

ONDA
MEDICA

2022



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere

Tumore al polmone

Il vissuto dei pazienti
in relazione alla malattia e
ai percorsi di cura

INDICE

Prefazione

1. Le indagini di Onda su vissuto e *journey* dei pazienti con tumore al polmone

- 1.1. Disegno delle ricerche, metodologia e campione
- 1.2. Risultati dell'indagine quantitativa
- 1.3. Risultati dell'indagine qualitativa

2. Il commento degli esperti

2.1. Il punto di vista della specialista in Oncologia medica, a cura di *Annamaria Catino*

- 2.1.1. Nuove strategie diagnostico-terapeutiche e approccio bio-psico-sociale per una migliore qualità della vita dei pazienti
- 2.1.2. La qualità di vita, le percezioni e gli *unmet needs* dei pazienti durante il percorso di cura
- 2.1.3. Aree di intervento

2.2. Analisi economico-sanitaria, a cura di *Carlo Lazzaro*

- 2.2.1. Aspetti economici
- 2.2.2. Aspetti di qualità di vita

Bibliografia



Prefazione

S econdo l'ultimo Rapporto "I numeri del cancro in Italia 2021", si stima che il tumore del polmone colpisca ogni anno in Italia circa 41.000 persone. È la seconda neoplasia più frequente nei maschi (15%) e la terza nelle femmine (6%), connotata da elevato tasso di mortalità, tanto da risultare la prima causa di morte per cancro nella popolazione generale (18,8%).

Grande fiducia viene riposta nella ricerca che nell'ultimo decennio ha compiuto straordinari progressi nell'ambito dell'oncologia polmonare, consentendo – attraverso diagnosi sempre più accurate e terapie sempre più personalizzate – non solo di prolungare la sopravvivenza, ma anche di migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Proprio con l'obiettivo di esplorare il vissuto dei pazienti, l'impatto della malattia sulle diverse sfere della vita, i loro bisogni e le loro attese, anche in relazione alle differenti opzioni terapeutiche, Fondazione Onda ha realizzato nel 2021, in collaborazione con l'Istituto partner di ricerca Elma Research, due indagini conoscitive, rispettivamente con metodologia quantitativa e qualitativa. I risultati sono oggetto della presente pubblicazione e commentati da specialista in Oncologia medica ed esperto in Economia sanitaria. L'analisi critica di questi dati, attraverso i due differenti osservatori, consente di evidenziare le aree di intervento ad oggi ancora da implementare per offrire ai

pazienti percorsi di cura ad alto grado di personalizzazione e umanizzazione.

Si rivolge un ringraziamento particolare alle Associazioni di pazienti, WALCE Onlus – Women Against Lung Cancer in Europe e IPOP Onlus – Associazione Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare, per il supporto offerto nel coinvolgimento dei Centri ai fini dell'arruolamento dei pazienti.

Nell'ambito di questo progetto è stato realizzato anche un opuscolo divulgativo "Tumore al polmone. Dalla prevenzione alle nuove terapie per una migliore qualità di vita" (scaricabile dal sito di Onda <https://ondaosservatorio.it/it/strumenti/pubblicazioni/>) che traccia una panoramica generale sulla malattia, focalizzando, in particolare, l'attenzione sul ruolo della prevenzione e della diagnosi precoce nonché delle diverse strategie di cura, tra cui le terapie più innovative.

Le indagini di Onda su vissuto e journey dei pazienti con tumore al polmone

A cura di Nicoletta Orthmann
Coordinatore medico-scientifico Fondazione Onda

Le ricerche sono state condotte dall'Istituto partner Elma Research nel 2021 (novembre-dicembre) con l'obiettivo di indagare i vissuti e le percezioni dei pazienti in relazione alla malattia e al percorso di diagnosi e cura, esplorandone l'impatto sulle sfere della vita anche in relazione alle diverse terapie.

1.1. Disegno delle ricerche, metodologia e campione

Indagine quantitativa: Il vissuto dei pazienti con tumore al polmone

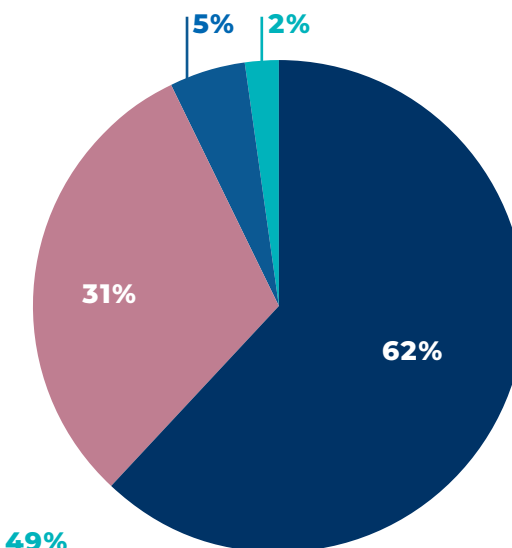
I pazienti arruolati sono stati invitati a compilare un questionario cartaceo nelle sale di attesa ospedaliere. Complessivamente stati intervistati **174 pazienti** (età media 64 anni) di cui 59% uomini e 41% donne con una diagnosi di carcinoma polmonare non a piccole cellule da circa due anni (prevalentemente adenocarcinoma avanzato/metastatico=51%). La maggior parte seguiva una terapia ospedaliera e proveniva da precedente trattamento.

Si ringraziano i Centri che hanno partecipato allo studio, arruolando propri pazienti:

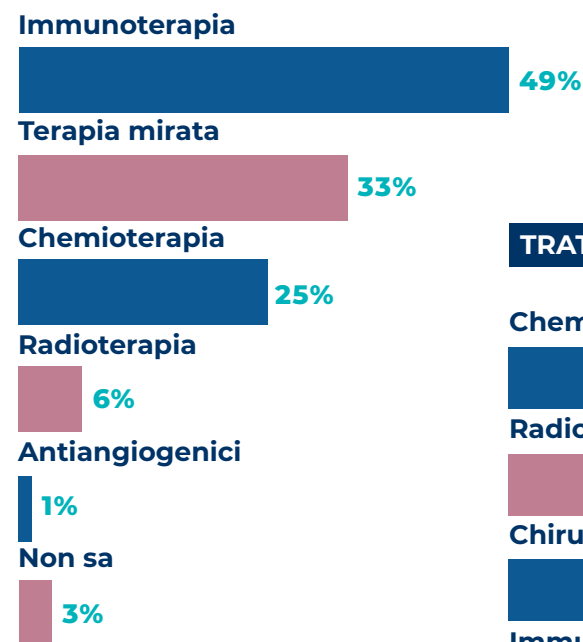
- AZIENDA SOCIO-SANITARIA TERRITORIALE (ASST) DELLA BRIANZA
- AZIENDA OSPEDALIERA VINCENZO MONALDI (NAPOLI)
- AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA S.LUIGI (ORBASSANO)
- ISTITUTO TUMORI GIOVANNI PAOLO II (BARI)
- IFO - ISTITUTO S.GALLICANO (ROMA)
- OSPEDALE S.CARLO DI POTENZA (POTENZA)
- OSPEDALI GALLIERA (GENOVA)
- CASA DI CURA G.B. MANGIONI (LECCO)
- OSPEDALE ARNAS CIVICO (PALERMO)
- OSPEDALE L. SACCO (MILANO)
- OSPEDALE S. STEFANO (PRATO)
- OSPEDALE S.MARIA DELLE CROCI (RAVENNA)
- IEO (MILANO)
- POLICLINICO UMBERTO I (ROMA)

DISTRIBUZIONE DEL CAMPIONE RISPETTO ALLE DIVERSE TERAPIE

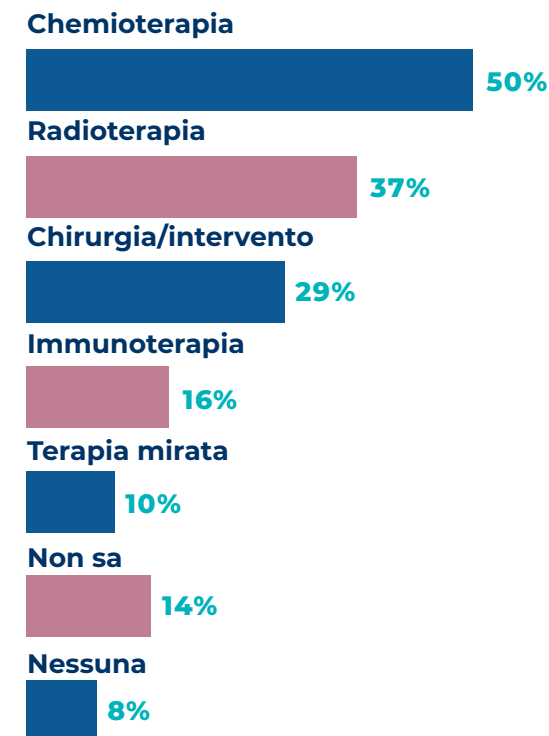
- Solo terapia da fare in ospedale
- Solo terapia da fare a casa per via orale
- Entrambe
- Attualmente non assume alcuna terapia



TRATTAMENTO ATTUALE



TRATTAMENTO PRECEDENTE



Indagine qualitativa: Il *journey* dei pazienti con tumore al polmone

Sono stati intervistati **9 pazienti** (in modalità remota per una durata di circa due ore), chiamati a compilare un diario nei giorni antecedenti al colloquio.

PAZIENTI CHE HANNO PARTECIPATO ALLO STUDIO

età	stadio	terapie attuali	linea di trattamento
61 anni	mNSCLC	chemioterapia	2L
69 anni	mNSCLC	chemioterapia	3L
32 anni	mNSCLC	target therapy	1L
57 anni	mNSCLC	chemioterapia	3L
59 anni	mNSCLC	immunoterapia	1L
52 anni	mNSCLC	chemioterapia + immunoterapia (TRIAL)	3L
51 anni	mSCLC	chemioterapia + atezolizumab	1L

età	stadio	terapie attuali	terapie precedenti
46 anni	early stage NSCLC	-	intervento + chemioterapia
65 anni	early stage NSCLC	-	intervento + chemioterapia

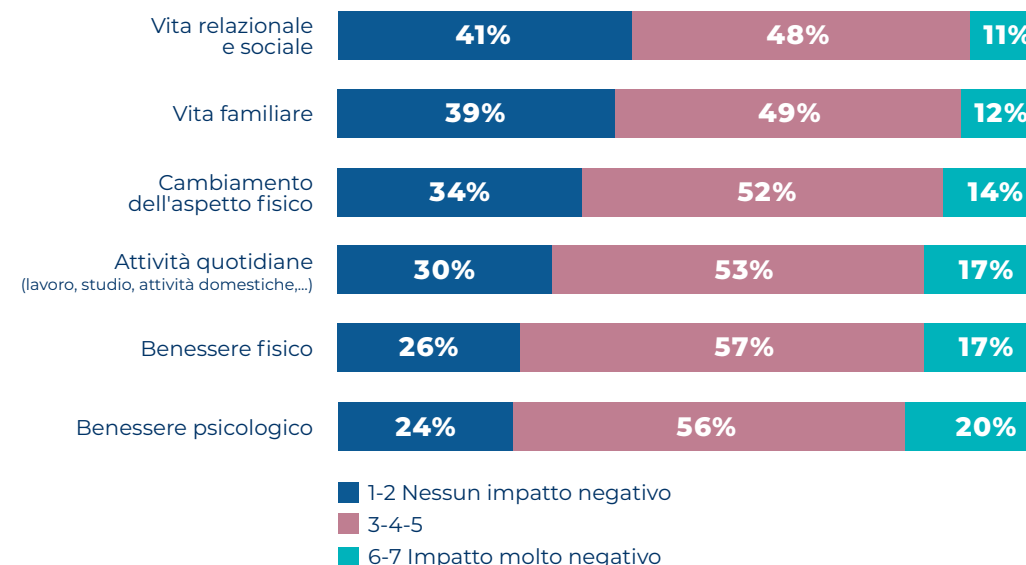
Si ringraziano i Centri che hanno partecipato allo studio, arruolando propri pazienti:

- ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI (MILANO)
- OSPEDALE ALTO VICENTINO (VICENZA)
- OSPEDALE ARNAS CIVICO (PALERMO)
- OSPEDALE L. SACCO (MILANO)
- OSPEDALE S. CARLO DI POTENZA (POTENZA)

1.2. Risultati dell'indagine quantitativa

Nonostante la malattia e le sue importanti implicazioni, i pazienti si dichiarano soddisfatti della propria **qualità di vita**, in particolare coloro i quali stanno seguendo una terapia a domicilio (QoL "buona" nel 48% dei casi e "media" nel 52% - riferimento scala Likert a 7 punti).

IMPATTO SULLE SFERE DELLA VITA



Tra gli **aspetti più impattanti**, risultano le limitazioni fisiche imposte dalla malattia e dalle relative terapie (in particolare tra gli over-60 anni) e la paura per il futuro (soprattutto tra i più giovani).

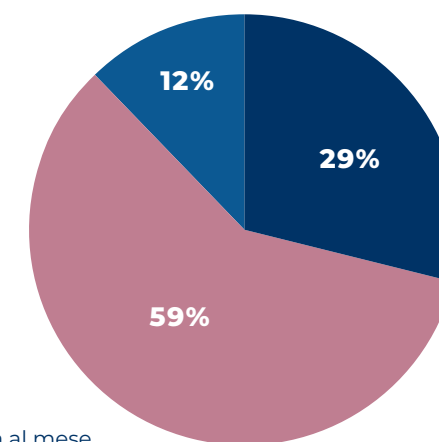
Tra gli **aspetti positivi** emergono il ruolo del supporto da parte della rete familiare e amicale, nonché dei medici curanti e una maggior consapevolezza del valore delle piccole cose e del tempo a disposizione.

Per quanto riguarda la **mobilità**, i pazienti si recano in ospedale almeno una volta al mese.

- Più di una volta al mese
- Meno di una volta al mese
- Una volta al mese

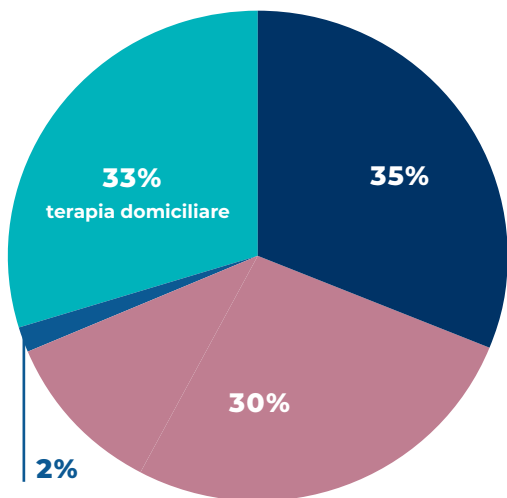
MOTIVAZIONE DI ACCESSO

OSPEDALIERO Visite di controllo

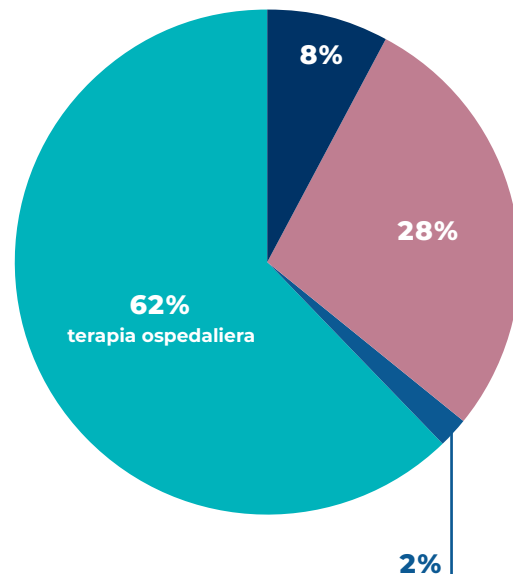


- Più di una volta al mese
- Una volta al mese
- Meno di una volta al mese
- Non necessario

Terapie



Ritiro farmaco



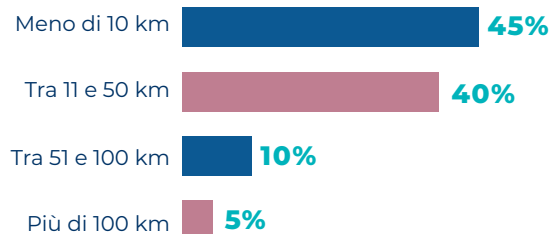
MEDIA ACCESSI ANNUALI TOTALI IN RELAZIONE A TERAPIA E STADIO DI MALATTIA

	tot	tipo di terapia		stadio della malattia		
		ospedaliera	domiciliare	stadio 1-2	stadio 3	stadio 4
media accessi annuali totali*	31	37	23	27	37	31

*DATO INDICATIVO: Valore ottenuto sommando la media annuale delle visite di controllo e gli accessi per effettuare la terapia o ritirare il farmaco

Nella maggioranza dei casi (85%), il centro si trova entro 50 km dall'abitazione dei pazienti e viene raggiunto con mezzi propri (94%) con un costo medio ad accesso ospedaliero di 18 euro. Solo il 3% del campione ha dichiarato la necessità di pernottamento fuori casa con costo medio ad

LA DISTANZA TRA ABITAZIONE E CENTRO



accesso ospedaliero di 80 euro. I pazienti che effettuano una terapia domiciliare o che hanno una malattia non avanzata percorrono un minor numero di Km/anno sulla base dei minori accessi ospedalieri.

MEDIA KM PERCORSI/ANNO IN RELAZIONE A TERAPIA

E STADIO DI MALATTIA

	tot	tipo di terapia		stadio della malattia		
		ospedaliera	domiciliare	stadio 1-2	stadio 3	stadio 4
media accessi annuali totali	31	37	23	27	37	31
media km annui*	1612 km	1924 km	1196 km	1404 km	1924 km	1612 km

*DATO INDICATIVO: Valori stimati sulla base del numero medio di accessi annui totali moltiplicato per la media dei Km di distanza dal centro (26 km), per 2 (andata e ritorno)

La **sfera lavorativa** è risultata fortemente penalizzata. Il 27% degli intervistati ha dichiarato di aver interrotto l'attività lavorativa perché non compatibile con lo stato di salute (55% ha dichiarato di non stare bene fisicamente, pari percentuale di aver svolto un lavoro non compatibile con la malattia - domanda a risposta multipla). Per coloro che hanno mantenuto il lavoro (23% del campione pari a 40 pazienti), le maggiori difficoltà sono correlate alla necessità di richiedere ore di permesso/giorni di malattia e al fatto di essere "spesso" poco produttivi (54%, secondo Scala Likert a 5 punti).

L'impatto sull'attività lavorativa riguarda non solo il paziente ma spesso anche il **caregiver** che è accompagnatore negli accessi ospedalieri nel 68% dei casi. I pazienti in terapia domiciliare risultano necessitare di *caregiving* con maggior frequenza rispetto a coloro che sono trattati nel *setting* ospedaliero (41% vs. 29%). L'impatto lavorativo riguarda entrambi, paziente e *caregiver*, nell'8% dei casi, solo uno dei due nel 47%, mentre nessun impatto è riportato per il 45%.

Il 17% dei pazienti ha dovuto ricorrere, a causa della malattia e del tempo dedicato alle terapie, ad un aiuto a pagamento per la gestione della casa o della famiglia.

Circa il 40% dei pazienti si sente non adeguatamente supportato dal punto di vista psicologico ed è poco soddisfatto delle informazioni ricevute in merito alle alternative terapeutiche disponibili, al decorso e al possibile impatto della patologia sulla quotidianità.

Il 55% è poco soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti i servizi assistenziali a disposizione dei pazienti.

Il 36% dei pazienti non si sente coinvolto nella scelta della terapia più adatta ed è poco soddisfatto delle informazioni ricevute sui possibili effetti collaterali associati.

1.3. Risultati dell'indagine qualitativa

La scoperta del carcinoma polmonare determina una forte scossa emotiva nel paziente. I sentimenti che permeano il percorso possono provocare un vortice emotivo da cui solo alcuni pazienti riescono a uscire, mettendo in campo grandi risorse interiori. Emergono due **approcci alla malattia**, trasversali ai diversi stadi di malattia: il paziente *solution seeker* "autonomo" che affronta attivamente la malattia e non vuole apparire né sentirsi malato vs il paziente remissivo "dipendente" che ha un atteggiamento più rassegnato e necessità di supporti.

La maggior parte dei pazienti percepisce il proprio tumore come una parte di sé che, però, non ha intaccato del tutto la propria identità e la propria vita.

La **relazione col sé e con gli altri** si modifica: la malattia pervade i sentimenti del paziente e dei propri cari, soprattutto nei primi tempi dopo la diagnosi. Il paziente deve gestire le proprie emozioni, ma spesso sente sulle spalle anche il peso dei sentimenti che la malattia determina nei suoi cari.

Il **supporto psicologico** diventa necessario, in misura ancora maggiore, per chi ha già delle sue fragilità interiori. Per entrambi i profili di pazienti, il *driver* principale che spinge a richiedere questo tipo di supporto è il bisogno di poter esprimere liberamente i propri vissuti, senza gravare su parenti e amici che ne verrebbero inevitabilmente travolti. Le valutazioni rispetto al supporto psicologico ricevuto sono differenti: risulta soddisfatto chi ne ha tratto strumenti pratici su come affrontare in modo concreto la situazione, dà invece valutazioni critiche chi ha ricevuto solo puri rinforzi emotivi.

Le relazioni si modificano a seguito della scoperta della malattia:

Coppia

Il/la partner ha un ruolo chiave nell'elaborazione della situazione e nel mantenimento di un equilibrio emotivo anche per il paziente. Diventa, infatti, una risorsa fondamentale nel momento in cui riesce a trasmettere sicurezza e capacità di *coping*, rischia invece di costituire un ulteriore 'fardello' per il paziente nei casi in cui il/la partner si fa travolgere dall'ansia o cade in depressione. Da parte di due pazienti è emerso anche il ruolo dell'ex-coniuge quale supporto principalmente pratico-logistico (es. accompagnamento in ospedale).

Famiglia

La vicinanza al paziente da parte della famiglia - anche d'origine (fratelli, genitori per chi li ha) - si fa più stretta. La famiglia è quasi sempre il primo riferimento e il supporto sia sul piano emotivo che pratico. Nel rapporto con i figli, in particolare, si possono de-

lineare due scenari: tentativo di mantenere inalterato lo status quo ante, soprattutto se i figli sono piccoli (anche fino ai 12 anni) per cui non viene rivelata la malattia vs condivisione della situazione, che spinge i figli a essere emotivamente vicini al paziente e ad aiutare nei limiti del possibile.

Amici

Le interazioni in questo ambito sono meno frequenti: ci si sente più fragili e vulnerabili e, quindi, ci si espone meno al contatto con gli altri. In alcuni casi, si avverte anche una presa di distanza da parte degli amici meno fidati, quasi una sorta di imbarazzo per il non sapere cosa fare e cosa dire.

L'interruzione dell'**attività lavorativa** è molto sentita, soprattutto da parte dei lavoratori indipendenti o da chi ha contratti di lavoro precari che devono affrontare, oltre ai problemi legati a malattia e terapia, anche il mancato guadagno per il periodo di tempo necessario alla terapia infusione e alla ripresa da eventuali effetti collaterali. I lavoratori dipendenti avvertono come meno critica l'assenza dal lavoro per effettuare la chemioterapia. Chi effettua una terapia orale vive positivamente il fatto di non doversi assentare dal lavoro per i trattamenti.

Il tema economico è sentito solo da chi ha avuto necessità di effettuare visite private, spostamenti significativi per le terapie, ma anche spostamenti limitati in assenza di accompagnatore (la necessità di prendere il taxi ha rappresentato in questi casi un esborso importante); la maggior parte dei pazienti, però, non ha avvertito un vero impatto economico legato a malattia e trattamenti.

I pazienti difficilmente si informano circa i loro **possibili diritti** e mancano loro i riferimenti a cui rivolgersi nel caso in cui volessero saperne di più.

Sono soprattutto le donne a sentire maggiormente le limitazioni alla propria autonomia nella **gestione domestica e nella quotidianità**, in particolare durante il periodo del trattamento con chemioterapia. La *fatigue*, l'astenia, gli effetti collaterali, la necessità di recarsi in ospedale per le

terapie non consentono loro, infatti, di gestire le normali routine quotidiane. Il nucleo familiare solitamente interviene a supporto nella gestione della casa, ma in alcuni casi (soprattutto se il/la paziente vive solo/a) si rende necessaria l'attivazione di un supporto esterno.

Le limitazioni rispetto al **tempo libero** sono vissute fortemente, soprattutto da chi era sportivo. Il tempo per sé spesso è vissuto come un tempo di recupero più che un momento di svago e auto-realizzazione.

Si delineano diverse **modalità di esordio** (asintomatico - sintomatico con manifestazioni aspecifiche - sintomatico con manifestazioni specifiche), ma i tempi per giungere alla diagnosi sono generalmente piuttosto rapidi e il percorso è "lineare".

La **comunicazione della diagnosi** è uno dei momenti emotivamente più forti, soprattutto quando il tumore è già in fase metastatica. Quasi sempre il paziente è accompagnato da un parente (di solito il partner). Vengono solitamente date informazioni circa la patologia e il percorso da effettuare, ma non sono forniti materiali informativi. Pazienti e familiari utilizzano internet come fonte di accesso alle informazioni almeno fino al momento della presa in carico da parte dell'oncologo.

Per quanto riguarda il **percorso di cura**:

Intervento chirurgico (solo per pazienti *early stage*)

È accettato molto favorevolmente dal paziente perché è l'unica soluzione per arrivare alla guarigione.

Target therapy e immunoterapia

I pazienti nutrono grandi aspettative verso le terapie più innovative e mirate di cui l'oncologo parla nel momento in cui vengono eseguiti i test genetici. In particolare, il paziente in trattamento con *target therapy* valorizza molto anche l'assunzione orale che consente di mantenere inalterato il proprio stile di vita e allontana il paziente dall'immaginario della malattia oncologica (solitamente associata a terapia infusiva).

Chemioterapia

Per molti è l'unica opzione a disposizione e l'avvio del trattamento è uno dei momenti più critici nel percorso del paziente. Gli effetti collaterali possibili sono molto temuti e, in seguito, sono faticosi da gestire. La CT impatta anche fisicamente (perdita di capelli, perdita di peso, pallore), enfatizzando l'immagine di sé come malato oncologico.

I pazienti in terza linea di trattamento, in particolare, hanno sentimenti di depressione e demotivazione rispetto alla CT.

Chemioterapia adiuvante (stadio II)

I pazienti *early stage* affrontano la terapia adiuvante con ottimismo, seppur anche per loro rappresenti uno dei momenti più sfidanti nel loro *journey*.

Trial

I vissuti sono ambivalenti, da una parte viene valorizzata l'opportunità di aver fatto un trattamento innovativo, potenzialmente più efficace rispetto a quelli tradizionali, e con il vantaggio di un più stretto monitoraggio; dall'altra, pesano le preoccupazioni rispetto a effetti imprevisti e ancora sconosciuti.

Follow-up

Sono sempre vissuti con ansia, ma sono anche fonte di speranza.

Mettendo a confronto le **modalità di gestione delle terapie (domiciliare vs ospedaliera)**, emergono queste differenze.

Terapie domiciliari

- Impatto più favorevole sulla QoL
- Risparmio di tempo
- Minori rischi (Covid)
- Lontananza da "contesto" di malattia
- Minori effetti collaterali
- Sensazione di essere meno "sotto controllo medico"

Terapie ospedaliere

- Necessità di recarsi regolarmente in ospedale
- Contatto con altri pazienti (anche più gravi)
- Condizionamenti della propria agenda
- Necessità di un accompagnatore
- Sensazione di "monitoraggio costante"
- Relazioni più strette con personale medico e infermieristico

Per quanto riguarda il **rapporto medico-paziente**, in generale è molto apprezzata la relazione con lo specialista nel caso in cui ci sia un unico oncologo di riferimento che garantisce un supporto emotivo (si crea una relazione empatica basata sulla conoscenza reciproca e fa da collettore di tutte le domande e i dubbi che sorgono al paziente). Il team multidisciplinare è apprezzato concettualmente perché garantisce una presa in carico globale del paziente; tuttavia, nell'ambito del carcinoma polmonare, il paziente non lo sente così rilevante quanto la presenza di un oncologo di riferimento che faccia da tramite con eventuali altre figure specialistiche. Pochi pazienti più 'evoluti' (livello socio-demografico più elevato, approccio da *solution seeker*) apprezzano il team di oncologi, nel caso in cui ciò sia inserito in un centro di riferimento; generalmente, però, la presa in carico da parte di un team risulta molto penalizzante per il paziente che non riesce a creare una vera relazione con lo specialista e che sente la necessità di dover ripartire ogni volta da capo.

Dalle interviste dei pazienti emergono molteplici **bisogni**:

- Campagne di sensibilizzazione e di screening per promuovere diagnosi più precoci.
- Materiali informativi per pazienti e *caregiver* (opuscoli sulla malattia, sulle terapie e sugli effetti collaterali + consigli pratici sulla gestione delle tossicità, sulla nutrizione, sulla riabilitazione respiratoria + informazioni sui diritti dei pazienti ...).
- Supporto telefonico (numero di riferimento per la gestione delle problematiche correlate alle terapie).
- Supporto emotivo e psicologico per paziente e nucleo familiare (non solo sostegno psicologico attraverso una figura professionale ma anche corsi di gestione dello stress, tecniche di rilassamento o consigli su come parlare di questi temi con i figli).
- Supporti logistici sia a casa sia in ospedale (servizi di trasporto, aiuto domestico e assistenza infermieristica domiciliare; figure di riferimento in ospedale).

Nessuno dei pazienti intervistati si è rivolto a un'**associazione pazienti**: non ne conoscono l'esistenza. L'ospedale risulta il *touch point* più *engaging* per entrarvi in contatto, poiché solo pochi intervistati vanno online su pagine social relative alla patologia.

Il commento degli esperti

2.1. Il punto di vista della specialista in Oncologia medica

A cura di Annamaria Catino
Dirigente medico oncologo, SSD Oncologia Medica per la Patologia Toracica
IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II", Bari

2.1.1. Nuove strategie diagnostico-terapeutiche e approccio bio-psico-sociale per una migliore qualità della vita dei pazienti

La Qualità di vita (QoL) rappresenta un elemento prognostico importante per la sopravvivenza, in modo particolare nei pazienti che si ammalano di tumore polmonare. La medicina di precisione è un campo in continua evoluzione, in cui l'approccio personalizzato rappresenta un elemento fondamentale e un obiettivo volto sia al miglioramento delle terapie che ad una migliore qualità di vita.

Questa personalizzazione si basa non solo su **fattori sociodemografici**, ma sempre di più su **biomarkers e parametri biologici** che rivestono un ruolo cruciale in una patologia particolarmente eterogenea come il tumore polmonare.

Nel caso dei tumori polmonari si è assistito in maniera crescente negli ultimi anni alla ricerca di strategie terapeutiche sempre più adattate alle caratteristiche di ciascun paziente.

Ciò ha compreso la ricerca sia di farmaci "target", mirati a specifiche caratteristiche biomolecolari, sia di algoritmi e strategie terapeutiche anche per quanto riguarda il *timing*, cioè la sequenza delle diverse linee di trattamento.

Anche l'approccio diagnostico si è reso più diversificato e ampliato, comprendendo la ripetizione e l'integrazione di ulteriori esami diagnostici durante il decorso della malattia, volti a svelare modificazioni del profilo biomolecolare che può cambiare spontaneamente o anche per l'insorgenza di meccanismi di resistenza ai farmaci; l'**approccio terapeutico** può, pertanto, diventare **dinamico e personalizzato**, correggendo e mirando meglio le terapie nelle diverse fasi della malattia.

Un importante contributo a questo miglioramento è stato ottenuto grazie all'introduzione di esami meno invasivi e test diagnostici più moderni (ad esempio, test in grado di definire il profilo biomolecolare anche con semplice prelievo di sangue, come la cosiddetta biopsia liquida, e moderni pannelli di sequenziamento genico), di pari passo con la disponibilità di **farmaci innovativi** sia in quanto mirati a particolari bersagli biomolecolari sia perché spesso dotati di migliore tollerabilità rispetto alle

terapie standard (Rosell et al., 2016; Esagian et al., 2020).

Il progresso scientifico ha dunque portato a un innegabile miglioramento delle possibilità terapeutiche, ma ha anche reso necessaria una più accurata identificazione delle esigenze dei pazienti, al fine di una migliore QoL, in cui poter programmare le proprie attività giornaliere e lavorative.

Elemento cardine di approfondimento è, innanzitutto, quello di identificare e caratterizzare un **distress psicologico** e la sua influenza sulla QoL e le possibili variazioni durante le fasi che un paziente con diagnosi di tumore polmonare si trova ad affrontare.

Conoscere meglio le caratteristiche biologiche e prognostiche della patologia tumorale, in particolar modo della patologia oncologica polmonare, in continua evoluzione anche grazie alla crescente disponibilità di trattamenti innovativi, non può pertanto prescindere dal comprendere a fondo l'impatto dei **fattori psicologici, sociali e familiari** sulla percezione del paziente e dei suoi cari rispetto alla malattia e alle prospettive di cura, e tutto ciò al fine di impostare una strategia terapeutica il più possibile personalizzata, supportando anche il medico nella guida del paziente durante il suo percorso clinico.

Un'esigenza crescente e cruciale è quella di una **informazione più esauriente** e conseguentemente **rassicurante** in merito alle scelte terapeutiche e alle tossicità ma anche agli obiettivi possibili. Tutto ciò potrebbe contribuire a una percezione più realistica, eliminando le incertezze derivanti da una conoscenza incompleta. Parallelamente, tutto ciò può contribuire ad un migliore approccio del medico e dunque consentire una più forte e fruttuosa alleanza terapeutica.

C'è dunque oggi una maggiore attenzione alla necessità di approfondire quali fattori possano migliorare una corretta conoscenza delle scelte terapeutiche, evitando equivoci o idee sbagliate da parte dei pazienti e dei loro familiari; ciò potrebbe ridurre quel "gap" che spesso si rileva tra la percezione del paziente e il punto di vista del medico, elemento questo in oncologia particolarmente importante (Kuon et al., 2021; Minichsdorfer et al., 2021).

Molto spesso cattiva informazione, paura e mancata conoscenza dei progressi scientifici creano difficoltà e un'alterata percezione dell'approccio terapeutico, rendendo il flusso informativo difficoltoso e, a volte, potenzialmente fuorviante.

Di conseguenza, una *survey* come quella promossa da Fondazione Onda può contribuire ad approfondire i cosiddetti *unmet needs*, che sono le **esigenze irrisolte** nell'approccio tra medico - struttura sanitaria - paziente - *caregiver*.

La figura di *caregiver* sta ricevendo negli ultimi tempi sempre più attenzione, in quanto rappresenta la persona o le persone che condividono il percorso di cura del paziente, che toccano con mano le difficoltà incontrate e le necessità spesso inesprese; è inoltre fondamentale conoscere la dimensione sociale, oltre che familiare e lavorativa in cui un paziente vive.

È necessario però capire quanto, sebbene in uno scenario terapeutico in evoluzione migliorativa, alcune necessità restino ancora irrisolte.

Uno studio interessante in proposito ha sottolineato come la ricerca sul carico globale che grava su un paziente portatore di tumore polmonare vada favorita se si vuole realizzare un approccio meglio centrato sul paziente.

Sempre partendo dalla percezione che si ha della propria malattia, va analizzato il

cosiddetto *treatment burden*, che si basa sull'impegno che il paziente deve assumere per tutto ciò che sta intorno alla sua malattia, cioè l'aderenza terapeutica, la necessità di recarsi frequentemente in ospedale, il monitoraggio di effetti collaterali e anche l'attenzione alla dieta e all'esercizio fisico.

Tutto questo impegno può influire in maniera significativa sulla vita sociale, professionale, finanziaria ed emotiva, con il rischio di inficiare o comunque rendere difficoltoso un approccio terapeutico. È pertanto utile approfondire e definire meglio la **capacità del paziente di affrontare il percorso di cura** sulla base del proprio contesto personale, con la finalità di ottimizzare i trattamenti assicurandosi che siano agevolmente gestibili (El-Turk et al., 2021; Fraser et al., 2021).

Altro ambito di indagine da non trascurare è quello riguardante un adeguato accesso alle cure in base a differenze di genere, considerando sia la storica sotto-rappresentazione e il minore inserimento delle donne nei *trial* clinici sperimentali che il possibile diverso impegno familiare e domestico (Baiu et al., 2021).

Una modalità importante nel riconoscere e definire le esigenze dei pazienti, identificando i possibili ambiti di intervento e miglioramento, è la rilevazione dei cosiddetti "*Patient-reported outcomes* (PROs)", cioè gli esiti riportati dai pazienti nel corso degli studi e in pratica clinica. Volti principalmente a monitorare l'efficacia e la tollerabilità dei trattamenti, i PROs potranno inoltre contribuire ad un processo di miglioramento della qualità nell'assistenza sanitaria, favorendo l'interfaccia e fornendo un'importante occasione di comunicazione medico-paziente (Cheung et al., 2021).

2.1.2. La qualità di vita, le percezioni e gli unmet needs dei pazienti durante il percorso di cura

La *survey* condotta da Fondazione Onda ha messo in luce alcuni punti fondamentali riguardanti il percorso e il vissuto dei pazienti con diagnosi di tumore polmonare.

L'indagine, di tipo quali e quantitativo, ha esplorato il vissuto dei pazienti in maniera globale, passando dall'impatto della **comunicazione** della diagnosi alle possibili opzioni terapeutiche proposte, insieme con il grado di consapevolezza in merito alle scelte operate dall'oncologo di riferimento. Una particolare attenzione è stata rivolta all'adeguatezza dell'**informazione** e al chiarimento di punti potenzialmente oscuri o oggetto di idee sbagliate in quanto derivanti da informazione non medica o dal ricorso a internet.

Una quota significativa dei pazienti intervistati si è dichiarata poco soddisfatta delle informazioni ricevute riguardo le alternative terapeutiche disponibili, il decorso e il possibile impatto della patologia sulla propria vita quotidiana.

Il 36% dei pazienti ha dichiarato di non sentirsi coinvolto nella scelta della terapia più adatta ed è poco soddisfatto delle informazioni ricevute sui possibili effetti collaterali della terapia.

Uno stretto e costante **rapporto con l'oncologo** di riferimento sembra essere preferito dai pazienti, una volta chiarite le tappe e le caratteristiche del percorso terapeutico (il "non sapere" è causa di paura e smarrimento, mentre molti intervistati, una volta ottenuta una informazione esauriente, avvertono una nuova serenità nell'affrontare le cure); l'approccio multidisciplinare, nel contesto di strutture specializzate e anche nell'ambito di una "seconda opinione", è visto generalmente con favore dato l'effetto spesso spiazzante

della prima diagnosi, ma sempre come preliminare all'avvio di una relazione più diretta con un solo oncologo "di fiducia" con cui stabilire una vera e propria alleanza terapeutica.

Infatti, gli intervistati hanno espresso generalmente un buon giudizio rispetto al rapporto con il proprio oncologo, giudicato dalla maggioranza rassicurante purché non paternalistico. Viene, tuttavia, evidenziata la carenza di materiale informativo scientifico da consultare e l'esigenza spesso insoddisfatta di un contatto telefonico con personale competente per problematiche legate alle terapie.

Inoltre, un bisogno molto sentito riguarda l'informazione e i riferimenti in merito ai **diritti lavorativi** sia del paziente che del *caregiver*, in quanto la malattia ha avuto un ruolo nell'interruzione lavorativa nel 27% degli intervistati. Un terzo dei lavoratori chiede spesso ore di permesso o giorni di malattia, mentre da non sottovalutare è l'impatto lavorativo che si verifica anche sui *caregiver*.

Il 55% dei pazienti è poco soddisfatto delle informazioni ricevute riguardanti i **servizi assistenziali** a disposizione per i pazienti, rendendo questo un campo di intervento prioritario, data l'importanza di tale supporto nell'agevolare la normale attività quotidiana dei pazienti e delle loro famiglie, con un'evidente ricaduta positiva in termini di equità di accesso alle cure.

La possibilità di **supporto psicologico ab initio** è risultata una delle necessità più importanti, dato che circa il 40% dei pazienti ha dichiarato di sentirsi poco aiutato/supportato psicologicamente. Tale supporto andrebbe adottato in tutte le fasi del percorso del paziente, includendo anche i pazienti che, una volta operati e usciti da una malattia in stadio precoce, proseguono i controlli periodici sia clinici che strumentali con un evidente e ben noto impatto stressante. L'esigenza di supporto psicologico si basa

sia sul carico emotivo che sull'impegno richiesto dal percorso di cura del paziente in prima persona (appuntamento, terapie, esami strumentali, ecc.), ma anche sul concetto che spesso un buon equilibrio tra paziente e *caregiver*/famiglia deriva dalla possibilità del paziente di fidarsi con uno psicologo senza accrescere quella che ritiene una potenziale fonte di ansia nei propri familiari. È evidente che il supporto psico-emotivo diventerebbe di sostegno al nucleo familiare nel suo insieme, comprendendo una migliore gestione dello stress e anche favorendo una migliore comunicazione della realtà nel caso in cui vi siano figli minori.

Una modifica delle **relazioni familiari** è costante quando interviene una diagnosi di tumore e spesso comporta una rielaborazione dei rapporti fra i componenti; tuttavia, nell'esperienza dei pazienti intervistati, l'ambito familiare è risultato positivo riguardo al sostegno percepito dal paziente, che nella maggior parte dei casi ha evidenziato come l'esperienza di questo percorso lo abbia portato a dare più valore alle piccole cose e alla qualità dei rapporti familiari e sociali, nonostante il peso, non indifferente, delle limitazioni fisiche e dei contatti sociali, specie nell'era della pandemia da Covid.

Complessivamente, la maggioranza dei pazienti coinvolti nella *survey* ha riferito un rapporto "non totalizzante" con la malattia, che non ha invaso interamente la propria vita, rendendo tuttavia necessario un cambiamento con una diversa attenzione ad alcuni aspetti, prima trascurati nel rapporto con gli altri e con sé stessi, compreso un apprezzamento del tempo a disposizione e della propria vita familiare e relazionale.

In questo ambito, il dato positivo che emerge dalla *survey* è l'efficacia del supporto di amici e familiari ma anche, in buona parte dei casi, di un rapporto diretto con lo specialista oncologo di riferimento.

2.1.3. Aree di intervento

Nello scenario fin qui descritto, si possono individuare le seguenti aree di intervento da implementare:

- migliore comunicazione sulle scelte terapeutiche e sugli effetti collaterali, anche mediante brochure informative e la disponibilità di contatto telefonico con figure professionali competenti e dedicate;
- migliore informazione rispetto alla disponibilità di supporto psicologico anche per i *caregiver*/familiari, fin dall'inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente;
- salvaguardia e miglioramento della diretta ed empatica relazione medico-paziente, anche se inclusa nelle valutazioni dei team multidisciplinari e nell'ambito di *trial* clinici;
- migliore informazione in merito ai servizi logistici e assistenziali di supporto disponibili, oltre che dei diritti lavorativi sia del paziente che dei *caregiver*;
- migliore conoscenza dell'ambito socio-culturale ed eventuali fattori di genere di possibile ostacolo all'accesso alle cure più all'avanguardia e a un migliore *outcome* terapeutico.

Infine, è auspicabile che tutte queste azioni vengano implementate e rese note anche mediante l'intervento delle **Associazioni di pazienti**, il cui punto di contatto ideale appare essere l'ambiente ospedaliero frequentato dai pazienti e dai familiari, individuando per le Associazioni stesse un ruolo più complesso rispetto a un semplice mutuo aiuto, affinché diventino un concreto riferimento per una corretta e approfondita informazione scientifica su prevenzione e terapia nonché sui centri di riferimento oncologico, specie per quanto riguarda l'accesso a farmaci e studi clinici innovativi, ma anche per colmare la lacuna che riguarda la conoscenza nell'ambito dei diritti del lavoro e della disponibilità di servizi assistenziali e di supporto.

2.2. Analisi economico-sanitaria

A cura di Carlo Lazzaro
Economista sanitario e Direttore di ricerca, Studio di Economia Sanitaria,
Milano
Professore a contratto di economia sanitaria e farmacoeconomia, Università
degli Studi di Pavia

2.2.1. Aspetti economici

Breve premessa terminologica sulla classificazione dei costi

Prima di entrare nel merito dell'analisi economico-sanitaria dei risultati emersi dalle ricerche condotte dalla Fondazione Onda sul carcinoma polmonare, si ritiene opportuno segnalare una necessaria correzione terminologica relativa alla classificazione dei costi.

La divisione tra costi diretti (sanitari e non sanitari) e costi indiretti (Hodgson & Meiners, 1982), ancorché correntemente rintracciabile in letteratura, è stata considerata foriera di ambiguità nella realizzazione delle valutazioni economiche dei programmi sanitari (Drummond et al., 1997), poiché i cd. costi indiretti (qui evocativi della valorizzazione del tempo, prevalentemente ma non esclusivamente, produttivo sacrificato alla fruizione delle prestazioni che caratterizzano il processo sanitario da parte della/del paziente o all'erogazione dell'assistenza informale prestata a quest'ultima/o da parte del *caregiver*), potrebbero confondersi, nel caso dell'utilizzo della prospettiva dell'ospedale o della collettività nell'effettuazione della valutazione economica della tecnologia sanitaria (Drummond et al., 2015), con i costi di struttura del nosocomio (Casati, 2000). Inoltre, i cd. costi indiretti debbono comunque essere separati dai costi *out-of-pocket* (Drummond et al., 1997) (già compresi in passato, anche se non esaustivamente, nel novero dei costi diretti non sanitari), verosimilmente poiché all'epoca di tale classificazione non si riscontrava una pluralità di erogatori di servizi sanitari pubblico/privato e/o il dispensatore di questi ultimi era prevalentemente privato, poiché operante in un sistema sanitario organizzato secondo logiche di mercato, quale quello statunitense (Hodgson & Meiners, 1982).

I costi *out-of-pocket*, infatti, non attoniscono alla valorizzazione di perdite di produttività, ma al finanziamento, da parte della/del paziente e/o dei suoi familiari, di prestazioni di carattere sanitario (es.: partecipazioni all'acquisto di farmaci e servizi sanitari per soggetto non esente; fruizione di servizi sanitari erogati in regime di solvenza) e non sanitario (es.: trasporti dal domicilio al luogo di cura e ritorno; *baby-sitting*).

L'attuale classificazione dei costi, raccomandata per la valutazione economica dei programmi sanitari, annovera (Drum-

mond et al., 2015):

- 1) costi di pertinenza del settore sanitario che, nel caso italiano, coincidono, in massima parte, con il concetto di costi sopportati dal Servizio Sanitario Nazionale;
- 2) costi di pertinenza della/del paziente e/o dei suoi familiari, che comprendono: finanziamento con risorse proprie di risorse sanitarie e non sanitarie; perdita di giornate lavorative (tempo libero); assistenza informale (*caregiving*);
- 3) costi relativi ad altri settori (es.: volontariato).

In sostanza, la classificazione dei costi sopra dettagliata opera una netta cesura tra la tipologia di risorsa (sanitaria o non sanitaria) e la fonte di finanziamento della medesima (sistema sanitario; paziente e/o suoi familiari; altre entità socio-economiche).

Occorre precisare che i dati di seguito commentati derivano da indagini di tipo conoscitivo (cd. di mercato) e rappresentano, pertanto, stime indicative che sfuggono al rigore metodologico statistico e alle misure di variabilità (deviazione standard; varianza; range di variazione) (Pagano & Gavreau, 2002) a corredo delle stime puntuali riportate.

Accessi ospedalieri (riferimento grafici pagg. 9 e 10)

Per quanto concerne la consegna del farmaco per terapia domiciliare in modalità di distribuzione diretta da parte della farmacia ospedaliera, sarebbe interessante comprendere se, almeno in alcune realtà territoriali del nostro Paese, tale servizio non sia convertibile in consegna del principio attivo presso il domicilio dell'assistito, procurando non solo un risparmio di risorse connesse al tempo della/del paziente e di un eventuale *caregiver* ed ai trasporti dal domicilio al luogo di cura e viceversa, ma anche un prevedibile effetto positivo sulla qualità di vita della/del paziente.

Appare evidente come la terapia domiciliare comporti una diminuzione del numero medio di accessi annui della/del paziente presso la realtà ospedaliera di riferimento rispetto alla gestione del trattamento in sede esclusivamente nosocomiale (37 vs. 23, rispettivamente). Analogamente, risulta ragionevole che il massimo numero di accessi nosocomiali si verifichi, in media, nello stadio localmente avanzato di malattia (stadio III) (37). La più ridotta frequenza media degli accessi negli stadi localizzato (I-II) (27) ed avanzato/metastatico (stadio IV) (31) è probabilmente causata, nel primo caso, dalla minore gravità dello stato di malattia, laddove, nella malattia avanzata, la diminuzione media degli accessi parrebbe evocare una gestione della/del paziente maggiormente improntata alla palliazione che alla terapia.

Distanza abitazione-centro ospedaliero e costi di trasferta (riferimento grafico pag. 10)

È rilevante, anche sotto il profilo economico-sanitario, che l'85% dei pazienti sia seguito presso realtà oncologiche ubicate entro 50 chilometri dal proprio domicilio. Inoltre, appare verosimile che il rimanente 15% di pazienti rappresenti mobilità in ingresso dalla regione di residenza alla regione sede della struttura di diagnosi, cura e *follow-up* (Cinelli et al., 2000). Quest'ultimo dato potrebbe beneficiare di un supplemento di analisi volto allo studio dei flussi interregionali di mobilità sanitaria attiva e passiva per tale patologia.

Entrando nel merito dei costi *out-of-pocket* (Drummond et al., 2015):

1) il costo per singolo trasferimento (€18), data anche la distribuzione della variabile distanza dal domicilio dell'assistito al luogo di cura, appare sottostimato, specie se, correttamente, si considerano due tragitti (andata e ritorno) per accesso e i costi relativi al parcheggio dell'autovettura presso la struttura ospedaliera di destinazione;

2) il costo per episodio di pernottamento, del quale sarebbe interessante conoscere il numero medio oltre che l'importo medio (€80) (con relative misure di dispersione), appare adeguato se la struttura ricettiva è un immobile ad uso abitativo reperito tramite contratto di affitto temporaneo, mentre sembra verosimilmente sottostimato se rapportato all'ospitalità alberghiera di una città italiana medio-grande (nella quale sono ubicati la maggioranza dei centri coinvolti nella presente indagine dei quali si conoscono denominazione e localizzazione).

Occorre infine rammentare che il costo *out-of-pocket* riferito ai pernottamenti riguarda solo il 3% dei pazienti intervistati: tale riscontro sottolinea, da un lato, la prossimità della struttura nosocomiale rispetto al domicilio della/del paziente e, dall'altro, una possibile efficienza nella gestione della/del paziente presso le realtà oncologiche, anche se ubicate in regione diversa da quella di provenienza dell'assistito/a.

Quale nota a margine, sarebbe interessante stratificare l'esigenza di pernottare fuori casa per il contesto terapeutico (domiciliare o ospedaliero) fruito dalla/dal paziente, nonché per lo stadio di malattia.

Correlazione Km percorsi all'anno in relazione a tipologia di terapia e stadio di malattia (riferimento grafico pag. 11)

Le maggiori differenze nella percorrenza chilometrica annua si riferiscono, essenzialmente, ai diversi contesti nei quali la terapia è erogata alla/al paziente e riflettono il minore numero di accessi già rilevato a favore della somministrazione domiciliare del trattamento farmacologico. Si ribadisce, anche per tale risultato, l'evidenza che la terapia

domiciliare comporti un minore consumo di risorse finanziate dalla/dal paziente e/o dai suoi familiari, nonché limitazioni alla riduzione dell'apporto produttivo ed al ricorso all'assistenza informale. Per altri versi, il dissimile volume di chilometri percorsi annualmente secondo lo stadio di malattia, ripropone, come già rilevato, verosimili variazioni nella condotta terapeutica proposta al paziente.

Impatto sulla attività lavorativa dei pazienti

Considerata l'età media dei pazienti (64 anni) e la distribuzione di frequenza di tale variabile, sorprende, innanzitutto, rilevare che solo il 50% del campione intervistato fosse impegnato in attività lavorative prima della diagnosi della malattia. Maggior allarme desta il riscontro del 23% ancora dedito ad attività lavorativa, laddove il complemento al 50% (cioè il 27%) abbia dovuto cessare il proprio impegno occupazionale a motivo esclusivo della malattia, sia a causa del proprio stato fisico (55%) (il che, purtroppo, non sorprende), sia a causa dell'impossibilità di conciliare la sopravvenuta patologia con modifiche del proprio impegno lavorativo (55%). A tale proposito, sarebbe utile un supplemento di analisi volto ad indagare se l'impossibilità in oggetto derivi dalle caratteristiche dell'attività professionale svolta dalla/dal paziente (es.: prestazioni di carattere libero professionale effettuate secondo *intuitus personae* e, come tali, non delegabili a terzi; attività imprenditoriali) oppure da rigidità del contesto organizzativo e/o del *layout* produttivo (nel caso di lavoratore subordinato o para-iso-subordinato), tali da non contemplare alcuna possibilità di ricollocazione della/del paziente all'interno della medesima istituzione.

Mentre il lavoratore dipendente gode, in forza della legislazione vigente, di maggiori tutele nel caso di malattia, appare insostenibile la condizione socio-lavorati-

va dei pazienti che assommano all'esperienza di malattia una totale assenza di garanzie contrattuali (lavoratrici/lavoratori a chiamata), mitigata dalla possibilità di conservazione, almeno potenziale, del proprio ruolo occupazionale.

È inevitabile come, nel caso di malattia fortemente invalidante, emerga la necessità di assentarsi dall'attività lavorativa. Analogamente, risulta coerente con la letteratura economica-sanitaria (Brouwer et al., 2001) il tema della presenza sul luogo di lavoro classificabile, secondo la logica microeconomica (Mansfield, 1975), come caratterizzata da una produttività marginale non in equilibrio con il costo marginale della medesima, riportata come frequente dal 54% del campione dei 40 pazienti ancora produttivi. Tale caratteristica subottimale dell'apporto produttivo, nota come presenteismo (Brouwer et al., 2001; 2021), rappresenta, secondo il criterio del capitale umano (Hodgson & Meiners, 1982; Drummond et al., 2015; Neumann et al., 2016), una possibile declinazione del danno potenziale sofferto alla collettività a motivo della ridotta/cessata attività produttiva della/del paziente causata dalla patologia.

Necessità per i pazienti di supporto

La maggioranza dei pazienti (68%) accede ai centri oncologici accompagnata da (almeno) un *caregiver*.

L'evidenza che pazienti in terapia domiciliare necessitano di *caregiving* con maggior frequenza dei pazienti trattati nel setting ospedaliero (41% vs. 29%, rispettivamente), potrebbe derivare da economie di scopo (Gold et al., 1996) del processo di gestione nosocomiale della/del paziente, che consentirebbero una minore permanenza dell'assistito all'interno della struttura nosocomiale. In alternativa, si potrebbe ipotizzare che i pazienti che necessitano di terapia domiciliare siano maggiormente compromes-

si di quanti siano, invece, avviati al *setting* ospedaliero e, come tali, necessitino maggiormente di assistenza informale per recarsi al nosocomio di riferimento. Quale terza ed ultima ipotesi a possibile spiegazione di tale differenza, si potrebbe ritenere che, per i pazienti sottoposti a terapia domiciliare, il *caregiver* abbia un ruolo prevalente nel ritiro dei farmaci presso il centro oncologico di elezione. Per una maggiore comprensione della portata economica di tali risultati, sarebbe necessaria la quantificazione delle ore effettivamente dedicate all'assistenza informale della/del paziente da parte del/dei *caregiver*, che dovrebbe comprendere non solo il tempo trascorso da tali attori nella realtà ospedaliera, ma anche le ore dedicate ai tragitti per e da tale destinazione per accompagnare la/il paziente. Inoltre, genererebbe ulteriore chiarezza stratificare le ore dedicate all'assistenza informale da parte del/dei *caregiver* secondo il binomio tempo lavorativo/tempo libero (Posnett e Ian, 1996; Lazzaro et al., 2016), quest'ultimo definito "tempo per sé" nella ricerca. Infatti, il 45% degli intervistati che non riporta riduzioni del tempo lavorativo, né per il paziente, né per i/il *caregiver*, ha comunque impiegato del tempo (presumibilmente libero) suscettibile di monetizzazione (Posnett e Ian, 1996; Lazzaro et al., 2016), per fruizione terapia e controllo (paziente) e per assistenza informale (*caregiver*). Infine, come precedentemente chiarito, si rammenta che il reperimento a titolo oneroso sul mercato di una professionalità necessaria al disbrigo delle faccende domestiche o familiari per sopravvenuta impossibilità della/del paziente ad occuparsene, riportato dal 17% degli intervistati ed avvertito soprattutto dal sesso femminile (anche per il sostanziale limitato apporto produttivo erogato dal sesso maschile in tale ambito nel nostro Paese) (Del Boca et al., 2020), rappresenta un costo *out-of pocket* e non un costo relativo all'assistenza informale causato dalla ma-

lattia (Drummond et al., 2015). Tuttavia, qualora l'aiuto domestico sia reperito sul mercato (costo relativo a risorse di pertinenza della/del paziente inerente a fattori produttivi di carattere non sanitario) per rimpiazzare la ridotta o cessata attività produttiva di una casalinga (costo relativo a risorse di pertinenza della/del paziente inerente alla perdita di giornate lavorative) (Drummond et al., 2015), occorrerà prestare attenzione ad evitare fenomeni di doppio conteggio (Drummond et al., 2015) nel caso si privilegi la prospettiva della collettività (Drummond et al., 2015) nella realizzazione della valutazione economica dei programmi sanitari.

2.2.2. Aspetti di qualità di vita

Pare incoraggiante osservare che, nonostante la maggioranza (51%) dei pazienti abbia raggiunto la fase di maggiore compromissione (Stadio IV), per la totalità dei domini di qualità di vita indagati gli intervistati riferiscano, prevalentemente, totale autonomia. Sarebbe interessante validare ulteriormente tali risultati mediante un maggior numero di opzioni di risposta (es.: 5 vs. 3), al fine di escludere il condizionamento operato da parte di eventuali effetti "soffitto" o "pavimento" (McDowell, 2006).

In linea con quanto sopra argomentato, la **qualità di vita** riportata dai pazienti appare sostanzialmente più che soddisfacente, con una polarizzazione verso gli esiti "buona" (48%) e "media" (52%) per i pazienti in trattamento domiciliare. Sarebbe interessante indagare se il concetto di qualità di vita interpretato dai pazienti si riferisca alla totalità dei domini di tale dimensione esistenziale o solo al sottoinsieme dei domini connessi alla percezione del proprio stato di salute (EuroQol, 2021).

Tali risultati, per quanto attesi specie per quanto concerne il benessere fisico e psicologico dei pazienti, che sperimentano marcate riduzioni di qualità di vita (per il

17% ed il 20% degli intervistati, rispettivamente – riferimento grafico pag. 9), paiono in parte ridimensionare i più che soddisfacenti esiti sul livello complessivo percepito di qualità di vita sopra commentati. Occorrerebbe, pertanto, un supplemento di indagine, volto a comprendere come risultati francamente dissimili possano coesistere.

Appare assolutamente necessario, almeno dalle dichiarazioni dei pazienti maggiormente reattivi al carico psicologico causato dalla malattia, un **supporto psicologico**. Sotto il profilo organizzativo, tale necessità, potendo trovare soddisfacimento solo all'interno di team di cura ospedalieri multidisciplinari, potrebbe introdurre elementi di disparità di accesso condizionati dal luogo di provenienza del paziente.

Come atteso, il **trattamento domiciliare** genera un'azione protettiva sulla qualità di vita della/del paziente, riducendo il numero di accessi nosocomiali e, nel contempo, risparmiando il consumo di risorse finanziate dalla/dal paziente e/o dai suoi familiari (costi *out-of-pocket*), così come il tempo dedicato dalla/dal paziente alla fruizione delle prestazioni sanitarie e dall'eventuale *caregiver* nell'erogazione dell'assistenza informale limitatamente alla terapia della neoplasia.

Per contro, sentimenti di paura e ansia possono manifestarsi nel paziente gestito nel *setting* domiciliare (con verosimili riflessi sulla qualità di vita), eletto ad attore responsabile del proprio percorso terapeutico in tema di aderenza e persistenza.

Il paziente gestito nel **contesto ospedaliero**, a fronte di un maggiore consumo di risorse di pertinenza sua e/o dei suoi familiari, percepisce una maggior presenza dei curanti. È interessante notare come i pazienti seguiti presso il *setting* nosocomiale riferiscano esclusivamente la percezione negativa del contatto con pazienti potenzialmente affetti da condizioni più severe delle proprie e non accennino, per contro, a possibili effetti positivi sul vissuto della malattia generati dalla condivisione di tale condizione esistenziale con altri pazienti seguiti presso la medesima realtà oncologica.

Bibliografia

Capitolo 2.1.

Baiu I, Titan AL, Martin LW, Wolf A, Backhus L. The role of gender in non-small cell lung cancer: a narrative review. *J Thorac Dis* 2021;13(6):3816-3826. doi: 10.21037/jtd-20-3128

Cheung YT, Chan A, Charalambous A, Darling HS, Eng L et al. The use of patient-reported outcomes in routine cancer care: preliminary insights from a multinational scoping survey of oncology practitioners. *Supportive Care in Cancer* (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06545-7>.

El-Turk N, Chou MSH, Ting NCH, Girgis A, Vinod SK, Bray V, et al. (2021) Treatment burden experienced by patients with lung cancer. *PLoS ONE* 16(1): e0245492. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245492>.

Esagian SM, Grigoriadou GI, Nikas IP, et al. Comparison of liquid-based to tissue-based biopsy analysis by targeted next generation sequencing in advanced non-small cell lung cancer: a comprehensive systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol* 2020; 146: 2051-66.

Fraser A, McNeill R, Robinson J. Cancer care in a time of COVID: lung cancer patient's experience of telehealth and connectedness. *Supportive Care in Cancer* (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06528-8>

Kuon J, Blasi M, Unsöld L, Vogt J, Mehner A et al. Impact of molecular alterations on quality of life and prognostic understanding over time in patients with

incurable lung cancer: a multicenter, longitudinal, prospective cohort study. *Supportive Care in Cancer* (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06736-2>.

Minichsdorfer C, Zeller O, Kirschbaum M, Berghoff AS, Bartsch R. Expectations and perception of cancer treatment goals in previously untreated patients. The EXPECT trial. *Supportive Care in Cancer* (2021) 29:3585–3592. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05826-x>.

Rosell, R, Karachaliou N. Large-scale screening for somatic mutations in lung cancer. *Lancet* (2016). 387(10026): 1354-6.

Capitolo 2.2.

Brouwer W, Rutten F, Koopmanschap M. Costing in economic evaluations. In: Drummond M, McGuire A (Editors). *Economic evaluation in health care: merging theory with practice*. Oxford: Oxford University Press, 2001.

Brouwer W, Huls S, Sajjad A, Kanters T, Roijen LH, van Exel J. In absence of absenteeism: some thoughts on productivity costs in economic evaluations in a Post-corona Era. *Pharmacoeconomics* 2021; 16:1-5. doi: 10.1007/s40273-021-01117-3.

Casati G, Programmazione e controllo di gestione nelle aziende sanitarie. Milano: McGraw-Hill, 2000.

Cinelli G, Gugiatti A, Meda F, Petracca F. La struttura e le attività del SSN. In CER-GAS-Bocconi (a cura di). *Rapporto OASI* 2020. Milano, Egea: 2020.

Del Boca D, Oggero N, Profeta P, Rossi M. Women's and men's work, housework and childcare, before and during COVID-19. *Review of Economics of the Household* 2020; 18:1001-1017. doi: 10.1007/s11150-020-09502-1.

Drummond MF, O'Brien BJ, Torrance GW, Stoddart GL. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1997.

Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015.

EuroQol. EQ-5D-5L. Disponibile presso: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/> [Data ultimo aggiornamento 30 Novembre 2021] [Data ultimo accesso 22 Dicembre 2021].

Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC (Editors). *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. New York: Oxford University Press, 1996.

Hodgson TA, Miners MR. *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society* 1982;60(3):429-462.

Lazzaro C, Plotti F, Capriglione S, Ferrario M, Angioli R. Descrizione del costo sociale di malattia del carcinoma ovarico avanzato in Italia: risultati di uno studio empirico monocentrico. *Farmeconomia. Health economics and therapeutic pathways* 2015;16(3):61-76.

Mansfield E, *Microeconomia*. Bologna: il Mulino, 1975.

McDowell I, *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

Neumann PJ, Ganiats TG, Russell LB, Sanders GD, and Siegel JE (Editors). *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Second Edition. New York: Oxford University Press, 2016.

Pagano M, Gauvreau K. *Principles of Biostatistics* (2nd ed). Brooks/Cole, 2000 (trad. it.: Angelillo IF, Pavia M, Villari P (a cura di), *Fondamenti di biostatistica* (2a ed). Napoli: Idelson-Gnocchi, 2003).

Posnett J, Jan S. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs. *Health Economics* 1996;5(1):13-23.

Onda medica è la collana di monografie scientifiche di approfondimento e aggiornamento dedicata ai medici promossa dall'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere.

Dal 2006 Onda promuove la medicina di genere a livello istituzionale, scientifico, sanitario-assistenziale e sociale con l'obiettivo di sostenere, tutelare e migliorare la salute delle donne secondo un approccio life-course, declinando attività e progetti sulla base delle specifiche esigenze dei diversi cicli vitali femminili.

www.ondaosservatorio.it

www.bollinirosa.it

www.bollinirosargento.it



Realizzato grazie al contributo
non condizionante di

