

L'esperienza del dolore nei malati oncologici

Una ricerca nazionale

a cura di Costantino Cipolla,
Francesco Schittulli

RICERCA
SPENDIBILITÀ

Salute 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, alesia.manca2@unibo.it

L'esperienza del dolore nei malati oncologici

Una ricerca nazionale

a cura di Costantino Cipolla,
Francesco Schittulli

FrancoAngeli

Si ringrazia Italfarmaco S.p.A. per il supporto alla stampa del volume.



La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Alessia Manca.

Copyright © 2014 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.

Indice

Prefazione , di <i>Beatrice Lorenzin</i>	pag.	7
Presentazione , di <i>Francesco Schittulli</i>	»	9
Prologo , di <i>Alessandro Porcu</i>	»	11
Premessa , di <i>Stefano Cascinu e Vittorina Zagonel</i>	»	13
Introduzione , di <i>Costantino Cipolla e Antonio Maturo</i>	»	15
1. Caratteristiche socio-demografiche e profilo di malattia degli intervistati di <i>Linda Lombi</i>	»	19
2. La gestione del dolore nel malato oncologico , di <i>Renato Carletti e Alessia Manca</i>	»	33
3. Percezione e gestione del dolore improvviso , di <i>Mariateresa Gammone</i>	»	48
4. Il valore del supporto relazionale nella lotta contro il tumore , di <i>Antonio Maturo</i>	»	68
5. Status della malattia e aderenza alle cure , di <i>Barbara Sena</i>	»	81
6. La soddisfazione per il personale sanitario medico e non medico , di <i>Alberto Ardissonne</i>	»	98
7. Vissuto e dolore nelle donne con tumore al seno , di <i>Alessia Manca</i>	»	121
8. Disuguaglianze e supporto sociale nei malati di tumore al colon retto , di <i>Paola Canestrini</i>	»	137

9. Cartella clinica e percezione soggettiva della malattia , di <i>Costantino Cipolla e Barbara Sena</i>	pag.	163
10. Situazione clinica e percezione di malattia: il punto di vista degli oncologi , di <i>Andrea Angelo Martoni e Vittorina Zagonel</i>	»	179
11. “Invisibile come la musica, forte come il suono” , di <i>Danila Dell’Erba e Armando Dell’Erba</i>	»	192

Appendice metodologica

A. La metodologia di costruzione degli strumenti di ricerca e campionamento , a cura di <i>Renato Carletti e Alessia Manca</i>	»	207
B. Il questionario con le percentuali di frequenza , a cura di <i>Linda Lombi</i>	»	215
C. Strutture che hanno partecipato all’indagine , a cura di <i>Alessia Manca</i>	»	233
Note sugli autori	»	239

Prefazione

Oltre quattromila malati oncologici analizzati, oltre milleseicento differenti “maschere” del dolore. Questa ricerca nazionale sul dolore oncologico, unica per dimensione e caratteristiche, di cui questo volume così ben strutturato riporta i primi risultati e le prime riflessioni, offre alla comunità scientifica internazionale e alle Istituzioni un osservatorio e un patrimonio di dati di altissimo valore. L'importanza di questa ricerca che contemplava, tra l'altro, l'incrocio dei dati derivanti dai questionari compilati dai malati di cancro con quelli desumibili dalla cartella clinica, oggettivandoli e confrontandoli, deriva dall'essere focalizzata su persone in una fase cruciale della malattia. Fase in cui il dolore e gli altri sintomi esigono un'attenta e approfondita analisi e interpretazione, al fine di un immediato e personalizzato controllo che si contestualizzi, perfettamente, all'interno di strategie terapeutiche, spesso complesse, che hanno l'obiettivo di debellare o controllare nel tempo la malattia. Con ESOP, Epidemiological Study Of Pain in Cancer, disegnato e coordinato dalla LILT, la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, l'AIOM e il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Bologna, si conferma, ancora una volta il primato e il ruolo guida internazionale, nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, del nostro Paese, grazie alla Legge 15/3/2010 n. 38 che, per la prima volta, garantisce l'accesso alle cure palliative e assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia tumorale.

Alla LILT, alle sue Sezioni Provinciali, e ai suoi Volontari va, poi, il mio personale incitamento a proseguire nell'articolato progetto di prevenzione e di riabilitazione, di cui il momento della ricerca è fase propedeutica.

On. Beatrice Lorenzin
Ministro della Salute

Presentazione

di *Francesco Schittulli**

Considerando l'importanza che il dolore riveste per i Pazienti oncologici e la necessità di realizzare interventi, se pur palliativi, ma sempre più accurati e personalizzati, la LILT, insieme al Dipartimento di Sociologia dell'Università di Bologna e in collaborazione con l'AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, ha progettato, costruito e portato a conclusione questa importante survey nazionale.

Una ricerca osservazionale, di cui s'illustrano e commentano in questo volume i primi risultati, che ha visto l'impegno, sull'intero territorio nazionale, di 53 strutture ospedaliere, 22 Sezioni Provinciali LILT con circa cento volontari e più di quattromila malati. Il fine era di scandagliare e caratterizzare meglio il dolore oncologico, incrociando sensazioni e vissuto dei malati con i dati obiettivi delle cartelle cliniche e corredandolo di tutte le possibili informazioni utili per l'impostazione di un intervento terapeutico sempre più razionale, completo, mirato e personalizzato.

Personalizzato, perché il dolore oncologico è un fenomeno complesso, con una componente somatica ed una soggettiva e percettiva, con intensità, qualità, andamento nel tempo, impatto e significato che sono vissute da ogni paziente in maniera singolare e unica: "le famiglie felici sono tutte simili tra loro, ogni famiglia infelice è infelice a modo suo" (Tolstoj – Anna Karenina).

La Lega Italiana per la Lotta contro i tumori, considerando che, oggi, in Italia, si stima siano oltre 2.800.000 (vale a dire più del 5% della popolazione totale) le persone che vivono con una precedente diagnosi di tumore e che più del 50% di queste hanno ricevuto la diagnosi da oltre cinque anni, ha impostato un progetto-percorso di prevenzione terziaria.

Questo piano organico di formazione, intervento e supporto, focalizzato sulla necessità di contrastare il deterioramento delle condizioni generali indotto dalla patologia o dalle tossicità immediate e tardive conseguenti alle cure, mira a evitare o almeno circoscrivere i rischi di disabilità, proteggendo, nel tempo, le migliori condizioni fisiche e psicologiche dei nostri mala-

* Il Prof. Francesco Schittulli è Presidente Nazionale LILT.

ti. In tale progetto che ha preso l'avvio nel 2009 con l'iniziativa "VERSO" di selezione e addestramento di nuovi volontari, rientra, a pieno titolo, questa ricerca e la volontà di porre in campo tutte le proprie risorse organizzative e umane.

In particolare un grazie sentito ai malati, ai Sociologi, agli Oncologi Medici, Infermieri e Psicologi che hanno permesso questa iniziativa e ai nostri volontari che, in questo mondo disincantato e superficiale, fanno riscoprire solidarietà e qualità umane: "Quando uno degli animali che procede nel branco, alza gli occhi e vede le stelle, quando ne avverte per la prima volta lo stupore, la meraviglia, il mistero, quando sente su di sé, sul proprio cuore, il peso delle stelle: qui è nato l'uomo" (Antonio Fogazzaro).

Prologo

di Alessandro Porcu*

La missione aziendale di *Italfarmaco* è di contribuire al miglioramento della qualità della vita dei malati attraverso la realizzazione di prodotti e servizi farmaceutici per contrastare le patologie che maggiormente condizionano la salute dell'Uomo, in primis quelle oncologiche.

L'Azienda in diverse occasioni ha voluto dimostrare responsabilità e vicinanza alle problematiche del dolore oncologico sempre più incombenti nella società, promuovendo il progresso tecnologico, la formazione e l'aggiornamento della classe medica, seguendo attivamente il grande impulso dato dalla Legge n. 38 del 2010.

In questo contesto, *Italfarmaco* non può che accogliere con estremo interesse e soddisfazione la pubblicazione dei risultati della ricerca ESOP, *Epidemiological Study of Pain in Oncology* guidata dal Prof. Costantino Cipolla del Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia che ha sede presso l'Università di Bologna. Il riconoscimento va anche alle Istituzioni Partner del progetto che hanno garantito serietà e prestigio nel rigore metodologico della raccolta ed impostazione dei dati sulla patologia: la *Lega Italiana Lotta ai Tumori (LILT)*, che ha supportato e lavorato concretamente per la riuscita del progetto e l'*Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM)* che ha patrocinato l'indagine e fornito l'expertise.

La tematica del dolore tra i malati di tumore deve poter esprimere ancora di più la sua centrale e sostanziale importanza nel contesto sanitario e socio-sanitario italiano. Questa ricerca, che scientificamente misura il grado di sofferenza dei malati di tumore mettendolo in connessione con altri aspetti sociali, psicologici e clinici è l'occasione per richiamare l'attenzione di tutti noi, non solo del contesto medico, verso questa tematica. In più, è un'occasione per monitorare i risultati della la Legge n. 38, concernente le *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* a quasi quattro anni dalla sua entrata in vigore. Una legge di grande civiltà che il nostro Paese attendeva da tempo.

* Il dott. Alessandro Porcu è Amministratore Delegato di Italfarmaco S.p.A.

Per questo ci auguriamo che le conclusioni di questo corposo ed originale studio, che ha coinvolto oltre 4.000 pazienti in tutta Italia, venga propriamente valorizzato nelle più qualificate sedi scientifiche ed anche presso le Istituzioni sanitarie onde utilizzarne i risultati per identificare politiche e strategie di intervento volte a migliorare sempre più la qualità della vita dell'individuo con malattia oncologica.

Premessa

di *Stefano Cascinu e Vittorina Zagonel**

Potrebbe sembrare la solita indagine, sul solito dolore dei soliti malati oncologici di cui molti hanno parlato e continuano a parlare, anche perché nonostante una legge e quant'altro, il dolore rimane, a livello mondiale, un problema per tanti e per molti aspetti, ancora non adeguatamente risolto. In realtà questa ampia ricerca effettuata in Italia nel corso del 2012, ha una serie di valenze che ci preme sottolineare:

- Una cooperazione tra volontariato (Lilt), associazione di oncologi (AIOM), un istituto di Sociologia (Università di Bologna), supportate da un finanziamento di una industria (Italfarmaco), con il contributo attivo di 53 U.O. di Oncologia Medica distribuite su tutto il territorio nazionale, hanno attivamente contribuito a dar voce a oltre 4000 malati oncologici italiani;
- Un questionario di 59 domande che raccoglie un insieme di test validati e che è stato volontariamente compilato dai pazienti;
- La possibilità di confrontare dati registrati in cartella clinica, con ciò che dichiara il paziente;
- La possibilità di verificare cosa è cambiato dopo la legge 38/2010, attraverso il confronto con una precedente simile indagine condotta nel 2008 dallo stesso gruppo di ricerca.

La survey esplora tre aree della vita del malato oncologico: il dolore e sua correlazione con la malattia, le terapie e il loro impatto sulla vita quotidiana; la consapevolezza riguardo la diagnosi e la prognosi; gli aspetti relazionali con l'equipe di oncologia e con i familiari.

I risultati della ricerca ci consegnano un malato di cancro oggi consapevole della sua malattia, spesso con dolore, non sempre trattato in modo ottimale, che stima molto l'oncologo che lo ha in cura per la sua professionalità, il sostegno emotivo, il coinvolgimento nelle decisioni, e che si confronta con lui sulla sua malattia.

La ricerca rivela il positivo cambiamento culturale della comunità degli oncologi medici italiani degli ultimi anni, in particolare la capacità di dedi-

* Il Prof. Stefano Cascinu è Presidente AIOM. La dott.ssa Vittorina Zagonel è Coordinatore tavolo di lavoro AIOM.

care tempo al malato per l'informazione riguardo la diagnosi e per garantire un coinvolgimento attivo nella scelta dei trattamenti. Uno sforzo ulteriore, è però necessario, per dare a tutti gli oncologi medici gli strumenti necessari per saper trattare il dolore del malato oncologico in modo ancor più adeguato, e per essere in grado di affrontare anche il doloroso problema della prognosi, spesso ancora evitato.

La diffusione di modelli di cure simultanee (inserimento delle cure palliative nella fase di trattamento attivo) per la presa in carico del malato in fase metastatica o avanzata, nei quali da anni AIOM è impegnata, porterà sicuramente a ottimizzare ulteriormente la cura del malato oncologico per tutti i suoi bisogni (dolore in particolare), e in ogni fase della malattia.

Siamo particolarmente grati al comitato scientifico per la realizzazione di questa importante ricerca.

Introduzione

di Costantino Cipolla e Antonio Maturo

Attualmente sono oltre due milioni gli italiani che hanno ricevuto una diagnosi di tumore. Si tratta di una massa di persone, in molti casi guarite, che hanno svolto, o stanno svolgendo, terapie pesanti e debilitanti. Persone che hanno modificato, necessariamente, il loro modo di concepire la vita, gli affetti, le relazioni sociali e il proprio corpo. Nella lotta contro il cancro il dolore occupa un posto particolare. La presente ricerca, ESOPPO, *Epidemiological Study of Pain in Oncological Setting*, ha avuto come scopo principale quello di comprendere diffusione e conseguenze della presenza del dolore nella vita dei malati di tumore. Dunque, sia la sua diffusione quantitativa sia gli effetti sulla soggettività del malato. Nella patologia tumorale il dolore è presente molto spesso. Assume due modalità di base: cronico e/o improvviso. Varia a seconda della fase di malattie e della locazione del tumore. Paradossalmente spesso è causato dalle cure. Grazie a una recente legge, la Legge 38 del 2010 intitolate: *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, a tutti i malati viene garantito l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Si tratta di un'innovazione assoluta in Italia.

La ricerca qui svolta è unica nel suo genere. Il suo campione è altamente rappresentativo: abbiamo ascoltato 4.057 malati. In Italia, sul tema, non è mai stata fatta una ricerca sociologica con un numero di rispondenti così elevato. Solo grazie al prezioso supporto della *Lega Italiana per la Lotta ai Tumori* e di *Italfarmaco*, insieme alla collaborazione fattiva dell'*Associazione Italiana di Oncologia Medica*, è stato possibile realizzare questa impresa.

Le interviste si sono svolte in cinquantatré strutture sanitarie dislocate su tutto il territorio nazionale. La somministrazione del questionario è stata condotta da volontari, da infermieri o da psico-oncologi per non influenzare l'andamento dell'intervista (con i medici i pazienti sarebbero stati troppo intimoriti). Un cenno particolare merita la costruzione del questionario. Esso è stato ideato con il contributo del Comitato Scientifico della ricerca fatto di eminenti oncologi italiani: Dino Amadori, Maria Antonietta Annunziata, Giampaolo Biti, Roberto Bordonaro, Luigi Cavanna, Stefano Ca-

scinu, Sandro Pignata, Carmine Pinto, Francesco Schittulli. Dello *Steering Committee* della ricerca facevano invece parte: Armando Dell'Erba, Angelo Andrea Martoni, Antonio Maturo, Vittorina Zagonel. La Direzione Scientifica è stata di Costantino Cipolla.

Inoltre, le domande sono state individuate attraverso una comparazione dei questionari utilizzati nelle più autorevoli ricerche internazionali sul tema (si veda l'Appendice Metodologica, Parte A), nonché sulla base di numerosi focus group con associazioni di malati, interviste a oncologi e infermieri, colloqui in profondità con pazienti. Per validare il questionario si sono volute centinaia di interviste pre-test, oltre che ottenere la legittimazione finale del Comitato Scientifico. La scheda di intervista contiene oltre 60 domande che coprono aree specifiche di analisi della condizione del malato oncologico e del dolore: il peso del dolore nella vita quotidiana; le relazioni sociali del malato con i famigliari e con i professionisti sanitari; il rapporto soggettivo con la malattia; la soddisfazione per le cure. Ovviamente, una sezione del questionario era dedicata ai dati socio-demografici del malato. Ma lo studio non si caratterizza solo per ampiezza del campione e minuziosità dei dati raccolti. Abbiamo infatti messo in atto un'innovazione metodologica non presente in altre ricerche perché molto ardua da implementare senza la collaborazione degli oncologi e delle strutture sanitarie. Come supplemento dell'intervista vi è infatti una sezione dedicata ai dati del paziente provenienti dalla sua cartella clinica, una sezione, questa, compilata dal primario. In questa parte si sono rilevati: la sede del tumore "primitivo"; la fase della malattia; il trattamento antidolorifico in corso; il Karnosky performance status (il grado delle capacità di svolgimento di attività quotidiane). Si tratta quindi delle informazioni relative allo stato clinico del paziente così come sono rilevate dal medico. Questa parte di questionario ha permesso comparazioni uniche e interessantissime come ad esempio il rapporto tra fase di malattia così come compresa/percepita dal malato e fase della malattia registrata dalla medicina. Alla comparazione del vissuto del paziente con la sua situazione "reale", oggettivata dalla parte medica, sono dedicati due capitoli scritti, rispettivamente, da sociologi (Costantino Cipolla e Barbara Sena) e da medici (Andrea Martoni e Vittorina Zagonel).

Il percorso metodologico della ricerca è stato molto impegnativo. I primi incontri del gruppo di ricerca sono cominciati nell'estate del 2010. È stato subito costituito il Comitato Scientifico. Come detto, tale Comitato ha avuto il compito di orientare il gruppo di sociologi nell'ambito dell'oncologia. Il questionario è stato progettato, costruito e dibattuto tra sociologi e oncologi in modo molto intenso. *De visu* e via mail. Tale percorso è durato quasi un anno. Successivamente sono occorsi alcuni mesi per l'approvazione dello studio presso il Comitato etico del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna (centro coordinatore). Nel frattempo sono state contattate oltre cento strutture sanitarie per chiedere loro la disponibilità al-

la rilevazione. Le strutture hanno dovuto richiedere approvazioni dai loro rispettivi comitati etici, che a loro volta, molto spesso, hanno richiesto al gruppo di ricerca dell'Università di Bologna ulteriori informazioni, chiarimenti, spiegazioni. Alessia Manca ha egregiamente fatto fronte a questo moloch burocratico. Nel dicembre del 2011, abbiamo spedito i primi questionari alle strutture che avevano avuto il permesso di aderire dai loro comitati etici. La fase di somministrazione dei questionari è proseguita per oltre un anno, fino al gennaio 2013. Come detto, spesso per motivi burocratici i tempi si sono allungati terribilmente. In alcuni casi, gli ospedali, comprensibilmente, non avevano tempo o risorse umane per l'elaborazione. In altri casi, si è dovuto sostituire centri che, dopo avere aderito, hanno rinunciato. La sostituzione è avvenuta con strutture "simili" per ampiezza e collocazione geografica, per non inficiare la rappresentatività dell'intero campione. Finalmente, i questionari ci sono stati restituiti e si sono potuti analizzare i dati. Processo che si è concluso nella primavera del 2013, anche grazie all'aiuto corposo di Virna Pezzali, Paola Canestrini, Edi Canestrini, Alberto Ardisson, Greta Baldani, Teresa Carlone, Dafne Chitos, Alessandra Errico, Chiara Giuranna, Giorgio Manzella, Alessandra Simone, Fausta Martino. Altre settimane sono occorse per riflettere in alcuni seminari partecipati da oncologi (soprattutto Andrea Martoni e Vittorina Zagonel) e sociologi sulle prime risultanze e per svolgere varie fasi di elaborazioni statistiche (grazie alla perizia di Renato Carletti, che su questo si è formato appositamente durante il suo Ph.D presso la Portland State University).

Non entreremo qui nel merito dei risultati, correremmo il rischio di semplificare una messe di dati, elaborazioni e interpretazioni, in linea di massima possiamo dire che le opinioni degli intervistati rispetto alla professionalità degli oncologi e dei professionisti sanitari sono lusinghiere¹. Essi conoscono e si premurano di lenire il dolore e la sofferenza dei malati oncologici, in modo eccellente, anche in tempi di forte crisi e tagli alla sanità (quanto è mutato dal periodo Di Bella!).

Nel volume, oltre a una puntigliosa analisi dei dati di ricerca, viene svolto un approfondimento supplementare su due tipi di tumore che per la loro diffusione necessitano di particolare attenzione: il tumore al seno e il tumore al colon retto. Inoltre, trasversalmente, in più punti richiamiamo a titolo comparativo un altro studio di dimensioni ragguardevoli (n. 2746 rispondenti) fatto nel 2009 sul vissuto dei malati oncologici e pubblicato nel volume, curato da Costantino Cipolla e Antonio Maturo, *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici* (FrancoAngeli, Milano).

¹ Ad analoghi risultati è giunta una ricerca descritta in Ardisson A., Maturo A. (a cura di) (2013), *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*, FrancoAngeli, Milano, condotta però su un numero molto più basso di pazienti e focalizzata su stratificazione sociale ed esperienza di malattia.

Per acribia tecnica e onestà scientifica, nell'ultima parte forniamo un Appendice metodologica, che rende conto in modo puntuale del percorso di ricerca svolto: dalla costruzione degli strumenti al campionamento, fino al questionario con le percentuali di frequenza e l'elenco delle strutture che hanno partecipato allo studio. Le conclusioni sono aperte. Questo volume registra lo stato dell'arte per quanto riguarda il dolore oncologico: dalla diffusione alle politiche di contrasto. Vengono fornite interpretazioni a più livelli rispetto alle risultanze. Eventuali mutamenti organizzativi potrebbero, anzi, dovrebbero, emergere dal confronto e dalle discussioni degli esiti della ricerca tra professionisti sanitari, amministratori e stakeholder vari – in primis i pazienti. Attraverso questa iniziativa speriamo di avere fornito un contributo per superare situazioni di grande pena per molti malati e per i loro familiari. Situazioni che direttamente o indirettamente toccano o toccheranno tutti noi.

Come già dimostrato altrove², la medicina ormai si evolve nel senso dei sentimenti e del pensiero conoscitivo e, quindi, non può ignorare, per la forza delle cose, il dramma quotidiano del dolore fisico-psichico, di cui quello tumorale è uno dei più rilevanti.

² Maturò A., Barker K.. (a cura di), *La medicina delle emozioni e delle cognizioni*, «Salute e Società», a.XI, n.2, Suppl. (versione italiana e inglese).

1. Caratteristiche socio-demografiche e profilo di malattia degli intervistati

di *Linda Lombi*

Il presente contributo si propone di descrivere la composizione del campione indagato nella ricerca *Epidemiological Study Of Pain in Oncology* al fine di meglio comprendere gli esiti dello studio che saranno illustrati nei prossimi capitoli. Nel primo paragrafo si prenderanno in esame le principali caratteristiche socio-demografiche (sesso, età, nazionalità, regione di residenza, stato civile). Nel secondo paragrafo, si illustrerà il campione dal punto di vista del titolo di studio, della professione e dello status socio-economico. A seguire, verranno prese in esame le relazioni primarie connesse alla situazione abitativa. Nel quarto paragrafo, si sonderà la distribuzione dei tumori rispetto ad alcune delle precedenti dimensioni al fine di sviluppare un breve confronto tra il campione preso in esame e le statistiche ufficiali nazionali.

1. Profilo socio-demografico dei rispondenti

I questionari raccolti nell'indagine che questo volume commenta sono stati 4.057. Di questi, il 41,6% è stato compilato da soggetti di sesso maschile e il 58,4% da soggetti femminili (cfr. Graf. 1). Rispetto alle classi di età, il campione risulta così distribuito: il 2,6% ha un'età compresa tra i 18 ed i 30 anni; l'11,2% tra i 31 ed i 45 anni; il 30,8% tra 46 e 60 anni; il 15,9% tra i 61 ed 65 anni; il 14,9% tra i 66 ed i 70 anni; il 13,7% tra 71 e 76 anni; il 10,9% ha un'età oltre i 76 anni (Cfr. Graf. 2).

Nella quasi totalità dei casi, i rispondenti hanno cittadinanza italiana (97,2%). La parte restante, si suddivide equamente tra cittadini della comunità europea (1,4%) e cittadini extra-comunitari (1,4%).