

# Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici

a cura di Alberto Ardisson,  
Antonio Maturo

RICERCA  
SPENDIBILITÀ

**S**alute e  
società



FrancoAngeli

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* (attiva dal 2002) si inserisce in una rete di natura vasta e plurale in cui molteplici iniziative concorrono, pariteticamente, nel definirne l'identità epistemologica e metodologica. L'approccio di riferimento risulta co-istituito secondo uno studio della salute che non è né strettamente medico, né di stampo puramente economico-sanitario. Le tematiche che ruotano attorno al rapporto fra salute e società, con particolare riguardo alle nuove "culture della salute", al ritorno a forme di pluralismo sanitario come conseguenza della diffusione delle medicine alternative, fanno emergere stili inediti di partecipazione dei cittadini al miglioramento della qualità dei servizi sanitari, ai percorsi di umanizzazione e personalizzazione delle cure. Tale prospettiva rimane inoltre aperta ed attenta ai processi di riforma dei sistemi sanitari attualmente in atto, soprattutto nelle società industriali avanzate, nel contesto del più generale processo di globalizzazione operante anche in campo sanitario.

La Collana *Salute e Società* contempla, all'interno della sua rete di riferimento, le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il *Consiglio di direzione* (organo fondamentale di coordinamento e di raccordo tra le varie strutture):

- Andrea Antonilli, Susanna Vezzadini (Un. di Bologna), Laurea Magistrale in *Scienze criminologiche per l'investigazione e la sicurezza*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna e Brown University), Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito in italiano e in inglese (online) da FrancoAngeli;
- Roberto Vignera (Un. di Catania), Delegato AIS, *sezione di sociologia della salute e della medicina*; Tullia Saccheri (Un. di Salerno), Delegato SISS, *Società Italiana di Sociologia della Salute*;
- Leonardo Altieri (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health e qualità dei servizi socio-sanitari*;
- Cleto Corposanto (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), *Centro di Ricerca Interdipartimentale sui Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare* (C.R.I.S.P.);
- Sebastiano Porcu (Un. di Macerata), Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salutesalute*;
- Veronica Agnoletti (Un. di Bologna), *Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure e sulla Salute Sociale* (Ce.Um.S);
- Anna Coluccia (Un. di Siena), Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*;
- Paolo Vanni (Un. di Firenze), Storico per la *Croce Rossa Internazionale*;
- Guido Giarelli (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), Membro dell'Executive Council R.C. 15, "Sociology of Health" dell'International Sociology Association (ISA).

Attività di Alta Formazione:

- Master Universitario di I livello in *Fascicolo sanitario e sociale elettronico*: Tutor Alberto Ardissonne, alberto.ardissonne@unibo.it;
- Master Universitario di I livello in *Sicurezza, salute e lavoro*: Tutor Greta Baldani, greta.baldani2@unibo.it;
- Corso di Formazione permanente in *La mediazione civile e commerciale: teoria e pratica*: Tutor: Dafne Chitos, dafnechitos8@hotmail.com;
- Corso di Alta Formazione in *Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario*: Tutor Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it.

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale. La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due *referee anonimi*, esperti o studiosi dello specifico tema. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

La Collana si articola in tre sezioni:

#### *Confronti*

In questa sezione sono contemplati i numeri della Rivista *Salute e Società* in un'ottica di natura comparativa, tollerante e di un sapere co-prodotto e connesso alla web society. La continuità e la coerenza di un tale approccio sono garantiti allo stesso modo sia dalla presente Collana che dalla Rivista.

#### *Teoria e metodologia*

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

#### *Ricerca e spendibilità*

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e co-educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabili redazionali: Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it; Alessia Manca, alessia.manca2@unibo.it

# **Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici**

a cura di Alberto Ardisson,  
Antonio Maturo

FrancoAngeli

Il volume presenta gli esiti dello studio *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici: soddisfazione per le cure, aderenza alla terapia e fiducia istituzionale* che si colloca nell'ambito del Programma di Ricerca Scientifica di Rilevante Interesse (Prin 2008, coordinatore nazionale prof. Costantino Cipolla, Università di Bologna).

Dalla ricerca nascono le seguenti pubblicazioni nell'ambito di questa collana:

Cipolla C. (a cura di), *Disuguaglianze sociali in Sanità* (Università di Bologna)

Porcu S., Piccoli F. (a cura di), *Profili sociologici dell'invecchiamento. Anziani, ricorso ai servizi di welfare e disuguaglianze sociali a Macerata* (Università di Macerata)

Fazzi L., *Terzo settore e nuovo welfare in Italia* (Università di Trento)

Tomassoni R., Diotaiuti P., Esposito M. (a cura di), *Il mondo psico-sociale del non vedente. Una indagine empirica* (Università di Cassino)

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Chiara Giuranna

Copyright © 2013 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 della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Introduzione</b> , di <i>Alberto Ardissonne</i> e <i>Antonio Maturo</i>	pag.	7
<b>1. Presupposti teorici e metodologici della ricerca</b> , di <i>Alberto Ardissonne</i>	»	13
<b>2. La gestione del dolore nel malato oncologico</b> , di <i>Alessia Manca</i>	»	38
<b>3. Il valore della relazione sociale per il malato oncologico</b> , di <i>Paola Canestrini</i>	»	55
<b>4. Compliance e informazioni sulla malattia</b> , di <i>Ilaria Iseppato</i>	»	73
<b>5. La soddisfazione per le cure tra i malati oncologici</b> , di <i>Renato Carletti</i>	»	91
<b>Conclusioni: l'effetto moltiplicatore della soddisfazione del paziente</b> , di <i>Antonio Maturo</i>	»	107
<b>Appendice metodologica</b> , di <i>Paola Canestrini</i>	»	115
<b>Il Questionario</b>	»	133
<b>Notizie sugli autori</b>	»	143





# Introduzione

di Alberto Ardisson e Antonio Maturo

Il presente volume è l'esito di uno studio collocatosi nell'ambito dei Programmi di Ricerca Scientifica di Rilevante Interesse Nazionale (PRIN) per l'anno 2008, intitolato "Le disuguaglianze sociali in sanità", il cui Coordinatore Nazionale è stato il prof. Costantino Cipolla dell'Università di Bologna<sup>1</sup>. Esso ha coinvolto complessivamente cinque diversi Atenei (Bologna, Venezia, Trento, Macerata e Cassino) e nello specifico l'argomento sviluppato dall'unità operativa bolognese è stato quello delle *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici: soddisfazione per le cure, aderenza alla terapia e fiducia istituzionale*.

Le premesse dello studio traggono origine da quanto ampiamente noto in letteratura, peraltro suffragato da numerose ricerche, in termini di forte correlazione tra status socio-economico e stato di salute, in base a cui emerge che le persone con reddito e livello di istruzione elevati vivono più a lungo e qualitativamente meglio rispetto a coloro dotati di un basso livello di istruzione e di entrate economiche modeste [si rimanda a solo titolo esemplificativo alla rassegna organica di Ardisson, Carletti 2013]. Questo è vero anche quando i bisogni primari risultano pienamente soddisfatti. Tale correlazione è stata analizzata lungo diverse prospettive. I soggetti poveri vivono spesso in condizioni materiali difficili: il quartiere, la loro abitazione, le loro occupazioni sono non di rado insalubri, se non pericolose. Inoltre, gli stili di vita malsani sono più diffusi tra persone di status socio-

---

<sup>1</sup> Nell'ambito di tale ricerca nazionale sono sorti i seguenti volumi, tutti nati dagli specifici scopi di ricerca legati al medesimo Prin: Porcu S., Piccoli F. (a cura di) (in corso di stampa), *Profili sociologici dell'invecchiamento. Anziani, ricorso ai servizi di welfare e disuguaglianze sociali a Macerata*, FrancoAngeli, Milano; Ardisson A., Maturo A. (a cura di) (in corso di stampa), *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano; Fazzi L. (in corso di stampa), *Terzo settore e nuovo welfare in Italia*, FrancoAngeli, Milano; Tomassoni R., Diotaiuti P., Esposito M. (a cura di) (in corso di stampa), *Il mondo psicosociale del non-vedente*, FrancoAngeli, Milano. Infine, si segnala che l'Unità di Venezia presenterà il seguente articolo: Braggion M., Camprostrini S., Bertin G. (in corso di pubblicazione), *Socio-economic differences and inequalities in healthcare access from a welfare system perspective, Italy: 2007-2010*, «Health Promotion International».

economico basso: si pensi, all'abitudine al fumo o all'eccesso di alcol o, ancora, a una dieta non sana, tutti comportamenti statisticamente più diffusi tra le fasce meno abbienti della popolazione [cfr. Dickman, Auvinen, Vuolteenainen, Hakulinen 1998]. Anche l'accesso all'informazione e il capitale sociale risultano condizionati dal capitale culturale e dal reddito. A loro volta poche informazioni e scarse reti sociali sono con-causa di malattia. È stato provato che la gerarchia sui posti di lavoro è correlata alle condizioni di salute. Impiegati pubblici inglesi, pur benestanti, hanno mostrato peggiori condizioni di salute dei professional a loro superiori di rango. Appare abbastanza dimostrato che le persone con basso SES vivano più spesso situazioni di stress psico-fisico rispetto a persone di più elevato ceto sociale. Inoltre, esse appaiono più inclini al fatalismo. Il pensare di non poter incidere sul corso della propria vita è legato a una maggior probabilità di non riuscire ad abbandonare stili di vita malsani, oltre ad una più difficile attitudine a fronteggiare positivamente una malattia particolarmente invalidante e di lungo-termini come quella neoplastica [Miller 1995; Maturo 2009].

Vi è, inoltre, da notare che nello specifico della patologia qui esaminata, negli ultimi trent'anni si è osservato, in Italia come nel resto dell'Unione Europea e negli Usa, un tendenziale aumento della prevalenza tumorale, misura epidemiologica che include tutti i soggetti che hanno ricevuto una diagnosi di neoplasia maligna, quindi anche coloro che sono guariti; questo dato può essere letto alla luce del progressivo invecchiamento della popolazione, dell'aumentata esposizione ai fattori di rischio, ma anche dell'incremento delle diagnosi precoci e del conseguente miglioramento delle prognosi. All'aumento della prevalenza fa, infatti, da contraltare un analogo incremento nei tassi di sopravvivenza, maggiormente evidente tra le donne. Si tratta dunque di un fenomeno sociale di impressionante rilevanza che di fatto va sempre più prendendo il posto delle storiche epidemie e pandemie, tra cui, la più recente è stata l'AIDS. Le malattie non trasmissibili risultano, infatti, essere le prime cause di morte al mondo: si pensi che su 57 milioni di morti avvenute nel corso del 2008, ben 36 milioni, e cioè i due terzi circa, erano dovute alle malattie non trasmissibili e di queste 7,6 milioni, pari al 21%, erano direttamente riconducibili alle varie patologie neoplastiche, collocandosi dietro solo a quelle dovute a problemi cardio-vascolari [WHO 2011: 9]. Si tenga inoltre conto del fatto che le statistiche sembrano attribuire ancor più rilevanza all'universo oncologico, in quanto si stima una crescente sua incidenza nei prossimi decenni, in base a cui si passerebbe, infatti, dai 12,7 milioni di nuovi casi registrati nel 2008 ai ben 21,4 milioni previsti nel 2030 [WHO 2011: 11].

Occorre sottolineare a questo punto che, in sintonia con i trend rilevati dagli studi relativi al rapporto tra status socio-economico e salute (intesa in senso generale), sebbene a partire dagli anni '90, siano stati registrati dei notevoli progressi nei tassi di sopravvivenza con riferimento a buona parte

dei tumori classificati, alcune ricerche hanno segnalato che in molti casi tali tassi sono andati a favore dei ceti abbienti e molto meno per quelli più poveri, contribuendo così contemporaneamente ad ampliare il *deprivation gap* tra benestanti e indigenti [Coleman *et al.* 2004]. Inoltre, se è vero che il tumore al seno è più ricorrente tra le donne di ceto elevato, è pur sempre vero che i decessi causati da tale patologia risultano maggiori tra le donne meno abbienti [cfr. Sarfati *et al.* 2006; Hiatt, Breen 2008], ponendo quindi domande rispetto al diverso utilizzo degli screening preventivi (autopalpazione, visita senologica e mammografia) e delle ragioni sottostanti, che conducono ad interrogarsi sulla presenza e il grado di incidenza che le disuguaglianze sociali possano giocare nell'ambito dell'universo neoplastico [cfr. Ardissonne *infra*].

Insomma, lungo molteplici catene eziologiche, a volte dirette e scontate altre volte molte più complesse e intricate la relazione tra status socio-economico e condizioni di salute appare provata.

La suddetta ricerca, *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici: soddisfazione per le cure, aderenza alla terapia e fiducia istituzionale*, si è proposta di verificare, attraverso una metodologia sia qualitativa che quantitativa, se le differenze socio-economiche tra i malati oncologici abbiano una relazione con una serie di variabili, classificabili come segue:

- la soddisfazione per le cure ricevute;
- il grado di aderenza alla terapia;
- il livello di fiducia nei confronti del medico e della struttura sanitaria.

Come mostrano numerosi autori [cfr. tra gli altri Cipolla, Maturo 2009; Ardissonne *infra*] l'ambiente oncologico risulta essere una realtà sui generis. Il rapporto con i pazienti oncologici è di per sé problematico. Cronicità, terminalità, dolore sono dimensioni che necessitano di personale sanitario consapevole e capace di affrontarle in modo dignitoso ed efficace per il malato. Infatti, i malati e i loro familiari debbono fronteggiare quotidianamente situazioni dove il senso sembra sfuggire, dove l'esperienza diviene talmente personalizzata che difficilmente può essere condivisa e dove il tempo assume una dimensione scissa dal tempo convenzionale e viene a coincidere con "il tempo della malattia" in una prospettiva temporale di lunga durata [Bower *et al.* 2005; Deimling *et al.* 2006; Long Foley *et al.* 2006].

Il rapporto con il paziente oncologico è denso di problematiche legate alla delicatezza della situazione. Vi possono essere molti modi attraverso cui il paziente si rapporta alla sua malattia: fatalismo, rassegnazione, rabbia, fronteggiamento attivo. In più tale rapporto non cade nel vuoto [cfr. Cipolla 2002], ma si sviluppa anche in relazione a tutta una serie di soggetti: vi è il contatto con i medici, gli infermieri, la struttura oppure con gli assistenti domiciliari ed eventualmente vari gruppi di auto mutuo soccorso e svariati gruppi e associazioni volontarie. Poi vi sono anche, e forse non so-

no meno importanti, i rapporti con i familiari e gli aventi cura: può capitare che il familiare riesca meno ancor del malato a comprendere la situazione e debba essere “gestito” dagli operatori sanitari oltre al paziente stesso. La qualità della vita del paziente oncologico, evidentemente provata dalla disabilità acquisita in maniera permanente come esito della patologia neoplastica, si gioca dunque lungo un insieme complesso di relazioni ed è direttamente correlata alla qualità delle cure che egli riceve. Qualità che non è solo tecnico-professionale, ma anche relazionale e organizzativa [Cipolla, Maturo 2009].

Per tutte queste ragioni, si è dunque inteso indagare il modo attraverso cui il livello di reddito, il capitale culturale, il contesto lavorativo e il tipo di professione incidono (se incidono) sulla valutazione che un paziente oncologico dà delle cure del medico. Si è altresì cercato di comprendere se, e come, lo status socio-economico sia legato all’aderenza alla terapia. Quest’ultima dimensione, oltre ad essere importante per motivi etici, ha evidentemente anche una certa rilevanza per l’economia sanitaria. Infatti, più *compliance* implica maggiori possibilità di recupero e, quindi, meno cure successive, meno sprechi, maggior risparmio economico. Infine, ma non meno importante, risulta necessario comprendere il livello di fiducia (cosa diversa dalla soddisfazione) che persone di differente status socio-economico proiettano verso le organizzazioni sanitarie.

Il progetto si è esteso lungo un arco temporale di due anni ed ha avuto quale suo principale contesto di analisi la regione Emilia-Romagna, a cui si sono aggiunte in un secondo momento anche la Provincia Autonoma di Trento e la Regione Veneto. In particolare, i questionari opportunamente elaborati sono stati somministrati presso l’IRST di Meldola, l’Ospedale di Ravenna, diverse sedi della LILT della Provincia di Trento e, infine, presso lo IOV di Padova.

Lo strumento principe della ricerca è stato dunque il questionario. Pur rimandando all’Appendice metodologica [Canestrini *infra*] per avere maggiori dettagli, desideriamo precisare che esso è stato l’esito di un massiccio lavoro di natura qualitativa costruito su due momenti topici: da un lato, quattro diversi focus group, avente ciascuno un tema specifico e capaci nel complesso di coinvolgere sostanzialmente tutti gli *stakeholders* dell’universo neoplastico, tra cui medici di medicina generale, medici oncologi, ricercatori, infermieri, una pluralità di associazioni di volontariato, operatori degli *hospice*, dirigenti di strutture oncologiche; dall’altro, le interviste semi-strutturate con un certo numero di persone guarite dal cancro (i cosiddetti *cancer survivors*) seguendo in questa fase un approccio di tipo narrative [si veda a proposito l’importante numero della rivista curata da Cipriani 2010], al fine di ricavare quante più informazioni possibili che potessero orientare la struttura del questionario stesso, arricchendo le precedenti ricerche del settore. Tenuto conto di quanto emerso nella suddetta fase, il questionario si

è avvalso di quegli strumenti già implementati e validati in altri studi e maturati sul campo tanto a livello nazionale, anzitutto *Con gli occhi del paziente* [Cipolla, Maturo 2009], quanto a livello internazionale [qui si rimanda alla rassegna analitica presente nell'Appendice metodologica], articolandolo, al termine di una sintesi critica e ragionata dei suddetti contributi, in cinque sezioni distinte:

- dati socio-anagrafici (domande da 1 a 13);
- gestione del dolore (domande da 14 a 32);
- aspetti relazionali (con il personale medico, famigliari ecc...) (domande da 33 a 42);
- rapporto personale con la malattia e l'aderenza alla cura (domande da 43 a 49);
- La soddisfazione per l'istituto ospedaliero e per il suo personale (domande da 50 a 54).

I risultati più specifici della presente ricerca vengono esposti nei successivi capitoli, ciascuno dedicato a una specifica sezione del questionario stesso per meglio sviscerare i vari aspetti oggetto dello studio e sinteticamente raccolti nelle conclusioni del volume [cfr. Maturo *infra*].

Si intende, infine, ringraziare del prezioso supporto il dr. Dino Amadori dell'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola, in provincia di Forlì, e il dr. Giorgio Cruciani dell'Unità Operativa di Oncologia dell'Ospedale di Ravenna, oltre ai numerosi volontari dello IOR, che hanno reso possibile l'attuazione dello studio attraverso la disponibilità a somministrare i questionari da noi elaborati presso le suddette rispettive strutture. Si ringrazia anche Marco Braggion, per aver somministrato una parte dei questionari oncologici presso l'Istituto Oncologico Veneto di Padova, e Lorella Molteni, che ha svolto la stessa operazione presso le sedi della LILT della Provincia di Trento.

## **Bibliografia di riferimento**

- Ardissone A., Carletti R. (2013), "Le teorie sulle disuguaglianze in sanità", in Cipolla C. (a cura di), *Disuguaglianze sociali in sanità*, FrancoAngeli, Milano.
- Bower J.E. et al. (2005), *Perceptions of positive meaning and vulnerability following breast cancer: predictors and outcomes among long-term breast cancer survivors*, «Ann. Behav. Med.», 29 (3), pp. 236-245.
- Cipolla C. (a cura di) (2002), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C. (a cura di) (2013), *Disuguaglianze sociali in sanità*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.

- Coleman M.P. *et al.* (2004), *Trends and socioeconomic inequalities in cancer survival in England and Wales up to 2001*, «British Journal of Cancer», 90, 1367-1373.
- Deimling G.T. *et al.* (2006), *Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors*, «Psycho-Oncology», 15, pp. 306-320.
- Dickman P.W., Auvinen A., Voutilainen E.T., Hakulinen T. (1998), *Measuring social class differences in cancer patient survival: Is it necessary to control for social class differences in general population mortality? A Finnish population-based study*, «Journal of Epidemiology and Community Health», 52, pp. 727-734.
- Hiatt R.A., Breen N. (2008), *The social determinants of cancer. A challenge for transdisciplinary science*, «American Journal of Preventive Medicine», 35 (2s), s141-s150.
- Long Foley K. *et al.* (2006), *A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender, and age*, «Psycho-Oncology», 15, pp. 248-258.
- Maturo A. (2009), “L’informazione sulla malattia”, in Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano.
- Miller S.M. (1995), *Monitoring versus Blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implication for cancer screening and management*, «Cancer», 76 (2), pp. 167-177.
- Sarfati D. *et al.* (2006), *Patterns of disparity: ethnic and socio-economic trends in breast cancer mortality in New Zealand*, «Cancer Causes and Control», 17, pp. 671-678.
- WHO (2011), *Global status report on noncommunicable diseases 2010*, World Health Organization, consultabile on-line sul sito (visitato il 11/03/2013) [whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240686458\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240686458_eng.pdf)

# 1. Presupposti teorici e metodologici della ricerca

di Alberto Ardisson

## Introduzione

Questo capitolo intende esporre uno stato dell'arte ragionato in merito alle disuguaglianze sociali in sanità con più specifico riferimento ai malati neoplastici. Ci si è pertanto rivolti alla più importante letteratura esistente tanto a livello nazionale, quanto a quello internazionale, potendo così anche verificare quali sono gli *items* prevalentemente considerati e analizzati dagli studiosi.

La prima cosa che si nota è che in questa sterminata letteratura di settore, una gran quantità di lavori non si avvale né si poggia su solidi modelli teorici esplicativi, privilegiando al più la verifica di un determinato presupposto o ipotesi avanzata nel corso di un progetto di ricerca, rendendo conseguentemente questi studi modestamente capaci di incrementare la nostra conoscenza sulle connessioni dei vari fenomeni con le variabili sociali esaminate, al fine di poter individuare quali sono i determinanti sociali in causa e che peso hanno lungo il processo patologico, anche per suggerire interventi con azioni di supporto alle politiche specifiche [Bigby, Holmes 2005: 41].

Il presente contributo organizza le prossime pagine dividendole in tre parti fondamentali. Nella prima si articolano le principali conoscenze sul tema avvalendosi di un iniziale inquadramento metodologico di tipo correlazionale; nella seconda parte, invece, si analizzeranno alcuni dei principali studi provenienti dalla letteratura internazionale, sviscerandone, sempre in relazione con il tema delle disuguaglianze sociali, le principali aree concettuali che emergono dagli studi più importanti e cioè lungo gli assi della prevenzione, dell'accesso alle cure e degli esiti, in termini di sopravvivenza e mortalità; la terza parte infine intende fornire un modello esplicativo che consenta di calibrare gli eventuali interventi correttivi in contrasto con l'emergere di potenziali disuguaglianze sociali nel percorso di malattia neoplastica.

## 1. Il modello correzionale per spiegare le disuguaglianze sociali in sanità: un primo inquadramento metodologico

Pare opportuno sottolineare immediatamente la ragione del nostro interesse di studiare specificatamente la patologia tumorale, la quale risiede nel fatto che, come esposto da una recente ricerca condotta per conto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità [WHO 2011], le malattie non trasmissibili risultano essere in assoluto le prime cause di morte al mondo: su 57 milioni di morti avvenute nel corso del 2008, ben 36 milioni, e cioè i due terzi circa, erano dovute alle malattie non trasmissibili di cui ben 7,6 milioni, pari al 21% di queste ultime, erano direttamente riconducibili a patologie neoplastiche, seconde solo a quelle dovute a problemi cardiovascolari [WHO 2011: 9]. Ma quella ricerca prosegue anche sottolineando come le statistiche sembrano attribuire ancor più rilevanza a tale malattia, dal momento che la sua incidenza risulta essere crescente nei prossimi decenni: si stima, infatti, che se nel 2008 sono stati registrati 12,7 milioni di nuovi casi, nel 2030 la cifra salirà a ben 21,4 milioni [WHO 2011: 11].

Il cancro è definito non come una singola malattia, ma come un gruppo di malattie aventi lo stesso tratto comune e cioè quello di essere caratterizzato dalla crescita e diffusione incontrollata di cellule anormali, che può essere scatenata da elementi sia esogeni (tabacco, agenti chimici, radiazioni e organismi infettivi<sup>1</sup>) che endogeni (mutazioni ereditarie, ormoni, patologie autoimmuni e mutazioni derivate dal metabolismo) [American Cancer Society 2011]. Si contano circa un'ottantina di diversi tipi di neoplasmi maligni, definiti in base alla loro collocazione; quattro di questi, tuttavia, ne rappresentano da soli poco più della metà: seno (15%), prostata (17%), polmoni (13%) e colon (8%) [Hiatt, Breen 2008: s144].

Ciò che emerge è che questa malattia presenta un onere sia, e anzitutto, in termini di vite umane e di dolore affettivo e fisico (evidentemente senza paragone alcuno con altri fattori che divengono di fatto solo secondari), il cui peso riguarda l'incidenza e la durata della malattia, nonché le sue potenziali conseguenze invalidanti con notevole impatto sulla qualità della vita [Diderichsen *et al.* 2008: 4]; sia in termini economici assolutamente non irrilevanti che, senza voler essere freddamente parsonsiani, si calcolano tanto in costi diretti (trattamenti, riabilitazione e annessi e connessi) quanto in costi indiretti (perdita di forza lavoro e morti premature), stimati complessivamente nel mondo in 895 miliardi di dollari americani [American Cancer Society 2011: 9]. Il tutto per sostenere come il tumore abbia una rile-

---

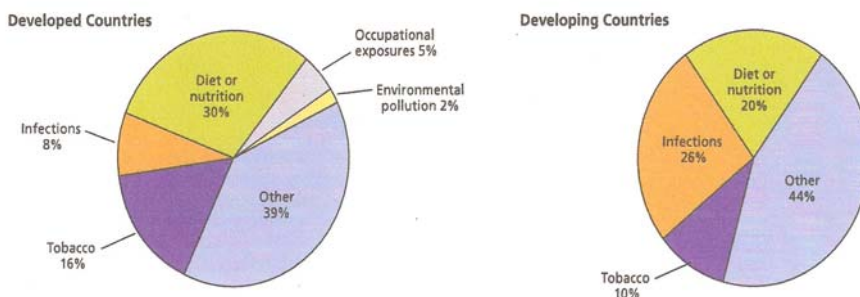
<sup>1</sup> Si conta che nel 2008 nei paesi in via di sviluppo, due dei tumori maggiormente diffusi tra gli uomini (stomaco e fegato) e tra le donne (stomaco e collo dell'utero) erano causati da infezioni. In un contesto in cui circa il 15% dei tumori è attribuibile ad infezioni, quello allo stomaco è il tipo più comune in tutto il globo terracqueo, seguito da fegato e collo dell'utero [American Cancer Society 2011].



vanza sia personale-individuale, legata ai propri mondi vitali, sia sociale, tale da attirare l'attenzione degli studiosi.

Alcune iniziali osservazioni risultano molto interessanti. La prima riguarda il collegamento sostanziale del cancro con fattori che attengono agli stili di vita adottati in Occidente e pian piano in espansione anche in altri angoli del pianeta: si pensi al fumo, alla qualità (povera) dell'alimentazione, all'inattività fisica e a fattori riproduttivi [cfr. Fig. 1] [American Cancer Society 2011: 1].

Fig. 1 – Fattori di rischio più diffusi nelle malattie neoplastiche



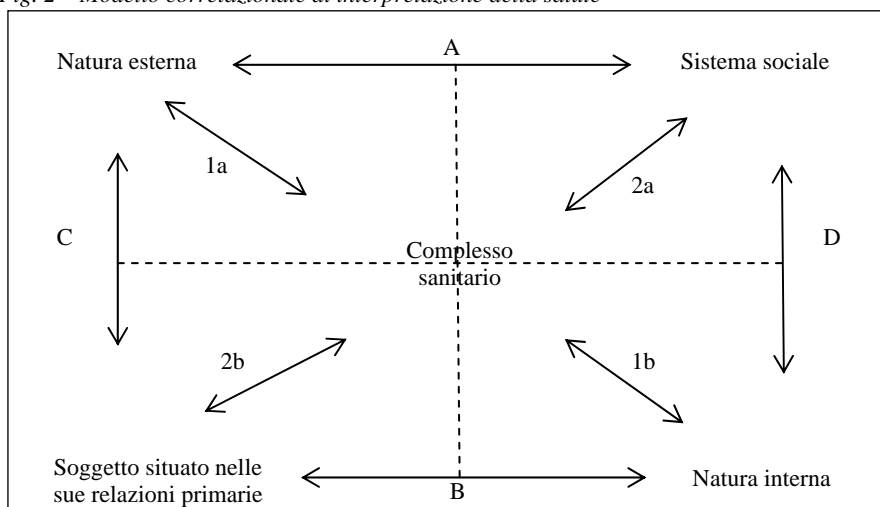
Fonte: American Cancer Society [2011]

Inoltre, sebbene a partire dagli anni '90, siano stati registrati dei notevoli progressi nei tassi di sopravvivenza con riferimento a 20 comuni tipi di tumore, alcune ricerche segnalavano che, pur con alcune eccezioni (come il tumore al cervello), in molti casi tali tassi erano andati a favore dei ceti abbienti e molto meno per quelli più poveri, contribuendo così contemporaneamente ad ampliare il *deprivation gap* tra benestanti e indigenti [Coleman *et al.* 2004]. Infine, come notano Hiatt e Breen [2008], se è vero che il tumore al seno è più ricorrente tra le donne di ceto elevato, è pur sempre vero che i decessi causati da tale patologia risultano maggiori tra le donne meno abbienti [cfr. anche Sarfati *et al.* 2006], ponendo quindi domande rispetto al diverso utilizzo degli screening preventivi (autopalpazione, visita senologica e mammografia) e delle ragioni sottostanti, che conducono ad interrogarsi sulla presenza e il grado di incidenza che le disuguaglianze sociali possano giocare nell'ambito dell'universo neoplastico.

Quello delle disuguaglianze sociali in sanità, nel suo complesso, è un tema di interesse accademico e scientifico relativamente recente, anche se poi si sono sviluppate innumerevoli indagini. Come già altrove sostenuto, infatti, solo dagli anni '80 ci si è resi conto che il trend dei decenni precedenti, in base a cui sembrava che esse si fossero gradualmente erose rispetto al passato, aveva invertito la rotta: tra i primi a darne doverosa risonanza si è soliti in letteratura considerare il Black Report del 1980 e il rapporto

Lalonde, di pochi anni prima [cfr. Ardissonne, Carletti 2013]. All'interno della sociologia, e più in particolare dei rami della sociologia della salute e della medicina, sono sorti molteplici studi e teorie che hanno tentato di inquadrare metodologicamente il fenomeno per poter offrire un migliore contributo analitico e spendibile. Tali ricerche hanno complessivamente confermato i medesimi risultati finali, e cioè che persone dotate di uno status socio-economico basso hanno maggiori probabilità di ammalarsi rispetto a persone con uno status elevato, ingenerando un circolo vizioso dal momento che le persone con cattiva salute tendono a permanere in un basso livello di status socio-economico [cfr. Maturo 2007; Ardissonne, Carletti 2013].

Fig. 2 – Modello correlazionale di interpretazione della salute



Fonte: Cipolla [2002]

Il modello correlazionale di interpretazione della salute proposto da Cipolla [2002] (cfr. Fig. 2) si pone ad un livello generale di astrazione metodologica che consente di comprendere ogni tipologia patologica nella sua relazione, diretta e/o indiretta, con l'universo che la circonda e che la compone. Tra queste, dunque, è possibile includere anche le patologie neoplastiche e le relative disuguaglianze che nello specifico si manifestano, quale particolare sottoinsieme del macro-contenitore di disuguaglianze sociali in sanità, e vedere ed analizzare le varie connessioni tra i vari elementi nella concretezza spazio-temporale che caratterizza ogni situazione umana, che si estrinseca certamente non in vuoto ideale, bensì al contrario in luogo fisico concretissimo dotato di norme, regole, tradizioni, cultura e usanze sedimentate e giunte fino ad un determinato momento storico.

Pertanto, avvalendoci del suddetto modello correlazionale intendiamo offrire un primo inquadramento metodologico rispetto alle evidenze prove-

nienti dalla letteratura in materia, comprendendo quei casi possibili di disuguaglianze, che debbono essere poi analizzati e composti nello specifico contesto in cui persone e sistemi si vengono a trovare; in questo senso, è un esempio lampante quello dell'accesso ai servizi del sistema sanitario (nella Fig. 2, siamo dentro la connessione 2a, che molto ruolo ha nell'organizzazione del sistema in generale e nella modalità dei servizi erogati, nonché in quella 2b, che riguarda il rapporto diretto tra soggetto e sistema), che se in paesi connotati da sistemi assicurativi prevalentemente su base privata, come gli Stati Uniti, può rappresentare un *item* di studio di particolare rilevanza [cfr., ad esempio, Berndt *et al.* 2007], nei paesi organizzati con sistemi sanitari nazionali universalistici è legittimo ipotizzare che tale problema si presenti forse con meno pressione. Vale la pena sottolineare, infatti, come una ricerca su donne affette da tumore al seno condotta in Scozia, paese dotato di Sistema Sanitario Nazionale come il resto del Regno Unito (e come anche Italia e Spagna), non siano state registrate differenze in base alla provenienza socio-economica a livello di accesso ai servizi ospedalieri né per quegli aspetti legati ai trattamenti chirurgici o meno; tuttavia la medesima ricerca, introducendo un argomento che sarà trattato nel prosieguo del presente capitolo, permette di ipotizzare che la maggior ricorrenza alle ammissioni ospedaliere per problemi non direttamente collegati alla patologia neoplastica, così come un più elevato ricorso alle consultazioni dei medici di medicina generale, siano molto probabilmente dovuti alla maggior comorbilità delle donne provenienti da aree meno abbienti [cfr. Macleod 2000].

Vi è tuttavia subito da evidenziare come nel complesso il peso dei determinanti sociali pare essere più chiaro ed ineludibile nella relazione con la salute in generale, come mostrato da un'ampia letteratura scientifica [cfr. a proposito Ardissonne, Carletti 2013], mentre nello specifico della patologia neoplastica tale rapporto diviene più incerto ed offuscato [cfr. Hiatt, Breen 2008]<sup>2</sup>. Vi sono anzi persino degli studi interessantissimi che mostrano degli esiti decisamente contrari a quanto ci si possa immaginare: è, come già accennato, il caso del tumore al cervello o alla mammella, quest'ultimo documentato essere maggiormente frequente nelle donne appartenenti alle fasce più elevate della popolazione e quindi dotate di un più elevato status socio-economico, in netta contrapposizione con gli assunti della relazione tra condizione economica e stato di salute, in base a cui si postula che i membri meglio collocati nella società godano di miglior salute [cfr. Fujino *et al.* 2008]<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> Sebbene i gradienti socio-economici rispetto alla salute e alla mortalità siano ampiamente documentati in letteratura, tale relazione, per esempio, sembra essere meno forte nel caso di malati neoplastici che tra i malati cardio-vascolari [cfr. Hiatt, Breen 2008: s144].

<sup>3</sup> Lo studio in questione assume il livello d'istruzione come *proxy* dello status socio-economico delle donne affette da neoplasia alla mammella e mostra come per le donne con

Tali affermazioni non intendono ovviamente negare all'interno del mondo patologico neoplastico l'esistenza di una correlazione tra posizione socio-economica e stato di salute, che peraltro trova conferma in alcuni studi [cfr. Coleman 1999; Gorey 2003; Woods, Rachet, Coleman 2006]; con l'avvertenza che alcuni ricercatori ritengono il livello di istruzione un indicatore migliore rispetto al reddito per definire la posizione sociale legata alla salute e alla sopravvivenza [Herndon II *et al.* 2008]. Semmai si mira a sottolineare sin da subito la sua peculiare complessità e la necessità di indagare, ancor più che le relazioni dirette, quelle indirette con lo status socio-economico, che da solo non pare in grado di rendere conto di tutto il peso delle disuguaglianze tra malati oncologici [cfr. anche Cheng *et al.* 2009] e che talora rischia persino di essere sovrastimato [cfr. Dickman, Auvinen, Voutilainen, Hakulinen 1998]. Riferendoci dunque allo schema concettuale proposto (Fig. 2) siamo cioè a dover prestare molta attenzione all'ambiente (natura esterna) e alla società (sistema sociale) e alle implicazioni che nascono nella loro relazione biunivoca con il soggetto umano, sia nella sua dimensione interna che in quella relazionale quale soggetto inserito nei suoi mondi vitali [cfr. Cipolla 2002].

## **2. Le disuguaglianze sociali nei malati oncologici: una rassegna internazionale**

Al fine di poter avere una prima visione d'insieme, risulta essere di notevole interesse il lavoro svolto da JudyAnn Bigby e Michelle D. Holmes [2005], due medici entrambe afferenti all'Harvard Medical School, le quali classificarono tutti gli studi relativi alle disuguaglianze con riferimento al tumore al seno pubblicati tra il gennaio del 1990 e il marzo del 2004 che comparivano sui siti di OvidMedline e di PubMed. La patologia specifica fu scelta dalle autrici in quanto risultava essere il tipo più ricorrente, nonché la seconda causa di morte per tumore tra le donne statunitensi<sup>4</sup>.

---

maggior livello educativo tale incidenza sia maggiore, con dati ancor più significativi per le più giovani.

<sup>4</sup> Dati peraltro conformi agli esiti della ricerca dell'Organizzazione Mondiale della Sanità già citata, che evidenzia come la prima causa di morte per tumori al mondo sia quella ai polmoni per i maschi e alla mammella per le femmine [WHO 2011: 10].

*Tab. 1 – Studi sulle disuguaglianze pubblicate su OvidMedline e su PubMed. Il caso dei tumori alla mammella (anni 1990-2004)*  
*Cancer continuum*

<i>Domains of disparities</i>	<i>Prevention</i>	<i>Incidence</i>	<i>Etiology</i>	<i>Screening</i>	<i>Diagnosis</i>	<i>Access to clinical trials</i>	<i>Treatment</i>	<i>Survival</i>	<i>Morbidity</i>	<i>Mortality</i>
Race, ethnicity, racism	8, 9, 10, 11, 56, 65	13, 20, 48, 49	25, 26	14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 23, 56, 62, 67, 77,	17, 23, 24, 53, 74, 75	22, 29, 30, 31, 32, 35, 59, 60, 67	22, 26, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 71	7, 40, 41	20, 43	
Socioeconomic position (SEP)		45, 47, 48, 49, 52		14, 18	19, 47, 52, 53, 54	30, 32	26, 39, 52	41, 51	19, 48	
Sexual orientation	55, 56			55, 56						
Age	9	10, 20		14, 18, 50, 57, 33	57, 73	58	35, 50, 59, 60, 61, 73	41		
Language Literacy				14, 62, 63, 64						

*(prosegue nella prossima pagina)*