

Report sondaggio

'LE VOCI CONTANO'

L'indagine è stata promossa e realizzata dall'Associazione *La Lampada di Aladino Onlus* in collaborazione con il Gruppo Neoplasie Ematologiche di F.A.V.O. attraverso un questionario di carattere quali-quantitativo. Si è proposta di verificare in un campione di persone colpite da neoplasie ematologiche l'esperienza di malattia, i bisogni insoddisfatti, le lacune informative e comunicative sia nella presa in carico sia nel corso del processo di cura.

Il campione è rappresentato da 850 pazienti con tumori del sangue: **49,6%** uomini e **50,4%** donne, nella fascia d'età 30-70, distribuiti sul territorio nazionale (**40%** nel Nord, **36%** nel Centro e **24%** nel Sud e Isole).

Il **40%** dei partecipanti ha ricevuto una diagnosi di linfoma, il **32%** di leucemia e il **16%** di mieloma. I restanti presentano sindromi mielodisplastiche ed altro.

Solo il **28%** del campione ha preferito spostarsi dalla sua Regione per ricevere cure appropriate, a conferma dell'efficienza della Rete ematologica e del suo modello operativo sul territorio nazionale.

Il **31%** dei partecipanti ha ricevuto la diagnosi più di 5 anni fa: di questi, il **76%** segue visite di controllo periodiche; il **37%** si è ammalato da 1 a 5 anni fa e il **16%** non ha ancora visto passare un anno dalla diagnosi (il **14%** di partecipanti non ha risposto).

Il **64%** dei pazienti riferisce di essere ancora in trattamento, mentre il **32%** dichiara di avere terminato le cure e il **4%** non ha risposto. Tra coloro che non seguono più terapie, il **50%** ha terminato le cure da 5 anni; il **14%** da più di 5; il **22%** da un anno e il **14%** non ha risposto.

Dal sondaggio emerge che i pazienti rispetto alla dimensione della loro esperienza di malattia percepiscono carenze dal punto di vista informativo/comunicativo. Solo il **35%** degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi e prevalentemente attraverso la televisione e la radio (**36%**) o da parenti e amici (**21%**).

L'**80%** ha sentito parlare del Consenso Informato ma le percentuali scendono quando si tratta d'indagare la qualità e la quantità delle informazioni fornite: solo il **66%** dei pazienti ritiene di aver ricevuto una spiegazione esauriente riguardo la gestione del suo trattamento e ancor meno (**61%**) riguardo il percorso di cura.

Al momento della diagnosi i sentimenti prevalenti riferiti sono paura (**31%**) e disorientamento (**25%**). La lettura incrociata di questi dati con quelli relativi al Consenso Informato sembrerebbe indicare quindi che spesso i pazienti firmano un documento non compreso appieno e in un momento di grande fragilità emotiva.

La gran parte (**73%**) degli intervistati non conosce la natura e la funzione dei campioni biologici, fondamentali per l'esatta definizione diagnostica della patologia.

Solo il **20%** dei pazienti ha partecipato a studi clinici sperimentali e solo al **17%** è stato spiegato di cosa si trattasse: una percentuale molto più alta (**72%**) non ha risposto alla domanda che cercava di capire se sapessero cosa fossero, segno di una carenza grave di informazione e di condivisione delle scelte terapeutiche e delle opzioni disponibili.

Dal punto di vista del sostegno psicologico, a più della metà (**64%**) delle persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore ematologico non è stato mai proposto l'ausilio di un professionista dedicato. Tra coloro che l'hanno ricevuto, il **20%** lo ha utile e l'**11%** abbastanza utile.

Altra grave carenza informativa riguarda da vicino il mondo associazionistico: il **65%** dei partecipanti alla diagnosi non era a conoscenza dell'esistenza di Associazioni Pazienti ematologici e solo il **41%** è stato invitato ad aderirvi, prevalentemente da parte degli ematologi o da altri pazienti.

Dopo aver ricevuto la segnalazione, meno della metà dei pazienti (**45%**) si è rivolto ad un Associazione dedicata; relativamente al giudizio sull'utilità del servizio erogato, solo l'**1%** l'ha considerato negativamente, a conferma della capacità delle Associazioni pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze in termini di servizi e pratiche amministrative, di informazioni affidabili, di ausilio psicologico. Gli ambiti di attività prescelti e ritenuti il *core business* associativo sono quelli relativi ai servizi e alle pratiche burocratiche, seguiti dal supporto psicologico e informativo sulla patologia.

I Medici di Medicina Generale sono percepiti come una figura di supporto da poco meno la metà dei partecipanti (**44%**), ma solo una percentuale molto bassa è stata indirizzata dal proprio MMG verso un'Associazione Pazienti. Una maggiore sinergia tra la figura del MMG e il mondo associazionistico sarebbe auspicabile e di certo migliorerebbe la qualità di presa in carico dei pazienti a livello territoriale.

La Survey infine tocca un punto delicato e difficile, quello delle ripercussioni della malattia nel campo professionale e sulla realizzazione delle aspirazioni personali. Circa la metà delle persone con malattia onco-ematologica intervistate incontra problemi nella gestione della sua attività lavorativa (**48%**) e in quella dei suoi familiari (**42%**) e più del **30%** nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi.

Le restrizioni assicurative e creditizie vigenti costituiscono di certo una discriminazione che inasprisce ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più degli ex-pazienti.