

## TITOLO DELLA RICERCA

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

#### **ABSTRACT**

Ricerca quali-quantitativa sulla correlazione tra status socio-economico e opinioni e atteggiamenti di pazienti oncologici. In particolare, lo studio si propone, attraverso un questionario costruito sulla base dei risultati ottenuti nella prima fase qualitativa fondata sui presupposti della Narrative-Based Medicine, di verificare se differenze socio-economiche tra i malati oncologici abbiano una relazione con tre tipi di opinioni e atteggiamenti:

- la soddisfazione per le cure ricevute;
- il grado di aderenza alla terapia;
- il livello di fiducia nei confronti del medico e della struttura sanitaria.

L'unità operativa di Bologna indagherà il modo attraverso cui il livello di reddito, il capitale culturale, il contesto lavorativo e il tipo di professione incidono (se incidono) sulla valutazione che un paziente oncologico dà delle cure del medico. Inoltre, l'unità operativa di Bologna cercherà di comprendere se lo status socio-economico sia legato all'aderenza alla terapia. Questa dimensione, oltre che essere importante per motivi etici ha molteplici effetti sulla spesa sanitaria. Più *compliance* implica maggiori possibilità di recupero, quindi meno cure successive e dunque più risparmio economico. Si cercherà, oltre a questo, di comprendere se il livello di fiducia verso le organizzazioni sanitarie ed i medici vari al mutare dello status socio-economico.

#### **DISEGNO DELLA RICERCA**

##### **1. Scenario e ipotesi della ricerca**

Come mostrano numerose ricerche vi è una forte correlazione tra status socio-economico e stato di salute. Persone con elevato reddito e livello di istruzione vivono di più e meglio di persone con basso livello di istruzione ed entrate economiche ridotte. Questo è vero anche quando i bisogni primari risultano pienamente soddisfatti. Tale correlazione è stata analizzata lungo diverse prospettive. Persone povere vivono spesso in condizioni materiali difficili. Il quartiere nel quale vivono, la loro abitazione, le loro occupazioni sono spesso insalubri se non pericolose. Inoltre, stili di vita malsani sono più diffusi tra persone di status socio-economico (SES) basso. Anche l'accesso all'informazione e il capitale sociale risultano condizionati dal capitale culturale e dal reddito. A loro volta poche informazioni e scarse reti sociali sono con-causa di malattia. È stato provato che la gerarchia sui posti di lavoro è correlata alle condizioni di salute. Impiegati pubblici inglesi, pur benestanti, hanno mostrato peggiori condizioni di salute dei professional a loro superiori di rango. Appare abbastanza dimostrato che le persone con basso SES vivano più spesso situazioni di stress psico-fisico rispetto a persone di più elevato ceto sociale. Inoltre, esse appaiono più inclini al fatalismo. Il pensare di non poter incidere sul corso della propria vita è legato a una maggior probabilità di non riuscire ad abbandonare stili di vita malsani. Insomma, lungo molteplici catene eziologiche, a volte dirette e scontate altre volte molte più complesse e intricate la relazione tra status socio-economico e condizioni di salute appare provata.

La ricerca che qui si propone mira, attraverso una metodologia quali-quantitativa, a verificare se differenze socio-economiche tra i malati oncologici abbiano una relazione con tre tipi di variabili:

- a. la soddisfazione per le cure ricevute;
- b. il grado di aderenza alla terapia;

c. il livello di fiducia nei confronti del medico e della struttura sanitaria.

Come mostrano numerosi autori l'ambiente oncologico risulta essere una realtà sui generis. 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".

Il rapporto con il paziente critico è denso di problematiche legate alla delicatezza della situazione. Vi possono essere molti modi attraverso cui il paziente si rapporta alla sua malattia: fatalismo, rassegnazione, rabbia, fronteggiamento attivo. In più vi è il contatto con i medici, gli infermieri, la struttura oppure con gli assistenti domiciliari. Poi vi sono anche, e forse non sono meno importanti, i rapporti con i familiari e gli aventi cura: può capitare che il familiare riesca meno ancor del malato a comprendere la situazione. 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.

L'unità operativa di Bologna indagherà il modo attraverso cui il livello di reddito, il capitale culturale, il contesto lavorativo e il tipo di professione incidono (se incidono) sulla valutazione che un paziente oncologico dà delle cure del medico. Inoltre, l'unità operativa di Bologna cercherà di comprendere se lo SES sia legato all'aderenza alla terapia. Questa dimensione, oltre che essere importante per motivi etici ha una certa rilevanza per l'economia sanitaria. Più *compliance* implica maggiori possibilità di recupero, quindi meno cure successive, meno sprechi, più risparmio economico. Infine, ma non meno importante, risulta importante comprendere il livello di fiducia (cosa diversa dalla soddisfazione) che persone di differente SES hanno verso le organizzazioni sanitarie. C'è fiducia verso l'istituzione-sanità? Verso un singolo medico? Verso uno specifico ospedale? E cosa costruisce le "reputazioni" del sistema sanitario, del ruolo-medico, della persona-medico, dell'organizzazione sanitaria?

## **2. Metodologia e fasi della ricerca**

Il progetto ha durata biennale. Il contesto della ricerca è l'Emilia-Romagna.

La metodologia utilizzata nella ricerca sarà sia qualitativa sia quantitativa.

In termini generali le metodologie qualitative permettono di esplorare e approfondire aspetti poco noti dell'oggetto di ricerca mentre le metodologie quantitative permettono di verificare le ipotesi che guidano la ricerca. Le metodologie qualitative verranno utilizzate nella fase esplorativa della ricerca, la fase nella quale si cercherà di individuare gli aspetti più importanti per la messa a punto dello strumento quantitativo: il questionario.

*2.1 Rapporto sullo stato dell'arte della ricerca su disuguaglianze sociali e neoplasie a livello nazionale ed internazionale e messa a punto di un progetto di rete (4 mesi)*

Questa fase si articolerà in tre sottofasi:

a) Raccolta documentaria e statistica degli studi, delle ricerche, dei sistemi informativi e dei dati sino ad oggi prodotti e attivati a livello nazionale ed internazionale sul tema del rapporto tra disuguaglianze sociali e salute: in particolare, l'Unità operativa di Bologna contribuirà per l'ambito tematico di propria specifica competenza, ovvero la presenza di specifiche disuguaglianze sociali (per livello di istruzione, di condizione professionale, di gruppo etnico, ecc.) per quanto riguarda il

manifestarsi dei bisogni di salute (dai bisogni espressi/inespressi alla domanda espressa/inespressa) relativi a determinate condizioni di tumore.

b) Meta-analisi dei materiali raccolti sulla base di una precisa griglia di variabili di carattere sia metodologico che contenutistico da definire collegialmente al fine di valutare punti di forza e di debolezza delle metodologie utilizzate e delle spiegazioni teoriche fornite, individuando in particolare le aree necessitanti un maggior approfondimento: l'Unità operativa di Bologna contribuirà in modo specifico analizzando i diversi studi e ricerche che documentano la presenza di disuguaglianze sanitarie in relazione a specifiche condizioni patologiche.

c) A tal fine, le diverse condizioni patologiche per le quali esiste già una adeguata letteratura che documenti l'esistenza di sostanziali disuguaglianze sociali nella salute e nella mortalità, saranno suddivise in quattro gruppi principali, corrispondenti alle patologie prese in esame dalle altre Unità operative.

### *2.2 Fase esplorativa e costruzione del questionario (4 mesi)*

Focus group (n. 3/4) e interviste in profondità (n. 10) con oncologi, associazioni di volontariato (Lega Lotta ai Tumori, Istituto Oncologico Romagnolo), MMG.

Interviste in profondità con pazienti oncologici attraverso la tecnica della Narrative-Based Medicine (30/40 interviste).

Il questionario sarà costruito sulla scorta delle informazioni emerse nella fase esplorativa integrate le metodologie di indagine più aggiornate nel campo dell'indagine in ambito sanitario (*Picker Questionnaire* e *Canadian In-Patient*).

### *2.3 Fase della rilevazione (6 mesi)*

La somministrazione avverrà direttamente ai pazienti che sono ricoverati in ospedale, o che seguono trattamenti specifici. Sarà presentato al paziente dal personale infermieristico o dal volontariato oncologico. La ricerca si svolgerà in tutte le provincie dell'Emilia-Romagna.

La somministrazione del questionario avverrà all'interno delle strutture prescelte su un campione rappresentativo di cittadini, a seconda del numero di ricoveri e visite in day hospital. Si stima di raccogliere n. 500 questionari.

Il questionario sarà autocompilato dal paziente, anche se egli potrà chiedere aiuto a familiari o personale sanitario.

### *2.4 Elaborazione dei dati (3 mesi)*

L'elaborazione dei dati avverrà attraverso il pacchetto statistico SPSS e verterà su analisi monovariata, analisi bivariata, analisi multivariata (analisi fattoriale, cluster, analisi della discriminante, regressione logistica).

Si procederà alla costruzione di un indice di status socio-economico (basato principalmente su istruzione-professione)

### *2.5 Interpretazione dei risultati e stesura del Report di sintesi (3 mesi)*

Le interpretazioni dei dati si baseranno sulla ricerca di correlazioni significative tra status socio-economico e risposte dei pazienti oncologici relative la soddisfazione per le cure ricevute, il grado di aderenza alla terapia, il livello di fiducia nei confronti del medico e della struttura sanitaria.

## 2.6 Raccordo nazionale con le altre unità operative (4 mesi)

L'Unità operativa di Bologna contribuirà al Rapporto finale nazionale mediante la redazione di un'analisi comparata dei risultati ottenuti nelle altre regioni oggetto d'indagine, al fine di evidenziare similarità e differenze significative nel manifestarsi delle disuguaglianze sanitarie in relazione ai percorsi assistenziali relativi alle diverse condizioni patologiche considerate.

## 4. Il questionario

Il questionario si concentra sulle seguenti aree tematiche, che saranno specificate in dettaglio in seguito ai risultati della fase qualitativa:

- *La comunicazione riguardo alla malattia*
- *Il rapporto con i medici e l'organizzazione sanitaria*
- *Il rapporto personale con la malattia*
- *L'aderenza alla cura*
- *Le relazioni con gli altri significativi (famigliari, amici, volontari)*
- *Parte Socio-demografica*

È molto importante prevedere domande su fatti accaduti realmente al paziente durante il suo trattamento, e non solo sulle sue "percezioni" della qualità, per almeno tre motivi:

- si riescono ad ottenere resoconti specifici sulle esperienze di assistenza, che ne riflettono la qualità;
- le risposte sono meno soggettive e meno influenzate dalle caratteristiche e dalle aspettative dei pazienti;
- le risposte sono interpretabili più facilmente e puntano su aree di miglioramento ben precise.

Per gli scopi della ricerca, è fondamentale potere, in sede di elaborazione, cercare correlazioni tra risposte e profili socio-demografici dei pazienti. Dobbiamo sapere, ad esempio, se vi sono dei nessi tra soddisfazione e titolo di studio, età, grado di utilizzo dei servizi etc.

## 5. Risultati attesi

Verifica delle relazioni tra status socio-economico e soddisfazione per le cure, compliance e fiducia istituzionale e professionale.

In specifico:

- possibilità di tarare il peso delle differenti variabili indipendenti (livello di reddito, istruzione, professione) su variabili dipendenti (soddisfazione, compliance, fiducia);
- ovvero:
  - nesso status socio-economico e soddisfazione;
  - nesso status socio-economico e compliance;
  - nesso status socio-economico e fiducia;
- comparazione tra nessi relativi allo status socio-economico e variabili dipendenti incrociati per differenti tipi di patologie tumorali;
- verifica della maggior o minor incidenza delle variabili indipendenti su variabili dipendenti.

## BIBLIOGRAFIA

- Arman M., Rehnsfeldt A. (2003), *The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis*, "Qualitative Health Research", vol. 13, n. 4, pp. 510-27.
- Ashing-Giwa K.T. et al. (2004), *Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors*, "Psycho-oncology", 13, pp. 408-428.
- Blane D., Davey Smith G., Bartley M. (1993). Social selection: what does it contribute to social class differences in health?. *Sociology of Health and Illness*, 15: 1-15.
- Bloor M., Samphier M., Prior L. (1987). Artefact explanations of inequalities in health: An assessment of the evidence. *Sociology of Health and Illness*, 9 (3): 231-264.
- Bolger N. et al. (1996), *Close relationship and adjustment to a life crisis: the case of breast cancer*, "Journal of Personality and Social Psychology", vol. 70, 2, pp. 283-94.
- Bury M. (2005), *Sulla malattia cronica e la disabilità*, in Fiocco P.M. e Mori L. (a cura di), *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, "Salute e Società", a. IV, 1, FrancoAngeli, Milano.
- Cardano M., Costa G., Demaria M. (2004). Social mobility and health in the Turin longitudinal study. *Social Scienze and Medicine*, 58, 8: 1563-1574.
- Carlick A., Biley F.C. (2004), *Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care*, "European Journal of Cancer Care", 13, pp. 308-317.
- Censis-Forum per la Ricerca Biomedica (2007), *Guarire è possibile. La rappresentazione sociale delle patologie tumorali e i problemi dei malati*, consultabile su [www.forumbm.it](http://www.forumbm.it).
- Charmaz K. (1983), *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, "Sociology of Health and Illness", 2, pp. 168-195.
- Cinotti R., Cipolla C. (a cura di) (2003), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini. Metodi e strumenti*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C. (a cura di) (2004), *Manuale di sociologia della salute, Vol. II. Ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Cipolla C., Maturo A. (2008), *Il Modello Esa: una lettura socio-psico-biologica della malattia*, in Battisti F.M., Esposito M. (a cura di), *Cronicità e dimensioni socio-relazionali*, "Salute e Società", a. VII, 3, FrancoAngeli, Milano.
- Costa G., Cislighi C., Caranci N. (a cura di) (2009), *Le disuguaglianze sociali di salute. Problemi di definizione e di misura*, "Salute e Società", anno VIII, n.1, FrancoAngeli Editore, Milano
- Del Vecchio Good M.J. et al. (1994), *Oncology and narrative time*, "Social Science & Medicine", vol. 38, n. 6, pp. 855-62.
- Feldman B.N., Broussard C.A. (2006), *Men's adjustment to their partners' breast cancer: a dyadic coping perspective*, "Health & Social Work", vol. 31, 2, pp. 117-27.
- Foley K.L. et al. (2006), *A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender and age*, "Psycho-oncology", 15, pp. 248-58.
- France L. et al. (2000), *Male cancer: a qualitative study of male breast cancer*, "The Breast", 9, pp. 343-8.
- Friborg O. et al. (2006), *Resilience as a moderator of pain and stress*, "Journal of Psychosomatic Research", 61, pp. 213-9.
- Gall T.L., Cornblat M.W. (2002), *Breast cancer survivors give voice: a qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment*, "Psycho-oncology", 11, pp. 524-535.
- Giarelli G., Maturo A. (2003), *Aspetti evolutivi della ricerca sociale in sanità: la medicina basata sulla narrazione*, in Cinotti R., Cipolla C. (a cura di), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini. Metodi e strumenti, op. cit.*
- Giddens A. (1991), *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*, Polity Press, Cambridge.
- Hyden L.C. (1997), *Illness and narrative*, "Sociology of Health and Illness", vol. 19, n. 1, pp. 48-69.
- Iseppato I. (2008), *La comunicazione con il paziente neoplastico*, in Cipolla C., Remuzzi G. (a cura di), *Dire, fare, curare. Parole tra medici e malati*, FrancoAngeli, Milano.
- Landmark B.T., Wahl A. (2002), *Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women*, "Journal of Advanced Nursing", 40 (1), pp. 112-121.
- Luoma M.L. et al. (2004), *The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study*, "Psycho-oncology", 13, pp. 729-739.
- Macintyre S., Ellaway A., Cummins S. (2002). Place effects on health: how can we conceptualise, operationalise and measure them? *Social Science and Medicine*, 55: 125-139.
- Mackenbach J.P., Bakker M.J., Kunst A.E. e Diderichsen F. (2002). Socioeconomic inequalities in health in Europe. An overview. In Mackenbach J. e Bakker M., eds. *Reducing inequalities in health: A European perspective*. London and New York: Routledge.
- Mangone L., Montanari A.C., Tromellini C. (a cura di) (2006), *Utilizzo delle Medicine Non Convenzionali in Oncologia*, Supplemento a "La Melagrana Informa" del 15 Febbraio 2006, Reggio Emilia.

- Marinacci C. (2004). Il contesto. In Costa G., Spadea T., Cardano M., a cura di (2004). Diseguaglianze di salute in Italia. *Epidemiologia & Prevenzione*, anno 28, 3, suppl. maggio-giugno: 76-81.
- Marinacci C., Spadea T., Cesaroni G., Vittori P. e Costa G. (2004). La geografia della salute in Italia: immagini di salute e immagini di povertà. In Istituto Nazionale di Statistica. *Informazione statistica e politiche per la promozione della salute*, Roma: Istat.
- Marmot M., Davey Smith G., Stansfeld S., Patel C., North F., Head J., White I., Brunner E. e Feeney A. (1991). Health inequalities among British civil servants: the Whitehall II study. *Lancet*, 337: 1387-1393.
- Marzano M., Romano V. (2007), «Io voglio essere come prima...» *Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro*, “Rassegna Italiana di Sociologia”, a. XLVIII, n. 1, gennaio-marzo, pp. 57-89.
- Maturo A. (2004), *Narrative-Based Medicine*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute, Vol. II. Ricerca, op. cit.*
- Maturo A. (2005), *Disabilità e dimensioni di malattia*, in Fiocco P.M. e Mori L., *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, “Salute e Società”, a. IV, 1, FrancoAngeli, Milano.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano.
- Merluzzi T.V., Martinez Sanchez M.A. (1997), *Factor structure of the psychosocial adjustment to illness scale (self-report) for person with cancer*, “Psychological assessment”, vol. 9, n. 3, pp. 269-76.
- Mirowsky J., Ross C.E. e Reynolds J. (2000). Links between social status and health status. In Bird C.E., Conrad P. e Fremont A. M., eds., *Handbook of Medical Sociology*, cit.: 47-67.
- Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Bologna (2008), *Rapporto sui Tumori in Italia-Anno 2008. Una prospettiva di genere nello studio dell'epidemiologia dei tumori. I tumori nelle donne italiane*, Bollettino Notiziario Dossier 2.
- Osservatorio Italiano sulla Salute Globale (a cura di) (2006), *A caro prezzo. Le diseguaglianze nella salute, 2° Rapporto dell'Osservatorio Italiano sulla Salute Globale*, Edizioni ETS, Pisa.
- Robert S.A. e House J.S. (2000). Socioeconomic inequalities in health: an enduring sociological problem. In Bird C.E., Conrad P. e Fremont A. M., eds. *Handbook of Medical Sociology*, cit.: 79-97.
- Roberts C.S. et al. (1994), *A closer look at social support as moderator of stress in breast cancer*, “Health & Social Work”, vol. 19, 3.

## STATO DELL'ARTE

Negli ultimi trent'anni si è osservato, in Italia come nel resto dell'Unione Europea e negli Usa, un tendenziale aumento della prevalenza tumorale, misura epidemiologica che include tutti i soggetti che hanno ricevuto una diagnosi di neoplasia maligna, quindi anche coloro che sono guariti: questo dato può essere letto alla luce del progressivo invecchiamento della popolazione, dell'aumentata esposizione ai fattori di rischio, ma anche dell'incremento delle diagnosi precoci e del conseguente miglioramento delle prognosi. All'aumento della prevalenza fa, infatti, da contraltare un analogo incremento nei tassi di sopravvivenza, maggiormente evidente tra le donne.

Tuttavia, come dimostrano numerosi studi vi è una correlazione tra mortalità/morbilità e determinanti sociali.

Nel corso degli anni '60 e '70 del secolo scorso – un'epoca di grandi trasformazioni e progressi sociali – le disuguaglianze sociali di salute sembravano gradualmente erodersi rispetto al passato: per cui molti ritenevano che esse non fossero più, ormai, un problema sociale e sanitario rilevante, almeno nei paesi postindustriali, anche grazie ai progressi della medicina e al crescente benessere sociale.

A partire dagli anni '80, invece, gli scenari sono radicalmente mutati: molti degli indicatori sociali e sanitari hanno invertito la loro direzione, facendo comprendere che sia le disuguaglianze di salute che quelle sociali non erano affatto destinate a scomparire ma, anzi, persistevano e stavano addirittura aumentando. Prima il Black Report nel 1980 seguito dall'Acheson Report nel 1998 in Gran Bretagna, poi gli studi a livello europeo del gruppo di epidemiologi dell'Università Erasmus di Rotterdam e, infine, numerose ricerche anche negli Usa hanno contribuito con numerose evidenze empiriche a mettere in luce quello che appare come un paradosso: ovvero, la presenza di due tendenze contraddittorie: la crescita generalizzata della speranza di vita e il progressivo inasprirsi delle disuguaglianze di mortalità e morbilità che separano gli individui in ragione della loro classe sociale. Mentre cresce la speranza di vita “media”, cresce, sul medesimo parametro, la

“distanza” tra le classi sociali. Muovendo dalle classi sovraordinate verso quelle subordinate la speranza di vita tende a contrarsi con un andamento regolare.

Paradosso rinforzato dal fatto che queste disuguaglianze risultano alquanto intense, regolari e crescenti in tutti quei paesi postindustriali in cui ricerche e statistiche ufficiali sono disponibili pur in presenza di un costante miglioramento della speranza di vita. Anche nel nostro Paese, dove ormai l’aspettativa di vita è tra le più alte al mondo il gradiente è regolare, tanto che, a ogni livello della popolazione misurata, chi sta in posizione più avvantaggiata presenta un profilo di salute migliore rispetto a chi sta in una posizione più svantaggiata. Le differenze nella mortalità si sono allargate muovendo dagli anni settanta agli anni novanta, soprattutto tra gli uomini adulti. Esistono diversi modelli esplicativi del nesso tra patologie croniche (tumori) e status socio-economico, tra le principali vanno senz’altro ricordate: la teoria delle selezione sociale, le teorie culturali-comportamentali, le teorie psico-sociali, le teorie ecologiche, le teorie materialiste-strutturali, le teorie del corso della vita.