

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

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

Luogo: Territorio nazionale

Tempo: 2007 (in corso)

## 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.