



Il cancro come malattia cronica: nuovi scenari assistenziali

Paola Varese



Pazienti con esperienza di cancro

3.036.741 persone
4.9% popolazione
I malati over 75 sono 750.000

Tempo di cura di un malato cancro

- 1995-1999: 118 giorni
- 2010-2014: 263 giorni

-

(da M.Aitini)

Terapie a bersaglio molecolare
e terapia personalizzata sono
davvero la stessa cosa?

*I nuovi farmaci
sono meno tossici
della chemioterapia?*



Danni alle unghie

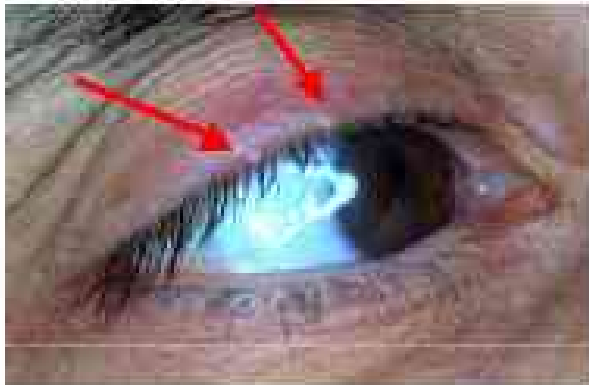
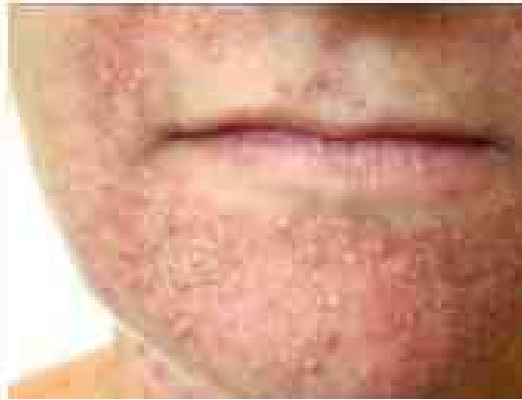


•

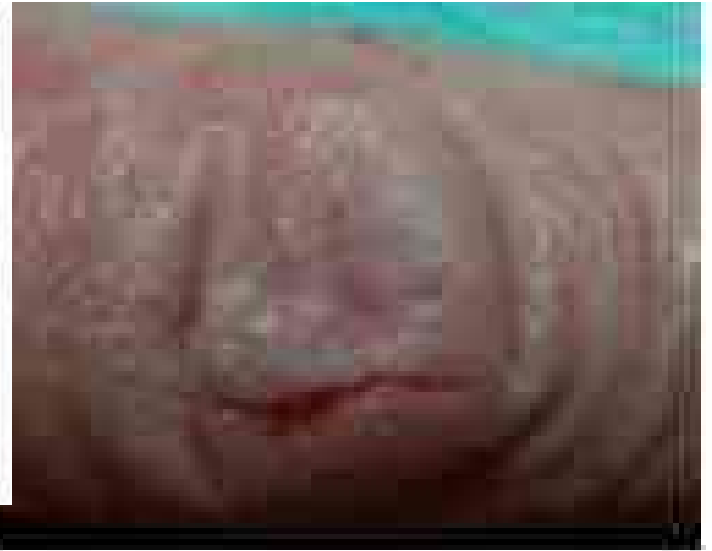


sindrome mano piede

Folliculite

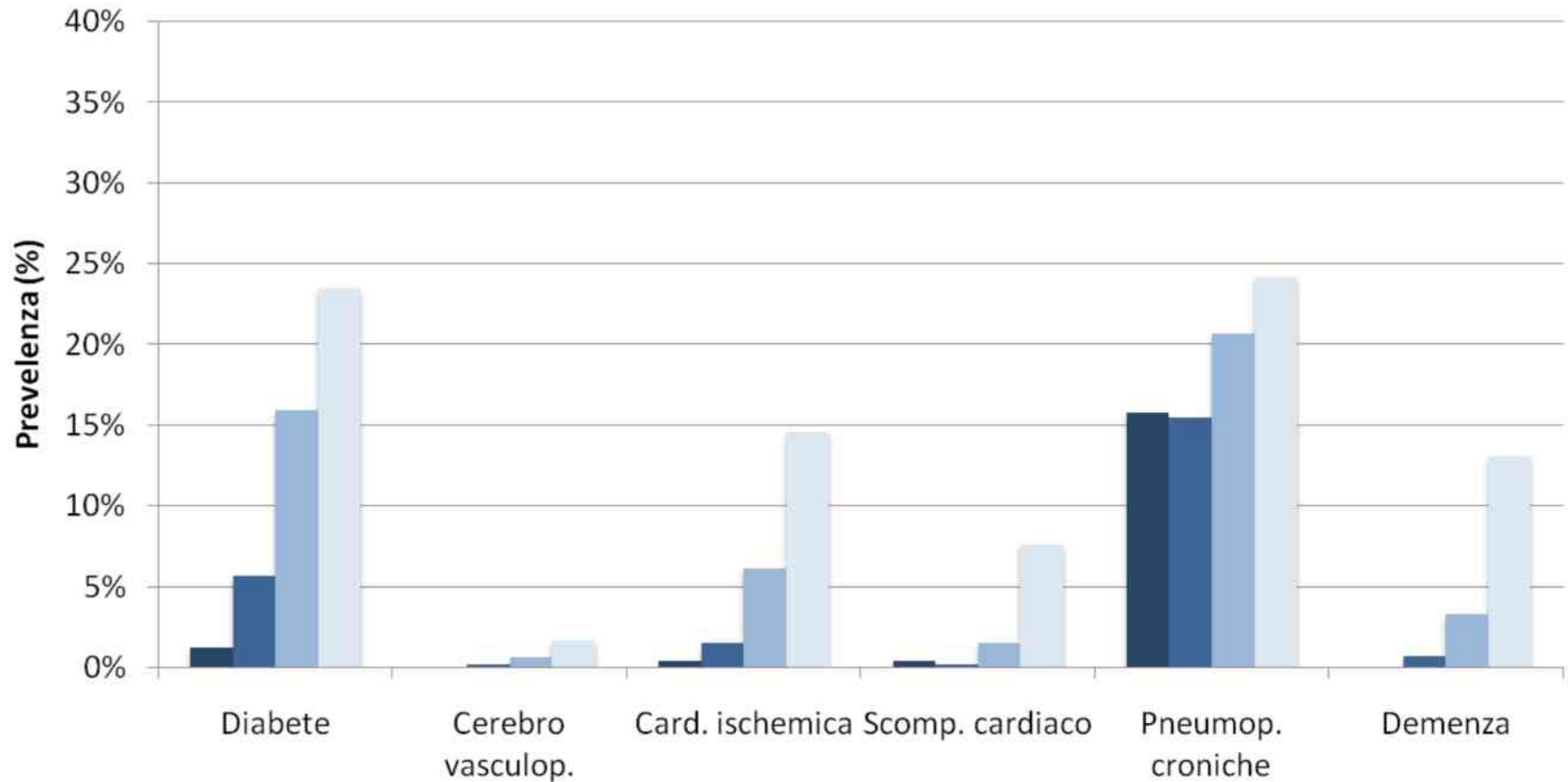


Xerosis



Comorbidità: mammella (ma anche altri tumori...)

■ 0-44 ■ 45-59 ■ 60-74 ■ 75+



Cittadinanza attiva

XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

- **13 dicembre 2014** - Per gli italiani avere una o più patologie croniche o rare, o accudire una persona malata, è ormai diventato un “lusso”.
- Costi diretti ed indiretti della malattia sono diventati ormai insostenibili per un numero crescente di pazienti e di famiglie.
- E il paradosso è che per contrastare la valanga di oneri si arriva addirittura a “nascondere” la propria patologia nei posti di lavoro o ci si accontenta di un lavoro non adatto alle proprie condizioni fisiche.

Cittadinanza attiva

XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

- **Cronicità in aumento**
- **Almeno una malattia cronica:**
38,6% +0,2 per cento rispetto al 2011
- **Almeno due malattie croniche :**
20,4% + 0,4 per cento rispetto al 2011..

I racconti

(da “Storie di cura” progetto di AUSL Reggio Emilia 2010)

“ da quando siamo stati dimessi dal reparto non siamo più stati seguiti da nessuno” “Il medico di base viene se lo chiami, se non lo chiamo lui non viene” “La vita familiare purtroppo si è modificata molto, ci hanno abbandonati tutti”

“Si, io sono andata in crisi: non volevo mica venir via!Mi sono piazzata lì. In teoria mi avevano dato una data, poi, dato che stavo bene, mi hanno anticipato e me l’hanno detto abbastanza all’improvviso. Io mi sono piazzata sulla sedia di fianco al mio letto e ho detto :“io di qui non mi muovo”. Panico, panico assoluto. Dopodichè ho cominciato a tirar fuori il carattere e il coraggio...”



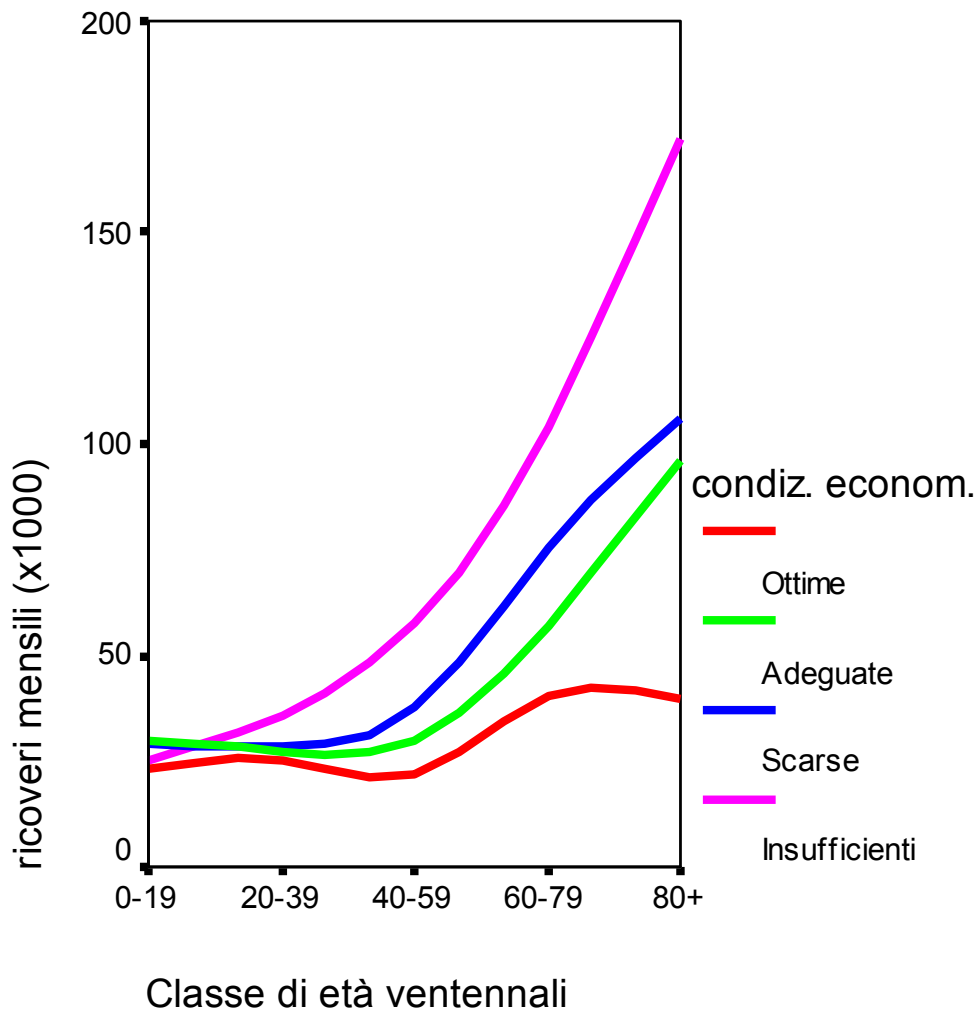
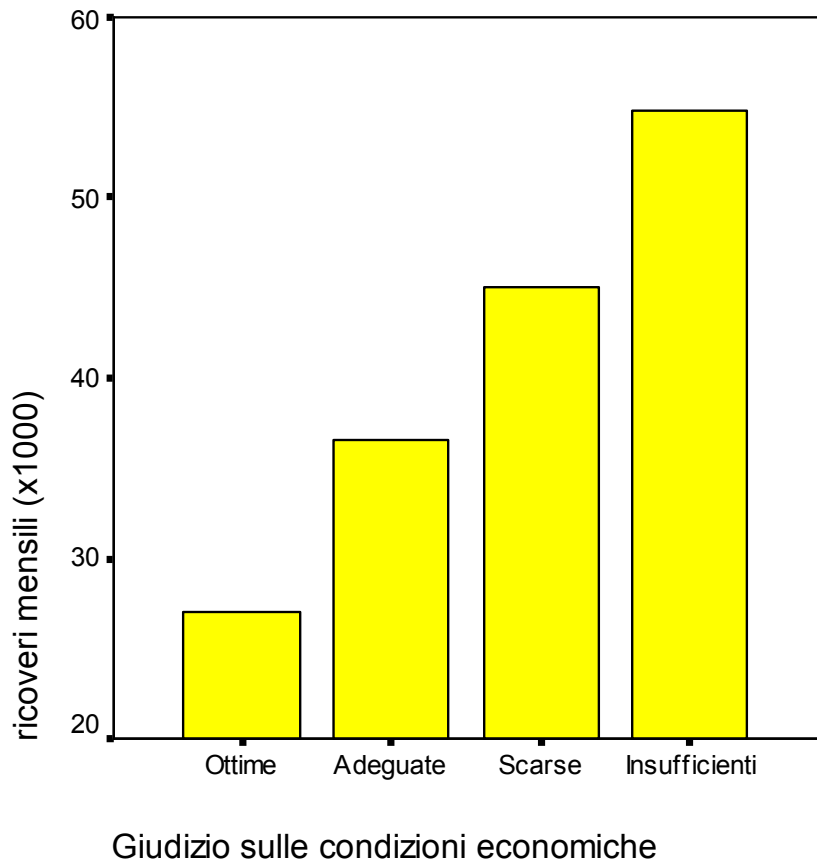
la povertà assoluta in Italia ha smesso di crescere.

2014: persone in stato di povertà 6.8% vs 7.3% del 2013 .

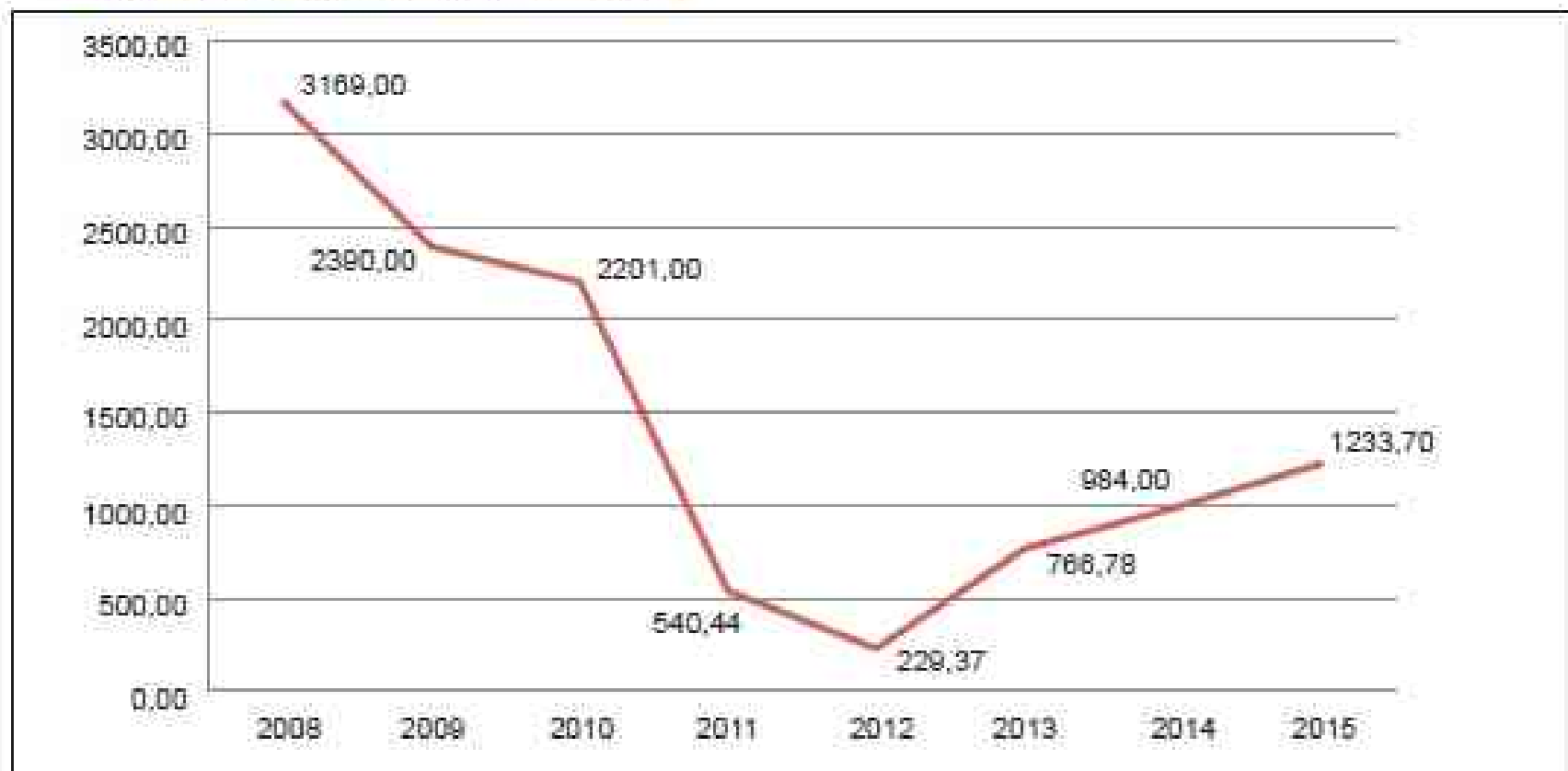
Ma se confrontiamo il 2014 con il 2007 il numero delle persone in povertà assoluta è salito dal 3,1% al 6,8% del totale: i poveri in senso assoluto sono più che raddoppiati.

Condizioni economiche vs. Ospedalizzazione

(istat)



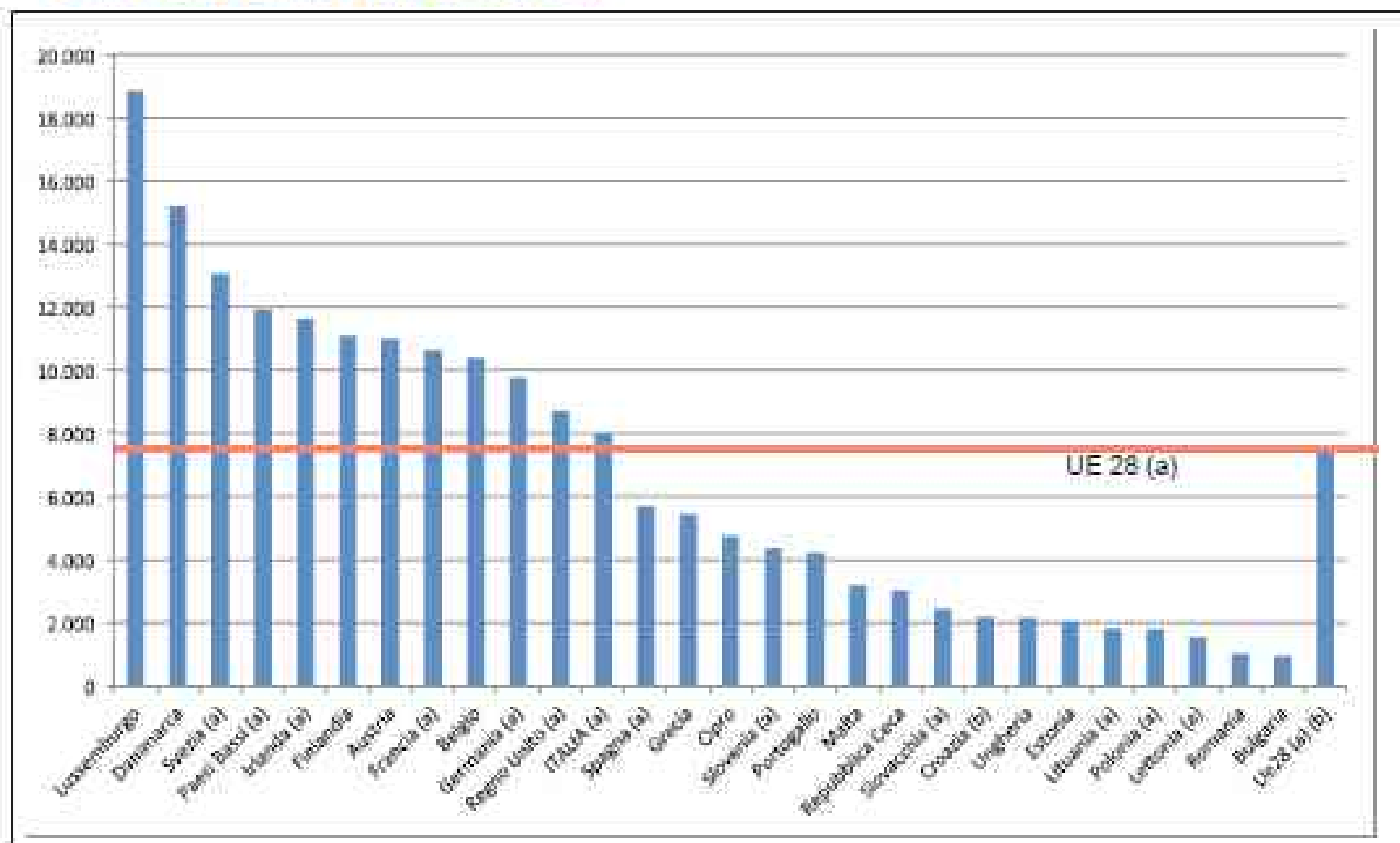
**FIG. 1 FONDI NAZIONALI PER LE POLITICHE SOCIALI.
ANNI 2008-2015 (MILIONI DI EURO)**



Fonte: nostra elaborazione su dati CISL.

Mod Da P. Da Col

**FIG. 2 SPESA PER LA PROTEZIONE SOCIALE NEI PAESI UE.
ANNO 2012 (EURO PER ABITANTE)**



Fonte: Eurostat, European system of integrated social protection statistics

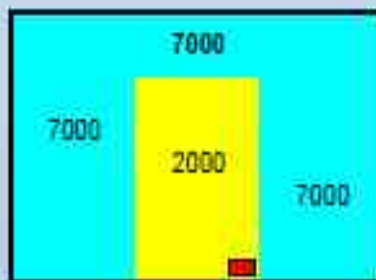
(a) Dati provvisori

(b) La media dei Paesi Ue include anche la Croazia che ha reso disponibili i dati per l'anno 2012, pur essendo entrata ufficialmente tra gli Stati membri il 1° luglio 2013.

Mod Da P. Da Col

Welfare: 7.000 € / anno p.c.

Sanità: 2.000 € / anno p.c.



ASL per serv. domiciliari: 20 € / anno p.c.

4 MILIONI DI PERSONE

Assistite e ... 5 di «Assistenti»

Mod Da P. Da Col

Secondo l'ISTAT la quota di persone con limitazioni funzionali, nel 2013, è del 5,5% con una stima numerica di oltre 3 milioni di persone, di cui oltre l'80% anziani.

Le famiglie, con almeno una persona con limitazioni funzionali, sono l'11,4%; di queste, meno del 20% ricevono assistenza domiciliare pubblica. Considerando anche quelle che suppliscono a tali carenze ricorrendo a servizi privati a pagamento, rimane comunque più del 70 % che non usufruisce di alcun tipo di assistenza domiciliare, né privata né pubblica.

Secondo l'Euro Health Consumer Index 2015, che confronta le performance dei sistemi sanitari Europei dal punto di vista del paziente/consumatore, l'Italia nell'arco di pochi anni, su 37 Paesi analizzati, è scesa dal 15° al 21° posto.

Pur di fronte a un diritto alla salute sancito costituzionalmente, la spesa sanitaria pubblica si arresta nel 2015 al 6.66% del PIL, il valore più basso degli ultimi dieci anni, ed è prevista dal DEF in calo fino al 6,3% tra 4 anni.

I TUMORI IN ITALIA

I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie



Ad alta voce

Indagine 2011

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%

La vision

Rinforzare la parte “sana” delle persone e non ricorrere i singoli problemi della parte malata.....(e lo dicevano pure i Cinesi... 3000 aa or sono...) che vuole dire:

- Prevenzione
- **Qualità della vita e riabilitazione**
- Attenzione agli aspetti “cognitivi” della malattia mirando all’empowerment delle persone
- Sinergia tra reti socio sanitarie e di sostegno compreso il terzo settore

Quali ipotesi di intervento oggi?

- Svincolare l'assistenza domiciliare (comprese le cure palliative) dall'obbligo della presenza di un care giver.
- Promuovere il ruolo dell'infermiera di famiglia nel controllo A DOMICILIO dell'aderenza terapeutica e dei bisogni assistenziali delle persone malate sole

- **Incoraggiare l'integrazione socio-sanitaria** promuovendo e sostenendo la creazione di **“condomini sanitari”** dove più persone sole condividono badanti e assistenza domiciliare
- **Censire tutte le risorse socio sanitarie** e del volontariato del territorio per capire come creare una rete integrata di servizi

- Coinvolgere attivamente le strutture residenziali per anziani nel territorio per la creazione di una rete integrata di assistenza domiciliare che preveda la partecipazione alla spesa degli utenti (là dove è possibile) o dei consorzi sociali (nei casi di povertà) .
- Le nostre risorse umane non saranno mai sufficienti per coprire i bisogni di un territorio vasto e disperso.
-

L'accompagnamento....quando le persone fanno la differenza

“...siete entrati nella nostra casa con educazione e discrezione e avete risposto ai nostri bisogni la maggior parte dei quali non erano clinici ma relazionali e legati alle paure , ai disagi e ai conflitti che accompagnano questi tristi momenti....senza di voi non ce l'avrei fatta ad assicurare a mia madre gli ultimi mesi a casa:mi avete aiutata a assicurarle una qualità

di vita ancora degna di essere vissuta....

Siete stati molto bravi e

supportivi: credo abbiate lavorato molto su di voi per riuscire a entrare in relazione empatica...

