

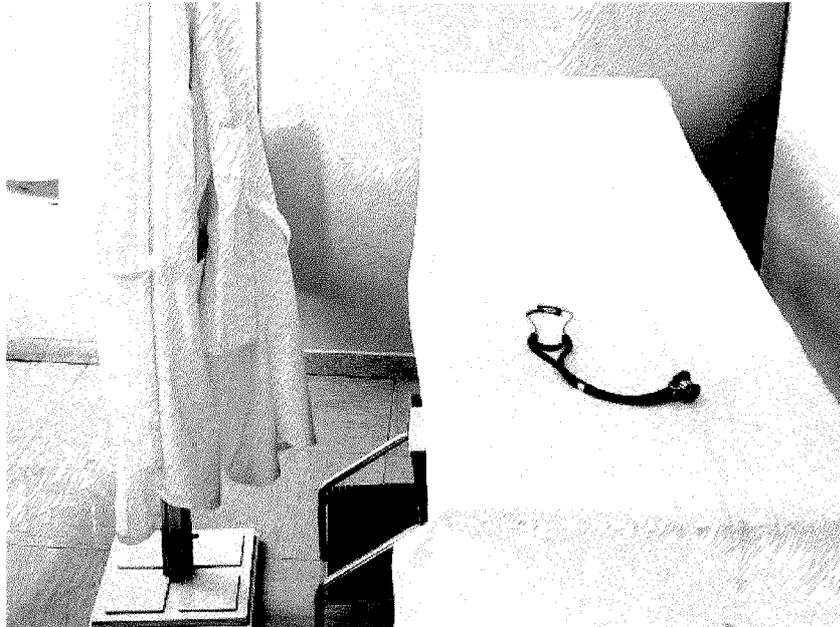


INDAGINE

Il Censis sui malati di tumore

■ Oltre 2.3 milioni di persone. E l'80% in piena attività lavorativa al momento della diagnosi. Stiamo parlando degli italiani che hanno, o che hanno avuto, un tumore. Una malattia che coinvolge e sconvolge la vita di chi ne è colpito. Ed anche di chi gli sta accanto. Il Censis ha analizzato come.

a pagina 30



L'indagine

■ Le persone che si sono ammalate di tumore, rispetto a dieci anni fa, tornano prima alla vita normale. Ma devono contare solo sulla famiglia

Censis Tumori: promossa la sanità ma bocciata la rete dei servizi sociali

È quanto emerge da un'indagine nazionale che ha coinvolto mille pazienti
La paura di non essere curati a causa della crisi e le difficoltà di rientro al lavoro

Dall'inviato
Anna Della Moretta

ROMA Oltre 2.3 milioni di persone. E l'80% in piena attività lavorativa al momento della diagnosi. Stiamo parlando degli italiani che hanno, o che hanno avuto, un tumore. Una malattia che coinvolge e sconvolge la vita di chi ne è colpito. Ed anche di chi gli sta accanto. Le terapie hanno registrato, nell'ultimo decennio, avanzamenti molto significativi ed ora la malattia, pur nella sua drammaticità, da acuta si trasforma in cronica e può accompagnare la persona anche per molto tempo. Delle persone colpite dalla malattia, infatti, il 57% l'ha superata da 5 anni e circa 800mila da almeno dieci anni. Ed è a questo punto che iniziano i problemi, come ha evidenziato «Ad alta voce», indagine nazionale sui pazienti oncologici realizzata dal Censis con il sostegno di Roche, in collaborazione con Favo, la federazione delle Associazioni di volontariato in oncologia. La ricerca ha coinvolto oltre mille pazienti e 700 persone che si occu-

pano di loro tra le mura domestiche.

Cosa è emerso? Da un lato, i pazienti promuovono il Servizio sanitario nazionale per l'assistenza erogata nella fase acuta della malattia, dall'altro bocciano la rete dei servizi sociali e chiedono di poter accedere a terapie sempre più personalizzate e dai minori effetti collaterali. Il problema, dunque, deve essere affrontato «con gli occhi aperti e a voce alta».

La crisi, e i possibili ulteriori tagli di budget in sanità, sono causa di ansia e di timore per il futuro delle terapie. Ma non solo. Alla presentazione dei dati della ricerca da parte di Giuseppe De Rita, presidente del Censis Giuseppe De Rita; di Marco Venturini, presidente dell'Associazione italiana di Oncologia medica; di Francesco De Lorenzo, presidente di Favo e di Maurizio de Cicco, amministratore delegato di Roche, sono emersi alcuni dati che, più di altri, inducono alla riflessione.

Uno su tutti: sono più di 274mila le persone che, a causa di un tumore, nel corso degli ultimi 10 anni sono state licenziate, costrette alle dimis-



sioni o a cessare la propria attività autonoma. Di queste, sono quasi 85mila quelle a cui è accaduto negli ultimi cinque anni. Dalla ricerca emerge anche che circa l'80% dei malati di tumore ha subito cambiamenti in questo ambito, dalla perdita dell'impiego alla riduzione del reddito.

«Il tumore è sempre più una patologia di massa per il numero delle persone coinvolte ed è patologia di massa per gli ambiti toccati, che vanno molto oltre il sanitario, con i servizi sociali, il mondo del lavoro, le tutele - sostiene il presidente del Censis -. Oggi sempre più pazienti con tumore vanno oltre la fase acuta e rientrano abbastanza tempestivamente nella vita sociale e al lavoro, quindi abbiamo sempre più bisogno di forme di supporto prolungate nel tempo. Insomma, il tumore deve diventare sempre più un problema di comunità; la buona sanità è essenziale, ma non basta più».

«Ancora una volta - aggiunge De Lorenzo - è il volontariato oncologico a supplire a gravi carenze delle istituzioni, non soltanto con servizi mirati (accompagnamento, riabilitazione, informazioni personalizzate, sostegno psicologico) ma anche attraverso la sollecitazione e l'ottenimento di norme legislative per la tutela sul lavoro».

Nonostante i molti ostacoli, dall'indagine emerge come sia più rapido rispetto al passato l'inserimento sociale. Il tempo che intercorre tra la diagnosi e le diverse terapie e il reinserimento nella «normale» vita quotidiana è sceso dai 17 mesi in media di dieci anni fa ai 4 mesi di oggi. Una riduzione di 13 mesi in dieci anni, che riflette il balzo in avanti delle terapie antitumore.

Paure Più tagli ai bilanci pubblici significa meno cure innovative

I pazienti oncologici giudicano adeguata l'assistenza erogata dal Servizio Sanitario Nazionale, ma bocchiano la rete dei servizi sociali e chiedono terapie sempre più personalizzate e dai minori effetti collaterali. È un'assistenza a due facce, quella che emerge da «Ad alta voce», la prima indagine nazionale sui pazienti colpiti da tumore realizzata dal Censis.

Nello specifico il 77% dei pazienti giudica ottimi (25,7%) o buoni (51,6%) i servizi sanitari con cui sono entrati in contatto dal momento della diagnosi, dichiarando di apprezzare in particolare (80%) la capacità professionale degli operatori sanitari (medici e infermieri) e la qualità dei servizi di day hospital e ambulatoriali (78,2%). Due terzi dei pazienti (65,6%) sono però convinti che esistano disparità territoriali nella qualità di alcuni servizi erogati e nell'accesso alle cure più efficaci e innovative, come conferma il fatto che per gestire una o più fasi della malattia (diagnosi, intervento, terapie) il 21% dei pazienti si rivolge a strutture di regioni diverse da quelle di residenza.

L'indagine Censis rivela, inoltre, che solo il 45% dei pazienti ritiene buoni o ottimi i servizi sociali, mentre il 13,6% esprime un giudizio d'insufficienza; addirittura, il 21% degli intervistati afferma di non poter valutare i servizi sociali per l'estraneità a questa rete, che nella cronicizzazione della patologia dovrebbe invece essere centrale. Molto negativo, infine, il giudizio sull'assistenza domiciliare, giudicata insufficiente dal 42% degli intervistati. Tra le priorità che i pazienti indicano per il futuro, prima di tutto la necessità di avere terapie innovative sempre più personalizzate e con minori effetti collaterali: è l'opinione del 74% dei pazienti. Poi una maggiore attenzione agli impatti psicologici della patologia (32%). La priorità nella lotta al tumore consiste dunque nel passare dal prolungamento quantitativo della vita successiva alla diagnosi e ai trattamenti medici, al miglioramento qualitativo della vita quotidiana. La lotta al tumore deve essere sempre più una lotta della comunità, che deve supportare lo sforzo di pazienti e famiglie ben oltre la fase dell'emergenza sanitaria (dai servizi sociali e sul territorio alle tutele sul lavoro) e non spezzare la lunga corsa verso terapie più efficaci e con minori effetti collaterali (non basta guarire a ogni costo, bisogna ridurre l'impatto delle cure attraverso l'innovazione medica e tecnologica).