

Indicatori di stato socio-economico e profili familiari: problemi metodologici nello studio dell'impatto sulle famiglie della fase terminale della malattia oncologica

Socio-Economic Status and family profile indicators: methodological issues in studying the burden of caregiving for terminally ill cancer patients

Francesco Chini,¹ Paolo Giorgi Rossi,¹ Chiara Marinacci,² Diego Baiocchi,¹ Giovanna De Giacomi,³ Piero Borgia,¹ Maria Grimaldi⁴ e ISDOC Working Group

¹ Agenzia di sanità pubblica, regione Lazio, Roma

² Servizio sovrazonale di epidemiologia, ASL 5 Piemonte, Grugliasco

³ Azienda regionale emergenza sanitaria ARES 118, Roma

⁴ Dipartimento di epidemiologia, Istituto nazionale tumori, Fondazione G. Pascale, Napoli

Corrispondenza: Francesco Chini, LazioSanità Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, via di S. Costanza 53, 00198 Roma; tel. 06 83060307, fax 06 83060463; e-mail: chini@asplazio.it

Cosa si sapeva già

- Molte anagrafi si sono informatizzate recentemente e i dati sul titolo di studio sono diventati disponibili, ma non se ne conosce la validità.
- La tipologia di famiglia è un determinante della qualità delle cure nei malati terminali, ma è molto difficile da caratterizzare e studiare.

Cosa si aggiunge di nuovo

- C'è una buona concordanza fra il titolo di studio rilevato da questionario e quello presente nelle anagrafi di tutta Italia.
- La tipologia di famiglia si conferma un determinante sia della qualità delle cure sia dell'impatto sulle risorse della famiglia stessa.

Riassunto

Introduzione: la qualità delle cure ricevute dai malati oncologici terminali dipende fortemente dalle condizioni socio-economiche e dalle risorse familiari, soprattutto vista l'attuale tendenza a incrementare l'assistenza domiciliare.

Obiettivo: validare l'informazione presente nelle anagrafi, riguardo al titolo di studio; confrontare indicatori semplici di stato socio-economico e tipologia familiare con indicatori composti, in ragione della loro predittività sull'impatto economico e sociale della malattia.

Disegno: campione probabilistico a due stadi di deceduti per tumore dello studio ISDOC.

Partecipanti: campionati 2.000 deceduti; identificati e intervistati i caregiver fra i 4 e 12 mesi dal decesso.

Metodi: è stato calcolato il coefficiente k di Cohen pesato tra titolo di studio delle anagrafi e da questionario. Attraverso una cluster analysis sono stati costruiti indicatori composti di stato socio-economico e tipologia familiare; la loro associazione con outcome di natura economico-sociale, è stata confrontata rispettivamente con quella del titolo di studio da questionario e con un indicatore di tipologia familiare dedotto a priori.

Risultati: il coefficiente k pesato fra le due fonti usate per il titolo di studio è di 0,60 (IC95% 0,55-0,64). L'indicatore di stato socio-economico (sei classi) a differenza del titolo di studio mostra un'associazione significativa con gli outcome «difficoltà a sostenere i costi delle cure» e «uso di tutti i risparmi per malattia». L'indicatore composito tipologia (sette classi) di famiglia evidenzia un'associazione significativa con tutti gli outcome considerati. L'indicatore composito e quello dedotto a priori di tipologia familiare (sette classi) migliorano in modo significativo la log-verosimiglianza rispetto ai modelli che non contengono i due indicatori. I modelli con il titolo di studio e tipologia familiare a priori, evidenziano un migliore adattamento rispetto ai modelli con gli indicatori composti.

Conclusioni: il buon accordo tra le due fonti del titolo di studio ci fa ritenere adeguato l'utilizzo delle anagrafi, in mancanza di altro. Il confronto tra indicatori semplici e composti non suggerisce una scelta definitiva, almeno per quanto riguarda gli outcome considerati nel nostro studio.

(*Epidemiol Prev* 2007; 31(1): 46-55)

Parole chiave: malati oncologici terminali, caregiver non professionali, indicatore di stato socio-economico, titolo di studio

Abstract

Introduction: the quality of care received by terminally ill cancer patients depends heavily on socio-economic conditions and

family resources, especially because of the current increase in home care assistance.

Objective: to validate the demographic information on educa-

tional level which is recorded in the registries of residents in Italian towns; to compare simple indicators of socio-economic status and family profiles with composite indicators in their ability to predict the economic and social impact of the disease.

Design: a two-level probabilistic sample of cancer deaths from the Italian Survey on Dying Of Cancer.

Participants: 2000 deaths were sampled; caregivers were identified and interviewed between 4 and 12 months after the patient's death.

Methods: we calculated Cohen's kappa for educational level as reported in the registry, and in the questionnaire. We constructed a composite indicator of socio-economic status and family profile using a cluster analysis; its association with the impact on finances and quality of daily life was compared with that from the educational level reported in the questionnaire and with a previously derived indicator of family profile.

Results: the weighted kappa of the two sources used for educational level was 0,60 (CI 95% 0,55-0,64). Of the two indica-

tors, educational level and socio-economic status (6 groups), only the later showed a significant association with the outcomes «difficulties in sustaining the costs of treatment» and «use of entire savings for the illness». The composite indicator of family profile (7 groups) was significantly associated with all outcomes considered. Log-likelihood was significantly better with models using the composite and the prior indicators of family profile than in models without them. Models that included educational level and prior indicator of family profile (7 groups) were more adaptable than models with the composite indicators.

Conclusions: the good level of agreement between the two sources regarding educational level suggests that the registry is an adequate data source, when other information is lacking. Our study did not reveal which of the indicators we used is the best, at least with regard to the outcomes we considered.

(Epidemiol Prev 2007; 31(1): 46-55)

Key words: terminally ill cancer patients, family caregiver, social economic status indicator, educational level

Introduzione

Circa il 35% delle morti in Italia è dovuto a tumori¹ ed è stato stimato che circa il 90% dei deceduti per tumore attraversa una fase terminale in cui la progressione della malattia non risponde più ai trattamenti e l'obiettivo delle cure è principalmente quello di migliorare la qualità della vita.²

E' stato documentato, sia in passato³⁻⁵ che più recentemente⁶ come la bassa scolarità dei pazienti si accompagna a minore probabilità di sopravvivenza per i tumori cui la diagnosi precoce è in grado di assicurare una prognosi migliore. In assenza di trattamenti efficaci, il tasso di letalità non mostra invece, generalmente, gradienti sociali e la distribuzione sociale dei sopravvissuti dovrebbe riflettere quella dell'incidenza, che per alcune delle più frequenti sedi tumorali è comunque a svantaggio delle persone socio-economicamente sfavorite. E' pertanto verosimile che la distribuzione sociale dei malati termi-

nali risulti a favore di queste categorie, meno in grado di sostenere l'impatto sociale ed economico della malattia.

Per misurare correttamente le disuguaglianze sociali occorre disporre di dati socio-economici di qualità comparabile tra i casi e la popolazione sorgente dei casi.⁷ Spesso, per la popolazione, si ricorre all'uso di una fonte non sanitaria di supporto allo studio, come l'anagrafe comunale, disponibile con buona informatizzazione ormai in molti comuni. Tuttavia non vi sono studi che documentino la validità delle informazioni socio-economiche, e in particolare del titolo di studio, in essa riportate. La misura della posizione sociale nella popolazione dei malati terminali presenta, inoltre, due ulteriori problemi. Uno di accuratezza, legato alla elevata quota di anziani che la compongono, se ci si basa soltanto sull'istruzione: questa infatti si costituisce in fasi della vita molto lontane dalla malattia, e quindi rappresenta piuttosto le condizioni sociali della famiglia di

Item	Nei tre mesi precedenti il decesso, fino al decesso...	SES di famiglia	Tipo
1	...qualcuno della famiglia ha dovuto smettere di lavorare o fare qualche altro grosso cambiamento nella propria vita per poter seguire il paziente?(si o no)	X	X
2	...il paziente e la sua famiglia hanno dovuto pagare per qualche aspetto dell'assistenza?(si o no)	X	
3	...la malattia del paziente ha significato, per lui e i suoi familiari, dover usare tutti o la maggior parte dei risparmi? (si o no)	X	
4	...quanto difficile è stato per il paziente e la sua famiglia coprire i costi delle cure? (Likert scale a quattro modalità)	X	
5	...durante l'assistenza al paziente, quanto spesso lei ha avuto difficoltà nello svolgere il suo lavoro? (Likert scale a quattro modalità)		X
6	...durante l'assistenza al paziente, quanto spesso lei ha avuto difficoltà nello svolgere le solite attività del tempo libero? (Likert scale a quattro modalità)		X
7	Complessivamente, come valuta l'insieme dell'assistenza (sociale e sanitaria) ha ricevuto nei 3 mesi precedenti il decesso? (Likert scale a quattro modalità)		X

Tabella 1. Item per la validazione degli indicatori.

Table 1. Items for indicators validation.

gruppo	numerosità (%)	modalità caratteristiche [§]	individui del gruppo con la modalità	individui del campione con la modalità presenti nel gruppo	valore-test	probabilità
			(%)	(%)		
1 (basso)	312 (24,6)	pensionati	96	30	9,2	0,000
		piccole case (30-70 mq)	57	78	19,3	0,000
		in affitto	44	67	14,2	0,000
		nessun titolo di studio	33	77	13,6	0,000
2 (medio-professioni manuali)	436 (34,3)	case di proprietà	95	43	12,4	0,000
		licenza elementare	78	50	12,5	0,000
		artigiani, operai e agricoltori pensionati	72	59	15,8	0,000
		casa di grandi dimensioni (>100 mq)	53	47	4,8	0,000
3 (medio-professioni attività commerciali e servizi)	193 (15,2)	professionisti attività commerciali e servizi	64	90	21,5	0,000
		licenza media inferiore	26	23	3,3	0,001
4 (medio-alto)	163 (12,8)	licenza media inferiore o superiore	85	36	12,1	0,000
		Impiegati o professionisti	80	84	23,18	0,000
		case medio-grandi (>70 mq)	57	20	4,14	0,000
5 (alto)	98 (7,7)	professioni di elevata responsabilità e specializzazione	95	24	23,5	0,000
		case di proprietà	89	9	3,2	0,001
		case di grandi dimensioni (>120 mq)	50	18	6,6	0,000
		laurea	32	100	12,7	0,000
6 (casalinghe)	69 (5,4)	casalinghe	100	97	22,47	0,000
		case di proprietà	88	6	2,47	0,007
		case di grandi dimensioni (>120 mq)	35	9	2,61	0,005
		licenza media inferiore	30	9	2,58	0,005

§ Selezionate in base a un elevato valore-test (>2 corrisponde ad una probabilità non inferiore al 95%) il quale esprime un giudizio di significatività statistica sulla selezione delle variabili o modalità per ciascun gruppo ottenuto

Tabella 2. Descrizione dei gruppi di Stato Socio Economico (SES).

Table 2. Description Socio Economic Status Groups (SES).

origine, ed è, inoltre, molto influenzata dalla coorte di nascita e dalle variazioni del valore che un titolo di studio ha subito nelle diverse coorti. Il secondo è la relazione con la posizione socio-economica del nucleo familiare e del *caregiver* che accudiscono il malato terminale, questa infatti può modificare fortemente la relazione fra lo stato socio-economico del malato stesso e le risorse di cui ha potuto disporre. La stima delle differenze sociali nel contesto dei pazienti oncologici terminali impone quindi la scelta di un indicatore di posizione sociale più idoneo a predire l'impatto economico e sociale della malattia, che si ritiene dipendente da più dimensioni rilevanti per la posizione sociale e tra loro indipendenti che, oltre alle risorse educative, dovrebbero includere anche le risorse economiche, di potere e il supporto familiare.

Nella popolazione generale, l'istruzione designa il possesso di credenziali educative che autorizzano l'accesso a specifici segmenti del mercato del lavoro, influenzando così sulle risorse economiche della persona. Ma l'istruzione esprime anche l'am-

montare di due risorse sociali rilevanti per la salute, l'accesso e l'utilizzo ottimale dei servizi sociali e sanitari: il capitale culturale e il capitale sociale. Quest'ultimo, in particolare, individuato dal possesso e dalla qualità delle reti di relazioni sociali di un paziente oncologico, può giocare un ruolo decisivo sulla sua salute psichica, esercitare influenza sulla scelta dei percorsi di cura e sul relativo impatto economico, oltre a fornire potenziale supporto economico in situazioni di difficoltà legate alla malattia.

L'occupazione, oltre a essere espressione parziale delle risorse culturali e influenzare, per il loro tramite, le capacità di cura e di accesso ai servizi, individua le capacità economiche e le risorse di controllo di una persona, potenzialmente influenti anche sul sostegno sociale su cui può contare un paziente e, quindi, sui relativi benefici appena menzionati.^{8,9}

Quindi l'impatto economico della malattia terminale, oltre che variare in base alla diretta disponibilità di risorse economiche e a un migliore accesso alle cure da esse consentito, è

gruppo	numerosità (%)	modalità caratteristiche [§]	individui del gruppo con la modalità	individui del campione con la modalità presenti nel gruppo	valore-test	probabilità
			(%)	(%)		
1	146 (11,6)	coniugato	98	19	11,7	0,000
		caregiver coniuge	54	20	6,0	0,000
		vive con due figli	73	74	19,9	0,000
2	518 (41,3)	coniugato	98	70	26,9	0,000
		caregiver coniuge	56	76	16,4	0,000
		no figli	72	53	9,8	0,000
3	77 (6,1)	caregiver fratelli/sorelle	91	90	20,8	0,000
		celibe	66	47	13,3	0,000
		vive con fratelli/sorelle	58	64	13,8	0,000
4	143 (11,4)	vive con figlio / la famiglia del figlio	94	77	24,5	0,000
		caregiver figlio / la famiglia del figlio	88	45	6,8	0,000
		vedovo/a	60	22	7,7	0,000
5	213 (17,0)	caregiver figlio	93	34	15,7	0,000
		vedovo/a	92	51	20,8	0,000
		vive con il figlio	49	25	5,1	0,000
6	69 (5,5)	caregiver nipote / cugino	90	100	20,9	0,000
		no figli	83	8	4,7	0,000
		vive con parenti	57	20	6,7	0,000
7	88 (7,0)	istituzionalizzati	100	69	18,1	0,000
		vedovo	66	15	7,0	0,000
		caregiver medico/infermiere	44	98	100,0	0,000
		celibe/nubile	17	14	2,5	0,000
8	17 (1,3)	caregiver genitori	100	100	a priori	
		vive con i genitori	100	100		
		celibe	100	40		

§ Selezionate in base a un elevato valore-test (>2 corrisponde una probabilità non inferiore al 95%) il quale esprime un giudizio di significatività statistica sulla selezione delle variabili o modalità per ciascun gruppo ottenuto

Tabella 3. Descrizione dei tipi di famiglia.

Table 3. Description of Family Types.

legato in maniera indiretta alle altre dimensioni sopra descritte, soprattutto alle capacità di corretto utilizzo dei servizi sociali e sanitari e alla qualità dell'assistenza fisica, psicologica ed economica ricevuta che, per quanto detto, si associano alle risorse culturali e sociali del paziente.

Rientrano tra queste ultime risorse anche quelle familiari, componente essenziale del network sociale di un individuo, che si qualificano in relazione alla tipologia e, soprattutto nel conte-

sto della malattia in fase avanzata, alla presenza di un *caregiver* e di un adeguata rete familiare di supporto a quest'ultimo, a cui si lega la qualità globale dell'assistenza prestata al malato ma, anche l'impatto del carico assistenziale sull'organizzazione di vita del *caregiver*.^{10,11}

Obiettivi dello studio

1. Validare l'informazione presente nelle anagrafi, come riportata sui certificati di morte, riguardo al titolo di studio confrontandola con la stessa informazione rilevata attraverso un questionario (*gold-standard*)

titolo di studio questionario	titolo di studio anagrafe				totale
	laurea	media superiore	media inferiore	elementare o nessun titolo	
laurea	26	1	1	2	30
media superiore	3	66	60	37	166
media inferiore	2	14	81	107	204
elementare o nessun titolo	2	5	48	713	768
totale	33	86	190	859	1.168

Tabella 4. Titolo di studio questionario e anagrafische di morte ISTAT.

Table 4. Educational level from questionnaire and registry office (ISTAT).

	item1: grandi cambiamenti famiglia		item2: sostenere costi delle cure	
	titolo di studio	indicatore composito (SES)	titolo di studio	indicatore composito (SES)
univariata				
chi-square p-value	0,13	0,91	0,21	0,01
chi-square trend p-value	0,26	*0,62	0,03	*0,77
*senza casalinghe				
multivariata (covariate: sesso paziente e caregiver, età paziente e caregiver, macro area geografica)				
LR test con modello senza variabile in studio p -value	0,136	0,733	0,112	0,008
Goodness of fit test HL test p-value	0,576	0,521	0,270	0,180
Area under ROC curve	0,652	0,652	0,663	0,668
	OR IC 95%		OR IC 95%	
nessun titolo o elementare	1		1	
media inferiore	1,30; 0,93 - 1,81		1,27; 0,89 - 1,82	
media superiore	1,00; 0,69 - 1,48		1,51; 1,00 - 2,27	
laurea	0,77; 0,32 - 1,84		1,82; 0,71 - 4,70	
	OR IC 95%		OR IC 95%	
(1) basso	1		1	
(2) medio-professioni manuali	1,23; 0,88 - 1,71		0,82; 0,58 - 1,16	
(3) medio-servizi	1,16; 0,77 - 1,75		1,04; 0,68 - 1,59	
(4) medio-alto	1,17; 0,76 - 1,81		0,96; 0,61 - 1,51	
(5) alto	0,92; 0,54 - 1,55		1,42; 0,81 - 2,50	
(6) casalinghe	0,94; 0,51 - 1,71		3,25; 1,43 - 7,45	

Tabella 5. Analisi univariata e multivariata per validazione degli indicatori titolo di studio e SES.

Table 5. Multivariate and univariate analysis for validation educational level and Socio economic status indicator.

somministrato al *caregiver* del paziente.

2. Confrontare l'istruzione individuale con un indicatore composito basato sul titolo di studio, la professione, la dimensione e la proprietà dell'abitazione (come *proxies* delle risorse economiche individuali), in ragione della loro predittività sull'impatto economico della malattia.

3. Individuare e confrontare due indicatori della tipologia familiare, comparandone la rispettiva predittività sulla qualità globale dell'assistenza e sull'impatto sociale del carico assistenziale sul *caregiver*

Materiali e metodi

Il campione

Lo studio si serve del campione di deceduti per tumore dello studio ISDOC.¹² E' un campione probabilistico a due stadi rappresentativo su scala nazionale: sono state campionate 30 ASL stratificate per area geografica (9 nel nord ovest, 6 nel nord est, 7 al centro e 8 al sud e isole), all'interno di queste sono state recuperate e classificate le schede di morte di tutti residenti deceduti nella provincia, fra le schede con causa principale tumore e data di morte precedente di 4-6 mesi ne è stato campionato un numero proporzionale al numero di deceduti per tumore del 1999. Sono stati campionati 2.000 deceduti. Una volta campionati i deceduti si è proceduto alla ricerca del *caregiver* non professionale, cioè la persona che ha seguito più da vicino il pa-

ziente nelle ultime fasi della malattia; le fonti utilizzate sono state le cartelle cliniche e il medico di medicina generale. L'intervista al *caregiver* è avvenuta fra i 4 e i 12 mesi dal decesso.¹³

Il questionario

Il questionario utilizzato è una versione tradotta e contestualizzata del VOICES,¹⁴ questionario semi strutturato sulla qualità dell'assistenza al malato terminale in diversi setting di cura. Sono raccolte informazioni sulla composizione del nucleo familiare, l'impatto della malattia sulle finanze e sulle attività quotidiane della famiglia e informazioni sul titolo di studio, condizione lavorativa e abitazione.

La scheda di morte

Dalla scheda di morte, nella parte da compilarsi a cura dell'ufficio anagrafico comunale, è stata ricavata l'informazione sul titolo di studio del paziente.

Analisi della validità del titolo di studio da anagrafe

Per valutarne l'attendibilità il titolo di studio dell'anagrafe, come riportato sulle schede di morte ISTAT, è stato confrontato con il titolo di studio rilevato dal questionario somministrato al *caregiver*. Per rendere omogenee le modalità utilizzate dalle due fonti, nel titolo di studio da ISTAT sono state aggregate le modalità laurea e diploma universitario/laurea breve, mentre per il questionario la modalità nessun titolo di studio è stata unita alla modalità licenza elementare, i valori mancanti a una delle due fonti sono stati esclusi. E' stato calcolato il coefficiente k^{15} pesato per

item3: spendere risparmi per malattia		item 4: difficoltà a sostenere i costi della malattia	
titolo di studio	indicatore composito (SES)	titolo di studio	indicatore composito (SES)
0,09	0,02	0,19	0,03
0,66	*0,01	0,78	*0,12
0,060	0,096	0,248	0,038
0,967	0,108	0,580	0,060
0,660	0,661	0,641	0,656
OR IC 95%		OR IC 95%	
1		1	
1,19; 0,83 - 1,73		1,20; 0,82 - 1,75	
1,14; 0,75 - 1,73		0,83; 0,53 - 1,31	
0,23; 0,05 - 0,98		0,44; 0,13 - 1,51	
		OR IC 95%	
		1	
		0,76; 0,53 - 1,09	
		0,81; 0,52 - 1,26	
		0,77; 0,48 - 1,25	
		0,80; 0,48 - 1,33	
		0,41; 0,21 - 0,79	
		0,40; 0,19 - 0,83	
		1,07; 0,57 - 2,02	
		1,59; 0,84 - 3,03	

variabili di tipo ordinale, allo scopo di discriminare tra gradi diversi di disaccordo. L'analisi è stata distinta per area geografica.

Costruzione degli indicatori compositi

■ Indicatore di stato socio-economico (SES)

Per la costruzione dell'indicatore composito, utilizzando un'analisi delle corrispondenze multiple (ACM) seguita da una *cluster analysis* (CA), sono state utilizzate le variabili relative al paziente quali: titolo di studio, condizione lavorativa, ultima occupazione prima della malattia, proprietà dell'abitazione e dimensioni dell'abitazione.

■ Indicatori di tipologia familiare

Le variabili utilizzate per la tipologia di famiglia sono: coabitanti del paziente per tipo di relazione (coniuge, figli, genitori, nipoti, fratelli, altri parenti e amici); la relazione fra paziente e *caregiver* (coniuge, figli, genitori, nipoti, fratelli, altri parenti, amici e professionisti); eventuali traslochi da parte di paziente o *caregiver* durante la malattia.

Sulla base di queste informazioni si è proceduto alla creazione di indicatori compositi con due strategie:

1. una rielaborazione a priori logica;
2. una ACM e seguente CA;

anche qui è stato creato a priori un gruppo comprendente una tipologia di famiglia poco rappresentata ma fortemente caratterizzata: i genitori (*caregiver*) che hanno perso un figlio (paziente).

Analisi delle corrispondenze, scelta dei fattori e costruzione dei cluster

La tecnica adottata per la CA ha seguito il criterio della classificazione ascendente gerarchica. Si è utilizzato come criterio di aggregazione il metodo di Ward.¹⁶ Si è seguito l'approccio della scuola francese di analisi dei dati, in base al quale gli individui vengono raggruppati a partire dai fattori ottenuti dall'ACM. Per l'ACM e la CA è stato utilizzato il software SPAD V5.¹⁷

Descrizione del processo di validazione

Per validare gli indicatori è stata misurata la forza dell'associazione con gli outcome che, a nostro giudizio, dovevano essere fortemente influenzati dal livello socio-economico e dalla tipologia di famiglia, sia nell'analisi univariata sia nei modelli logistici. L'associazione osservata per gli indicatori di stato socio-economico e rete familiare, ottenuti attraverso la CA è stata confrontata rispettivamente, con il titolo di studio da questionario integrato con l'informazione anagrafica in caso di missing e l'indicatore logico a priori della tipologia di famiglia. La tabella 1 presenta gli item presi in considerazione per la validazione degli indicatori.

Nei modelli logistici sono state inserite le seguenti covariate: età e sesso paziente, età e sesso *caregiver* e macroarea geografica. Per confrontare la performance degli indicatori compositi sono stati utilizzati i seguenti indici:

- per l'analisi univariata: Chi-square;
- log likelihood ratio test verso modello senza variabile in studio: misura la forza con cui le variabili influenzano l'outcome;
- goodness of fit HL:¹⁸ misura la bontà di adattamento del modello ai dati, nel nostro caso quanto le variabili di interazione non presenti nel modello siano nell'insieme rilevanti;
- curva RoC: misura la capacità di predire l'outcome.

Risultati

Validazione dell'informazione sul titolo di studio presente alle anagrafi comunali

Dei 2.000 deceduti campionati dello studio ISDOC è stato possibile identificare e intervistare il *caregiver* in 1.271 casi (63,5%). La media dell'età nella popolazione in studio è 73 anni e la mediana 75, la percentuale di uomini è del 58%.

I marginali della tabella 4 mostrano le distribuzioni di frequenza del titolo di studio da fonte anagrafe/schede di morte ISTAT e del titolo di studio come riportato nel questionario al *caregiver*. La percentuale di valori mancanti che abbiamo osservato è del 6,6% contro un 1,6% del questionario. La percentuale dei casi concordanti fra i valori non mancanti è del 75,8%; l'accordo è dell'86,7% per chi dal questionario risulta laureato, del 39,8% per chi ha un diploma di scuola media superiore, del 39,7% per chi ha la licenza media inferiore e del 92,8% per chi ha conseguito la licenza elementare o nessun titolo.

La *k* pesata è di 0,49 (IC95% 0,45-0,54), mentre quella pesata 0,60 (IC95% 0,55-0,64). La *k* pesata per area geografica, evidenzia un gradiente nord-sud, seppure non statistica-

indicatore composito da cluster analysis	indicatore composito a priori							totale
	solo coniuge	coniuge e figli	solo figli	solo genitori	famiglie atipiche	soli	istituzionalizzati	
(2) coniugati senza figli caregiver coniuge/anziani	361	140	2	0	0	5	10	518
(1) coniugati con due figli caregiver coniuge/anziani	19	121	5	1	0	0	0	146
(3) famiglie atipiche caregiver fratello lavoratore/anziani	2	2	2	8	34	21	8	77
(4) vedove con figlio e parenti caregiver figlio/nuora ultra anziani/lavoratore	4	40	93	0	3	0	3	143
(5) vedove con figlio caregiver figlio ultra anziani/lavoratore	4	3	117	2	19	58	10	213
(6) famiglie atipiche caregiver cugino/nipote	12	3	8	0	20	9	17	69
(7) istituzionalizzati	6	0	0	0	0	7	75	88
(8) genitori/paziente figlio	1	3	0	12	0	0	1	17
totale	409	312	227	23	76	100	124	1.271

Tabella 6. Indicatori della tipologia familiare.

Table 6. Indicators of family types.

mente significativo: nel nord $k=0,62$ (IC95% 0,57-0,67), al centro $k=0,57$ (IC95% 0,44-0,69) e al sud e isole $k=0,55$ (IC95% 0,43-0,66).

Indicatore composito di stato socio-economico

Costruzione

I primi cinque assi fattoriali dell'ACM sono stati utilizzati per effettuare la CA, questi spiegano il 99% circa della variabilità contenuta nei dati originari¹⁹ (figura 1). Dall'analisi del dendrogramma, risulta che le ripartizioni a 5 o 6 gruppi massimizzano le distanze fra gruppi.

La partizione a cinque cluster, è molto simile a quella a 6, con l'unica differenza dell'unione del primo e secondo gruppo in un unico grande cluster, di basso livello socio-economico. L'indicatore scelto è quello a sei classi che garantisce gruppi con una numerosità più omogenea. La tabella 2 riassume le caratteristiche dei 6 gruppi individuati.

Validazione (tabella 5)

L'analisi univariata mostra un'associazione significativa del SES con gli outcome «difficoltà a sostenere i costi della malattia» (item 4), «ha dovuto spendere gran parte dei risparmi per far fronte alla malattia» (item 3), «ha dovuto sostenere i costi delle cure» (item 2); il titolo di studio del paziente ha una associazione border-line con l'outcome «ha dovuto spendere gran parte dei risparmi per far fronte alla malattia» (item 3) mentre non risulta associato a nessuno degli altri outcome considerati. L'outcome «ha dovuto sostenere i costi delle cure» (item 2) mostra un'associazione lineare con il titolo di studio. L'outcome «grandi cambiamenti in famiglia» (item 1) non è associato a nessuna delle due variabili. L'analisi multivariata, evidenzia come per gli outcome «difficoltà a sostenere i costi della malattia» (item 4) e «ha dovuto sostenere i costi delle cure» (item 2) il SES a differenza del titolo di stu-

dio migliori in modo significativo la log-verosimiglianza, rispetto al modello che non contiene la variabile, mentre entrambe le variabili sono associate con una significatività border-line con l'outcome «spendere gran parte dei risparmi per far fronte alla malattia» (item 3). Nessuna delle due variabili apporta un miglioramento significativo al modello per l'outcome «grandi cambiamenti in famiglia» (item 1).

I test di HL, evidenziano come i modelli con il titolo di studio hanno un migliore adattamento rispetto ai modelli con l'indicatore di stato socio-economico, ciò significa che in questi ultimi modelli sono più forti le componenti di interazione. I modelli con il SES e quelli con il titolo di studio evidenziano simili capacità di predire i quattro outcome considerati.

Indicatori composti della tipologia di famiglia

Costruzione

Sono state individuate a priori, attraverso la strategia logico-deduttiva, sette tipologie di famiglia, la tabella 6 ne mostra la distribuzione.

Per la CA sono stati utilizzati i primi cinque assi fattoriali identificati dall'ACM, i quali spiegano circa il 97% della variabilità contenuta nei dati originari (figura 2). Dall'analisi del dendrogramma, risulta che le ripartizioni a 4 o 7 gruppi massimizzano le distanze fra gruppi.

La partizione a quattro cluster, mostra una tipologia familiare molto simile a quella a sette, con l'unione del terzo e sesto gruppo (quello delle famiglie atipiche) in un unico grande cluster, l'unione dei coniugati anziani con e senza figli nel nucleo familiare (primo e secondo gruppo) e l'unione tra gli istituzionalizzati e le vedove con un figlio.

L'indicatore scelto è quello a sette classi in quanto garantisce gruppi con numerosità più omogenea, permette l'individuazione dei

Numero fattori	*autovalore rivalutato	% variabilità spiegata	% cumulata
1	0,047	55,0	55,0
2	0,021	24,4	79,4
3	0,011	12,3	91,7
4	0,005	5,4	97,1
5	0,002	1,8	98,9

*Rivalutazione di Benzecri (1979)

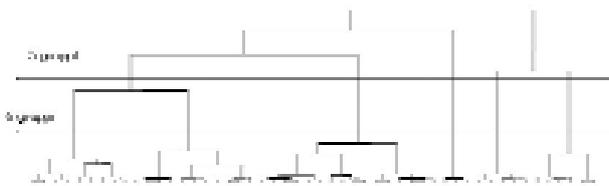


Figura 1. Variabilità spiegata dai primi 5 assi fattoriali dell'ACM e dendrogramma.
Figure 1. Variability of first five factor MCA and dendrogram.

pazienti istituzionalizzati e risulta avere un numero di modalità simile a quello dell'indicatore formulato a priori. Il tabella 3 riporta una descrizione dei sette profili individuati. La tabella 6 mostra l'associazione fra i due indicatori composti ottenuti.

Validazione (tabella 7)

L'analisi univariata, evidenzia una associazione significativa tra l'indicatore di tipologia familiare ottenuto con la CA e tutti gli outcome considerati; l'indicatore dedotto a priori ha una associazione significativa per tre dei quattro outcome con eccezione della «qualità dell'assistenza ricevuta» (item 7).

La successiva analisi multivariata, mostra come l'indicatore ottenuto con la CA migliori in modo significativo la log-verosimiglianza del modello per tutti i quattro outcome. Risultati simili si hanno con l'indicatore dedotto a priori.

I test di HL, evidenziano come i modelli con l'indicatore dedotto a priori hanno un migliore adattamento rispetto ai modelli con l'indicatore prodotto dalla CA, ciò dipende da una maggiore rilevanza delle componenti di interazione non incluse nel modello. I modelli con l'indicatore prodotto dalla CA e quelli con l'indicatore dedotto a priori evidenziano simili capacità di predire i quattro outcome considerati.

Discussione

Il titolo di studio all'anagrafe: se c'è meglio usarlo

Il campione dello studio ISDOC è rappresentativo della popolazione italiana di deceduti per tumore. Non vi sono evidenti motivi per ritenere che la validità del titolo di studio presente negli archivi anagrafici sia differente in chi muore per tumore rispetto alla popolazione generale della stessa età; il nostro campione è composto da persone anziane e questo può essere un problema per la loro generalizzabilità, in quanto per i giovani il titolo di studio varia e necessita dunque di essere aggiornato dalle anagrafi più frequentemente.

La k pesata osservata è di 0,6, valore che viene considerato un buon accordo tra le due variabili.²⁰ La misclassificazione mag-

Numero fattori	*futovalore rivalutato	% variabilità spiegata	% cumulata
1	0,0454	49,0	49,0
2	0,0266	28,7	77,7
3	0,0105	11,3	89,0
4	0,0046	5,0	94,0
5	0,0027	2,9	96,9

*Rivalutazione di Benzecri (1979)

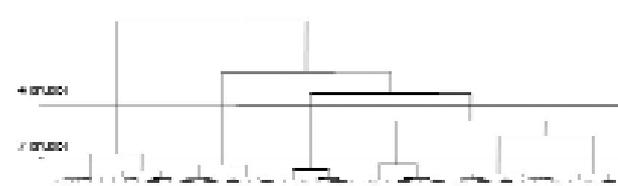


Figura 2. Variabilità spiegata dai primi 5 assi fattoriali dell'ACM e dendrogramma.
Figure 2. Variability of first five factor MCA and dendrogram.

giore si ha nelle classi intermedie, laddove l'anagrafe tende a dare un titolo di studio più basso rispetto al questionario. I nostri dati suggeriscono anche una disomogeneità sul territorio nazionale della qualità dei dati anagrafici, con una minor affidabilità al sud.

Il nostro *gold-standard* è un'intervista al *caregiver*, una fonte la cui validità è stata discussa;²¹ in questo caso potrebbe verificarsi un *bias* di desiderabilità sociale nei confronti del paziente deceduto, con una sistematica sovrastima del titolo di studio.

L'indicatore composito di stato socio-economico o semplicemente titolo di studio?

La tipologia di stato socio-economico ottenuta mediante la partizione a sei cluster risulta meglio descritta, infatti si possono distinguere chiaramente livelli ordinali di stato socio-economico: basso, medio professioni manuali, medio professioni nelle attività commerciali e nei servizi, medio-alta, alta, con l'eccezione delle casalinghe che formano un gruppo non ordinabile. Questo indicatore tiene conto solo delle risorse socio-economiche del paziente e non di quelle del nucleo familiare e del *caregiver* che lo hanno accudito e questo potrebbe essere un limite nella sua capacità di individuare l'effettivo grado di deprivazione del paziente durante la sua malattia.

L'indicatore proposto risulta associato a tutti gli outcome direttamente collegati con gli aspetti finanziari, mentre non è associato all'outcome «avere avuto grandi cambiamenti in famiglia». Il titolo di studio mostra un'associazione ai limiti della significatività statistica solamente con l'outcome «ha dovuto spendere gran parte dei risparmi per far fronte alla malattia». La prima differenza rilevante è che con l'indicatore composito non si possono osservare associazioni lineari senza prima escludere le casalinghe dall'analisi. Per contro la maggiore significatività del chi-square osservata è in gran parte imputabile alla capacità dell'indicatore composito di isolare il gruppo delle casalinghe che spesso ha un comportamento del tutto diverso dal resto della popolazione. L'attenzione sulle deprivazioni di questo gruppo di po-

	item1: grandi cambiamenti famiglia		item5: difficoltà svolgere lavoro	
	indicatore composito da cluster analysis	indicatore composito a priori	indicatore composito da cluster analysis	indicatore composito a priori
univariata				
chi-square p-value	0,00	0,00	0,00	0,00
multivariata (covariate: sesso paziente e caregiver, età paziente e caregiver, macro area geografica)				
LR test con modello senza variabile in studio p -value	0,000	0,000	0,018	0,038
Goodness of fit test HL test p-value	0,090	0,210	0,050	0,270
Area under ROC curve	0,673	0,686	0,676	0,673
	OR IC 95%		OR IC 95%	
(2) coniugati senza figli - caregiver coniuge - anziani	1		1	
(1) coniugati con due figli - caregiver coniuge - anziani	1,65; 1,11 - 2,45		0,88; 0,59 - 1,32	
(3) famiglie atipiche - caregiver fratello - lavoratore / anziani	0,93; 0,53 - 1,61		0,80; 0,47 - 1,37	
(4) vedove con figlio e parenti - caregiver figlio/nuora ultra anziani/ lavoratore	1,52; 0,99 - 2,31		0,89; 0,58 - 1,37	
(5) vedove con figlio - caregiver figlio - ultra anziani/ lavoratore	1,23; 0,87 - 1,80		0,93; 0,64 - 1,35	
(6) famiglie atipiche - caregiver cugino/nipote	1,26; 0,71 - 2,24		0,42; 0,23 - 0,76	
(7) istituzionalizzati	0,33; 0,16 - 0,66		0,38; 0,20 - 0,72	
(8) genitori - paziente figlio	1,05; 0,35 - 3,19		0,92; 0,31 - 2,68	
	OR IC 95%		OR IC 95%	
solo coniuge	1		1	
coniuge e figli	1,88; 1,37 - 2,62		1,21; 0,88 - 1,68	
solo figli	2,01; 1,36 - 2,96		1,12; 0,76 - 1,63	
solo genitori	2,08; 0,81 - 5,34		2,37; 0,91 - 6,21	
soli	1,50; 0,86 - 2,60		0,79; 0,45 - 1,36	
istituzionalizzati	0,50; 0,28 - 0,90		0,62; 0,37 - 1,04	
famiglie atipiche	0,76; 0,45 - 1,28		0,67; 0,41 - 1,12	

Tabella 7. Analisi univariata e multivariata per validazione degli indicatori relativi alla tipologia familiare.

polazione è stata già posta da altri studi in precedenza.^{8,22,23} Dai modelli logistici emerge che l'indicatore composito ha un'associazione maggiore rispetto al titolo di studio per gli outcome «difficoltà a sostenere i costi della malattia» e «ha dovuto sostenere i costi delle cure», dove mostra però un'associazione diretta, cioè più lo stato socio-economico è alto più si è pagato per l'assistenza a eccezione della classe delle casalinghe. Questa associazione risulta più evidente nel modello con titolo di studio: più si ha un alto titolo di studio più si è pagato per l'assistenza. Il fatto che le componenti di interazione siano più forti nel caso dei modelli con l'indicatore composito può essere dovuto alla categoria casalinghe, che chiaramente non è ordinabile e dunque la nostra variabile a cluster muovendosi su due assi ha più possibilità di essere un modificatore d'effetto.

La tipologia di famiglia: un determinate difficile da determinare

In campo epidemiologico pochi studi hanno studiato l'effetto della tipologia di famiglia come determinate di accesso alle cure e di efficacia delle stesse. Più comunemente è stato utilizzato lo stato civile, che però descrive in maniera piuttosto grossolana le risorse umane familiari di cui può usufruire un

paziente. Abbiamo qui tentato di costruire e validare un indicatore che raggruppasse diverse tipologie di famiglie in modo da descrivere le risorse umane familiari del paziente.

Se si tiene conto che la classificazione a priori è stata fatta all'insaputa dei risultati della CA, i profili individuati con le due strategie sono sorprendentemente confrontabili: i primi due cluster e le prime due classi corrispondono e rappresentano nel complesso i pazienti anziani con o senza figli; nello stesso modo le modalità pazienti soli e soli con figli corrispondono ai due cluster delle vedove; la CA individua due differenti tipologie di famiglie atipiche, *caregiver* fratelli e nipoti o cugini, che corrispondono all'unica modalità famiglie atipiche della variabile a priori; le modalità istituzionalizzati e genitori *caregiver* sono emerse in entrambe le strategie e hanno una discreta concordanza.

Entrambi gli indicatori hanno dimostrato essere dei forti determinanti degli outcome presi in esame, con una performance simile nei modelli. La forza dell'associazione con molti degli outcome indica che entrambi gli indicatori sono in grado di raggruppare i pazienti secondo dei profili che hanno differenti probabilità di dover affrontare grandi cambiamenti in famiglia, di dover smettere di lavorare e di svolgere le attività del

item 6: difficoltà svolgere attività tempo libero		item 7: qualità assistenza ricevuta dal paziente	
indicatore composito da cluster analysis	indicatore composito a priori	indicatore composito da cluster analysis	indicatore composito a priori
0,00	0,01	0,02	0,17
0,002	0,003	0,013	0,041
0,710	0,900	0,100	0,720
0,633	0,630	0,623	0,611
OR IC 95%		OR IC 95%	
1		1	
0,91; 0,61 - 1,36		0,61; 0,39 - 0,97	
0,68; 0,37 - 1,07		0,47; 0,24 - 0,94	
0,85; 0,56 - 1,29		0,92; 0,59 - 1,44	
0,86; 0,59 - 1,25		1,09; 0,73 - 1,62	
0,43; 0,24 - 0,78		0,42; 0,21 - 0,86	
0,34; 0,19 - 0,64		0,89; 0,51 - 1,57	
2,39; 0,74 - 7,73		1,67; 0,56 - 5,02	
	OR IC 95%		OR IC 95%
	1		1
	0,95; 0,69 - 1,31		0,69; 0,48 - 0,99
	0,96; 0,66 - 1,40		0,86; 0,58 - 1,30
	2,81; 1,05 - 7,51		1,09; 0,41 - 2,88
	0,68; 0,40 - 1,17		0,36; 0,18 - 0,75
	0,42; 0,25 - 0,71		0,99; 0,59 - 1,67
	0,64; 0,40 - 1,04		1,00; 0,64 - 1,71

Table 7. Multivariate and univariate analysis for validation of family type indicators.

tempo libero o di ricevere un'assistenza nel complesso migliore.^{24,25,10,11} I risultati ottenuti nei due modelli sono consistenti: i pazienti soli e istituzionalizzati generano meno disagi alle famiglie in entrambi i modelli, mentre i coniugi dei pazienti che vivono separati dai figli mostrano maggiori difficoltà nel gestire i tempi della propria vita anche se accorpati in modo differente dai due indicatori.

Anche in questo caso, nei modelli con l'indicatore ottenuto dalla CA, risultano essere più forti le componenti di interazione.

Conflitti d'interesse: nessuno.

L'ISDOC Working Group. Massimo Costantini, Monica Beccaro, Maria Pia Sormani, Paolo Bruzzi (Epidemiologia clinica e trial, Istituto nazionale tumori, Genova); Franco Merlo (Epidemiologia ambientale, Istituto nazionale tumori, Genova); Gabriella Morasso, Silvia Di Leo (Servizio di psicologia, Istituto nazionale tumori, Genova); Paolo Giorgi Rossi, Piero Borgia (Agenzia di sanità pubblica, regione Lazio, Roma); Maurizio Montella, Maria Grimaldi (Dipartimento di epidemiologia, Istituto nazionale tumori, Fondazione G. Pascale, Napoli); Eugenio Paci, Nicoletta Susini, Riccardo Cecioni, Guido Miccinesi (Epidemiologia clinica, Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze); Renato Pisanti (Fondazione Labos, Roma).

Ringraziamenti. Questo lavoro è stato supportato da due finanziamenti del Ministero della Salute per la ricerca Finalizzata nell'anno 2001 e 2003.

Bibliografia

1. ISTAT, *Sanità e Previdenza. Cause di morte, anno 2001*. Rome, ISTAT, 2005.
2. Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med* 2000; 51: 917-930.
3. Ciccone G, Magnani C, Delsedime L, Vineis P. Socioeconomic status and survival from soft-tissue sarcomas: a population-based study in Northern Italy. *Am J Public Health* 1991; 81(6): 747-49.
4. Rosso S, Faggiano F, Zanetti R, Costa G. Social class and cancer survival in Turin, Italy. *J Epidemiol Community Health* 1997; 51: 25,30-34.
5. Fontana V, Decensi A, Orengo MA, Parodi S, Torrisi R, Puntoni R. Socioeconomic status and survival of gastric cancer patients. *Eur J Cancer* 1998; 34: 537-42.
6. Faggiano F, Zanetti R, Rosso S, Costa G. Differenze sociali nell'incidenza, letalità e mortalità per tumori a Torino. *Epidemiol Prev* 1999; 23(4): 294-99.
7. Costa G. Le fonti informative e le strategie di studio. In: Costa G, Spadea T, Cardano M. Disuguaglianze di salute in Italia. *Epidemiol Prev* 2004; 28 (3 suppl): 119-23.
8. Cardano M, Marinacci C. La rilevazione della posizione sociale. In: Costa G, Spadea T, Cardano M. Disuguaglianze di salute in Italia. *Epidemiol Prev* 2004; 28 (3 suppl): 124-42.
9. Marmot M, Wilkinson RG (eds). *Social determinant of health*. Oxford, Oxford University Press, 1999.
10. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj* 2004; 170: 1795-801.
11. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004; 20(1): 38-43.
12. Costantini M, Beccaro M, Merlo F on behalf of the 'ISDOC Study Group'. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Palliative Medicine*, in press.
13. Addington-Hall J, Walker L, Jones C, Karlens S, McCarthy M. A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Comm Health* 1998; 52: 802-807.
14. Fusco F. *La valutazione dei servizi al malato di AIDS in fase avanzata: utilizzo preliminare del VOICES*. Thesis of Specialty in Infectious Diseases. University of Genoa (Italy), 1999-2000.
15. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960; 20: 37-46.
16. Ward JH. Hierarchical Grouping to optimize an objective function. *J Am Stat Assoc* 1963; 58(301), 236-44.
17. SPAD V5. Systeme SPAD pour Windows, Version 5.0. Copyright CISA-CERESTA, Montreuil, 2001.
18. Lemeshow S, Hosmer DW Jr. A review of goodness of fit statistics for use in the development of logistic regression models. *Am J Epidemiol* 1982; 115(1): 92-106.
19. Benzecri JP. 1992, *Correspondence Analysis Handbook*, New-York : Dekker, P. 1994, *L'analyse factorielle*, Paris : PUF.
20. Landis J. R., Koch G.G., The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977, Vol. 33, pp.159-74.
21. McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med* 2003; 56: 95-109.
22. Riley AL, Keith VM. Work and housework conditions and depressive symptoms among married women: the importance of occupational status. *Women Health* 2003; 38(4): 1-17.
23. Collins R. Women and men in the class structure. *Fam Issues* 1988; 9(1): 27-50.
24. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2004; 2(2): 145-55.
25. Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 2003; 1(4 Suppl 2): 25-29.