

RICERCA

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

Focus group - Tutela e prevenzione

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

- Dott.ssa Cinzia Fierro, Responsabile del Servizio di Psiconcologia della Fondazione Associazione Nazionale Tumori (ANT) Italia Onlus
- Dott. Carlo Naldoni, Referente del Centro di Prevenzione Oncologica di Ravenna e Assessorato alle Politiche per la Salute dell'Emilia-Romagna
- Dott. Giorgio Cruciani, Coordinatore del Comitato Medico Scientifico IOR (Istituto Oncologico Romagnolo) e Direttore Divisione Oncologia presso l'Ospedale Civile di Lugo (RA)
- Dott. Massimo Vicentini e Dott.ssa Carlotta Pellegrini, Rilevatori dati presso il Registro tumori dell'AUSL di Reggio Emilia
- Dott.ssa Maria Alejandra Berardi e Dott.ssa Elena Meggiolaro, Psicologhe e psicoterapeute presso il Servizio di Psiconcologia dell'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la cura dei Tumori (IRST)
- Dott.ssa Manuela Bianchi, Operatrice presso l'Ospedale "M. Bufalini" di Cesena
- Dott. Mauro Giovanardi, Unità Operativa Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva presso l'AUSL di Rimini

Data focus: 12 gennaio 2011

Traccia 1 - Atteggiamento dei pazienti verso la salute (prevenzione primaria): *in base alla sua esperienza, può descrivere sinteticamente com'è cambiato lo stile di vita delle persone in relazione alla prevenzione delle malattie, tenendo in considerazione le variabili socio-demografiche (sesso, età, titolo di studio, classe sociale...)?*

Nuovi target a rischio: donne, immigrati, giovani

La sensibilità verso la prevenzione delle malattie oncologiche è sicuramente aumentata molto negli ultimi anni, grazie anche alle possibilità di informazione che si sono moltiplicate. Molti messaggi veicolati attraverso i canali mediatici (la televisione in particolare) hanno spostato notevolmente l'attenzione verso alcune di queste problematiche [Naldoni]. In generale, è possibile mettere in evidenza una significativa attenuazione delle disuguaglianze sociali in relazione all'accesso agli strumenti di prevenzione, fermo restando che non si può assolutamente escludere la persistenza di molti tumori legati alle abitudini di vita o a problemi di carattere ambientale ad appannaggio delle classi sociali più deboli. Molte questioni critiche, strettamente legate alle cause principali del cancro, si sono attenuate notevolmente in questi anni, anche se con alcune differenze, non necessariamente relative alla classe sociale di appartenenza. Ad esempio, i dati rilevano un calo dell'incidenza e della mortalità del tumore al polmone tra gli uomini, ma non tra le *donne*, soprattutto giovani. Alcuni dati significativi provengono da una ricerca, condotta dall'AUSL di Reggio Emilia [Vicentini, Pellegrini] sull'incidenza del tumore alla mammella, che evidenziano un'incidenza maggiore della malattia associata ad uno status socio-economico più elevato. Dall'analisi di questo dato emergono considerazioni ricollegabili alle cause delle cosiddette "*malattie del benessere*": si registra un aumento dei tumori al seno nelle donne che fanno carriera, dedicano molto tempo al proprio lavoro, fanno meno figli, non allattano il proprio bambino ecc...

Qualcosa è innegabilmente mutato negli ultimi anni, merito anche di una maggiore consapevolezza dei fattori di rischio, in parte direttamente correlata con un livello di istruzione adeguato e con il generale miglioramento delle condizioni di vita [Cruciani]. Tuttavia, questa consapevolezza non basta. I risultati di una ricerca, che tratta il tema dei danni provocati dal consumo di sigarette [fonte ignota, cit. da Giovanardi], mostrano un 11% di intervistati che ritengono che il fumo non faccia poi così male e un 3% che addirittura ritiene che i dati allarmanti riguardo le conseguenze del fumo siano falsi. Per di più, come osserva Cruciani, al giorno d'oggi, nei reparti di oncologia si osservano situazioni a cui non eravamo certamente abituati: ad esempio, una donna di 35 anni, ben istruita, con un cancro al polmone rappresentava una grande eccezione fino a qualche anno fa. Tutto questo, oggi, non può più essere giudicato anomalo o impensabile.

Un altro caso emblematico nella relazione tra prevenzione oncologica e disuguaglianze sociali, è quello delle *donne immigrate*. Sebbene in Emilia-Romagna, i dati confermino una larga adesione delle donne italiane ai programmi di screening e ai pap-test, lo stesso discorso non vale per le donne immigrate, anche per motivi legati alle barriere culturali esistenti.

Moltiplicazione e dequalificazione delle fonti informative

Il tema cruciale che siamo tenuti inevitabilmente ad affrontare riguarda la progressiva *dequalificazione* delle informazioni [Naldoni]: oggi siamo bombardati in maniera eccessiva da informazioni spesso contraddittorie, talvolta senza fondamento scientifico. Il risultato allarmante è che i destinatari di questi messaggi non sempre sono in grado di filtrare e distinguere tra messaggi giusti e sbagliati. I messaggi corretti riguardanti i fattori di rischio non di rado si confondono con quelli errati, che non riescono a centrare il problema, ostacolando una sana e consapevole acquisizione dei contenuti. Di questi effetti negativi sono responsabili anche le fonti e i mittenti delle informazioni medico-sanitarie che spesso guardano in primo luogo al proprio interesse, cercando di attirare l'attenzione su se stessi, senza tener conto che i bisogni e le necessità dei pazienti, in particolare di quelli oncologici, hanno delle regole ben precise da rispettare. Ne consegue un fallimento nel raggiungimento dell'obiettivo principale della prevenzione primaria.

E' importante per questi motivi dare sempre una *rilevanza scientifica* alle informazioni contenute nei messaggi. I contenuti dei messaggi devono corrispondere a fatti reali, individuati e interpretati attraverso la raccolta di dati all'interno di studi scientifici sufficientemente accurati. Spesso i messaggi veicolati non possiedono queste caratteristiche. In questa confusione, la fonte, per acquisire la fiducia della gente, deve dimostrare coerenza tra ciò che dice e ciò che fa. Tutto questo contribuisce alla qualità dell'informazione nell'ambito della prevenzione e ha importanti ripercussioni sugli interventi e le prestazioni che verranno fornite in seguito: il messaggio giusto è quello che perdura nel tempo.

Nuovi attori coinvolti nella prevenzione primaria

In riferimento alla questione relativa all'informazione, emerge la necessità di una migliore contestualizzazione del messaggio, che tenga conto della peculiarità dei diversi soggetti in gioco, allo scopo di creare e consolidare una vera e propria *cultura della prevenzione*. In primo luogo, Giovanardi sottolinea l'importanza del sostegno e del coinvolgimento dei *medici di medicina generale* allo scopo di migliorare l'efficacia della comunicazione di prevenzione oncologica. I cosiddetti "medici di famiglia" assumono in tal senso un ruolo importante, sia perché rappresentano un punto di riferimento per il paziente, sia perché assumono la fondamentale funzione di "*filtro*" dei messaggi veicolati dai media e dagli esperti. In questa direzione, è sicuramente auspicabile un più stretto rapporto di collaborazione tra oncologi specialisti e medici di medicina generale.

In secondo luogo, Fierro mette in luce la questione cruciale dell'*educazione*, rivolta in particolare ai giovani nelle strutture scolastiche (scuola primaria e secondaria). In tal senso, i progetti che hanno riscosso maggiore successo sono stati quelli che hanno valorizzato i momenti di riflessione nei ragazzi, attraverso l'organizzazione di incontri-dibattiti. L'obiettivo

di queste iniziative, accanto a quello di facilitare l'accesso alle informazioni di prevenzione e promozione della salute, consiste nel favorire una rielaborazione dei contenuti, esortando i giovani ad esprimere le loro paure, dubbi e incertezze.

Un terzo elemento da tenere in grande considerazione riguarda l'importanza della *programmazione* degli interventi e della *collaborazione* a vari livelli (locale, regionale, nazionale) tra gli enti e gli attori coinvolti. Nonostante i risultati positivi riconosciuti agli interventi inseriti nel Piano Nazionale di Prevenzione, si evidenzia il bisogno di sviluppare e incrementare le sinergie tra gli operatori. Il successo dei programmi e dei progetti stabiliti, che non possono essere ridotti a meri interventi sanitari, dipende in larga misura dalla capacità di cooperazione con l'amministrazione pubblica, ad esempio. Proprio perché le problematiche relative ai tumori si ricollegano ad una grande varietà di fattori, anche sociali ed economici, non si possono tralasciare le responsabilità degli attori politici e i vantaggi derivanti da una loro efficace collaborazione con gli operatori sanitari. L'acquisizione di queste indicazioni nei programmi politici regionali e nazionali, dunque, consentirebbe la nascita di piani di prevenzione mirati, in base ai bisogni e alle criticità reali e diversificate dei pazienti nelle singole aree geografiche di appartenenza.

Le strategie attuate ed attuabili nella prevenzione primaria

Dato per scontato che non esiste un sistema assolutamente migliore di altri nella realizzazione di programmi di prevenzione primaria, tuttavia si possono fare alcune considerazioni in merito. Innanzitutto, alcune strategie basate sulla *proibizione* (come ad esempio, il divieto di fumare nei locali "chiusi", nei locali pubblici) hanno avuto effetti notevoli sulla riduzione dei fattori di rischio. In particolari casi, come quello del tumore al polmone per cui di fatto non esistono possibilità di intervenire sulle fasi di sviluppo della malattia, è fondamentale agire con fermezza sui principali fattori di rischio, piuttosto che confondere ed omologare la prevenzione primaria, volta a ridurre l'incidenza della malattia, con quella secondaria, volta a ridurre la frequenza. Un esempio di cattiva comunicazione in tal senso è quello che riguarda la pubblicazione dei dati, provenienti da uno studio americano, relativi alla diagnosi precoce del tumore polmonare mediante l'utilizzo di tac a basso dosaggio, che hanno dimostrato una riduzione della mortalità del 20%. Una distorsione nell'informazione di questi espone i cittadini al rischio di sottovalutare alcuni strumenti fondamentali di prevenzione primaria e ad una conseguente sopravvalutazione delle tecniche di diagnosi precoce. Seppur con presupposti diversi, un discorso simile può essere fatto per il vaccino contro il Papilloma Virus, responsabile del tumore della cervice uterina. Nonostante venga riconosciuto come uno dei vaccini più efficaci, è stato finora promosso e pubblicizzato in maniera inadeguata e contraddittoria, forse perché, fatto sulla ragazza in tenera età (11/12 anni), mostra i suoi effetti sulla donna solo in età molto più avanzata. Per di più, nel 2010, tutto il panorama delle vaccinazioni è stato influenzato se non addirittura sconvolto a livello mediatico dalla diffusione del virus H1N1, ulteriore caso, secondo gli esperti, di comunicazione di pessima qualità.

Per quanto riguarda l'ambito essenziale dell'educazione dei giovani, il principio fondamentale da seguire è sicuramente quello del *coinvolgimento* e della *partecipazione attiva* nell'affrontare queste tematiche, da affiancare ad un'informazione qualitativamente valida. A tal proposito, Cruciani descrive i risultati di un progetto, in cui sono stati organizzati numerosi gruppi di discussione, dibattiti e incontri con esperienze e testimonianze raccontate agli studenti di tre regioni italiane (Emilia-Romagna, Lazio Puglia), con risultati molto soddisfacenti. Un interesse per questi temi, che non sia passivo e che perduri nel tempo, può essere raggiunto solamente agendo sugli stimoli e le motivazioni dei giovani, cercando di suscitare in loro il desiderio e la curiosità di conoscere e venire a contatto con le esperienze altrui. Anche in questo caso, è auspicabile una maggiore collaborazione tra genitori, medici ed insegnanti, affinché i ragazzi possano sviluppare un'adeguata consapevolezza sull'argomento.

Interattività, coinvolgimento e proattività possono essere considerate le key-words della prevenzione efficace.

Inoltre, l'approccio preventivo dovrebbe essere sempre più di natura meramente sanitaria e includere al contrario dimensioni più sociali.

Traccia 2 - Attitudine a sottoporsi a prevenzione/screening (prevenzione secondaria): *in base alla sua esperienza, può descrivere sinteticamente com'è cambiata l'attitudine a sottoporsi a esami di screening delle persone in relazione alla prevenzione delle malattie, tenendo in considerazione le variabili socio-demografiche (sesso, età, titolo di studio, classe sociale...)?*

Prevenzione secondaria e variabili socio-demografiche: le pratiche di screening come strategie di riduzione delle disuguaglianze sociali

L'introduzione dei programmi di screening organizzati, per i quali, a differenza degli screening opportunistici, si viene invitati ad eseguire un esame di controllo (screening del cancro al seno, all'utero al colon-retto), ha senza dubbio contribuito ad una *riduzione* delle disuguaglianze sociali. L'Emilia-Romagna, in tal senso, rappresenta un esempio da seguire per tutte le altre regioni, in quanto conta il maggior numero di adesioni, e di fatto si presenta come una delle regioni più attive nella promozione degli esami di screening, allargando l'invito non solo a uomini e donne residenti, ma a tutte le persone presenti, anche temporaneamente, nel territorio (persone domiciliate e assistite, anche se non hanno lavoro).

Nonostante ciò, le disuguaglianze esistono e si creano nel momento in cui l'approccio alla prevenzione viene lasciato alla spontanea volontà delle singole persone. Per questo motivo, e in particolare nel contesto italiano, il *livello di istruzione* rappresenta l'indicatore fondamentale

nell'analisi delle differenze sociali: ad un livello di istruzione più elevato, e quindi ad una maggiore conoscenza, sensibilità e consapevolezza verso questi temi, corrisponde inevitabilmente un approccio più frequente alle pratiche di screening oncologico. Questi dati significativi provengono direttamente dai due principali studi italiani che trattano il tema della prevenzione oncologica secondaria:

- l'Indagine Multiscopo dell'Istat, su scala nazionale;
- l'Indagine PASSI, su scala regionale.

Queste ricerche attendibili e approfondite hanno confermato che l'introduzione sistematica di interventi di screening organizzati, gratuiti e basati su invito attivo, ha avuto come effetto un maggiore accesso alle strutture da parte della popolazione italiana.

Il problema principale degli screening, tuttavia, non riguarda strettamente la riduzione delle disuguaglianze sociali, ma «è legato al fatto che continua ad esserci una sorta di *conflitto* tra la possibilità di accedere spontaneamente ad un qualsiasi tipo di esame per un qualsiasi tipo di organo, sulla base di informazioni molto spesso distorte da parte dei medici, e la necessità di aderire ai programmi di screening, che sono gli unici per i quali c'è la possibilità di dimostrazione, sia in termini di qualità dell'intervento, sia in termini di riduzione dell'incidenza e della mortalità dei tumori» [Naldoni].

Si noti inoltre che la diffusione del web ha allargato la sfera dell'autodiagnosi creando “falsi malati”, ovvero soggetti che si considerano portatori di una patologia senza aver ricevuto una diagnosi medica (illness senza sickness). L'autodiagnosi è più frequente tra coloro che hanno un titolo di studio superiore.

Alcuni esperti sottolineano come ci sia un eccesso di fiducia nella diagnosi precoce.

Le categorie maggiormente escluse dalla prevenzione oncologica secondaria

L'indagine condotta dal Registro tumori dell'AUSL di Reggio Emilia prende in considerazione quattro variabili socio-economiche: il livello di istruzione (basso, medio, alto), l'occupazione (lavoro manuale, non manuale, casalinga, altro) la coabitazione e la residenza in aree rurali. A grandi linee, i dati evidenziano che la differenza del grado di sopravvivenza nei due periodi considerati pre- e post-screening ('92-'95 e '96-'98) è maggiore per le donne di età compresa tra 50 e 69 anni, dunque nella “fascia screening”, a basso titolo di studio. Inoltre, le categorie più a rischio emerse dall'indagine sono: le *casalinghe*, in relazione all'occupazione; le *residenti in aree rurali*, soprattutto per le difficoltà di accesso alle strutture e ai servizi sanitari; e le donne che non coabitano con altre persone. Si registra anche un “effetto trascinamento” tra le donne più anziane che, dopo esser state sottoposte all'esame per la prima volta, tendono ad eseguire in seguito ulteriori accertamenti per conto proprio.

Un altro elemento da non sottovalutare nell'analisi delle disuguaglianze, è l'*area geografica* di studio, che purtroppo influisce pesantemente sui risultati. Se in Emilia-Romagna, e più in generale nell'Italia Settentrionale, si registra una distribuzione capillare delle adesioni ai

programmi di prevenzione oncologica, non si può dire altrettanto del Meridione, a conferma del fatto che le scelte politiche in questo campo hanno un peso da non sottovalutare. Ad eccezione della Basilicata, che ha dovuto dar vita a meccanismi propri anche perché storicamente più isolata, il Sud Italia è rimasto indietro da questo punto di vista, con una distribuzione molto più “a macchia di leopardo”, come sottolinea anche l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS). Tuttavia, il quadro di riferimento italiano non può essere considerato anomalo rispetto ad altre nazioni europee: «ogni nazione ha il “suo Nord” e il “suo Sud”, come la Francia ad esempio» sottolinea Naldoni.

Traccia 3 - Modalità di reazione alla comunicazione della malattia (prevenzione terziaria): come cambia lo stile di vita dopo che il paziente è venuto a conoscenza della propria patologia tumorale?

La prevenzione terziaria: aspettative e livello di *compliance* nella terapia

Abbiamo già in parte notato come la figura del paziente oncologico sia cambiata negli ultimi anni dal punto di vista dei medici, che al giorno d'oggi sono costretti ad affrontare casi ritenuti, fino a qualche tempo fa, rari o addirittura eccezionali. Tutto ciò ha inevitabilmente delle ripercussioni sul vissuto soggettivo del malato. Se in passato la malattia tumorale era prevalentemente diffusa tra i soggetti più anziani, categoria sociale “protetta” nella cultura latina in particolare, nella società contemporanea il significato attribuito all'equazione cancro-morte è profondamente cambiato: si è pian piano introdotta, nella concezione comune, la possibilità di convivere a lungo con un tumore, di curare la malattia, anche se questa è effettivamente curabile solo in circa la metà dei casi. Ciò che in primo luogo è cambiato è dunque l'approccio alla malattia, la coscienza della diagnosi, e conseguentemente le *aspettative* e la fiducia riposta nelle terapie.

Un ulteriore problema non sempre facile da risolvere riguarda come tradurre nella pratica clinica il *consenso informato*, tenendo conto di una situazione delicata, urgente e ambigua dal punto di vista prognostico, quale può essere quella dei pazienti oncologici. Anche in questo caso, purtroppo, l'informazione non sembra essere adeguata. Il paziente deve avere il tempo di elaborare il contenuto della diagnosi, di *metabolizzare* un messaggio che in molti casi può letteralmente sconvolgere la vita. Questa metabolizzazione non ha solo bisogno di tempo, ma deve avvenire all'interno di una *relazione* continua e duratura con degli interlocutori, in primo luogo medici e familiari, a cui è possibile rivolgere i propri interrogativi, esprimere i propri dubbi e le proprie paure. Infatti, i malati spesso percepiscono un senso di smarrimento anche molto tempo dopo la prima visita, a causa della lunga degenza in ospedale, portando loro stessi

a dire: “il tempo non mi appartiene, non è più mio”. Tra i potenziali soggetti coinvolti nel complesso iter successivo alla scoperta del cancro, l'oncologo, in alcuni casi con il sostegno di uno psicologo, ha il delicato compito di assistere il malato nella scelta delle terapie più adatte alla sua condizione. In questo rapporto interviene la componente soggettiva, il carattere e l'esperienza che il personale medico mette a disposizione per la buona riuscita della comunicazione empatica con il paziente. In secondo luogo, è fondamentale tenere in assoluta considerazione il ruolo e il contributo dei *famigliari*, sia come soggetti che necessitano di supporto per affrontare la malattia di un componente della famiglia, sia come importanti punti di riferimento per il paziente a cui è stato diagnosticato il tumore. Molto spesso i membri del nucleo familiare chiedono al medico chiarimenti su come comportarsi di fronte alle diverse reazioni del paziente, una su tutte l'isolamento, la chiusura in se stesso. Il miglioramento di una serie di interventi “a rete”, coinvolgendo il più possibile parenti e amici, è auspicabile al fine di ridurre l'ansia e lo shock post-diagnosi, e di incrementare il livello di *compliance* e di partecipazione del paziente.

Traccia 4 - Rappresentazioni simboliche della malattia, aiuti e sostegni necessari: può descrivere sinteticamente il significato che assume la malattia dal punto di vista simbolico e le modalità attraverso cui il soggetto chiede sostegno psicologico? Che ruolo assumono le reti famigliari nel processo di sostegno psicologico?

In seguito alla diagnosi di un tumore, la persona non è più la stessa. Tra i tanti significati, sensazioni e pregiudizi, profondamente legati all'esperienza di malattia, i pazienti spesso raccontano del *senso di colpa* percepito, soprattutto nei momenti di riflessione immediatamente successivi alla scoperta della malattia. Un caso emblematico è quello dei pazienti fumatori a cui è stato diagnosticato un tumore polmonare, che si sentono fortemente responsabili per aver condotto uno stile di vita malsano, attraverso il consumo spesso eccessivo di sigarette. Il cancro viene da più parti descritto come una malattia insidiosissima, enfatizzata anche dallo strumento della diagnosi precoce, che in alcuni casi va a rafforzare questa sensazione di insidia e di paura nella rappresentazione della malattia, portando a sviluppare nel paziente l'idea del “mio corpo che mi tradisce”. Per alcuni la diagnosi di un cancro rappresenta un momento di svolta, in positivo o in negativo: c'è chi dimostra di sviluppare una certa consapevolezza delle proprie responsabilità, passando da definire la malattia come “incidente” a “mostro” da sconfiggere; altri sottolineano invece le opportunità di riflessione e di crescita interiore, che le circostanze strane della vita hanno dato loro.