

**Prin 2008**

**Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici:  
soddisfazione per le cure, aderenza alla terapia e fiducia istituzionale**

---

**FOCUS GROUP: TERAPIA**

*(a cura di Alberto Ardisson; con la partecipazione di Raffaele Mosca)*

Ospiti (nominativo, ente di appartenenza, qualifica/mansione):

- Dr.sa Franca Alessandrini, responsabile infermieristico del Dipartimento oncoematologico dell'AUSL di Rimini
- Sig. Varis Bravi, Presidente dell'Associazione Stomizzati di Forlì (AFOS)
- Dr.sa Silvia Padoan, psicologa libero professionista collaboratrice con l'AFOS
- Dr. Ruggero Ridolfi, dottore oncologo, direttore del Dipartimento di immunoterapia presso l'IRST di Meldola
- Dr.sa Federica Ruffilli, psicologa membro del Gruppo di psico-oncologia dello IOR di Forlì
- Sig.ra Patrizia Seganti, infermiera professionale presso l'Hospice di Savignano
- Sig.ra Giovanna Tani, infermiera coordinatrice del reparto di stomatoterapia dell'Ospedale Morgagni di Forlì, volontaria di AFOS

Data focus group: 15 gennaio 2011, ore 15-17

Luogo: aula Magagni, Facoltà di Scienze Politiche, via Giacomo della Torre, 1, Forlì

Moderatore: Alberto Ardisson

## Traccia 1 – **Reazione dei pazienti di fronte al tumore**

*In base alla Vostra esperienza potete descrivere, in maniera sintetica, l'atteggiamento dei malati di fronte alla diagnosi di tumore, in relazione anche alle specifiche variabili socio-demografiche (sesso, età, titolo di studio, occupazione, classe sociale); avete mai rilevato tra i pazienti differenze nella comprensione della diagnosi e della terapia in relazione alle rispettive differenti posizioni socio-demografiche ed economiche?*

### **Cambiamento della società e dell'idea di morte**

A livello generale emerge che nell'arco degli ultimi trent'anni, e più, la percezione della diagnosi e l'atteggiamento dei pazienti sono profondamente mutati. Una delle ipotesi che si possono avanzare rispetto a ciò riguarda il cambiamento a cui la società è stata sottoposta, e l'influenza che esso ha avuto nel cambiamento anche del concetto di morte (Ridolfi, Ruffilli, Alessandrini). Negli anni Settanta la sensazione che c'era quando il medico comunicava una diagnosi di tumore era quella di dare una condanna a morte più o meno dilazionata nel tempo, sia al paziente che ai familiari. Le persone, quelle più semplici, si adattavano all'idea, o quanto meno erano preparate all'evenienza della morte; adesso è molto più difficile. La nostra società non ci fa pensare alla morte, ma sempre all'idea che le cose debbano andar bene, e in questo senso si può dire che ci siamo un po' "americanizzati". Sembra che ci debba sempre essere una soluzione, e quando i problemi non si risolvono pare che debba essere sempre colpa di qualcuno.

Tale cambiamento ha inciso tanto nel bene quanto nel male. Nel bene perché i pazienti sono ora più portati a combattere; a questo ovviamente bisogna riconoscere che sono decisamente migliorate le tecnologie (Ridolfi). Nel male perché bisognerebbe essere consapevoli del proprio stato, e cioè che si nasce e si muore.

Nello specifico, dare una diagnosi di tumore significa mettere il paziente in contatto con l'idea di **morte**, e in base all'esperienza maturata sul campo emerge che il paziente raramente chiede la prognosi in maniera concreta e dettagliata, sviluppando un atteggiamento di protezione (Ridolfi, Ruffilli). Del resto, di fronte a una diagnosi cade la barriera dell'invulnerabilità, e comuni sono pensieri del tipo: "questa cosa mai pensavo potesse succedere a me" (Ruffilli, Bravi). Già la diagnosi stessa si collega a un duro percorso fatto di **sofferenze**, anche se appunto nel tempo molte cose sono migliorate (Ridolfi).

### **Il titolo, tra ottimismo e pessimismo, mediato dalla consapevolezza e dallo stadio della malattia**

Per quanto riguarda l'impatto delle variabili socio-demografiche nel momento della diagnosi, non si rilevano differenze di genere. Rispetto all'età, si può dire che i giovani sono più impauriti ma hanno anche più grinta, mentre gli anziani sono tendenzialmente un po' più rassegnati; dal punto di vista **culturale** e del titolo di studio, ci possono essere differenze, ma queste non sono nettamente univoche; perché tra le persone "colte" vi è una maggiore consapevolezza e, conseguentemente una maggior paura e un impatto più negativo; d'altro canto vi sono persone di una cultura eccezionale che sono in grado di tenere botta. La stessa ambivalenza si nota tra le persone "più semplici": da un lato, vi sono i paurosi perché non riescono neanche a capire i vantaggi che il medico e la moderna tecnologia gli può offrire; dall'altro lato, vi sono altri molto semplici che si affidano totalmente. L'aspetto fondamentale è quello culturale, tra ottimismo e pessimismo (Ridolfi).

Oltre a detto aspetto culturale, la grande differenza la fa il grado di **consapevolezza** che il paziente ha della diagnosi (Ruffilli); questo livello è strettamente legato a meccanismi di difesa psicologica, che emergono tanto in fase diagnostica che pre-diagnostica. Questa consapevolezza è legata però anche, e forse in maniera determinante, al tipo di comunicazione dei medici. Un'altra differenza fondamentale nel determinare la reazione del paziente è anche lo **stadio** della

malattia, quando questa viene comunicata. Una fase molto precoce può procurare un impatto diverso rispetto ad una diagnosi di un tumore ad uno stadio più avanzato.

Quindi, per riassumere, tutte le variabili socio-demografiche vengono comunque filtrate da un livello “superiore”, costituito dal livello di consapevolezza della diagnosi, dello stadio (se fase iniziale o avanzata) e del tipo di tumore diagnosticato (Ruffilli, Ridolfi, Alessandrini).

Condividendo gli aspetti sollevati finora, emerge la necessità di fare un’importante postilla in merito alla variabile del **genere**. In particolare, si nota che esiste una differenza sostanziale tra uomo e donna nel caso di un intervento di stomia, nel senso che si rileva una maggiore solitudine di quest’ultima nel cambiamento di aspetto permanente, mentre l’uomo risulta essere più sostenuto in ambito familiare. Forse proprio per la sua capacità di essere punto nodale della famiglia, tocca alla donna stare in prima persona di fronte all’impatto della propria immagine corporea mutilata e modificata. Quindi il genere potrebbe rientrare tra le variabili in gioco a seconda del tipo di intervento (Tani).

Infine, un appunto relativo alla variabile delle condizioni **economiche**. Il punto di partenza è che il nostro servizio sanitario copre tutte le cure. La malattia ha semmai una ricaduta sul ruolo economico che quella persona aveva precedentemente. Se questi smette di lavorare, e aveva un ruolo di mantenimento della famiglia, diventa un problema. A livello psicologico egli elabora un senso di impotenza e di colpa che vanno ad aggiungersi alla fatica della malattia. La variabile economica gioca anche nei percorsi di ricerca di altri consulti e altre terapie, o nei casi in cui il paziente debba alloggiare fuori per poter svolgere la propria terapia. Quindi, sebbene la variabile economica non incida nell’immediato può avere un riflesso, una ricaduta successiva (Ruffilli).

### **Evoluzione della comunicazione**

Una variabile molto importante cambiata nel tempo riguarda il fatto che oggi il medico è obbligato a dare una informazione corretta e completa: i chirurghi sono diventati più **duri e crudi**, devono comunicare al paziente la situazione e tutti i rischi, a volte persino esagerando per non rischiare contenziosi. Questa novità, dal punto di vista psicologico non aiuta realmente il malato oncologico (Ridolfi, Alessandrini). Si può parlare talora di vera aggressività nell’impatto con la malattia, perché secondo il consenso informato il chirurgo deve dire al paziente tutto, per esempio che gli viene fatta una stomia, mentre prima magari vigeva il “detto e non detto”, edulcorando molto la pillola. Ma agli uomini viene anche detto che l’intervento comporta loro l’impotenza. In particolare, il controsenso del “consenso informato” emerge sostanzialmente in quei casi in cui il paziente si trova in un momento di fragilità tale da non riuscire a fronteggiare la pesantezza di alcune notizie, mentre dal punto di vista normativo si deve invece sottoporli il consenso informato (e con esso tutte le informazioni), senza che il paziente abbia ancora maturato il suo percorso, esponendolo così ad una maggiore fragilità (Alessandrini). In definitiva oggi la comunicazione si è fatta molto cruda, mentre prima era più soft (Tani).

L’esperienza di molti è una difficoltà nella comunicazione (Alessandrini, Seganti, Ruffilli). Sulla scorta della lunga esperienza sul campo, emerge che ben al di là della cultura generale, la vera differenza è svolta dalla **cultura sanitaria**, e cioè specifica. Si può dire che se il primo tipo di cultura può offrire strumenti generali per conoscere, non sempre essa è sufficiente a permettere delle vere scelte, e non sempre porta beneficio nelle scelte successive, soprattutto se non è agevolata dagli operatori sanitari. Inoltre, sempre più pazienti arrivano con informazioni tratte da internet, senza la capacità di distinguere tra informazioni utili e spazzatura (Alessandrini).

Va altresì considerata anche l’evoluzione generazionale non solo dei pazienti ma anche degli operatori sanitari (Ridolfi, Alessandrini). Vi sono stati approcci diversi nel tempo, ed anche da medico a medico. I giovani medici, forgiati nell’imprinting della società moderna, sostengono il diritto del paziente di sapere (ma cosa si vuole veramente sapere? – Ridolfi).

Infine, emerge la necessità di una buona comunicazione interna all'equipe sanitaria: medici, infermieri, ooss, psicologi (Alessandrini, Seganti, Ruffilli). Senza comunicazione interna all'equipe si possono fare danni; bisogna avere un linguaggio coordinato, di modo che, quando il paziente chiede, si sa sempre cosa rispondere. Altrimenti possono sfuggire informazioni che possono fare danni, e provocare anche un senso di sfiducia da parte del paziente nei confronti del gruppo che lo ha in carico. E per la stessa ragione è importante la comunicazione circolare tra equipe sanitaria e famiglia.

## Traccia 2 – Strategie di coping del malato

*Potete descrivere sinteticamente, in base alla Vostra esperienza, e tenendo sempre a mente le suddette variabili socio-demografiche, come il paziente fronteggia la terapia che gli viene assegnata; potete descrivere il livello di aderenza e di fiducia che il paziente rivolge al suo terapeuta e alla struttura presso la quale egli si rivolge; in base alla Vostra esperienza, i pazienti tendono a permanere in cura presso lo stesso medico/struttura o tendono a cambiare.*

## Comunicazione non verbale e “affidarsi”

Per comprendere i meccanismi di fiducia bisogna tornare all'aspetto della comunicazione. Come si diceva anche tra i terapisti esiste una differenza generazionale, e quindi di atteggiamento nei confronti dei pazienti: chi ci ha messo trent'anni a sviluppare strategie non le cambia più. Ciò si somma ad una componente molto personale, caratteriale. Alcuni medici, in un atteggiamento paternalistico, di protezione, lasciano la comunicazione un po' velata lasciando al paziente il compito e la voglia di chiedere; se però al paziente ciò che è stato detto basta non vanno a spingere il coltello nella piaga. Altri, invece, e tra questi i medici più giovani, adottano un atteggiamento un po' più asettico, sciorinando dati nudi e crudi; è un atteggiamento che, sicuramente le persone anziane fanno più fatica ad apprezzare. Ma in linea generale non è detto che uno paghi più dell'altro (Ridolfi): dipende dal paziente che cosa vuole, in base alle proprie predisposizioni personali (Ruffilli). E in questo caso le variabili del sesso e dell'età contano (Ridolfi). Nell'esperienza diretta, pochissimi sono i pazienti che non sanno della diagnosi, al di là della copertura familiare. Semmai, si può dire che l'idea il malato ce l'ha, poi sentirsela dire..! Allora, come si diceva prima, scatta un meccanismo di protezione, una sorta di mutuo accordo, non solo tra medico e paziente, ma anche all'interno della famiglia. Detto tutto questo, quel che più conta è che al di là delle parole, che sono ascoltate fino a un certo punto, ben più valore ha la **comunicazione non verbale** (Ridolfi).

L'atteggiamento di espressione non verbale vale molto come meccanismo per installare un buon rapporto di fiducia con il paziente, e a sua volta da ciò dipende se il paziente rimane o no in cura presso lo stesso medico e/o struttura. È altresì una variabile molto importante l'affiatamento del gruppo di lavoro, che non ci sia gente che litiga, insomma che ci sia un ambiente tranquillo, non conflittuale e tetro, ma al contrario magari con battute scherzose. Poi, conta sicuramente il nome dell'istituto e il passaparola di scientificità della struttura. Sicuramente, i pazienti sentono la necessità di rivolgersi a qualcuno, hanno bisogno di individuare un referente. Se egli accorda la sua fiducia a un referente, allora questa si allarga all'equipe e alla struttura. **Affidarsi** a qualcuno è molto importante per tutto il percorso terapeutico (Ruffilli).

Tra i vari pazienti, sono i più giovani e coloro che hanno più possibilità economica che tendono a girare, mentre l'anziano tende a restare più agganciato alla struttura (Ridolfi). Ma, la ricerca di altro, sia tramite internet o consulto esterni, può anche essere una forma di non accettazione della propria situazione, un portare avanti piccole negazioni (Ruffilli).

A livello dei vissuti si può dire che coesistono due tipi di atteggiamento: l'uno, di sfida verso la malattia, l'altro, di impotenza. Spesso poi si nota che situazioni pregresse, come stress o lutti

recenti, incidono in maniera significativa sul percorso di malattia, fino a poter persino provocare il rischio nel paziente di cadere in depressione. Conta anche il credo religioso, nel senso che si è visto che i credenti hanno un atteggiamento di precisa sequela delle indicazioni (Padoan).

### **Traccia 3 – Livello di sopportazione delle sofferenze e modalità di affronto delle terapie e dei trattamenti invasivi (eventuali)**

*In base alla Vostra esperienza, potete descrivere in quali livelli o classi di dolore psico-fisico (lieve, moderato, grave) si può includere quanto manifestato dai pazienti oncologici, relativamente sia alla malattia che alla terapia? Quanto, se e come, il dolore incide sulle attività quotidiane del paziente e sulla sua decisione di reagire alla patologia? In che modalità il paziente domanda aiuto e sostegno (se lo domanda)?*

*Secondo la Vostra esperienza, i malati come affrontano la terapia, in relazione alle variabili socio-demografiche; e rispetto alle terapie più invasive e dolorose? Vi sono alcune cure che vengono rifiutate dai pazienti? In base alla Vostra esperienza esiste una correlazione con variabili socio-demografiche ed economiche, rispetto alla modalità di affronto della terapia?*

### **Miglioramento terapie**

Dal punto di vista della valutazione delle sofferenze a livello oncologico sono state introdotte da più di dieci anni metodi per rilevare la percezione del dolore, mediante delle scale piuttosto precise, che permettono al paziente oncologico di segnalare il dolore percepito (da perfette condizioni generali, al tempo che uno riesce a stare alzato o a letto), oltre ai questionari per esprimere la propria qualità di vita. Ciò dovrebbe aiutare a capire il livello della percezione, e c'è anche molta letteratura a proposito (Ridolfi). Rispetto a trent'anni fa le cose nell'ambito del dolore, anche causato dal percorso terapeutico, sono migliorate in maniera drastica: si percepivano situazioni di dolore altissimo e difficilmente controllabile, come difficilmente controllabili erano gli effetti delle terapie, come la chemioterapia (che spesso provocavano vomito e altre collateralità inimmaginabili); e questo solo una quindicina di anni fa. Molti i casi di persone che arrivavano sfinite verso la fine dei cicli terapeutici, persino da fare fatica a terminare (Bravi).

Mentre adesso è tutto molto più *soft*, e si riescono a controllare moltissimo la gran parte degli effetti collaterali (Ridolfi, Bravi). Oggi, inoltre, ci sono terapie molto più mirate, con effetti collaterali minimi (Bravi). C'è da aggiungere che non è neanche etico far soffrire i pazienti oggi, dal momento che ci sono tutta una serie di strumenti (cure palliative) utilizzabili (Ridolfi). Si registrano insomma passi in avanti. Nell'oncologia, tuttavia, bisogna registrare che si è trascurato il settore "prevenzionale", tant'è che il numero di casi continua a salire; essa si è votata tutta al trattamento e al miglioramento della sopravvivenza e della qualità di vita, tralasciando appunto la prevenzione primaria. L'aumento dei casi non è dovuto solo all'invecchiamento della popolazione, perché, per esempio, aumentano i tumori in età giovanile e volendo si potrebbero andare a cercare le cause (Ridolfi).

### **Fiducia, punto di riferimento e condivisione**

Per quanto riguarda l'affronto di trattamenti anche invasivi, non entrano in gioco le variabili socio-economiche, ma tutto dipende dal terapeuta e dalla **fiducia** che il paziente ha verso la struttura: uno fa sacrifici grossi se è convinto che chi glielo propone sa quel che fa. D'altro canto, un medico propone trattamenti massicci e invasivi di fronte a prospettive positive di guarigione, anche totale; allora, un medico propone anche un trapianto di midollo (molto doloroso e sfibrante). Un medico certamente dovrebbe stare molto attento a non proporre trattamenti devastanti se non c'è una prospettiva elevata di remissione (Ridolfi). La fiducia si lega anche al sentimento di vicinanza che il malato esperisce nei confronti del personale medico e sanitario,

ma anche della famiglia; fondamentale per il malato è avere un **punto di riferimento** e non sentirsi soli (Bravi, Ruffilli, Ridolfi, Alessandrini).

In questo senso, proprio per non lasciare i malati da soli, vedere associazioni è veramente importante (Seganti). **Condividere** insieme il percorso è importantissimo (Bravi). È importante che di fronte al dolore, non solo fisico, vissuto dal malato ci sia un equipe. Ciò porta a sottolineare che all'interno del percorso terapeutico è coinvolto, nel senso che conta, non solo il medico bensì tutta la struttura (Alessandrini). Si può dire che più dei farmaci, fa un riferimento, e cioè il non essere soli (Seganti). Stare di fronte al malato è poi fondamentale per capire bene come il paziente percepisce il dolore. Perché le persone reagiscono in modo diverso. E la comunicazione interna all'equipe (medici, infermieri, psicologa, os) ritorna nuovamente importante perché permette di trattare meglio il dolore (Seganti).

Per concludere, più delle variabili economiche è avere un riferimento e l'importanza della comunicazione del medico e dei sanitari!

#### **Tema 4 – Modelli organizzativi adottati dalle strutture e tipo e qualità delle cure offerte**

*Secondo la Vostra esperienza, potreste dire quali modelli vengono adottati dalle strutture di cura, quali sono gli obiettivi, e secondo Voi i risultati ottenuti? Sono questi ultimi coerenti con gli scopi preposti? A Vostro avviso, si riescono a raggiungere tutti i malati, senza distinzione di sesso, età, titolo di studio, occupazione, ecc...? Ritenete che si possano/debbero modificare alcuni aspetti, migliorando la capacità di intervento, o al contrario che il livello sia già pienamente (o almeno sufficientemente) efficace ed efficiente?*

*Secondo Voi, le cure migliori vengono godute da tutti i malati, o vi sono differenze in relazione a specifiche variabili socio-demografiche? Quali interventi ritenete possano essere assunti per estenderne la fruizione a tutti? Potete fornire indicazioni su eventuali differenze di outcome post-terapia in relazione alla posizione sociale, o altre variabili socio-economiche?*

#### **Distinzione tra cure effettive e palliative**

Anzitutto è opportuno distinguere tra due differenti percorsi (Ridolfi). Nel primo caso, abbiamo una cura che porta alla guarigione, cioè un percorso di tipo medico o chirurgico attraverso cui il paziente va verso la guarigione o una prospettiva di remissione più o meno completa.

Nel secondo caso, abbiamo una cura come palliazione. In quest'ultimo caso di cura con intento palliativo, nella maggioranza dei casi il paziente non è portato alla guarigione ma si tende a perseguire risposte parziali, o ci si trova di fronte a una cronicizzazione a cui si risponde con azioni che non durano nel tempo. Qui c'è spazio per una doppia via. Un paziente che comunque è autosufficiente, anche se nella maggior parte dei casi non guarirà, può ben sperare di tirare avanti in modo dignitoso anche per anni. Vi sono, invece, casi di pazienti con la malattia ad uno stadio avanzato, che proprio a causa della loro malattia non saranno in grado di essere autosufficienti e, per giunta, il loro iter non sarà breve; qui si inserisce una differenza socio-demografica sostanziale. Le strutture, infatti, sono inadeguate: gli hospice sono piccoli, e hanno avuto liste di attesa addirittura di settimane. Si dà il caso che normalmente un paziente dovrebbe fare cicli di terapia secondo certe scadenze, tipo di tre/quattro settimane, e tornare a casa tra un ciclo e l'altro; ma può anche succedere che egli stia male e non sia in condizione di tornare a casa. Ebbene qui emergono le difficoltà e le differenze in ragione di variabili socio-economiche: chi ha mezzi riesce a rattoppare più facilmente tale situazione rispetto a chi non ne ha. Perché i nostri ospedali si sono sviluppati per far fronte ai malati acuti, mentre tutta la parte di cronicizzazione è stata abbandonata: si fa tutto in day hospital. Sarebbe opportuno ripensare il settore (Ridolfi). Insomma è un problema organizzativo, ma anche sociale (Ridolfi, Ruffilli). Perché è anche cambiata la struttura della famiglia (Ridolfi): o i figli lavorano, o chi è in casa è

messo peggio del malato, o comunque non riesce ad essere utile. Tali situazioni generano aspetti persino più angoscianti della malattia stessa (Ridolfi) nonché il timore di essere di peso per la famiglia (Ruffilli). È ciò a sua volta incide pesantemente sugli aspetti emotivi e sui vissuti (Ruffilli).

### **Qualità per tutti..per ora**

Per quanto riguarda nello specifico la qualità delle cure emerge che il SSN è un sistema che fino ad oggi ha garantito sostanziale **parità** di cure a tutti, e che ha retto molto più di quello che si aspettava; non è che in giro si trova di molto meglio. Il problema sollevato è che c'è incertezza sulla sua capacità di reggere nel futuro (Ridolfi). Oggi stanno venendo fuori terapie dal costo sempre più elevato e caratterizzati dalla probabile necessità di assunzione per lunghi periodi, con ulteriore impatto sul costo complessivo della terapia; per non sperperare le risorse, l'obiettivo è di farle non a pioggia ma mirate. Certo è che se si dovesse arrivare a una medicina di tipo assicurativo da affiancare a quella di base, allora si vedranno differenze come si vedono già negli USA: tanto che in una ricerca americana emerse che tra i fattori di rischio c'era anche lo stato socio-economico. Andando in questa direzione, in caso di farmaci costosi da dover assumere ad libitum, allora emergeranno sempre più differenze economiche (Ridolfi).