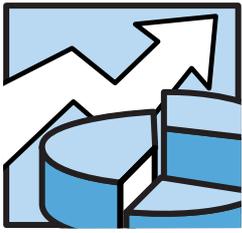


Un'indagine Censis-Favo fa il punto sulle opinioni e le aspettative dei pazienti oncologici

# Tumori, i malati temono la crisi

Ssn promosso - Ma pesano i gap territoriali e la paura di strette sui farmaci



Le terapie sono nettamente migliorate e garantiscono più rapidamente il ritorno alla vita "normale". Ma per i malati di tumore è lunga la lista delle sfide ancora da vincere: quasi tutti sono convinti che ci siano forti disparità territoriali nei servizi erogati; il supporto psicologico e materiale arriva quasi completamente dalla famiglia, e in particolare dalle donne (madri o mogli); i servizi sociali sono pressoché inesistenti; il rientro al lavoro è difficile, a volte impossibile. E le nubi all'orizzonte sono tante. Su tutte, la paura che la stretta sui bilanci pubblici legata alla crisi restringa l'accesso alle cure più innovative, che l'economia prevalga sulla salute.

A scandagliare opinioni e aspettative dei pazienti oncologici è la ricerca «Ad alta voce», nata dalla collaborazione tra la Fondazione Censis e la Favo (Federazione italiana delle associazioni del volontariato oncologico) e realizzata con il sostegno di Roche e il contributo determinante dei volontari. L'indagine, i cui risultati preliminari sono stati presentati al Senato l'8 novembre nel corso di un convegno organizzato anche dal Sole-24 Ore, ha coinvolto 1.033 pazienti e oltre 700 caregiver. E rivela uno spaccato da cui la politica e le amministrazioni, se volessero, potrebbero trarre

Luoghi in cui si trova/trovava il servizio di cura (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

L'opinione dei pazienti sulle disparità territoriali (val. %)		
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

molte indicazioni pratiche.

A cominciare dal welfare, che - si legge nello studio - «è familiare oppure non è». L'82,5% degli intervistati ha un caregiver di riferimento che nella maggioranza dei casi è un familiare. Il 56% dei caregiver è

donna: mogli, figlie, sorelle. Che svolgono un lavoro misconosciuto e complesso, per cui si paga un prezzo alto: mediamente i caregiver han visto calare il proprio reddito del 30%; il 72,4% ha subito cambiamenti nella propria attività lavorati-

va e circa il 5,5% ha addirittura perso il posto.

È chiaro però che sono i malati a pagare lo scotto più elevato. «Il tumore - sottolinea l'indagine - è un *lifechanging event*, perché impone una improvvisa trasformazione del-

la propria vita, in tutti i suoi aspetti e interiori. Si prenda il lavoro: di quel 41% che aveva un'attività al momento della diagnosi appena il 22% non ha subito cambiamenti. Oltre il 20% ha dovuto lasciare, un altro

10,2% si è dimesso o ha cessato l'attività se lavoratore autonomo, il 2,3% è stato licenziato. Si stimano in quasi 85mila le persone che hanno smesso di lavorare negli ultimi cinque anni dopo la scoperta del tumore. Un'ecatombe che andrebbe evitata «con forme di supporto e tutela più efficaci».

Se il cancro assottiglia il legame con il mondo del lavoro, ispessisce quello con gli ospedali e il personale sanitario. Che escono promossi dai giudizi dei malati, al contrario dei servizi sociali. Buono il rapporto con gli oncologi e il livello di informazioni ricevute. Meno buono il capitolo delle disparità territoriali: almeno il 21% dei pazienti si è rivolto fuori Regione per l'intervento chirurgico o il follow up, soprattutto per sfiducia nei servizi della sua zona o perché convinto che altrove siano migliori. Chi "migra" va dal Sud al Nord, a conferma di una tendenza ben nota. In generale, il 65,6% dei malati ritiene che ci siano diversità geografiche nelle opportunità di cura e il 26,8% (il 33% al Sud) pensa che altrove garantiscono cure e trattamenti migliori di quelli che gli vengono forniti. Il 40% è però comunque convinto di ricevere assistenza di buon livello.

Il versante delle terapie è il più



## LE ELABORAZIONI CENSIS SU 20 ANNI DI DATI DOXA

### Alcol: consumi in calo, ma è allarme giovani

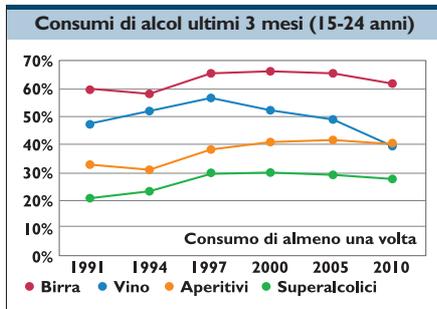
La buona notizia è che gli italiani negli ultimi vent'anni sono diventati in media dei bevitori maturi, «moderati». La cattiva è invece che tra i giovani negli anni è cresciuta la moda, in arrivo dai Paesi del Nord Europa, dell'abuso occasionale di alcool, dell'eccesso legato al fenomeno del cosiddetto "binge drinking". Sfuma, poi, sempre di più la tradizionale immagine del bicchiere di vino bevuto in famiglia a favore di aperitivi e superalcolici da consumare, con qualche abuso, nei week end e in compagnia degli amici.

A tracciare un bilancio del rapporto tra i giovani italiani e la bottiglia è l'analisi che emerge dai dati elaborati dal Censis in serie storica sulle sei indagini Osservatorio permanente giovani e Alcool/Doxa realizzate dal 1991 al 2010. Dati, questi presentati da poco a Roma, e dai quali emerge innanzitutto il fatto che la quota di giovani che dichiara di aver bevuto almeno una volta negli ultimi tre mesi, si è mantenuta più o meno stabile intorno al 75% nel corso degli anni: «Non ci troviamo dunque - avverte l'indagine - di fronte a un eclatante aumento negli anni della platea dei giovani consumatori». Da un lato in tutte le sei indagini la quota maggiore dei giovani (60% circa) si dichiara consumatore di birra, seguita dal vino (con una percentuale che oscilla tra il 50 e il 40%), dagli aperitivi (con il 30-40%) e infine, con la quota più bassa (20-30%) dai superalcolici. Al tempo stesso il consumo di birra resta quasi stabile e quello di vino registra addirittura un calo, a fronte di un aumento di circa 5 punti percentuali del consumo di aperitivi e di ben 8 punti percentuali del consumo di superalcolici.

In Italia - avverte ancora l'indagine -, contrariamente a quanto avvie-

Esperienze negli ultimi mesi di forti consumi di alcolici (età 15-24 anni)							
	1991	1994	1997	2000	2005	2010	Differenza 1991-2010
Non mi è mai capitato	89,5%	92,4%	88,9%	88,2%	87,8%	84,9%	-4,6%
Mi è capitato:	10,5%	7,6%	11,1%	11,8%	12,2%	15,1%	4,6%
• 1 volta	4,5%	5,9%	5,6%	8,6%	5,8%	8,0%	3,5%
• 2 volte	2,1%	0,3%	1,7%	1,4%	2,9%	2,4%	0,3%
• 3 volte	-	0,6%	1,4%	0,5%	1,5%	0,6%	0,6%
• molte volte	0,4%	0,0%	0,7%	1,3%	0,7%	1,9%	1,5%
• non ricordo	3,5%	1,1%	1,7%	-	1,3%	2,2%	-1,3%

Fonte: elaborazione Censis su dati Doxa e Osservatorio permanente sui giovani e l'alcol



Consumo superalcolici ultimi 3 mesi (15-24 anni)					
Superalcolici	1994	1997	2000	2005	2010
Più di 4 giorni la settimana	0,0%	0,0%	0,6%	0,6%	0,4%
1-3 giorni la settimana	9,4%	10,4%	8,0%	12,9%	13,7%
1-3 volte al mese	8,3%	12,9%	14,2%	12,0%	9,1%
Più raramente	5,7%	7,0%	7,3%	3,3%	4,3%

Fonte: elaborazione Censis su dati Doxa e Osservatorio permanente sui giovani e l'alcol

ne nei Paesi del centro-nord Europa, il bere, da sempre, è integrato con l'alimentazione e altri aspetti della vita sociale e relazionale. E oggi, se nella popolazione italiana adulta i meccanismi di autoregolazione continuano a resistere, nella popolazione giovanile questi meccanismi di autocontrollo sembrano essersi indeboliti: si registra infatti un boom di «fenomeni eccedentari (binge drinking), riconducibili allo stile parzialmente

non alimentare del consumo di alcolici dei giovani oltre alla pressione omologante della globalizzazione nei modelli di comportamento».

E così da una parte il consumo del vino e della birra diventa più responsabile con il calo dei «consumatori eccessivi». Dall'altra sia per gli aperitivi che per i superalcolici aumenta sia la platea dei consumatori che quella dei «consumatori eccedentari». La moda del «fuori pasto» porta

infatti i giovani a consumare sempre più spesso questo tipo di bevande alcoliche soprattutto nei fine settimana e sempre in compagnia. Certo per i superalcolici, la quota di bevitori regolari è bassa e al di sotto della media europea, ma dal 2000 al 2010 si registra un aumento della quota legata all'uso eccessivo che coinvolge entrambi i sessi. Un fatto questo spiegato almeno in parte dalla crisi di alcuni fattori protettivi tradizionali

(famiglia, scuola, comunità di quartiere, parrocchia) a quella del principio autorità, e allo sviluppo di nuovi e molteplici luoghi di socializzazione e incontro con l'alcol.

Dalla seconda analisi contenuta nella ricerca - in cui si compara il campione di consumatori della classe di età compresa fra i 15-24 anni; il campione del 2000 con giovani in età compresa tra i 25-34 anni; i giovani-adulti che nel 2010 rientrano nella fascia di età compresa tra i 35-44 anni - si evince poi come l'aumento dei consumi alcolici si registra solamente nella fascia di età compresa tra i 25-34 anni.

Nell'età adulta, e cioè per gli individui del campione appartenenti alla «coorte» di età compresa tra i 35-44 (cioè di coloro che vent'anni fa avevano tra i 15-24 anni), si segnala, infatti, un ritorno agli stili di consumo moderato precedenti, accompagnati da comportamenti di svago e tempo libero più consapevole. Al crescere dell'età anagrafica diminuiscono dunque i consumi di alcool, e soprattutto quelli eccessivi, si beve quotidianamente, ma in maniera più moderata. Calano i consumi regolari ed eccessivi di superalcolici e aperitivi, che vengono bevuti solo in particolari occasioni (feste, vacanze e in casa lontano dai pasti), aumenta il consumo di vino tra amici e di tutte le bevande alcoliche con il partner. «In linea di principio - conclude la ricerca - è possibile dunque sostenere che, con l'aumentare dell'età nei soggetti tornano a funzionare quei meccanismi di autoregolazione, accanto alla ripresa di stili di consumo maggiormente legati al valore della qualità, contrapposto alla quantità».

Marzio Bartoloni

## Aspetti che più preoccupano i pazienti oncologici (val. %)

Come paziente, quali tra i seguenti aspetti più la preoccupano:	Totale
• La lunghezza delle liste di attesa quando deve fare analisi, esami ecc. (oltre gli appuntamenti di cura e controllo presso il centro oncologico)	40,0
• Le attese quando si reca per le terapie, anche su appuntamento	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	29,5
• Differenze di cure tra i territori, in particolare per quelle più innovative (a es. farmaci biologici)	25,7
• Una scarsa attenzione alle relazioni umane, agli aspetti psicologici da parte degli operatori sanitari	15,4
• L'entità delle spese che ci si trova ad affrontare a prezzo intero	11,8
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte	

## Priorità per il futuro per la condizione dei pazienti oncologici, 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 perché erano possibili più risposte			

delicato. Innegabili i progressi ottenuti con i nuovi farmaci: hanno ridotto drasticamente i tempi tra l'intervento chirurgico e la ripresa della vita normale. Dieci anni fa ci volevano 17 mesi, oggi 4. È naturale che i malati pretendano parità di accesso ai trattamenti. Quasi il 13% giudica invece insufficiente la disponibilità delle terapie più innovative ed efficaci (appena il 6% di quelli curati al Nord, contro il 14,7% al Centro e il 16% al Sud-Isola).

Ma è il futuro a spaventare di

più, e stavolta in modo trasversale alle aree geografiche. Il 29,5% teme che le difficoltà di bilancio condizionino la disponibilità delle terapie più mirate e con meno effetti collaterali (la priorità assoluta per l'avvenire indicata dal 73,7% dei pazienti), il 25,7% ha paura delle differenze tra i territori in particolare per le cure più innovative, come i farmaci biologici. Il 40% è preoccupato dall'allungarsi delle liste d'attesa per esami e controlli, il 33% da quelle

avanzate, non più per tutti e ovunque: ecco in sintesi la paura del paziente per il futuro della lotta al tumore», spiega l'indagine. Restituendo il senso di quel che il cancro è diventato: una malattia che si può attraversare e vincere. A patto che si combatta con determinazione, insieme al male, anche il suo inevitabile impatto sulla società, sulla famiglia e sulla vita quotidiana.

Manuela Perrone

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## LA GIORNATA DI SAN MARTINO

## Cure palliative, meglio se sono a casa

DI LUCA MORONI \*

La Federazione cure palliative è una libera aggregazione di 68 Organizzazioni non profit che si coordinano per ottimizzare la capacità di intervento nello sviluppo delle cure palliative in Italia, facendo rete e crescendo attraverso la cooperazione e il confronto.

Il volontariato, sempre presente nelle Organizzazioni associate alla Federazione, può essere un forte generatore di cambiamento e di crescita culturale nel territorio. Infatti, attraverso l'elaborazione della propria esperienza negli hospice e a casa dei pazienti, può influenzare positivamente il proprio mondo relazionale.

Per questo ogni 11 novembre, giornata nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile, comunemente nota come giornata di San Martino, insieme alle nostre associazioni e a migliaia di volontari, attiviamo una campagna di sensibilizzazione sui diritti e sui bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie, chiedendo ai cittadini di sottoscrivere specifiche richieste rivolte alle Istituzioni. La raccolta firme ha ottenuto nel 2004 un primo grande successo, con la campagna per la gratuità dei farmaci contro il dolore.

Le iniziative degli anni successivi hanno contribuito al raggiungimento della semplificazione della prescrizione degli oppioidi (2009) e della legge 38/2010 su cure palliative e terapia del dolore. Quest'anno, con la campagna «Sosteniamo le cure a casa» vogliamo valorizzare il ruolo della famiglia impegnata nelle cure a casa di un malato terminale. L'assistenza al domicilio è altamente auspicabile sia dal punto di vista del malato (l'80% vorrebbe restare a casa propria), sia da quello della Pa (decisamente meno onerosa del ricovero in hospice o in ospedale). Per la famiglia però, anche se supportata dall'équipe

curante e aiutata dai volontari, rappresenta un impegno che si fa via via più intenso con il progredire della malattia.

Anche se ormai la figura del caregiver è riconosciuta come centrale nella programmazione di politiche sociali sostenibili, tuttavia i suoi diritti e i suoi bisogni non sono sufficientemente presi in considerazione. In molti casi è il carico economico per la famiglia a rendere inattuabile l'assistenza domiciliare, perché si deve impegnare spesso nell'assunzione di una badante o di personale specializzato. Vogliamo quindi focalizzare l'attenzione del Governo e delle Regioni su questo problema e chiedere che a integrazione della legge 104, sia riconosciuto a queste famiglie un "bonus", una dote economica, che consenta loro l'attuazione di una scelta coraggiosa quale è l'assistenza domiciliare.

Pur in un contesto di forte crisi economica, crediamo si tratti di un'istanza sostenibile e ragionevole. La famiglia di un malato terminale infatti si trova in una situazione di fragilità psicologica, sociale e talvolta economica. Il "bonus" sarebbe elargito per un arco temporale limitato, considerato che i tempi di cura di un malato terminale (per malattia oncologica) hanno una mediana di 2 mesi. Ma la «dote economica» consentirebbe un incremento della qualità di vita per i pazienti e un uso appropriato delle risorse pubbliche. Per raggiungere questo traguardo, la Fcp e le associazioni con i loro volontari raccoglieranno capillarmente le firme a partire dal prossimo 11 novembre fino alla fine dell'anno. (si può anche sottoscrivere online: [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)).

\* Presidente Federazione cure palliative



# APPASSIONATI ALLA VITA

CI SONO MOMENTI CHE VALGONO ANNI DI RICERCA.

OGNI GIORNO PORTIAMO LA PASSIONE PER LA VITA NEI NOSTRI LABORATORI, NEI NOSTRI UFFICI, NEGLI OSPEDALI, NELLE VOSTRE CASE. LAVORIAMO PER MIGLIORARE LA SALUTE ATTRAVERSO LA RICERCA E LO SVILUPPO DI FARMACI E VACCINI INNOVATIVI. IL NOSTRO IMPEGNO RAGGIUNGE TUTTI, ANCHE ATTRAVERSO PROGRAMMI UMANITARI DI DONAZIONE E DISTRIBUZIONE DI FARMACI PER ASSICURARE AD OGNI SINGOLA PERSONA UN FUTURO MIGLIORE.

