, pages 35-42
- Reele BL., Effect of counseling on quality of life for individuals with can and their families, "Cancer Nurs.", 1994 Apr; 17(2): 101-12
- Radwin LE., Cancer patients' demographic characteristics an ratings of patient-centered nursing care, J Nurs.Scholarsh, 35 (2003), 4, 365-70
- Ferrans CE, Quality of life: conceptual issues, Seminaris'Oncology Nurse, 1990 November, 6 (4), 248-58
- King CR,Hinds P., Dow KH, Schum L., Lee C., The nurse's relationship-based perceptions of patient quality life, Oncology Nurse Forum, 2002 November-December, 29(10), 118-26
- Stenstup EZ, Review of Quality of Life instrumentation in the oncology population, Clinical Nurse Specialist, 1996 July, 10(4), 164-9
- KCA Sneeuw, NK Aaronson, MAG Spangers, SB Detmar, LD Weve e JH Scornagel, Evaluating the quality of life of cancer patients: assessment by patients, significant others, physicians and nurses, British Journal Cancer, 1999, 81, 87-94
- Hwang SS, Chang VT, Fairclough DL, Cogswell J, Kasimis B., Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: pilot study results from a VA medical cancer center, J Pain Symptom Management, 2003 March; 25(3), 225-35
- Stein Kaasa and Jon H Loge, Quality of life assessment in palliative care, Lancet Oncology, 2002, vol.3 March, 175-82
- Henning Flechtner, Andrew Bottomley, Fatigue and Quality of Life: Lessons from the Real World, The Oncologist, 2003,8(suppl1),5-9
- G.Velikova, D.Stark and P.Selby, Quality of life Instruments in Oncology, European Journal of Cancer, vol.35, November 11, pp 1571-1580,1999
- Recenti progressi in medicina, vol. 93, n.2, Febbraio 2002, Il pensiero Scientifico Editore, Roma

Un sentito e sincero ringraziamento per l'attenzione ed il sostegno datomi

per il compimento di questo lavoro

al

- **Prof. Giuseppe Tonini**

Primario dell'area di Oncologia Medica
del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

al

- **Prof. Tommasangelo Petitti**

Vice Direttore sanitario
del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

al

- **Dott. Bruno Vincenzi**

dell'area di Oncologia Medica
del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

al

- **Dott. Beniamino Sadun**

assistente medico
Direzione Sanitaria del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

al

personale infermieristico del Day Hospital oncologico
e del reparto di Oncologia Medica
del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

ed infine

a tutti i pazienti che, con la loro disponibilità, hanno reso possibile
la realizzazione di questa tesi