Con gli occhi del paziente

Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici

a cura di Costantino Cipolla, Antonio Maturo

Ricerca Spendibilità

Salute e Società

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati
possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page
al servizio “informazioni” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità
o scrivere, inviando il loro indirizzo, a: “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

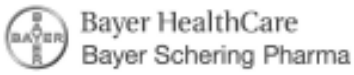
Con gli occhi del paziente

Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici

a cura di Costantino Cipolla, Antonio Maturo

FrancoAngeli

La ricerca è stata sostenuta da un contributo educazionale di Bayer HealthCare.



La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Alice Ricchini

Copyright © 2009 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni specificate sul sito www.francoangeli.it

Indice

Premessa, di *Giovanni Fenu* pag. 7

Presentazione, di *Enrico Aitini, Dino Amadori, Gian Luigi Cetto* e *Andrea Martoni* » 9

Prefazione, di *Francesco Schittulli* » 11

Introduzione, di *Costantino Cipolla* e *Antonio Maturo* » 13

Ringraziamenti » 29

1. Il cancro, tra definizione scientifica ed esperienza individuale, di *Ilaria Iseppato* » 35

2. I dati socio-anagrafici e le condizioni di malattia, di *Linda Lombi* » 50

3. L'informazione sulla malattia, di *Antonio Maturo* » 61

4. Le relazioni con i medici, di *Ilaria Iseppato* » 81

5. La gestione delle emozioni e l'adesione alle cure, di *Laura Farneti* e *Duccio Vanni* » 94

6. Il vissuto personale della malattia neoplastica, di *Alice Ricchini* » 114

7. La struttura di cura e le sue connotazioni sociali, di *Raffaella Cavallo* » 137

8. L’elevata soddisfazione dei pazienti per il percorso di cura, di *Barbara Baccarini* » 163

9. Vissuto di malattia e differenze di genere: un confronto tra donne affette da cancro alla mammella e uomini affetti da cancro al colon-retto, di *Ilaria Iseppato* » 179

10. Generazioni a confronto di fronte all’esperienza del cancro: dai giovani agli anziani, di *Alice Ricchini* » 190

Appendice metodologica, di *Linda Lombi* e *Alice Ricchini* » 207

Il questionario con le percentuali di frequenza, a cura di *Linda Lombi* e *Alice Ricchini* » 219

Bibliografia di riferimento » 235

Notizie sugli autori » 249

Premessa

La disciplina oncologica attualmente ha ancora diverse strade da percorrere. Il cancro rimane, infatti, una malattia da debellare come testimoniano ogni anno circa dieci milioni di casi di tumore e, nei paesi occidentali, il rapporto di decessi per neoplasia di uno a cinque.

Tuttavia, nell'ultimo decennio, molti sono stati i progressi raggiunti: oggi la metà dei pazienti riesce ad ottenere una guarigione, anche totale. È in tale prospettiva, ossia nel rendere il cancro una malattia curabile che si colloca l'impegno di Bayer e la sua continua attività di ricerca e sviluppo.

Nell'ultimo secolo Bayer ha conquistato un ruolo primario nelle aree mediche della cardiologia, ematologia, ginecologia e dell'antibioticoterapia grazie a prodotti ad alto valore scientifico. Solo negli ultimi anni Bayer si è dedicata all'oncologia e ha dimostrato anche in questo campo di poter contribuire con risultati estremamente innovativi frutto della propria ricerca nel campo degli antitumorali di nuova generazione.

Accanto allo sforzo scientifico è tuttavia necessario stimolare il coinvolgimento e la partecipazione di tutti gli attori interessati al processo di cura, dai medici ai pazienti, dal personale sanitario ai familiari, con il duplice obiettivo di creare un terreno comune di sensibilizzazione e di sviluppare la ricerca in nuove direzioni.

Per questo motivo abbiamo ritenuto di grande interesse sostenere la proposta del professor Costantino Cipolla e del dottor Enrico Aitini di un'indagine socio-sanitaria, condotta dal Dipartimento di Sociologia dell'Università degli Studi di Bologna, in grado di offrire un quadro approfondito della realtà oncologica italiana vista attraverso gli occhi del paziente.

La ricerca, con la guida di autorevoli oncologi italiani, è stata condotta in diversi centri oncologici, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Un'indagine unica nel suo genere che ha permesso di conoscere una serie di situazioni e fenomeni mai così ampiamente studiati, individuando e isolando alcuni degli ostacoli che si possono creare tra il paziente oncologico e

il mondo che lo circonda: i rapporti tra i livelli socio-anagrafici e le condizioni di malattia, il peso della capacità comunicativa del medico e del livello di istruzione del paziente nella comprensione delle informazioni sul tumore, la gestione delle emozioni e l'adesione alle cure, il vissuto personale della malattia e del dolore, la percezione soggettiva e il grado di soddisfazione nel decorso della malattia e delle relative cure.

Partendo dal principio che il paziente rappresenta il punto focale e l'elemento primario attorno al quale deve ruotare il complesso sistema dell'approccio multidisciplinare alla malattia, riteniamo che questi dati contribuiranno a fornire un ulteriore apporto alla conoscenza e alla gestione del paziente oncologico nell'individuare e rimuovere eventuali barriere, nel creare presupposti per una migliore gestione e forse, come afferma Gianni Bonadonna, uno dei padri dell'oncologia medica mondiale, «ad esorcizzare non il cancro in quanto tale, ma la paura del cancro. Nel ventunesimo secolo quello che in passato veniva definito "il male" per antonomasia deve essere visto e vissuto alla stregua di una malattia come le altre, una malattia seria, a volte drammatica, ma non peggiore di altre malattie serie e drammatiche»[1].

Giovanni Fenu
Bayer S.p.A.
Country Division Head
Bayer Schering Pharma

1. Bonadonna G. (2001), *La cura possibile. Nascita e progressi dell'oncologia*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Presentazione

Da diversi anni ormai l'oncologo medico ha maturato un approccio al paziente neoplastico caratterizzato da una visione globale del bisogno di cura in piena armonia con quanto auspicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Accanto alla identificazione dei bisogni strettamente e tradizionalmente considerati medico/clinici, sempre più attenzione viene posta al mondo della comunicazione, alle esigenze relazionali, a quelle sociali, agli aspetti etici, alla spiritualità e a quella che può essere giustamente definita la "biografia" della persona malata. Questo anche perché la dimensione temporale impone una relazione di cura continuativa che accompagni il malato nel suo iter terapeutico e lo affianchi nelle fasi critiche in cui si fanno presenti una molteplicità di aspetti non solo di natura sanitaria, ma anche di natura familiare, psicologica, sociale nonché di adattamento costante allo stress e alle mutevoli condizioni dettate dalla malattia.

L'importante partecipazione a questa studio, che ha reclutato 2746 pazienti in 37 strutture di Oncologia Medica del nostro Paese nell'arco di pochi mesi, dimostra quanto, da tutti noi, sia considerata importante la conoscenza e il costante approfondimento dei temi appena citati. Per l'oncologo medico tutto ciò ha portato alla consapevolezza di un nuovo bisogno che si esprime attraverso la disponibilità o, addirittura, il piacere di confrontarsi con figure professionali di estrazione differente, quali sociologi, psicologi, facilitatori della comunicazione ed altri.

Il rispetto e la considerazione per i valori del malato così come per le sue scelte e inclinazioni sono divenute momento fondamentale della "buona medicina" e suo criterio di qualità: è questa una connotazione etica contenuta anche nel consenso informato che, ne siamo ben convinti, deve andare oltre un'applicazione in chiave difensiva di tale concettualizzazione. Per questo motivo, il grande passo, per l'oncologo, è stato quello di comprendere, di fronte a un paziente che chiede qualità e quantità di vita, come si debba porre sullo stesso piano valore scientifico del proprio agire al pari di

quello relazionale. E così le conoscenze in ambito psicologico non vanno considerate meno importanti di quelle in ambito di ricerca translazionale o di terapie a bersaglio molecolare, consapevoli come siamo che se la medicina non saprà aprirsi al mondo del paziente andrà sempre più impoverendosi "nell'arte" del curare e sarà inevitabile la crescita di un divario tra le aspettative dei pazienti, derivate dal vissuto anche prolungato di malattia, e i comportamenti dei medici.

Questa ricerca, i cui risultati sono nel complesso lusinghieri, vuole essere anche una testimonianza di come una disciplina medica, l'oncologia, nata subito dopo le pesanti e tragiche violenze del secondo conflitto mondiale, abbia saputo, anno dopo anno, interpretare "i segni del tempo", aprendosi ad un confronto, come sopra ricordato, leale, profondo, sincero con altri saperi al fine di offrire ai nostri pazienti l'approccio scientificamente ed eticamente più valido.

Enrico Aitini
Dino Amadori
Gian Luigi Cetto
Andrea Martoni
Il Comitato Scientifico

Prefazione

La prevenzione in generale, ma soprattutto quella secondaria, ha la funzione di educare e informare su come determinate patologie possano essere sconfitte se diagnosticate in fase precoce. Diffondere nella popolazione la cultura della prevenzione come metodo di vita è, dal lontano 1922, la missione della LILT. Purtroppo, però, non sempre tutta la popolazione risulta essere consapevole e informata, specialmente, in ambito sanitario.

Questa ricerca, sulle esperienze di cura e sul vissuto dei pazienti oncologici di 37 strutture ospedaliere sparse sul territorio nazionale, dà un notevole contributo, soprattutto a noi camici bianchi, proprio in questo senso: mettendo in luce le varie e diverse esperienze, attraverso una analisi puntuale sia delle emozioni sia dei numeri. Dall'analisi sociologica del paziente si apre così la strada a una serie di considerazioni che risultano importanti per comprendere – e quindi migliorare – il rapporto comunicazione/patologia oncologica sia come scambio di informazioni che come scambio di emozioni.

Il medico deve saper "comunicare", spiegando al paziente, con un linguaggio che sia accessibile a tutti, il significato di esami, consulenze specialistiche, indagini complesse strumentali. Deve essere chiaro sulla definitiva diagnosi e sulla conseguente terapia, o possibilità terapeutica, con tutti gli eventuali rischi che questa può comportare, senza promettere facili guarigioni.

Nella lotta ai tumori, infatti, la priorità non è comunicare e diffondere campagne di informazione, ma sapere a chi ci si sta rivolgendo, a chi è destinato il nostro messaggio. Solo così si potrà attuare una efficace prevenzione capace di arrivare a tutti i cittadini, compresi quelli maggiormente deficitari di cultura sanitaria. Per un "democratica" tutela della salute.

Professor Francesco Schittulli
Presidente Nazionale LILT

Introduzione

di *Costantino Cipolla* e *Antonio Maturo*[*]

Lo scopo di questo libro è quello di analizzare in maniera onnicomprensiva, ma in chiave essenzialmente sociologica, una patologia che, nel corso della cosiddetta transizione epidemiologica, ha sostituito le malattie infettive epidemiocontagiose come principale causa di morte, divenendo nell'immaginario collettivo "l'epidemia del XX secolo" o il "male del secolo"[1]. Stiamo parlando del cancro[2], dal greco karkinos, cioè granchio, che nella versione latina diventa *cancer*. Anche se le definizioni biologiche e le spiegazioni di cosa costituisca un cancro si siano modificate nel corso dei secoli[3], il termine è sopravvissuto fino ai giorni nostri e fa ancora parte del linguaggio comune, esprimendo tuttora la medesima "incertezza cognitiva"[4]. Dunque ci occuperemo di questa malattia, il cancro, per comprenderne il significato sociale e personale e per darne conto attraverso più prospettive specifiche, oltre che ricercarla empiricamente.

Per prima cosa sottolineiamo come la patologia cancerogena sia diventata nell'immaginario individuale e collettivo la malattia temuta per eccellenza, anche perché le sue definizioni si sono evolute come fatto storico-

∗. Rispettivamente Direttore Scientifico della Ricerca e Coordinatore Metodologico.

1. Così G. Cosmancini e V.A. Sironi, *Il male del secolo. Per una storia del cancro*, Laterza, Roma, 2002.

2. Tale definizione è stata utilizzata per la prima volta da Ippocrate (400 a.C.) per definire alcuni tipi di tumore. Tuttavia le prima notizie che giungono riguardo al cancro risalgono agli antichi egizi e sono contenute in diversi documenti. Cfr. V.A. Sironi, *Nascita e crescita dell'oncologia*, in G. Cosmancini e V.A. Sironi, *op. cit.*

3. I primi studi epidemiologici in materia sono da attribuire a Bernardino Ramazzini (1633-1714), il quale mise in luce una delle principali correlazioni tra tumore e abitudini di vita. Per approfondimenti sul contributo di questo autore alla sociologia della salute, cfr. C. Cipolla, *Alle radici della sociologia della* salute, in "Salute e Società", 2003, a. 2, n. 1; A. Maturo, *I precedenti nella storia del pensiero sociologico*, in C. Cipolla, *Manuale di sociologia della salute. Vol. I. Teoria*, 2004, entrambi editi da FrancoAngeli, Milano.

4. Vedi G. Lovera, *Il malato tumorale: per un'umanizzazione dell'assistenza*, C.G., Torino, 1999, p. 69.

culturale, mentre le sue cure mediche fanno parte del suo tempo e lo rappresentano[5].

Di certo diversi aspetti contribuiscono alla creazione di comportamenti e atteggiamenti che incorporano un'accezione negativa della patologia neoplastica, difatti non ci si può esimere dall'affrontare il fatto che il cancro è oggi "la malattia che non si vuole avere"[6]. Dunque, l'insieme delle rappresentazioni sociali[7] del cancro rimandano inevitabilmente a un significato negativo che ne evidenzia i significati infausti di "dolore-consunzione-morte": in essi prevalgono sentimenti perturbanti, con la prevalenza di atteggiamenti aggressivi e, nel peggiore dei casi, di vergogna e colpevolezza che possono avere conseguenze drammatiche.

Pertanto nell'immaginario collettivo si suole ricondurre il cancro alla peggiore tra le malattie dal momento che essa si manifesta silenziosamente, senza preavviso, da qui la sua diabolicità. Le sensazioni di impotenza e vulnerabilità si associano al fatto che non ci si può proteggere. È una malattia incontrollabile, che divora dall'interno consumando subdolamente lo spazio che la circonda.

Il quadro tracciato sull'immaginario collettivo del cancro sottintende dunque una serie di atteggiamenti negativi, anche se in realtà il cancro è diventato guaribile, così come i malati tumorali sono diventati guaribili[8].

Pertanto l'intento della ricerca presentata in questo libro è quello di approfondire come i malati oncologici vivono l'esperienza della loro malattia e delle cure che ricevono. Perciò, comprendere e studiare in modo approfondito questa patologia, significa sviscerare in maniera mirata la centralità del malato oncologico in quanto persona che affronta un esperienza personalizzata, vissuta attraverso un complesso sistema di relazioni che coinvolge specialmente i medici, il personale sanitario[9] e i famigliari[10].

---

5. Così in M. Marino, *Salute e malattia. Tra vecchi e nuovi paradigmi*, FrancoAngeli, Milano, 2003, p. 11.

6. Si veda G. Lovera, *op. cit.*, p. 66.

7. Nello specifico la letteratura scientifica sul tema ha affrontato tre dimensioni che favoriscono alcune interpretazioni della malattia tumorale: miti, fantasie e metafore. Per approfondimenti su queste connotazioni si rimanda rispettivamente ai lavori di S. Simoni, *Le culture organizzative dei servizi. La sociologia dell'organizzazione e i servizi alla persona*, Carocci, Roma, 2003; Bongiorno A. e Malizia S., *Comunicare la diagnosi grave. Il medico, il paziente e la sua famiglia*, Carocci, Roma, 2002; Sontag S., *Malattia come metafora: aids e cancro*, Einaudi, Torino, 1992.

8. Cfr. G. Cosmancini, *Dal male oscuro alla malattia curabile*, in G. Cosmancini, V.A. Sironi, *op. cit.*

9. Per approfondimenti si rimanda a Cipolla C., Artioli G. (a cura di), *La professione del* care *infermieristico. Risultati della prima indagine nazionale*, FrancoAngeli, Milano, 2003.

10. Su questo punto si veda R. De Benedetti Gaddini, *Il paziente oncologico e la sua*

Per andare in questa direzione, ci siamo occupati innanzitutto, nel corso della ricerca e quindi nel presente testo, dell'importanza di una informazione soddisfacente e di una comunicazione[11] adeguata ai pazienti neoplastici. Nella circostanza di una malattia drammatica come quella qui trattata, questi aspetti guidano l'iter del paziente nel labirinto, appunto, della patologia tumorale.

La comunicazione, infatti, rappresenta uno dei momenti fondanti la relazione medico-paziente[12]: essa è l'istante in cui si incomincia a gettare le basi per un rapporto umano, al di là di quello professionale, dal momento che le emozioni, le aspettative, le delusioni, le illusioni del malato oncologico sono elementi decisivi e vanno attentamente valutati in ogni circostanza. Una comunicazione di elevata qualità produce per il paziente neoplastico, risultati positivi in termini sia psicologici che fisici. Inoltre, accresce la probabilità di *compliance* e di aderenza alle terapie, e più *compliance* sottintende migliori possibilità di guarigione. In più una maggior fiducia nel medico è base fertile per l'*empowerment* del cittadino.

In merito alla condizione del malato tumorale, faremo quindi riferimento al rapporto medico-paziente dal momento che esperienze condivise, elementi culturali, linguaggi praticati, norme legittimate, tra individui, creano reti di relazioni e di comunicazione che non possono escludere le principali figure professionali sanitarie (medici di medicina generale[13], oncologi, specialisti) che costellano la vita del malato oncologico.

In questo caso, l'interesse è posto, prima di tutto, sul diverso significato che viene ad assumere il rapporto medico-paziente in oncologia. Infatti, negli ultimi anni si è sviluppato un rapporto che vede l'individuo interpretare un ruolo partecipativo e di controllo, che si scontra con il modello di "dominanza medica" [14] in vigore per molto tempo, facendo ricorso al proprio mondo vitale ed a forme associative auto-costituite, con il consequenziale abbandono dell'idea che "il malato sia una monade isolata"[15].

---

famiglia: un unico tessuto, in G. Crocetti (a cura di), *Ascolto terapeutico e comunicazione in oncologia*, Borla, Roma, 2002.

11. Da intendersi come in Cipolla C., *Epistemologia della tolleranza*, FrancoAngeli, Milano, 1997, 5 voll., alla voce *Comunicazione*.

12. Cfr. Cipolla C., *Introduzione*, in Cipolla C. (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano, 2002b

13. Su questo punto si veda Cipolla C., Corposanto C., Tousijn W. (a cura di), *I medici di medicina generale in Italia*, FrancoAngeli, Milano, 2006.

14. Per ulteriori approfondimenti si rimanda a Tousijn W., *Il sistema delle occupazioni sanitarie: dominanza medica e logica professionale*, in "Salute e Società", 2004, a. 3. n. 3, FrancoAngeli, Milano.

15. Così in Cipolla C., *Introduzione*, in Cipolla C. (a cura di), *op. cit.*, p. 53.

Inoltre, i malati tumorali, specialmente in fase avanzata, si contraddistinguono per la patologia invalidante e dolorosa, nonché per uno stato d'ansia prolungato, più o meno manifesto; i trattamenti e le terapie con i loro rispettivi risvolti fisici e psichici, provocano delle inevitabili, profonde, riflessioni sulla significato della vita e della morte[16]. Difatti, la vita e la sua stessa qualità si modificano con il progredire della patologia neoplastica, creando una nuova situazione a cui adattarsi, alla quale il paziente fa fronte mettendo in atto strategie differenti che rendono tollerabile[17] la prospettiva dell'assenza di vita. Per questo motivo il malato oncologico è condizionato da una continua ricostruzione della propria identità attraverso percorsi di vita che cercano di trascendere la malattia.

Storia e articolazione della ricerca

È in questo scenario che prende avvio la ricerca *Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici. Una ricerca nazionale*. Un contesto, quindi, complesso, nel quale convivono possibilità di facile accesso alle informazioni, accanto a caos comunicativo riguardo alla gerarchia e al valore delle notizie che si possono ottenere. Uno scenario nel quale si trovano laureati, con elevate possibilità economiche e fitte reti relazionali, e, allo stesso tempo, persone prive di mezzi, di capitale culturale e di reti sociali. Ovviamente, vi sono inoltre una serie di possibilità intermedie molto più sfumate e sfuggenti.

La ricerca vuole mostrare come le persone con neoplasie vivano l'esperienza della loro malattia (*illness*) e delle cure che ricevono. Si è quindi analizzato come i pazienti hanno reagito di fronte alla comunicazione della diagnosi; la loro soddisfazione per la relazione con il medico e gli infermieri; l'accesso alle fonti informative, diverse dal personale sanitario, attraverso cui i pazienti ricevono notizie (internet, volontariato, trasmissioni televisive, famiglia); il ruolo delle terapie e del dolore nella vita di tutti i giorni; le sensazioni provate all'esordio delle cure e la voglia di reagire; il giudizio sull'organizzazione della struttura sanitaria. Queste aree generali a loro volta sono state scandagliate lungo dimensioni più analitiche.

Tali informazioni sono state incrociate con i dati socio-demografici dei pazienti e quindi si è cercato di vedere, ad esempio, se vi fosse correlazione

16. Cfr. Cipolla C., Fiocco P.M., Troiani M. (a cura di), *Qualità della vita e qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano, 2003.

17. Nel senso utilizzato in Cipolla C., *Epistemologia della tolleranza*, FrancoAngeli, Milano, 1997, 5 voll., alla voce *Tolleranza* p. 2980.

tra livello di studio e risposte o, più specificatamente, tra età e modalità con sui si sono cercate informazioni sulla neoplasia, tra luogo di residenza ed esperienza di cura, tra tipo di tumore e voglia di reagire etc. per altre centinaia di "incroci". Come si può notare si tratta di opinioni soggettive dei pazienti che poco o nulla hanno a che vedere con la qualità clinica delle cure, ambito che non ci compete. Va inoltre sottolineato che l'acribia del questionario, la sua analiticità e comprensività, pone questo studio ben distante dai soliti monitoraggi sulla "qualità percepita"[18]. Qui abbiamo cercato di capire, oltre alla soddisfazione, il modo concreto con cui le persone si sono rapportate alla struttura di cura, al personale, ai propri famigliari, ai volontari. Insomma, non tanto le percezioni, quanto le *esperienze*. Ciò che è accaduto e ciò che non è accaduto al malato[19]. La ricerca è quindi di tipo quantitativo, tuttavia il questionario è stato costruito sulla scorta di una fitta serie di focus group e di colloqui con pazienti oncologici, volontari ed esperti. La base quindi è di tipo qualitativo[20].

Cronologicamente, la ricerca ha preso avvio nella primavera del 2007, quando dopo alcuni incontri con la Dott.ssa Eugenia Lietta della Bayer Spa, si è costituito il *Comitato Scientifico*, formato dai Proff.ii Enrico Aitini Ospedale Carlo Poma, Mantova), Dino Amadori (Dipartimento Interaziendale di Oncologia, Forlì), Gian Luigi Cetto (Azienda Ospedaliero-Universitaria, Verona) e Andrea Martoni (Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna).

Gli incontri dei ricercatori con il Comitato Scientifico hanno permesso di raggiungere un'elevata scientificità per quanto riguarda gli aspetti medici e gli aspetti relativi all'organizzazione delle cure contenuti nel questionario. Diverse versioni del questionario sono state "testate" su pazienti prima di raggiungere la forma definitiva, interpellando alcuni pazienti e volontari per accrescere intelligibilità e chiarezza delle domande. Circa sei mesi sono stati necessari per passare dalla fase della ideazione del questionario alla sua legittimazione scientifica.

---

18. Il Master Universitario in *e-Health e qualità socio-sanitaria*, diretto da chi scrive (C.C.) insieme a Mauro Moruzzi, presso l'Università degli Studi di Bologna, affronta questa tematica nell'era delle reti telematiche.

19. Nella costruzione dello strumento abbiamo preso spunto dalle ricerche del Picker Institute. Il questionario Picker cerca di cogliere ciò che è effettivamente accaduto al paziente all'interno del luogo di cura. Cfr. Altieri L. (a cura di) (2002), *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità*, "Salute e Società", 2002, a. I, n. 2, FrancoAngeli, Milano; Cipolla C., Giarelli G. e Altieri L. (a cura di), *Valutare la qualità in sanità*, FrancoAngeli, Milano, 2002.

20. Cfr. Lanzetti C., Lombi L. Marzulli M. (a cura di), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano, 2008.

Finalmente si è partiti con la rilevazione. Essa è durata circa dieci mesi, da gennaio a ottobre 2008, anche se i primi contatti con i primari delle strutture sanitarie sono stati presi a fine novembre 2007. Non è stata una fase semplice. Abbiamo raccolto 2746 questionari provenienti da 37 strutture sanitarie sparse su tutto il territorio nazionale[21]. Tale campione è davvero massiccio ed attendibile, se si pensa ai sondaggi "tradizionali" che vengono svolti nel nostro Paese (si veda comunque il relativo capitolo dovuto a Linda Lombi).

La rilevazione non sarebbe stata possibile senza l'impegno dei volontari della *Lega Italiana Lotta ai Tumori*, che hanno materialmente somministrato e amministrato i questionari in molte strutture. Ma ugualmente anche gli psiconcologici, gli/le infermieri/e e altri volontari hanno fattivamente reso possibile questo studio. In alcune strutture, impedimenti burocratici piuttosto opinabili hanno rallentato e, in alcuni casi, impedito la somministrazione dei questionari. Tali strutture sono state prontamente sostituite con altre con le stesse caratteristiche. Vale forse la pena menzionare un episodio. Il comitato etico di una struttura pretendeva che ogni paziente interpellato firmasse un consenso informato per il trattamento dei dati che egli/ella forniva. A poco sono valsi i nostri sforzi di spiegare che era paradossale richiedere la firma di un paziente a cui mai noi ci saremmo sognati di chiedere il nome. L'indagine è infatti anonima, ma con la firma per il consenso questa anonimità si sarebbe incrinata. In quel caso, i nostri sforzi furono vani. A margine potremmo dire che un risultato non previsto della ricerca è stato quello scoprire che i comitati etici hanno procedure e protocolli di azione estremamente variegati. Nella stragrande maggioranza dei casi l'interazione è stata altamente collaborativa, ma in taluni (rari) davvero greve.

Lo staff di ricercatori senior che ha tenuto i contatti e si è relazionato con i vari referenti delle strutture è costituito dagli estensori materiali dei capitoli di questo volume (eccetto Duccio Vanni): Barbara Baccarini, Raffaella Cavallo, Laura Farneti, Ilaria Iseppato, Alice Ricchini. Linda Lombi ha elaborato statisticamente i dati e Antonio Maturo ha coordinato la metodologia di rilevazione. La fase complessiva della raccolta dei dati è stata piuttosto impegnativa, in molti casi, abbiamo spedito il file del questionario presso il referente aziendale indicatoci dal primario, che provvedeva a fare le copie, a consegnarle ai volontari, agli infermieri o agli psiconcologi e che, una volta compilati, ci rispediva per posta fisica i questionari a Bolo-

21. Allo scopo di svolgere la rilevazione presso l'*Ospedale Centrale Comprensorio Sanitario* di Bolzano, il questionario è stato tradotto in tedesco.

gna. Dove non era possibile, tuttavia, le copie le abbiamo fatte a Bologna e spedite fisicamente alle strutture sanitarie. Ci scusiamo con i referenti aziendali per essere stati a volte pressanti nelle telefonate che troppo spesso facevamo per verificare lo stato dell'arte.

I capitoli in sintesi

Il volume è costruito lungo undici capitoli. I capitoli dal tre all'otto rispecchiano l'organizzazione semantica del questionario; il primo capitolo invece fornisce un'inquadratura teorica del tema basata sul Modello Esa della malattia dovuto a Cipolla e Maturo[22]; il secondo capitolo descrive il campione di riferimento e i capitoli nove e dieci pongono a confronto categorie specifiche, come donne affette da cancro alla mammella e uomini affetti da cancro al colon-retto, e giovani e anziani, rispettivamente. Successivamente comparare l'Appendice metodologica e, ovviamente, il questionario, corredato con le distribuzioni di frequenza.

Il saggio iniziale, dovuto a Ilaria Iseppato, fornisce una lettura del cancro basata su un modello esplicativo di tipo sociologico. Il cancro viene analizzato nelle sue drammatiche manifestazioni come *disease*, *illness* e *sickness*, ripercorrendo, quindi le rispettive dimensioni mediche, psicologiche e sociali di cui si compone.

Nel linguaggio delle scienze sociali, la *disease* corrisponde all'alterazione biologica riscontrabile con gli strumenti della biomedicina; la *illness* coincide con il vissuto soggettivo di malattia esperito dal paziente e la *sickness* riguarda il modo in cui la società si rappresenta la patologia. Tali dimensioni, che si combinano e si concretizzano variamente a seconda della patologia presa in esame e del contesto sociale in cui il singolo individuo è inserito, costituiscono un duttile *framework* analitico per la sociologia della salute. Per fare ciò, Ilaria Iseppato, si è servita, come detto, di un modello di lettura socio-psico-biologico della malattia, il Modello Esa di Cipolla e Maturo, uno strumento euristico in grado di cogliere gli aspetti medici, sociali e psicologici dell'essere malati, ma anche e soprattutto le loro reciproche correlazioni. In tal modo, oltre alla definizione scientifica, si studia anche l'esperienza individuale, all'interno dello specifico contesto

22. Cfr. Cipolla C., Maturo A, *Il Modello Esa: una lettura socio-psico-biologica della malattia*, in Battisti F.M., Esposito M. (a cura di), *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*, "Salute e Società", 2008, a. VII, 3, FrancoAngeli, Milano. Si veda anche Maturo A., *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli Editore, Milano, 2007.