

Lotta contro il cancro Sempre più successi

**MALATTIA
E SOCIETÀ**

Ammalati in crescita, ma 6 su 10 sopravvivono oltre i cinque anni. Prima indagine nazionale Censis, in

collaborazione con Favo (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia)



*Però i tagli previsti
rischiano di azzerare
un decennio
di grandi risultati*



DA ROMA ALESSIA GUERRIERI

Soddisfatti delle terapie che consentono di tornare prima ad una vita "normale", i pazienti oncologici italiani bocchiano invece i servizi sociali e ora temono che la crisi comprometta l'accesso universale ai farmaci innovativi (e più costosi): si paventa il rischio, insomma, che la logica del risanamento economico prevalga anche sulla salute. A far paura agli oltre 2 milioni e 200mila cittadini che in Italia si son visti nella propria vita diagnosticare un cancro non è tanto il male oscuro, ma tutto quello che li aspetta al di fuori dell'ambito clinico.

Nel nostro Paese, è vero, ci si ammala di più che in passato, ma certo si muore di meno, con il 57% di casi che superano i cinque anni di vita e 800mila anche i dieci anni. La strada dei malati è comunque in salita per le forti disparità dei trattamenti medici lungo lo Stivale, per l'assenza quasi totale di supporto psicologico alla persona ed il peso della cura per lo più scaricato sulla famiglia, o meglio sulle donne di casa. "Ad Alta voce", la prima indagine nazionale Censis, in collaborazione con **FAVO** (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia) e Roche su mille pazienti e 700 *caregiver*, raccoglie le opinioni e le aspettative degli italiani, ma dà anche buoni spunti per correggere le falle dell'ingranaggio. E il messaggio per le istituzioni è che i malati non chiedono solo farmaci, bensì un sistema sociale all'altezza, a cominciare dal welfare, che in Italia - dice lo studio - «o è familiare oppure non è». Terapie più efficaci, uno straordinario spirito d'adattamento dei pazienti e l'aiuto decisivo di parenti ed amici. È questo il mosaico di risorse del sistema italiano per combattere il tumore, un mix che consente al malato di riaffacciarsi alla quotidianità già dopo 4 mesi (un decennio fa occorreva in media 17 mesi). Il 77% degli italiani promuove i servizi sanitari, ma a non superare l'esame per più della metà dei pazienti sono le opportunità sociali e territoriali (come l'assistenza domiciliare considerata

inadeguata per il 42%), così come il supporto economico (il 50% lo reputa insufficiente).

La sanità, in sostanza, è ancora buona anche se tutto dipende da dove si va a bussare, visto che il 66% nota disparità di opportunità terapeutiche ed il 21% è costretto a rivolgersi a strutture fuori regione (per lo più verso il Nord). Nel percorso di riabilitazione, però, la famiglia continua ad essere lasciata a se stessa; otto pazienti su dieci infatti vengono assistiti in casa da parenti, nel 56% dei casi sono mogli o figlie ad offrire un lavoro misconosciuto e complesso. Il 66% dei *caregiver*, poi, convivono con il malato, spesso non più autosufficiente, ed un terzo delle "badanti di casa" ha più di 65 anni.

Gli italiani sanno dunque reagire bene alle sfide del dopo-cura per una patologia, come il tumore, che è «sempre più di massa, per il numero di persone coinvolte - spiega Giuseppe De Rita, presidente del Censis - e per gli ambiti toccati, che vanno molto oltre il sanitario, con i servizi sociali, il mondo del lavoro, le tutele». Per il futuro occorre così, aggiunge, non spezzare la linea che passa attraverso cure più efficaci e «risposte concrete della comunità».

Se le prestazioni in ospedale sono ancora accettabili, le paure dei pazienti per il domani, però, sono la fine della parità nell'accesso alle terapie di ultima generazione (30%) e le lunghe liste di attesa (40%); due preoccupazioni che si trasformano in macigni sul cuore del malato, soprattutto in vista delle difficoltà del bilancio pubblico. Tra le priorità auspicabili, infatti, ci sono cure più mirate e con meno effetti collaterali disponibili su tutto il territorio na-

zionale (73%) oltre che più attenzione ai risvolti psicologici (32%) del degente e di chi gli sta accanto.

Ma la metà dei malati perde il posto

Del 41% che aveva un'attività al momento della diagnosi appena il 22% non ha subito cambiamenti lavorativi e di reddito: il 10% si è dimesso e il 2,3% è stato licenziato

DA ROMA

Si torna a star bene prima e diminuiscono le ricadute, ma troppo spesso il cancro si scontra con il lavoro. La medicina fa passi da gigante, un po' meno il mondo occupazionale, che in dieci anni ha "estromesso", volontariamente o meno, 274mila malati oncologici. Dimissioni o licenziamento poco importa, la malattia cronica sembra essere percepita da alcuni datori di lavoro come un prezzo da far pagare allo sventurato paziente (se già la malattia non bastasse). Del 41% che aveva un'attività al momento della diagnosi, appena il 22% infatti non ha subito cambiamenti lavorativi e di reddito. Due persone su dieci, inoltre, hanno addirittura dovuto lasciare l'occupazione, il 10% si è dimesso, il 2,3% è stato licenziato, l'10% ha rinunciato alla carriera. Un numero che solo negli ultimi cinque anni ha toccato 85mila, di cui una fetta consistente è rosa.

In tempi di crisi, così, il cancro fa tremare anche il portafoglio, visto che in media l'80% dei malati ha sperimentato l'impatto della patologia sulla propria professione ed il timore è che il contesto economico attuale possa peggiorare ulteriormente il suo peso sul budget di famiglia. Stessa musica per chi si occupa della cura di un parente malato, visto che nella maggior parte dei casi (72%) ha dovuto cambiare mestiere o ridurre l'orario d'ufficio, ha diminuito il suo rendimento (21%), ha moltiplicato le assenze (53% dei caregiver) e nel 6% dei casi ha persino perso il posto. Non potendo più lavorare, non aiutano i sostegni economici statali che vengono considerati da molti pazienti insufficienti, una percentuale che tocca il 60% nel centro Italia, e che costringono a dover chiedere un aiuto monetario a parenti o amici (13%).

Il farraginoso sistema di reinserimento sociale e lavorativo complica il già delicato momento psicologico del paziente, portando stati di ansia (46%), paura e depressione (32%), sfiducia (54%), sensazioni di fragilità (57%), le principali problematiche di lungo corso dopo una prognosi infausta. Con un sistema

che troppo raramente fa rete, è soprattutto il lavoro gratuito a colmare il gap nella presa in carico globale. «Ancora una volta - precisa difatti Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è il volontariato oncologico a supplire alle gravi carenze delle istituzioni, non soltanto con servizi mirati, come il supporto psicologico, ma anche attraverso la sollecitazione e l'ottenimento di norme legislative per la tutela sul lavoro».

Alessia Guerrieri

