

n.7
2021

Working Paper of Public Health

La serie di Working Paper of Public Health (WP) dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria è una serie di pubblicazioni online ed Open Access, progressiva e multi disciplinare in Public Health (ISSN: 2279-9761). Vi rientrano pertanto sia contributi di medicina ed epidemiologia, sia contributi di economia sanitaria e management, etica e diritto. Rientra nella politica aziendale tutto quello che può proteggere e migliorare la salute della comunità attraverso l'educazione e la promozione di stili di vita, così come la prevenzione di malattie ed infezioni, nonché il miglioramento dell'assistenza (sia medica sia infermieristica) e della cura del paziente. Si prefigge quindi l'obiettivo scientifico di migliorare lo stato di salute degli individui e/o pazienti, sia attraverso la prevenzione di quanto potrebbe condizionarla sia mediante l'assistenza medica e/o infermieristica finalizzata al ripristino della stessa.

Gli articoli pubblicati impegnano esclusivamente gli autori, le opinioni espresse non implicano alcuna responsabilità da parte dell'Azienda Ospedaliera "SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo" di Alessandria.

La pubblicazione è presente in: Directory of Open Access Journals (DOAJ); Google Scholar; Academic Journals Database;

Comitato Scientifico:

Prof. Roberto Barbato

Dott.ssa Manuela Ceccarelli

Dott. Diego Gazzolo

Dott.ssa Federica Grosso

Prof. Marco Krengli

Prof.ssa Roberta Lombardi

Prof. Leonardo Marchese

Prof. Vito Rubino

Dott. Gioel Gabrio Secco

Dott. Paolo Tofanini

Dott. Giacomo Centini

Dott. Gianfranco Ghiazza

Dott.ssa Daniela Kozel

Dott. Marco Ladetto

Dott. Antonio Maconi

Dott. Alessio Pini Prato

Dott.ssa Mara Scagni

Dott.ssa Maria Elena Terlizzi

Dott.ssa Roberta Volpini

Comitato editoriale:

Dott. Antonio Maconi

Dott. Alfredo Muni

Dott.ssa Marinella Bertolotti

Responsabile:

Dott. Antonio Maconi

telefono: +39.0131.206818

email: amaconi@ospedale.al.it

Segreteria:

Mariateresa Dacquino, Marta Betti,

Mariasilvia Como, Laura Gatti

telefono: +39.0131.206192

email: mdacquino@ospedale.al.it; lgatti@ospedale.al.it

Norme editoriali:

Le pubblicazioni potranno essere sia in lingua italiana sia in lingua inglese, a discrezione dell'autore. Sarà garantita la sottomissione di manoscritti a tutti coloro che desiderano pubblicare un proprio lavoro scientifico nella serie di WP dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria, purché rientrino nelle linee guida editoriali. Il Comitato editoriale verificherà che gli articoli sottomessi rispondano ai criteri editoriali richiesti. Nel caso in cui lo si ritenga necessario, lo stesso Comitato editoriale valuterà l'opportunità o meno di una revisione a studiosi o ad altri esperti, che potrebbero o meno aver già espresso la loro disponibilità ad essere revisori per

il WP (i.e. peer review). L'utilizzo del peer review costringerà gli autori ad adeguarsi ai migliori standard di qualità della loro disciplina, così come ai requisiti specifici del WP. Con questo approccio, si sottopone il lavoro o le idee di un autore allo scrutinio di uno o più esperti del medesimo settore. Ognuno di questi esperti fornirà una propria valutazione, includendo anche suggerimenti per l'eventuale miglioramento, all'autore, così come una raccomandazione esplicita al Comitato editoriale su cosa fare del manoscritto (i.e. accepted o rejected).

Al fine di rispettare criteri di scientificità nel lavoro proposto, la revisione sarà anonima, così come l'articolo revisionato (i.e. double blinded).

Diritto di critica:

Eventuali osservazioni e suggerimenti a quanto pubblicato, dopo opportuna valutazione di attinenza, sarà trasmessa agli autori e pubblicata on line in apposita sezione ad essa dedicata.

Questa iniziativa assume importanza nel confronto scientifico poiché stimola la dialettica e arricchisce il dibattito su temi d'interesse. Ciascun professionista avrà il diritto di sostenere, con argomentazioni, la validità delle proprie osservazioni rispetto ai lavori pubblicati sui Working Paper of Public Health.

Nel dettaglio, le norme a cui gli autori devono attenersi sono le seguenti:

- I manoscritti devono essere inviati alla Segreteria esclusivamente in formato elettronico all'indirizzo e-mail dedicato
- A discrezione degli autori, gli articoli possono essere in lingua italiana o inglese. Nel caso in cui il manoscritto è in lingua italiana, è possibile accompagnare il testo con due riassunti: uno in inglese ed uno in italiano, così come il titolo;
- Ogni articolo deve indicare, le Keywords, nonché il tipo di articolo (i.e. Original Articles, Brief Reports oppure Research Reviews);
- L'abstract è il riassunto dell'articolo proposto, pertanto dovrà indicare chiaramente: Obiettivi; Metodologia;
- Risultati; Conclusioni;
- Gli articoli dovrebbero rispettare i seguenti formati: Original Articles (4000 parole max., abstract 180 parole max., 40 references max.); Brief Reports (2000 parole max., abstract 120 parole max., 20 references max., 2 tabelle o figure) oppure Research Reviews (3500-5000 parole, fino a 60 references e 6 tabelle e figure);
- I testi vanno inviati in formato Word (Times New Roman, 12, interlinea 1.5). Le note, che vanno battute in apice, non possono contenere esclusivamente riferimenti bibliografici. Inoltre, la numerazione deve essere progressiva;
- I riferimenti bibliografici vanno inseriti nel testo riportando il cognome dell'Autore e l'anno di pubblicazione (e.g. Calabresi, 1969). Nel caso di più Autori, indicare nel testo il cognome del primo aggiungendo et al; tutti gli altri Autori verranno citati nei riferimenti bibliografici alla fine del testo.
- I riferimenti bibliografici vanno elencati alla fine del testo in ordine alfabetico (e cronologico per più opere dello stesso Autore).

Nel sottomettere un manoscritto alla segreteria di redazione, l'autore accetta tutte le norme qui indicate.

n.07
2021

titolo

STUDIO ESPLORATIVO SUGLI OUTCOMES RILEVANTI PER I PAZIENTI AFFETTI DA MESOTELIOMA MALIGNO E PER I LORO CAREGIVERS: LA SOPRAVVIVENZA NON È IL SOLO OBIETTIVO (POINTINME_EXPLOR)

title

IMPROVING SURVIVAL IS NOT THE ONLY RELEVANT OUTCOME FOR PATIENTS SUFFERING FROM MALIGNANT PLEURAL MESOTHELIOMA AND THEIR CAREGIVERS: AN EXPLORATIVE STUDY (POINTINME_EXPLOR)

autori

F. Grosso^{1,2}, G. Rota⁴, M. Dacquino³, S. Crivellari³, S. Delfanti¹, M. Lia^{1,2}, A. De Angelis¹, A. Kasa⁵, A. Cassinari³, M. Bertolotti³, A. Muzio⁴, P. Budel⁵, G. Pacileo⁴, A. Maconi³.

¹SSD Mesotelioma, Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria, EU

²SSD Medicina Traslazionale, Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione, Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria, EU

³SC Infrastruttura Ricerca Formazione Innovazione, Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria, EU

⁴Azienda Sanitaria Locale ASL AL, Alessandria, EU

⁵Hospice Zaccheo, Azienda Sanitaria Locale ASL AL, Alessandria, EU

tipologia

original article

keywords

mesothelioma, quality of life

Abstract

Background: Il presente studio ha valutato le aspettative dei pazienti affetti da mesotelioma e dei loro caregivers sugli outcomes, sulla comprensione delle informazioni comunicate dall'oncologo durante la prima visita e le visite di rivalutazione e sul ruolo del medico di medicina generale nella gestione dei pazienti nell'area di Casale Monferrato, dove è presente un'alta incidenza di mesotelioma pleurico maligno (MPM). Nell'Azienda Ospedaliera di Alessandria e nell'Ospedale Santo Spirito di Casale M.to dal 2012 esiste un'unità multiprofessionale per il MPM che assiste i pazienti in ogni fase diagnostico-terapeutica secondo un modello di presa in carico globale. Questo studio è stato condotto per comprendere meglio le necessità dei pazienti affetti da MPM e per testare il grado di soddisfazione sulla loro presa in carico.

Metodi: Dopo la prima visita o dopo la visita di rivalutazione in cui viene proposto un nuovo programma terapeutico, i pazienti e i caregivers hanno compilato questionari ad hoc in cui veniva chiesto quale fosse il risultato più atteso dal trattamento, quanto le comunicazioni date dall'oncologo fossero chiare riguardo la diagnosi, le opzioni terapeutiche, gli effetti collaterali, indagando anche il ruolo del medico di medicina generale nel supporto del processo di cura, valutando così la relazione di fiducia sia con l'oncologo che con il medico di medicina generale.

Risultati: tra marzo ed agosto 2019, sono stati arruolati 31 pazienti (18 maschi e 13 femmine), con un'età mediana di 71 anni (IQR 66-75) e 29 caregivers (7 maschi e 22 femmine), con un'età mediana di 63 anni (IQR 49-67). Il miglioramento della sopravvivenza è l'outcome atteso più rilevante nel 48% dei pazienti e nel 69% dei caregivers, seguito dal mantenimento della qualità della vita (38% e 17%), dall'avere un minore numero di accessi in ospedale per l'8% e il 4% rispettivamente e dal miglioramento dei sintomi (6% e 10% rispettivamente). Il 77% dei pazienti e il 72% dei caregivers ritengono che la comunicazione della diagnosi sia stata molto chiara, il 74% dei pazienti e il 72% dei caregivers ritiene le spiegazioni sui trattamenti molto chiare e il 90% dei pazienti e dei caregivers ritengono la comunicazione degli effetti collaterali sufficientemente chiara. Il 90% dei pazienti e l'86% dei caregivers sono completamente soddisfatti della relazione con l'oncologo mentre il 58% dei pazienti e il 55% dei caregivers ritenevano che il ruolo dell MMG avrebbe potuto essere più rilevante. Il 93% dei pazienti ritiene che avere un caregiver di riferimento sia di fondamentale importanza e l'80% dei pazienti apprezza la presenza di un esperto di cure palliative nel team multidisciplinare, mentre il 52% dei pazienti pensa di chiedere un supporto psicologico.

Conclusioni: Lo studio ha evidenziato che nell'area di Casale Monferrato, solo metà dei pazienti con MPM avanzato e meno dei 2/3 dei caregivers pensa che l'aumento della sopravvivenza sia l'outcome più rilevante. La maggioranza dei pazienti e dei caregivers ritiene di aver ricevuto informazioni sulla diagnosi, sul trattamento e sugli effetti collaterali e si ritiene soddisfatto della relazione con gli specialisti dell'unità mesotelioma.

Abstract

Background: The study was aimed at exploring the patients' and caregivers' expectations on treatment outcomes, the understanding of the information delivered by the oncologists during the first and reevaluation visits and the role of the general practitioners (GP) in the management of patients suffering from advanced Malignant Pleural Mesothelioma (MPM) in the area of Casale Monferrato, in the North West of Italy, where the incidence of mesothelioma is more than 30 times higher than the median incidence in Europe. A multiprofessional mesothelioma unit involving specialists and also GPs has been created since 2012 to globally assist patients in each step of the diagnostic and therapeutic process. This study was conducted to better understand the need of MPM patients in our area and their satisfaction about the care provided within the unit.

Methods: Patients and caregivers were asked to fill in a multiple-choice questionnaire after the first visit or the re-evaluation visits (the ones in which a new treatment program was communicated) asking what is most important as the result of treatment, how much the oncologist was clear in communicating the diagnosis, the therapeutic options, the side effects, the role of the GP in supporting the care process and the trust-relationship with both the referral oncologist and the GP. Patients were also asked about the importance of having a referral caregiver.

Results: From March to August 2019, 31 consecutive patients, 18 males and 13 females, median age 71 (IQR 66-75) and 29 caregivers, 7 males and 22 females, median age 63 (IQR 49-67) were enrolled in the study. Improving survival was the most relevant expected outcome in 48% and 69% of patients and caregivers, respectively followed by maintenance of the quality of life (38% and 17%), having the minimal number of accesses in the hospital as possible (8% vs 4%) and improving symptoms (6% and 10%). Seventy-seven% of patients and 72% of caregivers stated that the communication of the diagnosis was very clear, 74% of patients and 72% of caregivers stated that explanations about treatments were very clear, 90% of both patients and caregivers stated that the communication of side effects was sufficiently clear. Ninety% of patients and 86% of caregivers are completely satisfied about the relationship with the referral oncologist whereas 58% of patients and 55% of caregivers are completely satisfied with the support given by the GP. Ninety-three% of patients think that having a referral caregiver is of utmost importance and 80% of patients appreciate the presence of a palliative expert in the patient-care team whereas 52% of patients think to require a psychological support.

Conclusions: This study highlights that in the high incidence area of MPM of Casale Monferrato, only half of advanced MPM patients and less than 2/3 of caregivers think that improving survival is the most relevant treatment outcome. The majority of patients and caregivers state to have clear information about diagnosis, treatment and related side effects and feel satisfied about the relationship with the specialists of the mesothelioma unit.

Background e razionale

Il mesotelioma pleurico maligno (MPM) è una patologia ambientale, epidemica, ad elevato impatto sociale e psicologico, correlata all'esposizione professionale e/o ambientale alle fibre di amianto.

Da oltre cinquant'anni è noto il ruolo dell'amianto nella cancerogenesi del mesotelioma e la quota di casi attribuibile a questo fattore è nell'ordine del 90%, con una **variabilità geografica** sostanzialmente determinata dall'entità dell'esposizione. Il MPM rappresenta l'ottava causa di morte per cancro in Italia, presentando una prognosi particolarmente sfavorevole con una sopravvivenza mediana a oggi ancora inferiore ai 12 mesi e una percentuale di sopravvivenza a 5 anni del 8% circa (AIOM/AIRTUM 2018). In Italia il picco epidemico è atteso tra il 2020 e il 2025, mentre l'incidenza si sta riducendo nei Paesi dove l'utilizzo dell'amianto è stato bandito più precocemente, ma per i prossimi 20 anni sono attesi oltre 25.000 nuovi casi.

Secondo l'ultimo Rapporto ReNaM (al dicembre del 2017, disponibili informazioni relative a 27.356 casi di mesotelioma maligno diagnosticati dal 1993 al 2015), l'età media alla diagnosi è di 70 anni, con il 72% dei casi di sesso maschile. Più del 90% dei casi di mesotelioma origina dalla pleura; il tasso standardizzato per MPM nel 2014 risulta pari a 3,26/100.000 negli uomini e 0,87/100.000 nelle donne. La percentuale di casi di mesotelioma per i quali l'analisi anamnestica ha rilevato un'**esposizione all'amianto** lavorativa, ambientale, familiare, o a causa di hobby è complessivamente pari all'80,1% (Marinaccio A et al, 2018). L'incidenza è particolarmente elevata nelle aree geografiche a più alta esposizione ambientale, fino ad arrivare nel comune di Casale Monferrato, a 80 casi/100.000/anno (vs. 6.7/100.000/anno nella regione Piemonte)(CPO Piemonte 1990-2015).

Valutando la casistica per la quale è disponibile l'anno di inizio esposizione, la **latenza** mediana è di **48 anni**. Per quanto concerne i soggetti colpiti dalla malattia per esposizione professionale, i settori maggiormente coinvolti sono l'edilizia, l'industria pesante, i cantieri navali, l'industria del cemento amianto,

l'industria tessile, dei rotabili ferroviari e il settore della difesa militare, essendo l'insieme di questi settori responsabile di quasi il 60% circa dei casi registrati.

La dimensione dell'esposizione non professionale è stata stimata intorno al 10% dei casi, dovuta principalmente alla **residenza vicino a impianti** del cemento-amianto e/o alla convivenza con soggetti esposti professionalmente.

Il mesotelioma è globalmente un **tumore raro** (<5 casi/100.000 abitanti), ma la clusterizzazione dei casi nelle aree geografiche a più elevata esposizione ambientale e professionale lo rende un tumore frequente in queste specifiche aree. Casale Monferrato è un esempio emblematico: l'incidenza di malattia è particolarmente elevata, arrivando ad essere fino a più di 10 volte superiore a quella nazionale, con una significativa percentuale di casi correlata ad esposizione non lavorativa. In questo contesto si configura un quadro peculiare, con una dimensione collettiva del cosiddetto **male di Casale**.

Il primo incontro con un paziente, che si ritrova tra le mani il referto istologico di una biopsia pleurica positiva per mesotelioma maligno, ha un grosso impatto psicologico: viene vissuto come un trauma dal paziente e dai suoi familiari, come una anticipazione della morte, avvertita con un certo grado di rassegnazione commisto a rabbia. Sono molteplici le informazioni che si è chiamati a fornire e raramente la capacità di ricezione è così alta da cogliere tutti i dettagli significativi. L'emotività gioca un ruolo non trascurabile e limita la capacità critica e di comunicazione, spesso complicata da un meccanismo di diniego o negazione, **meccanismo di difesa (coping)** di facile riscontro nel paziente oncologico (*"The less I think about it, the better I feel"* ovvero *"meno ci penso, meglio sto"*) (Guglielmucci F et al, 2018). La prognosi, le limitate risorse terapeutiche, lo scarso investimento nella ricerca scientifica in analogia con altri tumori rari, rendono il paziente vittima due volte, vittima dell'amianto e di una malattia la cui bassa incidenza globale la rende poco appetibile agli occhi delle multinazionali farmaceutiche che quindi impiegano minor risorse per la sperimentazione di nuovi farmaci nell'ambito di studi clinici controllati.

Considerando la complessità della patologia diventa fondamentale la presa in carico globale del paziente e dei familiari.

I punti cardine della presa in carico sono il miglioramento della qualità di vita, l'attenzione sull'impatto della diagnosi di malattia (anche sul piano psicologico), il coinvolgimento ed il sostegno dei familiari, l'ottimizzazione delle modalità con cui l'equipe si relaziona al paziente.

Recentemente un documento di consenso americano ha stabilito che l'obiettivo da perseguire in tutti gli studi che valutano nuovi trattamenti del mesotelioma è l'incremento della sopravvivenza, raccomandando una attenta valutazione della qualità della vita attraverso l'implementazione di nuovi e appropriati questionari, che considerino il benessere fisico, ma anche psicologico/emozionale e relazionale (Tsao AS et al, 2018). I questionari di [qualità della vita](#) più comunemente adottati negli studi (QLQ-C30 – LC13 – (Koller et al, 2015; Aaronson NK et al, 1993)) mancano però di un approccio comprensivo alla patologia e non inquadrano correttamente gli aspetti più rilevanti.

Il concetto della "[patient-centredness](#)" ("assistenza centrata sul paziente") si è sempre più rafforzato negli ultimi anni, comportando una modalità di assistenza che pone il paziente al centro della decisione clinica, diverso quindi dalla modalità di assistenza disease/therapy-centred, maggiormente utilizzato fino a poco tempo fa.

Lo studio esplorativo, osservazionale, multicentrico, prospettico PointInMe_Explor nasce dunque dalla volontà di esaminare quali siano le [esigenze e le aspettative del paziente](#), con l'obiettivo di migliorare *in primis* la relazione tra oncologo/medico di base/paziente, modificando, se fosse il caso, le modalità di comunicazione non sufficientemente efficaci.

Proprio in quest'ottica PointInMe_Explor si propone di valutare, tramite un'analisi esplorativa, quali sono i risultati (endpoint) più rilevanti, attesi dai pazienti affetti da mesotelioma e dai loro familiari, e di analizzare il loro grado di [comprensione delle informazioni](#) fornite durante la prima visita oncologica, incontro in cui viene comunicata e discussa la diagnosi e in cui vengono

proposti i trattamenti. La stessa analisi verrà effettuata alle successive visite di rivalutazione, quando si effettua un bilancio dell'esito del trattamento e si propone la prosecuzione della terapia in corso o una nuova terapia. Inoltre, cercheremo di analizzare il ruolo e il punto di vista dei caregivers e il ruolo che i medici di medicina generale possono avere nel supportare il paziente ad affrontare le cure oncologiche proposte.

Conoscere qual è il grado di comprensione e recepimento delle informazioni fornite durante le visite può aiutare gli specialisti a migliorare la propria comunicazione con il paziente e a mettere in atto misure di verifica della comprensione delle informazioni fornite. Infatti, il coinvolgimento consapevole del paziente e dei caregivers nel percorso terapeutico è un punto cruciale nel miglioramento dell'aderenza ai trattamenti. Inoltre, comprendere il ruolo del medico di medicina generale è utile agli specialisti per ottimizzare il loro livello di coinvolgimento nel percorso di cura.

Obiettivi dello studio

L'obiettivo primario dello studio era [integrare un questionario](#) approntato *ad hoc* nella routine clinica di un numero definito di pazienti affetti da mesotelioma in trattamento con terapie convenzionali o inclusi in sperimentazioni cliniche, arruolati consecutivamente e seguiti presso la SSD Mesotelioma dell'Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e la SC di Oncologia dell'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato.

Tale questionario si proponeva di individuare le reali aspettative del paziente alla prima visita oncologica, analizzando quali fossero gli *outcomes* preferibili. Lo studio intendeva capire qual è la reale figura di riferimento per il paziente durante tutte le fasi del percorso diagnostico terapeutico e verificare la chiarezza e il grado di comprensione delle informazioni fornite dall'oncologo relative alla diagnosi, alla terapia e ai possibili effetti collaterali. Inoltre, lo studio avrebbe permesso di valutare se per il paziente risulta importante la presenza

di un caregiver durante le visite e il percorso di cura, accertando inoltre il ruolo del medico di medicina generale.

L'obiettivo secondario dello studio era valutare [l'indice di gradimento](#) dei pazienti relativo all'impiego del questionario nella routine clinica, attraverso 6 specifiche domande che aiutano a comprendere se uno strumento come quello utilizzato possa rappresentare la base per un eventuale sintetico questionario da standardizzare e validare in futuro, in modo tale che si possa migliorare la comunicazione tra specialisti, pazienti e medici di medicina generale.

Metodi

Dopo approvazione dello studio al comitato etico, sono stati arruolati consecutivamente 31 pazienti e 29 caregivers durante la prima visita o una visita di rivalutazione (i.e. visita in cui si effettua un bilancio del trattamento in corso e si propone la prosecuzione dello stesso in caso di esito favorevole, o un trattamento alternativo in caso di esito non considerato soddisfacente).

I soggetti arruolati, insieme ad un caregiver prescelto (laddove vi sia un caregiver), hanno effettuato la compilazione del questionario PointInMe al termine della visita. Al paziente e al rispettivo caregiver è stato richiesto di compilare, autonomamente o col supporto di un caregiver, il questionario PointInMe somministrato, compilare il questionario di gradimento dello studio e consegnare il questionario agli sperimentatori dello studio o ai data managers, individuati dagli sperimentatori stessi.

Le informazioni acquisite dal questionario sono state registrate su una scheda [raccolta dati elettronica](#) (eCRF), creata tramite l'interfaccia web REDCap, dove ciascun paziente e rispettivo caregiver sono stati identificati mediante un codice assegnato dallo sperimentatore.

È stato infine chiesto ai pazienti e ai loro rispettivi caregivers di recapitare ai loro medici di medicina generale l'apposita informativa dello studio.

Risultati

Tra marzo e agosto 2019 sono stati arruolati nello studio PointInMe_Explor 31 pazienti (18 uomini e 13 donne), con un'età mediana di 71 anni (IQR 66-75) e 29 caregivers (7 uomini e 22 donne), con un'età mediana di 63 anni (IQR 49-67). Questo studio ha evidenziato che tra le aspettative del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale viene posta maggiore enfasi sull'aumento della sopravvivenza, rispettivamente per il 48% dei pazienti e per il 69% dei caregivers, a seguire il mantenimento di una buona qualità di vita, rispettivamente per il 38% dei pazienti e per il 17% dei caregivers. Di seguito il minor numero di accessi all'ospedale per l'8% dei pazienti e per il 4% dei caregivers ed il miglioramento dei sintomi per il 6% dei pazienti e il 10% dei caregivers.

Per il 74% dei pazienti e il 72% dei caregivers le spiegazioni sui trattamenti sono state molto chiare e per il 90% dei pazienti e dei caregivers la comunicazione degli effetti collaterali delle terapie è stata sufficientemente chiara.

Il 90% dei pazienti e l'86% dei caregivers è risultato **completamente soddisfatto** del rapporto instaurato con l'oncologo mentre le percentuali scendono quando si indaga il rapporto con il medico di medicina generale (58% e 55% rispettivamente).

Infine, la parte del questionario che ha considerato la gestione integrata del paziente già dalle fasi iniziali della patologia ha dimostrato che l'80% dei pazienti apprezza la presenza di un esperto in cure palliative nel team multiprofessionale e che il 52% dei pazienti ritiene di richiedere un supporto psicologico.

Discussione

Questo studio ha evidenziato che nell'area di Casale Monferrato, solo metà dei pazienti con MPM avanzato e meno dei 2/3 dei caregivers pensa che l'aumento della sopravvivenza sia l'outcome più rilevante. Il [mantenimento di una buona qualità di vita](#) è l'obiettivo più importante per il 38% dei pazienti e per il 17% dei caregivers. Mentre la riduzione del numero di accessi in ospedale non sembra un problema rilevante né per i pazienti né per i caregivers.

Dal 2012 presso gli Ospedali di Alessandria e Casale Monferrato è stato definito un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale di presa in carico globale che prevede una collaborazione continuativa di tutte le figure professionali coinvolte nella "cura" del paziente (pneumologi, oncologi, psicologi, chirurghi toracici, radioterapisti, palliativisti, radiologi e medici di medicina generale) che ha come obiettivo primario non solo quello di offrire la migliore cura attiva disponibile, convenzionale o sperimentale, ma anche di perseguire il mantenimento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari o caregivers, il supporto psicologico dopo la comunicazione della diagnosi, il coinvolgimento ed il sostegno dei familiari e l'ottimizzazione delle modalità, con cui l'equipe si relaziona al paziente. Questo studio conferma che gli obiettivi del modello creato sono rilevanti anche per pazienti e caregiver e sono soddisfatti dalle modalità di presa in carico implementati. Un documento di consenso americano ha stabilito che l'obiettivo da perseguire in tutti gli studi che valutano nuovi trattamenti del mesotelioma è l'incremento della sopravvivenza ma raccomanda una attenta valutazione della qualità della vita con l'implementazione di nuovi e appropriati questionari che considerino il benessere fisico, ma anche psicologico/emozionale e relazionale. Il nostro studio condotto in una area geografica ad elevata incidenza di malattia, dove la conoscenza del suo decorso è piuttosto approfondita, suggerisce che i pazienti e i loro caregivers ritengono obiettivi importanti della cura non solo l'aumento della sopravvivenza.

La maggioranza dei pazienti e dei caregivers ritiene di aver ricevuto informazioni sulla diagnosi, sul trattamento e sugli effetti collaterali e si ritiene soddisfatto della relazione con gli specialisti dell'unità mesotelioma. Questo è un obiettivo importante che ci era proposto nella creazione di questo modello, poiché sulla chiarezza delle informazioni condivise si basa la creazione di un rapporto fiduciario in ambulatorio. La comunicazione con il paziente oncologico, soprattutto se affetto da patologie con prognosi impegnativa come il mesotelioma, non sempre riesce ad essere fluida e lineare. Una survey condotta alla Mayo Clinic qualche anno fa evidenziava come dopo la prima visita oncologica solo il 42% dei pazienti aveva compreso la diagnosi, il 37% aveva compreso lo scopo con cui veniva proposto il trattamento, e solo il 14% aveva trattenuto le informazioni fornite sulle reazioni avverse più comuni legate al trattamento. Il 90% dei pazienti e l'86% dei caregivers è risultato completamente soddisfatto del rapporto instaurato con l'oncologo mentre le percentuali scendono quando si indaga il rapporto con il medico di medicina generale (58% e 55% rispettivamente). Un obiettivo che ci si è posti dopo l'analisi dei risultati di questo studio è di lavorare su un maggior coinvolgimento del medico di medicina generale nel modello di presa in carico, per garantire le migliori cure al paziente la collaborazione e integrazione tra ospedale e territorio, tra specialisti e medico di famiglia.

Negli ultimi anni si è sempre più rafforzato il principio della "patient-centredness" - o "assistenza centrata sul paziente" - che comporta una modalità di assistenza che pone il paziente al centro della decisione clinica, diversa dalla modalità di assistenza disease-centred o therapy-centred, che è stata quella maggiormente diffusa fino ad oggi. Nel nostro modello di presa in carico globale abbiamo cercato di soddisfare questo principio. Attraverso l'idea di "assistenza centrata sul paziente" si intende mettere in evidenza l'importanza della prospettiva/punto di vista del paziente per finalità quali la misurazione, il monitoraggio e la valutazione dell'assistenza sanitaria a cominciare dal livello micro, cioè la cura del singolo individuo.

Una reale assistenza centrata sul paziente richiede la conoscenza del paziente come persona ed il suo coinvolgimento attivo nella propria cura ogni qualvolta sia possibile e con le modalità più idonee per ciascun individuo. Proprio in quest'ottica è stato effettuato questo studio e parallelamente ne è stato implementato uno analogo sui patient reported outcomes.

Il mesotelioma è un vero problema sociale sul nostro territorio e molte sono state le progettualità ispirate al miglioramento della [qualità di cura](#) degli individui affetti. Grazie all'implementazione di nuovi modelli di assistenza, alla attivazione di studi clinici e di progetti di ricerca è stato creato un circuito virtuoso di miglioramento della qualità di cura, assistenza e ricerca. E proprio il mesotelioma, insieme alle patologie ambientali, è oggetto del percorso di accreditamento ad Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico che la Azienda ospedaliera di Alessandria sta compiendo assieme all'ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato.

Bibliografia

Siti web consultati il 27 aprile 2021

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 1993 Mar 3;85(5):365-76.

<https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>.

- CPO Piemonte, Mesothelioma Incidence and Survival 1990-2015.

<https://www.cpo.it/workspace/files/peritoneal-mesothelioma-incidence-5af2bc2fc897e.pdf>.

- I numeri del cancro in Italia, AIOM/AIRTUM, 2018

http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&id=3494#:~:text=Complessivamente%2C%20quest'anno%20nel%20nostro,4.300%20diagnosi%20rispetto%20al%202017

- Koller M, Warncke S, Hjermsstad MJ, et al (2015) Use of the lung cancer-specific Quality of Life Questionnaire EORTC QLQ-LC13 in clinical trials: A systematic review of the literature 20 years after its development. *Cancer*, 2015 Dec 15;121(24):4300-23.

<https://doi.org/10.1002/cncr.29682>.

- Marinaccio A, et al. (2018). Sesto Rapporto. Il Registro nazionale dei Mesoteliomi, INAIL, Milano

<https://www.inail.it/cs/internet/docs/alg-pubbl-registro-nazionale-mesoteliomi-6-rapporto.pdf>

- Nelson DB, et al., Long-Term Survival Outcomes of Cancer-Directed Surgery for Malignant Pleural Mesothelioma: Propensity Score Matching Analysis. *J Clin Oncol*. 2017 Oct 10;35(29):3354-3362.
<https://doi.org/10.1200/jco.2017.73.8401>.
- Tsao AS, Lindwasser OW, Adjei AA, et al. Current and Future Management of Malignant Mesothelioma: A Consensus Report from the National Cancer Institute Thoracic Malignancy Steering Committee, International Association for the Study of Lung Cancer, and Mesothelioma Applied Research Foundation. *J Thorac Oncol* 2018 Nov;13(11):1655-1667.
<https://doi.org/10.1016/j.jtho.2018.08.2036>

 **irfi** | infrastruttura ricerca
formazione innovazione
Azienda Ospedaliera di Alessandria

pubblicazione
revisionata e
approvata
aprile 2021

disponibile online
[www.ospedale.al.it/
working-papers-wp](http://www.ospedale.al.it/working-papers-wp)