

Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici: una ricerca nazionale

a cura di *Costantino Cipolla* (Coordinatore della Ricerca)

Luogo: Territorio nazionale

Tempo: 2007 (conclusa)

1. Scenario

Il rapporto con pazienti oncologici è di per sé problematico. Cronicità, terminalità, dolore sono dimensioni che necessitano di personale sanitario consapevole e preparato per essere affrontate 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". La qualità della vita del paziente oncologico 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.

2. Finalità

Scopo della ricerca è cogliere la valutazione che i pazienti oncologici danno delle prestazioni sanitarie che ricevono. La soddisfazione socio-sanitaria dei cittadini è infatti una componente indispensabile della sanità per molteplici ragioni.

La prima, intuitiva, è di carattere etico-politico. Troppo a lungo i cittadini sono stati considerati meri utenti, "pazienti" in attesa di trattamento: oggi le istituzioni aprono la loro gestione alle istanze della persona – intesa come *stakeholder*, legittima portatrice di diritti – e prevedono meccanismi precisi (Carta dei servizi sanitari; Urp) per permettere al cittadino di far sentire la propria voce e di essere maggiormente tutelato. In secondo luogo, ma non meno importante, la soddisfazione per i servizi ricevuti accresce la possibilità di *compliance* e di aderenza alla cura, anche dopo l'ospedalizzazione. Più *compliance* implica maggiori possibilità di recupero, quindi meno cure successive, meno sprechi, più risparmio economico. Infine, e siamo al terzo punto, permangono considerevoli differenze e disuguaglianze, nonostante le accresciute cognizioni bio-mediche dei cittadini e le possibilità di acculturazione offerte dalla rete internet abbiano aperto spazi di maggior simmetria nel rapporto tra i cittadini e il Ssn, tanto che si parla, forse con eccessivo ottimismo, della transizione dal "paziente" all'"esigente".

La ricerca è sostenuta da un contributo della Bayer Health Care, versato al Dipartimento di Sociologia dell'Università degli Studi di Bologna.

3. Specificità del vissuto del paziente oncologico

Tutto questo, inoltre, assume una valenza particolare nel caso del paziente oncologico.

Susan Sontag, in *L'Aids e le sue metafore*, lo dice chiaramente, parlando del suo primo libro dedicato al tema: «Le metafore e i miti, ne ero convinta, uccidono: per esempio rendono i pazienti timorosi senza ragione contro misure efficaci come la chemioterapia e incoraggiano fiducia infondata verso cure del tutto inutili come le diete e la psicoterapia» (p.101). E, ancora: «Avevo infatti tristemente constatato che le bardature metaforiche che deformano l'esperienza dell'essere malati di cancro hanno conseguenze reali: impediscono ai malati di cercare la terapia con sufficiente tempestività o di fare uno sforzo maggiore per sottoporsi a una terapia adeguata» (p. 101). Insomma, il vissuto del malato oncologico è complesso, ambivalente e sottoposto a molteplici situazioni, e quindi interpretazioni soggettive, di elevato stress.

4. Metodologia

La metodologia utilizzata nella ricerca è eminentemente quantitativa: il questionario.

Il questionario è stato costruito sulla scorta delle metodologie di indagine più aggiornate (*Picker Questionnaire* e *Canadian In-Patient*). La somministrazione avverrà direttamente ai pazienti, che sono ricoverati in ospedale, o che seguono trattamenti specifici – salvo eccezioni.

Sarà presentato al paziente dall'oncologo stesso, dal personale infermieristico o dal volontariato oncologico. Il questionario si concentra su sei aree tematiche:

- *Parte I. La comunicazione della diagnosi*
- *Parte II. La comunicazione riguardo alla malattia*
- *Parte III. Il rapporto con i medici*
- *Parte IV. Il rapporto personale con la malattia*
- *Parte VI. Socio-demografica*

Uno spazio è lasciato per eventuali commenti.

5. Contesto della ricerca

La ricerca si svolge in circa 15-25 strutture ospedaliere di tutta Italia. La somministrazione del questionario avverrà all'interno delle strutture su un campione rappresentativo di cittadini, n.50/100 casi per ospedale, a seconda del numero di ricoveri e visite in day hospital. Il questionario sarà autocompilato dal paziente, anche se egli potrà chiedere aiuto a famigliari o personale sanitario.

6. Carattere partecipato ed interdisciplinare della ricerca

La ricerca prevede una forte integrazione tra le diverse professionalità mediche, infermieristiche e di volontariato in tutte le fasi. La costruzione del questionario, fatta dai sociologi in collaborazione con il volontariato oncologico e, in alcuni casi, con psiconcologi, è stata validata con pre-test sui pazienti, oltre che dal vaglio scientifico degli oncologi.

7. Fasi della ricerca e timing

- a. Indagine di sfondo sui contesti di ricerca, costruzione e adattamento strumento (pre-test);
- b. Somministrazione strumento all'interno delle varie strutture;
- c. Immissione dati;
- d. Elaborazione e interpretazione dati;
- e. Stesura Rapporto di ricerca.