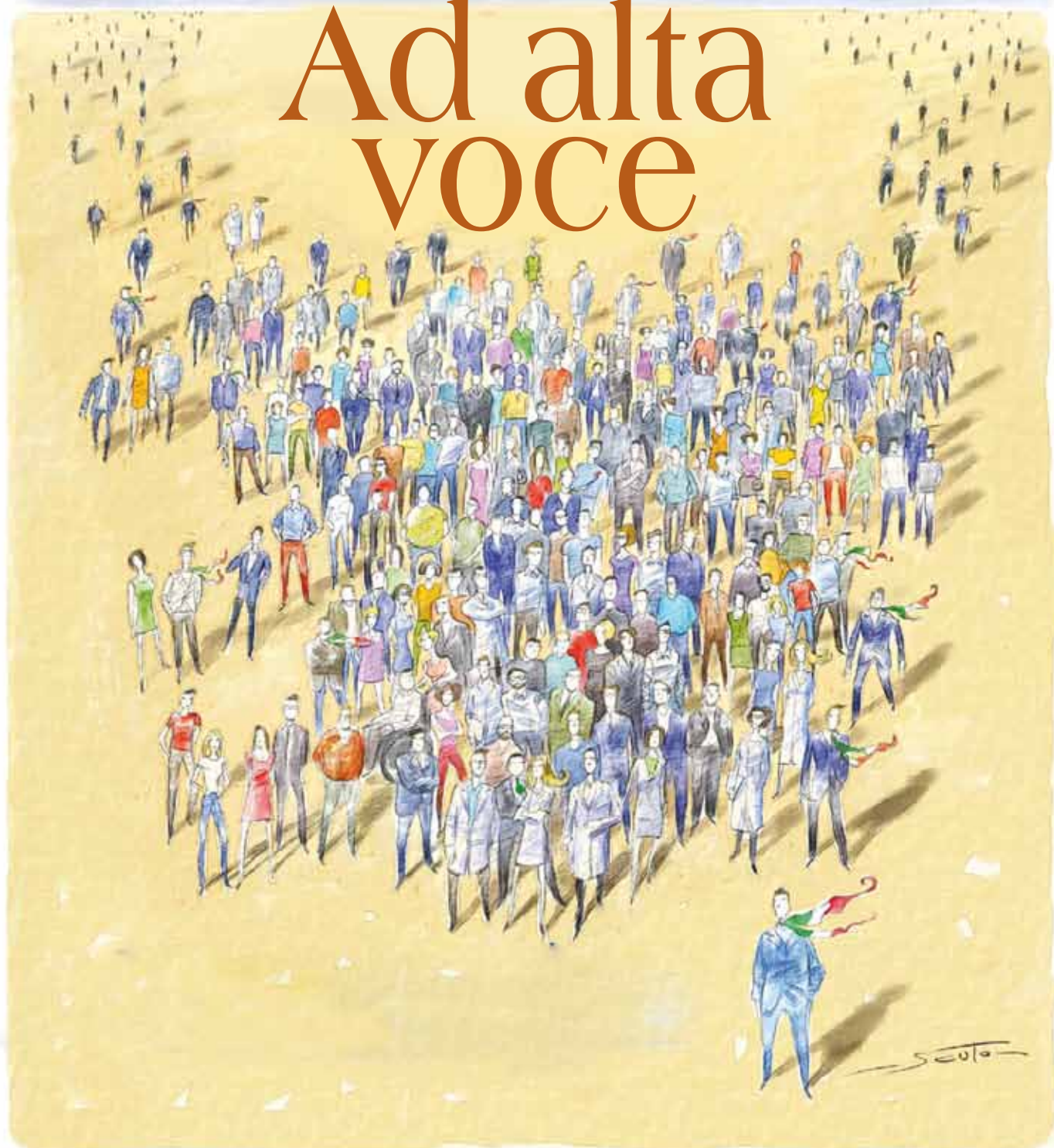


I TUMORI IN ITALIA
I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie

Ad alta voce



Con il sostegno di



We Innovate Healthcare



Scuto

Ad alta VOCE

I TUMORI IN ITALIA

I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie

Sintesi dei risultati

Roma, 8 novembre 2011

Indice

1. Vivere più a lungo, vivere meglio: le nuove sfide nella lotta al tumore	1
2. La vita cambiata	7
3. L'impatto sulla vita lavorativa	13
4. Il rapporto con la sanità.....	15
5. Le paure per il futuro: accesso più difficile alle cure, soprattutto quelle più efficaci e innovative	26
6. I caregiver	29
7. Associazioni e Punti Informativi (P.I.) AIMaC che hanno partecipato all'indagine.....	32

1. Vivere più a lungo, vivere meglio: le nuove sfide nella lotta al tumore

1.033 pazienti e oltre 700 caregiver hanno partecipato all'indagine sui pazienti oncologici realizzata dalla Fondazione Censis con il sostegno di Roche S.p.A., che consente una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati di tumore nonché, per la prima volta nel nostro Paese, una quantificazione dei costi sociali che sono a carico dei pazienti e che si aggiungono ai costi in carico al Servizio sanitario.

Decisivo per la concreta realizzazione dell'indagine è stato il ruolo della FAVO (Federazione italiana delle Associazioni del Volontariato Oncologico) e di altre Associazioni del volontariato la cui mobilitazione capillare ha consentito di coinvolgere un così ampio numero di pazienti e familiari.

L'importanza della ricerca è evidente visto che, con oltre 2,3 milioni di persone con una diagnosi di tumore nella loro vita, ci si trova di fronte a una patologia sociale di massa, dagli effetti prolungati e con impatti rilevanti sulla sanità e la società italiana.

Riguardo ai principali risultati, che sono anticipati nel presente testo, è emerso che:

- il supporto psicologico e materiale ai pazienti oncologici viene per la gran parte di essi dalle rispettive famiglie; in particolare, sono le mogli, le conviventi, le sorelle, le madri a dare la cura necessario con impegno quotidiano, anche notturno. Ed è alta anche la quota di anziani che assistono altri anziani. In sintesi, il welfare per i malati oncologici è oggi familiare oppure non è;
- il netto miglioramento delle terapie antitumore ha ridotto drasticamente il tempo che intercorre tra l'intervento chirurgico o i trattamenti e il reingresso nella vita quotidiana normale: ci volevano 17 mesi circa dieci anni fa, ci vogliono 4 mesi oggi. In sostanza, ormai, con il tumore molti convivono, tornando alla quotidianità in tempi relativamente rapidi (fatte salve ovviamente le ricadute per eventuale peggioramento della patologia);
- se nel quotidiano i pazienti imparano a convivere con i disturbi psicofisici, trovano invece ostacoli di natura sociale, ad esempio nel lavoro, nel quale circa l'80% dei pazienti ha subito cambiamenti che vanno dalla perdita dello stesso alla riduzione del reddito. Si stimano in quasi 85 mila le persone che negli ultimi cinque anni hanno perso il lavoro (licenziate, costrette alle dimissioni o costrette a cessare la propria attività autonoma) a seguito delle conseguenze della diagnosi di tumore. Sono invece 274 mila in tutto le persone che hanno perso il lavoro (licenziati, dimissionati o costretti a cessare la propria attività autonoma) tra quelle che hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita;
- la sanità con cui i pazienti entrano in contatto è valutata nel complesso in modo positivo e, in particolare al Nord, anche in miglioramento. E invece negativo il giudizio sui servizi sociali, su quelli del territorio e sulle varie forme di tutela, inclusi i supporti economici. In estrema sintesi i pazienti dicono che è buona la sanità per la fase acuta, è invece insufficiente la filiera delle attività e dei servizi che deve supportare la persona nei vari ambiti della propria vita sociale;
- la buona sanità, però, è fortemente territorializzata, e i pazienti sono convinti che esistano disparità territoriali nella qualità di alcuni servizi erogati e nell'accesso alle cure più efficaci e innovative. In particolare, due terzi dei pazienti è convinto che esistano diversità nelle opportunità di cura in oncologia;
- per il futuro, poi, aleggia la preoccupazione che l'accesso alle cure più innovative, efficaci e dai minori effetti collaterali diventi più difficile per tutti perché la stretta sui bilanci pubblici, nella percezione dei pazienti e dei loro familiari, rischia di far prevalere la logica dell'economia su quella della buona sanità.

Da questi risultati è possibile trarre indicazioni di grande praticità: dal cancro sempre più si può guarire, ed è prioritario dare sempre maggiore supporto oltre la dimensione sanitaria acuta, nei servizi sociali, sul territorio e nelle forme di tutela sociale ed economica.

Tuttavia, il salto di qualità nella lotta al cancro, come patologia sociale di massa, dipende sempre più dalla capacità della ricerca, della tecnologia e della sanità di rendere disponibili cure e trattamenti che riducono gli effetti collaterali e permettono una qualità della vita accettabile.

È infatti ormai matura nella percezione collettiva una più sofisticata esigenza nella lotta al tumore: da una guarigione con costi inevitabili e molto alti in termini di effetti collaterali, a una guarigione che li riduce drasticamente, accelerando il rientro nella normalità delle persone malate.

Dal prolungamento quantitativo della sopravvivenza successiva alla diagnosi di tumore al miglioramento qualitativo di essa: è questa l'aspettativa sociale oggi con la quale chi ha fronteggiato o fronteggia il tumore si rivolge alla medicina.

Questa aspettativa sociale è però pesantemente condizionata dalla paura che incombe: che le priorità di budget della sanità, per quanto diverse da regione a regione, finiscano per vincolare, neutralizzare la mission della sanità, che consiste nel garantire sempre, ovunque e a tutti le cure più efficaci, innovative e con minori effetti collaterali.

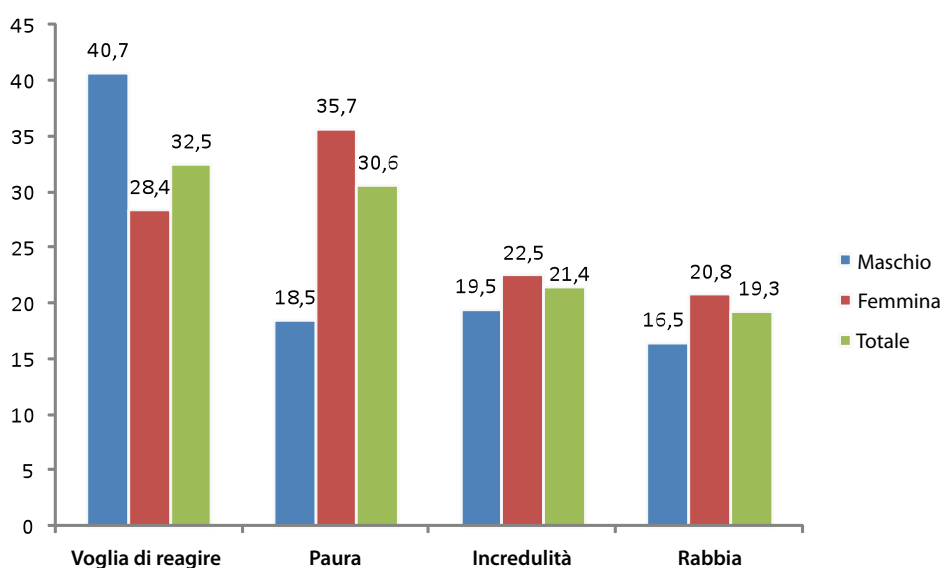
Il quadro che emerge dalla voce dei pazienti è pertanto chiaro: la sanità italiana è oggi tutto sommato di buon livello (sia pure con differenze tra le regioni), ma il sociale è del tutto inadeguato, ed il futuro dipende da un'accelerazione dei ritrovati della ricerca con cure più efficaci e innovative. I tagli ai budget pubblici realizzati e/o annunciati disseminano la paura che la linea ascendente della lotta al tumore, fatta di nuove terapie messe tempestivamente a disposizione dei malati, possa essere spezzata.



2. La vita cambiata

Tra voglia di reagire (32,5%) e paura (30,6%), tra incredulità (21,4%) e rabbia (19,3%): queste le reazioni più diffuse tra i pazienti oncologici di fronte alla diagnosi di tumore (fig. 1, tab. 1).

Fig. 1 – Le prime reazioni dei pazienti davanti alla diagnosi di tumore, per sesso (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 1 - Le prime reazioni dei pazienti davanti alla diagnosi di tumore, per classi di età (val. %)

Qual è stata la Sua prima reazione davanti alla diagnosi di questa malattia?	Fino a 39 anni	40-49 anni	50-59 anni	60-69 anni	70 e oltre	Totale
Voglia di reagire	30,4	31,3	34,1	33,1	31,1	32,5
Paura	40,5	40,3	30,9	28,5	22,2	30,6
Incredulità	32,9	25,6	20,6	16,9	20,0	21,4
Rabbia	34,2	18,8	22,0	16,5	15,1	19,3
Ansia	13,9	17,6	17,0	15,3	9,3	14,4
Rassegnazione	3,8	3,4	8,5	16,1	24,4	12,8
Impotenza	6,3	11,9	11,2	14,5	8,9	11,3
Depressione	6,3	10,2	10,8	9,1	10,2	9,6
Sfiducia	2,5	6,3	2,2	4,5	5,3	4,2

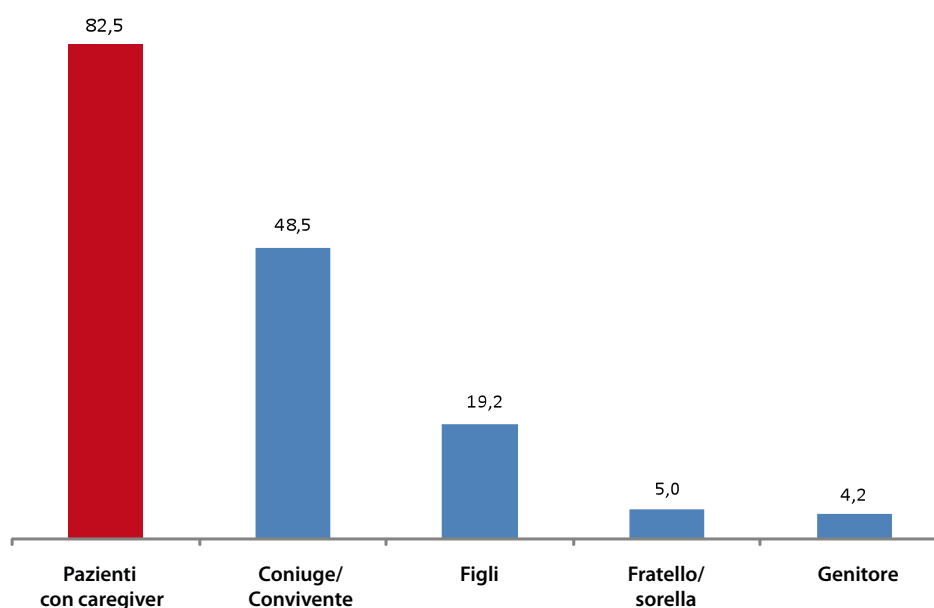
Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2011

È più forte la voglia di reagire tra i maschi e i laureati, mentre la paura è la reazione più frequente tra le donne e i giovani, che sono anche più inclini a incredulità e rabbia.

La famiglia per chi si ammala di tumore è da subito il pilastro di riferimento, tanto che l'82,5% degli intervistati ha un caregiver (inteso come principale persona di riferimento) che nella stragrande maggioranza dei casi è un familiare (fig. 2, tab. 2).

Fig. 2 - Il caregiver del paziente oncologico (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 2 – Il caregiver del paziente oncologico, per sesso degli intervistati (val. %)

C'è un parente o una persona amica che si occupa prevalentemente di Lei, dandole assistenza, accompagnandola alle visite, trattamenti, cure, dialogando con i sanitari, aiutandola a prendere decisioni, ecc.?	Maschio	Femmina	Totale
No	11,0	20,5	17,5
Si	89,0	79,5	82,5
di cui:			
Marito/convivente	-	43,0	29,3
Moglie/convivente	62,3	-	19,2
Figlio/figlia	13,3	21,1	19,2
Fratello/sorella	5,0	5,2	5,0
Genitore	3,7	4,1	4,2
Altro parente	2,7	2,6	2,6
Amico/vicino	0,7	2,4	1,9
Volontario	0,7	0,9	0,8
Altra persona	0,7	0,2	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Infatti, oltre il 49% ha come caregiver la persona con cui è sposata o convive, poco oltre il 19% ha i figli, il 5% il fratello o la sorella e il 4% circa il proprio genitore.

Sono molto significative le differenze di genere: oltre il 62% dei maschi ha come caregiver la propria moglie o convivente, mentre è il 43% delle donne ad avere il marito/convivente come principale riferimento.

Le donne possono contare di più sui figli e su se stesse, visto che è più alta la quota che dichiara di non avere caregiver (il 20,5% contro l'11% dei maschi).

Vive da solo l'11% dei malati oncologici e il rischio solitudine è più alto tra i malati più anziani visto che è quasi il 18% di pazienti con più di settant'anni a vivere da soli.

La famiglia si conferma come il pilastro delle rete di supporto per il paziente oncologico perché, oltre ad avere al suo interno il caregiver, fornisce tramite altri suoi membri ulteriore supporto, sia psicologico sia materiale. È importante anche l'aiuto che viene dagli amici (il 18,5% dei pazienti ha avuto aiuto materiale e il 32,6% aiuto psicologico), e dai volontari (il 7,6% ha avuto aiuto materiale e l'8,1% aiuto psicologico).

Quello psicologico è l'ambito in cui sono emersi i maggiori problemi per il 35,3% degli intervistati, che manifestano l'insorgere di sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure (tab. 3); il 35,2% ha avuto problemi legati al disbrigo di pratiche della vita quotidiana come fare la spesa, lavori domestici, ecc.; per il 25,1% anche in famiglia sono insorti problemi e circa il 22% ha avuto difficoltà nel lavoro.

Tab. 3 - I principali ambiti di vita dei pazienti oncologici in cui sono emersi maggiori problemi a seguito della patologia, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

A seguito della patologia, quali sono gli ambiti in cui sono emersi maggiori problemi?	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Sul piano psicologico (sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure, ecc.)	38,8	34,1	33,6	35,3
Nel disbrigo di pratiche della vita quotidiana (fare la spesa, lavori domestici, ecc.)	34,0	45,8	30,4	35,2
In famiglia	22,4	23,8	27,7	25,1
Nel lavoro	25,0	17,8	21,7	21,8
Nelle disponibilità economiche	11,6	9,3	18,3	14,1
Nei rapporti sociali	13,8	10,7	9,6	11,2

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

Fonte: indagine Censis, 2011

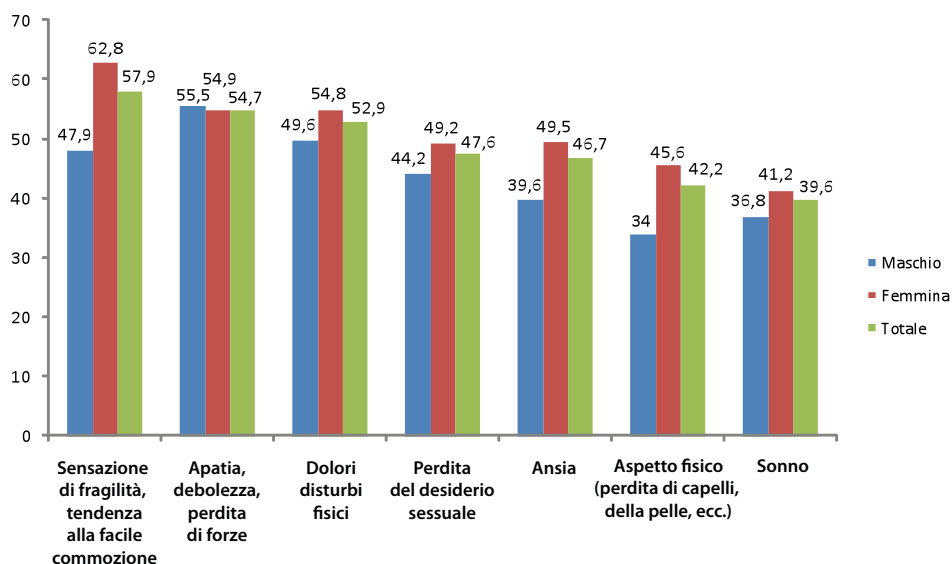
I problemi psicologici sono nettamente più rilevanti nelle persone che vivono sole e in quelle residenti al Nord, mentre per i pazienti del Sud-Isole i problemi più gravi sono emersi nel disbrigo delle pratiche quotidiane.

La patologia è subito sociale nei suoi impatti, perché se colpisce la salute delle persone e chiede una risposta medica e assistenziale all'altezza, coinvolge anche la vita delle persone, i ruoli sociali, l'insieme delle attività e reti di relazioni. Il tumore è infatti un lifechanging event, perché impone una improvvisa trasformazione della propria vita, in tutti i suoi aspetti e ambiti.

Con i disagi e deficit psicofisici i pazienti devono imparare subito a convivere; a questo proposito, gli intervistati dichiarano di avere in questa fase della loro vita sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione (57,9%), apatia, debolezza,

perdita di forze (54,7%), dolori, disturbi fisici (52,9%), perdita del desiderio sessuale (47,6%), ansia (46,7%), problemi relativi all'aspetto fisico (42,2%) (fig. 3, tab. 4); un elenco molto lungo e articolato di problemi fisici e psicologici, un impasto che condiziona il vivere quotidiano.

Fig. 3 - I principali problemi psico-fisici che i pazienti oncologici dichiarano di avere a causa della propria malattia (*), per sesso (val. %)



(*) Pazienti oncologici che rispondono "molto" e "abbastanza" alla domanda relativa ai problemi che hanno a causa della loro malattia

Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 4 – I principali problemi psico-fisici che i pazienti oncologici dichiarano di avere a causa della propria malattia (*), per sesso (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione	47,9	62,8	57,9
Apatia, debolezza, perdita di forze	55,5	54,9	54,7
Dolori, disturbi fisici	49,6	54,8	52,9
Perdita del desiderio sessuale	44,2	49,2	47,6
Ansia	39,6	49,5	46,7
Aspetto fisico (perdita di capelli, della pelle, ecc.)	34,0	45,6	42,2
Sonno	36,8	41,2	39,6
Alimentazione	36,3	35,1	35,0
Depressione	28,5	33,9	32,1
Sensazione di vertigine, di avere la testa vuota	24,8	33,2	30,4
Mobilità, nel camminare	27,5	22,4	23,9
Difficoltà di relazionarsi con gli altri	20,0	17,1	17,6
Occuparsi di sé stesso nella quotidianità, ad esempio nel vestirsi, lavarsi	18,2	16,1	16,5
Problemi cardiaci	14,3	12,5	13,0
Lenta cicatrizzazione	9,9	11,0	10,6
Emorragie	3,0	3,2	3,1

(*) Pazienti oncologici che rispondono "molto" e "abbastanza" alla domanda relativa ai problemi che hanno a causa della loro malattia

Fonte: indagine Censis, 2011

Le donne risultano più colpite nei vari aspetti, dalla sensazione di fragilità e tendenza alla facile commozione (il 62,8% delle donne, il 47,9% dei maschi), ai dolori e disturbi fisici (54,8%; 49,6%), all'ansia (49,5%;39,6%) al problema dell'aspetto fisico (45,6%; 34%), al sonno (41,2%; 36,8%) sino alla depressione (33,9%; 28,5%).

Alcuni dei problemi, come la sensazione di fragilità, l'ansia e anche una certa tendenza alla depressione, rimangono nel tempo, tanto che si registrano percentuali significative anche tra chi ha avuto una diagnosi di tumore da oltre cinque anni.

Un dato in particolare testimonia dello straordinario sforzo di adattamento dei pazienti alle difficoltà della propria condizione, ed è quello relativo alla valutazione soggettiva della qualità delle proprie giornate, che il 46,6% giudica sufficiente, oltre il 40% buono o eccellente e solo il 12,4% insufficiente.

Se il 28,4% degli intervistati non ha ancora ripreso le proprie normali attività (ed il 15% non le ha riprese in toto nemmeno dopo 10 anni dalla diagnosi) (tab. 5), tra coloro che le hanno riprese per quasi il 20% è trascorso un mese dal momento dell'intervento e/o dai trattamenti alla ripresa delle attività di vita quotidiana, per il 19% tra due e quattro mesi, per circa il 18% da poco più di 5 mesi ad un anno e per l'8,2% ci è voluto oltre un anno.

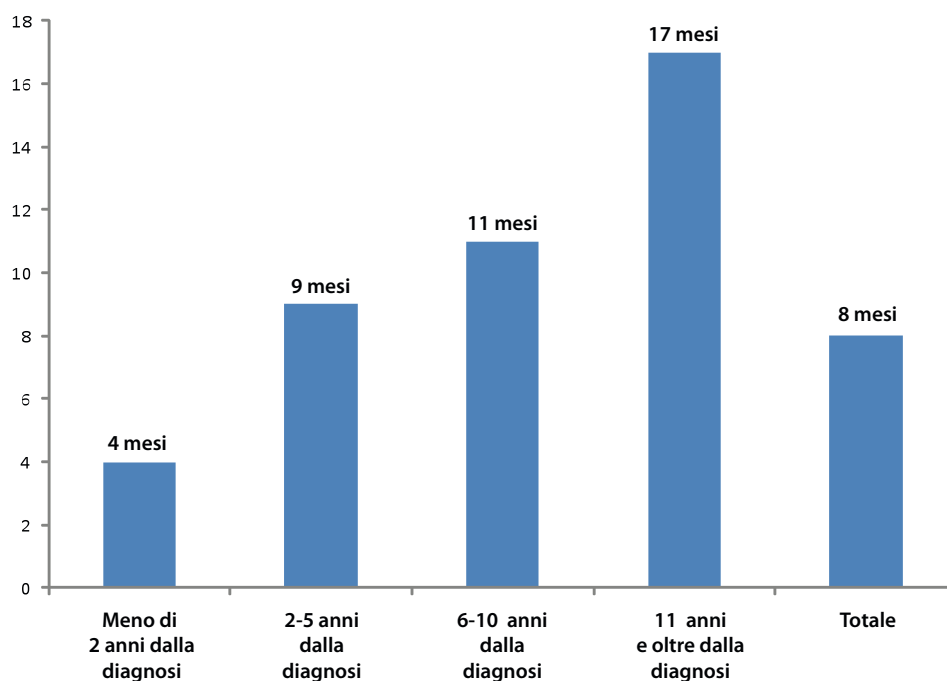
Tab. 5 – Pazienti che hanno ripreso le loro normali attività di vita quotidiana, per anni intercorsi dalla diagnosi (val. %)

Ha ripreso le Sue normali attività di vita quotidiana?	Meno di 2 anni	2-5 anni	6-10 anni	11 anni e oltre	Totale
Sì	63,4	78,0	79,6	84,9	71,6
No	36,6	22,0	20,4	15,1	28,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Sintesi perfetta dei salti in avanti nella lotta al tumore con terapie mirate consiste nella riduzione drastica del tempo intercorso tra l'intervento e/o i trattamenti e la ripresa delle normali attività quotidiane (fig. 4): 17 mesi per chi ha avuto una diagnosi di tumore da oltre dieci anni, 11 mesi per i pazienti con diagnosi tra 6 e 10 anni, 9 mesi per quelli con diagnosi tra 2 e 5 anni, e 4 mesi per chi ha una diagnosi da meno di due anni.

Fig. 4 – Tempo trascorso dall'intervento e/o dai trattamenti prima che il paziente potesse riprendere le normali attività di vita quotidiana (in mesi), per anni intercorsi dalla diagnosi (val. medi)



Fonte: indagine Censis, 2011

La dimensione sociale del tumore, il suo essere sempre più malattia cronica con la quale convivere, grazie agli straordinari progressi della medicina e delle terapie emerge dalla figura: in poco più di un decennio il tempo di rientro sociale si è ridotto di circa 13 mesi.

Ora i pazienti, oltre a volere vedere un'ulteriore contrazione di questo tempo, vogliono anche una migliore qualità della vita. Anche perché un quarto di coloro che hanno ripreso la vita normale dopo l'intervento e/o i trattamenti ha dovuto di nuovo interromperla a causa di un peggioramento della malattia.

Non solo più tempo di sopravvivenza ma sempre più tempo di qualità: dare tempo e qualità alla vita dopo il tumore, questa è oggi la priorità per i pazienti.

3. L'impatto sulla vita lavorativa

Quasi il 41% dei pazienti aveva, al momento della diagnosi di tumore, un lavoro (a tempo indeterminato, determinato, da autonomo, con forme flessibili) (tab. 6).

Tab. 6 - La condizione professionale del paziente oncologico al momento della diagnosi (val. %)

Al momento della diagnosi di tumore quale era la Sua condizione professionale?	Totale
Lavoratori	40,8
di cui:	
- Occupato a tempo indeterminato/stabilmente	25,1
- Lavoratore autonomo/libero professionista/artigiano/ commerciante	9,7
- Occupato a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc.)	5,1
- Occupato con forme flessibili di lavoro (collaboratori a partita IVA, ecc.)	0,9
Pensionati	33,1
Casalinghe	21,5
Studenti	1,9
Disoccupati, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità	1,2
In cerca di prima occupazione	0,5
Altra condizione non professionale	1,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Non ha subito cambiamenti sul lavoro il 22% circa dei pazienti, mentre il restante 78% circa ha avuto impatti sulla vita lavorativa oppure sul rapporto di lavoro a seguito dell'insorgenza della patologia (tab. 7).

Tab. 7 – Eventuali cambiamenti sul lavoro legati all'insorgenza della malattia, per sesso (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Ho dovuto lasciare il lavoro	21,4	19,7	20,5
Ho dato le dimissioni/Ho cessato la mia attività commerciale/professionale/artigianale, ecc.	15,4	6,9	10,2
Sono stato licenziato	1,7	2,7	2,3
Ho dovuto cambiare lavoro	2,6	3,2	2,9
Ho dovuto trovare un lavoro	1,7	0,5	1,0
Ho dovuto fare assenze	31,6	40,4	36,8
Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento	30,8	30,9	30,9
Ho messo da parte propositi di carriera	7,7	12,2	10,7
Ho dovuto chiedere il part-time (o altre modalità flessibili o di riduzione dell'orario)	2,6	11,2	7,8
Non ci sono stati cambiamenti	23,9	20,7	21,8

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Infatti, nell'esercizio dell'attività lavorativa il 37% circa ha dovuto fare assenze, il 30,9% suo malgrado ha ridotto il rendimento, il 10,7% ha messo da parte propositi di carriera, mentre poco meno dell'8% ha dovuto chiedere il part-time. Nel mese precedente l'intervista, in media, gli intervistati hanno fatto 5 giorni di assenza, che diventano 7 per chi ha una diagnosi di tumore da meno di due anni.

Oltre il 20% dei pazienti oncologici ha dovuto lasciare il lavoro, un ulteriore 10,2% si è dimesso o ha cessato l'attività (in caso di lavoratore autonomo o commerciante o imprenditore) ed il 2,3% è stato licenziato; è possibile stimare in quasi 85 mila le persone che sono state licenziate, costrette alle dimissioni, oppure a cessare la propria attività o che comunque hanno perso il lavoro negli ultimi cinque anni a seguito delle conseguenze della diagnosi di tumore; sono invece oltre 274 mila i pazienti oncologici che hanno perso il lavoro (licenziati, dimissionati, costretti a cessare l'attività o costretti a lasciare il lavoro) a seguito dell'insorgenza della malattia tra le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita.

Tra coloro che al momento dell'intervista hanno conservato il lavoro che avevano al momento della diagnosi di tumore, oltre il 71% beneficia dell'erogazione di tutto il reddito, il 25,4% dell'erogazione parziale del reddito e il 3,3% non riceve alcun reddito. La quota del rapporto di lavoro ancora in essere rispetto a tutto il reddito è più alta tra le donne (51,4%) e i residenti al Nord (56,4%).

La riduzione del reddito complessivo del paziente dall'insorgere della patologia è del 15% circa, e sono stati intaccati dalle difficoltà legate alla patologia tutti i redditi, da quelli principali a quelli di attività aggiuntive.

I dati analizzati mostrano dunque che il tumore muta in modo sostanziale il rapporto con il lavoro, penalizzando i pazienti con impatti che vanno dalla perdita del lavoro alla riduzione del reddito a una caduta della capacità di performance; la quota di un quinto di malati di tumore che non ha subito effetti nel proprio lavoro a causa della malattia andrebbe quindi assolutamente aumentata con forme di supporto e tutela più efficaci rispetto a quelle attualmente in essere.



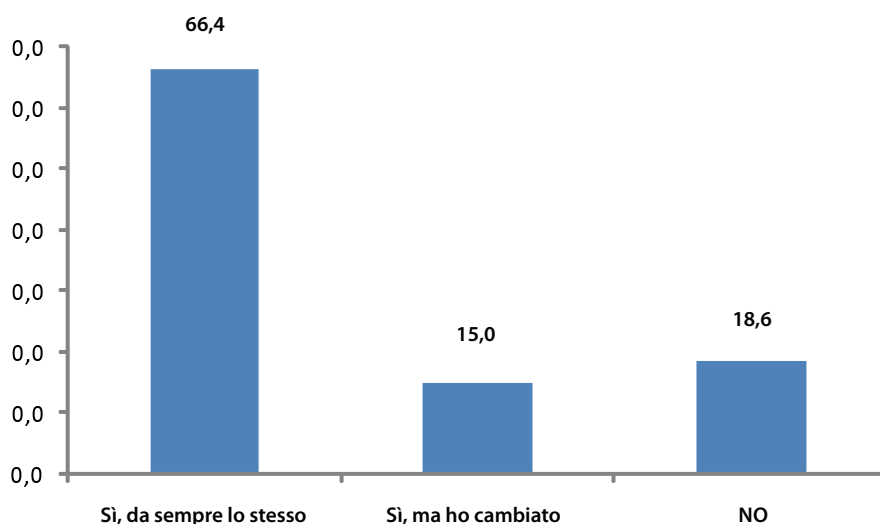
4. Il rapporto con la sanità

Le cure ricevute

La diagnosi di tumore è la soglia di accesso a una fase di vita marcata dal rapporto stretto, a tratti quotidiano, con personale e strutture sanitarie.

L'81,4% dei pazienti ha un proprio oncologo di riferimento e, tra questi, per quasi il 67% è da sempre lo stesso, mentre il 15% dichiara di averlo cambiato (fig. 5, tab. 8); sono in particolare le donne (quasi il 17%) e i pazienti curati al Sud e Isole (il 16,3%) ad avere effettuato un cambio di oncologo di riferimento. In media l'oncologo è stato cambiato due volte.

Fig. 5 – Pazienti oncologici che hanno un oncologo di riferimento o personale (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 8 – Pazienti oncologici che hanno un oncologo di riferimento o personale, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

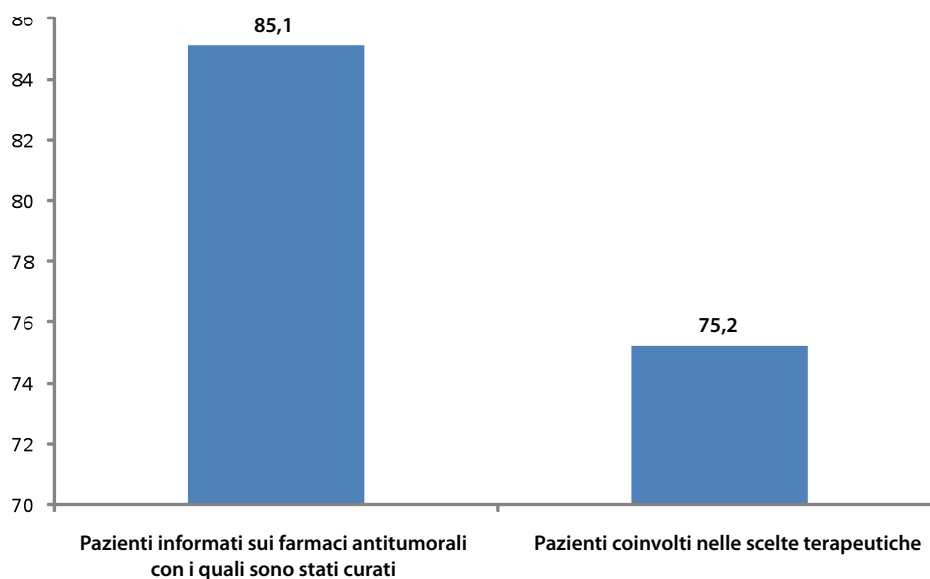
Lei ha un oncologo di riferimento o personale?	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì	75,4	83,8	84,1	81,4
di cui:				
- sempre lo stesso	62,5	68,5	67,8	66,4
- ma ho cambiato	12,9	15,3	16,3	15,0
No	24,6	16,2	15,9	18,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Vi è anche un rapporto attivo tra oncologo e paziente e tendono a svilupparsi forme di coinvolgimento di questi ultimi, tanto che (fig. 6, tab. 9):

- oltre il 75% dichiara di essere stato coinvolto molto o abbastanza nelle scelte terapeutiche che lo riguardano;
- oltre l'84,1% dei pazienti intervistati dichiara di essere stato informato sui farmaci antitumorali con i quali è o è stato curato, e di questi circa un quarto dichiara di non avere capito molto in merito, il resto ha compreso le informazioni che gli sono state date. Sono le donne, più degli uomini, a dichiararsi informate, e i residenti curati al Centro Nord rispetto a quelli curati al Sud-Isole.

Fig. 6 – Alcuni aspetti del rapporto oncologi-pazienti (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 9 - Pazienti oncologici informati sui farmaci antitumorali con i quali sono/sono stati curati, per sesso (val. %)

Lei è informato sui farmaci antitumorali con i quali è/è stato curato (eventuali effetti collaterali, benefici, ecc.)?	Maschio	Femmina	Totale
Sì	80,6	87,1	85,1
di cui:			
- sono informato	55,6	64,1	61,5
- sono informato ma non ci capisco molto	25,0	23,0	23,6
No	19,4	12,9	24,9
di cui:			
- ma mi piacerebbe esserlo	13,1	9,1	10,3
- non voglio nemmeno essere informato	6,3	3,8	4,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Sulle cure ricevute, dall'indagine risulta che l'80,5% dei pazienti intervistati ha affrontato la chemioterapia, il 76,8% un intervento chirurgico, il 40,6% la radioterapia, il 19,6% la terapia ormonale e il 10,6% la terapia biologica. Quasi il 31% ha svolto attività riabilitative per disabilità fisica, deficit funzionale, cognitivo e psicologico (ad esempio, danni da

chemioterapia, radioterapia, problemi nutrizionali, ecc.); di questi il 19,6% ha avuto impatti positivi, mentre il 4,4% impatti negativi e un ulteriore 6,6% non ha avuto impatti di rilievo. Da segnalare, poi, che tra coloro che non hanno svolto le attività riabilitative c'è il 14,4% che dichiara che ne avrebbe avuto bisogno.

Al 69,3% degli intervistati sono stati prescritti farmaci per fronteggiare gli effetti collaterali delle cure (tab. 10).

Tab. 10 – Pazienti oncologici a cui sono stati prescritti farmaci per fronteggiare gli effetti collaterali delle cure, per sesso (val. %)

Le sono stati prescritti farmaci per fronteggiare gli effetti collaterali delle cure?	Maschio	Femmina	Totale
Sì	64,9	70,9	69,3
No	35,1	29,1	30,7
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Dove si è scelto di curarsi e perché

Per ciascuna delle fasi della malattia è stato rilevato se il servizio al quale i pazienti si sono rivolti e che li ha seguiti è collocato nella propria regione, in altra regione oppure all'estero; a questo proposito, è emerso che (tab. 11):

- la diagnosi è effettuata per oltre il 91% dei pazienti presso servizi della propria regione, mentre l'8,2% si è rivolto a servizi di altre regioni e lo 0,4% all'estero;
- per l'intervento chirurgico, il 79,5% si è ricoverato presso ospedali della propria regione, oltre il 20% in strutture di altre regioni e lo 0,3% all'estero;
- per i trattamenti e le terapie, la quota che è rimasta presso strutture regionali è dell'88,3%, quella che si è rivolta ad altre regioni dell'11,5%, e quella che si è rivolta all'estero è lo 0,2%;
- la riabilitazione viene effettuata presso strutture regionali per quasi il 94%, mentre si è rivolto ad altre regioni poco meno del 6%, e all'estero lo 0,4%;
- il follow up, le visite di controllo avvengono nella propria regione per l'85,5%, in altra regione per oltre il 14% e all'estero per lo 0,2%.

Tab. 11 - Luoghi in cui si trova/trovava il servizio da cui è/è stato seguito il paziente nelle diverse fasi della malattia (val. %)

	Nella propria regione	In altre regioni	Estero	Totale
Diagnosi	91,4	8,2	0,4	100,0
Intervento chirurgico	79,5	20,2	0,3	100,0
Trattamenti/terapie	88,3	11,5	0,2	100,0
Riabilitazione	93,9	5,7	0,4	100,0
Follow up/visite di controllo	85,5	14,3	0,2	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Ci si rivolge dunque di più alla sanità fuori regione per gli interventi chirurgici e il follow up, si rimane nella propria regione di più per la riabilitazione.

Ad essersi rivolti fuori regione per almeno una delle fasi è il 21% dei pazienti, di questi il 9,5% per una fase, il 6% per due fasi e oltre il 5% per tre o più fasi.

Le ragioni della scelta di rivolgersi altrove sono sostanzialmente quelle della sfiducia nei servizi della propria regione per una particolare fase del percorso terapeutico (32,6%) e la convinzione che in regioni diverse o all'estero siano garantiti servizi migliori (quasi il 32%); molto meno significativo il richiamo alla lunghezza della lista di attesa per accedere ai servizi nella propria regione.

La scelta di rivolgersi a servizi nella propria regione, invece, è dovuta fondamentalmente alla convinzione del 59% degli intervistati che la qualità dei servizi della regione per una o più fasi del lavoro terapeutico sia adeguata, mentre un quarto dichiara che così è stato possibile accedere rapidamente ai servizi di cui si aveva bisogno (tab. 12).

Tab. 12 – Motivazioni per le quali il paziente oncologico si è rivolto ai servizi sanitari della propria regione, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
È convinto che per quella/quelle fasi del proprio percorso terapeutico la qualità dei servizi nella regione era adeguata	72,4	64,0	46,7	59,0
È stato il modo per accedere più rapidamente al servizio per quella/quelle fasi del proprio percorso terapeutico	17,4	22,4	31,9	25,0
Non aveva alternative, altrove non conosceva nessuno	3,8	7,8	8,6	6,9
Non aveva alternative, andare altrove costava troppo	1,9	4,2	9,7	5,9
Altra motivazione	4,5	1,6	3,1	3,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Quanto al servizio presso il quale i pazienti sono in cura al momento dell'intervista, per il 37,2% si trova nel comune in cui vive, per quasi il 34% nella stessa provincia ma in altro comune, per il 17,8% nella regione, per l'11% in altra regione (tab. 13).

Tab. 13 – Localizzazione del servizio sanitario presso cui è in cura attualmente il paziente, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

Il servizio si trova:	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Nel comune in cui vive	27,2	51,2	37,1	37,2
In un comune diverso da quello in cui vive, ma nella stessa provincia in cui vive	33,1	21,8	40,5	33,8
In un comune diverso da quello in cui vive, ma nella stessa regione	19,2	18,3	16,4	17,8
In un'altra regione	20,5	8,7	5,8	11,1
All'estero	0,0	0,0	0,2	0,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

È nei servizi del Nord coinvolti nell'indagine che risulta più alta la quota di pazienti che è in cura in una regione diversa, a testimonianza di una più alta capacità di attrazione della mobilità sanitaria interregionale.

Quasi il 62% dei pazienti intervistati è in cura presso un day hospital oncologico, il 16,6% presso un reparto ospedaliero oncologico e oltre il 18% presso un ambulatorio oncologico. La scelta del servizio presso il quale è attualmente in cura il paziente è da ascrivere per oltre il 32% alla segnalazione di una persona di cui il paziente si fida (dall'oncologo al medico ad amici ecc.), per il 21,4% alla fama consolidata, per il 21% al fatto che vi lavora l'oncologo di riferimento (tab. 14).

Tra coloro che sono in cura presso un servizio fuori regione sono molto più alte le quote di coloro che lo hanno scelto perché è un servizio indicato da persone di fiducia e, soprattutto, perché ha una fama consolidata ed è notoriamente di buon livello.

Tab. 14 – Motivazioni per le quali i pazienti oncologici hanno scelto il servizio da cui sono attualmente seguiti, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

Perché ha scelto questo servizio?	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
È stato indicato da persone di cui si fida (oncologo, medico, amici, ecc.)	32,2	35,7	30,6	32,3
Ha una fama consolidata, è notoriamente di buon livello	33,4	19,1	14,1	21,4
Vi lavora l'oncologo al quale si è rivolto	19,1	23,5	21,0	21,0
È quello di cui si fidava di più	21,3	15,7	19,9	19,4
È il più vicino per lei, quello di più facile accesso	9,9	11,3	14,3	12,2

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

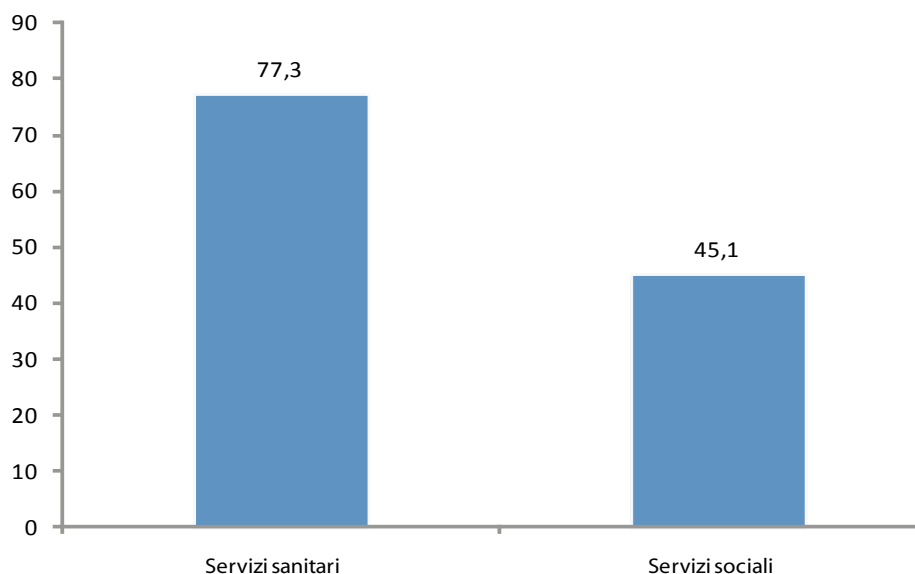
Fonte: indagine Censis, 2011

Buona la sanità, meno i servizi sociali e la tutela economica

Di estremo interesse la valutazione dei servizi sanitari con cui il paziente è entrato in contatto da quando si è ammalato di tumore: il 77,3% li definisce ottimi o buoni e, di questi, quasi il 26% ottimi e oltre il 51% buoni. Un ulteriore 18% li giudica sufficienti e meno del 4% insufficienti (fig. 7, tab. 15).

La sanità in Italia, per chi è malato di tumore, è dunque in grado di rispondere in modo complessivamente positivo alle aspettative di cura; non altrettanto positivo è invece il giudizio per i servizi sociali, che solo il 45,1% ritiene buoni o ottimi, mentre il 13,6% esprime un giudizio di insufficienza; colpisce inoltre la quota di intervistati che afferma di non potere valutare i servizi sociali (il 21%), per l'estraneità a questa rete, che nella cronicizzazione della patologia dovrebbe invece essere centrale.

Fig. 7 – Pazienti oncologici(*) che valutano in modo positivo servizi sanitari e i servizi sociali ricevuti/che ricevono per l’assistenza e la cura (val. %)



(*) Pazienti oncologici che rispondono “ottimi” e “buoni” alla domanda Come valuta il complesso dei servizi ricevuti / che riceve per l’assistenza e la cura da quando si è ammalato di questa patologia?

Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 15 – Valutazione dei pazienti oncologici dei servizi sanitari e dei servizi sociali (val. %)

Come valuta il complesso dei servizi ricevuti/che riceve per l’assistenza e la cura da quando si è ammalato di questa patologia?	Totale
Servizi sanitari	
Ottimi	25,7
Buoni	51,6
Sufficienti	18,5
Insufficienti	3,7
Non so	0,5
Totale	100,0
Servizi sociali	
Ottimi	11,5
Buoni	33,6
Sufficienti	20,8
Insufficienti	13,1
Non so	21,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Ad oggi la risposta sanitaria, per quanto incompleta e spesso, come si vedrà, differenziata territorialmente, è comunque mediamente buona, mentre la risposta sociale, legata alla crescente cronicità della patologia e agli impatti che essa ha su tutta la vita sociale delle persone, risulta inadeguata.

A questo proposito il dato forse più sorprendente, ma di grande valore, è che quasi il 25% dei pazienti dichiara di avere la sensazione che, da quando ha iniziato a curare la propria patologia la situazione della sanità con cui è entrato in contatto sia migliorata. Circa il 13% parla di un peggioramento e quasi il 62% ritiene che sia rimasta uguale. Il miglioramento percepito ha un'articolazione territoriale ed è più marcato tra i pazienti oncologici che sono curati nei servizi collocati al Nord.

Una patologia dunque, quella oncologica, sempre più vissuta nelle sue implicazioni sociali, oltre che sanitarie, in cui le persone contano sul supporto familiare ai vari livelli, e rispetto alla quale sono poco sviluppate proprio le forme di supporto sociale, dai servizi sul territorio alle altre modalità che potrebbero alleviare gli impatti sulla vita delle persone.

Non è un caso quindi che i pazienti esprimano giudizi nettamente più positivi verso gli aspetti legati all'assistenza sanitaria "hard", più tradizionale, alle capacità professionali degli operatori con cui si è venuti in contatto (80,8%), alla qualità dei servizi di day hospital o ambulatoriali (78,2%), alla qualità dei luoghi di ricovero o degli ospedali in cui si è stati ricoverati (77,4%), alla rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (come Tac, scintigrafie, ecc.) (55,8%) e, persino al coinvolgimento dei Medici di medicina generale (Mmg) durante il percorso assistenziale (55%) (tab. 16).

Tab. 16 – Giudizio positivo (*) del paziente oncologico su alcuni aspetti del proprio percorso di cura, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
La capacità professionale degli operatori con cui è venuto in contatto (medici, infermieri, ecc.)	84,9	84,1	76,4	80,8
La qualità dei servizi del day-hospital o ambulatoriali in cui esegue la terapia	88,9	86,0	67,0	78,2
La qualità dei servizi dei luoghi di ricovero o degli ospedali in cui è stato ricoverato	85,6	79,3	70,9	77,4
La rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (Tac, scintigrafie, ecc.)	71,6	59,6	48,8	58,8
Il coinvolgimento/contributo del Medico di medicina generale durante il percorso assistenziale	62,7	57,4	47,8	55,0
Il supporto psicologico con personale specializzato (ad es: psiconcologi)	53,8	53,8	46,8	50,0
La fornitura di protesi e presidi sanitari da parte delle Asl	63,6	35,8	45,0	48,1

* Pazienti oncologici che rispondono "ottimo" e "buono" alla domanda sul giudizio relativo ad alcuni aspetti del proprio percorso di cura

Fonte: indagine Censis, 2011

Meno positivi i giudizi sul supporto psicologico con personale specializzato (giudicato insufficiente per il 32%) e la fornitura di protesi e presidi sanitari dalle Asl (insufficiente per il 21,2%). Va detto che, complessivamente, i pazienti curati al Sud-Isole esprimono giudizi mediamente meno positivi rispetto a quelli curati al Centro e al Nord, in particolare sono meno soddisfatti dell'accesso ad alcuni esami diagnostici, del coinvolgimento dei Mmg, del supporto psicologico e della fornitura di protesi e presidi sanitari da parte delle Asl.

Molto negativo ovunque è il giudizio sull'assistenza domiciliare, giudicata insufficiente dal 42% degli intervistati (tab. 17), mentre un capitolo ancora più dolente è quello delle tutele economiche, rispetto al quale i pazienti sono molto insoddisfatti, tenuto conto dell'impatto che i costi della patologia hanno sui propri bilanci e su quelli dei familiari.

Tab. 17 - Giudizio dei pazienti oncologici sull'assistenza domiciliare, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Ottima	13,7	18,2	4,1	9,7
Buona	35,3	20,0	17,4	22,0
Sufficiente	19,6	12,7	34,7	26,0
Insufficiente	31,4	49,1	43,8	42,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Attualmente, tra gli intervistati quasi il 35% beneficia dell'indennità di accompagnamento, segue l'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per invalidità (quasi il 25% ne beneficia), poi la pensione di inabilità assistenziale (per il 17,3%), e la pensione di inabilità previdenziale (per una quota analoga). Altre forme di supporto economico consistono nell'assegno di assistenza (per il 6,1%), e soprattutto nell'aiuto economico da parenti e amici (per il 13%) (tab. 18).

Tab. 18 – Strumenti di tutela di cui beneficiano i pazienti oncologici (val. %)

	Totale
Indennità di accompagnamento	34,7
Assegno ordinario di invalidità	24,9
Pensione di inabilità assistenziale	17,3
Pensione di inabilità previdenziale	17,3
Aiuto economico da parenti, amici	13,0
Assegno di assistenza	6,1
Assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità	0,4

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Altri strumenti che aiutano sotto il profilo economico i pazienti e i familiari sono l'esenzione del ticket per farmaci e cure mediche sanitarie collegate alla patologia oncologica, di cui dispone la quasi totalità dei pazienti, e i permessi lavorativi ex art. 33 Legge 104/92.

È questa una casistica di benefici economici piuttosto articolata e che i pazienti considerano assolutamente carente, visto che quasi il 50% li definisce insufficienti (tab. 19), a fronte dell'entità dell'impatto che la malattia ha sulla produzione di reddito e sulla capacità di lavorare dei pazienti e dei caregiver.

Tab. 19 – Giudizio dei pazienti oncologici sugli strumenti di supporto e tutela economica, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Ottimi	7,1	3,4	3,9	4,6
Buoni	20,2	11,2	11,3	13,5
Sufficienti	25,3	25,8	38,2	32,1
Insufficienti	47,4	59,6	46,6	49,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Le disparità territoriali nell'accesso alle cure

Il giudizio complessivamente positivo sui servizi sanitari con i quali si è entrati in contatto non esclude una percezione piuttosto radicata, soprattutto in alcuni ambiti e tra alcune tipologie di pazienti, che esista una certa differenziazione territoriale delle cure e dei trattamenti in sanità, anche in oncologia.

Sono stati già citati i dati sulla qualità percepita rispetto ad alcuni servizi sanitari ed alla loro evoluzione nel tempo. Occorre aggiungere che quasi il 66% degli intervistati, per esperienza diretta o per conoscenza, si dichiara convinto che vi sono diversità nelle opportunità di cura per i pazienti oncologici e, nello specifico, per il 37% le diversità sono soprattutto tra le varie regioni, mentre per il 28,7% anche all'interno delle singole regioni (tab. 20).

Tab. 20 – Opinione dei pazienti oncologici sulle diversità nelle opportunità di cura per i pazienti oncologici in Italia, per collocazione geografica del luogo di cura (val. %)

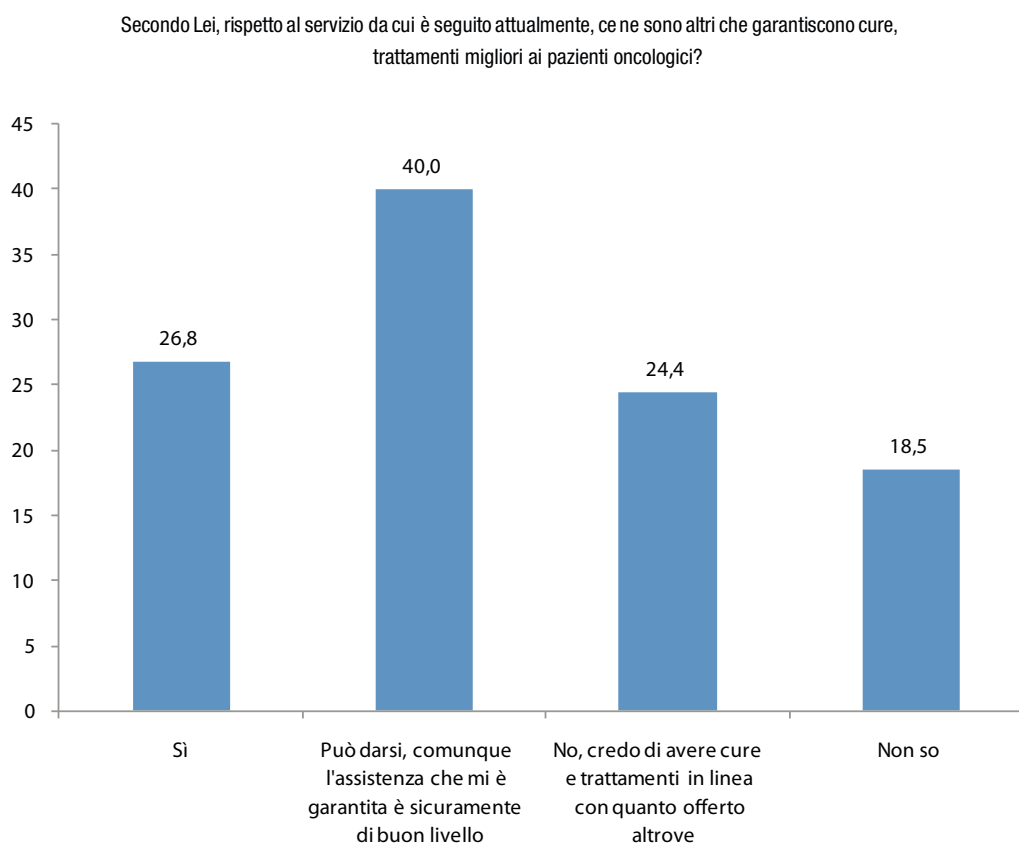
Più in generale, per la Sua esperienza diretta e per la Sua conoscenza, ritiene ci siano diversità nelle opportunità di cura per i pazienti oncologici in Italia?	Totale
Sì	65,6
di cui:	
- anche all'interno delle singole regioni	28,7
- tra le regioni	36,9
No, non credo	34,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

Oltre il 70% dei pazienti che si è rivolto almeno in una fase della malattia a servizi fuori regione è convinto che vi sono diversità nelle opportunità di cura in oncologia, mentre tra quelli che si sono fatti curare sempre presso servizi della propria regione, la quota rimane comunque alta, superiore al 64%.

Rispetto al servizio presso il quale risulta in cura l'intervistato, circa il 27% è convinto che ve ne siano altri che garantiscono cure e trattamenti migliori ai pazienti oncologici (fig. 8, tab. 21); di questi oltre il 10% ritiene che ve ne siano anche in altre aree della propria regione, quasi il 14% in altre regioni, circa il 3% all'estero; il 40% pensa che esistano servizi migliori altrove, ma è convinto che l'assistenza garantita è comunque di buon livello.

Fig. 8 – Opinione dei pazienti oncologici sulle cure/trattamenti garantiti da altri servizi rispetto a quelli garantiti dal proprio servizio (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 21 – Opinione dei pazienti oncologici sulle cure/trattamenti garantiti da altri servizi rispetto a quelli garantiti dal proprio servizio (val. %)

Secondo Lei, rispetto al servizio da cui è seguito attualmente, ce ne sono altri che garantiscono cure, trattamenti migliori ai pazienti oncologici?	Totale
Sì	26,8
di cui:	
- anche in altre aree della mia regione	10,3
- in altre regioni	13,7
- all'estero, non in Italia	2,8
Può darsi, comunque l'assistenza che mi è garantita è sicuramente di buon livello	40,0
No, credo di avere cure e trattamenti in linea con quanto offerto altrove	24,4
Non so	18,5

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

Fonte: indagine Censis, 2011

È tra i pazienti curati al Nord che emerge una quota particolarmente elevata di intervistati che sottolinea come l'assistenza che è garantita loro è comunque di buon livello, anche se possono esservi altrove strutture che garantiscono livelli migliori di assistenza; è invece tra i pazienti curati al Sud-Isole (il 33%) che si riscontra la quota più alta che è convinta esistano servizi e strutture che danno assistenza migliore di quella di cui attualmente beneficia.

Come risulta chiaro dai dati, dunque, la percezione prevalente tra i pazienti oncologici è che esistano nella sanità disparità territoriali, anche se mediamente prevale uno stato di soddisfazione per le cure e i trattamenti sanitari di cui concretamente beneficiano.

“Penso di essere curato abbastanza bene, ma penso anche che vi siano luoghi che garantiscono cure e trattamenti di qualità più alta” sono queste, in estrema sintesi, le parole dei pazienti.

Tema caldo rispetto alle disparità territoriali è quello dell'accesso alle terapie più innovative ed efficaci: poco meno del 13% degli intervistati giudica alla luce del proprio percorso come insufficiente la disponibilità delle terapie più innovative ed efficaci, e questa convinzione è diversamente articolata sul territorio, con il 6% dei pazienti curati al Nord, il 14,7% al Centro ed il 16% al Sud-Isole. Dal punto di vista sociale sono i laureati (19%) a sottolineare, più degli altri, queste carenze in sanità con cui si sono misurati come malati.

Altri aspetti che i pazienti curati al Sud giudicano meno positivamente di quelli del Nord o del Centro sono le modalità attraverso le quali, subito dopo la diagnosi di tumore, avviene l'individuazione dell'oncologo da contattare e della struttura alla quale rivolgersi e, anche, il raccordo tra i vari soggetti della sanità coinvolti dalla patologia, tra oncologo e radiologo, tra Medico di medicina generale e oncologo.



5. Le paure per il futuro: accesso più difficile alle cure, soprattutto quelle più efficaci e innovative

Nel corso dell'ultimo decennio si è di molto innalzata l'efficacia delle terapie antitumorali e questo, oltre a rendere la guarigione possibile, ha accelerato i tempi di rientro delle persone nella quotidianità. Migliori e più efficaci terapie, la forza straordinaria di adattamento delle persone malate e il robusto supporto familiare sono tra i pilastri dell'attuale sistema di lotta al tumore.

Rispetto ad una simile situazione è importante immaginare il futuro prossimo con gli occhi e dalla voce dei pazienti. Le aspettative, le priorità e anche le paure di questo popolo di oltre 2,3 milioni di persone, in prima linea nella guerra epocale all'Imperatore del male, consentono di individuare indicazioni concrete ineludibili. Sempre più, come priorità evidente di questa fase, emerge la possibilità di tornare alla propria vita con supporti adeguati per attenuare gli impatti della malattia nel sociale; e questo obiettivo richiede certo l'impiego di forme varie di supporto, tutela e affiancamento nel sociale, ma può trovare risposte adeguate soprattutto in cure altamente efficaci e con minori effetti collaterali. In questo senso l'innovazione è al cuore delle risposte da dare alle aspettative dei pazienti e deve trovare nuovo slancio la lunga corsa verso la messa a disposizione di terapie sempre più mirate ed efficaci, che curano generando il minimo di danni collaterali.

Pazienti che oggi tutto sommato sono soddisfatti del Servizio sanitario, malgrado le disparità e qualche limite nell'accesso alle cure più innovative, pensano però che nel futuro le cose siano destinate a peggiorare. Ed è questa la paura principale che si condensa in una idea dell'evoluzione della sanità che, ai loro occhi, finirà per penalizzare proprio i pazienti.

Una prima paura riguarda il razionamento occulto legato alle difficoltà di accesso, con il 40% degli intervistati che si dichiara preoccupato per la lunghezza delle liste di attesa per analisi, esami, ecc., oltre agli appuntamenti di cura e controllo presso il centro oncologico, e il 33,5% che denuncia le attese quando si reca per le terapie, anche su appuntamento; il 29,5% teme che le difficoltà di bilancio della sanità condizionino la messa a disposizione di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali, e il 25,7% fa riferimento alle differenze di cure tra territori, in particolare per le cure più innovative, come ad esempio i farmaci biologici (e questa preoccupazione è particolarmente forte tra i pazienti che per almeno una fase si sono rivolti a servizi fuori regione) (tabb. 22-23).

Tab. 22 - Aspetti che più preoccupano i pazienti oncologici, per titolo di studio (val. %)

Come paziente, quali tra i seguenti aspetti più la preoccupano:	Nessuno/lic. elementare	Media inf./ qualifica prof.	Media superiore	Laurea/post laurea	Totale
La lunghezza delle liste di attesa quando deve fare analisi, esami, ecc. (oltre gli appuntamenti di cura e controllo presso il centro oncologico)	43,6	43,0	39,8	31,3	40,0
Le attese quando si reca per le terapie, anche su appuntamento	40,4	32,5	32,5	28,4	33,5
Il fatto che le difficoltà di bilancio della sanità condizionino la messa a disposizione di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali	20,2	26,4	34,2	38,1	29,5
Differenze di cure tra i territori, in particolare per quelle più innovative (ad es. farmaci biologici)	16,5	26,0	28,1	32,8	25,7
Una scarsa attenzione alle relazioni umane, agli aspetti psicologici da parte degli operatori sanitari	9,0	13,4	19,9	20,9	15,4
L'entità delle spese che ci si trova ad affrontare a prezzo intero	16,0	11,2	10,0	9,7	11,8

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 23 - Aspetti che più preoccupano i paziente oncologici, per sesso (val. %)

Come paziente, quali tra i seguenti aspetti più la preoccupano:	Maschio	Femmina	Totale
La lunghezza delle liste di attesa quando deve fare analisi, esami, ecc., (oltre gli appuntamenti di cura e controllo presso il centro oncologico)	40,1	40,2	40,0
Le attese quando si reca per le terapie, anche su appuntamento	35,4	32,9	33,5
Il fatto che le difficoltà di bilancio della sanità condizionino la messa a disposizione di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali	28,4	29,7	29,5
Differenze di cure tra i territori, in particolare per quelle più innovative (ad es. farmaci biologici)	25,7	25,6	25,7
Una scarsa attenzione alle relazioni umane, agli aspetti psicologici da parte degli operatori sanitari	14,8	15,7	15,4
L'entità delle spese che ci si trova ad affrontare a prezzo intero	13,2	11,3	11,8

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Il quadro delle preoccupazioni è dunque netto: oltre l'eventuale aggravarsi delle difficoltà di accesso ai luoghi di cura per l'inasprirsi delle forme di razionamento occulto, come appunto le liste di attesa troppo lunghe, la sanità che ad oggi offre risposte complessivamente adeguate potrebbe, se prevalessse l'onda della sostenibilità finanziaria, non essere più in grado di assicurare cure efficaci e avanzate, quelle cure cioè in linea con le crescenti aspettative dei cittadini rispetto alla guarigione e al rientro nella vita sociale.

La paura che le difficoltà di bilancio riducano la possibilità di disporre di cure più innovative è molto forte e trasversale alle aree geografiche e al corpo sociale; il timore di un'ulteriore differenziazione delle cure tra i territori, in particolare di quelle più innovative come i farmaci biologici, è anch'esso citato da quote significative di pazienti in modo trasversale alle aree geografiche in cui sono curati e alle loro caratteristiche socio demografiche. Come se tra i pazienti oncologici di ogni territorio si stesse raditando il timore che la sanità, piegata da diktat del risanamento dei budget pubblici, finisca per rinunciare alla sua fondamentale mission di garantire le cure migliori possibili, per tutti e ovunque. Non più le cure più avanzate, non più per tutti e ovunque: ecco in sintesi la paura del paziente oncologico per il futuro della lotta al tumore.

Certo anche oggi vi sono criticità e aspetti vari che possono e vanno migliorati. Tuttavia è sul futuro che si concentrano le preoccupazioni, e non solo per l'eventuale peggioramento delle attuali criticità e per le difficoltà di accesso mediate da liste di attesa troppo lunghe, ma proprio per il progressivo insorgere di un deficit strutturale del Servizio sanitario, laddove l'economicismo dovesse limitare di fatto la messa a disposizione di quelle cure capaci di far guarire con minori effetti collaterali.

L'intensità di questa preoccupazione è ancor più comprensibile alla luce delle priorità che i pazienti, a partire dalla propria esperienza oncologica, indicano per il futuro; in testa a tutto vi è la necessità di avere terapie innovative sempre più personalizzate e con minori effetti collaterali con quasi il 74% degli intervistati che fa propria questa visione, condivisa in modo trasversale al corpo sociale e alle aree geografiche (tab. 24).

Tab. 24 – Priorità per il futuro per la condizione dei pazienti oncologici secondo gli intervistati, per sesso (val. %)

A partire dalla Sua esperienza, può indicare quali sono le priorità per il futuro per la condizione dei pazienti oncologici:	Maschio	Femmina	Totale
Terapie innovative sempre più personalizzate e con minori effetti collaterali	75,3	72,9	73,7
Più attenzione agli impatti psicologici della patologia	28,7	33,3	31,9
Più sussidi economici, erogazioni monetarie	24,4	30,6	28,5
Maggiori informazioni sulle varie fasi del percorso di cura	18,6	16,3	16,8
Maggiori strumenti di tutela del lavoro	7,5	8,7	8,3
Più attenzione ai servizi di riabilitazione	7,2	5,2	5,7

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Chi ha vissuto o sta vivendo l'esperienza del tumore, ne sperimenta la cronicità e la crescente convinzione che guarire è possibile, chiede inoltre che la medicina, la sanità, muovano verso la personalizzazione della cura e verso terapie modulate sulla persona e in grado di ridurre in modo drastico gli effetti collaterali. In pratica, dalla guarigione possibile "non importa come" alla guarigione con minori effetti collaterali, che consenta di attenuare gli inevitabili impatti sociali, familiari, di vita quotidiana.

L'indagine mostra anche che quello che oggi sembra essere ancora fenomeno tutto sommato residuale, sentito da ridotte quote di pazienti, e cioè la non disponibilità delle cure più innovative, efficaci e con minori effetti collaterali, per il futuro rischi di venire percepito in maniera più ampia e crescente; e questo sia a causa degli annunci sulle politiche di restrizione di bilancio in sanità, tra l'altro molto variabili tra le regioni, sia perché cresce tra chi sperimenta il tumore l'idea che non basti più guarire e che, con uno sforzo collettivo, sia possibile arrivare a cure che riducano gli effetti che moltiplicano l'impatto sociale della malattia e i costi in capo a pazienti e familiari.

Alla preoccupazione di coloro che il tumore lo stanno affrontando e sono mediamente soddisfatti delle cure avute sinora, occorre che venga data una risposta concreta, perché se il tumore è ormai patologia di massa dai costi molto elevati per famiglie e società, è anche una patologia nella lotta alla quale sono stati fatti nel tempo passi straordinari che rendono credibile la convinzione di potere raggiungere cure ancora più efficaci. Tali risultati potranno essere conseguiti attraverso un impegno a vari livelli: dalla prevenzione diffusa negli stili di vita, a quella sanitaria con diagnosi precoci, alle risposte assistenziali di alta qualità ovunque, a scelte che incentivino la corsa alle cure più efficaci, vale a dire che guariscono e al contempo riducono i tempi di reingresso nella vita sociale delle persone.

È questo che "Ad alta voce", anche tramite la presente ricerca, dicono i pazienti che affrontano il tumore.

6. I caregiver

Il profilo dei caregiver

Sono le donne a sostenere la gran parte dell'urto delle attività di supporto ai pazienti oncologici, visto che costituiscono il 56% dei caregiver; mogli, figlie, sorelle e altri parenti, ed anche amiche; sono tutte figure direttamente coinvolte come riferimento primario dei malati, pronte a dare supporto nelle tante esigenze e criticità che la malattia mette all'ordine del giorno e che connotano la quotidianità delle persone (tav. 1).

Nel 20,9% dei casi i caregiver hanno meno di 39 anni, nel 24% tra 40 e 49 anni, un quarto tra 50 e 59 anni e oltre il 30% più di 60 anni.

La componente degli anziani è rilevante, e non è una forzatura dire che una quota importante del supporto alle persone con tumore è a carico di donne anziane, che siano mogli, conviventi o persone con altri legami di parentela, vero cuore del welfare sociosanitario e pilastro della rete di tutela nazionale.

Oltre il 68% dei caregiver convive con il paziente e quasi l'11% abita a una distanza di massimo quindici minuti a piedi dall'abitazione del paziente, mentre il 12,4% vive nello stesso comune. Sono i caregiver più anziani, quelli con oltre settant'anni, ad essere in misura maggiore conviventi e ad occuparsi di una quota più alta di pazienti non autosufficienti. Infatti, quasi il 94% dei pazienti di cui i caregiver si occupano è autosufficiente, e in particolare quasi il 58% lo è completamente e il resto parzialmente, ma tra gli over settanta che danno assistenza il 16,2% si occupa di una persona non autosufficiente.

L'impegno nell'assistenza è quotidiano per oltre il 64% degli intervistati ed è più alta la quota di donne che è dedicata a questa quotidianità dell'impegno, anche per numero medio di ore diurne e notturne; dare assistenza a un malato di tumore vuol dire infatti erogare un articolato insieme di attività di supporto, che vanno dal trasporto in caso di visite o analisi (oltre l'81%), al supporto morale e psicologico (74,5%), alle relazioni con i sanitari (indicato dal 57%), al supporto nelle attività quotidiane in casa (44%) e al supporto nelle attività esterne, come fare la spesa o pagare le bollette (43%).

Tav. 1 - Il profilo dei caregiver dei pazienti oncologici e le loro attività per i pazienti (val. % e val. medio)

Il caregiving è familiare	
- Coniuge/convivente	50,1%
- Figlio/a	25,1%
- Genitore	8,2%
- Fratello/sorella	6,8%
- Altro parente	4,1%
Più donne	56,0%
Molti anziani	31,1%
Scolarità medio alta	
- licenza superiore	37,2%
- laurea	20,9%

Tav. 1 - Segue

Molti occupati, ma anche tanti pensionati	
- con occupazione	47,7%
- pensionati	25,5%
Convivono con il paziente o non abitano lontano	
- convive	68,3%
- abita a 15 minuti di distanza a piedi	10,9%
Impegno prolungato	
- durata media del periodo di assistenza fino a questo momento (val. medio)	38 mesi
- svolge assistenza ogni giorno	64,5%
Impatto sulla salute del caregiver	
- Problemi di salute	29,0%
- Assume farmaci	59,2%
- Deve rivolgersi a specialisti	29,3%
- Ha subito ricoveri	4,0%
Problemi nel lavoro	
- Ha subito un qualche cambiamento nel suo lavoro	72,4%
- Ha dovuto fare assenze	53,5%
- Si è ridotto il suo rendimento	21,3%
- Ha perso il lavoro (dovuto cambiare, licenziamento, ecc.)	5,5%
Supporti, tutele	
- Permessi lavorativi (ex art. 3 L. 104/1992)	58,9%
- Congedi lavorativi	25,9%
- Tempo parziale	7,0%

Fonte: indagine Censis, 2011

Oltre l'81% dei caregiver dichiara di avere avuto forme di aiuto anche da altri membri della famiglia, oltre che da amici (18,4%) e dai sanitari (17,6%).

Gli impatti sulla loro vita

Quasi il 53% dei caregiver svolge un'attività lavorativa, e di questi la gran parte ha ancora in essere il rapporto di lavoro che aveva al momento della diagnosi di tumore per il paziente di cui si sta occupando; tuttavia, per l'8% la continuità del rapporto di lavoro ha comunque coinciso con una contrazione del reddito erogato, poco meno del 2% ha fatto richiesta per la pensione, mentre poco meno del 5% ha dovuto interrompere il proprio rapporto di lavoro.

Complessivamente, dunque, i caregiver subiscono danni rilevanti nei propri redditi, visto che mediamente dichiarano di avere subito riduzioni del reddito pari al 30% circa; coloro che hanno subito altri cambiamenti nel lavoro ascrivibili all'attività di caregiving, dichiarano che hanno dovuto fare assenze e che hanno subito una riduzione non voluta del rendimento, mentre circa il 5,5% ha perso il lavoro.

Nel supporto che i caregiver offrono non va poi sottovalutato quello di natura monetaria, che riguarda oltre il 28% di essi; per oltre il 41% dei caregiver il complesso delle spese e degli eventuali aiuti dati al paziente pesa molto o abbastanza sul proprio bilancio.

Per fronteggiare le varie attività di caregiving quasi il 59% degli intervistati ricorre a permessi lavorativi retribuiti (ex art. 33 Legge 104/1992), quasi il 26% fa ricorso a congedi lavorativi e il 7% ha fatto ricorso alle forme di tempo parziale, verticale e orizzontale, con riduzione proporzionale dello stipendio. Sono le donne a ricorrere in misura più intensa alla 104, mentre tra i maschi sono più frequenti i congedi lavorativi.

Occuparsi di un paziente oncologico è un'attività ad alta intensità di stress e può determinare conseguenze sul caregiver stesso. Il 29% dichiara infatti d'aver riscontrato impatti negativi sulla propria salute. La maggiore esposizione delle donne si riflette anche in una maggiore frequenza dei danni sulla salute, è oltre il 36% a dichiarare di averne avuti, contro il 19,6% dei maschi; tra gli effetti più diffusi si riscontrano stati di ansia (oltre il 58%), tristezza (oltre il 54%) e alterazioni del sonno (quasi il 39%).

Tutti aspetti fisici e psicologici che finiscono per avere un forte impatto sul complesso della vita della persona, che si traduce in veri e propri danni alla salute. Il 4% ha infatti dovuto subire ricoveri, oltre il 59% dichiara di assumere farmaci in relazione agli scompensi indotti dalla condizione di caregiver, mentre poco più del 29% si è dovuto rivolgere a specialisti, e in questo caso sono stati di più i maschi a ricorrere a queste forme di aiuto.



7. Associazioni e Punti Informativi (P.I.) AIMaC che hanno partecipato all'indagine

Il ruolo di FAVO e delle altre associazioni di volontariato nella realizzazione dell'indagine

L'ampia partecipazione di pazienti e caregiver di cui ha beneficiato la presente indagine ha consentito di costruire una base dati che costituisce un contributo essenziale alla solidità scientifica dei risultati.

Merito essenziale di un così ampio coinvolgimento nella rilevazione è della FAVO, dei Punti Informativi AIMaC e delle altre Associazioni che hanno concretamente eseguito la somministrazione dei questionari, con una mobilitazione capillare che testimonia il radicamento concreto che hanno nell'universo di riferimento.

Un ringraziamento particolare va ai tanti volontari che hanno messo a disposizione tempo, capacità, passione per un lavoro che sicuramente offrirà un grande contributo di conoscenza sulla vita e le aspettative delle persone che oggi affrontano il tumore.

Di seguito sono elencate le Associazioni che hanno collaborato all'indagine:

- A.V. Aiutiamoci a Vivere Onlus (FAVO), Acqui (AL);
- Associazione Antea Onlus (FAVO), Roma;
- Associazione Arlenika, Palermo;
- Associazione Attivecomeprima (FAVO), Milano;
- Associazione Donna Mediterranea (FAVO), S. Maria del Cedro (CS);
- Associazione Italiana Laringectomizzati – AILAR (FAVO), Cremona;
- Associazione Italiana Laringectomizzati – AILAR (FAVO), Gallarate (VA);
- Associazione La Lampada di Aladino (FAVO), Brugherio (MI);
- Associazione malati oncologici colonretto – AMOC (FAVO), Roma;
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – ANDOS (FAVO), Comitato Portogruaro (VE);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – ANDOS (FAVO), Comitato Alto Tirreno Cosentino;
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – ANDOS (FAVO), Comitato Fondi (LT);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – ANDOS (FAVO), Comitato Codroipo (UD);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – ANDOS (FAVO), Comitato Ancona;
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – ANGOLO (FAVO), Catania;
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – ANGOLO (FAVO), Aviano (PN);
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – ANGOLO (FAVO), Padova;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – ANVOLT (FAVO), Brescia;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – ANVOLT (FAVO), Bolzano;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – ANVOLT (FAVO), Novara;

- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – ANVOLT (FAVO), Palermo;
- Associazione Noi come prima, Castelferretti (AN);
- Associazione Oncologica Pisana “P. Trivella” – AOPI (FAVO), Pisa;
- Associazione per l’assistenza Morale e Sociale negli istituti Oncologici – AMSO (FAVO), Roma;
- Associazione Pugliese Stomizzati – APS (FAVO), Bari;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Garbagnate Milanese;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Milano;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Vimercate (MI);
- Associazione Tumori Toscana – ATT (FAVO), Prato;
- Associazione Tumori Toscana – ATT (FAVO), Siena;
- Associazione Umbra per la lotta contro il cancro Onlus – AUCC (FAVO), Perugia;
- Associazione Vela (FAVO), Ovada (AL).

Punti Informativi Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici - AIMaC (FAVO) presso:

- Istituto Oncologico Veneto (Iov), Padova
- Azienda Ospedaliera Cardarelli, Napoli
- Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
- Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati, Avellino
- Azienda Ospedaliera Santa Maria, Terni
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino, Messina
- Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, San Giovanni Rotondo
- Centro di riferimento oncologico, Aviano
- Complesso Ospedaliero San Filippo Neri, Roma
- Fondazione Irccs Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei Tumori (Int), Milano
- Fondazione S. Maugeri Irccs, Pavia – Irccs San Raffaele, Milano
- Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta (Irccs), Milano
- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (Ist), Genova
- Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (Ifo), Roma
- Istituto Tumori Fondazione Pascale, Napoli
- Ospedale Generale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma
- Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia
- Policlinico Umberto I, Roma
- Università degli Studi l’Aquila, Ospedale San Salvatore, L’Aquila
- Villa Santa Teresa diagnostica per immagini e radioterapia, Bagheria.



SEUT



Ad alta voce è la prima grande indagine nazionale sui bisogni dei pazienti oncologici e dei caregiver realizzata dal Censis in collaborazione con FAVO e le Associazioni ad essa federate.

L'elaborazione dei dati e la stesura del rapporto sono state realizzate dal Censis grazie al sostegno di Roche S.p.A.