



C E N S I S

**LE DIFFORMITÀ
NELLE TERAPIE ONCOLOGICHE IN ITALIA**

Sintesi dei principali risultati

Roma, aprile 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)

INDICE

1. I principali risultati	Pag.	1
2. La diffusione e la rappresentazione sociale delle patologie tumorali	“	4
3. L’offerta di cure e trattamenti oncologici	“	8
4. Il punto di vista del volontariato oncologico: assistenza domiciliare, sostegno psicologico e informazione	“	18
5. L’informazione per i pazienti nelle strutture ospedaliere oncologiche	“	23

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.

Per fare il punto sulla risposta complessiva della sanità italiana ai bisogni assistenziali legati alle patologie tumorali, che vanno cronicizzandosi e che richiedono un'assistenza sempre più complessa, il presente lavoro di ricerca si fonda su una pluralità di metodologie e attività, quali:

- una rilettura dei dati strutturali e di indagini diverse, come ad esempio il *Libro bianco sull'oncologia in Italia* e il rapporto sulla *Radioterapia in Italia*;
- un'indagine su un *panel* ampio di associazioni del volontariato oncologico, centrata sull'assistenza domiciliare, il sostegno psicologico e l'informazione;
- un'indagine su un *panel* di strutture sanitarie, sulla disponibilità di informazioni per i pazienti oncologici.

Attraverso questi strumenti, viene di seguito delineato un quadro 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 e 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 specie per gli aspetti più specificamente terapeutico-sanitari di risposta alla fase acuta, 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 regioni in termini di centri, tecnologie e risorse umane, che di valutazione degli utenti e delle associazioni del volontariato oncologico delle principali aree geografiche.

Riguardo al primo risultato indicato, un dato emblematico è quello emerso dalle valutazioni delle associazioni del volontariato oncologico, secondo cui è difficile entrare nei programmi di assistenza domiciliare attivati sul territorio, ed 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 dei 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 bisogna 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 e la gamma di strutture e servizi oncologici, spingendo verso l'alto le realtà che sulla base dell'indagine condotta sembrano ancora "arrancare". A questo proposito, non si tratta tanto 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

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).

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.

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; 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.

Oltre all'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle persone in vita con esperienza di tumore rinvia agli effetti del progresso scientifico inteso come miglioramento della diagnosi, e più elevata capacità di curare le varie forme di tumore, che hanno aumentato la sopravvivenza tumorale. Dati 2007 *Eurocare* indicano che i livelli di sopravvivenza del nostro Paese sono conformi alla media europea, con la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi, per tutti i tumori e per tutte le età (15-99), pari in entrambi i casi in media al 47%.

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. 2).

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;
- 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.

Il tumore come patologia di massa ma da cui si può guarire

Da una ricerca del Censis-Forum Ricerca Biomedica (Fbm) del 2007 su un campione nazionale di 1000 cittadini, sulle rappresentazioni sociali prevalenti delle patologie tumorali è emerso che coesistono una crescente convinzione che di tumore si può guarire (lo pensa il 75% degli intervistati) e un'antica e radicata paura, con il 67,5% che le indica, come le patologie più temibili.

Il quadro complessivo che emerge è quello di una patologia che va cronicizzandosi. A questo proposito, un interessante indicatore sociale di cronicizzazione delle patologie tumorali proviene dai dati sulle prestazioni di protezione sociale: infatti, nel periodo 1998-2008 oltre il 57% delle inabilità accolte è ascrivibile a patologie tumorali, di gran lunga le più importanti (fig. 1). Sempre nello stesso periodo le invalidità accolte ascrivibili a neoplasie sono state oltre 89 mila, superate solo dalle malattie del sistema circolatorio che sono state 91.579.

Va tenuto presente che esiste un'articolazione territoriale delle modalità di concessione ed erogazione della invalidità civile; infatti, allo stato attuale all'Inps sono demandate la concessione e l'erogazione dell'invalidità civile

in otto regioni (Piemonte, Liguria, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Molise, Basilicata e Calabria), in quattro comuni di diverse regioni (Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, e Puglia) e in 2 Asl (Lombardia e Veneto); in Puglia è stata poi attivata la convezione, che attualmente è in fase di stipula.

L'esistenza di diversi soggetti istituzionali con potere concessorio (Regioni, Province, Comuni, Prefetture, Inps) determina una disomogeneità nei tempi di pagamento delle prestazioni economiche per invalidità civile che potrebbe essere risolta attribuendo ad un unico soggetto il compito.

Inoltre, per quanto riguarda l'accertamento dello status di invalidità civile nei malati oncologici, va detto che l'Inps, attraverso le sue Commissioni Mediche, ha provveduto nel 2008 a provvedere alla disamina della quasi totalità dei verbali trasmessi dalle Asl nell'arco temporale di 30 giorni. Ciò in assenza di uno specifico obbligo di legge, in quanto la Legge 80/2006 impone solo alle commissioni mediche delle Asl che l'accertamento sanitario relativo alla invalidità civile per i soggetti con patologie oncologiche debba avvenire entro 15 giorni.

Quanto alle principali problematiche nel rapporto con la sanità, dai dati dell'indagine Censis – Fbm è emerso che la più grave è rappresentata dall'individuazione dell'oncologo da contattare e della struttura alla quale rivolgersi quando insorge la patologia, indicata dal 39,4% degli intervistati, poi le capacità professionali degli operatori con cui sono venuti in contatto (medici, infermieri ecc.), anche negli aspetti psicologico-relazionali (33,1%), la qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali segnalata dal 32,1%, la rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (scintigrafie, tac, ecc.) indicata dal 30,1%, la disponibilità e attenzione del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa (20,2%) (tab. 3).

Se è vero che l'offerta di cure oncologiche appare di buon livello in Italia, con numerose punte di eccellenza, dall'indagine sulle opinioni degli italiani emerge la persistenza di uno "scalino" nell'accesso iniziale, proprio laddove invece i pazienti avrebbero bisogno di vedere ridotti al minimo gli ostacoli estranei al "contenuto" della malattia, con una disponibilità di informazioni semplici e chiare che mettano la persona ed i suoi familiari in condizioni di decidere dove e a chi rivolgersi.

I dati nazionali analizzati rappresentano la mediazione tra dinamiche territoriali che sono molto diverse tra loro perché, nel Nord-Est e nel Nord-Ovest la criticità più importante riguarda la rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo; al Centro e al Sud-isole l'individuazione dell'oncologo e della struttura alla quale rivolgersi. In questa ultima area le quote che segnalano criticità sono sistematicamente più alte.

3. L'OFFERTA DI CURE E TRATTAMENTI ONCOLOGICI

Le strutture di degenza per malati oncologici

Dal “*Libro Bianco dell’Oncologia Italiana*” curato dall’Aiom (Associazione di Oncologia Medica Italiana) emerge che sono 424 le strutture di oncologia medica in Italia al 2004; mentre è in Lombardia il numero più alto di strutture di oncologia medica (73), 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).

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 (tab. 4).

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). Le regioni che ne possiedono maggiormente sono la Lombardia (423), il Piemonte/Valle d’Aosta (305), l’Emilia Romagna (258) e il Lazio (222). 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.

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.

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. 5). 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 la Basilicata (591.001), la Sardegna (555.206) e il 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 (0,6/100 mila abitanti), 73 al Centro (0,6/100 mila) e 67 al Sud (0,3/100 mila).

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 grazie al controllo TC che viene effettuato in tempo reale. 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.

Quello descritto è il quadro della dotazione tecnologica italiana.

Attualmente è ancora in corso una indagine conoscitiva, sotto l'egida dell'AIRO, per quantizzare quali sono 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.

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;
- 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 destano viva preoccupazione al riguardo.

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 abbisognevole di trattamenti riabilitativi. Non è quindi possibile enucleare la parte di prestazioni riguardanti i malati oncologici.

Già nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica, pubblicato ad ottobre del 2008, era stato segnalato che il Sistema sanitario italiano non prendeva in considerazione le patologie oncologiche come generatrici di specifici bisogni riabilitativi.

I dati del Sistema Informativo Sanitario confermano questa grave situazione. Nessuna rilevazione distinta per patologia viene effettuata per le prestazioni specialistiche di fisioterapia.

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.

La trascuratezza per queste esigenze vitali dei malati oncologici denuncia una grave incomprendenza 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.

L'analisi di merito, poi, dei dati relativi a tutte le forme di prestazioni specialistiche sopra richiamate mette in risalto, anzitutto la pochezza quantitativa delle prestazioni, ma anche le consistenti differenze assistenziali nei diversi contesti territoriali.

I dati di prestazione, al 2006 standardizzati per 1.000 abitanti, mostrano le differenze di copertura assistenziale nelle diverse Regioni, che rappresentano una difformità assistenziale che incide pesantemente sui malati oncologici (tabb. 6, 7 e 8).

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:

“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 2007); 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 deteriore 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.

Addentrando nelle cifre del dossier statistico, relativamente alle due fattispecie ricostruite nelle tabelle, anche a prescindere dalla mancata individuazione dei fruitori portatori di patologie oncologiche, 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. 9).

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. 10). 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.

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.

Le difformità nell'accesso ai farmaci oncologici

E' sulla disponibilità di farmaci che poi emergono alcune difformità nell'accesso alle cure oncologiche di un certo rilievo. Infatti, proprio per quanto riguarda la situazione della disponibilità di farmaci oncologici nelle diverse regioni per i relativi pazienti, dalla ricerca risulta che esistono difformità nei tempi di emanazione delle norme per la rimborsabilità regionale dei farmaci prescritti in regime di Ssn, laddove tali Prontuari esistono. Nelle 14 regioni nelle quali esiste un *Prontuario Terapeutico Regionale* (fig. 2), tale esistenza si traduce a volte in un fattore di potenziale discriminazione, in quanto può determinare ritardi dovuti ai tempi impiegati dalla Commissioni preposte per autorizzare la rimborsabilità, dopo che un farmaco è stato varato dall' AIFA. Diversa si presenta la situazione nelle regioni in cui avviene una automatica ammissione alla rimborsabilità dei farmaci autorizzati dall'AIFA, come Piemonte e Lombardia.

Altro aspetto riguarda i nuovi farmaci antitumorali per i quali si rileva una difformità di accesso: dalla analisi relativa al loro inserimento o meno nei PTR (laddove questi esistono) sono emerse alcune difformità, come ad esempio, che in Emilia Romagna non è inserito nel PTR uno dei farmaci, oppure che in alcune regioni è necessario redigere per alcuni farmaci una richiesta motivata personalizzata.

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 o anche la promozione di una conoscenza dal punto di vista del malato.

Per questo si è proceduto a realizzare una indagine alla quale ha 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.

Nella valutazione delle prestazioni della sanità in ambito oncologico 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 48,7% 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 al Sud si scende al 28,7% (fig. 3).

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

Entrando quindi nel merito delle singole tipologie di prestazioni, le associazioni esprimono giudizi particolarmente positivi per la terapia farmacologica (quasi l'93% 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 sono i giudizi relativi a prevenzione (è poco più del 48% a dare giudizio molto o abbastanza positivo) e riabilitazione (42%); poi, si scende nettamente con l'assistenza domiciliare, valutata positivamente dal 34,1%, e con l'informazione che registra il 33,7% di giudizi positivi (tab. 11).

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.

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.

Il 46,9% delle associazioni si dichiara convinto 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.

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.

Alle associazioni poi 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, con una punta di oltre il 38% al Nord, mentre al Sud la quota scende al 12% (tab. 12). Una percentuale

chiaramente molto bassa che riflette del resto la persistente inadeguatezza dell'offerta di questa prestazione.

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. 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%.

Del resto, i dati strutturali relativi ai servizi di sostegno psicologico nei centri di oncologia medica indicano una consistente diversità regionale con un campo di oscillazione che va da 0,83 per 100.000 abitanti in Umbria a 0,17 per 100.000 abitanti in Puglia.

E' stato poi chiesto quali siano le fonti di informazione più importanti per i pazienti, tenendo distinti gli ambiti clinici e socio-assistenziali. 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 indicati dal 39,3%, infine familiari, amici o conoscenti che hanno già vissuto l'esperienza del tumore; 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.

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 indicati 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%).

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.

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%).

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 patologia 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. Inoltre, AIMaC con specifiche convenzioni ha attivato 17 punti di accoglienza e di informazione che entro la fine del 2009 diventeranno 25; e nella cartina (fig. 4) sono indicati in rosso presso 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.

L'indagine ha anche consentito di valutare i tempi medi di attesa nel pubblico e nel privato accreditato per eseguire accertamenti diagnostici, e

risulta che nel pubblico i tempi medi di attesa sono sistematicamente e significativamente superiori a quelli del privato accreditato per tutte le prestazioni indicate.

Altri risultati indicano che:

- è la mammografia la tipologia di accertamento diagnostico per il quale si registrano sia nel pubblico (quasi 23 settimane) che nel privato (oltre 4 settimane) i tempi medi di attesa più elevati. Ed è sempre la mammografia quella per la quale si registra il più elevato scarto nei tempi medi di accesso tra pubblico e privato;
- per la tomografia a emissione di positroni (PET) si riscontra un'attesa media di oltre 10 settimane nel pubblico e di poco più di 3 nel privato accreditato. Anche per ecografie specifiche (quasi 8 settimane nel pubblico e poco meno di tre settimane nel privato accreditato) e per la tomografia (quasi 9 settimane per il pubblico e meno di tre nel privato accreditato) si registrano divari di attesa importanti tra pubblico e privato accreditato;
- nel pubblico l'attesa media è, al minimo, di 2 settimane per gli esami di laboratorio, mentre nel pubblico per lo stesso accertamento si registra un'attesa media di circa una settimana;
- l'esame istologico richiede un'attesa media di oltre 4 settimane nel pubblico e di due settimane nel privato accreditato.

Sono le lunghe liste di attesa, per oltre il 78% delle associazioni intervistate, la barriera principale per l'accesso alle prestazioni diagnostiche in ambito oncologico, pesa poi la mancanza di chiarezza e informazioni, mentre la difficoltà di accesso per la collocazione geografica viene indicata da oltre il 18% delle associazioni interpellate.

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

In vista della IV Giornata del malato oncologico che si terrà il 3 maggio a Taranto, la Federazione delle Associazioni di Volontariato Oncologico (F.A.V.O.) in collaborazione con il Centro Studi Investimenti Sociali (Censis) e il C.R.O. di Aviano, 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 realtà contattata 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 è in quasi il 67% delle strutture che 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. 13).

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.

A conferma di quanto emerso dai dati dell'indagine sulle associazioni, emerge che il canale di diffusione più importante è rappresentato proprio 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 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.

Quasi il 64% degli ospedali ha attivato convenzioni o altre tipologie di rapporto informale con le strutture del volontariato oncologico che producono materiale informativo.

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.

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

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

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

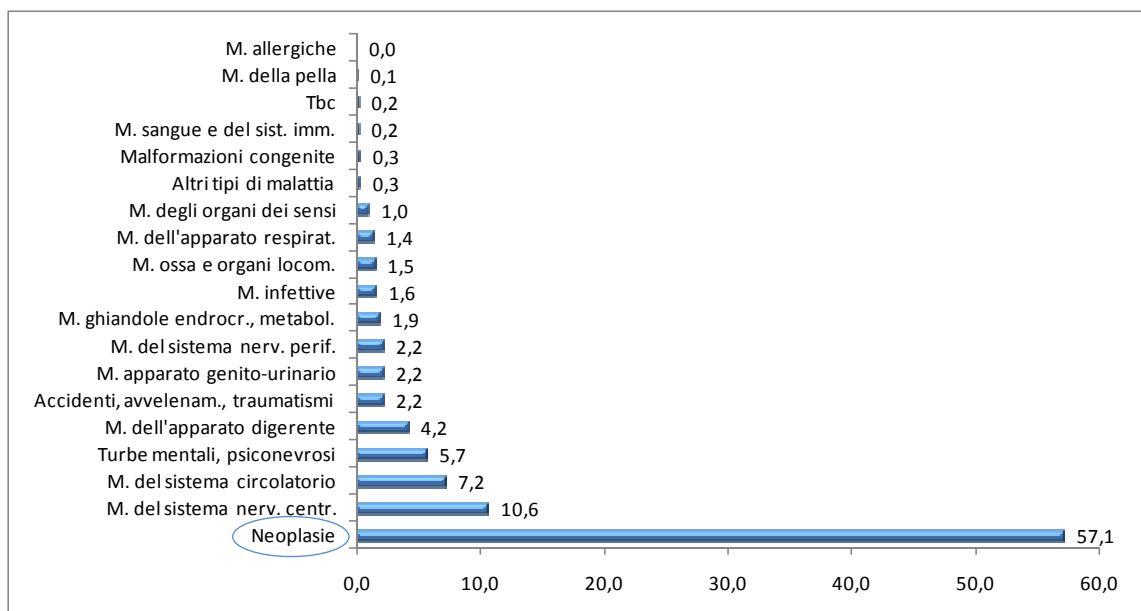
**Tab. 2 - Tasso di incidenza (*) per tutti i tumori, per sesso e regione (età 0-84 anni)
(stime 2008) (val. per 100.000 abitanti)**

	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

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



Fonte: dati Inps

Tab. 3 – Aspetti più problematici nel rapporto dei pazienti oncologici con i servizi sanitari, per area geografica (val. %)

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Totale
- L'individuazione dell'oncologo e della struttura	24,4	31,0	37,3	60,0	39,4
- Le capacità professionali (anche negli aspetti psicologico-relazionali) degli operatori con cui è venuto in contatto (medici, infermieri, ecc.)	33,3	29,3	32,2	35,8	33,1
- La qualità dei servizi dei luoghi di ricovero o degli ospedali in cui è stato ricoverato	27,8	19,0	22,0	50,5	32,1
- La rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (tac, scintigrafie, ecc.)	33,3	32,8	30,5	25,3	30,1
- La disponibilità e attenzione del medico di medicina generale dopo il ritorno a casa	31,1	22,4	11,9	13,7	20,2
- La qualità dei servizi del day-hospital in cui sono eseguite le terapie	13,3	19,0	16,9	22,1	17,9
- I trasporti per raggiungere la sede dove eseguire la terapia	6,7	5,2	18,6	13,7	10,9
- L'assistenza domiciliare	13,3	8,6	13,6	8,4	10,9
- La fornitura di protesi e presidi sanitari (ossigeno ecc.)	6,7	8,6	5,1	7,4	7,0

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-Fbm, 2006

Tab. 4 - Posti letto per ricoveri ordinari nell'unità operativa di Oncologia medica, per regione. Anno 2003 (*) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	Val. medio (*)	Val. per 100.000 abitanti
Sardegna	126	18	7,7
Basilicata	44	22	7,4
Friuli Venezia Giulia	84	21	7,0
Lombardia	627	19	6,8
Abruzzo	65	13	5,1
Lazio	256	16	4,9
Emilia Romagna	189	21	4,6
Liguria	70	14	4,4
Molise	13	13	4,0
Umbria	34	17	4,0
Toscana	140	14	3,9
Sicilia	192	16	3,8
Piemonte/Valle d' Aosta	143	13	3,3
Veneto	144	16	3,1
Calabria	55	11	2,7
Puglia	110	22	2,7
Marche	30	10	2,0
Trentino Alto Adige	18	18	1,9
Campania	70	10	1,2
Italia	2.460	16,5	4,2

(*) Sono state censite 319 strutture, hanno risposto alla domanda 147 strutture

Fonte: elaborazione Censis su dati Aiom e Istat

Tab. 5 - 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. 6 - 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. 7 - 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

Tab. 8 - 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

Tab. 9 - 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. 10 - 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

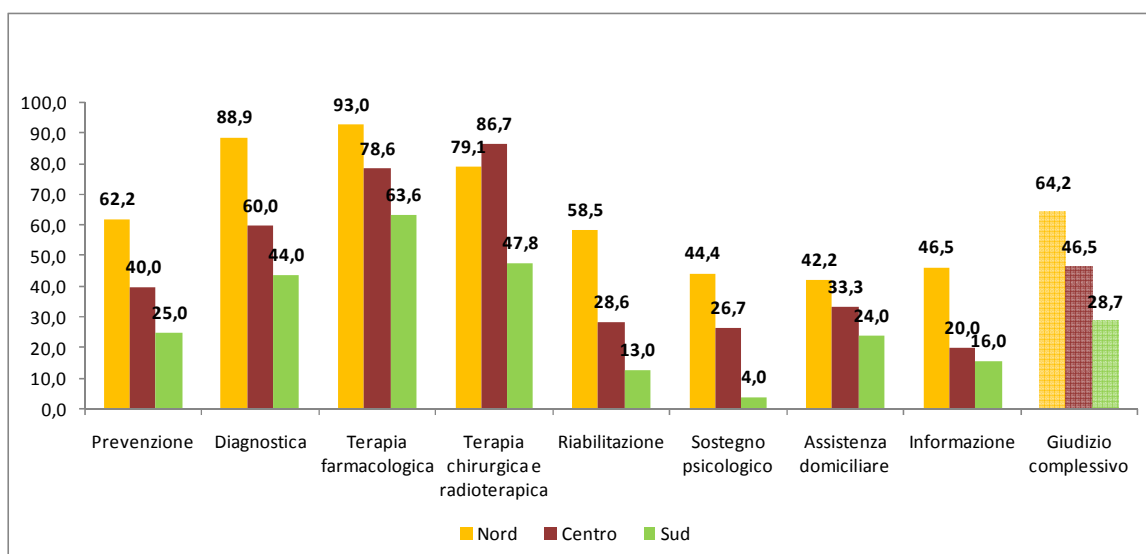
Fonte: elaborazione Censis su dati del Sistema Informativo Sanitario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Fig. 2 – La presenza di Prontuari terapeutici regionali, al 2009



Fonte: Aiom

Fig. 3 - Valutazione positiva delle prestazioni sanitarie in ambito oncologico da parte delle associazioni, per area geografica (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati Favo, 2009

Tab. 11 - 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

Tab. 12 - 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

Fig. 4 – Punti di accoglienza e informazione AIMaC al 2009



Fonte: Aimac

Tab. 13 – 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

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)