



C E N S I S

**DISPARITÀ NELL'ACCESSO DEI MALATI ONCOLOGICI
AI TRATTAMENTI TERAPEUTICI E ASSISTENZIALI**

Roma, luglio 2009

La ricerca è stata condotta dal Censis, in collaborazione con FAVO e con il supporto di un Gruppo di lavoro composto da Carla Collicelli, Francesco Maietta, Mariagrazia Viola (CENSIS), Stefania Gori, Carmine Pinto, Marco Venturini (AIOM), Paolo Muto, Vincenzo Tombolini (AIRO), Gianluigi Margiotta, Tullia Mariani (INPS), Francesco De Lorenzo, Laura Del Campo, Sergio Paderni, Rosa Oricchio (FAVO), in occasione della IV Giornata Nazionale del Malato Oncologico

INDICE

1. I principali risultati	Pag.	1
2. La diffusione e la rappresentazione sociale delle patologie tumorali	“	4
2.1. La prevalenza	“	4
2.2. L’incidenza e la mortalità delle malattie tumorali	“	8
2.3. Il tumore come patologia di massa: la tutela socio-economica	“	11
3. L’offerta di cure e trattamenti oncologici	“	18
3.1. Le strutture di degenza per malati oncologici	“	18
3.2. La radioterapia	“	20
3.3. La riabilitazione oncologica	“	28
3.4. Le prestazioni specialistiche ambulatoriali	“	29
3.5. L’assistenza domiciliare integrata	“	34
3.6. Le difformità nell’accesso ai farmaci oncologici	“	42
4. Il punto di vista del volontariato oncologico: assistenza domiciliare, sostegno psicologico e informazione	“	47
5. L’informazione per i pazienti nelle strutture ospedaliere oncologiche	“	68
6. La proposta di istituzione di un “Osservatorio permanente” sulle difformità assistenziali	“	75

1. I PRINCIPALI RISULTATI

Sono ormai circa due milioni gli italiani che nella loro vita hanno avuto una diagnosi di tumore, ed il dato certifica la dimensione di massa della patologia, legata all'invecchiamento della popolazione oltre che alla crescente capacità della medicina di far sopravvivere e spesso guarire i malati di tumore.

Aumentano quindi gli italiani che, malgrado l'esperienza della malattia, vivono più a lungo e in molti casi beneficiano di una qualità della vita sostanzialmente buona. Non è un caso che negli ultimi anni si sia evoluta anche la rappresentazione sociale delle patologie tumorali, percepite ormai come nemiche che si possono combattere con una pluralità di strumenti, che vanno dalla prevenzione a terapie sempre più efficaci.

Certo, sono patologie che, anche nei casi in cui sono sconfitte, richiedono controlli serrati della propria salute anche dopo molti anni, tanto da condizionare in modo permanente la vita delle persone.

Proprio per fare il punto sulla risposta complessiva della sanità ai bisogni assistenziali legati alle patologie che vanno cronicizzandosi e che, pertanto, richiedono un'assistenza sempre più complessa in grado di coprire in modo adeguato dalla fase degli accertamenti diagnostici a quella più acuta, ospedaliera, a quella, spesso molto prolungata nel tempo, di assistenza sociosanitaria, territoriale, il presente lavoro di ricerca si fonda su una pluralità di metodologie e attività, quali:

- una rilettura di dati strutturali e di diverse indagini, come il *Libro bianco sull'oncologia in Italia*, il rapporto sulla *Radioterapia in Italia*, il *Libro bianco sulla riabilitazione in Italia*, i dati Istat, quelli Censis -*Forum per la Ricerca Biomedica* e altri provenienti da autorevoli fonti del settore;
- un'indagine su un *panel* ampio di associazioni del volontariato oncologico che hanno espresso il loro punto di vista su vari aspetti della risposta assistenziale alle esigenze dei pazienti oncologici (dall'assistenza domiciliare al sostegno psicologico all'informazione);
- un'indagine su un *panel* di strutture sanitarie relativamente alla disponibilità di informazioni per i pazienti oncologici.

E' stato così possibile delineare un quadro completo dell'evoluzione della patologia in termini di prevalenza, incidenza e mortalità, della percezione soggettiva che si registra dal punto di vista dei pazienti che ne hanno avuto esperienza diretta e indiretta, dell'offerta sanitaria specificamente rivolta alla lotta a questa patologia, sia in termini di dati strutturali che sulla base del punto di vista del volontariato oncologico.

In estrema sintesi, due sono i principali risultati emersi dalla ricerca nel suo complesso:

- a fronte della diffusione della patologia e, soprattutto della sua cronicizzazione, l'offerta sanitaria è mediamente di buon livello per gli aspetti più specificamente terapeutico sanitari di risposta alla fase acuta della patologia, mentre appare carente sotto il profilo dell'assistenza domiciliare, della riabilitazione e, anche in ambito ospedaliero ma non solo, per quanto riguarda il sostegno psicologico a pazienti e familiari;
- vi è una significativa disparità territoriale dell'offerta sanitaria in oncologia, che emerge sia dai dati standardizzati sulla dotazione strutturale nelle varie regioni in termini di centri, tecnologie e risorse umane, che dalle valutazioni degli utenti e delle associazioni del volontariato oncologico delle principali aree geografiche. Si va anche delineando una difformità territoriale nella disponibilità di farmaci per effetto delle procedure relative ai Prontuari territoriali che finiscono per penalizzare i pazienti di alcune regioni.

Riguardo al primo risultato indicato, un dato emblematico è quello emerso dalla valutazione delle associazioni del volontariato oncologico, secondo cui è difficile entrare nei programmi di assistenza domiciliare attivati sul territorio mentre è molto più facile uscirne, spesso prima che sia cessato il reale bisogno. Per il sostegno psicologico, poi, si constata una quota piuttosto ridotta di pazienti che ne beneficia, con differenze regionali importanti. Anche i dati di fonte istituzionale confermano peraltro questa estrema diversificazione regionale nel grado di attivazione di servizi, specie dell'assistenza domiciliare (inclusa quella integrata) e del sostegno psicologico, all'interno dei centri di oncologia.

Capitolo a parte è rappresentato dall'informazione che costituisce il terreno privilegiato di iniziativa delle associazioni del volontariato, alle quali le istituzioni sanitarie hanno, nei fatti, delegato un ruolo decisivo nella produzione e distribuzione di flussi informativi adeguati alle aspettative ed

esigenze dei pazienti. A tal proposito occorre considerare che la fase più difficile per i pazienti è quella che segue l'avvenuta diagnosi di tumore, quando occorre procedere alla scelta del medico e della struttura cui rivolgersi ed è proprio in quella fase di estrema fragilità, che la disponibilità di informazioni attendibili e di facile accesso rappresenta un valore aggiunto particolarmente apprezzato dai cittadini.

Alla luce dei risultati emersi appare importante fissare almeno due priorità:

- la necessità di potenziare l'offerta sanitaria negli aspetti che più rispondono alla domanda assistenziale legata alla cronicizzazione della patologia: vale a dire, l'assistenza domiciliare, il supporto psicologico anche in ambito ospedaliero, la riabilitazione e la produzione di flussi informativi, che facilitino le scelte dei cittadini all'interno del percorso terapeutico-assistenziale;
- l'esigenza di rendere più omogenea sul piano territoriale l'offerta della gamma di strutture e servizi oncologici (inclusa la disponibilità di farmaci oncologici), spingendo verso l'alto le realtà che sulla base dell'indagine condotta sembrano ancora arrancare. A questo proposito, non si tratta di puntare sull'impossibile, quanto piuttosto di fare *benchmarking* utilizzando come parametri di riferimento quelle realtà regionali che, già adesso, hanno livelli più elevati di copertura nei vari punti della filiera assistenziale per l'oncologia.

Si tratta di obiettivi importanti che soli possono consentire di tenere insieme sia una più alta efficacia di tutta la filiera dell'offerta assistenziale rispetto all'evoluzione della domanda, sia la tutela del diritto per tutti, indipendentemente dal luogo di residenza, di avere eguale accesso alle cure e ai trattamenti.

2. LA DIFFUSIONE E LA RAPPRESENTAZIONE SOCIALE DELLE PATOLOGIE TUMORALI

2.1. La prevalenza

In Italia sono circa due milioni le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita, numero che con gli anni è cresciuto in maniera considerevole, passando da 820.000 casi prevalenti nel 1970 a 1.270.000 nel 2000, fino ad arrivare nel 2008 ad un dato stimato pari a 1.840.923 casi, dei quali 806.103 uomini (il 43,8%) e 1.034.820 donne (56,2%) (tab. 1).

E' la Lombardia, con 354.585 casi, la regione con il numero più alto di malati, seguita con 182.167 casi dal Lazio, dal Piemonte con 164.959 casi e dal Veneto con 161.688 casi.

Nel 2008 il *tasso grezzo, che ingloba gli effetti della diversa distribuzione per età della popolazione*, indica che in Italia si registrano 2.944 casi per 100 mila abitanti per i maschi e 3.655 casi per le femmine; la Liguria (4.741 casi femminili per 100.000 abitanti) e il Friuli Venezia Giulia (5.043 casi femminili per 100.000 abitanti) sono le due regioni che hanno i valori più elevati (tab. 2).

Guardando invece al *tasso standardizzato di prevalenza per il complesso dei tumori*, ossia corretto per età in riferimento alla popolazione europea (al netto quindi degli effetti della diversa distribuzione per età e di conseguenza dell'invecchiamento), si rileva che in Italia nel 2008 i casi diagnosticati per 100.000 abitanti sono pari a 2.054 per i maschi e 2.365 per le femmine (tab. 3); la Valle d'Aosta con 2.545 casi ogni 100.000 maschi e 2.723 casi ogni 100.000 femmine e il Friuli Venezia Giulia con 2.433 casi ogni 100.000 maschi e 2.867 casi ogni 100.000 femmine, sono le due regioni con i valori più elevati.

La continua crescita nel tempo dei casi prevalenti, vale a dire del numero di persone che hanno avuto almeno una volta nella vita una diagnosi di tumore è da ricondurre ad una pluralità di cause quali:

Tab. 1 - Numero dei casi prevalenti (*) per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84 anni) (stime 2008) (v.a.)

	Maschi	Femmine	Totale
Lombardia	153.913	200.672	354.585
Lazio	78.323	103.844	182.167
Piemonte	75.081	89.878	164.959
Veneto	74.407	87.281	161.688
Emilia Romagna	67.872	85.010	152.882
Campania	59.630	72.210	131.840
Toscana	58.950	71.458	130.408
Sicilia	41.141	49.564	90.705
Puglia	38.186	48.789	86.975
Liguria	29.040	35.815	64.855
Marche	23.146	26.915	50.061
Friuli Venezia Giulia	21.161	28.067	49.228
Calabria	17.712	21.923	39.635
Sardegna	17.618	21.162	38.780
Trentino Alto Adige	14.056	16.599	30.655
Umbria	13.496	16.433	29.929
Abruzzo	12.821	15.677	28.498
Basilicata	6.058	7.268	13.326
Molise	3.446	3.827	7.273
Valle d'Aosta	2.171	2.502	4.673
Italia	806.103	1.034.820	1.840.923

(*) *Persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita*

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2009

Tab. 2 - Casi prevalenti per tutti i tumori, per sesso e Regione (età 0-84 anni) (stime 2008) (tasso grezzo (*) per 100.000 abitanti)

	Maschi	Femmine
Liguria	4.092	4.741
Friuli Venezia Giulia	3.940	5.043
Valle d'Aosta	3.790	4.340
Piemonte	3.789	4.401
Emilia Romagna	3.739	4.542
Toscana	3.676	4.274
Lombardia	3.569	4.521
Umbria	3.541	4.163
Veneto	3.458	3.965
Marche	3.421	3.859
Lazio	3.145	3.954
Trentino Alto Adige	3.059	3.562
Molise	2.247	2.432
Sardegna	2.221	2.607
Abruzzo	2.144	2.532
Campania	2.070	2.424
Basilicata	2.069	2.444
Puglia	1.908	2.351
Calabria	1.768	2.144
Sicilia	1.665	1.925
Italia	2.944	3.655

(*) Indica le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita per 100mila abitanti

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2009

Tab. 3 - Tasso standardizzato di prevalenza (*) per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84 anni) (stime 2008) (val. per 100.000 abitanti)

	Maschi	Femmine
Valle d'Aosta	2.545	2.723
Friuli Venezia Giulia	2.433	2.867
Veneto	2.431	2.485
Lombardia	2.413	2.766
Piemonte	2.338	2.562
Trentino Alto Adige	2.289	2.405
Liguria	2.267	2.497
Emilia Romagna	2.226	2.583
Toscana	2.196	2.462
Lazio	2.194	2.574
Umbria	2.136	2.416
Marche	2.122	2.369
Campania	1.873	1.930
Sardegna	1.692	1.772
Molise	1.549	1.551
Puglia	1.520	1.712
Basilicata	1.515	1.695
Abruzzo	1.443	1.578
Calabria	1.378	1.558
Sicilia	1.336	1.386
Italia	2.054	2.365

(*) Indica le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita per 100mila abitanti corretto per età utilizzando come standard la popolazione europea

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2009

- l'invecchiamento della popolazione, cui è connessa non solo la crescente diffusione delle patologie cronico-degenerative ma anche delle patologie tumorali diagnosticate tra gli anziani;
- il progresso scientifico, ossia il miglioramento della diagnosi, l'implementazione di programmi di screening e la più elevata capacità di curare le varie forme di tumore, che hanno nettamente aumentato la sopravvivenza tumorale; tale fenomeno in Italia è confermato dai dati 2007 dell'*Eurocare*, i quali indicano che i livelli di sopravvivenza del nostro Paese sono conformi alla media europea, in quanto la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi, per tutti i tumori e per tutte le età (15-99) è in entrambi i casi in media del 47%.

2.2. L'incidenza e la mortalità delle malattie tumorali

Quanto ai nuovi casi, nel 2008 sono stati stimati 431 nuovi casi di tumore ogni 100.000 abitanti per le donne e 483 casi ogni 100.000 per gli uomini (tab. 4).

Tra il 2000 e il 2004 i primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati, secondo i dati dell'Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT) risultano essere tra gli uomini il tumore della prostata (19,0%), il tumore del polmone e dei bronchi (16,0%), il tumore al colon e del retto (14,0%), il tumore della vescica (8,0%) e dello stomaco (6,0%).

Mentre, i primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati tra le donne sono il tumore della mammella (28,9%), del colon e del retto (13,1%), del polmone e dei bronchi (5,5%), dello stomaco (4,9%) e del corpo dell'utero (4,4%).

La *mortalità per tumore* rappresenta nel nostro Paese il 30% circa del totale dei decessi annui. L'analisi dell'evoluzione della mortalità tumorale è complessa in quanto:

- se si considera il *tasso grezzo di mortalità* (inteso come rapporto tra decessi per tutti i tumori e la popolazione di riferimento) la mortalità aumenta, passando da 265,8 per 100.000 abitanti nel 1992 a 283,8 per 100.000 abitanti nel 2002;

**Tab. 4 - Tasso di incidenza (*) per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84 anni)
(stime 2008) (val. per 100.000 abitanti)**

	Maschi	Femmine
Liguria	651	518
Piemonte	610	496
Umbria	600	492
Toscana	590	481
Friuli Venezia Giulia	576	576
Valle d'Aosta	575	496
Marche	573	436
Emilia Romagna	568	530
Lombardia	541	501
Lazio	518	445
Veneto	489	459
Trentino Alto Adige	480	421
Molise	459	316
Basilicata	453	346
Campania	437	334
Sardegna	434	374
Abruzzo	425	354
Puglia	385	316
Sicilia	364	272
Calabria	357	292
Italia	483	431

(*) Indica il numero di nuovi casi di tumore per 100mila abitanti

Fonte: elaborazioni Censis su dati www.tumori.net, 2009

- se si prende in esame il *tasso standardizzato di mortalità per tutti i tumori* (depurato degli effetti della distribuzione per età della popolazione) la mortalità diminuisce, scendendo da 142,9 decessi per 100.000 abitanti nel 1992 a 118,9 per 100.000 abitanti nel 2002. Tale indicatore che considera il rapporto invecchiamento-mortalità per tumori, indica che si va riducendo *il rischio di morire di tumore tra le popolazioni più giovani*, mentre al contrario, aumenta il numero di anziani che muore di tumore.

I tassi grezzi di mortalità per tutti i tumori per regione, elaborati come stime al 2005 dall'Istituto Superiore di Sanità, confermano il nesso tra invecchiamento e morte per patologie tumorali. Infatti, i tassi più elevati si registrano per la popolazione maschile, in Liguria con 362 decessi ogni 100.000 abitanti, in Friuli Venezia Giulia con 333 decessi ogni 100.000 abitanti e in Piemonte con 326 decessi ogni 100.000 abitanti. Le regioni in cui si registrano i tassi più bassi sono la Calabria, con 215 decessi causati da patologie tumorali, la Sicilia con 237 decessi e la Puglia con 238 decessi ogni 100.000 abitanti.

Per quanto concerne la popolazione femminile i tassi più elevati si registrano in Friuli Venezia Giulia con un numero di decessi pari 248 ogni 100.000 abitanti, in Liguria con un numero di 228 morti ogni 100.000 abitanti e in Emilia Romagna con 216 decessi ogni 100.000 soggetti.

Considerando i *tassi standardizzati di mortalità per tutti i tumori* secondo le stime dell'Iss al 2005, a fronte di una media nazionale di 195 decessi neoplastici ogni 100.000 abitanti per gli uomini e 105 per le donne, i tassi standardizzati più elevati si registrano per la popolazione maschile della Campania, con 236 decessi ogni 100.000 abitanti e in Lombardia con 210 decessi ogni 100.000 abitanti. Per le donne i tassi più elevati si registrano in Friuli Venezia Giulia con 122 decessi ogni 100.000 abitanti, in Lombardia con 116 decessi ogni 100.000 abitanti e in Campania con 108 decessi ogni 100.0000 abitanti.

2.3. Il tumore come patologia di massa: la tutela socio-economica¹

I dati analizzati mostrano che la patologia tumorale ha ormai una dimensione di massa verso la quale si registra un'ambigua evoluzione degli atteggiamenti soggettivi. Infatti, da una ricerca realizzata dal Censis-Forum Ricerca Biomedica nel 2007 su un campione nazionale di 1000 cittadini sulle rappresentazioni sociali prevalenti delle patologie tumorali è emerso che:

- la malattia tumorale è percepita dal 75% degli intervistati come una malattia che si può sconfiggere;
- il 67,5% ha, comunque, indicato nel tumore la malattia che più teme possa affliggere la propria persona intaccando la salute e la qualità della vita.

Coesistono, in pratica, una crescente convinzione che di tumore si può guarire e un'antica e radicata paura che rende le patologie tumorali le malattie più temibili, delle quali più si ha paura.

Dall'indagine è anche emerso che tra coloro che hanno avuto esperienza diretta e indiretta, tramite familiari o conoscenti, del tumore, viene sottolineata l'importanza del continuo monitoraggio del proprio stato di salute anche dopo la guarigione, perché questo è l'unico rimedio efficace per intercettare per tempo l'eventuale ritorno della malattia.

Il quadro è quello di una patologia che va cronicizzandosi, alla quale è possibile sopravvivere, ma che richiede un'attenzione permanente.

La cronicizzazione della patologia determina anche sensibili conseguenze nei confronti della domanda di tutela assistenziale economica da parte dei malati oncologici.

A questo proposito, per quanto riguarda lo specifico aspetto relativo al sostegno socio-economico, appare importante riportare i dati riguardanti le prestazioni economiche erogate a soggetti affetti da patologia neoplastica

¹ Il presente paragrafo è stato realizzato a partire da un contributo dell'Inps.

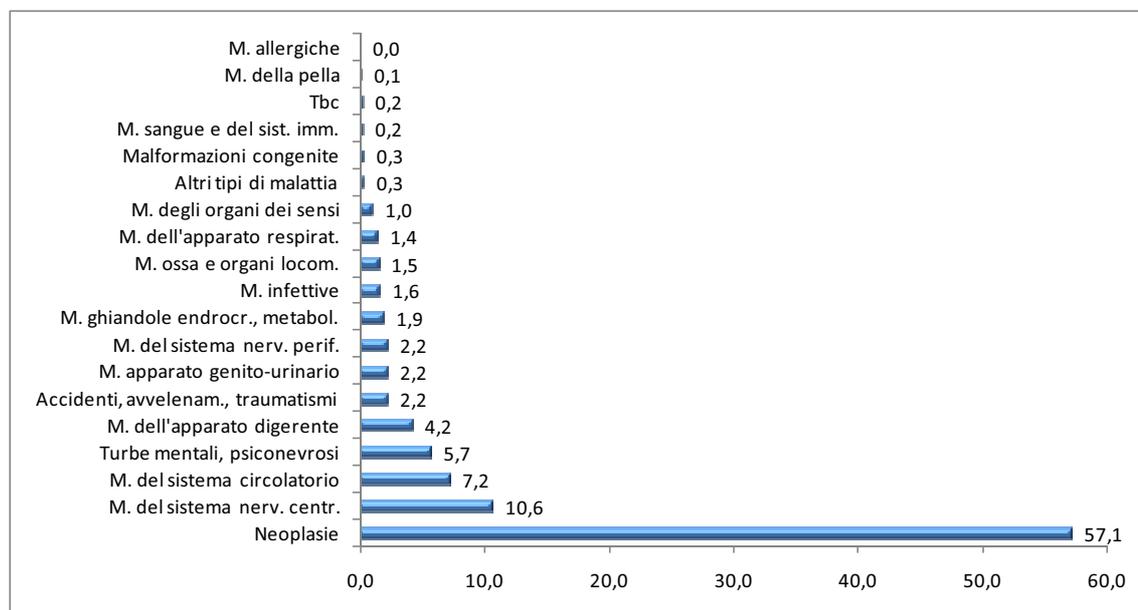
dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale, in quanto quest'ultimo, come noto, essendo il maggiore ente previdenziale del Paese, è in grado di fornire un quadro assai preciso dell'attuale situazione.

L'Inps attualmente eroga prestazioni economiche:

- di natura previdenziale, rivolte solo alla tutela dei lavoratori assicurati (che a tal fine versano una apposita contribuzione) e che vengono erogate nei casi in cui sussistano le condizioni di legge previste per il riconoscimento dell'assegno ordinario di invalidità ovvero, nelle situazioni più gravi, della pensione di inabilità;
- di natura assistenziale, che, rivolte invece alla totalità dei cittadini a prescindere dallo svolgimento di una qualsiasi attività lavorativa, e che sono rappresentate dai benefici legati allo status di invalidità civile.

Per quanto riguarda le prestazioni di natura previdenziale (invalidità e inabilità pensionabili), dall'analisi delle prestazioni erogate nell'arco temporale 1998-2008 emerge come oltre il 57% delle domande di inabilità accolte sia ascrivibile a patologie tumorali, le quali rappresentano il motivo di gran lunga più frequente di riconoscimento (fig. 1).

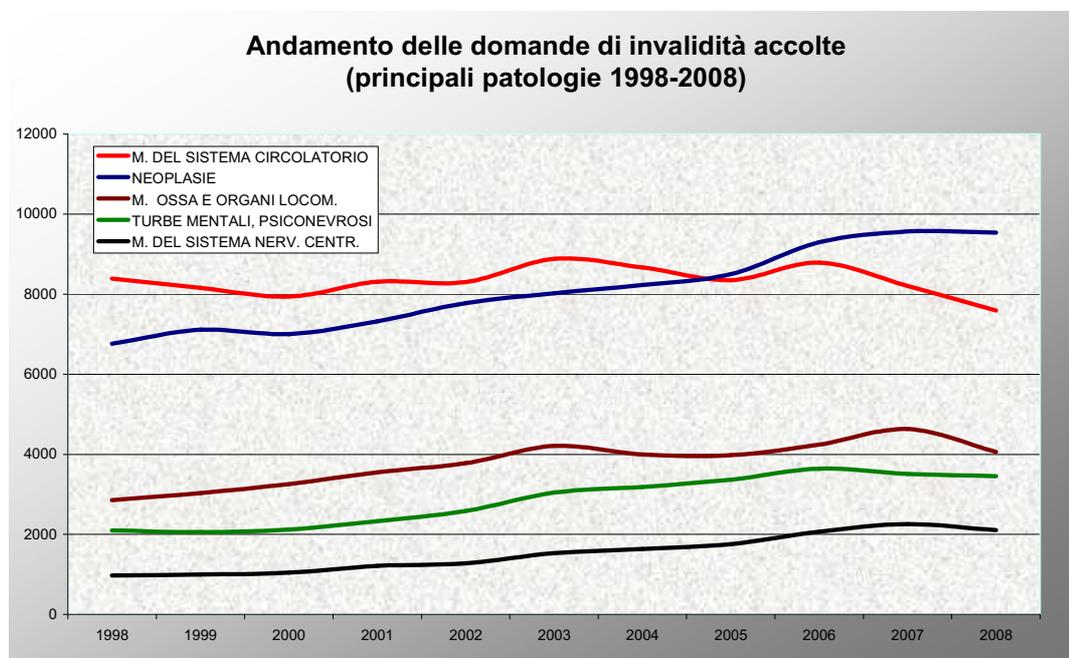
Fig. 1 - Inabilità accolte in percentuale sul totale degli anni 1998-2008 suddivise per patologia



Fonte: Inps

Sempre nello stesso periodo (1998-2008), per quanto attiene l'andamento dei riconoscimenti degli assegni di invalidità, risulta che il numero delle domande accolte per malattia neoplastica è andato progressivamente aumentando fino a divenire nel 2005 la prima causa di concessione, superando le malattie del sistema circolatorio che erano da sempre quelle a maggiore incidenza (fig. 2).

Fig. 2- Numero di invalidità accolte negli anni 1998-2008 suddivise per patologie



Fonte: dati Inps

Altro dato interessante, soprattutto per le possibili riflessioni epidemiologiche legate al mondo del lavoro, è quello relativo alla localizzazione anatomica delle malattie neoplastiche riscontrate negli ultimi cinque anni. Per queste i casi di invalidità percentualmente risultano così distribuiti: mammella 32,7%, apparato digerente 28%, linfomi e leucemie 21%, polmone 9,1%, apparato urinario 7,5%. Per i casi di inabilità, invece, la distribuzione percentuale è stata la seguente: apparato digerente 43%, polmone 33%, mammella 13,1%, linfomi e leucemie 11%, cervello e sistema nervoso centrale 10%.

Passando, poi, ad esaminare i dati relativi alle prestazioni di natura assistenziale (l'invalidità civile), l'aspetto di maggiore interesse riguarda l'analisi della rilevazione effettuata sull'applicazione del comma 3-bis dell'art. 6 della Legge 80/2006, in ragione del quale *“L'accertamento dell'invalidità civile ovvero dell'handicap, riguardante soggetti con patologie oncologiche, è effettuato dalle commissioni mediche ... entro quindici giorni dalla domanda dell'interessato. Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti, fatta salva la facoltà della commissione medica periferica di cui all'articolo 1, comma 7, della legge 15 ottobre 1990, n. 295, di sospenderne gli effetti fino all'esito di ulteriori accertamenti.”*

L'articolato di legge, dunque, impone alle commissioni mediche delle ASL, nei casi di soggetti con diagnosi di malattia neoplastica, di effettuare l'accertamento medico entro 15 giorni dalla data in cui l'interessato ha presentato la domanda, pur divenendo il godimento dei benefici eventualmente riconosciuti definitivo solo dopo l'approvazione da parte delle commissioni mediche di verifica Inps, alle quali le norme attualmente in vigore concedono 60 giorni di tempo per portare a termine il loro accertamento.

Rispetto a tale disposizione di legge, i dati che emergono con riferimento all'anno 2008 segnalano che alle commissioni mediche INPS sono pervenuti dalle Asl 148.317 verbali di malati oncologici, dei quali ben 147.962 sono stati esaminati entro 30 giorni, con ciò provvedendo, pur in assenza di uno specifico obbligo di legge, alla disamina della quasi totalità dei verbali trasmessi in tempi dimezzati rispetto a quelli di legge.

Relativamente al primo trimestre dell'anno 2009, un'indagine conoscitiva realizzata in collaborazione tra l'INPS e la FAVO ha potuto raccogliere alcuni interessanti dati sul tema dei tempi necessari per il riconoscimento delle prestazioni economiche per invalidità civile.

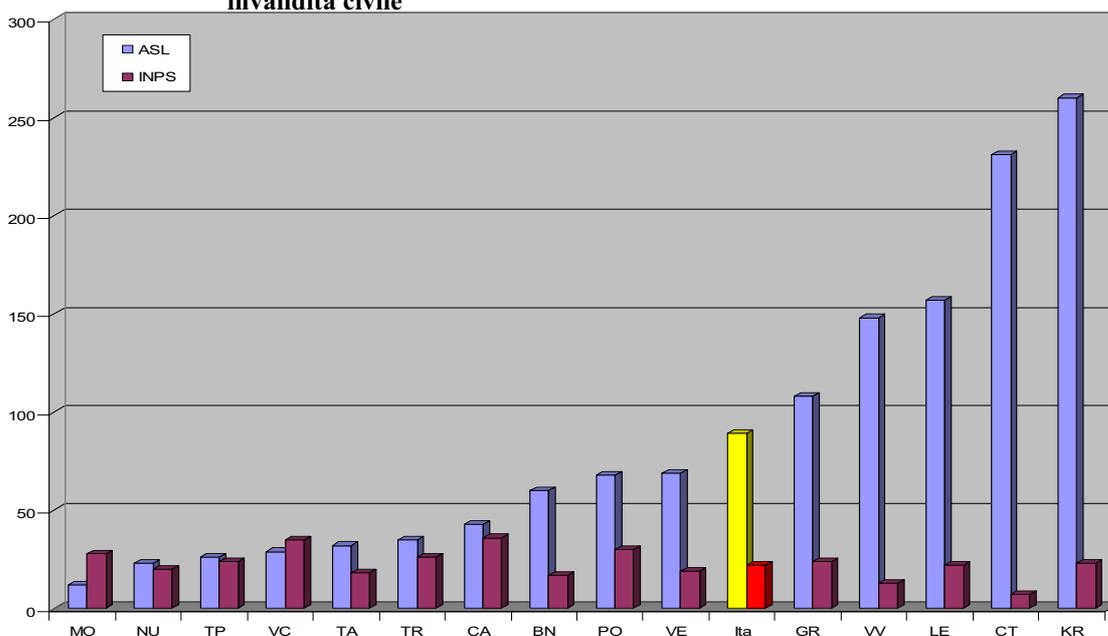
Si tratta di un'indagine svolta su tutti i verbali medici relativi ai cittadini affetti da patologia oncologica, che hanno prodotto domanda di concessione di invalidità civile in alcune province scelte come campione su tutto il territorio nazionale.

Poiché attualmente l'iter di legge dell'accertamento dei requisiti sanitari si compone di due fasi, -nella prima c'è l'istruttoria delle Asl e nella seconda la verifica INPS, si è proceduto a verificare il tempo medio, calcolato in giorni, necessario per ognuno dei due passaggi procedurali.

I risultati hanno evidenziato chiaramente un andamento dei tempi Asl che, già purtroppo elevato nella media nazionale, risulta altresì estremamente variegato nelle varie realtà territoriali del Paese, con un funzionamento a macchia di leopardo, per il quale, infatti, si passa dai 12 giorni di Modena ai 260 di Crotone, con in mezzo città come Benevento (60 giorni) e Venezia (69 giorni) (fig. 3, tab. 5).

I tempi Inps, pur con variazioni da provincia a provincia, si mantengono ben al di sotto di quelli massimi consentiti dalla legge sia nel valore medio nazionale sia nei valori rilevati a livello provinciale.

Fig. 3 – Tempi di attesa per il riconoscimento delle prestazioni economiche per invalidità civile



Tab. 5 – Tempi di attesa per il riconoscimento delle prestazioni economiche di invalidità civile



Tempi in gg.

Provincia	ASL	INPS
MO	12	28
NU	23	20
TP	26	24
VC	29	35
TA	32	18
TR	35	26
CA	43	36
BN	60	17
PO	68	30
VE	69	19
GR	108	24
VV	148	13
LE	157	22
CT	231	7
KR	260	23
Italia	89	22

Da tali osservazioni è emerso chiaramente che un obiettivo primario da raggiungere deve essere quello di omogeneizzare i tempi di accertamento di tutte le Asl, con il fine di tendere a portarli, senza distinzioni, ai livelli alti della classifica.

Altro aspetto che più di altri è apparso meritevole di essere segnalato è stato quello relativo al notevole grado di difformità esistente tra le varie regioni del Paese nei tempi di erogazione delle prestazioni economiche.

Un'attenta analisi del fenomeno ha consentito di focalizzare l'attenzione soprattutto sull'esistenza di una complessa e non uniforme articolazione territoriale delle modalità di concessione e di erogazione della invalidità civile.

Infatti, solo in nove regioni (Piemonte, Liguria, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Molise, Basilicata e Calabria), la concessione e l'erogazione

dell'invalidità civile sono unificate in un unico soggetto istituzionale e demandate all'Inps; nelle altre realtà territoriali, le due fasi, quella concessoria e quella erogatoria, sono poste in capo a soggetti pubblici diversi e ciò determina un allungamento dei tempi dell'intero iter amministrativo a causa di inutili rimbalzi operativi tra le strutture.

In sostanza, l'esistenza di diversi soggetti istituzionali con potere concessorio (Regioni, Province, Comuni, Prefetture, Inps) rappresenta la vera causa determinante la disomogeneità nei tempi di pagamento delle prestazioni economiche per invalidità civile.

L'aver portato in evidenza, anche grazie proprio ai dati emersi da questo rapporto Censis, nei confronti degli organi di governo del Paese tale insostenibile difformità nell'accesso dei cittadini all'erogazione delle prestazioni e dei benefici derivanti dalla condizione di invalidità civile ha sortito il ragguardevole effetto positivo di inserire nel disposto dell'articolo 20 del D.L. 78 del 1 luglio 2009 due previsioni di fondamentale importanza:

- al comma 3, quella per cui *“a decorrere dal 1° gennaio 2010 le domande volte ad ottenere i benefici in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono presentate all'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), secondo modalità stabilite dall'ente medesimo. L'Istituto trasmette, in tempo reale e in via telematica, le domande alle Aziende Sanitarie Locali”*;
- al comma 4, quella grazie alla quale *“sono affidate all'INPS le attività relative all'esercizio delle funzioni concessorie nei procedimenti di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità. Nei sessanta giorni successivi, le regioni stipulano con l'INPS apposita convenzione che regola gli aspetti tecnico-procedurali dei flussi informativi necessari per la gestione del procedimento per l'erogazione dei trattamenti connessi allo stato di invalidità civile”*.

Si tratta di due importanti modifiche normative, in virtù delle quali si ottiene un radicale snellimento organizzativo e procedurale nel campo dell'invalidità civile che certamente realizzerà notevoli vantaggi per tutti i cittadini bisognosi di tutela ed in particolare per i malati neoplastici, risolvendo finalmente anche la problematica legata alla difformità di accesso alle prestazioni.

3. L'OFFERTA DI CURE E TRATTAMENTI ONCOLOGICI

3.1. Le strutture di degenza per malati oncologici

Dal “*Libro Bianco dell’Oncologia Italiana*” curato dall’Aiom (*Associazione di Oncologia Medica Italiana*) che ha condotto sinora tre censimenti dei centri che all’interno di Aziende Ospedaliere, Asl, Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (Ircss) operano con reparti specializzati in oncologia, emerge che sono 424 le strutture di oncologia medica in Italia al 2004 (tab. 6).

E’ in Lombardia il numero più alto di strutture di oncologia medica (73), seguita dalla Campania (42), dal Lazio (41), dall’Emilia Romagna (34) e dal Piemonte (33); standardizzando i dati con gli abitanti delle regioni, emerge che i bacini di utenza più elevati per struttura si registrano in Veneto (223.807 abitanti per struttura), in Puglia (184.917 abitanti), in Toscana (179.913) e in Sicilia (172.865). Mentre i valori più bassi dell’indicatore si registrano in Umbria (78.085), Friuli Venezia Giulia (86.051) e Marche (94.924).

Quanto ai posti letto, con riferimento ai dati del secondo censimento dell’AIOM, al 2003 in Italia sono presenti 2.460 posti letto per *ricoveri ordinari nelle strutture di Oncologia medica censite* (sulla base dei dati relativi ai 319 centri censiti hanno risposto a questa domanda 147).

La media di posti letto per struttura è pari a 16,5 posti letto per ricovero ordinario, con Calabria (11 posti), Marche e Campania (entrambe con in media 10 posti) che hanno strutture mediamente più piccole, e Puglia e Basilicata (22), Friuli Venezia Giulia (21 posti) e Emilia Romagna (21 posti), che invece hanno struttura mediamente molto più grandi.

Tab. 6 - Strutture di oncologia medica, per regione. Anno 2004 (v.a. e abitanti per struttura)

	v.a.	Abitanti per struttura
Veneto	21	223.807
Puglia	22	184.917
Toscana	20	179.913
Sicilia	29	172.865
Calabria	13	154.559
Basilicata	4	149.137
Campania	42	137.833
Piemonte	33	131.217
Abruzzo	10	129.927
Lombardia	73	128.672
Lazio	41	128.536
Valle d'Aosta	1	122.868
Emilia Romagna	34	122.099
Trentino-Alto Adige	8	121.827
Liguria	14	113.736
Sardegna	15	110.003
Molise	3	107.318
Marche	16	94.924
Friuli-Venezia Giulia	14	86.051
Umbria	11	78.085
Italia	424	137.883

Fonte: elaborazione Censis su dati Aiom e Istat

I posti letto per 100.000 abitanti sono pari a 4,2 ogni 100.000 abitanti a livello nazionale, mentre a livello regionale il dato più elevato si registra in Sardegna, dove ogni 100.000 abitanti sono disponibili quasi 8 posti letto, seguita dalla Basilicata, con 7,4 posti, e dal Friuli Venezia Giulia con 7 posti letto ogni 100.000 abitanti; la densità meno ampia di posti letto per 100.000 abitanti si registra in Campania (1,2 posti letto ogni 100.000) Trentino Alto Adige (1,9 posti letto) ed Marche (2 posti letto ogni 100.000 abitanti).

In Italia al 2003 sono presenti 2.611 posti letto in *Day Hospital* nelle strutture di Oncologia medica censite (dei 319 centri censiti hanno risposto a questa domanda 261) (tab. 7). Le regioni che ne possiedono maggiormente sono la Lombardia (423), il Piemonte/Valle d'Aosta (305), l'Emilia Romagna (258) e il Lazio (222).

In Piemonte/Valle d'Aosta e Veneto la media per struttura è pari a 12,2 posti letto in *Day Hospital* per Oncologia medica, valore ben superiore alla media italiana, pari a 9,8 posti letto; seguono la Toscana, con 12 posti e l'Emilia Romagna con 11,7 posti in media.

Il dato standardizzato è, in media nazionale, pari a 4,5 ogni 100.000 mila abitanti; nelle Marche si registrano quasi 10 posti letto in *day hospital* per oncologia medica ogni 100.000 abitanti, seguita dal Friuli Venezia Giulia con 8,2 posti letto, dall'Abruzzo con 7,5 e dalla Liguria con 7,2 posti letto ogni 100.000 abitanti; all'opposto, le regioni che hanno meno posti letto ogni 100.000 abitanti sono la Campania, che prevede 1,5 posti letto, la Puglia (1,7 posti), il Trentino Alto Adige con 2,1 posti letto ed infine l'Umbria con 2,5 posti letto ogni 100.000 abitanti.

3.2. La radioterapia

In circa il 70% delle patologie neoplastiche il protocollo di trattamento prevede l'impiego della radioterapia, terapia che per la cura dei tumori si serve di fasci di radiazioni ionizzanti (ossia di raggi X a scopo terapeutico e non diagnostico come avviene nella radiologia), emesse da particolari sorgenti poste vicino alle lesioni da curare.

Tab. 7 - Posti letto in Day Hospital (DH) nell'Unità Operativa di Oncologia medica per regione. Anno 2003 (*) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	Totale letti	Val. medio (*)	Val. per 100.000 abitanti
Marche	151	10,8	10,0
Friuli Venezia Giulia	98	10,9	8,2
Abruzzo	97	9,7	7,5
Liguria	113	11,3	7,2
Piemonte/Valle d'Aosta	305	12,2	6,9
Emilia Romagna	258	11,7	6,3
Basilicata	34	11,3	5,7
Sardegna	89	8,9	5,4
Toscana	168	12	4,7
Lombardia	423	9,4	4,6
Calabria	86	6,6	4,3
Lazio	222	9,2	4,3
Veneto	183	12,2	3,9
Molise	11	5,5	3,4
Sicilia	128	9,1	2,6
Umbria	21	7	2,5
Trentino Alto Adige	20	4	2,1
Puglia	70	7	1,7
Campania	87	6,7	1,5
Italia	2.611	9,8	4,5

(*) Sono state censite 319 strutture, hanno risposto alla domanda 261 strutture

Fonte: elaborazione Censis su dati Aiom

Obiettivo della radioterapia è quello di ottenere la totale distruzione di una neoplasia, indirizzando la radiazione ionizzante sulle cellule cancerogene per danneggiarne il DNA e impedirne la crescita, senza indurre alterazioni gravi e irreversibili ai tessuti circostanti. L'impiego della radioterapia può essere previsto in associazione alla chirurgia e/o alla chemioterapia, mentre in alcuni casi è utilizzata come trattamento esclusivo.

La radioterapia può avere una finalità curativa, post operatoria o di salvataggio e rappresenta un'alternativa fondamentale che fornisce risultati sovrapponibili alla chirurgia.

Secondo l'ultimo aggiornamento dell'AIRO (Associazione italiana di radioterapia oncologica), ad Ottobre 2008 erano presenti in Italia 150 centri di Radioterapia, distribuiti 68 al Nord, 38 al Centro e 44 al Sud Italia (tab. 8). Le regioni che possiedono più centri sono la Lombardia (25), la Campania (17) e il Lazio (15).

Considerando il parametro degli abitanti per struttura emerge che a livello nazionale è pari a 397.458 abitanti; la regione con il dato più alto di popolazione per centro è il Trentino Alto Adige, dove è presente una sola struttura per tutta la popolazione (1.007.267), seguono poi Basilicata (591.001), Sardegna (555.206) e Veneto (536.927); le realtà con i bacini di utenza per struttura più bassi sono la Liguria (268.304) e l'Umbria (294.817).

Prendendo in esame il valore standardizzato per 100.000 abitanti, si rileva che in Italia sono presenti 0,3 centri di riabilitazione per questa quota di popolazione. A livello regionale si va da un massimo di 0,4 centri in Liguria a un minimo di 0,1 in Trentino Alto Adige.

In merito alle apparecchiature, facendo riferimento agli Acceleratori Lineari o LINAC (macchine che producono Raggi X di alta energia con la possibilità di conformare il fascio stesso di radiazioni all'area anatomica da irradiare), dai dati emerge che ve ne sono 162 nell'area Nord del Paese (0,6 per 100.000 abitanti), 73 al Centro (0,6 per 100.000 abitanti) e 67 al Sud (0,3 per 100.000 abitanti) (tab. 9).

Tab. 8 - Centri di radioterapia per regione. Anno 2008 (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	Popolazione per centro	Val. per 100.000 abitanti
Liguria	6	268.304	0,4
Abruzzo	4	330.996	0,3
Campania	17	341.847	0,3
Emilia Romagna	12	356.317	0,3
Lazio	15	370.734	0,3
Marche	4	388.266	0,3
Molise	1	320.838	0,3
Piemonte	12	366.772	0,3
Toscana	11	334.277	0,3
Umbria	3	294.817	0,3
Basilicata	1	591.001	0,2
Calabria	3	501.927	0,2
Friuli-Venezia Giulia	3	407.354	0,2
Lombardia	25	385.696	0,2
Puglia	8	509.568	0,2
Sardegna	3	555.206	0,2
Sicilia	11	457.244	0,2
Trentino Alto Adige	1	1.007.267	0,1
Veneto	9	536.927	0,2
Valle d'Asta	-	-	-
<i>Nord</i>	68	398.778	0,3
<i>Centro</i>	38	350.537	0,3
<i>Sud e Isole</i>	44	435.940	0,2
Italia	150	397.458	0,3

Fonte: dati Airo, 2008

Tab. 9 - Risorse umane per *Linac* (*) presenti nei centri di radioterapia, per area geografica. Anno 2007 (v.a.)

	LINAC	LINAC per 100.000 abitanti	Popolazione per LINAC	Medici/ LINAC	Fisici/ LINAC	TSRM/ LINAC
Nord	162	0,6	167.388	2,4	1,3	4,6
Centro	73	0,6	159.939	2,8	1,4	4,7
Sud e Isole	67	0,3	310.847	2,5	1,1	4,1
Italia	302	0,5	197.414	2,5	1,3	4,5

(*) *Acceleratori lineari di particelle che producono fasci di radiazione*

Fonte: dati Airo, 2007

Il trattamento radioterapico, ad oggi, è la risultante dell'attività multidisciplinare di più figure professionali. Considerando il rapporto tra le tipologie di risorse umane operanti in radioterapia ossia: medici, fisici sanitari e tecnici sanitari di radiologia medica (TSRM), e la disponibilità di Linac nei centri di radioterapia nelle diverse aree geografiche, si può rilevare che per i TSRM (4,5 valore medio nazionale) si registra un valore più elevato al Centro (4,7) e al Nord (4,6). Per i Fisici sanitari (1,3 valore medio nazionale), il valore minimo si registra al Sud (1,1); per i medici (2,5 valore medio nazionale), il valore minimo si registra al Nord (2,4). Questi dati, così variamente distribuiti, vogliono sottolineare la necessità, in radioterapia, di risorse umane e tecnologiche su tutto il territorio nazionale.

In radioterapia, inoltre, vi è la possibilità di utilizzare tecniche differenti da applicare, secondo le indicazioni richieste dalla condizione clinica del paziente, sempre però utilizzando radiazioni ionizzanti.

Tra le diverse tecniche ricordiamo:

- *La Radioterapia stereotassica*: è una tecnica particolare che focalizza le radiazioni ionizzanti nel volume da irradiare con una alta precisione e si adatta bene a piccoli volumi. Si fa con un acceleratore lineare dotato di collimatore con lamelle mobili. Tale tecnica di radioterapia viene eseguita principalmente in tre regioni italiane: Lombardia, Campania e Lazio. La Stereotassi *body* (per il corpo) viene realizzata in 65 centri sul territorio nazionale, 11 dei quali si trovano in Campania e 9 nel Lazio. Sono invece 51 i centri che dichiarano di eseguire la stereotassi testa/collo in Italia, 10 di questi centri si trovano in Lombardia, 8 in Campania e 7 nel Lazio. La Stereotassi encefalica viene realizzata in 66 centri di radioterapia, 12 dei quali localizzati in Lombardia, 9 in Campania e 8 nel Lazio.
- *La IMRT*: consiste in trattamento radioterapico con fasci di radiazioni ad intensità modulata che permette un perfetto modellamento delle stesse all'interno dell'area anatomica da trattare. In Italia vi sono 57 centri in cui si pratica, 10 di questi (pari al 17,5% del totale nazionale) si trovano in Lombardia, 9 (pari al 15,8%) rispettivamente in Emilia Romagna e Lazio. La IMRT non è praticata nei centri dell'Abruzzo, della Basilicata, del Molise, della Sardegna e ovviamente in Valle d'Aosta.
- *La Tomoterapia*: rispetto ai trattamenti radioterapici convenzionali, questa tecnica consente un'irradiazione maggiormente accurata del

bersaglio, con migliore salvaguardia dei tessuti circostanti e la possibilità in una stessa seduta di trattare più di un bersaglio e con dosi più elevate e circoscritte, con maggiore efficacia del trattamento, minore impegno temporale della struttura e minore impegno per il paziente. Il trattamento può essere inoltre continuamente adattato alle modifiche anatomiche eventualmente intervenute nel paziente fra una seduta e l'altra. E' praticata in 8 centri localizzati 1 in Campania, 3 in Emilia Romagna, 1 in Friuli Venezia Giulia, 1 nel Lazio ed infine 1 in Puglia.

- *La Brachiterapia*: consiste nel portare la sorgente radioattiva nelle vicinanze del tessuto neoplastico da sottoporre al trattamento. Tale tecnica risulta presente in 64 centri di radioterapia in Italia, di cui 13 siti in Lombardia (pari al 20% del totale), 7 centri (pari al 11%) in Emilia Romagna.
- *La IORT*: ovvero la radioterapia intraoperatoria, questa viene eseguita in 26 centri in Italia di cui 13 centri al Nord, 10 al Centro Italia e 3 al Sud Italia.
- *La Terapia metabolica effettuata in centri radioterapici*: prevede l'utilizzo a scopo terapeutico di radiofarmaci metabolizzati dall'organismo, viene eseguita in regime di ricovero protetto (ospedalizzazione in camere isolate) in 26 centri di radioterapia in Italia, di cui 4 in Emilia Romagna, 4 nel Lazio, 4 nella Lombardia e 4 nel Veneto.
- *La Total Body Irradiation (TBI)*: tecnica radioterapica utilizzata nelle neoplasie ematologiche che consiste nell'irradiazione di tutto il corpo. Sono 35 i centri che la eseguono; le regioni in cui viene maggiormente adottata questa tecnica sono la Lombardia (8 centri) e il Piemonte (5 centri).
- *La Total Skin Irradiation (TSI)*: irradiazione cutanea totale con elettroni. E' una tecnica di radioterapia poco diffusa in Italia, infatti solo 8 centri dichiarano di farne uso, di questi se ne trovano 2 nel Lazio e altrettanti in Veneto.

Altre due tecniche, la *Cyberknife* (4 centri) e la *Gammaknife* (4 centri), risultano le meno diffuse in Italia.

- La *Cyberknife*: acceleratore lineare robotizzato sincronizzato, dotato di sofisticati sistemi di adattamento ai movimenti respiratori del paziente; l'introduzione di questa tecnica ha modificato la modalità di realizzazione delle terapie effettuate con metodica stereotassica, permettendo di trattare la lesione tumorale con estrema precisione. In Italia ce ne sono 4, 3 sono localizzate al Nord e 1 al Sud, in particolare 2 in Lombardia, 1 in Sicilia e 1 in Veneto.
- La *Gammaknife*: tecnica utilizzata soprattutto per la cura dei tumori cerebrali e di alcune patologie benigne di natura vascolare del cervello. Il trattamento consiste in un fascio di raggi gamma orientato in modo molto preciso ed emesso da centinaia di angoli diversi, è sufficiente una sola seduta che può durare da 4 alle 5 ore. La testa viene immobilizzata in un casco con centinaia di fori attraverso i quali penetreranno le radiazioni. La *Gammaknife* è presente in 4 centri in Italia, 1 al Sud e 3 al Nord, in particolare uno operante in Emilia Romagna (pari al 25% dei centri presenti sul territorio nazionale), 1 in Lombardia (25%), 1 in Veneto (25%) e 1 in Sicilia (25%).

Quanto descritto è il quadro della dotazione tecnologica italiana in radioterapia.

Va poi segnalata l'indagine realizzata dall'AIRO tesa a conoscere i tempi d'attesa per iniziare un trattamento radiante. A quest'indagine hanno partecipato oltre il 50% dei centri di radioterapia esistenti sul territorio nazionale. Le patologie esaminate sono state il cancro della mammella e della prostata per i trattamenti curativi; le localizzazioni secondarie a sede encefalica ed ossea per i trattamenti palliativi. Dall'analisi dei dati raccolti è emersa una difformità relativa in merito ai tempi d'attesa tra le differenti macro aree geografiche italiane. Si va da un massimo di 55 giorni ai Nord per un trattamento radiante per cancro della prostata (dato legato anche alla possibilità d'integrazione con la terapia ormonale) sino ad un minimo di attesa di 33 giorni al Centro per iniziare un trattamento radioterapico a livello della mammella. Ovviamente questi tempi di attesa rispecchiano un valore medio mantenuto per le tre macro aree geografiche italiane.

Ben diverso è stato il risultato dell'analisi dei dati riguardanti il tempo d'attesa per il paziente con metastasi ossee od encefaliche. Al Nord per tali pazienti vi è un tempo d'attesa rispettivamente di 12 e 13 giorni. Tale tempo

scende al Centro rispettivamente a 6 e 7 giorni, mentre al Sud si registra un'attesa di 9 gg per entrambe.

Nel corso della stessa analisi è stata esaminata l'esistenza di un canale di favore per i pazienti affetti da lesioni metastatiche. Il risultato è stato che nella maggior parte dei centri in Italia per questa tipologia di pazienti esiste una corsia di favore che permette loro di ricevere le cure in tempi e modalità adeguate. Per quanto vi sia, come esposto precedentemente, un'importantissima difformità di distribuzione del parco macchine e di uomini tra le differenti macro aree geografiche d'Italia e non dimenticando che il 22% degli acceleratori lineari presenti sul nostro territorio ha un'età superiore a 10 anni, la qualità del trattamento radioterapico in Italia è sostanzialmente più che sufficiente, non essendoci importanti difformità tra Nord, Centro e Sud.

Attualmente è in corso una indagine tesa a conoscere i tempi di attesa per iniziare un trattamento radioterapico, dopo aver effettuato la consulenza con il radioterapista oncologo. Da una prima analisi dei dati (le patologie prese preliminarmente in esame sono state il cancro della mammella, della prostata nonché le localizzazioni metastatiche ossee ed encefaliche) è emerso che relativamente ai soli trattamenti metastatici l'attesa media in Italia, per iniziare un trattamento radiante è di circa 10 - 11 giorni.

3.3. La riabilitazione oncologica

La riabilitazione oncologica si pone l'obiettivo di ottimizzare la qualità della vita del malato, sostenendo ed aiutando il paziente ed i suoi familiari a condurre una vita il più possibile normale, limitando la disabilità fisica, il *deficit* funzionale, cognitivo e psicologico che spesso si manifesta a seguito del tumore e delle terapie necessarie correlate.

Se sono molteplici le sedi ove il paziente oncologico potrebbe effettuare il trattamento riabilitativo, dal regime di degenza di area medica e chirurgica alle degenze riabilitative di I°, II°, III° livello sino alle strutture ambulatoriali e di *Day Service* riabilitative e altre ancora (nelle lungodegenze post acuzie, in regime di day hospital riabilitativi, nelle cure domiciliari, nelle strutture residenziali per malati in fase avanzata come Hospices, o in altre strutture residenziali come Rsa, Raf, etc.), in realtà i percorsi non sono definiti con precisione; il panorama nazionale è

frammentato e disomogeneo e la varietà dei quadri patologici che il paziente può presentare è molto vasta.

La F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni del Volontariato in Oncologia) nell'ambito del progetto ministeriale HOCURA (*Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation*) ha realizzato il primo censimento dei Centri di riabilitazione (pubblicato ad ottobre 2008), dal quale è risultato che nel territorio italiano sono presenti 859 Centri (tab. 10).

Le regioni con il maggior numero di centri sono il Piemonte, con 219 centri (pari al 25,5% di tutti i centri in Italia) e la Lombardia, con 139 centri (pari al 16,1%); seguono poi il Lazio, con 68 centri (pari al 7,9% di tutti i centri censiti in Italia), il Veneto, con 60 centri (pari al 7,0%) e l'Emilia Romagna, con 58 centri (pari al 6,8%).

Il dato standardizzato per 100.000 abitanti indica che la realtà con l'offerta più intensa di centri di riabilitazione oncologica è il Piemonte, dove sono presenti 5,0 strutture per 100.000 abitanti, il Friuli Venezia Giulia (2,9 centri per 100.000 abitanti) e l'Umbria (2,4 centri per 100.000 abitanti); quelle più "sguarnite" sono la Puglia (dove si registra un valore di 0,4 centri per 100.000 abitanti) e la Campania (0,5 centri per 100.000 abitanti).

3.4. Le prestazioni specialistiche ambulatoriali

L'assistenza ai malati oncologici viene erogata in sede extraospedaliera sotto forma di:

- prestazioni specialistiche di Oncologia, vale a dire mediante visite specialistiche del medico oncologo in fase diagnostica pre-ospedaliera e in fase terapeutica e di controllo dopo la dimissione dall'ospedale;

Tab. 10 – Centri di riabilitazione oncologica, per regione. Anno 2006 (v.a.)

	v.a.	val. %	Val. per 100.000 abitanti
Piemonte	219	25,5	5,0
Friuli Venezia Giulia	35	4,1	2,9
Umbria	21	2,4	2,4
Molise	7	0,8	2,2
Marche	31	3,6	2,0
Liguria	29	3,4	1,8
Sardegna	27	3,1	1,6
Lombardia	139	16,1	1,5
Basilicata	8	0,9	1,4
Emilia Romagna	58	6,8	1,4
Veneto	60	7,0	1,3
Abruzzo	16	1,9	1,2
Lazio	68	7,9	1,2
Toscana	37	4,3	1,0
Trentino Alto Adige	8	0,9	0,8
Valle d'Aosta	1	0,1	0,8
Calabria	13	1,5	0,7
Sicilia	37	4,3	0,7
Campania	29	3,4	0,5
Puglia	16	1,9	0,4
Italia	859	100,0	1,5

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO e Istat

- prestazioni specialistiche ambulatoriali di radioterapia;
- prestazioni specialistiche di Medicina Fisica e Riabilitativa – Recupero e Riabilitazione, vale a dire in termini di consulenza del Medico specialista fisiatra in merito ai percorsi riabilitativi da seguire;
- prestazioni di riabilitazione oncologica.

I dati ufficiali del Sistema informativo sanitario (definitivi per il 2006 e in corso di consolidamento per il 2007) mettono in rilievo una serie di fenomeni che presentano delle criticità.

Mentre per le prime due forme di assistenza i dati sono sicuramente riferibili ai malati oncologici, e quindi consentono una valutazione effettiva della copertura assistenziale assicurata, nel caso della Medicina Fisica e riabilitativa e in quello ancor più rilevante della Riabilitazione il dato è riferito genericamente a tutti i tipi di patologie che necessitano di trattamenti riabilitativi. Non è quindi possibile enucleare la parte di prestazioni riguardanti i malati oncologici.

Per quanto concerne la prima tipologia di prestazioni, i dati al 2007 del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (dati provvisori) mostrano una situazione abbastanza diversificata fra le Regioni; infatti, si rileva che le prestazioni specialistiche di oncologia mediamente rese in Italia sono pari a 44,11 per 1.000 abitanti, a livello regionale le punte si registrano nella Provincia Autonoma e nella Provincia Autonoma di Trento (rispettivamente 172,88 e 126,67 prestazioni per 1.000 abitanti), mentre i valori più bassi si registrano in Campania, dove vengono rese solo 13,23 prestazioni per 1.000 abitanti (tab. 11).

I dati al 2007 (dati provvisori) consentono di rilevare notevoli differenze rispetto all'offerta delle prestazioni di radioterapia sul territorio nazionale. Prendendo in esame il valore standardizzato per 1.000 abitanti, si rileva in Italia una media nazionale di 70,36 prestazioni radioterapiche, mentre a livello regionale si va da un massimo di 277,59 prestazioni per 1.000 abitanti in Molise, a un minimo di 0,01 prestazioni per lo stesso numero di abitanti in Basilicata (tab. 12).

Tab. 11 - Prestazioni specialistiche di Oncologia per regione, 2007 (val. per 1.000 abitanti)

Regioni	Prestazioni rese per 1.000 abitanti
P.A. Bolzano	172,88
P.A. Trento	127,67
Friuli Venezia Giulia	90,91
Sardegna	79,56
Liguria	68,35
Valle d'Aosta	64,49
Lombardia	59,53
Emilia Romagna	58,23
Marche	56,10
Umbria	52,12
Puglia	44,41
Toscana	43,97
Piemonte	40,29
Lazio	31,71
Veneto	31,09
Calabria	26,86
Sicilia	22,62
Basilicata	18,74
Molise	14,09
Abruzzo	13,90
Campania	13,23
ITALIA	44,11

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Tab. 12 - Prestazioni di radioterapia per regione, 2007 (val. per 1.000 abitanti)

Regioni	Prestazioni rese per 1.000 abitanti
Molise	277,59
P.A. Trento	121,50
Liguria	105,13
Piemonte	100,54
Lazio	98,86
Lombardia	89,80
Marche	86,20
Friuli Venezia Giulia	86,16
Umbria	83,27
Abruzzo	74,66
Veneto	73,89
Emilia Romagna	70,95
Toscana	58,33
P.A. Bolzano	53,17
Sicilia	44,59
Campania	41,36
Puglia	34,07
Calabria	32,13
Sardegna	28,15
Valle d'Aosta	0,02
Basilicata	0,01
ITALIA	70,36

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Per la riabilitazione il caso è ancor più evidente, perché le rilevazioni statistiche distinguono le prestazioni rese per riabilitazione cardiologica, motoria, neurologica, pneumologica, psicosensoriale e neuropsichiatrica infantile, ma nulla contemplano per le patologie oncologiche. Inoltre, la riabilitazione oncologica non è contemplata come livello di assistenza da garantire a tutti in caso di bisogno, né nella normativa nazionale, né nella gran parte delle disposizioni regionali, con lodevoli eccezioni quali quelle della Toscana e del Piemonte. Né esiste un Piano oncologico nazionale approvato ed applicato per tutto il paese.

Le prestazioni di medicina fisica e riabilitativa per regione al 2007 (dati provvisori), anche se non contemplano nello specifico le patologie oncologiche, anche in questo caso, mettono in risalto delle difformità tra le Regioni; in cima alla graduatoria si posiziona la Basilicata, con 3.744,86 prestazioni per 1.000 abitanti, in fondo alla graduatoria la Toscana, dove vengono offerte 178,51 prestazioni di Medicina fisica e riabilitativa per 1.000 abitanti (la media nazionale è pari a 1.298,23) (tab. 13).

La trascuratezza per queste esigenze vitali dei malati oncologici denuncia una grave incomprensione da parte delle istituzioni sanitarie per il problema della platea crescente di persone che sopravvivono a patologie gravi, un tempo mortali, per le quali il bisogno assistenziale non è più quello del contrasto della patologia acuta, ma quello di assicurare una migliore qualità di vita, anche e in modo determinante attraverso forme efficaci di riabilitazione e forme continuate di Assistenza domiciliare integrata. Dalla mancata presa di coscienza di questo bisogno insoddisfatto, discendono situazioni di carenza assistenziale, vissute drammaticamente sulla propria pelle dai malati oncologici.

3.5. L'assistenza domiciliare integrata

L'altra forma di copertura extraospedaliera ai malati oncologici è costituita dall'Assistenza domiciliare integrata. A questo riguardo la situazione evidenziata dalle statistiche ufficiali è ancor più preoccupante. Nel Dossier statistico on-line del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, a proposito di questa forma di assistenza viene dichiarato:

Tab. 13 - Prestazioni di Medicina fisica e riabilitativa per regione, 2007 (val. per 1.000 abitanti)

Regioni	Prestazioni per 1.000 abitanti
Basilicata	3.744,86
Lazio	2.039,21
Campania	1.922,06
Puglia	1.786,38
Veneto	1.711,62
Liguria	1.697,69
Sardegna	1.602,92
Piemonte	1.584,25
P.A. Bolzano	1.439,71
Marche	1.413,09
Calabria	1.273,85
Valle d'Aosta	1.201,07
Molise	1.064,70
Lombardia	941,47
P.A. Trento	899,76
Sicilia	893,10
Abruzzo	726,24
Friuli Venezia Giulia	625,34
Emilia Romagna	501,96
Umbria	284,25
Toscana	178,51
ITALIA	1298,23

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

“L’Assistenza domiciliare integrata (ADI) si esplica quando per motivi di organizzazione sanitaria o per ragioni sociali si ritenga necessaria un’assistenza alternativa al ricovero. Infatti l’assistenza domiciliare è svolta assicurando al domicilio del paziente le prestazioni di:

- *medicina generale;*
- *assistenza specialistica;*
- *prestazioni infermieristiche e di riabilitazione;*
- *aiuto domestico da parte dei familiari o del competente servizio delle aziende;*
- *assistenza sociale.*

In generale le ipotesi di attivazione dell’intervento si riferiscono a malati terminali, incidenti vascolari acuti, gravi fratture in anziani, forme psicotiche acute gravi, riabilitazione di vasculopatici, malattie acute temporaneamente invalidanti dell’anziano e dimissioni protette da strutture ospedaliere. Nel corso del 2007 sono stati assistiti al proprio domicilio 474.576 pazienti (414.153 nel 2006); di questi l’85% è rappresentato da assistibili di età maggiore o uguale a 65 anni. Mediamente sono state dedicate circa 22 ore di assistenza, erogate in gran parte da personale infermieristico (15 ore)”.

Dalla surriportata esposizione ministeriale risultano due osservazioni:

- l’assistenza domiciliare integrata è considerata dal sistema sanitario pubblico anzitutto una soluzione organizzativa, finalizzata ad evitare ricoveri impropri o a ridurre la durata degli stessi (dimissione protetta), vale a dire una nuova misura economica coerente con l’impostazione economicistica del patto di stabilità, secondo il quale la variabile indipendente del sistema sanitario sono “*le risorse scarse nella disponibilità di Stato e Regioni*” e non i bisogni dei cittadini. Un sistema di tutela della salute orientato, invece, agli esiti delle misure adottate dovrebbe considerare l’assistenza domiciliare integrata, specie nel caso delle patologie oncologiche, la risposta efficace ad un bisogno insoddisfatto, una necessità di tipo esistenziale per non trasformare il prolungamento della vita in un esito negativo e deterioro e, in termini economici, una forma di investimento per cercare di trasformare la platea

crescente dei sopravvissuti alle patologie oncologiche in una “risorsa” recuperabile per il Paese, evitando di farne un peso sociale da addossare a tutta la comunità.

- sempre in tema, le esigenze assistenziali dei malati oncologici dopo la fase diagnostico-terapeutica non figurano neppure elencate tra le patologie cui l’assistenza domiciliare è riservata.

Anche prescindere dai dati della mancata individuazione dei fruitori portatori di patologie oncologiche, dai dati emerge che le prestazioni rese sono fortemente inadeguate rispetto ai bisogni ai quali sono rivolte.

Il numero dei casi trattati a parità di popolazione varia da 1,18 casi per 1000 abitanti in Valle d’Aosta a 20,58 casi in Friuli-Venezia Giulia, con una media nazionale di 8,03 casi (tab. 14).

Le ore totali di assistenza domiciliare al 2007 assicurate per caso trattato variano da 7 ore in Friuli Venezia Giulia a 152 in Valle d’Aosta, con una media nazionale di 22 ore (tab. 15). All’interno dell’assistenza prestata, l’impegno maggiore è quello degli infermieri professionali, con una media nazionale di 15 ore su 22 ore complessive per caso trattato; 4 ore costituiscono l’impegno, in media nazionale, per caso trattato delle figure di riabilitazione e 3 ore il tempo complessivo delle altre figure (medici di medicina generale, specialisti, psicologi, assistenti sociali, personale di assistenza).

Se si rapporta il tempo in questione alle condizioni di esistenza dei soggetti assistiti (malati terminali, incidenti vascolari acuti, gravi fratture in anziani, anziani con oltre 65 anni d’età, malati oncologici con forme cronicizzate e perduranti nel tempo) emerge tutta la modestia dell’intervento, dovuta alla scarsità delle risorse che vengono destinate alle fasi post-acuzie e alla necessità di ammettere a fruire delle prestazioni, in successione, un maggior numero di persone. Questo dato rende ragione dell’osservazione formulata dalle Associazioni di volontariato che è molto difficile per i malati oncologici essere ammessi a fruire dell’Adi, e, una volta ammessi, è altrettanto facile venirne estromessi.

Tab. 14 - Prestazioni di Assistenza domiciliare integrata nel 2006 e 2007, per regione (val. per 1000 abitanti)

Regioni	Casi trattati per 1.000 abitanti	
	2006	2007
Friuli Venezia Giulia	21,63	20,58
Molise	20,95	18,09
Emilia Romagna	14,11	15,31
Veneto	11,51	15,38
Umbria	11,39	12,39
Basilicata	9,89	11,46
Marche	9,55	10,34
Abruzzo	8,67	9,70
Liguria	8,61	9,22
Lombardia	8,09	8,50
Lazio	7,86	9,44
Calabria	5,61	6,54
Toscana	5,55	6,08
Piemonte	4,58	5,58
Puglia	3,33	3,41
P.A. Trento	3,13	3,44
Sardegna	2,72	3,15
Sicilia	2,13	2,55
Campania	2,04	3,06
P.A. Bolzano	0,74	1,40
Valle d'Aosta	0,53	1,18
ITALIA	7,05	8,03

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Tab. 15 - Prestazioni di Assistenza domiciliare integrata, nel 2007, per regioni e ore di assistenza (v.a.)

Regioni	Ore di assistenza x Caso trattato	di cui Terap. Riab.	di cui Inferm. prof.	di cui Altri
Piemonte	21	1	12	8
Valle d' Aosta	152	4	18	130
Lombardia	17	4	11	2
Prov. Auton. Bolzano	(*)	(*)	(*)	(*)
Prov. Auton. Trento	20	(*)	20	(*)
Veneto	10	1	8	1
Friuli Venezia Giulia	7	1	6	0
Liguria	24	5	16	4
Emilia Romagna	22	0	20	2
Toscana	24	2	15	7
Umbria	34	1	19	13
Marche	27	6	19	2
Lazio	20	5	13	1
Abruzzo	28	8	19	0
Molise	15	4	10	1
Campania	60	7	28	25
Puglia	51	16	32	2
Basilicata	40	13	24	3
Calabria	15	3	11	1
Sicilia	33	9	19	4
Sardegna	72	12	58	2
Italia	22	4	15	3

Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

I dati strutturali di diffusione territoriale dell'assistenza domiciliare nei centri di oncologia medica mostrano una notevole diversificazione nelle regioni, come emerge dai dati Aiom e Istat relativi al 2003 e standardizzati per 100 mila abitanti. Si passa infatti da un tasso di 1,25 in Emilia Romagna e 0,93 nelle Marche a valori molto più bassi in Puglia con 0,25 o in Campania con 0,23.

Concludendo sul punto, da qualsiasi parte li si esaminino, i dati statistici relativi all'assistenza extraospedaliera dei malati oncologici denunciano una sostanziale carenza quali-quantitativa generalizzata, aggravata in alcuni contesti territoriali da livelli di prestazione ulteriormente inferiori.

Causa principale del deficit di cultura e di sensibilità per i problemi dell'assistenza sanitaria post acuzie dei malati oncologici, è senza dubbio la mancata approvazione del Piano Oncologico nazionale, previsto da norme di legge, sino ad oggi rimaste inapplicate.

Spetta a questo documento di tracciare le linee strategiche delle misure da adottare per prevenire, per contrastare, ma anche per rimediare agli esiti invalidanti delle patologie oncologiche, e di mettere in giusto risalto l'esigenza di più puntuali modalità di rilevazione dei dati epidemiologici, di attività ed economici relativi alle patologie oncologiche, sollecitando il passaggio da indicatori di output di prestazioni a più rispondenti indicatori di outcome e di esito degli interventi in termini di recupero d'efficienza e di qualità della vita.

Infatti, è solo da una conoscenza documentata dei bisogni insoddisfatti che possono derivare programmi di intervento mirati, strategie assistenziali coerenti e sinergiche e modelli organizzativi funzionali al conseguimento degli scopi perseguiti.

Ma vi sono altri aspetti della questione che meritano di essere citati. Infatti, nella maggioranza dei casi l'assistenza domiciliare non è erogata come prestazione di tutela sanitaria ad opera delle Asl, direttamente con proprio personale o mediante convenzioni con personale sanitario (infermieri, riabilitatori, medici di medicina generale, medici specialisti); infatti, in molte situazioni locali l'assistenza domiciliare è demandata ai Comuni, in quanto titolari dell'assistenza sociale, ed è concepita come forma di supporto socio-assistenziale a persone non autosufficienti, in termini di sostegno economico o di misure volte a supplire la non autosufficienza delle

persone assistite, o di aiuto alle famiglie in difficoltà per motivi vari a prendersi cura di persone anziane o disabili.

A monte della questione dell'inadeguatezza quali-quantitativa delle prestazioni di assistenza domiciliare integrata erogata dal Ssn, vi è dunque la necessità di distinguere concettualmente e tassonomicamente tra assistenza domiciliare come prestazione economico-assistenziale di competenza degli enti locali e assistenza domiciliare integrata come complesso di misure polidisciplinare di tipo sanitario, di pertinenza delle Asl, necessarie per accrescere la qualità di vita di persone con patologie invalidanti, per prevenire nelle stesse aggravamenti e ricadute o per accompagnarle con umanità e dignità nelle fasi terminali dell'assistenza.

Le due tipologie assistenziali debbono essere tenute distinte e debbono dar luogo a rilevazioni statistiche differenziate e non sovrapponibili tra loro. La definizione in corso di uno specifico "mattoncino" del sistema informativo sanitario riferito all'assistenza domiciliare, come prescritto da un recente decreto del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, dovrebbe consentire di analizzare meglio la situazione in futuro e di valutare con maggiori elementi di giudizio il grado di carenza assistenziale nei diversi ambiti regionali e locali per quanto concerno lo specifico bisogno di assistenza domiciliare integrata dei malati oncologici.

Un altro elemento su cui converrà approfondire la riflessione è il rapporto intercorrente tra le normative contrattuali e convenzionali e le limitazioni all'intervento assistenziale in ore diverse da quelle previste per le attività di servizio ordinarie, quando il soddisfacimento dei bisogni richiede, per determinati periodi di tempo e in presenza di situazioni particolari, una copertura assistenziale per l'intero arco della giornata e questo non risulta possibile da assicurare, non solo per ragioni economiche (comunque considerabili nei limiti delle disponibilità finanziarie della ASL), ma proprio perché non lo consente il rapporto di lavoro con le figure professionali necessarie.

Accanto agli aspetti economici, che sicuramente costituiscono un imprescindibile fattore di valutazione, occorre che gli accordi contrattuali e convenzionali sempre più si facciano carico di prevedere e regolare aspetti innovativi del welfare assistenziale, secondo bisogni e situazioni meglio apprezzabili in sede di contrattazione decentrata che non con norme generali, tardive, rigide e mal accolte dalle autonomie regionali e locali.

Probabilmente è questa la sede più consona per superare statuizioni di carattere generale che potrebbero rendere impossibile o impervio (come attualmente accade) assicurare coperture di assistenza domiciliare integrata, rapportate al bisogno da soddisfare e non all'orario di servizio del personale d'assistenza.

Altro aspetto da approfondire mediante rilevazioni ad hoc, sistematiche e non solo occasionali come è accaduto per la predisposizione del presente rapporto, è il fenomeno della difficoltà di essere ammessi ad un programma di assistenza domiciliare integrata e della rapidità di esserne successivamente estromessi.

La natura del bisogno, nel caso dei malati oncologici assistiti al domicilio, è tale da non giustificare forme di assistenza del tipo "last in – first out", trattandosi di situazioni ad evoluzione cronicizzante che vanno seguite con continuità per evitare aggravamenti e ricadute.

Alla linea operativa dei contatti assistenziali domiciliari di breve durata e riguardanti in successione una molteplicità di assistiti sempre nuovi (modalità che sembra classificabile più come "testimonianza politica" che come risposta adeguata ai bisogni) è preferibile contrapporre una logica selettiva di priorità reali, da seguire per il tempo occorrente, secondo le esigenze del caso trattato, anche a costo di contrarre il numero complessivo di persone ammesse all'assistenza domiciliare integrata.

Altrimenti, per non dovere operare la riduzione dei trattamenti in questo delicato settore, è necessario rimettere in discussione le "priorità dei livelli assistenziali" assicurabili con le risorse a disposizione, con scelte che privilegino, come si è detto in precedenza, gli esiti in termini di qualità della vita, rispetto a quelli del numero delle prestazioni erogate.

Altro aspetto che desta preoccupazione, per talune pregiudizievoli difformità assistenziali, è quello dell'accesso ai farmaci.

3.6. Le difformità nell'accesso ai farmaci oncologici²

E' sulla disponibilità di farmaci che poi emergono alcune difformità nell'accesso alle cure oncologiche. Ad aprile 2009 è stata effettuata una analisi tra le varie regioni italiane per quanto riguarda la disponibilità di alcuni nuovi farmaci antitumorali:

- cetuximab nel carcinoma del colon-retto pretrattato;
- bevacizumab nel trattamento di prima linea del carcinoma del colon-retto;
- trastuzumab nel trattamento del carcinoma mammario in fase adiuvante e metastatica;
- rituximab nei linfomi non Hodgkin;
- erlotinib nel trattamento di seconda linea del carcinoma del polmone non microcitoma;
- sorafenib nel trattamento di seconda linea del carcinoma renale;
- sunitinib nel trattamento di prima linea del carcinoma renale;
- pemetrexed nel trattamento di seconda linea del carcinoma polmonare non microcitoma.

Dall'analisi effettuata risultano **difformità nelle modalità di accesso a questi farmaci**: in 14 delle 21 Regioni-province autonome italiane esiste un Prontuario Terapeutico Regionale (fig. 4) nel quale ogni farmaco già autorizzato da AIFA, viene inserito, previo esame da parte delle Commissioni regionali preposte.

In altre regioni-province autonome (ad esempio, Lombardia, Piemonte, Marche, Val d'Aosta, Friuli Venezia-Giulia, Provincia autonoma di Bolzano) non esiste un Prontuario Terapeutico Regionale e viene effettuata una ammissione automatica all'utilizzo e alla rimborsabilità dei farmaci autorizzati da AIFA.

² Il presente paragrafo è stato realizzato a partire da un contributo di Aiom.

Fig. 4 – La presenza di Prontuari terapeutici regionali, al 2009



Fonte: Aiom

Questa diversità procedurale comporta una conseguente **difformità nei tempi di accesso ai nuovi farmaci antitumorali**: nelle regioni-province autonome nelle quali esiste un Prontuario Terapeutico Regionale si possono determinare ritardi di accesso a causa dei tempi impiegati dalle Commissioni preposte per autorizzare l'inserimento dello stesso nel PTR, mentre ove il PTR non è previsto e viene effettuata una ammissione automatica all'utilizzo e alla rimborsabilità dei farmaci autorizzati da AIFA, l'accesso all'utilizzo dei nuovi farmaci antitumorali potrebbe risultare più rapido.

Inoltre, dati di fonte industriale, hanno permesso di stimare per due farmaci importanti per le patologie oncologiche il tempo intercorso tra la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, dopo il provvedimento AIFA, e l'accesso del farmaco nel Prontuario Terapeutico Regionale. Ne risulta un quadro piuttosto eloquente di difformità di accesso ai farmaci:

- per il primo farmaco considerato, il cui principio attivo è l'Erlotinib³, il tempo medio intercorso è risultato pari a 5,7 mesi, con punte di 12 mesi in Emilia-Romagna (determina per l'inserimento in PTOR n. 9300 del 18 luglio 2007) e di 8 mesi nel Lazio (determina per l'inserimento in PTOR DO969 del 16 marzo 2007);
- per il secondo farmaco considerato, il cui principio attivo è il Bevacizumab⁴, il tempo intercorso stimato tra la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale e l'inserimento del farmaco nel Prontuario Terapeutico Regionale è stato pari a 3,25 mesi, con tempi di 9 mesi in Emilia-Romagna (DGR per l'inserimento in PTOR n. 946 del 25 giugno 2007) e 6 mesi nel Lazio (determina per l'inserimento in PTOR DO969 del 16 marzo 2007).

Sono emerse inoltre **difformità relative al mancato inserimento nei Prontuari Terapeutici Regionali** (laddove questi esistono) di alcuni dei nuovi farmaci antitumorali presi in considerazione. In Emilia-Romagna il farmaco Cetuximab, registrato con indicazione AIFA dal maggio 2005 per il trattamento del carcinoma del colon-retto metastatico EGFR+ dopo fallimento di chemioterapia contenente irinotecan, non risulta ancora

³ Determina Aifa 24 luglio 2006

⁴ Determina Aifa 26 settembre 2005

reinserito nel PTR di questa Regione al luglio 2009 (dopo parere favorevole della commissione regionale).

Inoltre, in alcune regioni, per alcuni farmaci antitumorali, è necessario redigere una richiesta motivata personalizzata.

Naturalmente, tutto ciò evidenzia una diversa opportunità di accesso ai nuovi farmaci antitumorali tra le varie regioni-province autonome italiane ed una disomogeneità di cura che può penalizzare in alcuni, seppur rari, casi i pazienti oncologici.

Rispetto ai 13 farmaci inseriti nel Registro dei farmaci oncologici soggetti a monitoraggio intensivo⁵, i dati riportati dalle Regioni Basilicata, Piemonte e Puglia (dati Aifa 2009) mostrano che in Piemonte i farmaci considerati sono tutti prescrivibili secondo le indicazioni terapeutiche fornite dall'AIFA, in Puglia ne sono prescrivibili 12 su 13 e in Basilicata 9 su 13.

⁵ Sistema integrato che consente, attraverso l'inserimento dei dati direttamente dai clinici o dai farmacisti ospedalieri, di controllare l'appropriatezza della richiesta dei farmaci in oggetto quantificandone: i consumi (numero di confezioni dispensate); la spesa; i pazienti trattati e le reazioni avverse. Il monitoraggio dei consumi di ciascun farmaco è effettuato attraverso la costituzione di una banca dati globale dei consumi per singolo AIC con l'inserimento, il monitoraggio e l'analisi dei dati via web e l'accesso ai dati con visione globale per l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e per il tavolo di terapia oncologica, e con visione per singolo ospedale e reparto da parte delle farmacie ospedaliere.

4. IL PUNTO DI VISTA DEL VOLONTARIATO ONCOLOGICO: ASSISTENZA DOMICILIARE, SOSTEGNO PSICOLOGICO E INFORMAZIONE

Le associazioni di volontariato che operano nell'ambito del sostegno ai pazienti affetti da tumore e ai loro familiari rappresentano un capitale sociale di grande rilievo, non solo per l'opera quotidiana che svolgono all'interno delle strutture e dei servizi sanitari a fianco dei pazienti e degli operatori della sanità, ma anche perché hanno dato un contributo importante a dinamiche di innovazione dell'assistenza che hanno avuto impatti positivi sulla stessa qualità dell'offerta sanitaria; si pensi, a questo proposito, al ruolo molto positivo che in ambito oncologico (ma anche per altre patologie) può avere la disponibilità di informazione che proprio molte Associazioni garantiscono oppure alle attività che facilitano i rapporti con il personale sanitario o, ancora, alla promozione di una conoscenza dal punto di vista del malato.

Ecco perché non è una forzatura sottolineare come le associazioni del volontariato oncologico rappresentino una realtà pulsante del settore, nonché una fonte essenziale di informazioni e conoscenza per tutti coloro che vogliono capire aspetti decisivi, a volte poco affrontati o addirittura sommersi, della sanità dal punto di vista dei pazienti.

Per questo si è proceduto a realizzare una indagine alla quale hanno partecipato, compilando un questionario strutturato, un *panel* significativo di associazioni con l'obiettivo di analizzare aspetti rilevanti dell'offerta sanitaria per i malati di tumore, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare, al sostegno psicologico e all'informazione in ambito oncologico.

Aspetti che, per il sostegno psicologico e l'informazione, sono evidentemente espressione di un rapporto maturo con la patologia dal punto di vista dell'offerta sanitaria, perché mettono a disposizione del paziente una copertura e un'assistenza che va ben oltre l'offerta *hard* sanitaria più classica e tradizionale mirata alla fase acuta di risposta terapeutica alla patologia; anche l'assistenza domiciliare è un segmento di offerta sanitaria che sta diventando sempre più rilevante, di pari passo con la crescita della capacità di trattare il tumore oltre la dimensione acuta, cosa che rende importante il bisogno di supporto, anche prolungato nel tempo, in ambiente extraospedaliero.

L'indagine ha consentito di verificare la valutazione delle associazioni rispetto alle prestazioni della sanità in ambito oncologico, ed è emerso che il *panel* si spacca nettamente; infatti, è il 51,3% delle associazioni ad esprimere un giudizio molto o abbastanza positivo sull'operato della sanità in ambito oncologico, mentre il restante 48,3% ha un giudizio negativo.

Il giudizio complessivo, però, presenta una notevole diversificazione per macro-aree geografiche; infatti è il 64,2% delle Associazioni a dare un giudizio positivo al Nord, è il 46,5% al Centro, mentre si scende al 28,7% al Sud (fig. 5).

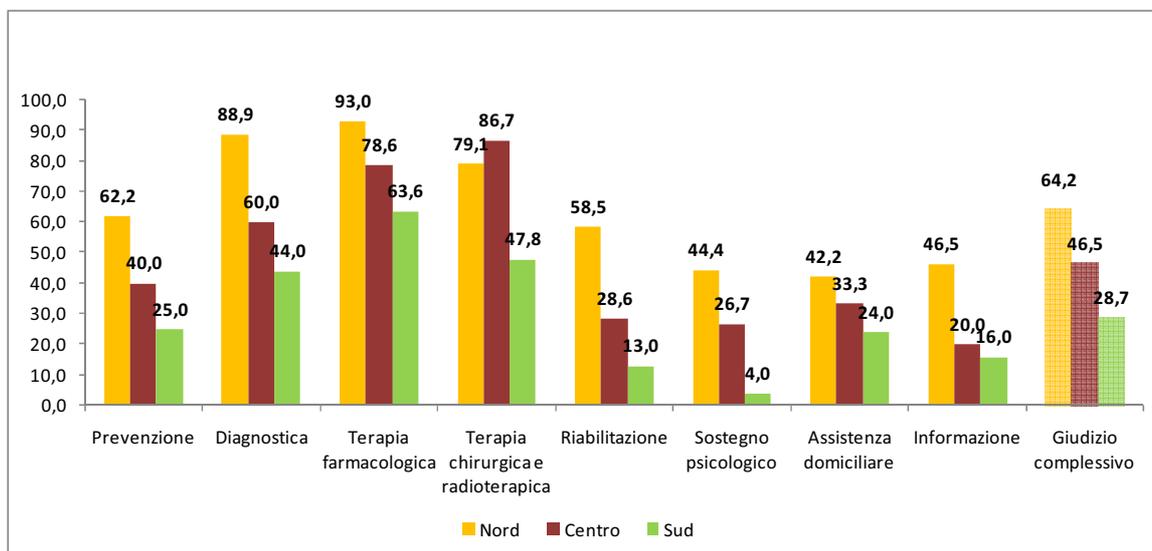
Questa articolazione territoriale delle valutazioni positive per l'offerta sanitaria in ambito oncologico si ripropone in modo sistematico per ciascuna tipologia di prestazione considerata.

Va precisato che ciascuna associazione ha espresso un giudizio relativamente alla sanità del territorio in cui opera ed è competente, e pertanto si tratta di un giudizio particolarmente interessante, perché informato ed appunto espressione della conoscenza operativa di un organismo collettivo che parte dall'attenzione al punto di vista e agli interessi del paziente.

Entrando quindi nel merito delle *singole tipologie di prestazioni*, le associazioni esprimono giudizi particolarmente positivi per la terapia farmacologica (quasi l'83% definisce molto o abbastanza positivo il giudizio su questa prestazione), per la terapia chirurgica e radioterapica (72,6%), e per la diagnostica (71,6%); molto meno positivi i giudizi relativi a prevenzione (è poco più del 48% a dare giudizio molto o abbastanza positivo), riabilitazione (42%) e, poi, si scende nettamente con l'assistenza domiciliare, valutata positivamente dal 34,1%, e l'informazione con il 33,7% di giudizi positivi (tab. 16).

Emerge una matrice piuttosto evidente del punto di vista delle associazioni di ciò che funziona e di ciò che, invece, è assolutamente carente e necessita di investimenti e impegni precisi: le prestazioni più prossime alla cura classicamente intesa, dai farmaci all'intervento chirurgico, alla radioterapia sono sicuramente di ottimo livello, molto meno adeguata è l'offerta in ambito preventivo e riabilitativo, mentre è di molto inferiore alle esigenze dei cittadini, almeno come percepite dalle associazioni, l'offerta quando si passa all'assistenza domiciliare e, soprattutto, all'informazione.

Fig. 5 - Valutazione positiva delle prestazioni sanitarie in ambito oncologico da parte delle associazioni, per area geografica (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 16 - Graduatoria delle prestazioni sanitarie in ambito oncologico per positiva valutazione da parte delle associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

	val. %
Terapia farmacologica	82,9
Terapia chirurgica e radioterapica	72,6
Diagnostica	71,6
Prevenzione	48,3
Riabilitazione	42,0
Assistenza domiciliare	34,1
Informazione	33,7
Sostegno psicologico	28,4
Totale prestazioni sanitarie	51,3

(*) *I dati indicano le percentuali di associazioni rispondenti che valutano come positive o molto positive le prestazioni*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

E' stato quindi realizzato una sorta di *check-up* di alcune tra le più significative dimensioni delle relazioni tra i pazienti, i loro bisogni, e le risposte assistenziali che il Servizio sanitario riesce a dare ai vari livelli; prendendo in considerazione l'assistenza domiciliare per i malati di patologie oncologiche emerge che nei territori coperti dalle associazioni coinvolte una quota molto alta di Asl fornisce il *servizio di assistenza domiciliare*; è infatti circa l'88% delle Asl a garantire la copertura di questo servizio sempre più strategico (tab. 17).

E' un'attività che mobilita un'equipe articolata quanto a figure di operatori sanitari coinvolte; infatti, ad essere coinvolti sono, nell'82% dei casi, infermieri professionali, poi medici specialisti (in quasi il 67%), riabilitatori-fisioterapisti (per il 61,1% dei casi), assistenti sociali e altre figure di assistenza sociale (56,9%), psicologi nel 36,1% dei casi (tab. 18).

E' evidente il carattere integrato che deve avere questa prestazione, la necessità che convergano figure professionali diverse, non solo del sanitario ma anche dei servizi sociali, poiché assistere in casa persone affette da patologie tumorali, soprattutto se non dispongono di familiari che si prendono cura di loro, è attività ad alto carico assistenziale e multidimensionale.

L'attivazione del servizio in un'area, ovviamente, non significa che sia in grado di coprire l'intera utenza che ne ha bisogno, visto anche la dimensione ormai di massa che caratterizza la patologia tumorale; ecco perché si registra ormai un numero crescente di persone che, superata la fase acuta della patologia, ha comunque bisogno di qualche forma di supporto presso il proprio domicilio. E tale supporto può essere sanitario, ma anche di altro tipo, da quello sociale a quello psicologico.

Per le associazioni le principali barriere all'accesso all'assistenza domiciliare, laddove esistono, si condensano nella mancanza e/o poca chiarezza di informazioni sui soggetti e sulle strutture alle quali rivolgersi (77% delle associazioni sostiene questa tesi), nelle lunghe liste di attesa indicate dal 48,6%, nella rigidità negli orari (28,4%), mentre solo l'8% circa afferma che non ci sono barriere (tab. 19).

Tab. 17 - Asl che forniscono il servizio di assistenza domiciliare, secondo le associazioni del volontariato oncologico (val. %)

	val. %
Si	87,8
No	12,2
Totale	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 18 - Figure professionali impiegate nell'assistenza domiciliare secondo le associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

	val. %
Infermieri professionali	81,9
Medici specialisti	66,7
Riabilitatori-Fisioterapisti	61,1
Assistenti sociali o altre figure di assistenza sociale	56,9
Psicologi	36,1
Altro	2,8

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 19 - Principali barriere per l'accesso all'assistenza domiciliare erogata dalla Asl, secondo le associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

<i>Secondo Lei quali sono le principali barriere (se esistono) per l'accesso all'Assistenza domiciliare erogata dalla Asl, nella Sua zona di competenza?</i>	val. %
Mancanza e/o poca chiarezza di informazioni sui soggetti/strutture a cui rivolgersi	77,0
Lunghe liste di attesa	48,6
Rigidità negli orari	28,4
Non esistono barriere	8,1

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Va poi sottolineato come il 46,9% delle associazioni si dichiara convinta che il tempo di erogazione del servizio è inadeguato, vale a dire che vengono garantite le prestazioni per un periodo inferiore a quello che sarebbe effettivamente necessario (tab. 20).

Una forma di razionamento dinamico, che esclude dal programma di copertura trasferendo, evidentemente, su altri soggetti (presumibilmente in primo luogo la famiglia) il peso del carico assistenziale, magari ricorrendo a personale sanitario pagato di tasca propria.

E' chiaro che questo quadro descritto dalle associazioni del volontariato oncologico relativamente ad una prestazione strategica per le esigenze dei malati e dei loro familiari colpisce, visto anche il dichiarato impegno ai vari livelli del Servizio sanitario a deospedalizzare l'offerta, spostando sul territorio una rete diffusa, capillare, in grado di accogliere i pazienti senza interrompere l'indispensabile continuità assistenziale.

Emerge un'assistenza *domiciliare* che, pur formalmente presente e attivata, in molta parte del territorio, è nei fatti una rete nella quale non è facile accedere e da cui, invece, è fin troppo facile uscire, peraltro prima che il bisogno effettivo sia cessato.

Un'altra prestazione sanitaria la cui importanza è andata crescendo nel tempo è quella rappresentata dal *sostegno psicologico*; l'allungamento della speranza di vita per i malati di tumore, la necessità di fronteggiare la pluralità di aspetti socio-relazionali che la malattia e il percorso di cura scatena, gli effetti collaterali delle cure stesse, sono tutti aspetti che hanno impatti psicologici di altissima intensità, rispetto ai quali spesso la persona singola è sola, e i familiari, a loro volta colpiti dagli esiti relazionali della patologia, non possono sempre aiutare ad affrontare. Ecco perché la terapia di supporto psicologico è una risorsa importante, soprattutto laddove diventa risposta ad una esigenza esplicita, pressante, di aiuto da parte dei pazienti e, spesso, dei loro familiari.

Alle associazioni è stato chiesto di indicare la quota percentuale di pazienti che, secondo loro, beneficia del sostegno psicologico offerto dalla Asl nella loro zona di competenza; dai dati emerge che, in media, è poco più del 26% del totale dei pazienti (tab. 21). Una percentuale chiaramente molto bassa che risente riflette del resto la persistente inadeguatezza dell'offerta di questa prestazione.

Tab. 20 - Adeguatezza del tempo di erogazione del servizio di assistenza domiciliare, secondo le associazioni del volontariato oncologico (val.%)

<i>Secondo Lei il tempo di erogazione del servizio di assistenza domiciliare è adeguato?</i>	val. %
Si	46,9
No	53,1
Totale	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 21 - Quota di pazienti oncologici che usufruiscono del sostegno psicologico offerto dalla Asl, secondo le associazioni del volontariato oncologico

	val. %
Nord	38,3
Centro	20,9
Sud	12,0
Italia	26,5

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Per oltre il 91% delle associazioni esistono ovviamente barriere all'accesso, e in particolare il 63,5% ha richiamato la carenza e poca chiarezza delle informazioni sui soggetti ai quali rivolgersi, il 57,6% la carenza di psicologi nel servizio sanitario locale, il 50,6% anche la mancanza di comunicazione e coordinamento tra le strutture e tra il personale, cosa che rende difficile appunto inviare un paziente quando ne ha bisogno presso lo psicologo (tab. 22). Meno rilevanti risultano la lunghezza delle liste di attesa, indicate dal 25% circa delle associazioni, e la scomodità degli orari di accesso, segnalate da meno dell'11%.

Altro aspetto importante, sul quale appunto le associazioni del volontariato oncologico sono in prima linea, è quello dell'informazione, risorsa strategica che incide sulla velocità di accesso alle prestazioni, sullo stato psicologico del paziente e, di riflesso, anche sulla capacità di guarire dalla patologia.

E' stato chiesto quali siano le fonti di informazione più importanti per i pazienti, tenendo distinti gli ambiti clinici e socio-assistenziali; ne sono emerse due graduatorie di grande interesse sulle fonti informative in ambito oncologico per i pazienti, come visto dalle associazioni del settore.

In ambito clinico, la principale fonte informativa per i pazienti e i familiari sono i medici oncologi indicati da quasi l'87% delle associazioni, seguono le associazioni per il 41,7%, quindi i medici di medicina generale indicate dal 39,3%, infine familiari, amici o conoscenti che hanno già vissuto l'esperienza del tumore (tab. 23); in ambito socio-assistenziale, invece, le associazioni giocano un ruolo decisivo e, secondo la loro opinione, rappresentano la principale fonte informativa, seguita da quella delle relazioni informali con persone che hanno già vissuto l'esperienza, e molto lontani, si collocano gli operatori sanitari.

Il quadro descritto appare quanto mai credibile, visto che ha continuato a prevalere all'interno del sanitario l'idea che fosse compito pressoché esclusivo del mondo sanitario combattere la patologia, magari nella sua fase acuta, mentre molto minore importanza è stata data ad aspetti considerati meno significativi, quasi dettagli, di cui la capacità di districarsi nel *mare magnum* dell'offerta, della complessità del sistema sanitario è un aspetto decisivo.

Tab. 22 - Le principali barriere per l'accesso al sostegno psicologico offerto dalle Asl, secondo le associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

	val. %
Mancanza e/o poca chiarezza di informazioni sui soggetti/strutture a cui rivolgersi	63,5
Mancanza di psicologi nel servizio sanitario locale	57,6
Mancanza di comunicazione e di coordinamento tra le strutture e tra il personale	50,6
Lunghe liste di attesa	25,9
Scomodità degli orari di accesso	10,6
Non esistono barriere	9,4
Difficile raggiungibilità	3,5

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 23 - Soggetti dai quali i pazienti oncologici ricevono in prevalenza informazioni
(val. %) (*)

	Informazioni di carattere:	
	clinico	socio- assistenziale
Associazioni che operano nel settore oncologico	41,7	91,3
Familiari, amici e conoscenti che sono o sono stati malati di tumore	23,8	62,5
Medico oncologico	86,9	18,8
MMG	39,3	15,0
Altro	3,6	6,3

(*) Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Non è un caso che dalle indagini sulle opinioni dei cittadini che siano malati o meno viene indicato come prioritaria l'umanizzazione della sanità stessa, che vuole dire anche flussi informativi più intensi, chiari, semplici, trasparenti, capaci di facilitare la vita del paziente, di fluidificare i suoi percorsi di lotta alla malattia.

E proprio in relazione a quali siano gli argomenti sui quali intensificare i flussi informativi, almeno nella visione che le associazioni hanno delle esigenze dei cittadini, dall'indagine emerge che sono, in primo luogo, gli aspetti della prevenzione primaria indicate da oltre il 76% delle associazioni, le strutture oncologiche alle quali rivolgersi (47,7%), le associazioni che operano in ambito oncologico, proprio per avere dei punti di riferimento nel settore (43,2%), gli accertamenti diagnostici da effettuare (36,4%) e l'assistenza riabilitativa specifica per ogni tipologia di tumore (36,4%) (tab. 24).

Anche in questo caso emerge una matrice delle esigenze da coprire molto articolata, ma che mette in luce come verso il tumore ci sia un'attenzione relativa non solo alla fase in cui esso diventa conclamato, e quindi occorre curarsi, ma anche a tutti gli aspetti preventivi, visto che il tumore continua a rappresentare la patologia che più spaventa gli italiani. Non solo quindi si va diffondendo la percezione che se ne può guarire, ma cresce l'attenzione verso le strategie di vita che possono facilitare una tutela preventiva.

Le associazioni sono fortemente impegnate nel settore dell'informazione, è questo probabilmente uno dei terreni in cui il ruolo di supplenza è stato pressoché totale rispetto alle istituzioni formali del Servizio sanitario, anzi, non è improbabile che si sia verificata spesso una delega di fatto, visto che il volontariato oncologico ha una capacità di sviluppare un rapporto più "caldo", attento, vicino alle persone che devono affrontare la patologia.

L'86,7% delle associazioni produce materiale informativo cartaceo, il 67,5% dispone di un sito internet, quasi il 58% ha punti di informazione presso ospedali e centri di cura e più del 49% dispone di un help line o linea d'ascolto (tab. 25). E' una multicanalità che riflette l'attenzione e l'impegno sulla questione, e che risulta indispensabile visto che l'informazione deve operare su più livelli, dalla prevenzione all'accesso alle cure, e su più segmenti sociali, con particolare riguardo ai soggetti più fragili, soli, meno dotati di quel capitale culturale che solo può facilitare una raccolta e selezione delle informazioni su una realtà complessa quale è quella sanitaria.

Tab. 24 - Argomenti sui quali i cittadini dovrebbero essere maggiormente informati in materia di patologie tumorali, secondo le associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

	val. %
Prevenzione primaria	76,1
Strutture oncologiche cui rivolgersi	47,7
Associazioni che operano nel settore oncologico	43,2
Accertamenti diagnostici da effettuare	36,4
Assistenza riabilitativa specifica per tipologia di tumore	36,4
Aspetti di carattere sociale	30,7
Stato della ricerca	10,2

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Tab. 25 - Strumenti con i quali le associazioni del volontariato oncologico svolgono attività informativa sulle patologie tumorali (val. %) (*)

	val. %
Produzione materiale informativo cartaceo	86,7
Sito internet	67,5
Punti di informazione presso ospedali e centri di cura	57,8
Help line o linea d'ascolto	49,4

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Anche la distribuzione del materiale avviene in una molteplicità di modi, dalla disponibilità presso la propria sede a quella presso le strutture sanitarie, alla posta ordinaria sino alle mail, anche in questo caso è la multicanalità a vincere, dentro la logica ormai irrinunciabile del politeismo dell'informazione anche in ambito sanitario.

A svolgere l'attività di distribuzione del materiale è soprattutto il personale volontario dell'associazione che, ovviamente, risulta impegnato in questa attività nella quasi totalità delle associazioni coinvolte; però ne garantisce la distribuzione il medico per il 57,3% delle associazioni, l'infermiere per il 39%, lo psicologo per il 37,8%, e l'assistente sociale, sia pure per una quota di molto inferiore di associazioni (il 23,2%) (tab. 26).

E' questo un dato di grande importanza, perché mostra una interazione tra personale sanitario e/o socio-sanitario e associazioni di volontariato che produce valore aggiunto di cui beneficia il paziente, che appunto viene messo nelle condizioni di avere quelle informazioni di cui ha bisogno nelle varie fasi della sua condizione.

Emerge che le associazioni di volontariato svolgono una specie di ruolo di supplenza rispetto alla produzione del materiale informativo, o meglio, si pongono come terminale di attivazione dei flussi informativi che gli operatori sanitari considerano una risorsa importante per i pazienti, tanto da erogargli direttamente il materiale messo a disposizione dalle associazioni del volontariato oncologico.

Va tuttavia sottolineato con forza che l'informazione non si esaurisce nel semplice trasferimento di informazioni sulla malattia e di diversi aspetti ad essa correlati, attraverso strumenti informativi, ma implica la ricerca di un "dialogo" che spesso va al di là di quella che è la domanda esplicita. Ciò significa mettersi in contatto non con una malattia, un sintomo o un problema pratico, ma con una persona di cui ci si prende cura secondo un modello bio-psico-sociale.

A conferma del ruolo strategico svolto dal volontariato oncologico nella informazione per i malati di cancro e per i familiari si può osservare, come esempio paradigmatico, il caso dell'AIMaC che ha attivato una strategia multimediale che si avvale di pubblicazioni cartacee, con una collana di 29 libretti sui diversi aspetti della patologie e delle cure; filmati; sito internet www.aimac.it; servizio di *helpline* con esperti che rispondono alle domande di pazienti e familiari; una guida, Oncoguida, che indica a chi rivolgersi per le problematiche relative ai diversi aspetti della patologia e della cura.

Tab. 26 - Principali figure coinvolte nella distribuzione del materiale informativo sulle patologie oncologiche da parte delle associazioni del volontariato oncologico (val. %) (*)

	val. %
Volontario dell'associazione	97,6
Medico	57,3
Infermiere	39,0
Psicologo	37,8
Assistente sociale	23,2

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati FAVO, 2009

Inoltre, AIMaC con specifiche convenzioni ha attivato 25 punti di accoglienza e di informazione (4 sono in via di attivazione). Nella cartina (fig. 6) sono indicati tutti gli IRCCS oncologici e i maggiori centri di studio e cura dei tumori italiani nei quali, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, per facilitare il contatto con i malati oncologici e i loro familiari, prestano servizio per 30 ore a settimana volontari del servizio civile afferenti ad AIMaC e da questa assegnati presso le varie sedi. Sempre in collaborazione con gli IRCCS sono state definite modalità per rilevare i bisogni di sapere dei malati di cancro e delle loro famiglie al fine di rimodulare ed aggiornare gli strumenti informativi prodotti da AIMaC.

Fig. 6 – Punti di accoglienza e informazione AIMaC al 2009



Fonte: Aimac

5. L'INFORMAZIONE PER I PAZIENTI NELLE STRUTTURE OSPEDALIERE ONCOLOGICHE

In occasione della *IV Giornata del malato oncologico* che si è tenuta il 3 maggio a Taranto, la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), con la collaborazione del Centro Studi Investimenti Sociali (Censis), ha realizzato un'indagine finalizzata a delineare un panorama dell'offerta informativa rivolta a pazienti/familiari proposta all'interno delle realtà oncologiche italiane.

Per ciascuna delle 127 realtà contattate, sono stati intervistati o il responsabile dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) oppure il primario/referente della struttura di oncologia.

Il primo aspetto verificato riguarda l'eventuale produzione e/o diffusione all'interno della struttura di materiale informativo sul cancro destinato a pazienti e familiari; dai dati è risultato che nel 67% delle strutture il materiale informativo viene prodotto dalla struttura stessa, mentre in oltre il 24% viene diffuso materiale prodotto da altre strutture, solo in poco più del 6% non viene prodotto né diffuso materiale informativo che riguarda il tumore (tab. 27). È opportuno tuttavia sottolineare che nella maggior parte dei casi il materiale informativo viene prodotto senza alcuna programmazione e in forma episodica.

Ad essere prodotto dalle strutture è soprattutto materiale cartaceo di tipo più tradizionale, come *brochures* ed opuscoli, mentre quote nettamente inferiori di coloro che producono materiale informativo fanno ricorso a *device* elettronici, come il Dvd.

Dai dati dell'indagine emerge che il canale di diffusione più importante è rappresentato dal personale sanitario, dai medici agli infermieri, cosa che accade nel 46,7% delle strutture. In quasi il 44% delle strutture il materiale informativo viene invece messo in espositori e lasciato al libero utilizzo dei pazienti e di coloro che sono interessati, mentre è in quote molto meno rilevanti di strutture sanitarie che si fa ricorso a canali di diffusione diversi, come i punti di accoglienza ad hoc per i malati oncologici (tab. 28), i soli in grado di rispondere in maniera mirata al bisogno di sapere dei malati e dei familiari. La semplice distribuzione di materiale può essere controproducente esponendo il paziente a conoscenze inappropriate per la propria condizione.

Tab. 27 – Produzione e/o diffusione del materiale informativo sul cancro destinato a pazienti e familiari nelle strutture sanitarie (val. %)

<i>Nella Sua unità/struttura viene prodotto e/o diffuso materiale informativo sul cancro destinato a pazienti e familiari?</i>	val. %
Si	66,9
Si, ma si tratta di materiale prodotto da associazioni/enti	24,4
No	6,3
Non so	2,4
Totale	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati C.R.O. di Aviano, 2009

Tab. 28 – Modalità in base alle quali avviene la diffusione del materiale informativo nelle strutture sanitarie (*) (val. %)

<i>Come avviene la diffusione del materiale?</i>	val. %
Attraverso:	
- il personale medico e infermieristico	46,7
- l'esposizione per il libero utilizzo	43,9
- i punti di accoglienza e di informazione per i malati oncologici	10,3
- i siti Web	1,9
- la distribuzione durante conferenze alla popolazione	1,9
- le biblioteche	0,0

() Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte*

Fonte: elaborazione Censis su dati C.R.O. di Aviano, 2009

Un'ultima importante informazione riguarda, invece, il rapporto tra le strutture ospedaliere coinvolte nell'indagine e le associazioni di volontariato ed enti che producono materiale informativo per i pazienti e familiari. Quasi il 64% degli ospedali ha attivato forme di convenzioni o di altro tipo di rapporto informale con le strutture del volontariato oncologico che producono materiale informativo (tab. 29).

Va però rivelato che questo tipo di informazione non esaurisce il bisogno di sapere dei malati di cancro e delle loro famiglie, né per quanto riguarda la comprensione della diagnosi e delle terapie prescritte, né per quanto attiene alle conoscenze necessarie per affrontare i disagi e le problematiche che la stessa malattia comporta.

Pertanto, alla luce di ciò, la disponibilità di materiale cartaceo presente come su indicato nel 44% delle strutture non è in grado di soddisfare le esigenze del malato e dei suoi familiari.

Solo l'apertura di uno spazio di accoglienza e di ascolto rispetto al bisogno informativo espresso dalla persona, in cui la risposta degli operatori non si esaurisce nel semplice trasferimento di informazioni, ma implica la ricerca di un "dialogo" che spesso va al di là di quella che è la domanda esplicita, va veramente incontro al bisogno di sapere del malato.

Un coinvolgimento coordinato e integrato, un'alleanza pubblico-privato, realtà istituzionali-Volontariato possono rendere l'informazione e la comunicazione un vero **supporto terapeutico** nella cura e assistenza dei pazienti affetti da tumore.

In questo senso, i 29 punti di informazione e accoglienza realizzati dagli IRCCS e dai maggiori centri di oncologia universitari e ospedalieri, in collaborazione con AIMaC, e con il sostegno dell'ISS e di ACC, insieme a un help line nazionale e materiale informativo in linguaggio semplice ma rigorosamente scientifico (libretti, brochure e dvd), rappresenta una consistente rete per dare avvio alla costituzione del Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia (fig. 6).

Tab. 29 – Rapporti di convenzionamento o di altro tipo tra strutture ospedaliere e associazioni di volontariato/enti che producono materiale informativo per i pazienti/familiari (val. %)

<i>La struttura ospedaliera è legata con rapporti di convenzione o di altro tipo (anche informale) con associazioni di volontariato/enti che producono materiale informativo per i pazienti/familiari?</i>	val. %
Si	63,8
No	27,6
Non so	8,6
Totale	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati C.R.O. di Aviano, 2009

Per l'indagine sulla disponibilità di informazioni per i pazienti oncologici si ringraziano Maria Antonietta Annunziata e Ivana Truccolo del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Per l'indagine sulla disponibilità e la qualità dei servizi per i malati oncologici come l'assistenza domiciliare, il sostegno psicologico e l'informazione, si ringraziano le seguenti associazioni:

A.I.S.A. (Agrigento - Sicilia); A.L.A.O. (Lodi - Lombardia); A.M.O. (Carpi - Emilia Romagna); A.M.O. (Nuoro - Sardegna); A.M.S.O. (Roma - Lazio); A.O.P.I. (Pisa - Toscana); A.S.T.R.O. (Asti - Piemonte); AGEBEO e amici di Vincenzo (Puglia); AILAR (Bergamo - Lombardia); AILAR (Lecco - Lombardia); AILAR (Milano - Lombardia); AILAR (Milano nazionale - Lombardia); AILAR (Roma - Lazio); AILAR (Campania); AIMaC (Roma - Lazio); AISTOM (Bari - Puglia); AISTOM (Basilicata); Aiutiamo Ippocrate-Maria Angela Miola (Taranto - Puglia); ALIDA (Caltanissetta - Sicilia); ALTS (Napoli - Campania); ANDAF (Catania - Sicilia); ANDOS (Monfalcone - Friuli-Venezia Giulia); ANDOS (Vicenza - Veneto); ANDOS (Canale - Piemonte); ANDOS (Vallecamonica-Sebino - Lombardia); ANDOS (Desio - Lombardia); ANDOS (Parma - Emilia Romagna); ANDOS (Ferrara - Emilia Romagna); ANDOS (Roma - Lazio); ANDOS (Pomezia-Ardea - Lazio); ANDOS (Tarquinia - Lazio); ANDOS (Civitavecchia - Lazio); ANDOS (Foggia - Puglia); ANDOS (Lecce - Puglia); ANDOS (Marsala - Sicilia); Andrea Tudisco (Roma - Lazio); ANGOLO (Aviano - Veneto); ANGOLO (Catania - Sicilia); ANTEA (Roma - Lazio); ANVOLT (Bolzano - Trentino-Alto Adige); ANVOLT (Trento - Trentino-Alto Adige); ANVOLT (Trieste - Friuli-Venezia Giulia); ANVOLT (Venezia - Veneto); ANVOLT (Verona - Veneto); ANVOLT (Novara - Piemonte); ANVOLT (Milano Lombardia); ANVOLT (Vicenza - Lombardia); ANVOLT (Bergamo - Lombardia); ANVOLT (Brescia - Lombardia); ANVOLT (Marche - Marche); ANVOLT (Catanzaro - Calabria); ANVOLT (Catania - Sicilia); APS (Puglia); ATT (Firenze - Toscana); ATT (Prato - Toscana); ATT (Siena - Toscana); Attivecomeprima (Milano - Lombardia); Centro Riabilitazione Stomizzati (Bari - Puglia); Donna Mediterranea (Santa Maria del Cedro - Calabria); DoNo Dolore No (Napoli - Campania); FINCO (Bari - Puglia); FINCO (Roma - Lazio); Giuseppe Ciliberto (Novi Ligure - Piemonte); Guida (Milano - Lombardia); House Hospital (Napoli - Campania); Il Samaritano (Codogno - Lombardia); In Famiglia (PortoGruario - Veneto); La Lampada di Aladino (Brugherio - Lombardia); Lidia (Dolo - Veneto); Maria Bianchi (Mantova -

Lombardia); Noi e il cancro-Volontà di vivere (Padova - Veneto); Non più soli (Castrovillari - Calabria); Non Siamo Soli (Imperia - Liguria); Oncologica Italiana (Veneto); Pina Simone (Decollatura - Calabria); Progetto Oncologia Uman.A (Milano - Lombardia); S.A.Ne.S. (Roma - Lazio); Salute Donna (Abruzzo); Salute Donna (Carate Albiate - Lombardia); Salute Donna (Garbagnate - Lombardia); Salute Donna (Milano - Lombardia); Salute Donna (Piemonte); Salute Donna (Sardegna); Salute Donna (Varedo Lombardia); Salute Donna (Vimercate -Lombardia); Stefania Mazzoli (Roma - Lazio); U.MA.NA (Napoli - Campania); Univale (Sondrio - Lombardia); V.I.O.L.A. (Aosta - Valle d'Aosta)

6. LA PROPOSTA DI ISTITUZIONE DI UN “OSSERVATORIO PERMANENTE” SULLE DIFFORMITÀ ASSISTENZIALI⁶

Il presente rapporto è stato predisposto per essere illustrato alla IV Giornata Nazionale del Malato Oncologico, che si è svolta a Taranto, con lo scopo di sensibilizzare le istituzioni, gli organi di pubblica opinione e tutta la platea dei malati oncologici e delle Associazioni che di loro si prendono cura, sulla esistenza delle difformità assistenziali denunciate nel rapporto, affinché si possa mettervi rimedio.

Oltre a costituire un fatto grave in sé, per gli effetti pregiudizievoli che le difformità lamentate generano sulle persone con patologie oncologiche, la situazione suscita preoccupazioni anche in rapporto al federalismo fiscale in via di attuazione. Il rischio, infatti, è che invece di venire sanate, garantendo l'uniformità dei trattamenti assistenziali, almeno per le patologie più gravi, come sono appunto i tumori, le differenze si possano accrescere per effetto di misure regionali, legate a contingenze economiche o a politiche sanitarie locali, divergenti dall'indirizzo nazionale (livelli essenziali di assistenza sanitaria, piano sanitario nazionale, piano nazionale oncologico, approvazione di farmaci da parte dell'Aifa).

Le informazioni del rapporto sono state accolte con il massimo interesse dai partecipanti alla Giornata Nazionale di Taranto e su di esse si è sviluppato un ampio dibattito, arricchito dai contributi dei Presidenti dell'AIOM e dell'AIRO e dalle informazioni dettagliate del Dirigente generale del settore medico-legale dell'INPS sui tempi di liquidazione dei benefici economici connessi con il riconoscimento dell'invalidità e dell'inabilità, aspetti questi ultimi sui quali esistono forti differenze territoriali, a seconda delle decisioni assunte al riguardo dalle Regioni.

Visto l'interesse suscitato dalla presentazione di informazioni puntuali e documentate sulle difformità assistenziali, il Consulente della FAVO per la programmazione ha proposto all'Assemblea della 4^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, a Taranto, la costituzione di un "Osservatorio

⁶ Il presente capitolo è stato realizzato a partire da un contributo di FAVO.

permanente” per il monitoraggio della situazione assistenziale nel settore delle patologie oncologiche. La proposta è stata accolta per acclamazione dall’Assemblea, che ha anche designato a dirigere l’Osservatorio il proponente, dr. Sergio Paderni, già Direttore generale del Ministero della Salute, alla cui iniziativa si deve anche la costituzione del Sistema informativo sanitario del SSN.

Attraverso le rilevazioni del costituendo Osservatorio, di cui entreranno a far parte, con la FAVO a nome di tutte le Associazioni di volontariato federate, le Associazioni scientifiche AIOM e AIRO, l’INPS, l’AIFA e il Sistema informativo sanitario, sarà possibile seguire l’evolversi delle situazioni a tutti i livelli istituzionali e territoriali e disporre di elementi conoscitivi e fattuali concreti, da porre alla base di ulteriori iniziative a favore dei malati oncologici. L’iniziativa servirà a mettere al servizio della tutela di questi pazienti uno strumento idoneo per relazionare, ad ogni avvio di Giornata Nazionale, su aspetti rilevanti quali:

- l’evoluzione delle situazioni di difformità assistenziali e il grado di attuazione dei livelli essenziali di assistenza nei diversi contesti territoriali, in rapporto anche all’attuazione del federalismo fiscale;
- l’accoglienza ricevuta, nei diversi ambiti istituzionali, dalle segnalazioni formulate nel corso delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico e l’esito sortito dagli interventi di stimolo e di promozione messi in atto dalla FAVO, in stretta collaborazione con le Società scientifiche AIOM e AIRO, con l’INPS e con l’AIFA e, a livello territoriale, con l’apporto determinante delle Associazioni del volontariato oncologico e dei gruppi di auto-aiuto.
- una attenzione particolare sarà rivolta anche, nell’ambito del monitoraggio del costituendo Osservatorio permanente, all’apporto che forniscono i mezzi di comunicazione di massa (giornali, riviste, radio, TV, istituti demoscopici e simili) alla questione, specialmente per quanto attiene agli aspetti di riabilitazione, di recupero funzionale, sociale, lavorativo e di qualità di vita nelle forme cronicizzate e di lungo sopravvivenza (atteso che i progressi nei settori della ricerca e delle terapie già costituiscono argomento privilegiato per i mezzi d’informazione).

In accoglimento di una proposta formulata dall’AIOM, il presente rapporto diverrà il primo di una serie di volumi annuali, da pubblicare e distribuire in

occasione dello svolgimento delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico.

Naturalmente i dati dell'Osservatorio saranno presenti anche sul WEB, sui siti Internet della FAVO e degli organismi che contribuiscono a dare vita all'Osservatorio. Al riguardo è intenzione della FAVO promuovere una campagna di "integrazione dei siti Internet di rilievo oncologico", talché con l'utilizzo dei "link" e il re-indirizzamento tra siti interessati all'argomento, i dati dell'Osservatorio possano essere messi a disposizione di una più vasta platea di soggetti interessati: pazienti, familiari, associazioni assistenziali, istituzioni scientifiche, studiosi, ricercatori, istituzioni sanitarie, amministrazioni locali, organi di stampa e di informazione.