



ISTITUTO PIEPOLI S.p.A.
Innovazione nelle Ricerche di Marketing



***Quel brutto male:
il vissuto sociale del cancro***

**RAPPORTO 286-2007 –
Aprile 2008**

20129 MILANO – Via Benvenuto Cellini, 2/A – Tel. 02 54123098 – Fax 02 5455493
00186 ROMA – Via di Ripetta, 39 – Tel. 06 32110003 – Fax 06 36000917
e-mail: istituto@istitutopiepoli.it - www.istitutopiepoli.it



Certificato di conformità n. 14493/06/S.

PREMESSA

Mentre aumenta, il numero dei malati di cancro, soprattutto per l'invecchiamento della popolazione e per la persistenza di molti fattori di rischio, la mortalità è in costante pur lieve diminuzione in tutto il mondo occidentale, sia per le migliori terapie che per la diagnosi sempre più precoce. Il che significa che di fatto, anno dopo anno, aumenta progressivamente la frazione di coloro che, pur essendo toccati da questa malattia, riescono a guarirne o a convivere anche a lungo.

Eppure a tutt'oggi il cancro resta una malattia che al momento della diagnosi risulta sconvolgente in termini fisici e psicologici sia per il malato che per il suo nucleo familiare e in genere per l'habitat sociale di cui fa parte.

In buona parte ciò deriva dai pregiudizi che ruotano attorno a quello che viene definito (proprio perché il nome stesso crea timori o quanto meno imbarazzo) il "brutto male" o ancora peggio il "male incurabile".

Eppure è importante che le corrette informazioni sulla malattia, sulle possibilità di cura e sulle forme di assistenza circolino sempre di più. Perché il cancro è una malattia che si combatte meglio se se ne conosce la natura, se si è consapevoli dei propri diritti, se si può contare sull'aiuto degli altri.

Da queste premesse è nata la spinta ad effettuare la ricerca sociologica di cui presentiamo qui di seguito i risultati, al fine di fare il punto della situazione sull'attuale livello di conoscenza e sulla percezione di questa malattia oggi in Italia.

GLI AUTORI DELLA RICERCA

Il progetto nasce dalla sinergia tra due competenze: quella dell'Istituto Piepoli e quella dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC-onlus), unica organizzazione in Italia specializzata nell'informazione ai malati oncologici e alle loro famiglie.

Inoltre la ricerca ha potuto avvalersi della collaborazione del Prof. Umberto Tirelli, direttore del dipartimento di oncologia medica dell'istituto Nazionale dei Tumori, Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano.

La logica della ricerca, che ha un carattere innovativo e sperimentale, si è infatti articolata in due sondaggi paralleli:

- un sondaggio sull'opinione pubblica allargata sul vissuto sociale del cancro, che è stato effettuato dall'Istituto Piepoli e curato dal Dott. Luigi Tua che ne è il direttore operativo
- un parallelo sondaggio su un campione quantitativo limitato, ma significativo, di malati di cancro, che è stato effettuato dal CRO di Aviano sulla base del file di pazienti dimessi in suo possesso, curato dalla Dott.ssa Maria Antonietta Annunziata, psicologa del CRO, che si è avvalsa della collaborazione dell'Associazione ANGOLO per reclutare i malati da intervistare..

LA METODOLOGIA

Il sondaggio sull'opinione pubblica è stato effettuato dall'Istituto Piepoli mediante l'esecuzione di 802 interviste telefoniche CATI su un campione rappresentativo della popolazione italiana, maschi e femmine, dai 18 anni in su, segmentato per Grandi Ripartizioni Geografiche (Nord Ovest, Nord Est, Centro e Sud Isole) e per Ampiezza Centri (fino a 10.000 abitanti, da 10 a 30.000, da 30 a 100.000, oltre 100.000 abitanti) in modo proporzionale rispetto all'universo di riferimento.

Il sondaggio sui pazienti è stato effettuato dal CRO di Aviano mediante l'esecuzione di 82 interviste telefoniche a ex pazienti trattati al CRO e liberi da malattia da almeno 5 anni, e dunque prevalentemente nel Nord Est (e la situazione in altre aree territoriali sappiamo non essere la stessa) e guariti dalla malattia oncologica che tuttora non presentano ulteriori sintomi.

Mentre il campione degli 802 casi è rappresentativo della popolazione nazionale italiana, essendo segmentato per quote proporzionali all'universo di sesso, età, Grandi Ripartizioni Geografiche e Ampiezza Centri, il campione parallelo dei pazienti ha delle caratteristiche particolari: sono pazienti che sono stati curati e dimessi dal CRO di Aviano da almeno 5 anni, e quindi appartengono per la maggior parte (76%) all'area del Nord Est, bacino primario di Aviano, e sono pazienti a tutt'oggi "usciti" dal tunnel della malattia.

Per certi versi costituiscono dunque un campione sperimentale e "privilegiato": sono pazienti guariti dalla malattia oncologica e che hanno avuto modo di ricevere le cure di uno dei centri più all'avanguardia del Paese.

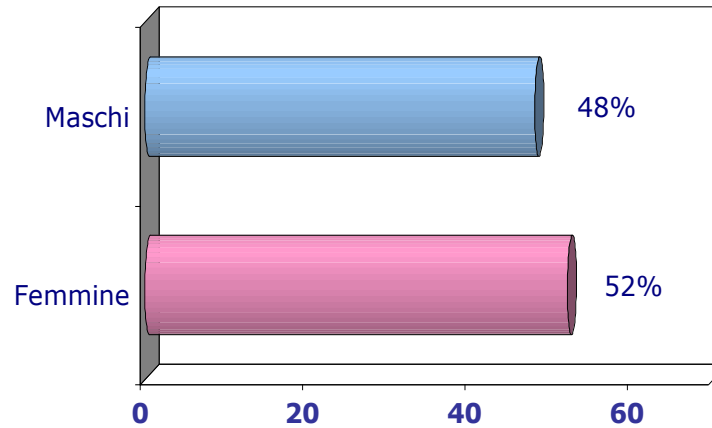
L'ASPETTO SPERIMENTALE E INNOVATIVO DELLA RICERCA

Entrambi i sondaggi sono stati preceduti da una fase qualitativa propedeutica alla stesura del questionario (un focus group di pazienti e un focus group di non pazienti) e sono stati effettuati nella prima metà di aprile 2008.

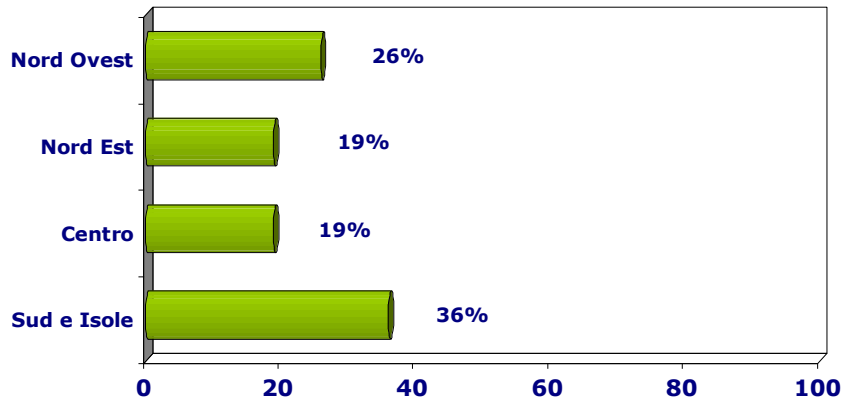
L'aspetto sperimentale e innovativo della ricerca è proprio costituito dal parallelismo di questi due sondaggi, che hanno utilizzato due questionari contenenti in parte domande uguali, in modo da consentire un'analisi del vissuto sociale del cancro da parte dell'opinione pubblica allargata e, parallelamente, da parte di chi ha attraversato questa esperienza in prima persona e ne è uscito.

IL CAMPIONE DELLA POPOLAZIONE

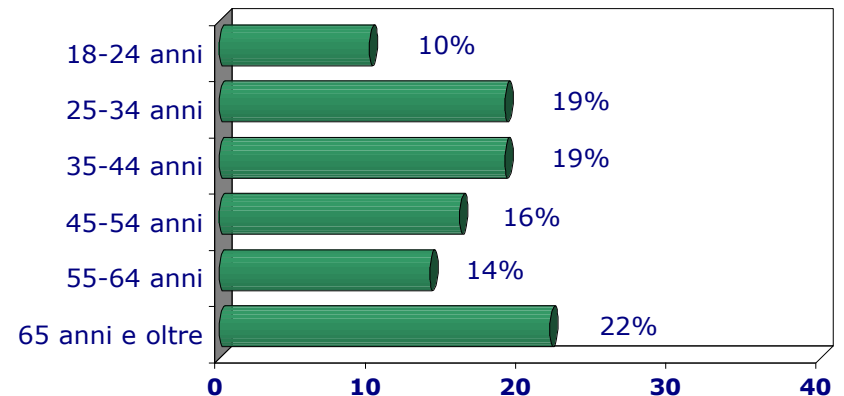
* Sesso *



* Ripartizione geografica *

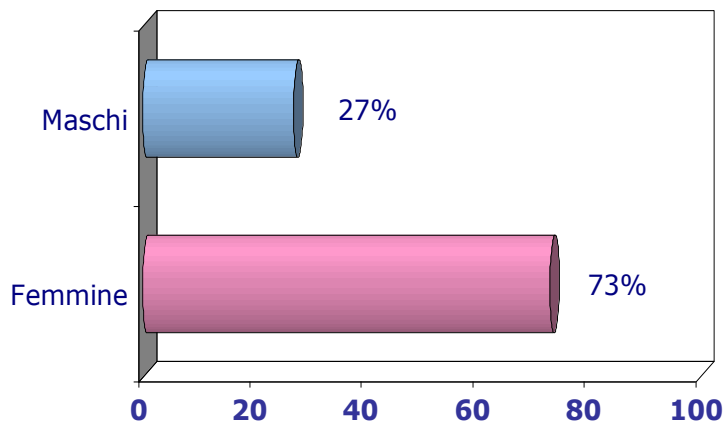


* Età *

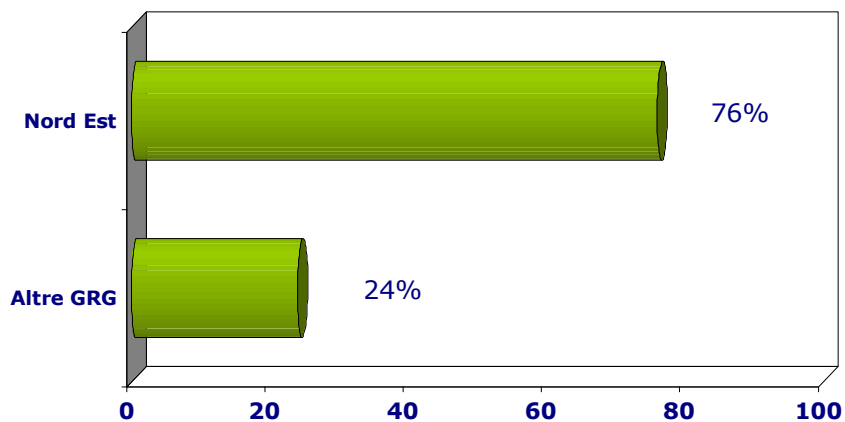


IL CAMPIONE DEI PAZIENTI

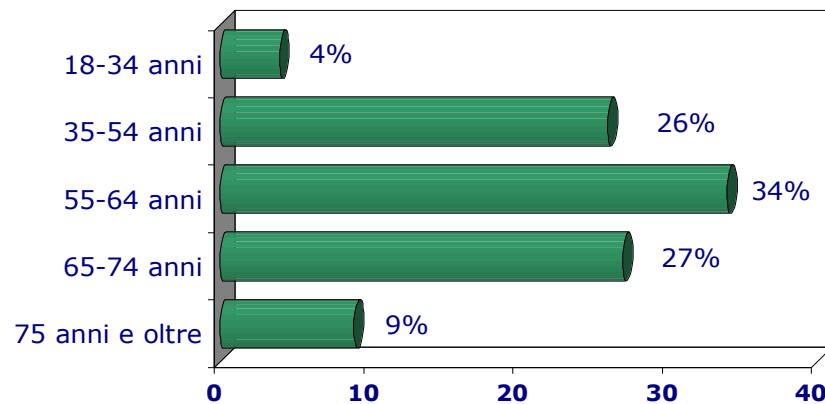
* Sesso *



* Ripartizione geografica *

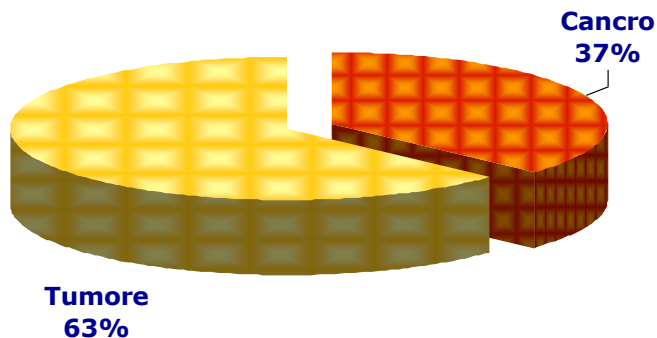


* Età *

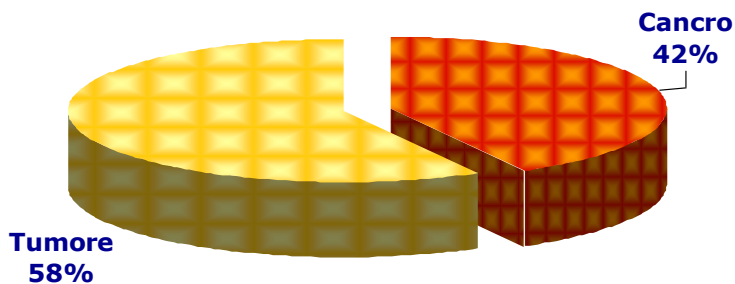


L'ARGOMENTO DELL'INTERVISTA E' LA MALATTIA ONCOLOGICA. A QUESTO PROPOSITO LE CHIEDO SE PREFERISCE CHE SI USI IL TERMINE "CANCRO" O IL TERMINE "TUMORE"?

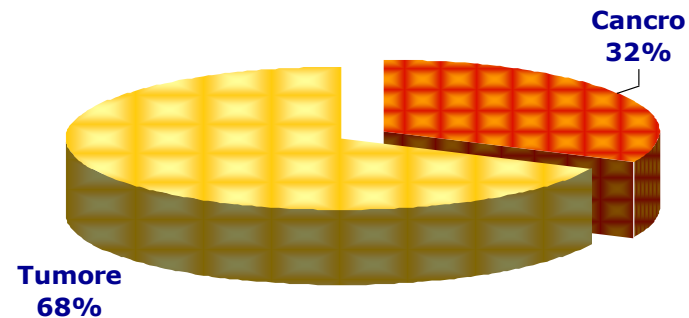
Base: 802 casi popolazione



Base: 386 maschi



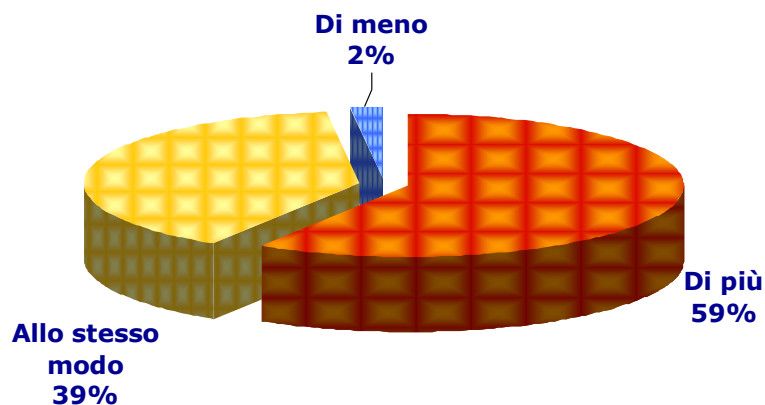
Base: 416 femmine



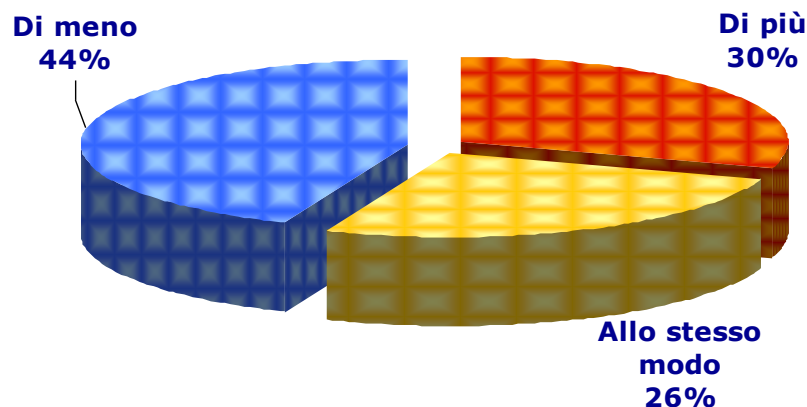
La maggioranza degli intervistati preferisce il termine "tumore" perché (il motivo in realtà gli è stato chiesto al termine dell'intervista) giudicato "meno crudo", "aggressivo", "violento", "che fa meno paura" e "che fa pensare che sia più curabile". Nel corso dell'intervista la malattia è stata quindi designata col termine preferito dall'intervistato. Dunque, la sola parola "cancro" è carica di valenze negative già di per sé, più che non la parola "tumore", soprattutto fra le donne.

RISPETTO AD ALTRE MALATTIE GRAVI, IL TUMORE LA SPAVENTA ...?

Base: 802 casi popolazione

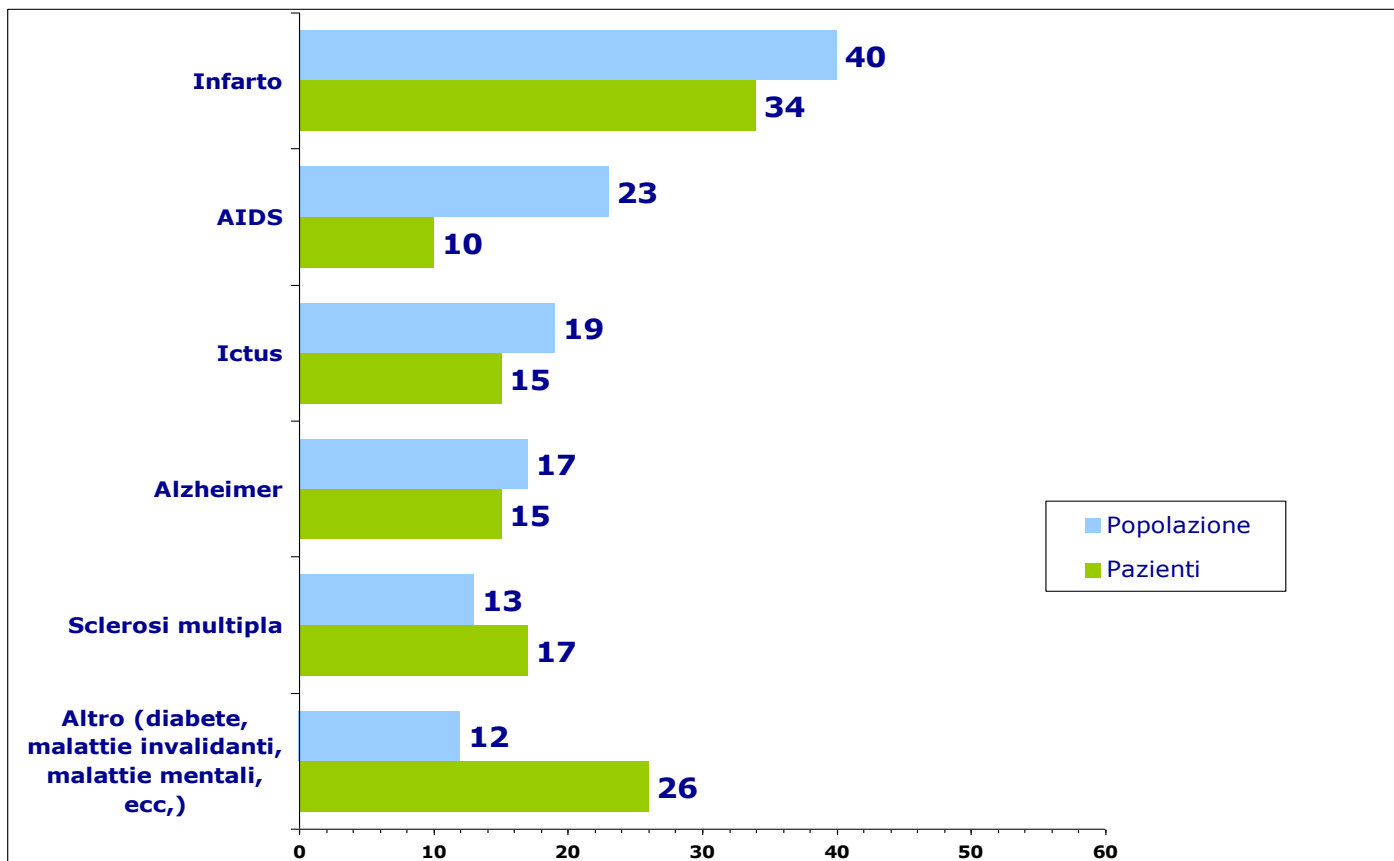


Base: 82 casi pazienti



Ecco già una prima differenza sostanziale tra opinione pubblica e pazienti: i primi sono molto più spaventati dal tumore che non da altre malattie gravi, mentre i secondi, che hanno imparato a convivere con il tumore, se ne considerano meno spaventati o al massimo allo stesso modo. In sintesi si evidenzia il terrore che la popolazione sana ha nei confronti del cancro, non a caso considerato (come vedremo) in ben il 92% dei casi "l'esperienza più difficile della vita".

A QUALI MALATTIE GRAVI HA PENSATO?



Pensando ad altre gravi malattie, il pensiero degli intervistati è andato soprattutto all'infarto. E' interessante poi notare come tra i pazienti si tendano a citare malattie più "complesse", come la sclerosi multipla, il diabete o altre malattie invalidanti, mentre tra l'opinione pubblica allargata si tendono a citare di più AIDS, ictus e Alzheimer.

IL PROFILO DELLA MALATTIA

A entrambi i campioni è stata quindi sottoposta una duplice batteria di item, relativi alla malattia in sé e ai malati di tumore. La batteria conteneva una serie di affermazioni, in parte vere e in parte false, comunque riconducibili a opinioni o pregiudizi esistenti riguardo questa malattia.

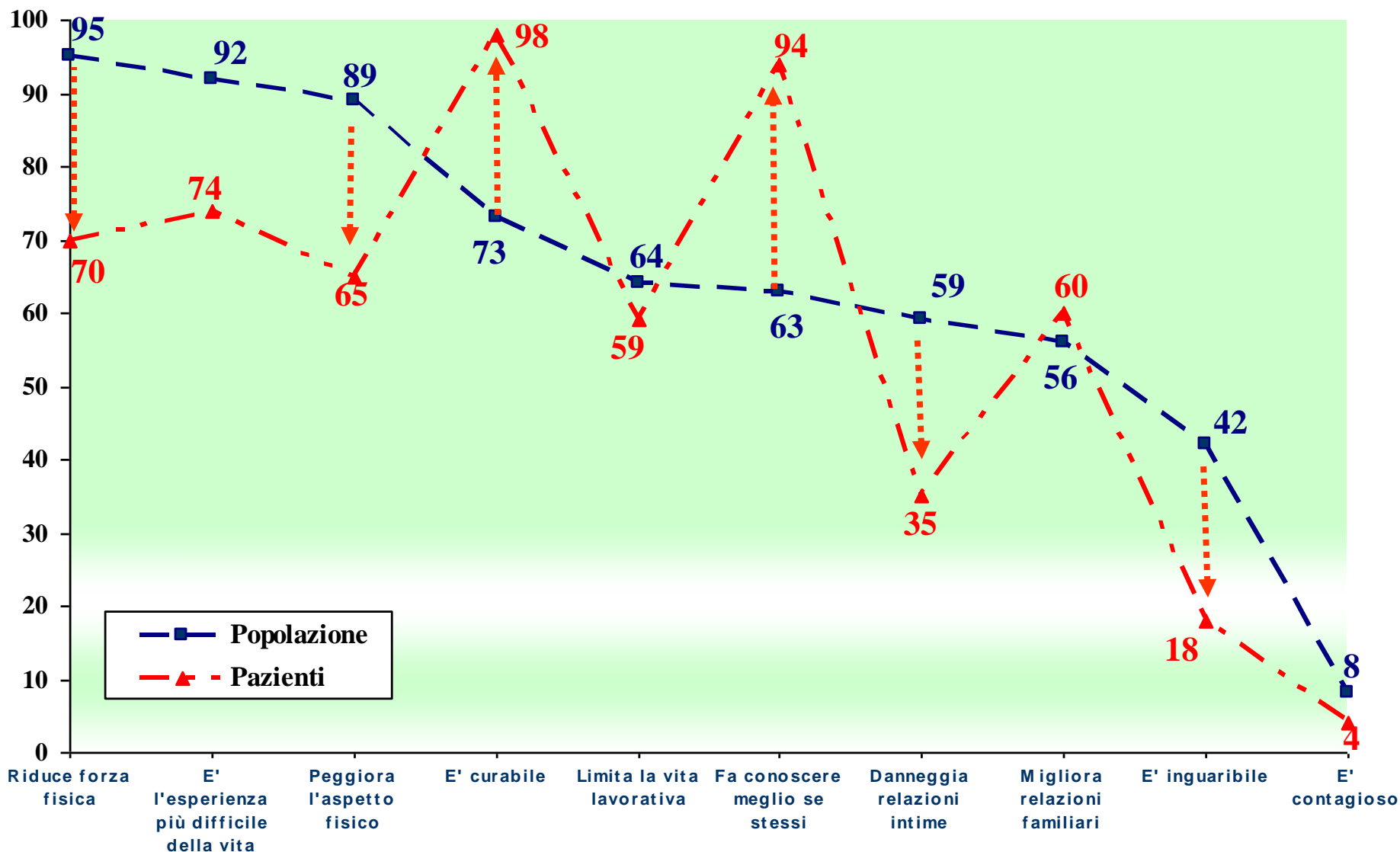
Le differenze tra i due campioni, in relazione alla prima batteria (vedere diagramma successivo), sono notevolissime:

- ❖ l'opinione pubblica allargata considera la malattia più "inguaribile", più portatrice di una serie di conseguenze come un danneggiamento delle relazioni intime, una riduzione della forza fisica e un peggioramento dell'aspetto fisico, che invece chi ha passato questa esperienza tende a ridimensionare in modo significativo

- ❖ inoltre, i pazienti hanno toccato con mano la "curabilità" di questa malattia e dunque ne sono molto più convinti che non l'opinione pubblica allargata e hanno anche sperimentato quanto, pur attraverso la dolorosità dell'esperienza, consenta di conoscere meglio se stessi, molto più di quanto immagini chi non l'ha provata.

Ma anche presso l'opinione pubblica allargata si sta sempre più diffondendo (73%) la percezione che il tumore sia una malattia curabile o almeno che anche laddove non sia possibile guarirne, la si possa comunque curare.

QUANTO E' D'ACCORDO SULLE SEGUENTI AFFERMAZIONI RELATIVE AL TUMORE? (% di "molto" + "abbastanza")

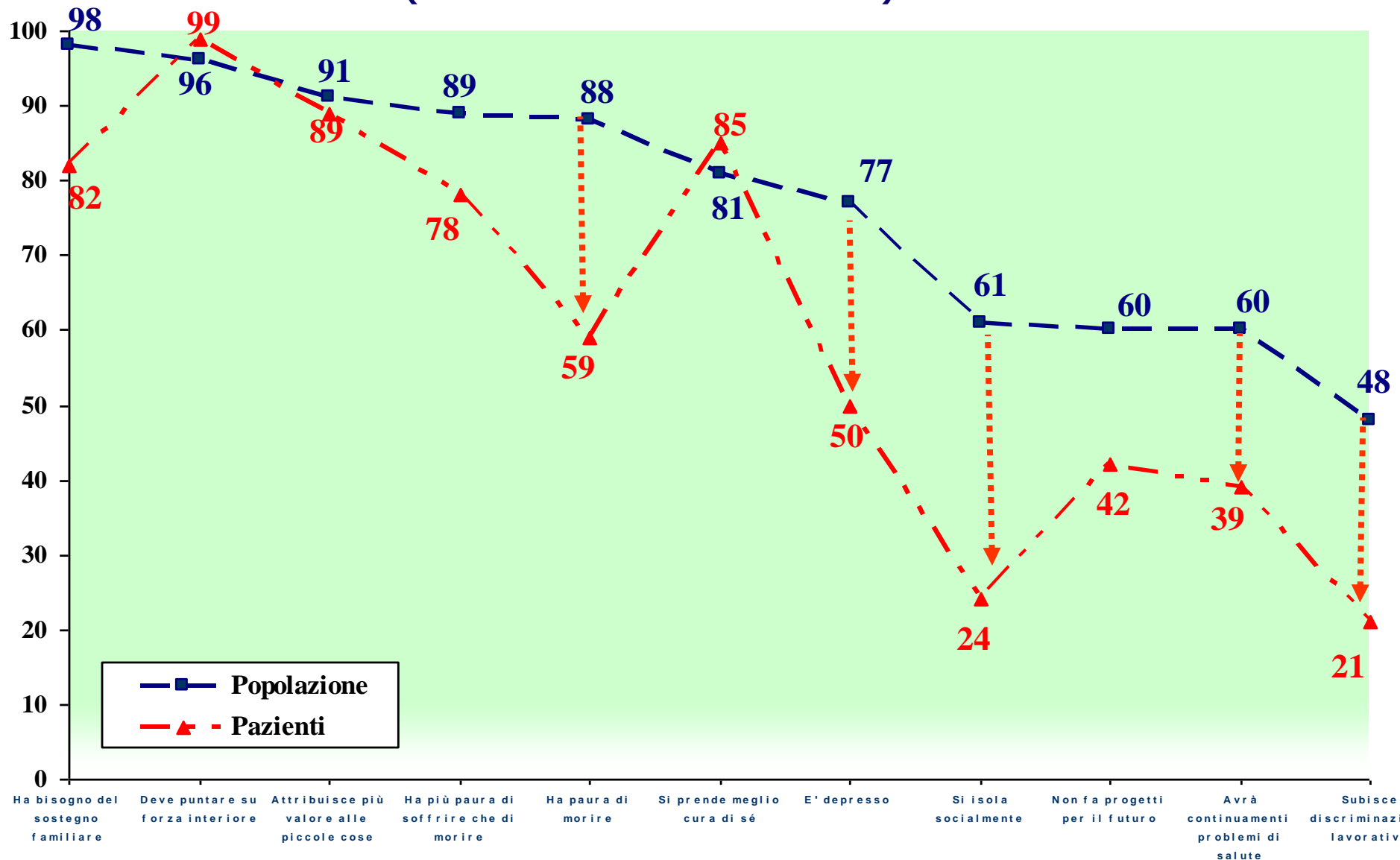


IL PROFILO DEI MALATI DI TUMORE

Anche la seconda batteria di affermazioni mostra alcune differenze assai significative tra il vissuto "esterno" della malattia e quello di chi l'ha attraversata:

- in particolare l'item con il maggior scarto in assoluto è "il malato di tumore si isola socialmente"; la maggioranza dell'opinione pubblica allargata (61%) ritiene che ciò corrisponda alla realtà, mentre invece tra chi ha attraversato la malattia è d'accordo con questa affermazione solo un marginale 24%; ciò evidenzia come l'opinione che "il malato di tumore si isoli socialmente" sia in realtà un pregiudizio che non corrisponde affatto alla realtà
- altro pregiudizio è che "il malato di tumore abbia comunque continuamente problemi di salute": 60% tra l'opinione pubblica allargata e appena 39% tra i pazienti; anche qui si evidenzia come l'idea che sia difficile uscire davvero dalla malattia rischi di essere un altro stereotipo
- allo stesso modo diffusissima è l'idea che il malato di tumore "abbia paura di morire" (88% per l'opinione pubblica allargata), mentre tra i pazienti che hanno attraversato la malattia riuscendo a uscirne, tale paura si ridimensiona sensibilmente (59%)
- anche l'idea che "il malato di tumore subisca discriminazioni lavorative" è di fatto più diffusa tra la popolazione (48%).

E QUANTO E' D'ACCORDO SULLE SEGUENTI AFFERMAZIONI RELATIVE AL MALATO DI TUMORE? (% di "molto" + "abbastanza")



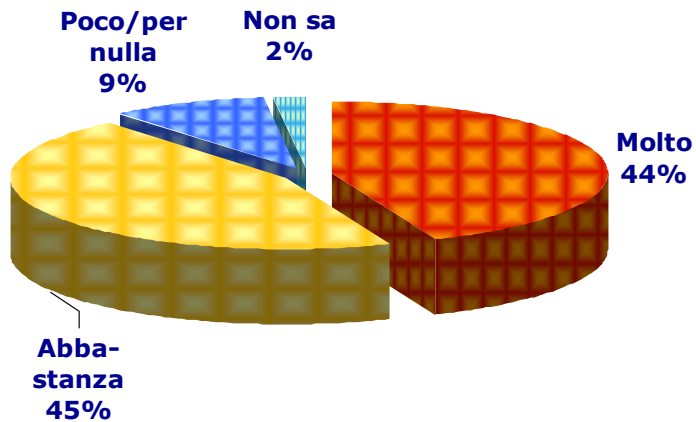
CON L'ESPRESSIONE "PREVENZIONE PRIMARIA" SI INTENDE L'ASSUNZIONE DI COMPORTAMENTI CHE RIDUCONO IL RISCHIO DI CONTRARRE UNA DETERMINATA MALATTIA. SECONDO LEI QUALI SONO I COMPORTAMENTI CHE SI POSSONO ADOTTARE PER RIDURRE IL RISCHIO DI AMMALARSI DI TUMORE?

	1° citazione	2° citazione	Totale citazioni
Non fumare	45	20	74
Alimentazione corretta	35	22	72
Attività fisica	4	14	42
Evitare di bere alcolici	2	13	40
Evitare lo stress eccessivo	3	5	18
Evitare l'esposizione ai raggi solari	1	1	8
Evitare l'assunzione di grassi animali	1	1	3
Evitare l'assunzione di additivi e coloranti		1	3
Alimentazione vegetariana		1	2
Altro	5	1	9
Non sa	4	18	

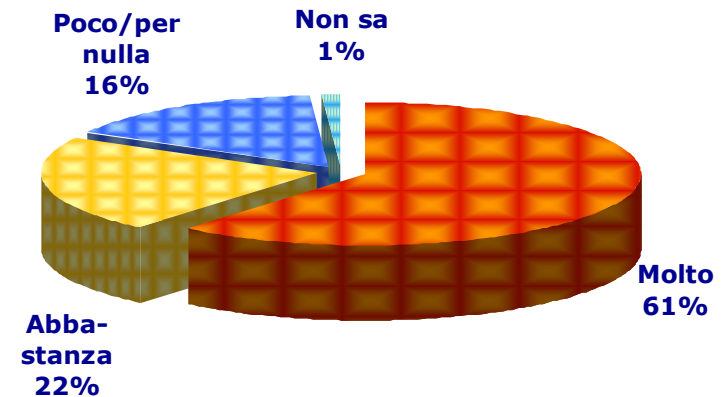
Non fumare in prima battuta, e quindi un'alimentazione corretta, una buona dose di attività fisica nonché evitare di bere alcolici sono i 4 comportamenti più citati in termini di possibile prevenzione primaria. Pochi invece citano l'esposizione ai raggi solari, su cui evidentemente c'è una mancanza di informazione.

SECONDO LEI QUANTO LA PREVENZIONE PRIMARIA E' EFFICACE NEL RIDURRE IL RISCHIO DI AMMALARSI DI TUMORE?

Base: 802 casi popolazione

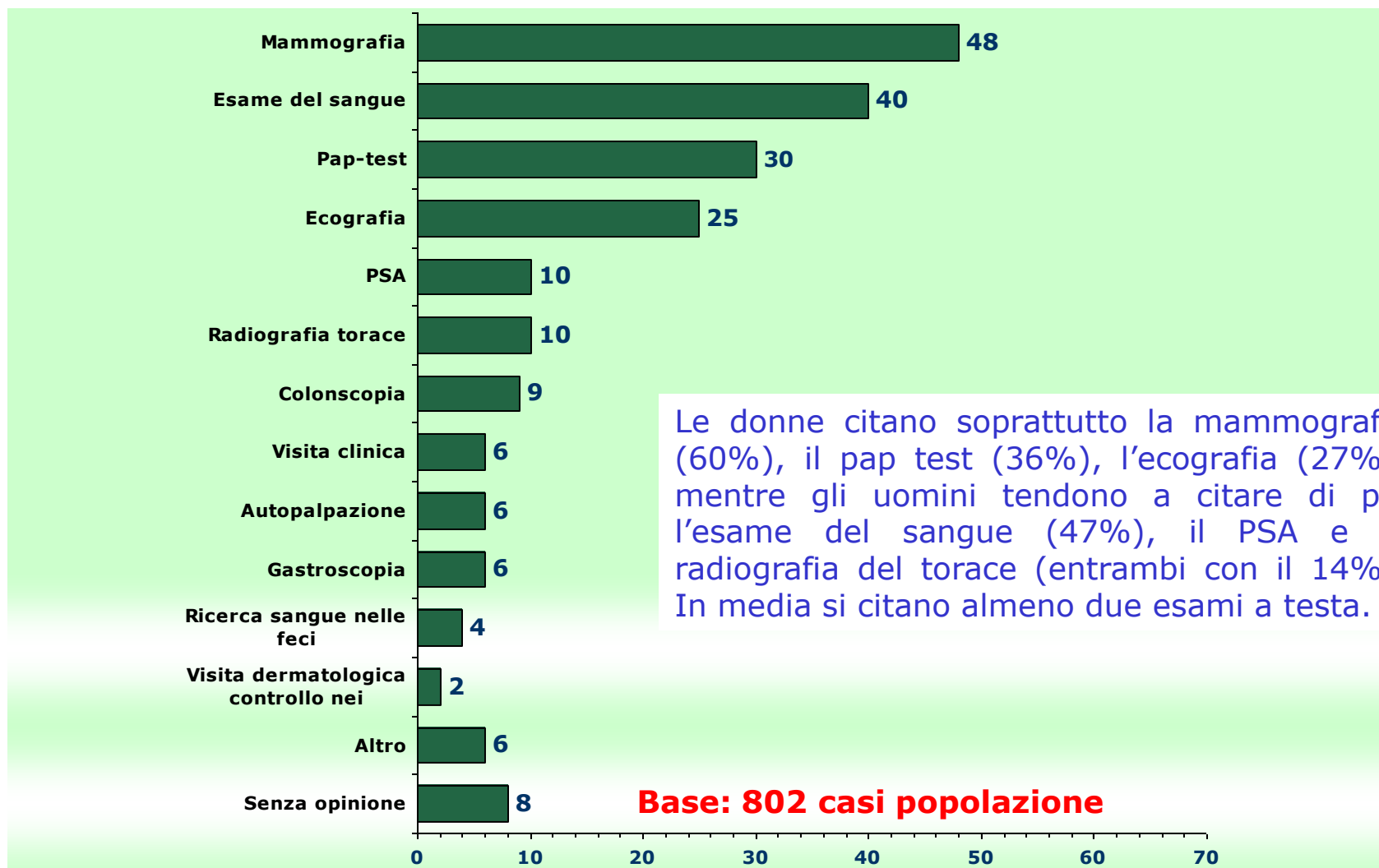


Base: 82 casi pazienti



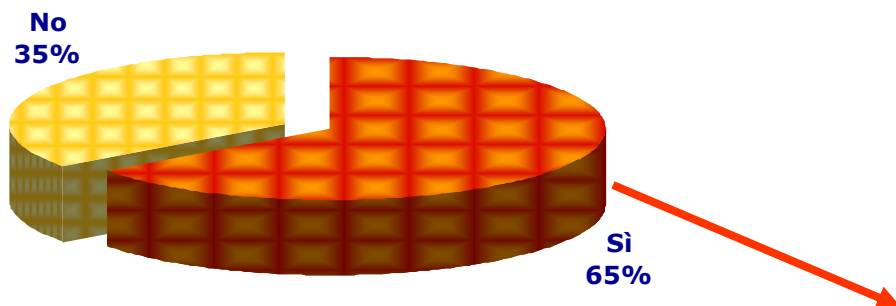
Quasi tutti citano almeno uno o due comportamenti che possono costituire una prevenzione primaria al tumore e l'informazione non solo sembra essere diffusa, ma anche sembra aver convinto sia l'opinione pubblica allargata (che nell'89% dei casi ritiene tale prevenzione efficace quanto meno nel ridurre il rischio di ammalarsi di tumore) che, e ancor di più, tra i pazienti (83% di giudizi positivi, ma con una punta del 61% di giudizi molto convinti).

CON L'ESPRESSIONE "DIAGNOSI PRECOCE" SI INTENDE L'INDIVIDUAZIONE DI UNA MALATTIA ALLO STADIO INIZIALE, ATTRAVERSO PERIODICI ACCERTAMENTI O ESAMI MEDICI. SECONDO LEI QUALI SONO GLI ESAMI CHE PERMETTONO DI FARE UNA DIAGNOSI PRECOCE PER IL TUMORE?



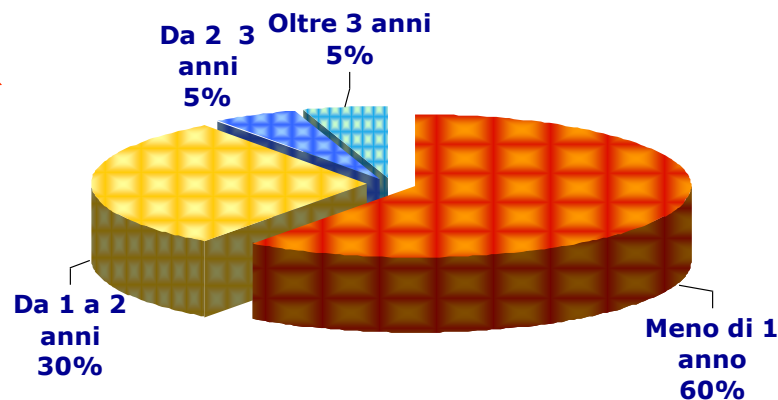
SI E' SOTTOPOSTO A QUALCUNO DI QUESTI ESAMI?

Base: 802 casi popolazione



Il 65% degli intervistati, con una punta del 73% fra le donne, si sarebbe sottoposto a qualcuno di questi esami, se non altro a un esame del sangue e nella maggior parte dei casi entro gli ultimi due anni. Il quadro dell'attenzione in termini di diagnosi precoce sembrerebbe dunque, almeno all'apparenza, positivo.

QUANTO TEMPO FA SI E' SOTTOPOSTO L'ULTIMA VOLTA A QUALCUNO DI QUESTI ESAMI?



Base: 518 che si sono sottoposti a qualche esame

L'APPROFONDIMENTO SUI PAZIENTI

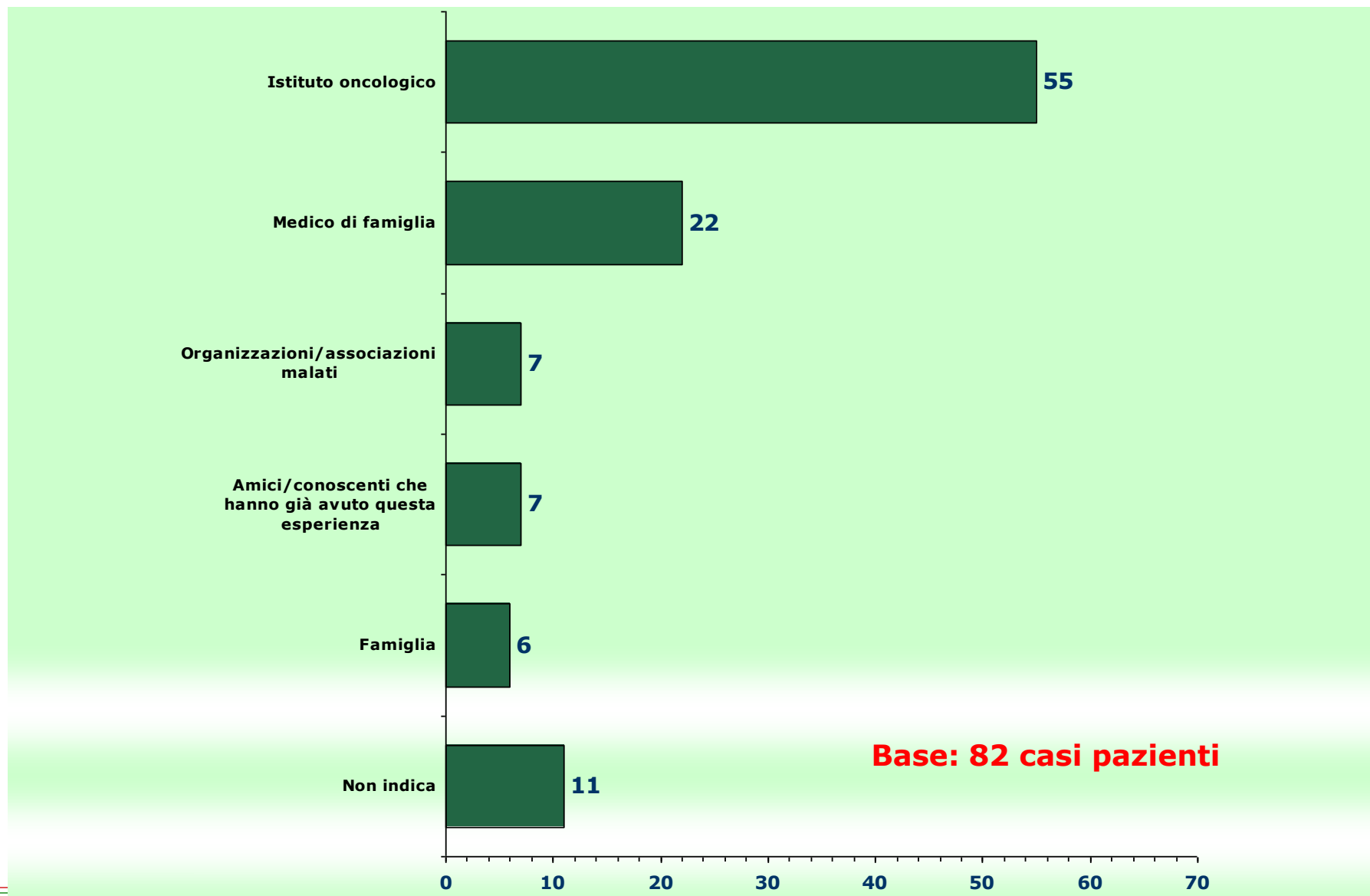
Parallelamente a un'analisi del vissuto sociale e della conoscenza della prevenzione e della diagnosi precoce, sugli 82 pazienti si è proceduto a un'analisi approfondita relativamente alla loro esperienza (vedere grafici successivi).

Nella maggioranza dei casi (55%) la fonte di indicazioni e risposte utili per affrontare la malattia è l'Istituto Oncologico, mentre più raro è il caso che sia lo stesso medico di famiglia (22%) o organizzazioni/associazioni di malati (7%).

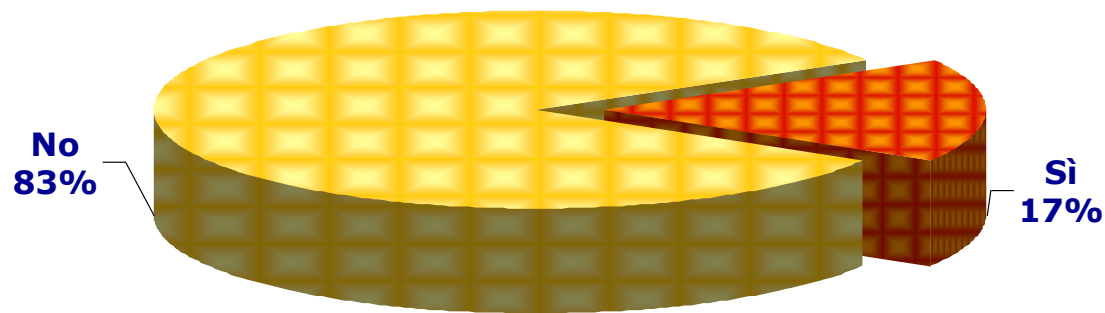
Queste informazioni vanno comunque prese con una certa precauzione. Il fatto che l'iter terapeutico sia proceduto nella grande maggioranza dei casi (83%) senza difficoltà, e solo raramente ci si lamenti delle attese per l'inizio delle cure o di ritardi di tipo burocratico, il fatto che nella maggioranza dei casi (67%) non si sia sentito il bisogno di consultare altri specialisti, ma ci si è fidati dell'Istituto Oncologico, sono tutti elementi positivi e di ottimismo ma relativi a chi ha, come si è detto in chiave di descrizione del campione, ricevuto le cure di uno dei più avanzati centri specialistici d'Italia, e dunque probabilmente non generalizzabili all'intero Paese.

In quest'ottica vanno anche considerate altre informazioni fornite dal campione dei pazienti, come l'elevato grado di soddisfazione del sostegno psicologico e delle informazioni ricevute.

DOPO LA DIAGNOSI, CHI LE HA FORNITO INDICAZIONI O RISPOSTE UTILI PER AFFRONTARE LA MALATTIA?



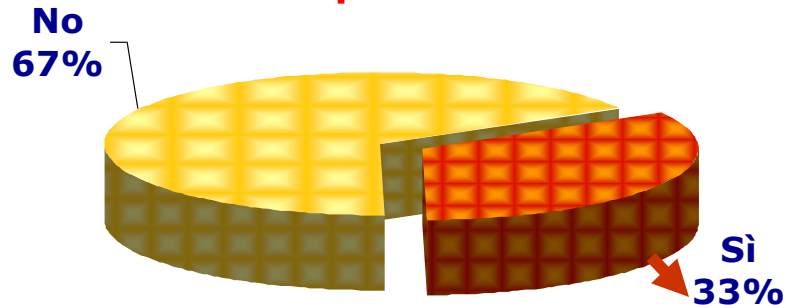
DOPO LA DIAGNOSI SI SONO VERIFICATE DIFFICOLTA' NELL'ITER TERAPEUTICO?



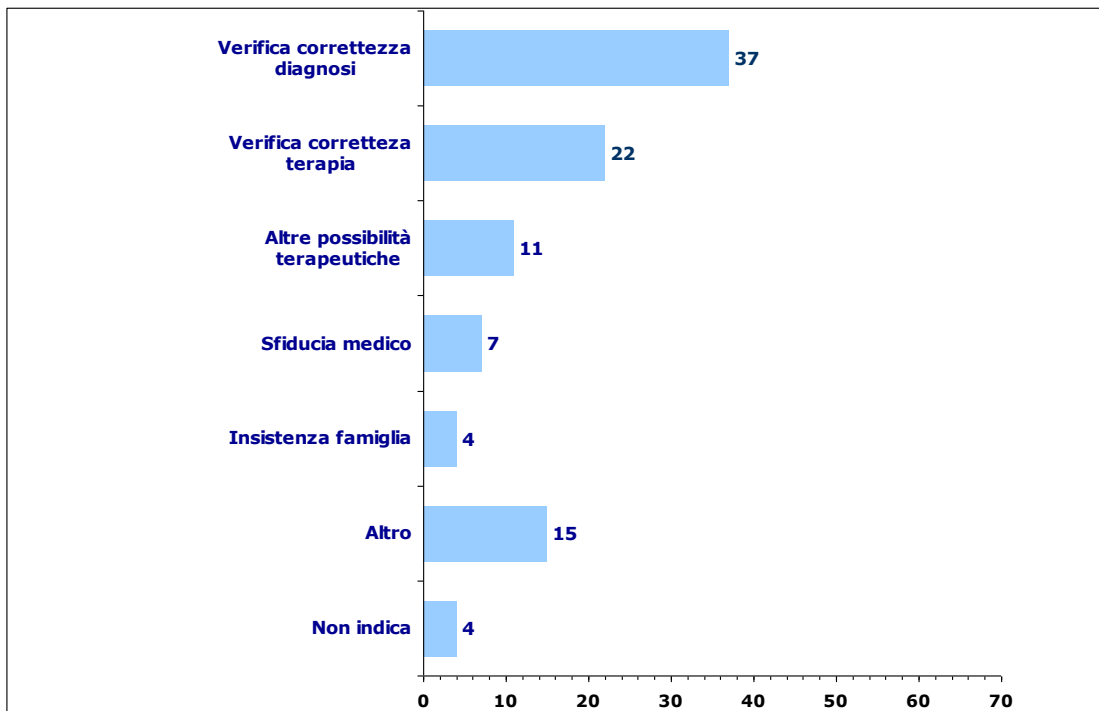
Base: 82 casi pazienti

DOPO LA DIAGNOSI HA SENTITO LA NECESSITA' DI CONSULTARE UN ALTRO SPECIALISTA IN UN ALTRO OSPEDALE?

Base: 82 casi pazienti

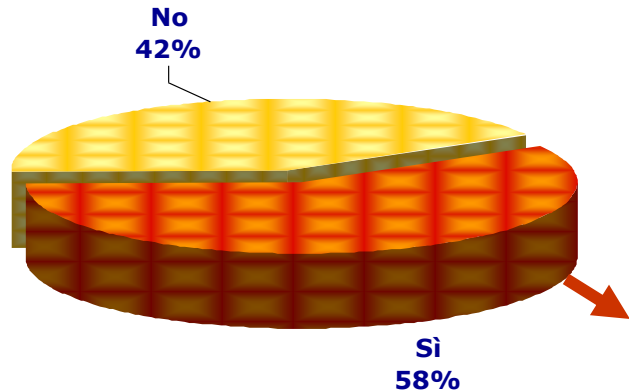


(Se "sì") COSA L'HA SPINTA SOPRATTUTTO A CERCARE UN SECONDO PARERE?

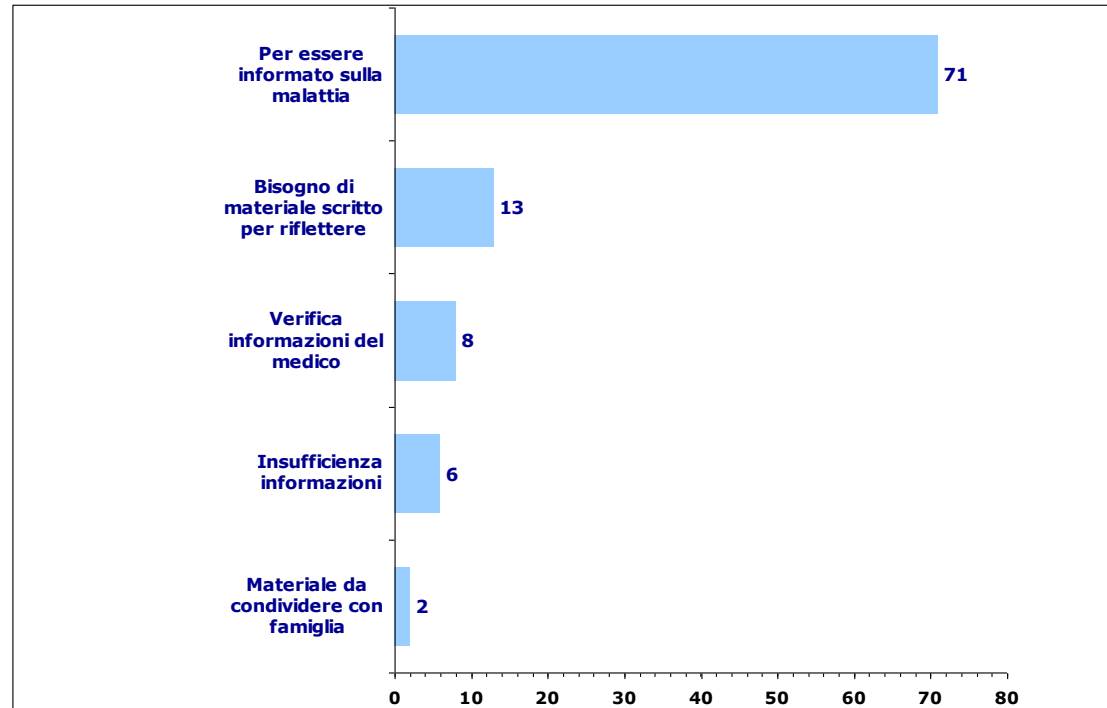


DURANTE L'ESPERIENZA DI MALATTIA HA AVVERTITO IL BISOGNO DI DISPORRE DI ALTRE INFORMAZIONI, OLTRE A QUELLE FORNITE DAL MEDICO?

Base: 82 casi pazienti



(Se "sì") PER QUALI RAGIONI HA AVVERTITO IL BISOGNO DI DISPORRE DI ALTRE INFORMAZIONI?



PREVIDENZA E LAVORO

Certamente il quadro informativo può essere migliorato, riducendo ancora quel margine di 20-25% di pazienti che non sono completamente soddisfatti (pur trattandosi, come si è detto, di un campione sotto alcuni punti di vista "privilegiato", costituito da pazienti prevalentemente del Nord Est, curati in una struttura all'avanguardia e usciti dalla fase critica), ma nel complesso la situazione appare piuttosto buona.

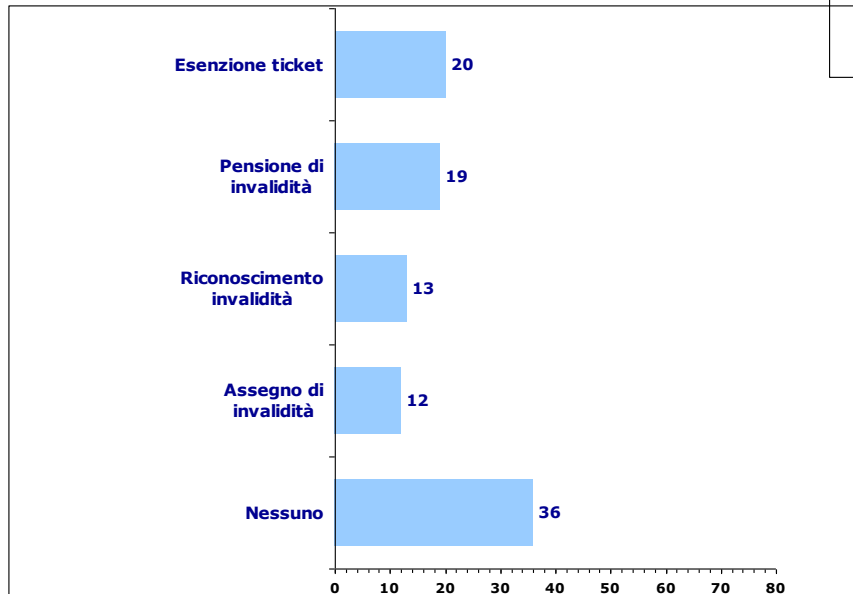
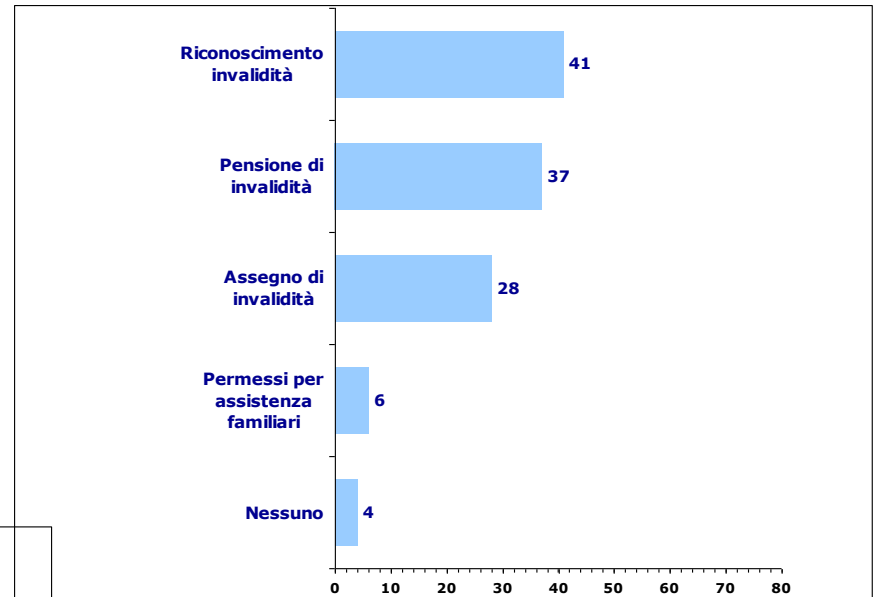
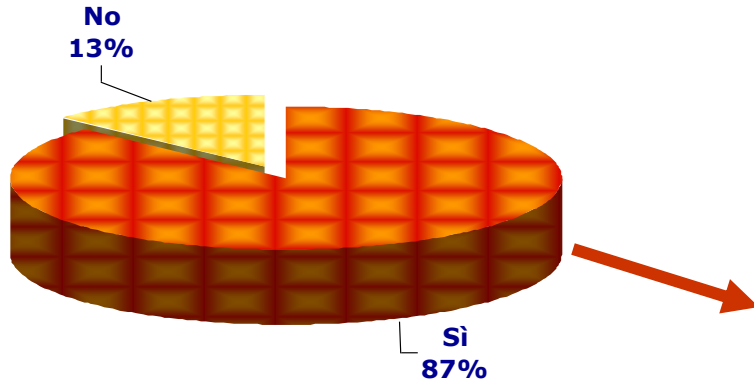
Anche da un punto di vista di conoscenza dei benefici previdenziali (vedere grafico successivo) ben l'82% dei pazienti intervistati dichiara di conoscerli, citando in primo luogo il riconoscimento dell'invalidità e il diritto all'assegno e alla pensione relativa.

Pochi sono però quelli che usufruiscono del riconoscimento dell'invalidità, dell'assegno o della pensione relativa, circa la metà di quelli che li conoscono come benefici, mentre gli altri citano solo l'esenzione dal ticket. La mancata fruizione dei benefici previdenziali è probabilmente connessa a difficoltà burocratiche e a ritardi o dinieghi nel riconoscimento dello stato di invalidità e/o di handicap pur sussistente. In ogni caso c'è una tendenza evidente e interessante a continuare a esercitare la propria professione (il lavoro non è alternativo ai suddetti benefici) e non a caso in ben l'89% dei casi si ritiene che il lavoro sia un mezzo molto utile per aiutare ad affrontare la malattia.

SULLA BASE DELLE SUE CONOSCENZE IL MALATO DI TUMORE PUO' GODERE DI BENEFICI PREVIDENZIALI?

(Se "sì") QUALI SONO I BENEFICI CHE LEI CONOSCE?

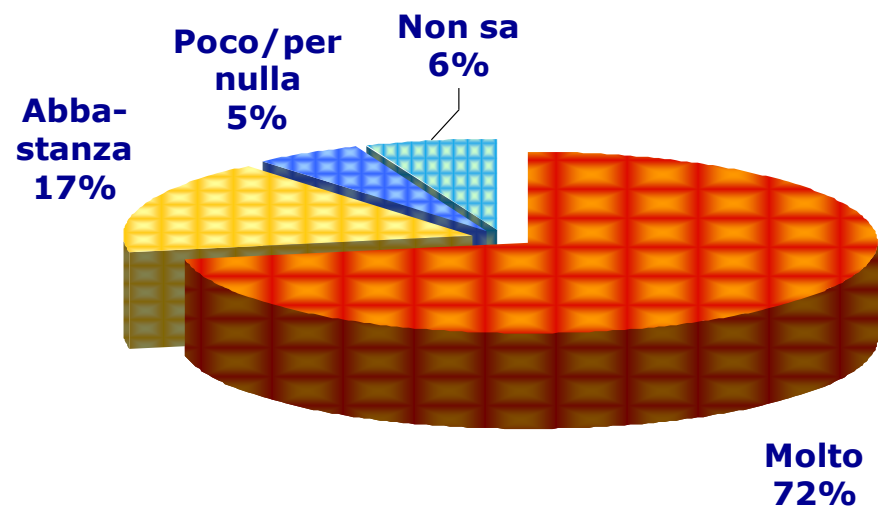
Base: 82 casi pazienti



TRA I BENEFICI CITATI, DI QUALI HA USUFRUITO?

SECONDO LEI, QUANTO IL LAVORO PUO' AIUTARE AD AFFRONTARE LA MALATTIA?

Base: 82 casi pazienti



LE CURE E GLI EFFETTI COLLATERALI

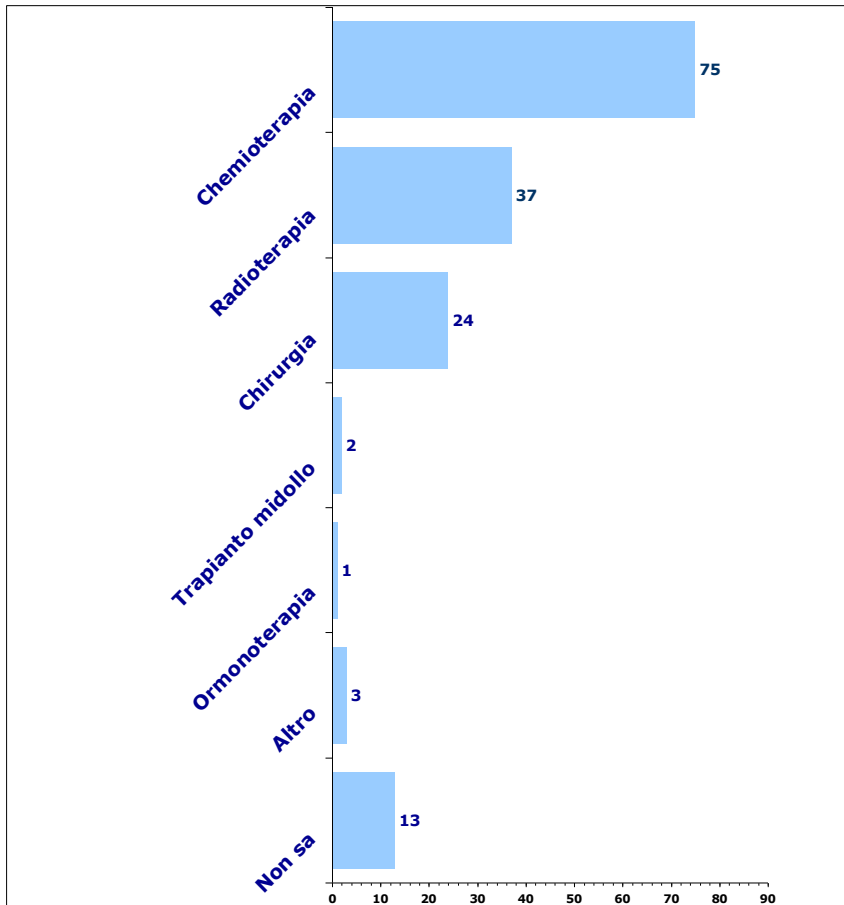
Molto nota come possibile cura è la chemioterapia (dal 75 all'83%), mentre radioterapia e chirurgia, per non parlare dell'ormonoterapia, sono più note ai pazienti che non alla popolazione in genere.

La durata media della cura dichiarata dal nostro campione di pazienti è di 9.5 mesi. E' interessante notare le notevoli differenze tra pazienti e opinione pubblica sul tema degli effetti collaterali dei trattamenti:

- tra l'opinione pubblica prevale nettamente la citazione della perdita dei capelli (57%), cioè l'aspetto più visibile ed esteriore, nonché temporaneo del trattamento chemioterapico
- tra i pazienti prevalgono invece nettamente la nausea/vomito e la stanchezza (sintomo a volte sottostimato dai medici), mentre la perdita dei capelli viene citata molto meno.

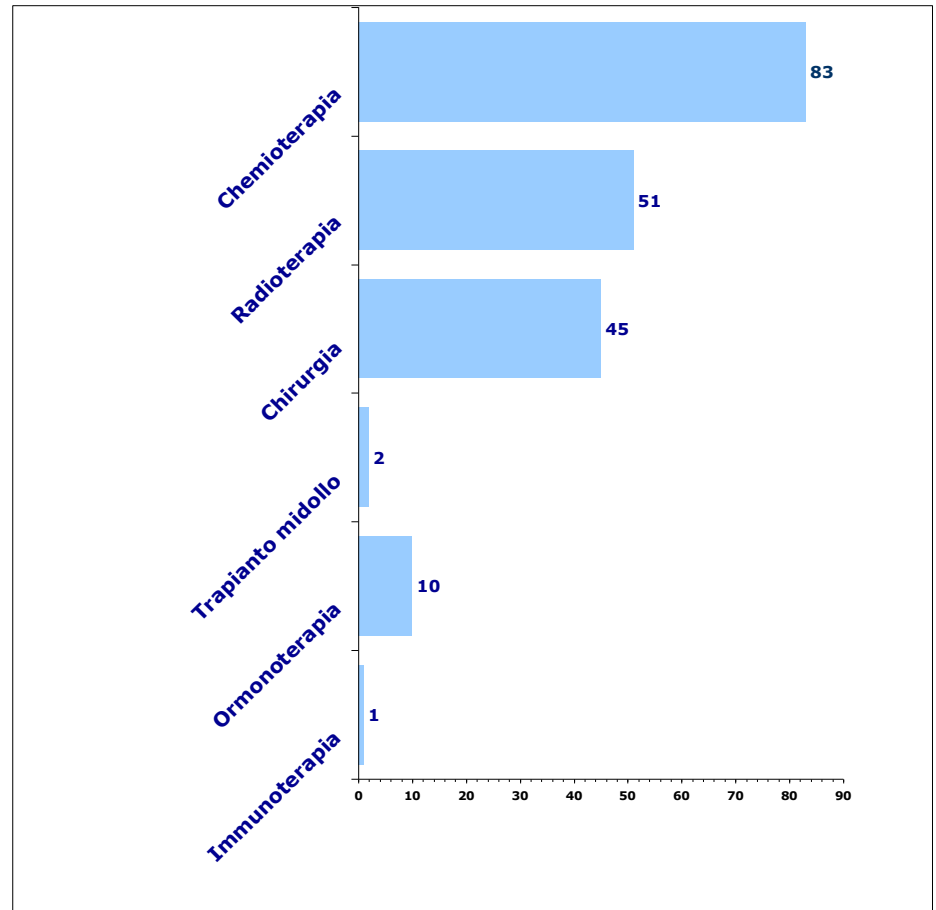
L'opinione pubblica ritiene poi che perdita dei capelli e stanchezza siano i due effetti più disturbanti, mentre tra i pazienti vi sono semmai altri effetti collaterali che vengono citati fra quelli più disturbanti e che si disperdono in una gamma ampia e particolareggiata (problemi cardiaci, respiratori, muscolari, insonnia, problemi allo stomaco/digestivi, stitichezza, neuropatie, problemi alle orecchie, problemi alimentari/perdita del gusto del cibo, ecc.). E sono proprio questi effetti collaterali imprevisti ad essere i più fastidiosi.

SECONDO LEI QUALI SONO LE CURE DISPONIBILI PER LA CURA DEL TUMORE?



Base: 802 casi popolazione

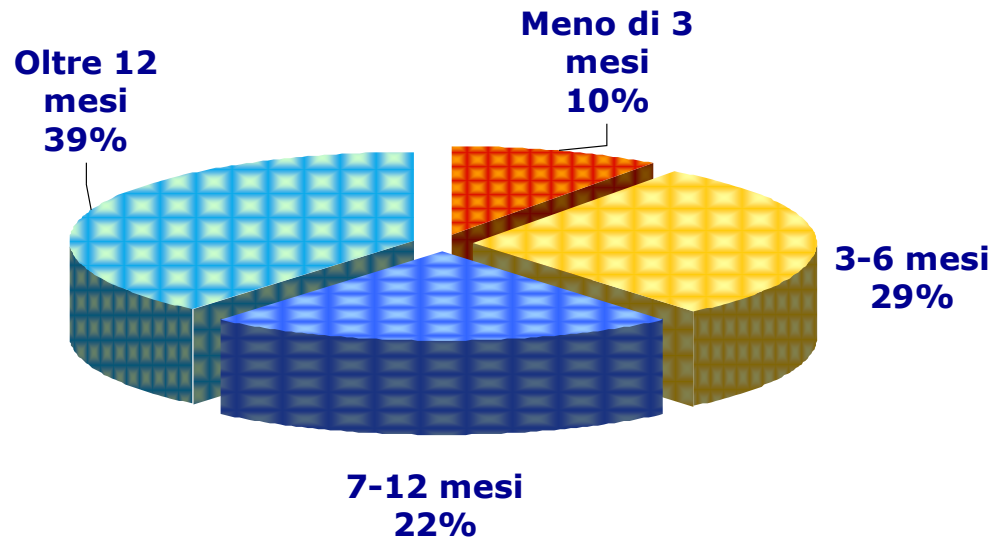
A QUALE CURA E' STATO SOTTOPOSTO?



Base: 82 casi pazienti

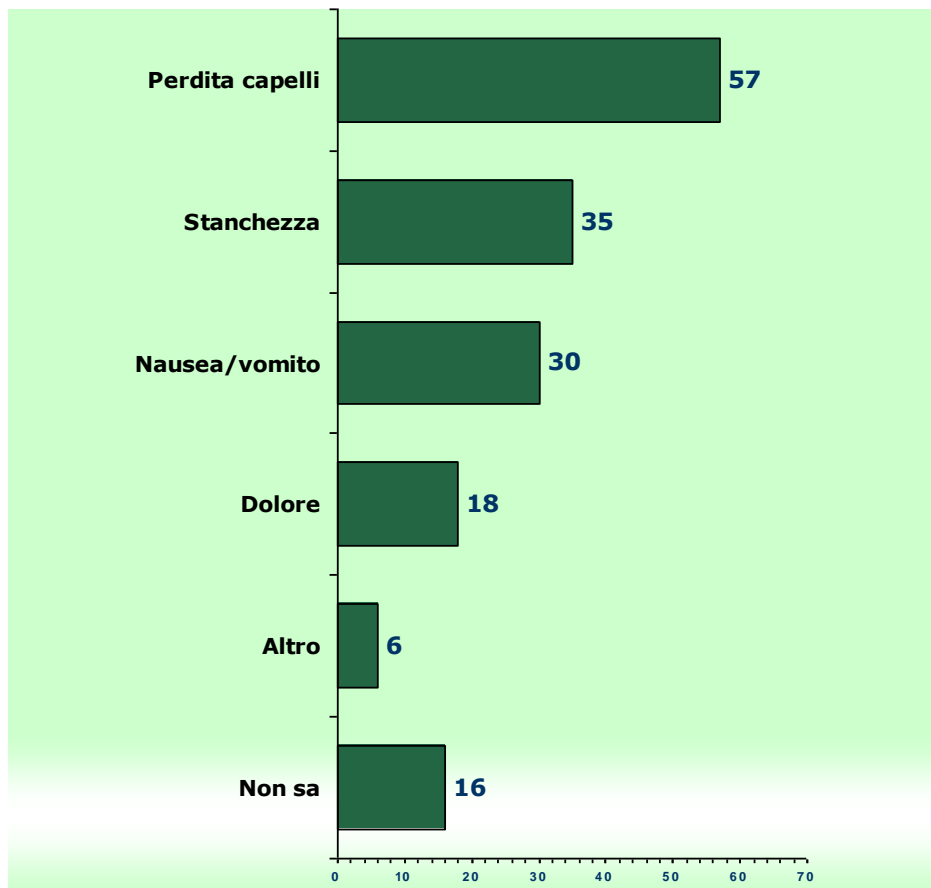
QUANTO TEMPO E' DURATA COMPLESSIVAMENTE LA CURA PER IL TUMORE?

Base: 82 casi pazienti



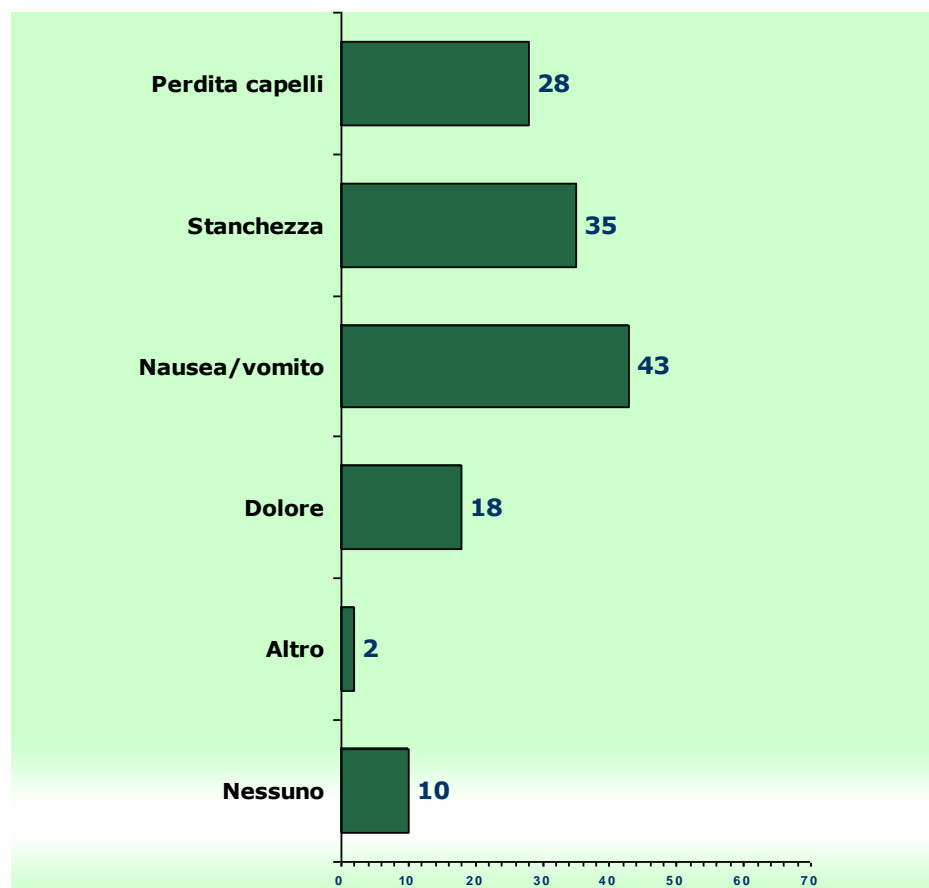
Durata media: 9.5 mesi

SECONDO LEI, QUALI SONO GLI EFFETTI COLLATERALI DEI TRATTAMENTI PER IL TUMORE?



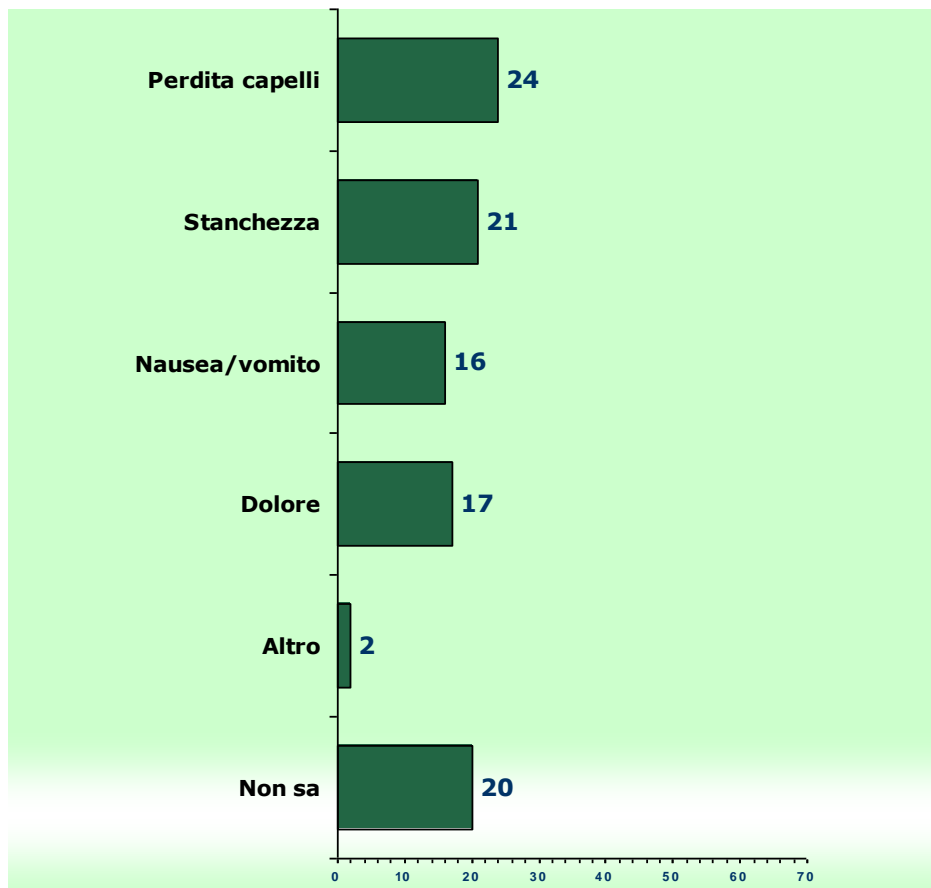
Base: 802 casi popolazione

QUALI SONO STATI GLI EFFETTI COLLATERALI DEI TRATTAMENTI PER IL TUMORE?



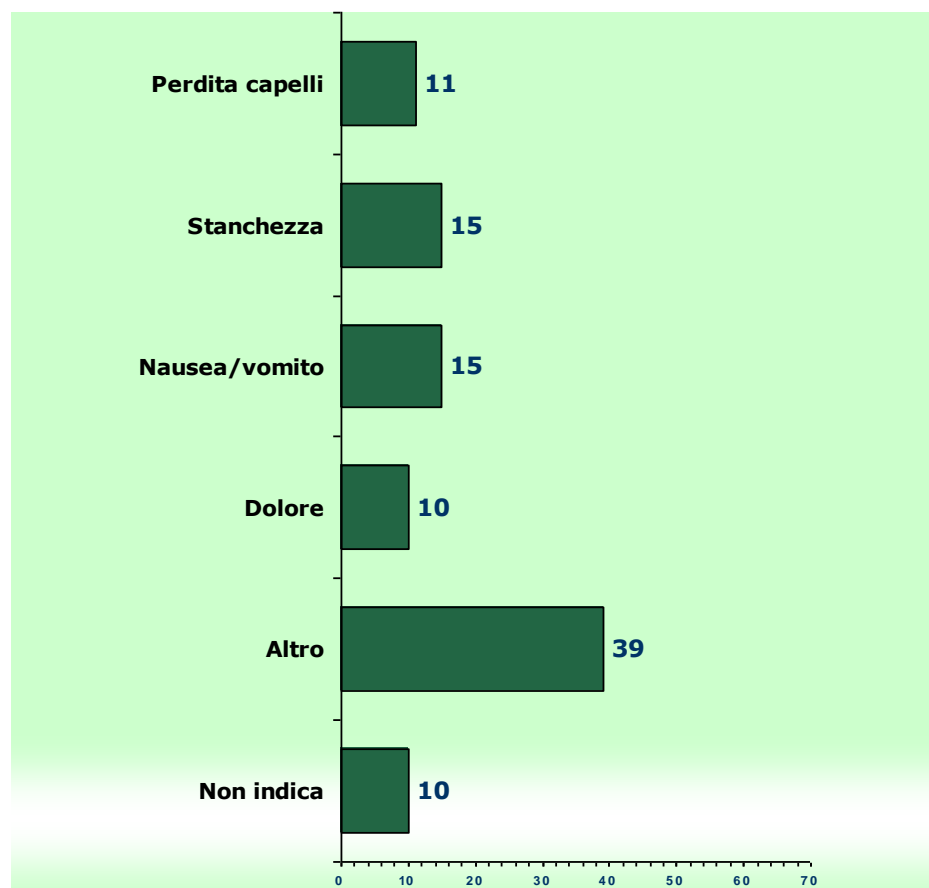
Base: 82 casi pazienti

SECONDO LEI, QUALE TRA GLI EFFETTI COLLATERALI E' IL PIU' DISTURBANTE PER IL PAZIENTE?



Base: 802 casi popolazione

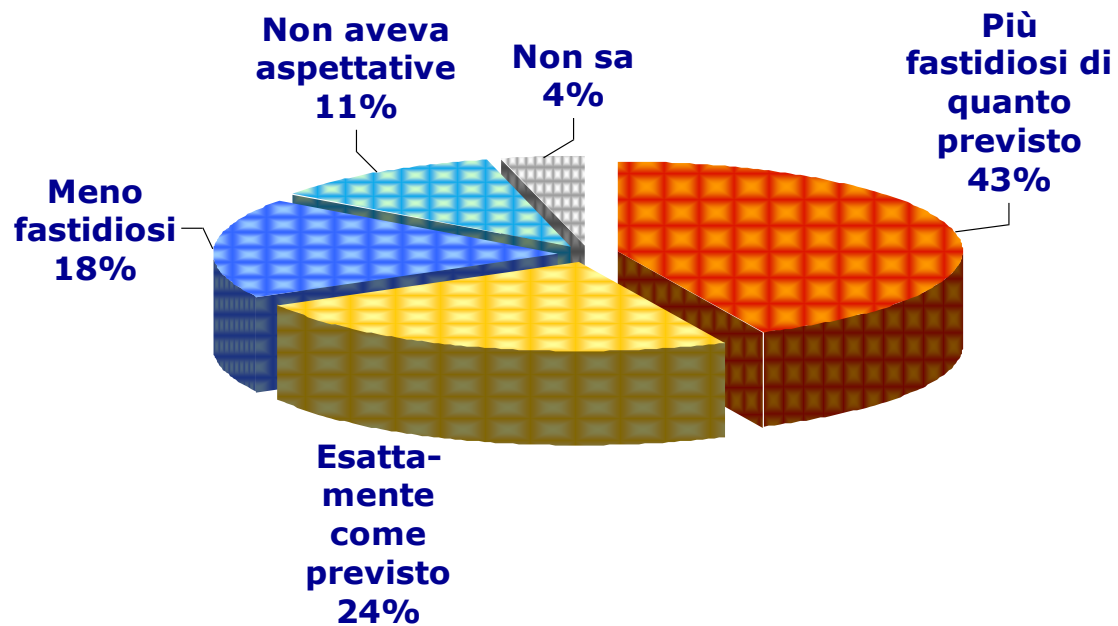
QUALE TRA GLI EFFETTI COLLATERALI PROVATI E' STATO IL PIU' DISTURBANTE PER LEI?



Base: 82 casi pazienti

GLI EFFETTI COLLATERALI PROVATI SONO STATI ...

Base: 82 casi pazienti



I RISULTATI DELLE TERAPIE

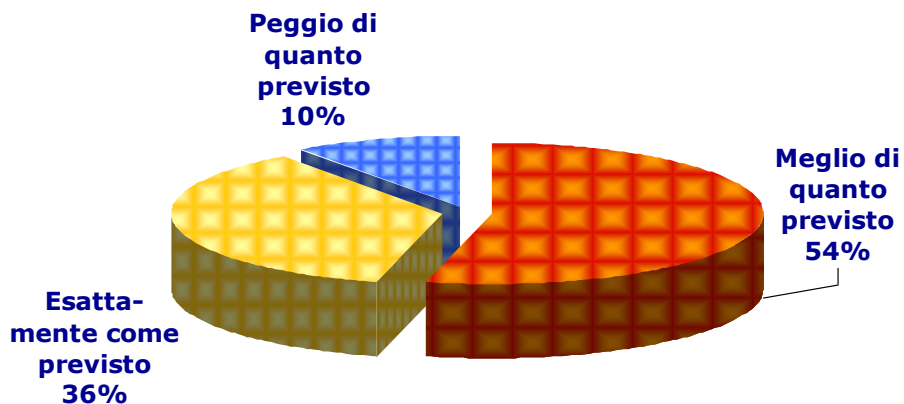
Sul nostro campione di pazienti il risultato finale dei trattamenti effettuati è risultato senza ombra di dubbio soddisfacente: addirittura “meglio di quanto previsto” nel 54% dei casi (vedere grafico successivo) e “come previsto” in un altro 36%. Esito negativo si è registrato solo in un marginale 10% di casi.

Lo stato di salute attuale è tornato ad essere uguale a prima in circa metà dei casi o addirittura meglio di prima (18%), anche se 1 paziente su 3 registra un peggioramento rispetto a prima che è rimasto come retaggio.

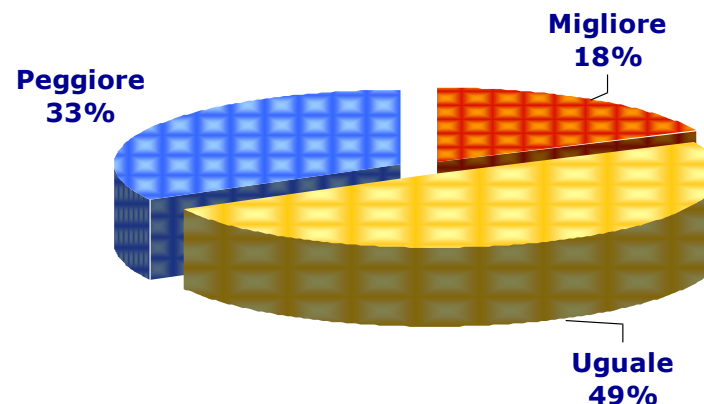
Pochissimi (7%) hanno fatto ricorso a terapie non convenzionali come l'omeopatia e la fitoterapia e del tutto marginali sono coloro che hanno avuto bisogno di assistenza domiciliare da parte del Servizio Sanitario Nazionale (d'altronde concessa solo ai malati terminali, che non fanno parte del nostro campione).

IL RISULTATO DELLE CURE SUL CAMPIONE DEI PAZIENTI

IN TERMINI DI RECUPERO DELLA SUA SALUTE, IL RISULTATO FINALE DEI TRATTAMENTI EFFETTUATI E' STATO ...



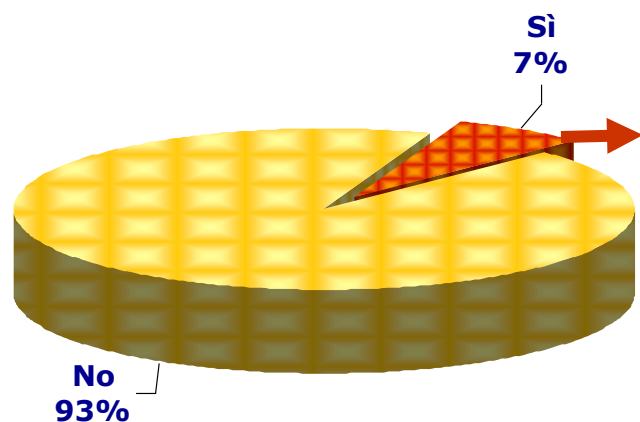
RISPETTO ALLO STATO DI SALUTE PRECEDENTE ALLA MALATTIA, COME GIUDICA IL SUO STATO DI SALUTE ATTUALE?



Base: 82 casi pazienti

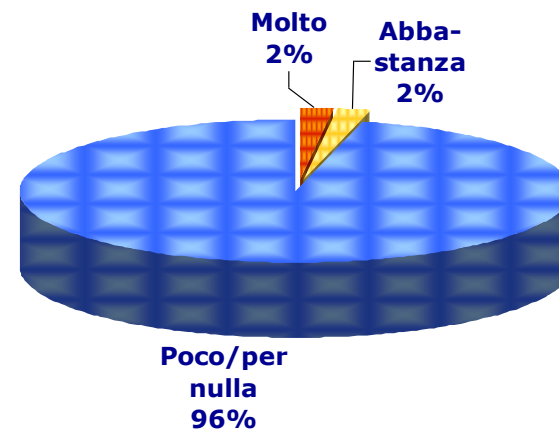
TERAPIE NON CONVENZIONALI E ASSISTENZA DOMICILIARE

DURANTE LA SUA MALATTIA HA FATTO RICORSO ALL'USO DI TERAPIE NON CONVENZIONALI?



Omeopatia 3.5%
Fitoterapia 3.5%

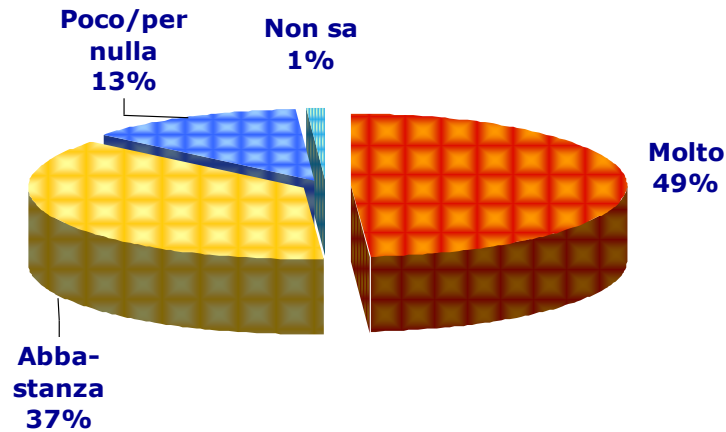
DURANTE L'ESPERIENZA DI MALATTIA, IN CHE MISURA HA AVUTO BISOGNO DI ASSISTENZA DOMICILIARE DA PARTE DEL SSN?



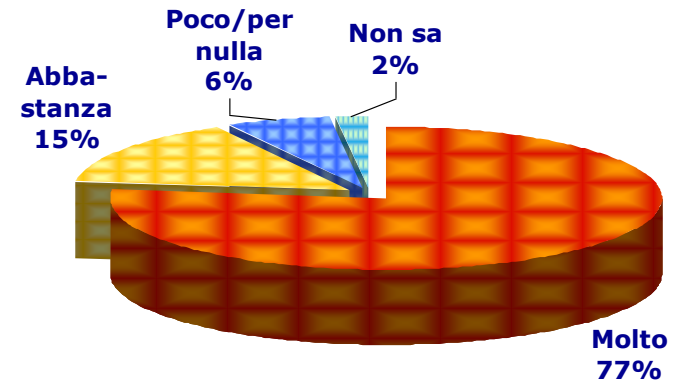
Base: 82 casi pazienti

QUANTA FIDUCIA HA CHE NEI PROSSIMI 5 ANNI LA RICERCA INDIVIDUI NUOVI TRATTAMENTI PER LA CURA DEL TUMORE?

Base: 802 casi popolazione



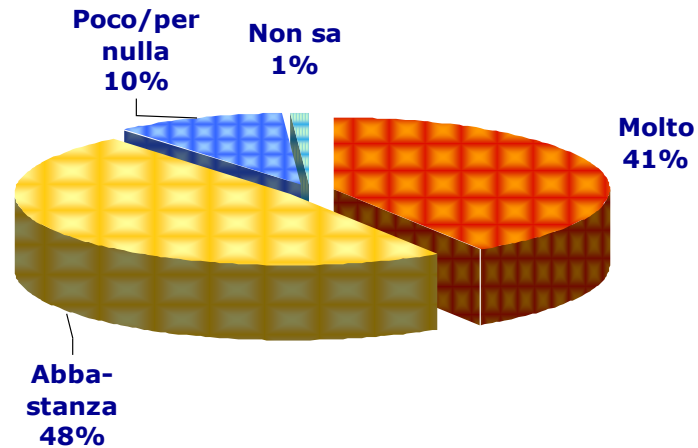
Base: 82 casi pazienti



La fiducia nella ricerca è senz'altro elevata tra la popolazione: "molto" o "abbastanza fiduciosi" sono l'86% degli intervistati, ma molto più elevata è tra i pazienti, che hanno avuto modo di sperimentare sulla propria pelle l'efficacia delle cure attuali e che quindi hanno una fiducia più marcata nelle loro possibili evoluzioni future (92%, ma soprattutto con un 77% di "molta fiducia").

QUANTO SENTE L'ESIGENZA DI UN'INFORMAZIONE SCIENTIFICAMENTE CORRETTA SUL TUMORE?

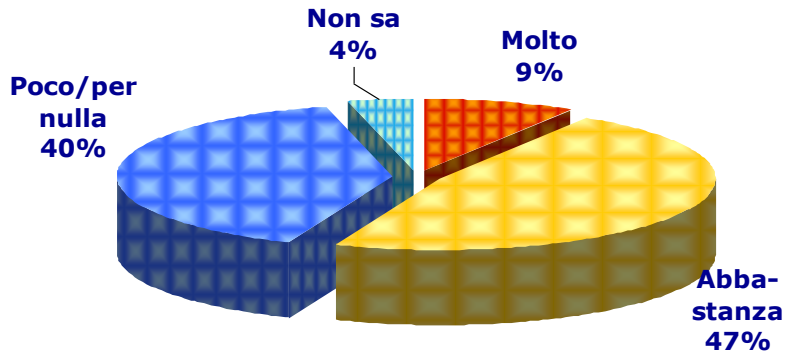
Base: 802 casi popolazione



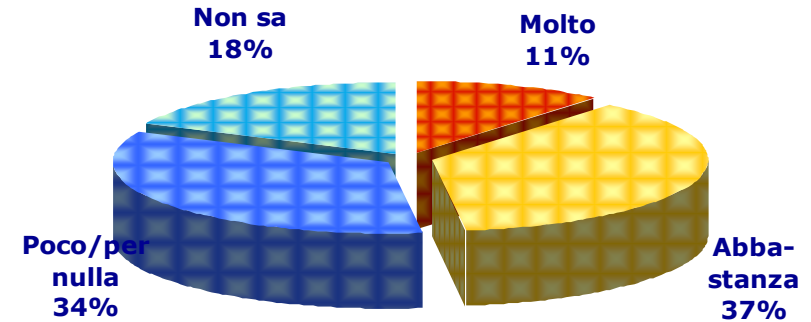
Elevata, come si vede, è anche l'esigenza di una informazione scientificamente corretta sul tumore, con una punta tra gli individui di età intermedia, dai 35 ai 54 anni (52% di "molto interessati").

SECONDO LEI QUANTO TV, RADIO, GIORNALI, INTERNET, ECC., SI OCCUPANO DEL TUMORE IN MANIERA SCIENTIFICAMENTE CORRETTA?

Base: 802 casi popolazione



Base: 82 casi pazienti



Da questo punto di vista non molto soddisfacente risulterebbe la capacità attuale dei media (Tv, radio, giornali e internet) di occuparsi di questo tema in maniera scientificamente corretta: c'è almeno un 40% di perplessi nell'ambito della popolazione, mentre tra i pazienti è da notare quel 18% che si trincerava dietro un diplomatico "non so".

RELATIVAMENTE AL TUMORE, SU QUALI ARGOMENTI DESIDEREREBBE RICEVERE INFORMAZIONI DAI MASS MEDIA?

Prevenzione primaria 46

Diagnosi precoce 37

Stato della ricerca 31

Strutture 23

Opzioni terapeutiche 23

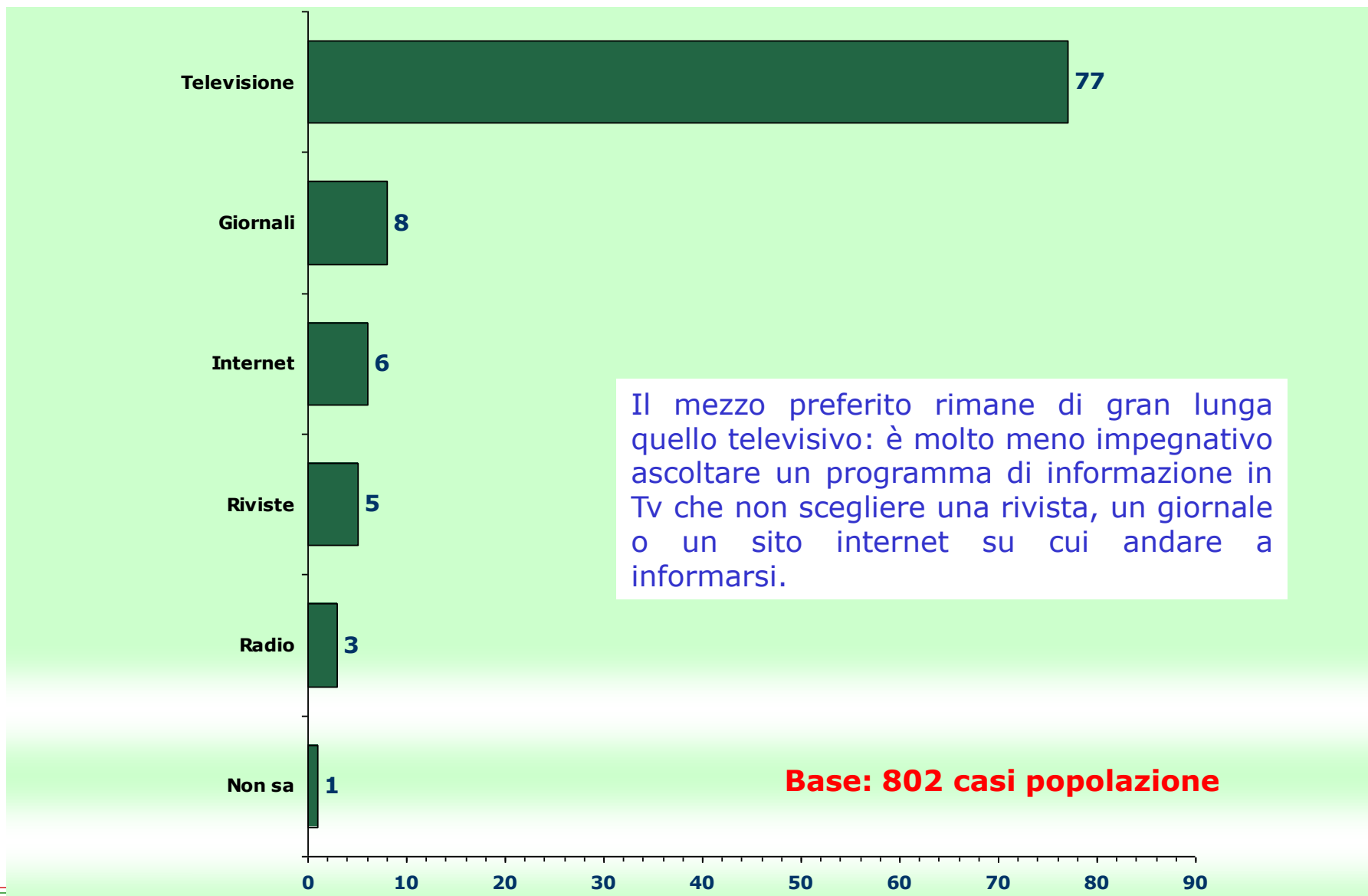
Non sa 5

Si vorrebbero ricevere informazioni soprattutto sulla prevenzione primaria, che risulta un tema spesso trattato frettolosamente, ma anche sulla diagnosi precoce e sullo stato della ricerca. In media si citano 1.5 argomenti a testa.

Base: 802 casi popolazione

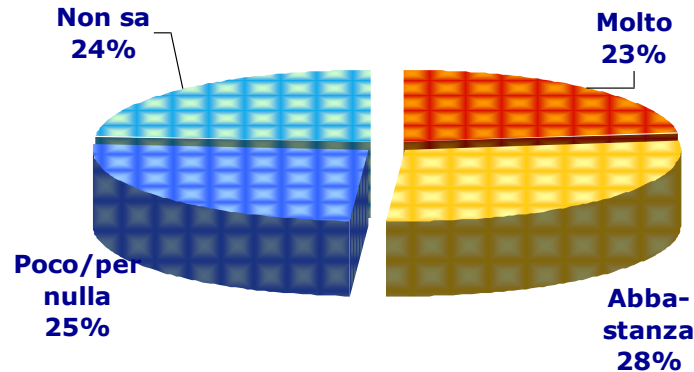
0 10 20 30 40 50 60 70

DA QUALE MEZZO INFORMATIVO LEI PREFERIREBBE RICEVERE INFORMAZIONI SU QUESTO TEMA?



SECONDO LEI, QUANTO I MASS MEDIA CONTRIBUISCONO A CREARE FALSE ASPETTATIVE RISPETTO A NUOVE POSSIBILITA' DI CURA?

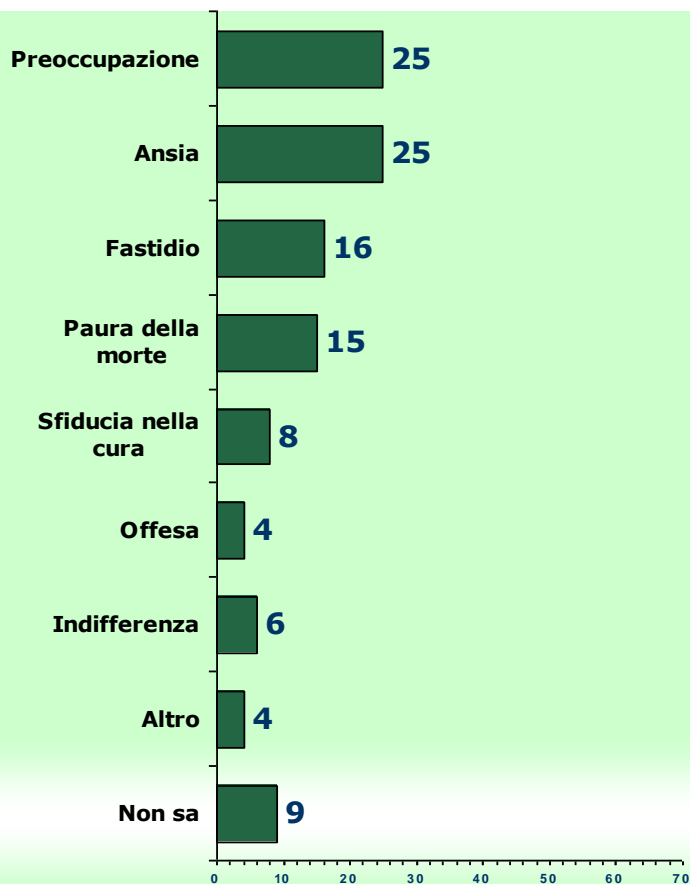
Base: 82 casi pazienti



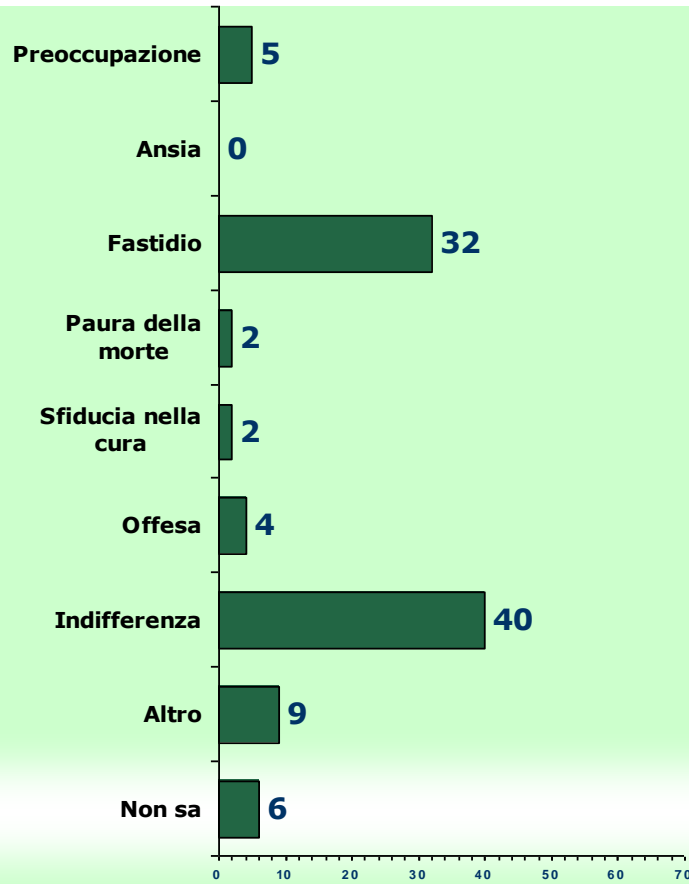
Questo, come si vede, è un tema molto dibattuto: la maggioranza relativa dei pazienti (51%) ritiene che i mass media tendano a creare false aspettative rispetto a nuove possibilità di cura, contro un 25% di contrari e un restante 24% di agnostici. Dunque, tra i pazienti prevale l'opinione di una certa "superficialità" dei media nel creare aspettative e speranze che spesso si rivelano illusorie.

QUANDO I MEDIA PARLANO DEL TUMORE UTILIZZANDO ESPRESSIONI COME "MALE INCURABILE" O "BRUTTO MALE", QUALE EFFETTO PRODUCONO SU DI LEI?

Base: 802 casi popolazione



Base: 82 casi pazienti

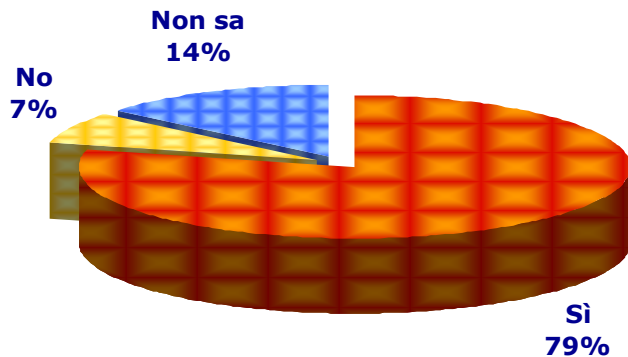


L'effetto prodotto sulla popolazione è di disturbo con varie sfumature (preoccupazione, ansia, fastidio, paura della morte), mentre tra i pazienti è interessante notare come gli effetti siano sostanzialmente due: o un certo fastidio oppure indifferenza.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

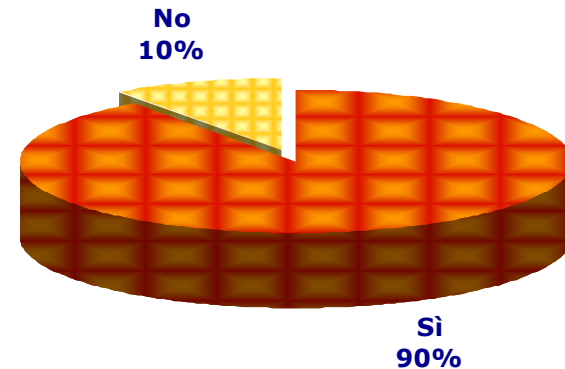
ESISTONO ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO CHE OPERANO IN AMBITO ONCOLOGICO?

Base: 802 casi popolazione



HA AVUTO MODO DI CONOSCERE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO CHE OPERANO IN AMBITO ONCOLOGICO?

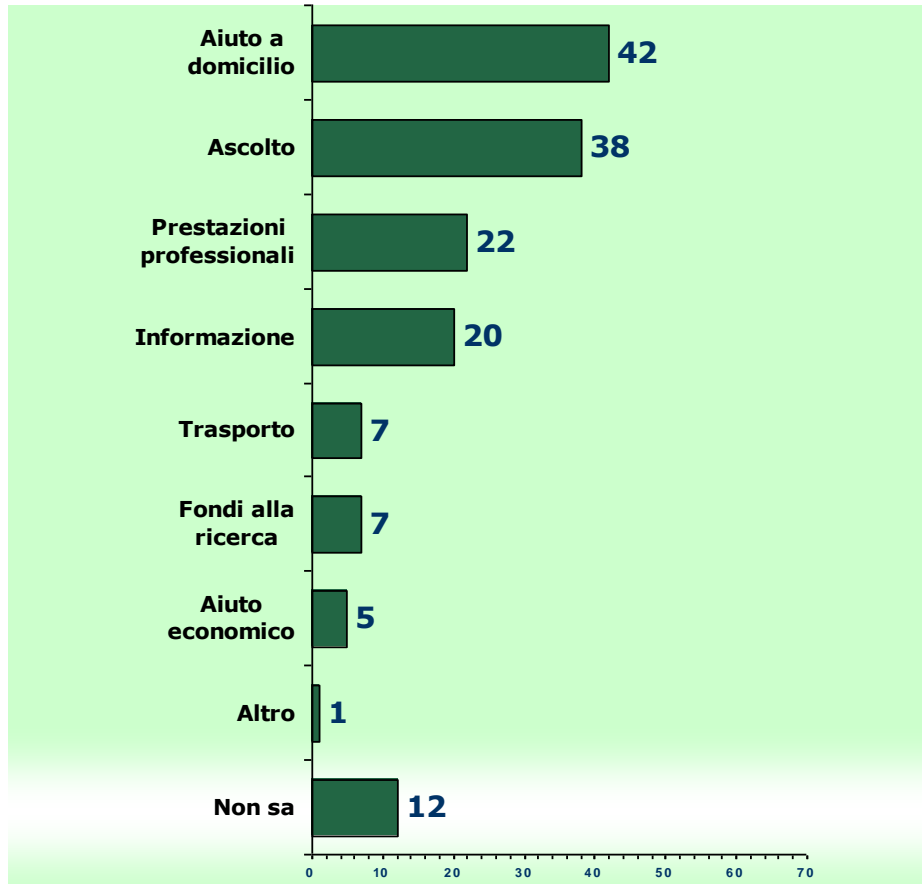
Base: 82 casi pazienti



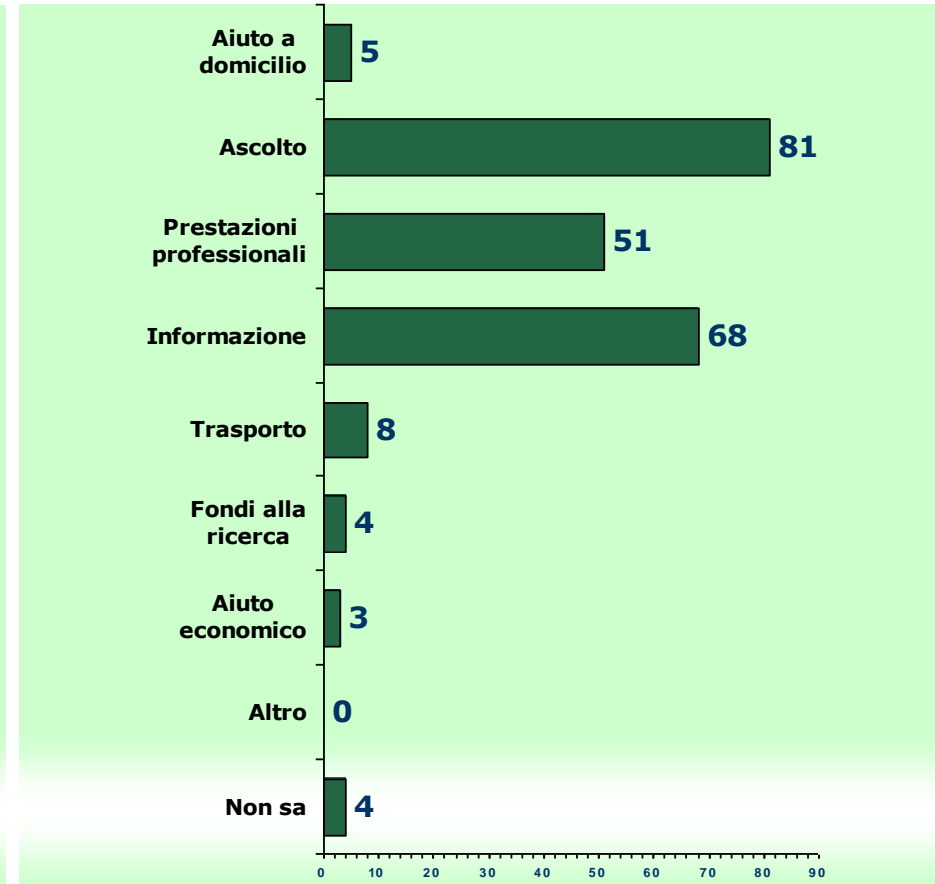
Diffusa, nell'opinione pubblica allargata, è quanto meno l'informazione che esistano associazioni di volontariato che operano in ambito oncologico, anche solo per sentito dire, mentre tra i pazienti (o quanto meno tra i pazienti del nostro campione sperimentale) ben il 90% ha avuto modo di conoscerle personalmente.

QUALI SONO I SERVIZI OFFERTI DALLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO AL MALATO DI TUMORE?

Base: 629 che conoscono associazioni di volontariato



Base: 74 che conoscono associazioni di volontariato



L'opinione pubblica pensa che le associazioni di volontariato offrano soprattutto aiuto a domicilio, mentre i pazienti che hanno avuto modo di conoscerle ne citano soprattutto le attività di ascolto e di informazione.

CONCLUSIONI: NON E' UN MALE INCURABILE

Innanzitutto va segnalato il clima di grande paura che tuttora ruota attorno alla sola parola "cancro". Dovendo scegliere fra due termini diversi, la maggioranza della popolazione preferisce il termine "tumore", perché giudicato "meno crudo", "aggressivo", "violento", "che fa meno paura" e "che fa pensare che sia più curabile". Dunque, la sola parola "cancro" è carica di valenze negative già di per sé, più che non la parola "tumore", soprattutto fra le donne.

Un dato certamente positivo emerso dalla ricerca è che presso l'opinione pubblica allargata si sta sempre più diffondendo (73%) la percezione che il tumore sia una malattia curabile o almeno che anche laddove non sia possibile guarirne, la si possa comunque curare. L'infondatezza del cancro come malattia incurabile e malattia inguaribile starebbe dunque prendendo sempre più piede.

Nell'ambito di questo dato positivo, permangono comunque alcuni stereotipi:

- ❖ l'opinione pubblica allargata continua a considerare la malattia più "inguaribile", più portatrice di una serie di conseguenze come un danneggiamento delle relazioni intime, una riduzione della forza fisica e un peggioramento dell'aspetto fisico, rispetto a chi ha passato questa esperienza, che tende a ridimensionare questi problemi in modo significativo
- ❖ inoltre, i pazienti hanno toccato con mano la "curabilità" di questa malattia e dunque ne sono molto più convinti che non l'opinione pubblica allargata e hanno anche sperimentato quanto, pur attraverso la dolorosità dell'esperienza, essa consenta di conoscere meglio se stessi, molto più di quanto immagini chi non l'ha provata.

CONCLUSIONI: PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

Permangono anche altri stereotipi come:

- l'idea che "il malato di tumore si isoli socialmente"; la maggioranza dell'opinione pubblica allargata (61%) ritiene che ciò corrisponda alla realtà, mentre invece tra chi ha attraversato la malattia è d'accordo con questa affermazione solo un marginale 24%
- il pregiudizio che "il malato di tumore abbia comunque continuamente problemi di salute": 60% tra l'opinione pubblica allargata e appena 39% tra i pazienti; anche qui si evidenzia come l'idea che sia difficile uscire davvero dalla malattia rischi di essere un altro stereotipo.

Prevenzione: non fumare in prima battuta, e quindi un'alimentazione corretta, una buona dose di attività fisica nonché evitare di bere alcolici sono i 4 comportamenti più citati in termini di possibile prevenzione primaria. Pochi invece citano l'esposizione ai raggi solari, su cui evidentemente c'è mancanza di informazione.

Diagnosi precoce: le donne citano soprattutto la mammografia (60%), il pap test (36%), l'ecografia (27%), mentre gli uomini tendono a citare di più l'esame del sangue (47%), il PSA e la radiografia del torace (entrambi con il 14%). In media si citano almeno due esami a testa, anche se la citazione frequente e generica degli "esami del sangue" come pratica preventiva testimonia l'esistenza di idee poco chiare circa la diagnosi precoce.

CONCLUSIONI: UN QUADRO INFORMATIVO DISCRETO MA

In genere il quadro informativo appare discreto, pur con le solite precauzioni connesse alle particolarità del nostro campione "privilegiato", ma certo può essere migliorato. Anche da un punto di vista di conoscenza dei benefici previdenziali ben l'82% dei pazienti intervistati dichiara di conoscerli, citando in primo luogo il riconoscimento dell'invalidità e il diritto all'assegno e alla pensione relativa.

Pochi sono però quelli che usufruiscono del riconoscimento dell'invalidità, dell'assegno o della pensione relativa, circa la metà di quelli che li conoscono come benefici, mentre gli altri citano solo l'esenzione dal ticket. La mancata fruizione dei benefici previdenziali è probabilmente connessa a difficoltà burocratiche e a ritardi o dinieghi nel riconoscimento dello stato di invalidità e/o di handicap pur sussistente. In ogni caso c'è una tendenza evidente e interessante a continuare a esercitare la propria professione (il lavoro non è alternativo ai suddetti benefici) e non a caso in ben l'89% dei casi si ritiene che il lavoro sia un mezzo molto utile per aiutare ad affrontare la malattia.

Molto nota fra la popolazione come possibile cura è la chemioterapia (75%), mentre radioterapia e chirurgia, per non parlare dell'ormonoterapia, sono più note ai pazienti che non alla popolazione in genere. La durata media della cura dichiarata dal nostro campione di pazienti è di 9.5 mesi.

E' interessante notare le notevoli differenze tra pazienti e opinione pubblica sul tema degli effetti collaterali dei trattamenti:

- presso l'opinione pubblica prevale nettamente la citazione della perdita dei capelli (57%), cioè l'aspetto più visibile ed esteriore, nonché temporaneo del trattamento chemioterapico
- tra i pazienti prevalgono invece nettamente la nausea/vomito e la stanchezza (sintomo a volte sottostimato dai medici), mentre la perdita dei capelli viene citata molto meno.

CONCLUSIONI: CURABILITA' E GUARIBILITA'

L'opinione pubblica ritiene poi che perdita dei capelli e stanchezza siano i due effetti più disturbanti, mentre tra i pazienti vengono sono semmai citati altri effetti collaterali che si disperdono in una gamma ampia e particolareggiata (problemi cardiaci, respiratori, muscolari, insonnia, problemi allo stomaco/digestivi, stitichezza, neuropatie, problemi alle orecchie, problemi alimentari/perdita del gusto del cibo, ecc.). E sono proprio questi effetti collaterali imprevisi ad essere i più fastidiosi.

Sul nostro campione di pazienti il risultato finale dei trattamenti effettuati è risultato senza ombra di dubbio soddisfacente: addirittura "meglio di quanto previsto" nel 54% dei casi e "come previsto" in un altro 36%. Esito negativo si è registrato solo in un marginale 10% di casi.

Lo stato di salute attuale è tornato ad essere uguale a prima in circa metà dei casi o addirittura meglio di prima (18%), anche se 1 paziente su 3 registra un peggioramento rispetto a prima che è rimasto come retaggio.

Pochissimi (7%) hanno fatto ricorso a terapie non convenzionali come l'omeopatia e la fitoterapia ed è interessante notare come assolutamente marginali siano coloro che hanno avuto bisogno di assistenza domiciliare da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Ciò significa che molto più spesso di quanto si pensi i malati di tumore, o almeno quelli che sono riusciti a uscirne, riescono ad attraversare questa drammatica esperienza vivendo una vita il più possibile "normale".

Questo quadro mette in evidenza come di fatto non solo il tumore è una malattia curabile, ma spesso anche guaribile e con risultati che vanno al di là delle aspettative.

CONCLUSIONI: LA SUPERFICIALITA' DEI MEDIA

Elevata rimane comunque l'esigenza di una informazione scientificamente corretta sul tumore, con una punta tra gli individui di età intermedia, dai 35 ai 54 anni (52% di "molto interessati").

Da questo punto di vista non molto soddisfacente risulterebbe la capacità attuale dei media (Tv, radio, giornali e internet) di occuparsi di questo tema in maniera scientificamente corretta: c'è almeno un 40% di perplessi nell'ambito della popolazione, mentre tra i pazienti il 18% si trincerava dietro un diplomatico "non so".

Si vorrebbero ricevere informazioni soprattutto sulla prevenzione primaria, che risulta un tema spesso trattato frettolosamente, ma anche sulla diagnosi precoce e sullo stato della ricerca.

I media tendono a creare false aspettative? Questo è un tema molto dibattuto: la maggioranza relativa dei pazienti (51%) ritiene che i mass media tendano a creare false aspettative rispetto a nuove possibilità di cura, contro un 25% di contrari e un restante 24% di agnostici. Dunque, tra i pazienti prevale l'opinione di una certa "superficialità" dei media nel creare aspettative e speranze che spesso si rivelano illusorie.



ISTITUTO PIEPOLI S.p.A.
Innovazione nelle Ricerche di Marketing



Consortium Italicum
Rerum Mundi - EUROTOP

20129 MILANO – Via Benvenuto Cellini, 2/A – Tel.+39 02 54123098 – Fax +39 02 5455493
00186 ROMA – Via di Ripetta, 39 – Tel.+39 06 32110003 – Fax +39 06 36000917
e-mail: istituto@istitutopiepoli.it - www.istitutopiepoli.it