



GUARIRE È POSSIBILE

**La rappresentazione sociale delle patologie tumorali
e i problemi dei malati**

Roma, 25 gennaio 2007

INDICE

1. Le criticità individuali di patologie di massa	Pag.	1
2. La visione soggettiva dei percorsi di cura	“	5
3. La diffusione e la mortalità delle patologie tumorali	“	24
4. Il racconto della malattia nelle parole dei pazienti	“	44

1. LE CRITICITÀ INDIVIDUALI DI PATOLOGIE DI MASSA

Sono circa 1,7 milioni gli italiani che nella loro vita hanno avuto una diagnosi di tumore; è una dimensione numerica che, di per sé, indica che si tratta di un fenomeno di massa, dalle implicazioni sociali rilevanti.

Tale consistenza numerica, però, è caratterizzata al suo interno da un'estrema diversificazione delle modalità concrete con cui le patologie tumorali sono vissute dalle singole persone; sono, infatti, malattie ad altissima soggettività, e le risorse psichiche, fisiche, relazionali messe in campo da ciascuno disegnano percorsi originali, individualizzati di risposta.

Fenomeno di massa, quindi, che non significa serialità dei percorsi di vita, ecco perché la sua analisi e interpretazione richiede la capacità di rendere ragione dei fattori sociali che contribuiscono a determinare l'articolazione delle concrete esperienze individuali.

E' a questo tema che nell'ambito delle attività del *Forum per la Ricerca biomedica* e, in particolare, del *Monitor Biomedico*, è stata dedicata una specifica attività di ricerca con l'obiettivo di analizzare le rappresentazioni sociali prevalenti delle patologie tumorali e i problemi principali del rapporto tra i pazienti oncologici e la sanità.

La ricerca si è fondata su alcune opzioni operative importanti:

- il ricorso a strumenti di ricerca quali-quantitativi (indagine di popolazione, rilettura di dati epidemiologici e *focus group*) con l'obiettivo di integrare e controverificare reciprocamente i risultati delle diverse metodologie;
- la centralità del punto di vista degli utenti, di coloro che utilizzano le strutture sanitarie e che devono affrontare, direttamente o indirettamente, la patologia.

Questo secondo aspetto va sottolineato visto che ormai da anni le ricerche, in particolare quelle del *FBM-Censis*, segnalano la crescente autonomia dei pazienti, la loro capacità di ricercare informazioni utili a individuare i percorsi terapeutici più affidabili, nonché le strutture e gli operatori ai quali dare la propria fiducia; questa maturazione della consapevolezza sanitaria



dei cittadini è alta nel caso delle patologie lievi, e importante anche per quelle gravi, sebbene gli spazi di autonomia decisionale praticabili siano molto più ristretti giacché le scelte necessitano quasi sempre del supporto della competenza specialistica.

Anche per le patologie tumorali, quindi, l'azione dei pazienti e spesso dei loro familiari assume un contenuto specifico, che può condizionare l'evoluzione dei rapporti tra il paziente stesso e la sanità.

In generale, negli ultimi anni si è sicuramente evoluta la rappresentazione sociale prevalente delle patologie tumorali che non sono più percepite come sconosciute e imbattibili, ma sempre più come nemiche che si possono combattere con una pluralità di strumenti, che vanno dalla prevenzione a terapie sempre più efficaci.

La maggioranza ritiene, poi, che sono patologie che, anche una volta sconfitte, richiedono controlli serrati della propria salute anche dopo molti anni, tanto da rappresentare nei fatti una condizione di vita permanente.

E' questa una rappresentazione perfettamente comprensibile delle patologie tumorali visto che, soggettivamente, affrontarle vuol dire mettere in gioco tutte le risorse individuali in un'esperienza ad altissima intensità che non può che marcare le persone in modo indelebile, anche quando la si lascia alle spalle.

D'altro canto, questo stato soggettivo di allerta perenne è anche uno dei positivi risultati del discorso pubblico sulle patologie tumorali che ha molto insistito sull'importanza dei controlli periodici per individuare per tempo l'insorgere di una neoplasia, rischio ovviamente molto sentito dagli ex-malati.

Nemiche che si possono battere, quindi, ma contro le quali occorre non abbassare mai la guardia, nemmeno quando tecnicamente si è guariti.

Pur considerando la positiva evoluzione che incarna questa rappresentazione sociale, i risultati della ricerca hanno anche fatto emergere la persistenza di una radicata e profonda paura nei confronti dei tumori che sono, appunto per i cittadini, le patologie la cui insorgenza genera il massimo di timore.

Quindi, la sensibile contrazione della mortalità per tumore (che emerge dai dati depurati dagli effetti dell'invecchiamento), i progressi nelle cure



antitumorali, le crescenti aspettative sulle nuove scoperte della ricerca, non sono ancora riusciti a fare regredire in modo decisivo l'ansia sociale che circonda questa patologia.

E quando una persona si trova di fronte ad una diagnosi di cancro a prevalere, in prima battuta, è la paura, uno smarrimento sostanziale, una specie di materializzazione nella singola esistenza di paure sociali antiche e radicate. Tuttavia, altro dato importante emerso dalla ricerca, è che allo smarrimento iniziale segue, per la maggior parte dei pazienti, la voglia di reagire, la decisione soggettiva di essere parte attiva del processo di cura.

In merito ai problemi nel rapporto tra pazienti oncologici e sanità, il trauma del primo approccio con la patologia è spesso amplificato dalle difficoltà incontrate nello scegliere rapidamente l'oncologo e/o la struttura alla quale rivolgersi.

E' questo il primo importante "buco nero" in cui si trova risucchiato il paziente oncologico ed, eventualmente, i suoi familiari; è subito dopo avere ricevuto la diagnosi di tumore, quando i pazienti sono più vulnerabili, confusi, spesso impauriti, e la stessa rete familiare è presumibilmente impreparata, priva degli strumenti informativi e conoscitivi per affrontare la situazione, che le istituzioni sanitarie sono ancora troppo poco presenti, incapaci di dare ai cittadini quel supporto che, invece, sentono come fondamentale.

Altro aspetto fortemente carente segnalato dai pazienti è quello relativo alle terapie di supporto, in particolare quelle psicologiche, che sono considerate inadeguate nelle diverse fasi di evoluzione della malattia e del percorso terapeutico; ad esempio, è molto sentita la lacuna di sostegno psicologico nella fase immediatamente successiva alla comunicazione della diagnosi di tumore, quando occorre gestire il trauma della rivelazione e le sue implicazioni sull'insieme delle dinamiche relazionali familiari e degli altri ambiti vitali in cui il soggetto opera; oppure nelle fasi di deospedalizzazione quando è forte il senso di solitudine di fronte alla malattia.

La centralità del potenziamento dell'offerta di competenze psicologiche, con nuove professionalità da inserire nelle strutture sanitarie (ad esempio, gli psico oncologi) e con una crescente attenzione dei medici e degli infermieri alla dimensione umana e relazionale della malattia, è particolarmente sottolineata visto che, troppo spesso, sotto l'incalzare delle esigenze cliniche e organizzative, essa finisce per diventare marginale.



Una ulteriore criticità riguarda la fase post-terapeutica, che sia quella successiva ad una degenza ospedaliera oppure quando si torna a casa dopo una seduta chemioterapica o di radioterapia e, in pratica, viene meno l'alveo tutto sommato protettivo della struttura sanitaria; per queste situazioni emerge chiaramente un altro buco nero in cui rischia di sprofondare il malato oncologico: l'assenza di fatto della continuità assistenziale, la mancanza di riferimenti sanitari continuativi, facilmente accessibili e la connessa incapacità, non certo sempre colpevole, del medico di medicina generale di esercitare un ruolo da protagonista come giunto territoriale del percorso terapeutico.

D'altra parte troppo spesso, soprattutto nei grandi ospedali, si registra una moltiplicazione delle figure di riferimento, degli oncologi coinvolti nella gestione del caso, tanto da rendere difficile il costituirsi di un rapporto di fiducia tra medico e paziente.

Capovolgendo le problematiche emerse dai pazienti in linee guida operative per il futuro è possibile dire che occorre:

- più informazione per potere scegliere medici e strutture sanitarie alle quali rivolgersi e per potersi muovere in modo adeguato di fronte alle esigenze delle varie fasi del ciclo della patologia e della cura;
- più attenzione alla dimensione psicologica e relazionale del malato e dei suoi familiari;
- più spazio ad un soggetto (ad esempio, il medico di medicina generale) che garantisca la globalità della presa in carico lungo tutto il percorso di cura e anche nella fase post-terapeutica, secondo una logica di continuità dell'assistenza.

Ai medici è poi rivolta una ulteriore richiesta molto chiara: informare sempre sulla malattia e le opportunità reali di cura, ma farlo con la dovuta attenzione, senza prescindere dagli effetti emotivi e psicologici di quanto si va comunicando.

In sintesi, sono sicuramente fondamentali l'efficacia delle cure, l'evoluzione tecnologica della medicina, la sua capacità di attivare risposte terapeutiche sempre più adeguate, ma la tecnicità e la tecnologia hanno assoluto bisogno, in una oncologia di grande livello come quella italiana, di una immissione di umanità, di *care*, di personalizzazione; ed è questa l'esigenza più sentita in particolare delle persone che stanno attualmente affrontando un percorso terapeutico antitumorale.



2. LA VISIONE SOGGETTIVA DEI PERCORSI DI CURA

Le patologie tumorali hanno lungamente rappresentato il paradigma della patologia inguaribile evocando nei fatti la morte; nella visione un tempo socialmente egemone i tumori erano considerati come malattie contro le quali attivare trattamenti in pratica inefficaci, capaci nel migliore dei casi di rinviare, ma non certo scongiurare, l'esito finale.

Questa rappresentazione ha iniziato a cambiare negli ultimi anni sotto la spinta dei progressi medico-scientifici e l'esperienza diretta o indiretta di persone affette da neoplasie che ne sono guarite.

Le rappresentazioni sociali hanno, però, una notevole rigidità ed occorre di solito molto tempo perché si modifichino in profondità, soprattutto quando, come nel caso del tumore, sono la versione paradigmatica di una percezione collettiva.

Ecco perché il tumore come malattia da cui si può guarire, o come malattia sostanzialmente uguale alle altre, sono idee che si sono ritagliate faticosamente uno spazio nell'immaginario collettivo.

Di tumore si parla ormai molto sui media, grazie all'azione di associazioni di grande prestigio che si fanno promotrici di grandi campagne conoscitive e di coinvolgimento (non solo attraverso la raccolta di fondi), e a medici e scienziati di fama che sono diventati volti noti, ascoltati, impegnati direttamente a veicolare l'idea che si è usciti dalla preistoria della lotta ai tumori e, ormai da tempo, si è entrati in una fase in cui è possibile contrastarli con un'adeguata azione, dalla prevenzione alla cura.

Peraltro, sono elevate le aspettative relative al prossimo futuro legate all'evoluzione della tecnologia medico-scientifica, alla scoperta di nuove terapie antitumorali, agli effetti positivi sul contenimento della diffusione delle patologie tumorali degli stili di vita salutari, che operano nei fatti come prevenzione.

Come noto, i dati stimati relativi al 2005 indicano che le persone in vita che hanno avuto una diagnosi di tumore sono prossime a 1,7 milioni, mentre le valutazioni di probabilità sull'insorgenza della malattia indicano che un



maschio ogni tre e una donna ogni quattro hanno il rischio teorico individuale di sviluppare un tumore nel corso della propria esistenza.

Se questo è il quadro della diffusione reale e potenziale è chiaro che si è di fronte ad un fenomeno di massa che richiede attenzione alle diverse dimensioni sociali; sono, poi, importanti i dati sulla mortalità che, tenendo conto dell'evoluzione degli indicatori al netto del mutamento della composizione per età della popolazione, segnalano che il rischio di morte per tumore in particolare per i più giovani è in contrazione, a supporto dell'idea che il tumore sempre più spesso può essere efficacemente contrastato.

Allora, se il tumore è una presenza diffusa tra gli italiani ed è più alta e in crescita la possibilità di sopravvivere e guarire, quali sono le rappresentazioni più diffuse di questa patologia tra gli italiani?

A che punto è l'indubbia evoluzione del modo di percepirla, la sua progressiva, ovviamente fatte le debite proporzioni e tenuto conto della sue specificità, normalizzazione rispetto alle altre patologie?

Indicazioni importanti su questo aspetto giungono dai dati dell'indagine realizzata dal FBM e dal Censis su un campione nazionale di 1.000 cittadini nella quale, allo scopo di focalizzare in modo più dettagliato i problemi che i pazienti oncologici ed i loro familiari devono affrontare, si è proceduto ad individuare all'interno del campione la quota di persone (pari a circa il 56%) che ha avuto esperienza diretta e/o indiretta (tramite familiari o conoscenti) del tumore e dei rapporti con la sanità che esso implica.

Il valore dei dati è evidente giacché spesso lo spazio destinato soprattutto dai media alle neoplasie finisce per incentrarsi prevalentemente sui pareri e le prescrizioni di medici e scienziati, sui dibattiti tecnico-scientifici, nonché, in una certa misura, su storie di vita di malati spesso estreme e dolorosissime; molta minore attenzione, invece, viene dedicata a come i cittadini, inclusi quelli non affetti direttamente da neoplasie, percepiscono questa malattia, a come essi la rappresentino.

Va precisato che nel sottoporre agli intervistati il questionario si è fatto riferimento alla definizione comune di patologie tumorali che, ovviamente, include forme molto diverse tra loro per le modalità di manifestazione e per gli effetti prevedibili.



Il primo dato che emerge è che per quasi il 75% degli italiani dalle patologie tumorali si può guarire. Di questi, però, il 68% circa ritiene il tumore una malattia che, anche una volta sconfitta, rende comunque necessario controllare la propria salute con attenzione anche dopo molti anni, il 6,9% la classifica, invece, come una patologia che se non ricompare entro 5 anni, non va considerata diversa dalle altre malattie, mentre il 25,2% crede che sia una patologia con gravi sofferenze contro cui ancora troppo poco si possa fare (tabb. 1-3).

E' un quadro chiaro e ben delineato delle opinioni degli italiani per i quali la guarigione è ormai considerata possibile però, dopo essere stati affetti da tumore, occorre comunque rimanere in uno stato di perenne e stretta vigilanza; infatti, anche quando non vi sono più sintomi e manifestazioni della malattia il paziente non deve abbassare la guardia, continuando a monitorare il suo stato di salute per intercettare per tempo i segni di un eventuale ritorno della malattia stessa.

Questo dato va letto con grande attenzione, perché è il portato dell'interazione di fattori soggettivi, personali e di dinamiche socioculturali.

Infatti, le patologie tumorali sono indubbiamente vissute con un'elevata soggettività, perché chiamano le persone ad una sfida prolungata nel tempo in cui vengono messe in gioco tutte le risorse individuali dentro un'esperienza di vita ad altissima intensità che segna in modo indelebile e che, anche quando è tecnicamente superata, lascia attivo, presumibilmente molto più che per altre patologie, uno stato di allerta, una coazione a verificare segnali di recrudescenza della malattia.

Del resto il discorso pubblico sulle patologie tumorali ha insistito molto, e con un certo successo, sulla prevenzione intesa anche come il ricorso a controlli periodici ed è pertanto ovvio che questa forma di autotutela sia considerata particolarmente indicata per coloro sono già stati affetti dalle patologie in questione.

Ecco perché appare assolutamente comprensibile che una volta toccati dal tumore, secondo la maggioranza degli italiani, si attiva un meccanismo di vigilanza permanente di cui i controlli periodici sono una costante ineludibile.



Tab. 1 - Opinioni sulle patologie tumorali, per esperienza o meno di esse (val. %)

<i>Si può guarire dalle patologie tumorali?</i>	<i>Esperienza diretta o indiretta delle patologie tumorali</i>		<i>Totale</i>
	<i>Sì*</i>	<i>No</i>	
<i>Sì</i>	73,1	77,2	74,8
<i>- però una volta sconfitte, è comunque necessario controllare la propria salute con attenzione anche dopo molti anni</i>	67,1	69,2	67,9
<i>- se non ricompaiono entro 5 anni, non vanno considerate diverse dalle altre patologie</i>	6,0	8,0	6,9
<i>No, è una malattia con grandi sofferenze contro cui ancora troppo poco si può fare</i>	26,9	22,8	25,2
Totale	100,0	100,0	100,0

(*) Si tratta degli intervistati che hanno avuto esperienza diretta del tumore oppure indiretta tramite i casi di familiari o conoscenti

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Tab. 2 - Opinioni sulle patologie tumorali, per titolo di studio (val. %)

<i>Si può guarire dalle patologie tumorali?</i>	Nessuno/ Licenza elementare	Licenza media	Diploma scuola media superiore	Laurea	Totale
Sì	76,7	73,4	74,7	79,3	74,8
- <i>però una volta sconfitte, è comunque necessario controllare la propria salute con attenzione anche dopo molti anni</i>	71,1	67,4	67,2	70,0	67,9
- <i>se non ricompaiono entro 5 anni, non vanno considerate diverse dalle altre patologie</i>	4,6	6,0	7,5	9,3	6,9
No, è una malattia con grandi sofferenze contro cui ancora troppo poco si può fare	24,3	26,6	25,3	20,7	25,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Tab. 3 - Opinioni sulle patologie tumorali, per età (val. %)

<i>Si può guarire dalle patologie tumorali?</i>	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Sì	67,7	74,6	78,9	75,1	74,8
- <i>però una volta sconfitte, è comunque necessario controllare la propria salute con attenzione anche dopo molti anni</i>	61,1	66,9	71,4	69,8	67,9
- <i>se non ricompaiono entro 5 anni, non vanno considerate diverse dalle altre patologie</i>	6,6	7,7	7,5	5,3	6,9
No, è una malattia con grandi sofferenze contro cui ancora troppo poco si può fare	32,3	25,4	21,1	24,9	25,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Questa idea è condivisa in egual misura tra gli italiani che hanno sperimentato direttamente o indirettamente il tumore e quelli che, invece, non hanno avuto esperienza delle patologie tumorali, ed è maggioritaria in tutto il corpo sociale.

Non va certo sottovalutato che oltre un quarto degli intervistati considera le patologie tumorali come malattie di grande sofferenza contro le quali poco si può fare; e tale quota sale tra le persone con più bassi livelli di scolarità e tra i più giovani.

E' una visione molto pessimistica, rassegnata, del tumore, vicina a quella prevalente sino a non molti anni fa sulla quale, presumibilmente, gioca un ruolo importante la minore o poco approfondita informazione e conoscenza del tema che, con tutta probabilità, caratterizza i gruppi sociali che fanno propria questa valutazione così poco positiva.

E' chiaro che c'è uno spazio ancora molto ampio di intervento per la comunicazione pubblica sulle patologie tumorali, di valorizzazione dei notevoli risultati raggiunti dalla ricerca e delle possibilità concrete di rispondere, almeno per alcune patologie tumorali, con successo.

D'altro canto, i tumori continuano a fare molta paura, tanto che oltre il 67,5% degli intervistati, di gran lunga la netta maggioranza, li ha indicati come la patologia che più temono possa affliggerli intaccando *la salute e la qualità della vita* (tab. 4).

La percezione della sua diffusione, quindi, e il timore della sua insorgenza si integrano in questo dato, segnalando indirettamente ancora una volta la dimensione sociale profonda del tumore, il suo radicamento non solo nella vita dei tanti che ne sono afflitti, ma nell'immaginario e nelle ansie di una quota molto rilevante della popolazione.

Quando gli italiani dichiarano di temere per il proprio stato di salute, pensano in gran parte al rischio di vedersi diagnosticare proprio un tumore, che, se non rinvia più in modo così netto e diretto alla prospettiva della morte, certo evoca lo spettro di un secco abbassamento della qualità della propria vita.



Tab. 4 - Patologie temute per la propria salute e per la propria qualità della vita, per età (val. %)

<i>Quali tra le seguenti patologie teme possano affliggerla intaccando la salute e la qualità della vita?</i>	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 anni e più	Totale
Tumori	72,7	74,7	64,2	59,1	67,5
Malattie del cuore	21,5	22,0	23,7	28,4	23,9
Malattie cerebrali	15,1	19,8	25,0	25,1	21,8
Depressione	12,2	12,8	12,0	7,9	11,4
Malattie vascolari e circolatorie	8,1	8,8	10,8	12,1	10,0
Osteoporosi	2,9	5,1	7,6	7,0	5,9
Nefropatie	2,3	1,5	3,2	5,1	3,0
Gastropatie	0,6	1,1	3,5	1,9	1,9
Disfunzioni sessuali	0,6	1,1	0,3	1,4	0,8

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Come rilevato, il rapporto con il tumore ha una dinamica che si può descrivere sinteticamente come fatta a tappe, ciascuna delle quali richiede un'attenta valutazione delle problematiche che emergono e delle risorse che sono messe in campo.

Ad esempio, la prima tappa, quella della comunicazione della diagnosi, racchiude sicuramente una dimensione psicologica di grande rilievo, che ha anche implicazioni operative importanti, perché è in quella fase che il paziente deve rapidamente decidere le mosse successive, vale a dire a chi affidarsi per avviare i trattamenti richiesti.

Quindi, la reazione iniziale, in particolare la capacità di trovare le risorse psicologiche e fisiche per avviare il percorso terapeutico, è essenziale e può condizionare sicuramente l'evoluzione del percorso stesso.

A questo proposito, l'indagine ha consentito di analizzare quali siano, di fronte ad una diagnosi di tumore, le reazioni ritenute dai cittadini più comuni e diffuse.

Per il 36,7% degli intervistati è la paura il sentimento più comune, per il 33,5% la voglia di reagire, per il 23,1% la depressione e per il 17,4% la rabbia (tabb. 5-7).

La paura è la reazione più comune sia per coloro che non hanno avuto esperienza diretta o indiretta di tumore che per gli altri; va, però, sottolineato come tra chi ha sperimentato il tumore sia significativamente più alta la quota che indica come prima reazione la voglia di reagire.

Certo, la paura è considerata, in modo trasversale al corpo sociale, come la modalità di reazione più diffusa e tale opinione dei cittadini corrisponde esattamente a quelle evidenziate dai malati nei *focus group* realizzati nell'ambito di questa ricerca; la scoperta di una neoplasia si caratterizza principalmente, nelle prime fasi, come un trauma emotivo, come un violento turbamento per l'incertezza degli esiti che la malattia porta con sé, da qui la paura, anche se poi nella maggioranza dei casi questa incertezza non sfocia in debolezza e fatalismo, ma, al contrario, in determinazione e voglia di reagire.



Tab. 5 - Opinioni sulla reazione più comune davanti ad una diagnosi di patologia tumorale, per esperienza o meno di essa (val. %)

	Esperienza diretta/indiretta di patologie tumorali		Totale
	Sì*	No	
Paura	37,8	35,3	36,7
Voglia di reagire	35,8	30,2	33,5
Depressione	21,5	24,9	23,1
Rabbia	15,1	20,4	17,4
Impotenza	16,6	15,6	16,2
Rassegnazione	12,6	11,3	12,1
Sfiducia	8,0	12,9	10,2

(*) Si tratta degli intervistati che hanno avuto esperienza diretta del tumore oppure indiretta tramite i casi di familiari o conoscenti

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Tab. 6 - Opinioni sulla reazione più comune davanti ad una diagnosi di patologia tumorale, per titolo di studio (val. %)

	Nessuno/ Licenza elementare	Licenza media	Diploma scuola media superiore	Laurea	Totale
Paura	42,4	32,6	39,1	31,8	36,7
Voglia di reagire	29,1	29,6	33,6	43,0	33,5
Depressione	15,9	26,6	24,9	21,2	23,1
Rabbia	13,9	21,5	17,4	16,6	17,4
Impotenza	15,9	16,3	16,9	14,6	16,2
Rassegnazione	17,9	10,3	9,4	13,2	12,1
Sfiducia	9,9	12,9	8,9	8,6	10,2

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Tab. 7 Opinioni sulla reazione più comune davanti ad una diagnosi di patologia tumorale, per età (val. %)

	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Paura	37,8	43,1	30,1	37,6	36,7
Voglia di reagire	34,3	31,2	37,1	30,7	33,5
Depressione	25,6	22,3	24,8	19,7	23,1
Rabbia	22,7	16,0	20,2	11,5	17,4
Impotenza	10,5	19,0	16,6	17,0	16,2
Rassegnazione	5,2	10,4	15,2	15,1	12,1
Sfiducia	14,0	10,0	7,6	11,0	10,2

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

E' da notare che la voglia di reagire è citata, in misura maggiore rispetto alla media, dai laureati (43%), dagli uomini (36,5%), dalle persone tra 45 e 64 anni (37,1%), mentre la paura è indicata prevalentemente dai 30-44enni (43,1%), dalle persone senza titolo di studio o in possesso della licenza elementare (42,4%) e dalle donne (37,7%), la depressione, invece, è richiamata, sempre in percentuale più elevata alla media del campione, dagli abitanti del Sud-Isole (27,7%), da coloro che hanno acquisito la licenza media (26,6%) e dai 18-29enni (25,6%).

L'analisi delle concrete problematiche affrontate dai malati di tumore nei loro rapporti con il Servizio sanitario è stato affrontato nell'indagine considerando, ovviamente, le opinioni delle persone che hanno avuto conoscenza diretta o indiretta di questi aspetti (tab. 8).

Il problema più grave è rappresentato dall'individuazione dell'oncologo da contattare e della struttura alla quale rivolgersi indicato dal 39,4% degli intervistati, poi le capacità professionali degli operatori con cui sono venuti in contatto (medici, infermieri ecc.), anche negli aspetti psicologico-relazionali (33,1%), la qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali segnalata dal 32,1%, la rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (scintigrafie, tac ecc.) indicata dal 30,1%, la disponibilità e attenzione del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa (20,2%).

Risulta evidente come la tappa più critica, laddove si annidano ancora importanti criticità sia per la fragilità del paziente che deve affrontare la novità traumatica della diagnosi di tumore e le scelte operative che ne conseguono che, in tutta evidenza, per una persistente inadeguatezza dei flussi informativi e delle modalità di accesso alle strutture apposite, è quella di avvio di un percorso terapeutico.

Scegliere la struttura e l'oncologo al quale rivolgersi ha rappresentato per la maggioranza delle persone che hanno avuto esperienza diretta o indiretta di neoplasie il problema più difficile da risolvere, quello che è stato vissuto con la maggiore problematicità.

E' indubbio che questo primo passaggio va maggiormente supportato con più adeguati strumenti di informazione e rendendo più fluide, meno opache o complesse, le modalità di accesso.



Tab. 8 - Aspetti più problematici nel rapporto dei pazienti oncologici con i servizi sanitari, per area geografica (val. %)

	Nord ovest	Nord est	Centro	Sud e isole	Totale
- L'individuazione dell'oncologo e della struttura	24,4	31,0	37,3	60,0	39,4
- Le capacità professionali (anche negli aspetti psicologico-relazionali) degli operatori con cui è venuto in contatto (medici, infermieri, ecc.)	33,3	29,3	32,2	35,8	33,1
- La qualità dei servizi dei luoghi di ricovero o degli ospedali in cui è stato ricoverato	27,8	19,0	22,0	50,5	32,1
- La rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (tac, scintigrafie, ecc.)	33,3	32,8	30,5	25,3	30,1
- La disponibilità e attenzione del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa	31,1	22,4	11,9	13,7	20,2
- La qualità dei servizi del day-hospital in cui sono eseguite le terapie	13,3	19,0	16,9	22,1	17,9
- I trasporti per raggiungere la sede dove eseguire la terapia	6,7	5,2	18,6	13,7	10,9
- L'assistenza domiciliare	13,3	8,6	13,6	8,4	10,9
- La fornitura di protesi e presidi sanitari (ossigeno ecc.)	6,7	8,6	5,1	7,4	7,0

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine FBM-Censis, 2006

Se è vero che l'offerta di cure oncologiche appare di buon livello in Italia, con numerose punte di eccellenza, dall'indagine sulle opinioni degli italiani emerge indubbiamente la persistenza di uno "scalino" nell'accesso primario, proprio laddove invece i pazienti avrebbero bisogno di vedere ridotti al minimo gli ostacoli estranei al "contenuto" della malattia, con una disponibilità di informazioni semplici e chiare che mettano la persona ed i suoi familiari in condizioni di decidere dove e a chi rivolgersi.

I dati nazionali analizzati, però, vanno considerati con grande attenzione perché rappresentano la mediazione tra dinamiche territoriali che sono molto diverse tra loro; del resto, la *devolution* ha esplicitato la tradizionale e consolidata territorializzazione delle *performance* sanitarie, quindi è inevitabile che le sintesi nazionali racchiudano contesti molto diversi che stentano ad avere una sintesi nazionale significativa.

Ecco perché è decisivo, laddove si analizzano le problematiche dell'offerta sanitaria dal punto di vista dei cittadini, osservare in dettaglio l'articolazione delle risposte in riferimento alle variabili territoriali.

L'incrocio per area geografica, per esempio, evidenzia nettamente come i pareri cambino, in relazione ad uno stesso aspetto, a seconda della zona di residenza degli intervistati.

Nel Nord-ovest le criticità più importanti riguardano la rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (33,3%) e le capacità professionali degli operatori (33,3%), poi la disponibilità del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa (oltre il 31%), al Nord-est dopo le difficoltà legate all'accesso ad esami di controllo (32,8%) viene richiamata l'individuazione dell'oncologo e della struttura alla quale rivolgersi (31%), al Centro quest'ultimo aspetto è citato dal 37% degli intervistati e la capacità professionale degli operatori con cui si entra in contatto dal 32,2%; è al Sud-ovest che l'individuazione dell'oncologo e/o della struttura di riferimento sale al 60%, così come la non buona qualità dei servizi nei luoghi di cura e negli ospedali supera il 50% e la non adeguata capacità professionale degli operatori è prossima al 36% degli intervistati meridionali.

Nell'oncologia, quindi, si riflette un divario territoriale nell'accesso alla tutela della salute che, ormai, appare consolidato e che consente di dire che se la questione meridionale è stata sostanzialmente superata in molti ambiti



della vita nazionale, continua a riemergere in modo sostanziale nel rapporto tra cittadini e Servizio sanitario.

La buona oncologia italiana, comunque, richiede secondo i cittadini ancora un impegno importante sia nella fase di ingresso dei pazienti nei percorsi terapeutici sia nella qualità dei servizi nei luoghi di degenza e cura, sia (altro aspetto da non sottovalutare) nelle capacità professionali, in particolare per gli aspetti psicologici e relazionali, degli operatori.

Sicuramente sul piano medico e tecnologico, quindi, la sanità ha fatto passi enormi nella lotta al tumore, ma il punto di vista dei cittadini rimanda ancora una volta ad aspetti che possono sembrare di “contorno “ o afferenti alla sfera delle terapie di supporto rispetto a quella centrale di attacco al tumore; però tali aspetti, informativi e di sostegno psicologico, sono ormai considerati come assolutamente essenziali, e la loro carenza influisce in modo decisivo sulla qualità della vita dei malati e condiziona la valutazione globale dei cittadini rispetto alle strutture oncologiche del Servizio sanitario.

Oltre alla ripartizione territoriale, ad incidere in misura significativa sulle valutazioni degli intervistati sono anche altre variabili sociodemografiche, a cominciare dall'età degli intervistati.

Infatti, gli anziani più delle altre classi di età sottolineano ad esempio come critica la qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali, mentre i più giovani e i 45-64enni indicano in particolare la difficoltà legate alla scelta dell'oncologo e della struttura di riferimento; i ritardi nell'accesso ad alcuni esami di controllo pesano in modo più netto per i più giovani.

E' chiaro che per i più giovani pesano maggiormente gli aspetti più pratici e logistici che richiedono impiego di tempo e risorse, come appunto trovare l'oncologo giusto o accedere rapidamente alle analisi e ai controlli, piuttosto che aspetti come il comfort degli ospedali o le capacità professionali degli operatori, anche dal punto di vista psicologico, che, invece, tanta importanza rivestono per il segmento più anziano di popolazione.

E' stato anche chiesto agli intervistati un giudizio sull'adeguatezza e l'evoluzione negli ultimi due anni dei servizi sanitari nella propria regione; il dato indica che tra le persone con esperienza diretta o indiretta di patologie tumorali è prevalente la quota di intervistati che definisce i servizi sanitari in generale adeguati e sostanzialmente inalterati nell'ultimo biennio.



Tuttavia, va sottolineato che:

- nel subcampione di persone con esperienza di tumore è più bassa significativamente la quota che definisce adeguati i servizi sanitari;
- è, invece, più alta la quota di intervistati che parla di un peggioramento dei servizi nel biennio precedente l'intervista.

Si tratta di dati che mettono in rilievo come tra gruppi sociali presumibilmente più intensi fruitori di sanità e anche, per effetto dell'esperienza diretta o indiretta accumulata, con una maggiore conoscenza della realtà sanitaria, sono più ampi i segmenti che esprimono valutazioni non positive della propria sanità regionale.

Alle patologie tumorali sono anche associati complessi problemi bioetici, giacchè in diverse fasi di evoluzione della malattia i medici, i pazienti ed i familiari sono chiamati a scelte sulle quali non esiste, allo stato attuale, una opinione condivisa e radicata nella coscienza collettiva.

Si pensi al problema della comunicazione o meno di una diagnosi di tumore, soprattutto quando viene individuato in fase avanzata tanto da lasciare tempi ristretti di vita al paziente.

Dire, non dire, quanto dire sono domande drammatiche, alle quali non esiste allo stato attuale una risposta definitiva, semplice e generalizzabile, senza che si individuino problemi e difficoltà.

Tuttavia, la netta maggioranza degli italiani ritiene che una persona affetta da malattia grave debba sempre essere informata sul suo stato di salute, messa quindi in condizioni di decidere per i diversi aspetti che lo riguardano con un quadro chiaro del proprio stato di salute.

Trasparenza assoluta, quindi, chiedono gli italiani ai sanitari quando ci si trova di fronte ad una diagnosi di una malattia grave, come appunto è il tumore.

C'è da dire che il consenso informato non ha risolto, secondo gli italiani il problema, visto che solo il 40% circa valuta come positivo il suo effetto sul livello di conoscenza della malattia da parte dei pazienti e sulla loro capacità di scelta, per una quota sostanzialmente analoga di italiani è solo uno



strumento di tutela dei medici in caso di errore e addirittura una quota di circa il 17% lo relega a strumento puramente burocratico.

E' chiaro che la gestione della comunicazione è, poi, una questione specifica, vale a dire che la richiesta di trasparenza da parte dei cittadini per i malati gravi si accompagna ad una domanda pressante di potenziamento dell'offerta e della disponibilità di competenze psicologiche e relazionali tra gli operatori, così da trattare il rapporto con i malati con le forme e i contenuti più adeguati.

Certo è che anche la voglia e il diritto di sapere non sono la risposta definitiva al complesso problema del rapporto tra medico e paziente in presenza di una patologia grave, visto che esiste una casistica molto complessa, fatta anche di situazioni in cui è il paziente stesso a non volere sapere.

Anche nella fase più avanzata della malattia, che sfocia nella fase terminale, emergono problematiche bioetiche di notevole complessità, che chiamano in causa non solo gli attori direttamente coinvolti, dai pazienti ai medici, ma tutta la società.

In questo stadio si consideri, ad esempio, come il tumore possa causare dolore mediante numerosi meccanismi e, malgrado la possibilità del ricorso a terapie di sostegno contro il dolore (spesso anche molto efficaci) abbassare in modo netto la qualità della vita di un paziente, magari già provato da un lungo e intenso percorso terapeutico; e ancora la fase avanzata di una neoplasia inevitabilmente mette di fronte alla prospettiva della morte, alla sua inevitabilità e ciò ha progressivamente portato molti a porre sul tappeto la questione del rapporto tra prolungamento della vita e della sofferenza e rapporto con la morte.

A questo proposito, nella presente indagine si è voluto indagare il punto di vista degli italiani su chi e quando dovrebbe essere eventualmente interrotta una terapia che prolunga la vita della persona.

I dati della ricerca mettono in evidenza che il 57% del campione crede che il malato o un suo familiare più prossimo hanno diritto a scegliere quando interrompere la terapia, a fronte di un 43% che, invece, ritiene che sia necessario continuare le cure sino a che c'è possibilità di mantenere il malato in vita (tab. 9).



Tab. 9 - Opinione su come agire in caso di una patologia grave, confronto 2003-2006
(val. %)

	2003	2006	Confronto 2003-06
Il malato o il familiare più prossimo ha diritto a scegliere quando interrompere la terapia	50,0	57,0	+7,0
E' necessario continuare le cure sino a che c'è la possibilità di mantenere il malato in vita	50,0	43,0	-7,0
Totale	100,0	100,0	-

Fonte: indagine FBM-Censis, 2003 e 2006

Rispetto all'indagine del 2003, la percentuale di coloro che si dichiarano favorevoli all'interruzione delle terapie registra un aumento del 7%, valore che evidenzia come tra i cittadini si stia sempre più diffondendo anche in questo ambito così delicato ed estremo un'idea di autodeterminazione, fondata sulla convinzione che è la soggettività a dovere prendere le decisioni finali sulla propria salute, anche quando include la prospettiva della morte.

Analizzando i dati per le principali variabili socio-demografiche e territoriali si evidenzia che:

- sono in particolar modo i diplomati (62,5%) ed i laureati (59,5%) i maggiori sostenitori del diritto alla sospensione dei trattamenti terapeutici contro il 48% di coloro che non hanno alcun titolo di studio o in possesso della licenza elementare;
- è il 62,7% dei 18-29enni ed il 59,1% delle persone tra 45 e 64 anni (a fronte del 53,4% degli over65) a condividere l'opinione che il malato possa rifiutare il trattamento terapeutico;
- sono gli abitanti del Nord-Ovest (70,2%), seguiti a notevole distanza da quelli del Centro (59%) a rivendicare maggiormente la libertà di ogni persona di poter decidere autonomamente sulle scelte che riguardano la propria salute e la propria vita, incluso quella di interrompere le cure (contro il 44,1% dei residenti nel Sud-Isole).

Centralità della volontà del paziente in merito alle terapie che prolungano la vita quando si è in presenza di una patologia mortale, è questo in sostanza il punto di vista che, negli ultimi anni, ha acquisito progressivamente maggiore sostegno tra gli italiani.



3. LA DIFFUSIONE E LA MORTALITÀ DELLE PATOLOGIE TUMORALI

La prevalenza e la sopravvivenza

La prevalenza neoplastica è considerata un'utile misura epidemiologica per valutare il "carico" sanitario dell'oncologia all'interno di una determinata collettività sociale, ed indica in un dato momento, il numero di persone di una data area geografica che si sono ammalate di tumore in passato, sia recente che lontano, e che ne sono sopravvissute.

Nell'ultimo trentennio si è osservato un tendenziale aumento dei casi prevalenti che da circa 820.000 nel 1970 sono passati a 1.270.000 nel 2000 e nel 2005, secondo le stime dell'Istituto superiore di sanità, hanno raggiunto 1.677.068, dei quali 745.020 uomini (il 44%) e 932.048 donne (il 56%) (tab. 10).

E' evidente che la prevalenza tumorale in Italia è in continua crescita; il primato nazionale in valori assoluti va alla Lombardia con 328.012 casi prevalenti di tumore, seguono il Lazio con 166.101 casi prevalenti, il Piemonte con 152.856 casi e il Veneto, con un numero complessivo di casi prevalenti pari a 149.417.

Nel 2005 in rapporto alla popolazione si registrano 2.704 casi per 100 mila abitanti per i maschi e 3.255 per 100 mila abitanti per le donne, con punte rispettivamente in Liguria (3.752 per 100mila abitanti) per gli uomini e in Friuli Venezia Giulia per le donne (4.647 per 100 mila abitanti) (tab. 11).

Se questo è il tasso grezzo che introietta gli effetti della diversa distribuzione per età della popolazione e, di conseguenza, dell'invecchiamento, sono disponibili per il 2005 le stime dei tassi standardizzati che rapportano il numero di tumori delle diverse aree geografiche considerate ad una sola popolazione di riferimento, in questo caso quella europea.



**Tab. 10 - Numero di casi prevalenti* per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84)
(stime 2005) (v.a.)**

	Maschi	Femmine	Totale
Lombardia	141.400	186.612	328.012
Lazio	70.791	95.310	166.101
Piemonte	68.869	83.987	152.856
Veneto	68.651	80.766	149.417
Emilia Romagna	63.765	79.088	142.853
Toscana	55.176	67.390	122.566
Campania	53.789	64.837	118.626
Sicilia	38.252	46.877	85.129
Puglia	35.212	44.334	79.546
Liguria	27.311	34.374	61.685
Friuli Venezia Giulia	20.008	26.576	46.584
Marche	21.334	25.162	46.496
Calabria	16.227	19.993	36.220
Sardegna	16.082	18.862	34.944
Trentino Alto Adige	12.869	15.438	28.307
Umbria	12.478	15.365	27.843
Abruzzo	12.126	14.607	26.733
Basilicata	5.503	6.565	12.068
Molise	3.189	3.596	6.785
Valle d'Aosta	1.989	2.308	4.297
Italia	745.020	932.048	1.677.068

(*) Persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2007

Tab. 11 - Casi prevalenti per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84) (stime 2005)
(tasso grezzo, val. per 100.000)*

	Maschi	Femmin
Liguria	3.752	4.402
Friuli Venezia Giulia	3.662	4.647
Emilia Romagna	3.453	4.128
Valle d'Aosta	3.437	3.950
Piemonte	3.424	4.033
Toscana	3.378	3.934
Lombardia	3.260	4.157
Umbria	3.215	3.800
Veneto	3.172	3.629
Marche	3.109	3.541
Lazio	2.827	3.594
Trentino Alto Adige	2.806	3.303
Molise	2.053	2.245
Sardegna	2.013	2.307
Abruzzo	2.004	2.324
Campania	1.880	2.184
Basilicata	1.868	2.187
Puglia	1.763	2.134
Calabria	1.617	1.947
Sicilia	1.549	1.816
Italia	2.704	3.255

(*) Indica le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita per 100mila abitanti

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2007

Nel 2005 in Italia il tasso standardizzato di prevalenza per il complesso dei tumori è pari a 1.967 casi ogni 100.000 abitanti per gli uomini e 2.159 casi ogni 100.000 per le donne (tab. 12).

I tassi più elevati, sia per gli uomini che per le donne, si riscontrano in Friuli Venezia Giulia, con una proporzione pari a 2.360 casi ogni 100.000 uomini e 2.700 casi ogni 100.000 donne, e in Lombardia, con una proporzione pari a 2.338 casi ogni 100.000 uomini e 2.643 casi ogni 100.000 donne.

La continua crescita della prevalenza complessiva può essere spiegata a partire da una serie di considerazioni; in primo luogo, il carattere cumulativo della prevalenza, che include, come misura epidemiologica, tutti quei soggetti che hanno avuto una diagnosi di tumore, quindi anche coloro che ne sono guariti, coloro che seguono un trattamento per tumori diagnosticati di recente, quelli che sono in terapia per ricaduta e i pazienti terminali.

In secondo luogo, va considerato il processo di invecchiamento della popolazione e la conseguente crescita del numero di nuovi casi di tumore, soprattutto tra gli anziani; le neoplasie, infatti, sono particolarmente sensibili all'età.

In terzo luogo, l'aumento della prevalenza può essere ricondotto al miglioramento delle prognosi e della sopravvivenza tumorale; secondo i dati dell'*Eurocare*, il più grande studio comparativo sulla sopravvivenza per tumore in Europa, i livelli di sopravvivenza oncologica in Italia sono perfettamente in linea con la media europea, dal momento che, in entrambi i casi, la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi, per tutti i tumori e a tutte le età (15-99 anni) è in media del 47% (tab. 13).

In particolare, poi, la sopravvivenza è più alta per le donne, sia rispetto alla media europea (56% contro il 54%), sia rispetto agli uomini (56% contro il 40%), alla luce, anche, della diversa distribuzione delle tipologie tumorali, più letali negli uomini (polmone, prostata, stomaco) che nelle donne (mammella, cervice e corpo uterino).



Tab. 12 - Tasso standardizzato* di prevalenza per tutti i tumori, per sesso e per regione (età 0-84) (stime 2005) (val. per 100.000 abitanti)

	Maschi	Femmine
Friuli Venezia Giulia	2.360	2.700
Lombardia	2.338	2.643
Veneto	2.337	2.353
Valle d'Aosta	2.336	2.543
Trentino Alto Adige	2.188	2.281
Piemonte	2.141	2.424
Emilia Romagna	2.131	2.412
Liguria	2.125	2.374
Toscana	2.081	2.321
Lazio	2.060	2.421
Marche	1.984	2.213
Umbria	1.983	2.253
Campania	1.756	1.791
Sardegna	1.614	1.646
Puglia	1.459	1.611
Molise	1.441	1.453
Basilicata	1.402	1.568
Abruzzo	1.387	1.481
Calabria	1.305	1.456
Sicilia	1.276	1.342
Italia	1.967	2.159

(*) Indica le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita per 100 mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione europea

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2007

Tab. 13 - Sopravvivenza relativa* per tutti i tumori maligni a cinque anni dalla diagnosi e a tutte le età (15-99), graduatoria internazionale (val. %) (1990-1994)

	Maschi	Femmine	Totale
Austria	56	61	59
Islanda	52	57	55
Svezia	50	59	54
Svizzera	48	60	54
Francia	44	63	53
Germania	45	57	51
Finlandia	43	58	51
Norvegia	47	56	51
Paesi Bassi	42	58	50
Spagna	44	59	50
Malta	37	59	48
Italia	40	56	47
Danimarca	38	51	45
Inghilterra	36	49	43
Repubblica Ceca	30	48	39
Scozia	33	45	39
Slovenia	29	48	39
Galles	32	45	39
Slovacchia	28	48	37
Estonia	26	42	34
Polonia	23	41	33
Europa	40	54	47

(*) I dati indicano la percentuale di sopravvissuti sul campione in osservazione a 5 anni dalla diagnosi

Fonte: elaborazioni Censis su dati Eurocare, 2007

Tra i Paesi europei, i livelli di sopravvivenza più elevati si sono osservati in Austria, in cui la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di un tumore maligno è pari, mediamente, al 59%; seguono Islanda, con una sopravvivenza pari al 55%, Svezia e Svizzera (entrambe 54%) e, infine, Francia e Germania con una sopravvivenza pari al, rispettivamente, 53% e 51%. In fondo alla lista, invece, troviamo la Polonia, in cui si registrano i livelli di sopravvivenza tumorale più bassi d'Europa (33%), l'Estonia, con una sopravvivenza pari a 34%, la Slovacchia (37%) e, infine, il Galles e la Slovenia (entrambi 39%).

L'incidenza e la mortalità

Nel 2005 in Italia sono stati stimati circa 250 mila nuovi casi di tumore (di cui 135 mila negli uomini e 117 mila nelle donne), che significa 492 casi ogni 100 mila abitanti per i maschi e 409 casi ogni 100 mila per le donne (tab. 14).

In generale si registra un aumento del numero di nuovi casi tumorali diagnosticati dovuto, da un lato, all'invecchiamento costante della popolazione e, dall'altro, all'implementazione di programmi di screening nonché alla diffusione del ricorso agli strumenti della diagnosi precoce.

Quest'ultimo aspetto, peraltro, incide anche sui tassi di mortalità e sopravvivenza, dal momento che, come è noto, vi sono maggiori possibilità di guarire e di sopravvivere alle neoplasie se queste vengono diagnosticate precocemente.

Nei dati forniti dall'*Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT)* relativi al periodo 1998-2002, i cinque tumori più frequentemente diagnosticati sono risultati, tra gli uomini, i tumori della cute diversi dal melanoma (15,2%), il tumore della prostata (14,4%), il tumore del polmone (14,2%), il tumore della vescica (9,0%) e quello del colon (7,7%); tra le donne, il tumore della mammella (24,9%), i tumori cutanei diversi dal melanoma (14,8%), il tumore del colon (8,2%), il tumore del polmone (4,6%) e quello dello stomaco (4,5%) (tab. 15).



Tab. 14 - Tasso* di incidenza per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84)
(stime 2005) (val. per 100.000 abitanti)

	Maschi	Femmine
Liguria	652	511
Piemonte	602	480
Umbria	592	476
Toscana	591	469
Friuli Venezia Giulia	587	564
Emilia Romagna	574	515
Valle d'Aosta	572	475
Marche	566	425
Lombardia	544	486
Lazio	506	428
Veneto	494	445
Trentino Alto Adige	480	411
Molise	442	307
Basilicata	431	326
Abruzzo	421	342
Sardegna	418	348
Campania	417	316
Puglia	376	302
Sicilia	354	267
Calabria	346	279
ITALIA	492	409

(*) Indica il numero di nuovi casi di tumore per 100 mila abitanti

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2007

Tab. 15 - Primi cinque tumori come quota del totale dei tumori diagnosticati nel periodo 1998-2002, per sesso (v.a. e val. %)

Maschi		Femmine	
Cute*	15,2	Mammella	24,9
Prostata	14,4	Cute*	14,8
Polmone	14,2	Colon	8,2
Vescica	9,0	Polmone	4,6
Colon	7,7	Stomaco	4,5

(*) Pelle non melanomi

Fonte: elaborazioni Censis su dati AIRT, 2007

Un confronto ulteriore con i dati relativi al quinquennio 1988-1992 permette, poi, di individuare le variazioni intervenute nell'ordine di frequenza dei tumori; quest'ultimo, infatti, è notevolmente cambiato, soprattutto tra i maschi, in un intervallo temporale relativamente breve (88-92 e 98-02).

I principali cambiamenti riguardano, tra gli uomini, il notevole aumento dell'incidenza dei tumori prostatici, che passano dall'8,4% del periodo 88-92 al 14,4% del 98-02.

Il fenomeno può essere collegato ad una serie di fattori, in primo luogo l'introduzione, avvenuta in Italia nei primi anni novanta, della ricerca dell'antigene prostatico specifico (PSA) che, nel giro di pochi anni, ha portato ad un raddoppio delle diagnosi per questa tipologia tumorale.

Va poi segnalata la costante e stabile riduzione dell'incidenza dei tumori al polmone negli uomini, passata dal 19,2% del quinquennio 88-92 al 14,2% del 98-02.

Relativamente a questa tipologia tumorale, va tenuto in considerazione il cambiamento intervenuto negli stili di vita dei due sessi negli ultimi anni e, in particolar modo, nelle abitudini al fumo di tabacco.

Secondo i dati Istat, infatti, l'abitudine al fumo di tabacco ha avuto negli anni un andamento diverso tra i sessi, con una tendenza alla riduzione costante dei fumatori tra gli uomini e un trend stabile, se non in lieve aumento, tra le donne.

Tra le donne è il tumore alla mammella a confermarsi la neoplasia più frequentemente diagnosticata; la sua incidenza proporzionale, infatti, si mantiene sostanzialmente stabile nell'intervallo di tempo considerato (da 24,8% nell'88-02 a 24,9% del 98-02).

Infine, i tumori della cute diversi dal melanoma sono le neoplasie più frequentemente diagnosticate, in assoluto, tra gli uomini (dall'11,5% nell'88-92 al 15,2% del 98-02) e le seconde tra le donne (dal 10,4% dell'88-02 al 14,8% del 98-02).

Analizzando l'incidenza proporzionale in rapporto all'età, emergono delle sostanziali differenze, nell'ordine di frequenza tumorale, tra le diverse fasi della vita (0-44 anni; 45-64 anni; *over* 65).



L'età, infatti, è uno dei principali determinanti dei tumori; l'incidenza oncologica, così come la mortalità, aumenta al crescere dell'età.

Secondo i dati AIRT, nel quinquennio 98-02, il 6,7% del totale dei tumori viene diagnosticato, sia uomini che donne, nei soggetti più giovani (0-44 anni), il 28,5% negli adulti (45-64 anni) e il 64,8% negli *over 65*.

Tra i maschi giovani, poi, le neoplasie più frequenti sono il tumore alla cute diverso dal melanoma (13,3%), il tumore del testicolo (11,6%), i linfomi non Hodgkin (9,2%), i melanomi della cute (7,2%) e i linfomi di Hodgkin (5,8%) (tab. 16).

Tra le donne giovani, invece, si registra un'elevata incidenza del tumore alla mammella (30,7%), seguito da quelli della cute diversi dal melanoma (11,6%), dal tumore alla tiroide (10,5%), dai melanomi cutanei (6,9%) e dai linfomi non Hodgkin (4,0%) (tab. 17).

Tra gli adulti (45-64 anni), invece, sono più frequenti, nei maschi, i tumori cutanei diversi dal melanoma (15,0%), il tumore del polmone (14,5%), quello della prostata (9,8%), il tumore alla vescica (9,0%) e il tumore al colon (7,3%). Tra le donne adulte il primato va al tumore della mammella che, con un'incidenza proporzionale pari a 35,9% sul totale dei nuovi casi di tumore diagnosticati in questa fascia di età, raggiunge il suo massimo peso relativo; seguono il tumore alla cute diverso dal melanoma (11,8%), quello al colon (6,5%), il tumore al corpo dell'utero (5,6%) e il tumore al polmone (4,1%).

Tra gli *over 65*, infine, viene diagnosticato il maggior numero di neoplasie; nei maschi anziani è il tumore alla prostata a mostrare l'incidenza proporzionale più elevata (17,3%), essendo questa tipologia tumorale particolarmente sensibile all'età. Seguono i tumori alla cute diversi dal melanoma (15,5%), i tumori al polmone (14,9%), quelli alla vescica (9,4%) e il tumore al colon (8,1%). Tra le donne *over 65* è ancora il tumore alla mammella la neoplasia più frequentemente diagnosticata (18,7%), seguito dal tumore cutaneo non melanomatoso (16,7%), dal tumore al colon (9,9%), da quello allo stomaco (5,9%) e dal tumore al polmone (5,2%).

Secondo le stime dell'Istituto Superiore di Sanità, infine, un uomo ogni 3 e una donna ogni 4 hanno la possibilità di avere una diagnosi di tumore nell'arco della vita (0-74 anni). La sede tumorale, poi, ha una rilevante importanza; una donna su 11, infatti, corre il rischio di ammalarsi di tumore alla mammella, un uomo su 15 e una donna su 71 svilupperà un tumore al



polmone, mentre un uomo su 16 ha la possibilità di avere una diagnosi per tumore alla prostata.

La *mortalità* per tumore rappresenta nel nostro Paese intorno al 30% del totale dei decessi annui; la sua evoluzione temporale, però, è particolarmente complessa perché (tab. 18):



Tab. 16 - Primi cinque tumori come quota del totale dei tumori diagnosticati nel periodo 1998-2002 nei maschi, per età (val. %)

0-44		45-64		over 65	
Cute, non melanoma	13,3	Cute, non melanoma	15,0	Prostata	17,3
Testicolo	11,6	Polmone	14,5	Cute, non melanoma	15,5
Linfoma non Hodgkin	9,2	Prostata	9,8	Polmone	14,9
Cute melanoma	7,2	Vescica	9,0	Vescica	9,4
Linfoma Hodgkin	5,8	Colon	7,3	Colon	8,1

Fonte: elaborazioni Censis su dati AIRT, 2007

Tab. 17 - Primi cinque tumori come quota del totale dei tumori diagnosticati nel periodo 1998-2002 nelle femmine, per età (val. %)

0-44 anni		45-64 anni		over 65 anni e oltre	
Mammella	30,7	Mammella	35,9	Mammella	18,7
Cute, non melanoma	11,6	Cute, non melanoma	11,8	Cute, non melanoma	16,7
Tiroide	10,5	Colon	6,5	Colon	9,9
Cute melanoma	6,9	Corpo utero	5,6	Stomaco	5,9
Linfoma Hodgkin	4,0	Polmone	4,1	Polmone	5,2

Fonte: elaborazioni Censis su dati AIRT, 2007

Tab. 18 - Mortalità per tutti i tumori in Italia: 1992-2002 (tasso grezzo e tasso standardizzato, val. per 100.000 abitanti)

	Tasso grezzo*	Tasso standardizzato **
1992	265,8	142,9
1998	273,0	131,2
2002	283,8	118,9

(*) Indica i decessi per tumore per 100 mila abitanti

(**) Indica i decessi per tumore per 100 mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione mondiale

Fonte: elaborazioni Censis su dati ISS, 2007

- il tasso grezzo di mortalità, come rapporto tra decessi per tutti i tumori e popolazione di riferimento, è passato da 265,8 per 100 mila abitanti nel 1992 a 272,9 per 100mila abitanti nel 1998 a 283,8 per 100mila abitanti nel 2002, con un evidente aumento;
- il tasso standardizzato di mortalità per tutti i tumori (depurato degli effetti della distribuzione per età della popolazione) è invece sceso da 142,9 per 100 mila abitanti nel 1992 a 131,2 per 100mila abitanti nel 1998 a 118,9 per 100mila abitanti nel 2002.

Il nesso tra invecchiamento e mortalità per tumori è evidente, perché il dato standardizzato indica che si va riducendo visibilmente il *rischio* di morire di tumore per le popolazioni più giovani; ad aumentare è, invece, il numero di anziani che muoiono di tumore.

La diminuzione della mortalità oncologica può essere anche associata, da un lato, al miglioramento della sopravvivenza neoplastica, in linea con la media europea, dovuto all'efficacia dell'insieme dei processi di prevenzione, diagnosi, terapia messi in atto per il controllo delle patologie e, dall'altro, alla riduzione della mortalità per le sedi tumorali maggiormente letali (tumore al polmone e alla prostata per gli uomini; tumore alla mammella e al colon-retto per le donne).

L'analisi per sesso indica che tra il 1998 e il 2002 la frequenza dei decessi oncologici in Italia è cresciuta, soprattutto nella popolazione femminile.

Tra gli uomini, poi, si è registrato un notevole aumento della frequenza dei decessi tumorali in Valle d'Aosta (+57,1), in Liguria (+33,3), in Abruzzo (+32,1), nel Molise (+23,4) e in Sicilia (+19,4).

Tra le donne, invece, la crescita più significativa si è registrata in Abruzzo (+28,7), nel Lazio e in Valle d'Aosta (entrambe +25,1), in Sicilia e in Piemonte (entrambe +18,1).

Sono poi disponibili i dati 2005 elaborati come stime dall'Istituto Superiore di Sanità riguardo ai *tassi grezzi di mortalità* per tutti i tumori per regione che, ovviamente, confermano il nesso tra invecchiamento e morte per patologie tumorali; infatti nel 2005 i tassi più elevati si registrano, per la popolazione maschile, in Liguria con 362 decessi ogni 100.000 soggetti, in Friuli Venezia Giulia con 333 decessi ogni 100.000 abitanti, e in Piemonte con 326 decessi ogni 100.000 soggetti.



I tassi più bassi, invece, si sono registrati in Calabria, Sicilia e Puglia, con una frequenza della mortalità neoplastica pari a, rispettivamente, 215, 237 e 238 decessi ogni 100.000 abitanti.

Relativamente alla popolazione femminile, invece, i tassi più elevati si registrano in Friuli Venezia Giulia con un numero di decessi pari a 248 ogni 100.000 soggetti, in Liguria (228 decessi per 100.000) e in Emilia Romagna con 216 decessi ogni 100.000 soggetti. In fondo alla classifica troviamo la Calabria, la Puglia e la Campania con un numero di decessi pari a, rispettivamente, 129, 141 e 144 per 100.000.

Relativamente ai *tassi standardizzati di mortalità* per tutti i tumori secondo le stime dell'Iss, nel 2005, a fronte di una media nazionale di 195 decessi neoplastici ogni 100.000 abitanti per gli uomini e 105 decessi per 100.000 per le donne, i tassi standardizzati più elevati si sono registrati, per i maschi, in Campania, con 236 decessi ogni 100.000 soggetti e in Lombardia con 210 decessi ogni 100.000 soggetti.

A seguire troviamo Sardegna, Friuli Venezia Giulia e Valle D'Aosta i cui tassi, rispettivamente, sono pari a 205, 204 e 198 decessi ogni 100.000 soggetti.

Per le donne, invece, i tassi più elevati si sono registrati in Friuli Venezia Giulia con 122 decessi ogni 100.000 soggetti, in Lombardia con 116 decessi ogni 100.000 soggetti e in Campania (108 decessi ogni 100.000 per le donne).

Va rilevato che la geografia della mortalità per tumore sta cambiando, perché, se quella legata alla distribuzione per età della popolazione inchioda le regioni settentrionali alla testa della graduatoria, quella fondata sui tassi standardizzati, almeno per i maschi, colloca in posizioni di testa anche regioni meridionali come la Campania e la Sardegna

In termini provinciali, dati 2002, indicavano per che la frequenza di decessi oncologici più alta si registra nella provincia di Alessandria con 425,9 morti per tumore ogni 100.000 abitanti, in quella di Gorizia (425,1 decessi oncologici ogni 100.000 abitanti) e nelle provincie di Trieste e Genova, con un tasso di mortalità pari a, rispettivamente, 425,0 e 417,0 ogni 100.000 abitanti (tab. 19).



Tab. 19 - Mortalità per tutti i tumori, per provincia e per sesso. Anno 2002 (val. per 100.000 abitanti)

	Maschi	Femmine	Totale
Alessandria	502,9	355,2	425,9
Gorizia	473,7	380,0	425,1
Trieste	506,0	353,7	425,0
Genova	496,9	346,1	417,0
Piacenza	451,2	359,9	404,0
<i>...le ultime</i>			
Agrigento	251,6	165,8	207,3
Catanzaro	238,3	165,7	201,0
Cosenza	231,6	151,5	190,8
Enna	235,3	143,6	187,6
Crotone	212,3	129,2	169,9

(*) Indica i decessi per tumore per 100 mila abitanti

Fonte: elaborazioni Censis su dati Istat, 2007

Sono le province del sud Italia, invece, a mostrare i tassi di mortalità oncologica più bassi; nello specifico, le province di Crotone e di Enna presentano una frequenza di decessi neoplastici di molto inferiore rispetto alla media nazionale, pari a, rispettivamente, 169,9 e 187,6 decessi ogni 100.000 abitanti.

Analizzando, poi, i dati relativi alla distribuzione territoriale dei tassi di mortalità per le principali tipologie sedi tumorali (tumore al polmone, alla prostata e alla mammella), si nota un andamento differenziato dei tassi standardizzati a partire dal sesso e dalla sede tumorale considerata.

Per quel che concerne il tumore al polmone, in Italia nel 2002 il tasso di mortalità per questa tipologia tumorale è stato pari a 24,7 decessi ogni 100.000 soggetti, 44,7 per 100.000 per gli uomini e 8,8 per 100.000 per le donne; le regioni interessate da tassi elevati di mortalità per tumore polmonare sono risultate essere, tra gli uomini, la Campania (tab. 20).

Tra le donne, invece, i tassi di mortalità più elevati si sono registrati in Valle d'Aosta con 13,7 decessi ogni 100.000 abitanti, nel Lazio con 12,4 decessi per 100.000 e in Friuli Venezia Giulia con 11,7 decessi per 100.000. Sia per gli uomini che per le donne, poi, i tassi di mortalità più bassi si sono registrati nel Molise.

I tassi standardizzati di mortalità per il tumore alla prostata più elevati, a fronte di una media nazionale di 10,0 decessi ogni 100.000 soggetti, si sono registrati, al 2002, in Valle d'Aosta con un tasso di mortalità che supera quasi del doppio quello nazionale (19,1 decessi ogni 100.000 uomini), in Trentino Alto Adige, con un tasso di mortalità pari a 14,9 decessi ogni 100.000 uomini, in Friuli Venezia Giulia (12,9 decessi ogni 100.000 maschi) e in Liguria con un tasso di mortalità pari a 11,6. I tassi più bassi, invece, si segnalano in Basilicata (7,8 decessi ogni 100.000 maschi) e in Calabria con 8,1 decessi ogni 100.000 uomini (tab. 21).

Per il tumore alla mammella nelle femmine, invece, vi è un sostanziale livellamento dei tassi standardizzati di mortalità tra le diverse regioni a confronto, salvo il caso della Val d'Aosta e del Friuli Venezia Giulia in cui, a fronte di una media nazionale di 17,1 decessi ogni 100.000 soggetti, si sono registrati, al 2002, i tassi di mortalità più elevati, pari a, rispettivamente, 23,8 e 21,6 decessi per 100.000 abitanti. I tassi più bassi, invece, si segnalano in Molise (9,9 decessi per 100.000) in Abruzzo con 13,4 decessi per 100.000 e in Basilicata (13,8 decessi per 100.000) (tab. 22).



Tab. 20 - Tumore al polmone: mortalità nel 2002, per regione e sesso. Anno 2002
(tasso standardizzato, val. per 100.000 abitanti)*

	Maschi	Femmine	Totale
Campania	54,0	8,1	28,5
Lombardia	50,6	10,4	27,7
Piemonte	47,6	9,1	26,1
Liguria	47,4	9,4	25,8
Veneto	47,2	10,4	26,1
Lazio	46,2	12,4	27,2
Emilia Romagna	45,6	11,0	26,3
Italia	44,7	8,8	24,7
Toscana	42,4	8,7	23,7
Sardegna	42,4	7,2	23,3
Valle D'Aosta	42,2	13,7	26,7
Friuli Venezia Giulia	42,0	11,7	24,5
Puglia	41,0	4,6	20,9
Sicilia	38,7	5,9	20,7
Umbria	37,2	5,9	19,9
Marche	35,8	8,2	20,7
Abruzzo	35,4	4,6	18,7
Trentino Alto Adige	35,1	8,0	19,7
Calabria	31,8	3,6	16,6
Basilicata	31,5	3,2	16,2
Molise	24,0	3,2	12,7
Italia	44,7	8,8	24,7

(*) Indica i decessi per tumore al polmone per 100 mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione mondiale

Fonte. elaborazioni Censis su dati ISS, 2007

Tab. 21 - Tumore alla prostata nei maschi: mortalità per regione. Anno 2002 (*tasso standardizzato**, val. per 100.000 abitanti)

Valle D'Aosta	19,1
Trentino Alto Adige	14,9
Friuli Venezia Giulia	12,9
Liguria	11,6
Piemonte	10,8
Lazio	10,6
Puglia	10,5
Sardegna	10,4
Umbria	10,1
Lombardia	10,0
Campania	9,9
Sicilia	9,6
Molise	9,6
Abruzzo	9,4
Veneto	9,4
Emilia Romagna	9,1
Toscana	8,7
Marche	8,7
Calabria	8,1
Basilicata	7,8
Italia	10,0

(*) Indica i decessi per tumore alla prostata nei maschi per 100 mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione mondiale

Fonte: elaborazioni Censis su dati ISS, 2007

Tab. 22 - Tumore alla mammella nelle femmine: mortalità per regione.
Anno 2002 (*tasso standardizzato* val. per 100.000*)

Valle D'Aosta	23,8
Friuli Venezia Giulia	21,6
Lombardia	19,3
Piemonte	18,2
Liguria	18,1
Lazio	18,0
Emilia Romagna	17,5
Trentino Alto Adige	17,3
Veneto	17,0
Sardegna	16,8
Umbria	16,5
Puglia	16,2
Campania	16,2
Toscana	15,1
Sicilia	15,0
Marche	14,5
Calabria	14,3
Basilicata	13,8
Abruzzo	13,4
Molise	9,9
Italia	17,1

(*) Indica il numero di decessi per tumore alla mammella nelle femmine per 100 mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione mondiale

Fonte: elaborazioni Censis su dati ISS, 2007

4. IL RACCONTO DELLA MALATTIA NELLE PAROLE DEI PAZIENTI

L'analisi degli impatti delle patologie tumorali sulla vita delle persone malate rappresenta da sempre un compito delicato e complesso, poiché, nei fatti, significa entrare nei vissuti lacerati dei malati oncologici, nelle loro quotidiane sofferenze, nei loro modi di vivere e affrontare la malattia.

Tuttavia, solo uno studio che ne preveda la partecipazione diretta permette di raccogliere dettagliatamente impressioni, ansie, paure, speranze, di comprendere in fondo le problematiche e le difficoltà che i pazienti neoplastici sono chiamati ad affrontare, le loro esigenze e gli effettivi bisogni (non solo sanitari ma anche assistenziali e psicologici).

Ed è proprio per capire quali sono, concretamente, le esigenze e le istanze dei malati, quali gli ostacoli incontrati nelle varie fasi della malattia (dalla diagnosi al ricovero, alla dimissione e rientro a casa), che si è deciso di dar voce direttamente ai pazienti oncologici e, in parte, anche ai loro familiari.

Da un punto di vista metodologico, ciò è stato possibile tramite la realizzazione a Roma, presso tre ospedali della capitale, di 4 *focus group*, organizzati grazie alla collaborazione dell'AIMaC (*Associazione Italiana Malati di Cancro*) in occasione della Giornata Nazionale del malato oncologico; ai pazienti partecipanti ai *focus group*, inoltre, è stato fatto compilare anche un questionario, focalizzato sempre sulle necessità ed esigenze maggiormente avvertite dopo l'insorgenza della malattia.

L'analisi dei *focus group* ha permesso di evidenziare alcune problematiche fondamentali che investono il rapporto dei malati con i servizi sanitari, con il proprio contesto familiare, ma anche con la propria identità personale, sessuale e sociale.

Nella tavola 1 viene proposta una rassegna delle principali problematiche emerse dai racconti dei pazienti e dei familiari per alcune delle fasi cruciali del percorso della malattia e della cura.



Tav. 1 - I principali problemi indicati dai pazienti oncologici per alcune fasi della patologia e delle cure

FASI	PRINCIPALI PROBLEMI
<i>Diagnosi iniziale</i>	<ul style="list-style-type: none">- Comunicazione troppo “fredda”, asettica- Poche informazioni da parte dei medici sulla patologia diagnosticata e sulle cure possibili- Poche informazioni per scegliere le strutture alle quali rivolgersi- Carezza di supporto psicologico per pazienti e familiari- Assenza di agenzie istituzionali per avere informazioni globali sui diversi aspetti delle patologie e delle cure
<i>Terapia attiva</i>	<ul style="list-style-type: none">- Eccessiva rotazione dei medici nei cicli di cura- Frequenti casi di pareri discordi sulle terapie- Scarse informazioni sui trattamenti e sui loro effetti- Basso coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni importanti sulle terapie- Scarsità di competenze e figure professionali <i>ad hoc</i> per il sostegno psicologico
<i>Post-terapeutica</i>	<ul style="list-style-type: none">- Inadeguata rete per le cure domiciliari- Difficoltà di contatto con la struttura dove ha svolto o svolge la terapia- Assenza di una figura territoriale di riferimento, ruolo troppo periferico del medico di medicina generale- Iter burocratici troppo lunghi e complicati per effettuare i vari controlli- Scarsità di sostegni educativi e informativi- Scarsità di terapie psicologiche (creative, spirituali ecc....) di sostegno- Scarsità di supporto psicologico alla famiglia

Fonte: elaborazione Censis su informazioni *focus group* Aimac, 2007

Più in sintesi è possibile rilevare che il bisogno di *migliori e più chiare informazioni*, di un *rappporto con i medici più improntato sulla collaborazione e sulla fiducia*, di un *supporto psicologico per sé e per i propri familiari*, di un'assistenza che *continui*, nel momento delle dimissioni, anche a casa, sono certamente le esigenze più forti riscontrate nell'ambito dei *focus group*, le necessità più pressanti che, però, in questo momento stentano a trovare risposte adeguate.

Per quanto riguarda il bisogno di una migliore e più accessibile comunicazione, durante il *focus group* sono emerse valutazioni alquanto critiche sulla qualità delle informazioni rilasciate dai medici, soprattutto per quelle riguardanti la patologia, e sulla poca concordanza di pareri, in alcuni casi, tra i vari specialisti (oncologi, chirurghi, radiologi).

E' ovvio che il paziente oncologico, per la natura stessa della sua malattia, necessariamente deve entrare in contatto, anche all'interno dello stesso ospedale, con diverse figure professionali mediche (a seconda dei momenti e delle fasi della patologia); in talune circostanze, poi, soprattutto nei nosocomi più grandi, ha un'elevata probabilità di incontrare, nei vari cicli di chemioterapia, oncologi differenti che possono non conoscere perfettamente la sua storia e il suo caso o che possono non concordare completamente con le scelte terapeutiche effettuate precedentemente da altri colleghi.

In queste condizioni, alcune volte, possono verificarsi episodi di pareri discordanti, di opinioni difformi su alcune cure, come su talune decisioni da prendere, che hanno, però, un effetto devastante sulla psicologia del malato, recando un grande disorientamento, confusione e frustrazione.

A tal proposito, basta leggere i racconti di alcuni pazienti, per capire quanto reale e profondo sia in queste circostanze il loro smarrimento:

“Una volta è successa una cosa tremenda: sapevo che non dovevo fare la terapia ormonale, perché mi avevano detto sin dall'inizio che non la dovevo fare. Durante una visita mi è capitato un altro oncologo e quell'oncologo mi ha guardato e mi ha detto: «Ma come, lei non fa la terapia ormonale?», mi è preso un colpo, ho iniziato a piangere, ho pensato: «Adesso la devo fare o non la devo fare?» [...] Non avevo sempre lo stesso oncologo e tra di loro non parlavano della mia storia [...] Ci dovrebbe essere interazione tra medici, psicologi, infermieri, tutte le figure dovrebbero lavorare insieme”.



“Sì, infatti, ti trovi ad avere a che fare con diverse figure, dal chirurgo che ti ha operato che ti dice una cosa, poi l'oncologo che ti segue te ne dice un'altra, poi magari salta fuori il radiologo che te ne dice una terza e vai nel pallone”.

Il bisogno è, dunque, quello di ricevere delle cure integrate, di ottenere delle risposte *“globali, non spezzettate”*, in sostanza, è quello di sentire che vi è una strategia organica di risposta alla propria patologia.

Davanti ad informazioni discordanti, infatti, il paziente si percepisce ancora più solo nell'affrontare la malattia, ravvisa come fortemente discrezionali le scelte terapeutiche, avverte tutti i limiti dei trattamenti, finendo così per credere che si proceda per tentativi e di, conseguenza, finendo per perdere fiducia nel sistema di cura.

Non solo, il doversi confrontare con medici differenti, il dover ogni volta raccontare dal principio la propria storia, si configura per il paziente neoplastico come una esperienza altamente stressante, dagli elevati impatti psicologici.

“Ogni volta che vieni qua a fare la chemioterapia trovi un medico diverso e devi raccontare di nuovo tutto quanto, per me questa è una cosa devastante”.

“Devi sempre chiedere tutte le cose, ogni volta raccontare di nuovo tutto perché non trovi mai lo stesso medico”.

Il fatto, poi, di non essere seguiti e curati sempre dallo stesso dottore, la mancanza di un punto di riferimento univoco, oltre che a caratterizzarsi come una fonte di stress per i malati, costringendoli a ricostruire più volte l'intero *iter* ed evoluzione della neoplasia, richiede anche al malato lo sforzo di dare fiducia ogni volta ad un medico diverso.

E' chiaro che, in un contesto simile, stabilire un rapporto di fiducia con i medici diventa per il paziente oncologico molto difficile, la possibilità di instaurare un rapporto umano pressoché remota e l'immediato esito di questa interazione così distaccata non può che essere lo sconforto e lo scoraggiamento, richiamati in più occasioni dai pazienti oncologici durante i *focus group*.



Alla mancanza di un unico punto di riferimento e alla conseguente difficoltà a relazionarsi coi medici si aggiunge, inoltre, la percezione, nei pazienti, di una certa chiusura, di un atteggiamento quasi difensivo dei dottori nei loro confronti.

Troppe volte, dunque, i medici vengono avvertiti dai pazienti e dai loro familiari distanti, quasi “*inavvicinabili*” e attribuiscono ciò alle loro scarse capacità comunicative, alle poche, e in alcuni casi troppo tecniche, informazioni che rilasciano ai pazienti, alle scarse spiegazioni che forniscono sulla malattia e sul suo percorso, al non rispetto dei tempi di accettazione e di elaborazione della diagnosi da parte degli stessi pazienti.

“Dopo un anno che mi ero curata in Italia sono andata nel mio Paese dalla mia dottoressa bravissima, perché nonostante stessi bene avevo sempre qualche dubbio [...] Ero convinta che non mi avevano detto tutta la verità o tutte le possibilità per il mio futuro e, invece, quando sono andata da questa dottoressa mi ha dedicato tutta un’ora o due e dopo le ho lasciato tutta la documentazione e lei mi ha confermato che stavo bene, mi ha chiesto cosa mancava in Italia e le ho risposto: «L’informazione» [...] I medici parlavano così vagamente, allora io andavo a cercare su internet o in un’associazione di malati”.

Dalle parole di questi pazienti risulta evidente, quindi, l’esigenza di maggiore chiarezza nei flussi comunicativi, il desiderio di *empowerment*, di un maggiore coinvolgimento nelle scelte e nelle decisioni di cura, capace quest’ultimo di determinare quella collaborazione, quell’alleanza terapeutica fondamentale in ogni percorso di cura.

E’ ormai noto che le informazioni che i pazienti hanno un’influenza diretta e immediata sui comportamenti e atteggiamenti sanitari dei pazienti stessi e giocano un ruolo determinante per la *compliance* verso i trattamenti prescritti.

A questo proposito, non è da sottovalutare il fatto che risposte non esaurienti da parte dei medici, comunicazioni ridotte al minimo, limitate indicazioni relativamente alle opzioni terapeutiche tra cui poter scegliere, possono influire sulla stessa capacità di comprensione degli ammalati in relazione alla diagnosi, ai trattamenti da seguire, alla reale importanza e portata delle decisioni da prendere, con il rischio di generare una certa reticenza ai cicli di cura.



In sostanza, quello che sembra accadere, agli occhi dei pazienti oncologici, è che i dottori chiedono loro forza nell'affrontare la malattia, coraggio, grande collaborazione (a sottoporsi a trattamenti fortemente invasivi come ad effettuare tutti gli esami previsti così come a rispettare ogni visita di controllo), ma poi non forniscono loro gli adeguati strumenti e le corrette spiegazioni su come, concretamente, le cure scelte e/o intraprese li aiuteranno a guarire e/o a stare meglio.

E questa scarsa conoscenza non fa che acuire dubbi e incertezze, non fa che accrescere la sensazione e il sospetto che dietro la lacunosità delle informazioni rilasciate dal medico si nasconda la volontà di celare una bassa probabilità di guarigione. Ansia e paura, dunque, nascono anche da un'inadeguata comunicazione, dalla insufficiente cognizione sia della patologia e della sua possibile evoluzione, sia degli effetti collaterali delle cure chemioterapiche o radioterapiche.

In sostanza, quella richiamata dai malati tumorali è la paura *“per qualcosa che non si conosce, resa ancora più acuta anche dai problemi fisici che man mano si presentano”* ed è proprio per alleviare questa paura che i pazienti chiedono indicazioni più dettagliate.

Ma se è forte il bisogno di una informazione semplice e dettagliata sul proprio stato di salute, altrettanto forte e netta è l'esigenza di essere sentiti non solo sui propri sintomi, ma anche sui propri timori e ansie.

In sostanza, dai *focus group* si evidenziano in maniera chiara la richiesta alla struttura sanitaria di ricoprire un ruolo più ampio rispetto a quello della diagnosi e della cura, la domanda di una accoglienza più umana e di un maggiore sostegno da parte degli operatori sanitari: il problema non è solo quello dell'informazione, ma anche quello del dialogo.

Ed è nella fase del ricovero (momento già di per sé difficile, pieno di ansia e di paura) che il paziente oncologico sente più pressante il bisogno di un conforto, di una più ampia disponibilità all'ascolto e alla comprensione. Il ricovero, un intervento chirurgico o anche il solo ricovero in *day hospital* per il trattamento si configurano per il malato di cancro come momenti delicatissimi, situazioni che aumentano il bisogno di accoglienza, di vicinanza e di sostegno.

I pazienti, ma anche i loro familiari, sottolineano come la fase del ricovero, indipendentemente dalla gravità del caso, generi sempre ansia, e come, in



questo momento, *“anche un sorriso da parte dei medici può essere utile”*. E i racconti dei malati di cancro mostrano tutta la l'intensità e la prepotenza di questo bisogno di supporto.

“Nell'altro ospedale non volevo più curarmi, non è che non mi fidavo dei medici è che proprio non c'era attenzione al malato come persona, alla psicologia, al modo di essere; io mi sono ritrovata con un'oncologa che in mezzo al corridoio, in piedi, mi ha detto: «Allora lei verrà qui, farà due sedute a distanza di una settimana, la seconda sarà un richiamo e perderà tutti i capelli» [...] c'è modo e modo di dirlo”.

“[dovevo fare un investimento economico] Ho chiesto consiglio al medico. Lui mi guarda e mi fa: «Le conviene capitalizzare e poi quando sarà guarito vedrà». Lei capisce che in quel momento è stata dura, perché volevo trasmettere tutto a mia moglie e ai miei figli ed è lì che mi sarebbe servito un rapporto con una persona che poteva darmi quella fiducia che in quel momento mi stava andando via”.

Quello che si rimprovera di più ai dottori è la loro quasi esclusiva concentrazione sulla cura rispetto alla presa in carico globale del malato, con riferimento soprattutto ai suoi bisogni e ai suoi disagi emotivi e psicologici.

Ciò che i pazienti chiedono ai medici non è solo una terapia, ma anche un buon rapporto umano, una rassicurazione sulla prognosi, un'attenzione più alta verso sentimenti ed emozioni, in sostanza un'umanizzazione delle cure perché *“ci puoi mettere tutta la forza che vuoi, ma il medico è fondamentale”*.

Naturalmente, molto spesso dietro a tempi di visita ridotti, a incontri veloci in reparto, a scarni colloqui, vi è l'effettiva impossibilità da parte degli oncologi e degli altri specialisti di trattenersi oltre, di dedicare loro più tempo, la concreta impraticabilità a seguire i vari pazienti anche sotto il profilo psichico.

L'alto numero di malati di cancro, infatti, l'elevata complessità della malattia, con i suoi molteplici aspetti da mantenere sotto controllo, la valutazione della possibile efficacia, ma anche tollerabilità, dei farmaci, obbligano, il più delle volte, i dottori a limitare, se non a sacrificare, il tempo da destinare all'assistenza psicologica ed emotiva dei propri pazienti.



In questo contesto, non si può non sottolineare l'importanza della psico-oncologia, capace di sopperire a queste risposte parziali dei medici rispetto alle istanze complessive della persona ammalata. Al bisogno di parlare, di essere ascoltati, compresi, rassicurati, possono contribuire a rispondere queste figure professionali capaci di dedicare incontri, tecniche e competenze specifiche al sostegno psicologico.

Non stupisce, pertanto, il giudizio favorevole, verso questi specialisti, espresso dai malati, che mettono in risalto il valore di questo aiuto e i benefici che ne hanno tratto.

“Adesso va un pochino meglio grazie al fatto di essere seguita dal punto di vista psicologico, un aiuto che mi ha fatto ritrovare un po' di fiducia, di voglia di vivere, di continuare ad affrontare quello che sarà”.

“Sono stata io a cercare la psicologa, perché in chirurgia ero venuta a conoscenza del servizio, e per me è stato molto importante sapere che nel momento del bisogno c'era qualcuno a cui potevo rivolgermi”.

E il vantaggio che le persone ammalate ottengono dai colloqui con gli psicologi si enuclea ancora di più quando chiedono la possibilità di rifare un altro *focus group*, di fissare un altro appuntamento simile a questo, *“anche una, due volte al mese, così almeno uno si sfoga”*.

E' da notare, poi, come buona parte dei malati intervenuti al *focus group* hanno indicato come insufficienti le notizie su come e dove richiedere il supporto psicologico.

“Io quando sono arrivata qui avrei voluto avere il supporto psicologico fin dal momento in cui sono entrata per l'operazione, conoscere la possibilità”.

“Sicuramente c'è un problema di informazione, sia riguardo le possibilità di sopravvivenza, sia rispetto alla presenza del servizio di psico-oncologia o le informazioni sulle varie associazioni, tutto questo manca”.

Altre criticità importanti, in termini di disponibilità di informazione, riguardano la terapia del dolore, i trattamenti non ufficiali e l'assistenza domiciliare.

La terapia del dolore rappresenta una cura fondamentale, ad esempio, per il periodo post-operatorio o per coloro che vivono gli ultimi stadi della



malattia; e alcuni dei partecipanti ai *focus group* ne hanno rimarcato l'importanza e la necessità di attivarla concretamente, nei casi necessari, soprattutto quando il paziente è a casa.

Con riferimento alle cure alternative, pochi malati hanno esplicitato il desiderio di maggiori informazioni in proposito, collegandolo soprattutto alla questione del loro scarso coinvolgimento nella scelta delle terapie “*dare informazioni anche sul tipo di terapia, perché forse ci sono altri tipi di terapia che si possono fare, loro decidono [...] dare modo di scegliere e dire faccio questa cura*”.

Ma è il servizio di assistenza domiciliare il vero nodo critico, non solo a causa di un *deficit* informativo, ma proprio per la sua inadeguata presenza sul territorio.

Chi viene colpito dal cancro necessita quasi sempre, dopo il ricovero o dopo i cicli di chemioterapia, di cure domiciliari, di una qualche forma di ausilio, di assistenza (da quella sanitaria a quella più specificatamente assistenziale, fino al disbrigo delle pratiche quotidiane come fare la spesa, pagare le bollette, ecc.) ed è per questo che i malati citano l'assistenza domiciliare come assoluto bisogno e, nello stesso tempo, come fonte di problematicità: in particolare, i pazienti oncologici ne richiamano l'esigenza soprattutto nella fase post-ospedaliera.

A questo proposito, è necessario sottolineare che se la fase del ricovero è vissuta con ansia e paura dai malati, il momento delle dimissioni viene percepito addirittura come un abbandono.

Il rientro a casa, infatti, costituisce per i malati neoplastici una tappa delicata nel decorso della malattia, lo *step* in cui si lasciano le risorse e la presenza rassicurante dell'ospedale senza, però, avere in cambio alcun riferimento certo e/o un supporto sicuro da chiamare dal proprio domicilio.

E le parole dei malati rendono perfettamente esplicita l'apprensione legata a questo momento.

“La mancanza di informazione rispetto al paziente, questa è la cosa che più mi è mancata [...] In particolare, c'è una disinformazione e un distacco dalla struttura, una volta che si rientra a casa. Quando finisco la chemio, ad esempio, e torno a casa, non ho più un contatto, nessuna certezza, non so più dove aggrapparmi [...] Avrei voluto un'informazione sulla reperibilità



dei medici, che potevo venire qui e ci sarebbe stato l'oncologo o l'ematologo, lo psicologo, invece ho dovuto fare tutto questo da solo”.

L'esigenza è, dunque, quella di una continuità di cura nell'ambiente in cui si vive, è quella di sapere che si prosegue ad essere curati e seguiti anche da casa, *“sarebbe importante per i pazienti che ogni tanto fosse proprio il medico a telefonare a casa al paziente, chiedendogli come va, come si sente, se ha bisogno di qualcosa o se ha dolori. Invece, ci sono solo risposte evasive o incomplete da parte dei medici o del personale quando il paziente prova a telefonare in reparto”.*

Quello che i pazienti oncologici chiedono è, in sostanza, un modello sanitario capace di congiungere l'ospedale con la propria casa, di garantire prestazioni sanitarie e di assistenza, in maniera continuata, coordinata e anche rapida. Spesso, infatti, tra le dimissioni e la richiesta di assistenza domiciliare e la concreta attivazione del servizio, può intercorrere anche molto tempo; tempo in cui il malato deve trovare da sé, in maniera del tutto autonoma, le risposte alle proprie necessità.

Per i malati, dunque, è fondamentale la presenza di un servizio territoriale capace di rispondere alle varie necessità; un servizio, però, che non si limiti alla sola funzione infermieristica, ma che assicuri interventi anche specialistici. Ed è proprio per questo motivo che i pazienti oncologici fanno esplicita richiesta di un'assistenza psicologa domiciliare.

Inoltre, carenze del servizio obbligano i pazienti a ricorrere a prestazioni a pagamento e a quote di spesa *out of pocket* anche rilevanti per l'assistenza domiciliare sanitaria.

“L'assistenza domiciliare [è un vero problema]. Per esempio io ho bisogno di un'infermiera tutte le mattine, per il sondino, altrimenti si ostruisce. Il sabato e la domenica chiedono venti euro, anche se ci mettono tre secondi. Sono quaranta euro a settimana”.

Alla luce di ciò, non sorprende che i pazienti oncologici abbiano indicato proprio l'assistenza domiciliare come uno degli aspetti più problematici nel rapporto con le strutture sanitarie, insieme alle difficoltà di accedere rapidamente ad alcuni esami diagnostici di controllo (come tac, scintigrafie, ecc.) e allo scarso raccordo tra i vari soggetti nella fase della diagnosi.



Nello specifico, sono questi ultimi due aspetti quelli su cui si concentra la maggior parte di giudizi più negativi: *iter* burocratici troppo lunghi (richiesta di ricette, pagamenti agli sportelli, prenotazioni) per poter accedere a prestazioni e per poter eseguire controlli, e scarsa integrazione tra le varie figure professionali mediche, rappresentano, di fatto, per i pazienti oncologici difficoltà spesso di non rapida soluzione.

A tal proposito i malati di tumore sostengono decisamente, come già precedentemente sottolineato, la necessità di un approccio multidisciplinare alla patologia tumorale, l'indispensabilità di una collaborazione tra i diversi specialisti, raccordo, però, capace di comprendere anche il medico di medicina generale.

Taluni pazienti hanno sottolineato il ruolo periferico e secondario del medico di medicina generale, che in più occasioni si mostra disorientato davanti ad alcuni specifici problemi legati alla patologia, all'oscuro sulla prescrizione da parte degli oncologi di taluni farmaci; da qui il bisogno esplicitato dalle persone ammalate di un maggiore coordinamento di tutte le risorse territoriali (dalle associazioni di volontariato ai medici di medicina generale, alle strutture di riabilitazione, ecc.).

Ed è proprio al fine di poter vedere realizzata questa collaborazione che pazienti e familiari partecipanti ai *focus group* hanno suggerito l'opportunità anche di brevi telefonate di consultazione tra i medici o proposto che l'*equipe* ospedaliera rilascia loro un prospetto d'informazione medica da consegnare successivamente al medico di medicina generale, al fine di informare quest'ultimo sul decorso della malattia.

A fronte di questi nodi critici si collocano, però, anche gli aspetti positivi dell'offerta sanitaria: qualità delle cure, organizzazione ospedaliera, professionalità di chirurghi e oncologi, rapidità degli interventi, sono alcuni degli aspetti che molti dei partecipanti ai *focus group* hanno richiamato come adeguati.

In sintesi, quello che emerge è una valutazione sostanzialmente positiva dell'offerta, una certa soddisfazione per molti aspetti dei servizi e delle strutture sanitarie e un giudizio abbastanza favorevole dell'attività degli operatori sanitari.

Con riferimento a questi ultimi, però, i malati di cancro richiedono, oltre alle abilità diagnostiche e terapeutiche e all'impegno professionale-tecnico,



anche un'ulteriore competenza: quella di sapere entrare di più nei vissuti dei malati, nelle loro emozioni e problematiche, al fine di creare e stabilire un buon rapporto umano e di fiducia.

Naturalmente non è solo nel rapporto con il servizio sanitario che si esauriscono i bisogni e i problemi dei malati di tumore. La malattia, infatti, impatta negativamente anche sui rapporti sociali, sulla famiglia, sul lavoro; ed è sull'identità personale che la patologia riesce ad incidere più in profondità.

Ancora oggi chi si ammala di cancro è obbligato non solo a combattere per la propria esistenza, ma anche a sopportare modifiche nel proprio corpo, radicali mutamenti nel proprio aspetto, a reggere pesanti effetti collaterali delle terapie, il tutto non senza conseguenze a livello psicologico, non senza ripercussioni sul proprio grado di autostima.

Dai *focus group* è emerso che le persone ammalate, dopo intensi cicli di chemioterapia o dopo vari interventi chirurgici, stentano a riappropriarsi della propria identità personale, sessuale e sociale. Tanti e fortemente complessi sono, a questo proposito, i problemi richiamati dai malati oncologici: dai conflitti col proprio partner alla paura della perdita di femminilità e attrattività, al dolore della precoce perdita di fertilità, al timore di recidive.

Per capire quanto pesante possa essere l'impatto della malattia e delle cure per le persone coinvolte, basta leggere alcune loro affermazioni.

“Sono entrato che pesavo 86 Kg e a un certo momento stavo a 72 Kg, ero un morto vivente [...] Sono andato dal dottore e gli ho detto: «Se devo andare avanti in questo modo io mi sparo» [...]

“Noi maschietti siamo più fortunati, io in particolare perché mi sono ricresciuti i capelli, ma la donna viene menomata [...] dovrebbe essere assistita molto di più”.

“Dopo la protesi non riconoscevo più una parte del mio corpo, non riuscivo più a guardarmi quando mi facevo la doccia la mattina, era un dramma, non riuscivo più neanche quasi a toccarmi”.

“I capelli la prima volta non li avevo persi e invece questa volta li ho persi tutti nel giro di 48 ore e questo è stato duro per me, una cosa che non ho



accettato e vi dirò che il taglio corto adesso vuole essere un non rivedermi con tutti i capelli. Io avevo i capelli lunghi, ricci e trovarmi senza mi dava la sensazione di avere un aspetto di morte”.

In sostanza, dalle parole degli ammalati di tumore ben si evince quanto per loro il proprio corpo, sconvolto dalla malattia e dalle cure, finisca per diventare il simbolo della patologia stessa e di tutti i dolori e sofferenze connessi.

Le patologie tumorali, dunque, irrompendo in maniera così violenta e prepotente nella vita delle persone, producono l'effetto di mortificare gli animi, di far perdere le identità personali, di indebolire le difese: da qui la necessità espressa, ancora una volta, di un supporto psicologico.

E il bisogno di un supporto psicologico diventa ancora più pressante nei casi di pazienti con recidive o di malati che hanno già vissuto in famiglia storie analoghe di malattie. In questi casi, la sensazione più frequente richiamata dai pazienti è quella di continua instabilità, di incertezza, di forte paura.

Lo stato di vigilanza permane alto anche tra chi, dagli ultimi *follow up*, e da esami recenti, ha registrato un miglioramento nel processo terapeutico, nonché anche tra chi da qualche anno si è visto restituito un buon stato di salute: in tutti persiste la sensazione che basti poco per riammalarsi e che le possibilità di un ritorno della patologia rimangano comunque alte.

In sostanza, come ha dichiarato una paziente, la malattia “è stata una storia che è diventata una condizione di vita permanente con cui bisogna fare i conti”; vi è, dunque, tra i malati la sensazione che con le patologie tumorali non si chiudano mai definitivamente i conti, che il cancro è una malattia che, anche una volta sconfitta, rende comunque necessario controllare la propria salute con attenzione anche dopo molti anni.

Le patologie neoplastiche non investono solo il singolo individuo, ma modificano e alterano anche gli equilibri familiari e le relazioni sociali del malato: in particolare, sono figli, genitori, mariti e mogli, fratelli, i soggetti maggiormente chiamati in causa ad aiutare e supportare il malato nella sua reazione al tumore ed i soggetti più coinvolti nella cura e nella assistenza al malato. E' chiaro, poi, come davanti a questa malattia e ai suoi risvolti, alla portata dell'aiuto richiesto, anche la rete familiare subisca un forte *shock* emotivo.



La paura di perdere un proprio congiunto, il vedere le sofferenze provocate dalla malattia e/o dalle cure, l'assistere ai drammatici cambiamenti che la neoplasia e i trattamenti comportano, fanno sì che anche i familiari sperimentino forte disorientamento e disagio, insieme a grandi depressioni. Anche per la rete familiare, dunque, l'insorgere della neoplasia rappresenta un pesante carico psicologico, relazionale e una fonte di stress, e soprattutto una fonte di paura, che, paradossalmente, fa scattare nei malati un sentimento di protezione verso i propri cari.

In pratica, la percezione e la visione della paura negli occhi e nell'espressione del volto dei propri familiari, determina nei malati l'esigenza di tutelare e preservare loro in qualche modo.

Ed è proprio tale desiderio di protezione che innesca, in taluni pazienti, la volontà di ripristinare il prima possibile un buon stato di salute e di ritornare rapidamente ad una vita normale, al fine di rassicurare e tranquillizzare i propri congiunti.

Per fare ciò, alcuni malati concentrano e focalizzano la propria battaglia sia sul lungo periodo (la lotta alla malattia), sia sul breve periodo (come la remissione da un intervento chirurgico o la ripresa da un ciclo di terapia), con l'obiettivo di riuscire a dimostrare nei fatti ai propri familiari di essere riusciti a ripristinare un buono stato di salute. A questo proposito le testimonianze di due madri sono esemplificative: la prima nei confronti della figlia che vive lontano da lei, la seconda con riferimento a tutta la sua famiglia.

“Cercavo al telefono di darle la massima tranquillità, però la sentivo, la sento preoccupata, angosciata, anche se le dico di non preoccuparsi [...] Dopo l'intervento chirurgico volevo mettermi subito in piedi, è come se l'altra parte, quella oncologica, l'avessi accantonata”.

“Chi ti sta vicino non sa che deve fare, non sa come poterti aiutare, e c'è veramente il terrore [...] Allora la mia reazione è stata quella di tranquillizzare tutti, perché assolutamente dovevo reagire, dovevo dimostrare agli altri che dovevano rimanere tranquilli perché ce l'avrei fatta. Ed ho reagito bene, psicologicamente e a tutte le terapie”.

Le persone ammalate, dunque, cercano di affrontare la malattia con forza e coraggio pure per i propri familiari, attivano comportamenti reattivi anche per sostenere e confortare gli altri componenti del proprio nucleo familiare,



tentano, in sostanza, di dimostrare ai propri congiunti che non molto è veramente cambiato nelle loro esistenze.

Così, due sorelle partecipanti al *focus group*, il cui padre è ammalato, hanno raccontato di come questi abbia cercato sino dall'inizio di riprendere una vita normale, dal lavoro alle relazioni sociali, alla famiglia. Nonostante i cicli settimanali di chemioterapia, ha continuato ad accompagnare la figlia all'università e a svolgere le mansioni quotidiane infondendo coraggio e speranza.

Alla luce di questi racconti, non stupisce che i pazienti oncologici abbiano indicato, sostanzialmente nella stessa misura, che paura e voglia di reagire sono le reazioni più comuni davanti alla diagnosi di questa malattia.

E il desiderio e la voglia di non lasciare soli i parenti e familiari, di alleviare il peso della drammaticità della patologia, porta molto spesso i malati a minimizzare con i propri congiunti ciò che sta accadendo loro o ad accettare con grande umanità e comprensione gli sfoghi dei componenti della propria famiglia.

“L'altra sera è venuta vicino per farmi un po' di coccole anche perché lei ha proprio bisogno della fisicità. Si è lasciata andare e ha detto: «Mamma, ti prego, io ho tanta paura» ed era la prima volta che le sentivo quelle parole, «Mamma metticela tutta perché ho tanta paura, se tu mi lasci io non ho più nessuno. Tu devi essere forte me lo prometti?» [...] Piangeva urlando ed io l'ho lasciata sfogare perché se non lo dice a me quello che ha dentro a chi lo deve dire, all'amica del lavoro?”.

E' chiaro, però, che la determinazione ad opporsi alla neoplasia, finalizzata anche al sostegno della propria rete familiare, costi molte energie ai malati, in termini fisici e psichici. E sono gli stessi pazienti ad ammetterlo, a dichiarare tutta la pesantezza di una situazione che richiede da una parte lo sforzo di affrontare la patologia, dall'altra la fatica di tranquillizzare la propria famiglia.

Non solo, spesso le persone, dopo l'insorgere della malattia, hanno dovuto anche accettare incrinature nei rapporti familiari, crisi nelle dinamiche interne del proprio ambiente domestico, nonché in alcuni casi assistere allo sgretolamento della propria famiglia.



Tanti gli episodi riportati dai pazienti in proposito: figli adolescenti che trasformano la paura di perdere i genitori in rabbia e aggressività, chiusura totale delle famiglie di origine verso le persone ammalate o rinnovata conflittualità (anche durante le fasi del ricovero), abbandoni da parte dei partner. In alcuni casi, poi, le divergenze, i contrasti con i parenti si acuiscono a tal punto da portare alcuni malati a preferire l'allontanamento dal proprio ambito familiare rispetto ad una vicinanza e frequentazione, capaci, queste ultime, di arrecare più danni che benefici, *“il mio sta diventando un distacco addirittura, oserei dire, salutare, proprio per la mia salute”*.

Da qui la rinnovata richiesta dei pazienti oncologici di un supporto psicologico per i propri familiari, di un aiuto per i propri congiunti, non solo come conforto per i propri parenti, ma anche come sollievo per loro stessi che, in talune circostanze, si ritrovano a dover sopportare, oltre al peso della loro patologia, anche la fatica di tensioni e risentimenti.

Naturalmente, sono molte le testimonianze di chi, invece, ha trovato un conforto e un sostegno insostituibile nella famiglia, di chi ha potuto trarre forza e coraggio dai propri legami familiari, di coloro i quali hanno ricevuto importanti aiuti, sia psicologici che pratici. Non solo, qualche paziente ha perfino descritto che la malattia ha prodotto un avvicinamento con alcuni parenti, ha risanato antiche fratture, migliorando sensibilmente l'armonia familiare.

