

## Oncologia

### il vissuto di malattia del paziente

QUADERNI

# Introduzione

di **Costantino Cipolla** \*

In questa pubblicazione riportiamo alcuni dei principali risultati ricavati dalla ricerca "Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici"<sup>(1)</sup>, insieme ad altre considerazioni sul vissuto di malattia del malato oncologico redatte da esperti.

La ricerca, unica nel suo genere, ha cercato di cogliere come le persone con neoplasie vivano l'esperienza della loro malattia (*illness*) e delle cure che ricevono. Si è analizzato, attraverso un questionario molto dettagliato, 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.

Cronologicamente, la ricerca ha preso avvio nella primavera del 2007, quando dopo alcuni incontri con la dottoressa Eugenia Lietta della Bayer Spa, si è costituito il Comitato scientifico, formato dai professori 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 sugli aspetti medici e quelli 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.

La rilevazione è durata circa nove mesi, da gennaio a settem-

bre 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 2.746 questionari provenienti da 37 strutture sanitarie sparse su tutto il territorio nazionale<sup>(2)</sup>. Tale campione è davvero massiccio e attendibile, se si pensa ai sondaggi "tradizionali" che vengono svolti nel nostro Paese.

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 psico-oncologi, gli/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. Lo staff di ricercatori senior che ha tenuto i contatti e si è relazionato con i vari referenti delle strutture era costituito

\* *Direttore scientifico della ricerca Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici, Professore Ordinario di Sociologia della salute presso l'Università di Bologna e Direttore scientifico della rivista "Salute e Società" (quadrimestrale Franco Angeli Ed.)*

- (1) La ricerca è pubblicata in C. Cipolla, A. Maturò (a cura di) (2009), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici* - Franco Angeli, Milano.
- (2) Allo scopo di svolgere la rilevazione presso l'Ospedale centrale comprensorio sanitario di Bolzano, il questionario è stato tradotto in tedesco.

## Oncologia

### il vissuto di malattia del paziente

QUADERNI

to da: Barbara Baccharini, 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 ricerca è stata realizzata grazie a un *educational grant* di Bayer schering pharma. La Bayer, nelle persone di Eugenia Lietta prima e di Claudia Erminero e Luca D'Acquarica successivamente, è stata un committente davvero prezioso e discreto.

In questa pubblicazione, oltre agli articoli di studiosi presenti

operativamente nella ricerca – Antonio Maturo, Ilaria Iseppato, Alice Ricchini – altri esperti hanno dato il loro contributo. Si tratta di due membri del Comitato scientifico dell'indagine: i professori Enrico Aitini e Gian Luigi Cetto. Aitini e Cetto, oltre a essere oncologi autorevoli sono anche autori di numerose pubblicazioni di taglio socio-umanistico<sup>(3)</sup>. Inoltre, ci siamo "avvalsi" dell'esperienza di Stefano Gastaldi e Minnie Luongo che da anni, a vario titolo si occupano di non profit e malati oncologici. Difficile fornire una sintesi del

nostro studio, per questo rimando ai primi tre articoli che seguono, voglio solo rilevare come, sebbene oggi le cure siano sempre più efficaci, i pazienti siano sempre più "competenti", le associazioni di volontariato siano più numerose e visibili e le strutture sanitarie siano certamente meno autoreferenziali rispetto al tempo de "il medico della mutua", la lotta alla malattia oncologica non permette indugi o trionfalismi.

Benché la soddisfazione dei pazienti per i medici sia elevata, molti sono gli aspetti su cui degli interventi sono necessari. ●

(3) Si possono segnalare, almeno: Aitini E., Barni S. (2009), *Intermezzi di nuvole. Emozioni in oncologia negli scritti di medici e pazienti*; Aitini E. (2004), *Giorni per la vita. Trent'anni di oncologia medica in Italia*; Cetto G.L. (a cura di) (2009), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona* - Tutti pubblicati per Franco Angeli Editore, Milano.