

Tumore e tromboembolismo venoso il peso della convivenza

Autori: Elisabetta Fabiani, Lucio Corsaro

Introduzione

I pazienti oncologici sono di per sé già molto fragili ma nel momento in cui alla patologia oncologica si aggiunge un'ulteriore complicanza o comorbidità, questa fragilità si acuisce. La fragilità è stata definita come un indebolimento funzionale che presenta comorbidità con il processo della malattia e ad essa potrebbe essere direttamente associato.

La fragilità complica la gestione del paziente in tre modi. Per prima cosa, essa può diminuire le competenze cognitive e caratteriali essenziali per la comprensione e l'implementazione di un cambiamento caratteriale. Secondo, essa introduce una serie di cambiamenti somatici e funzionali che si sovrappongono a quelli causati dalla malattia o dalla concomitanza di più malattie. Dalla prospettiva del medico, ciò complica la diagnosi e il trattamento. Per i pazienti, essa presenta una varietà di sintomi e cambiamenti funzionali che complicano la loro abilità di differenziare i cambiamenti correlati e alla malattia e favoriti da quest'ultima da quelli che non lo sono. L'incapacità di fare queste differenze può ridurre la motivazione ad osservare le prescrizioni mediche. Terzo, la fragilità complica la comunicazione tra i medici e i pazienti; i pazienti potrebbero dare grande enfasi sui sintomi e sui cambiamenti che non compromettono la vita e sono meno suscettibili al trattamento, sottovalutare i benefici del trattamento e diventare non aderente.

Mediamente 1 persona su 3 con tumore incorre in eventi tromboembolici, che possono impattare sulla qualità della vita del paziente e aumentare la fragilità del paziente stesso.

Questo studio nasce dall'idea di esplorare il peso che la concomitanza di tumore e tromboembolismo venoso hanno sul paziente e le strategie di coping attuate per gestire ed integrare nella loro vita la condizione patologica che li affligge.

Obiettivi

- Comprendere l'impatto che la concomitanza delle due patologie (tumore e TEV) hanno sul vissuto quotidiano del paziente e dei suoi familiari;
- Analizzare la presenza di differenti tipologie di bisogni insoddisfatti;
- In parallelo l'indagine si è posta quale altro importante obiettivo la comprensione del «burden of disease» che sopportano i pazienti e come l'uso dei farmaci attuali impatta su di esso

Metodologia

Per raggiungere gli obiettivi sopra descritti, si è scelto di utilizzare la tecnica qualitativa delle **interviste etnografiche** per comprendere da vicino la qualità di vita dei pazienti con tumore e TEV e dei loro familiari.

Le interviste etnografiche, ampiamente documentate in letteratura, consentono di studiare in che modo le persone attribuiscono senso al mondo sociale, cercando di capirne il loro punto di vista. L'obiettivo è quello di raccontare la vita quotidiana di un gruppo sociale/comunità per individuarne i significati culturali e le credenze che gli individui attribuiscono ad attività, eventi, comportamenti, conoscenze, rituali e stili di vita. Lo studio etnografico si basa sull'osservazione partecipante, tecnica che permette di osservare i fenomeni comunicativo-relazionali direttamente nel proprio contesto di riferimento e che permette di rendere esplicito ciò che è implicito. Pertanto l'intervista etnografica fornisce una descrizione accurata di ciò che i partecipanti affermano, permettendo di studiare gruppi di persone con problemi comuni (es. patologie). L'osservazione partecipante è stata condotta da moderatori con ampia esperienza e familiarità con questa tecnica qualitativa, in grado, inoltre, di gestire produttivamente la fase di rilevazione dei dati e l'analisi.

La rilevazione dei dati si è svolta con l'ausilio di una griglia appositamente predisposta per raccogliere le informazioni, con sezioni suddivise per aree tematiche. Tale griglia concettuale ha permesso di identificare e classificare categorie e concetti.

Per quanto riguarda l'analisi dei dati, è stata effettuata attraverso l'uso della metodologia "**Grounded Theory**".

Metodologia di ricerca della Grounded Theory



La "grounded theory" si preoccupa di studiare empiricamente l'agire sociale dotato di senso, allo scopo di ricavarne una teoria aderente ai dati, rilevante e che funzioni. Nel nostro caso comprendere qual è l'impatto sulla QoL dei pazienti affetti da tumore e TEV. La "grounded theory" (Glaser e Strauss, 1967) è un metodo per "andare dai dati alle teorie", affinché la teoria emerga dai dati in modo puramente induttivo: le teorie devono essere lette nei dati in cui sono radicate ("grounded") orientamento realista, per alcuni posizioni di fatto positivista: la conoscenza potenziale è effettivamente "nei dati", cioè "al di fuori" del ricercatore, al quale spetta solo di "catturarla".

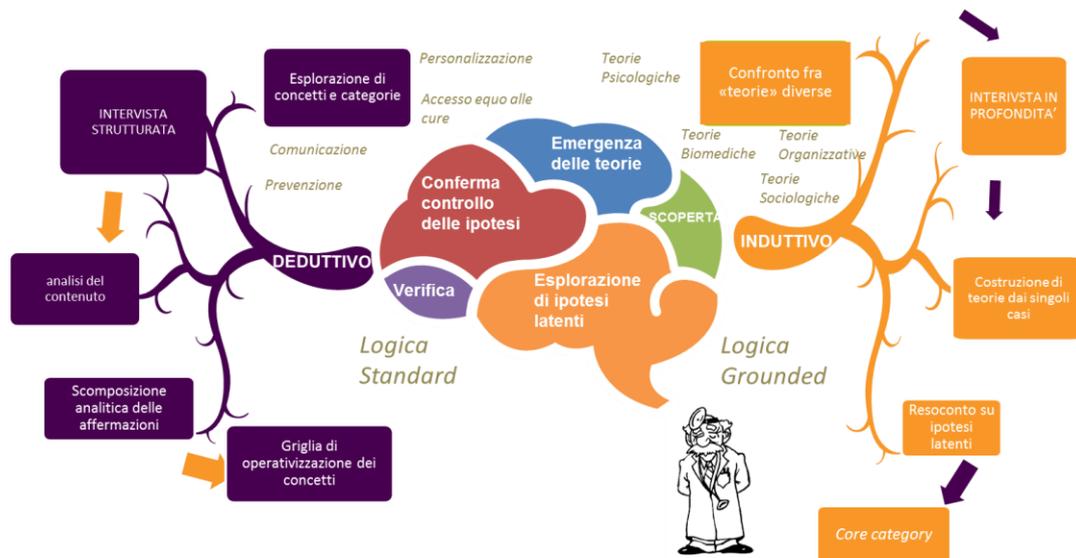
La raccolta dei dati è stata svolta in maniera ampia e accurata attraverso metodologie ed analisi diversificate. Il processo di codifica è inizialmente solo descrittivo, usando il linguaggio naturale dei partecipanti alla ricerca, poi, a mano a mano che "la teoria emerge dai dati", si ottiene maggiore astrazione nella definizione delle categorie.

E' quindi stata effettuata una analisi comparativa: tornare continuamente dalla teoria ai dati e viceversa, in un'ottica Job To Be Done.

Quindi sono stati usati in modo integrato due modelli di indagine e di analisi di interviste sulla base di due obiettivi cognitivi diversi: **logica standard/analisi deduttiva** in una prima fase e **logica grounded/analisi induttiva** in una seconda fase.

Altro cambiamento impattante nella qualità di vita dei pazienti è che spesso i pazienti a seguito della TEV devono interrompere di lavorare a causa della difficoltà a deambulare.

Pertanto i pazienti affetti da tumore e TEV considerano molto cambiata la loro vita, in particolare per la scarsa autonomia dovuta alla trombosi.



Di seguito andremo a vedere i dati emersi da questi differenti tipi di analisi.

Analisi deduttiva

Sono stati intervistati 6 pazienti con tumore (stadio 2 e 3) e TEV nel periodo tra luglio e settembre 2018. Le interviste si sono svolte nelle abitazioni delle persone intervistate e sono state video-registrate, con lo scopo di analisi in primis e successivamente per un montaggio video dei momenti salienti.

Da queste interviste etnografiche è emerso da una prima analisi deduttiva che **l'impatto delle due patologie sulla vita quotidiana dei pazienti è devastante**: in particolare alle persone a cui viene diagnosticato un **tumore**, la vita cambia completamente, ciò avviene poiché cambiano le loro priorità; i pazienti vengono colpiti in particolare a livello psicologico.

Inoltre aggiungendo al dramma del tumore anche la **TEV**, il paziente ha un peso ancora maggiore da dover gestire nella sua vita quotidiana: generalmente a seguito della trombosi non esce più da solo, fa fatica a salire le scale e a svolgere le piccole cose che prima dell'avvento della TEV riusciva a fare.

- [*“Prima mi definivo un treno, pure a lavoro lavoravo per due, e adesso invece sono un vagone del treno.”*]
- [*«Non più da sola, faccio fatica a salire i gradini, mi rimangono difficoltosi, quindi è cambiata molto la mia vita.»*]
- [*«Mi si è formato tipo un sasso, mi sembra di portare un sasso a spasso, cioè devo strisciare la gamba, è troppo pesante.»*]

Questo impatto devastante sulla qualità di vita **va ad incidere anche sui loro familiari**, poiché non essendo i pazienti più autonomi dalla comparsa della trombosi, devono essere assistiti dai parenti anche nelle piccole attività quotidiane. C'è la percezione che con il tumore il ruolo dei familiari era più che altro di tipo psicologico e morale, mentre con l'aggiunta della TEV che va ad intaccare la deambulazione, il supporto oltre che psicologico diventa fisico/pratico.

- [*«Le cose più stupide a casa non le posso più fare: cucinare, pulire casa, e anche mio marito ha dovuto chiedere dei permessi per accompagnarmi quindi qualcosa è cambiato. Mi dispiace per loro perché li tengo legati.»*]
- [*«La scocciatura di dover farmi queste iniezioni da sola, è una cosa un po' fastidiosa, però vabbè mi aiuta anche mia figlia, quindi ci alterniamo un po' io*

un po' lei. Io non amo molto le iniezioni e farmela da sola è ancora peggio.»]

- [*«Poi ho un figlio e un marito che se dovessi dimenticare a prendere il medicinale me lo ricordano. Anche se ho un figlio che non abita qui con me, però avendo segnato tutto sul telefonino, l'orario anche, la terapia etc, mi telefona e mi dice 'l'hai presa?'»]*

Riguardo i **bisogni insoddisfatti** dei pazienti con tumore e TEV, nella gestione delle due patologie c'è necessità di maggiore disponibilità da parte del medico, un rapporto più diretto. In certe situazioni i pazienti sentono il bisogno di essere rassicurati da qualcuno che conosce il bene problema come il medico, e che saprebbe dare risposte alle loro domande, se hanno dei dubbi o se si sentono poco bene.

Pertanto c'è la percezione che **la TEV e la terapia con eparina vengano sottovalutate** e che quindi i pazienti vengano poco seguiti per quanto riguarda questa problematica, forse perché si pone maggiore attenzione al tumore, sia da parte del medico che da parte del paziente. Nonostante ciò c'è la sensazione che i pazienti abbiano maggior bisogno di supporto da parte del medico, sia per quanto riguarda il tumore (es. rassicurare il paziente sugli effetti collaterali) che per quanto riguarda la TEV (es. come effettuare la terapia? Per quanto tempo?).

- [*«Non mi hanno spiegato molto, mi hanno detto che serve alla circolazione, a stare meglio. Ho chiesto più al medico curante.»]*
- [*«L'eparina me l'ha fatta smettere, poi quando ha visto che la gamba non stava in condizioni buone, me l'ha fatta riprendere e diciamo mi ha fatto smettere e prendere. Non so perché, non me l'ha spiegato.»]*
- [*«Mi ricordo che mio cognato che è medico, non il medico prescrittore, mi disse di stare attenta nel cercare di non ferirmi, perché il sangue coagula molto più lentamente.»]*

I dubbi che possono assalire il paziente riguardo il tumore sono più che altro legati ai possibili effetti collaterali di chemioterapie e radioterapia; per quanto riguarda la TEV, i dubbi e i principali bisogni insoddisfatti sono relativi all'utilizzo dell'eparina. Si percepisce un'iniziale incertezza su come e dove somministrare la terapia e una stessa insicurezza riappare al momento della comparsa di ematomi sulla pancia, quando appare la necessità di cambiare zona del corpo dopo mesi di terapia (es. dalla pancia alla gamba).

- [*«I primi giorni per capire dove farle, dove non farle, dove sentivo meno dolore.»]*
- [*«Una delle poche volte che ho consultato internet per vedere bene dove fare le punture di eparina sulle cosce.»]*

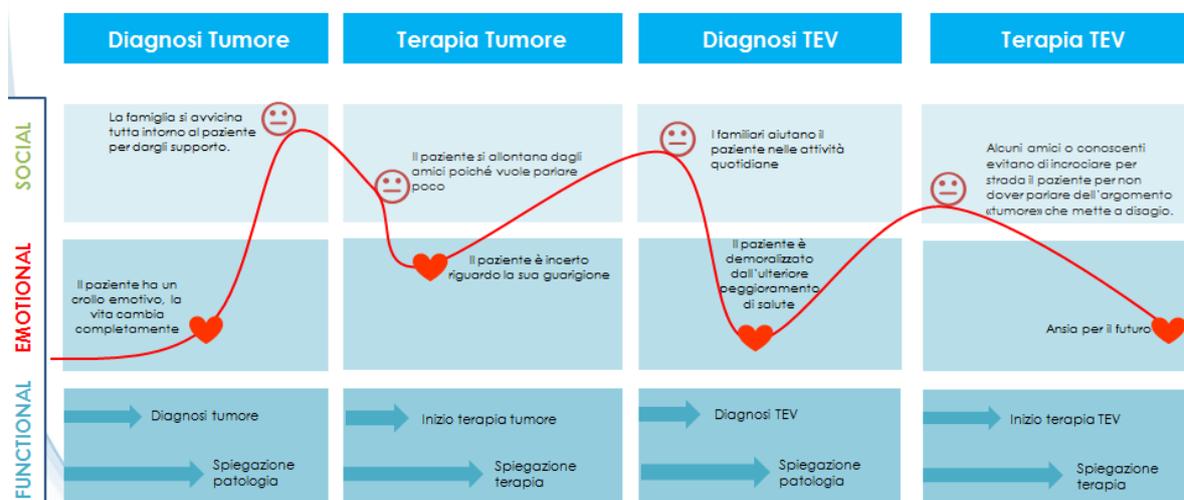
Si percepisce quindi che per quanto riguarda la TEV, oltre alla patologia stessa, anche **l'eparina è un peso aggiuntivo alla situazione già precaria del paziente.**

Ciò accade poiché nella pancia l'iniezione di eparina può sviluppare degli ematomi soprattutto dopo mesi di terapia; se si creano ematomi alla pancia, oltre che un disturbo a livello estetico, altro problema è capire dove fare le iniezioni.

I primi giorni inoltre è difficile capire dove fare le iniezioni, a causa della mancanza di abitudine, quindi comprendere dove si sente meno fastidio, ma poi con il tempo i pazienti ci familiarizzano.

Un'altra problematica è legata alla somministrazione stessa della terapia, poiché c'è chi la gestisce da sola ma c'è anche chi necessita di un supporto dei caregiver.

- [*«E' piccola, però quel liquido brucia e pare un facsimile di quella che facevo in ospedale per la chemio.»]*
- [*«Nella pancia ti fa degli ematomi enormi. Con l'eparina non sapevo più dove fare le iniezioni, e ho dovuto farle anche sulle cosce, cosa che non avrei voluto mai fare, ma la pancia era uno scolapasta.»]*



Per questi motivi, il percorso dalla comparsa del tumore alla TEV è un **journey** che parte devastante e che con l'aggiunta della trombosi va a peggiorare, sia per la patologia che è invalidante che per la terapia che è considerata fastidiosa ed invasiva per il paziente, ma anche per i familiari stessi.

- [«La TEV è terribile! Io avevo già le mie problematiche, naturalmente con la malattia sono aumentate, sono andate a peggiorare. Si aggiunge un problema di circolazione, che non ti fa camminare.»]

Nonostante ciò, si deduce che il medico e conseguenzialmente il paziente sembrano sminuire sia la TEV che l'eparina (percezione di transitorietà della patologia) in confronto al tumore e alle sue terapie (spaventati dagli effetti collaterali e dalla possibilità di non guarire), ma approfondendo e analizzando le loro affermazioni tramite un'approfondita analisi testuale, si viene a scoprire che **l'eparina crea delle problematiche che se non ci fossero alleggerirebbero la vita quotidiana del paziente**, anche se al momento non se ne rende conto, causa la gravità del contesto.

Analisi induttiva

A seguito dell'analisi deduttiva è stata svolta un'analisi

più approfondita e induttiva. Da questo secondo tipo di analisi si è ottenuta una maggiore astrazione nella definizione delle categorie. Pertanto dalle categorie definite sono scaturiti dei temi ricorrenti interconnessi tra di loro.

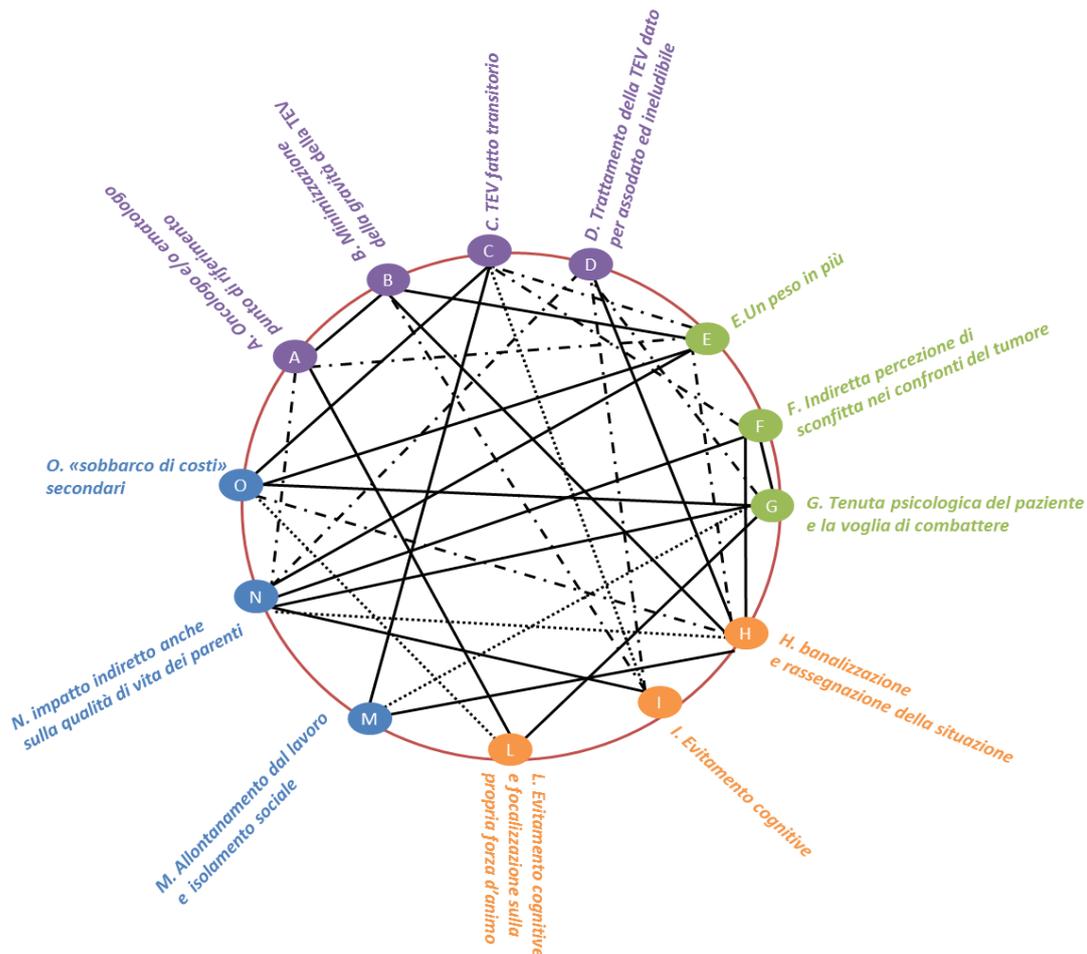
Le categorie definite sono quattro:

1. Gestione del proprio stato di salute
2. Conseguenze psicosociali
3. Strategie di Coping
4. Stress sociale ed economico

Da queste categorie e dall'analisi deduttiva si è andato ad analizzare quali potessero essere i temi legati a queste 4 categorie, ed è emerso che ci sono dei temi ricorrenti i quali sono spesso interconnessi tra di loro, con una "forza" di legame di diversa entità.

1. Gestione del proprio stato di salute

- A. Oncologo e/o ematologo sono un punto di riferimento non solo per la patologia/terapia oncologica ma anche per altre patologie ad esso correlate direttamente o indirettamente come la TEV
- B. Minimizzazione della gravità della TEV (malattia) rispetto al tumore



- C. Cura della TEV è un *fatto transitorio*
- D. Durata, modalità di somministrazione ed effetti collaterali delle *modalità di trattamento della TEV dato per assodato ed ineludibile*

2. Conseguenze psicosociali

- E. *Un peso in più*, inaspettato spesso imponderato a cui il medico non aveva preparato adeguatamente il paziente su questa possibilità
- F. L'impossibilità di essere auto sufficienti e l' "allettamento" a causa della TEV faticano ad essere accettati seppur temporaneamente in quanto rappresentano inconsciamente un indiretta percezione di sconfitta nei confronti del tumore
- G. La terapia "scolapasta" dovuta alle molte iniezioni, ematomi addominali e dolore alla somministrazione *intaccano la tenuta psicologica del paziente e la voglia di combattere*

3. Strategie di Coping

- H. Vive la malattia come limitante e con un senso di precarietà con conseguente *banalizzazione e rassegnazione della situazione*
- I. *Evitamento cognitivo*, cioè l'individuo si allontana da uno stimolo ansiogeno attraverso il semplice meccanismo del non fronteggiare tale stimolo, sottovalutando la TEV rispetto al tumore
- L. *Attivazione cognitive* e comportamentale attraverso ricerca di informazioni online, confronto continuo con il medico e con persone/familiari che hanno condiviso precedentemente la stessa situazione e *focalizzazione sulla propria forza d'animo*

4. Stress sociale ed economico

- M. L'insorgenza di TEV in pazienti con tumore comporta automaticamente *un allontanamento dal lavoro e isolamento sociale*
- N. Peso sui *parenti* che dalla condivisione della malattia oncologica passano ad essere *co protagonisti nella gestione della TEV ed impatto indiretto anche sulla qualità di vita dei parenti*
- O. Necessità di gestire al meglio entrambi i trattamenti, *stringere i denti per tre mesi, con «sobbarco di costi» secondari es. badante o infermiere per somministrazione del farmaco*

Conclusioni

In conclusione, si percepisce che il **paziente con tumore e TEV affronta numerose situazioni di disagio e preoccupazione**: dalla diagnosi del tumore, alla terapia con chemioterapia e radioterapia, alla diagnosi di TEV e all'inizio della terapia con eparina: il paziente deve affrontare moltissimi ostacoli, uno di seguito all'altro.

Tuttavia l'**eparina è un ostacolo che si aggiunge** e che però in confronto al resto, per un paziente che ha già affrontato tanto non sembra essere un grande peso, poiché vive la malattia come limitante e con un senso di

precarietà con conseguente **banalizzazione e rassegnazione** della situazione, sviluppando **strategie di coping** sottovalutando la TEV rispetto al tumore.

Tuttavia la TEV e l'eparina sono un peso in più, **inaspettato e spesso imponderato a cui il medico non aveva preparato** adeguatamente il paziente su questa possibilità per questo motivo c'è una **minimizzazione della gravità della TEV** rispetto al tumore, considerando la cura della **TEV come un fatto transitorio**.

Inoltre l'insorgenza della TEV in pazienti con tumore comporta automaticamente **un allontanamento dal lavoro e isolamento sociale** e un **peso sui parenti** che dalla condivisione della malattia oncologica passano ad essere co protagonisti nella gestione della TEV ed un impatto indiretto anche sulla loro qualità di vita, poiché c'è una forte necessità di gestire al meglio entrambi i trattamenti, stringendo i denti per tre mesi, con aggiunta **«sobbarco di costi» secondari**.

Pertanto in conclusione, si arriva a comprendere che c'è la **necessità** di :

- Conoscenza (sia del medico che del paziente) del rischio emorragico e trombotico in funzione della storia naturale della neoplasia
- Validare in ambito oncologico risk score (Tumore + TEV)
- Gestione contemporanea dell'anticoagulante e del trattamento oncologico
- Gestione dell'«inabilità del paziente» a conseguenza della TEV e costi sociali ad esso correlata

Bibliografia

Barney G. Glaser, Anselm L. Strauss, 1967, *The Discovery of Grounded Theory, strategy for qualitative research*, Aldine Transaction.

Atkinson P., Coffey A., Delamont S., Lofland J., Lofland L., 2001, *Handbook of Ethnography*, SAGE,.

Porter M., 2014, *Value based healthcare delivery*, Harvard Business Review.

Porter M., 2013, *Redefining global health-care delivery*, Lancet.

Eugene C., Nelson, Paul B., Batalden, Marjorie M. Godfrey, Joel S. Lazar, 2011, *Value by Design: Developing Clinical Microsystems to Achieve Organizational Excellence*

Hall R., 2013, *Patient flow: Reducing delay in healthcare delivery*, Springer.

Bettencourt L., Ulwick A. W., 2008, *The Customer-Centered Innovation Map*, Harvard Business Review.

Ulwick A. W., 2005, *What Customer Want: Using Outcome-Driven Innovation to Create Breakthrough Products and Services*.

Elaine A., Leventhal E., Howard Leventhal, *Patient-Doctor Interactions in an Aging Society: The Opportunities for Behavioral Research*

Analisi CliCon VTE Cancer OR

NHS Choices, 2014, *Deep vein thrombosis*, Available at:
<http://www.nhs.uk/conditions/Deep-vein-thrombosis/Pages/Introduction.aspx>.
Last accessed October 2017.

Cleveland Clinic (2016) *Deep Vein Thrombosis (DVT)*, Available at:
<http://my.clevelandclinic.org/services/heart/disorders/blood-clotting/deep-vein-thrombosis-dvt>.
Last accessed October 2017.

Ozaki, A. Cleveland Clinic (2014), *Venous thromboembolism*, Available at:
<http://www.clevelandclinicmeded.com/medicalpubs/disease-management/cardiology/venous-thromboembolism/>.
Last accessed October 2017.

Lyman GH. *Venous Thromboembolism in the Patient with Cancer. Focus on Burden of Disease and Benefits of Thromboprophylaxis*. *Cancer*. 2011;117(7): 1334-1349.

Chew HK, et al. *Incidence of Venous Thromboembolism and Its Effect on Survival Among Patients With Common Cancers*, *JAMA Internal Medicine*, 2006; 166(4):458-464.

Khalil J. Et al. *Venous thromboembolism in cancer patients: an underestimated major health problem*, *World Journal of Surgical Oncology*, 2015; 13:204.

Khorana AA, et al. *Frequency, risk factors, and trends for venous thromboembolism among hospitalized cancer patients*. *Cancer*. 2007; 110(10):2339-2346.

HisadaY, et al. *Venous Thrombosis and Cancer: from Mouse Models to Clinical Trials*. *Journal of Thrombosis and Haemostasis and Haemostasis*. 2015; 13(8):1372-1382.

Rao BB, et al, *Venous Thromboembolism in Cancer Patients Undergoing Major Abdominal Surgery: Prevention and management*. *ISRN Vascular Medicine*, 2012 (2012).