

Quanto costa (al malato) un tumore

Spese extra
per le terapie
o l'assistenza
e (spesso)
minori entrate

famiglie
la malattia
è anche
un disastro
economico

Per molte

Dossier a cura di **Vera Martinella**

a pagina **04**

Carissimo cancro

Gli ammalati spesso a rischio di bancarotta per le spese da sostenere

Una diagnosi che «mette ko» e poi cure lunghe e debilitanti che rendono impossibile lavorare. Per molti (e per le loro famiglie) il tumore ha anche un contraccolpo economico. Perché il Servizio Sanitario Nazionale garantisce le terapie ma non tutti gli altri aiuti necessari, come rivela un sondaggio dei volontari della Favo

di **Vera Martinella**

Si ammalano di cancro e finiscono per avere anche difficoltà economiche, dovute soprattutto alla riduzione di entrate da lavoro e a una serie di spese extra: da quelle mediche ai tra-

sporti e agli alloggi per raggiungere l'ospedale, fino alla necessità di colf e badanti. E a essere eroso non è solo il conto in banca del diretto interessato, perché i problemi ricadono sull'intero nucleo familiare coinvolgendo anche chi lo assiste: coniugi, figli, fratelli e sorelle, in primis. A completare il



quadro delle difficoltà che affrontano gli oltre 373 mila italiani che ogni anno si trovano a fare i conti con una diagnosi di tumore vanno aggiunte le necessità di riabilitazione fisica e psicologica che oggi in gran parte ancora vengono sostenute di tasca propria dai pazienti.

L'indagine

A fotografare la situazione italiana nel 2018 è l'indagine pubblicata sull'ultimo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, promossa dalla Federazione delle Associazioni di volontariato in oncologia (Favo), realizzato da Datamining, in collaborazione con i 34 Punti informativi dell'Associazione italiana malati di cancro (Aimac) e con gli Istituti nazionali dei tumori di Milano e Pascale di Napoli, che include anche un confronto con gli stessi dati rilevati nel 2012.

«Il malato di cancro è chiamato spesso a mettere mano al portafoglio per sopperire a una serie di esigenze mediche e assistenziali non del tutto coperte dall'assistenza pubblica. Questa nuova ricerca stima in quasi 5 miliardi di euro la spesa complessiva annua sostenuta direttamente dai malati: 2 miliardi e 635 milioni per spese mediche e 2 miliardi e 243 milioni per altre voci — dice Francesco De Lorenzo, presidente di Favo —. I numeri danno già un'idea del quadro generale: il 57 per cento dei pazienti intervistati segnala, infatti, problemi sul piano psicologico, il 49,8 nelle pratiche quotidiane e il 45,5 in famiglia. Nella media generale, la malattia ha influito negativamente su carriera e istruzione nel 54 per cento dei casi, ma sono soprattutto i lavoratori flessibili e quelli assunti con contratti a tempo determinato a patire di più la situazione. Si confermano, insomma, i dati rilevati nel 2012, senza grossi peggioramenti, ma anche senza miglioramenti. E con

una certezza: l'impatto del cancro varia in base ad altre situazioni di fragilità sociale preesistenti».

In pratica la malattia colpisce più duro chi già era debole economicamente prima. E la qualità della vita viene drasticamente condizionata: la maggior parte dei pazienti riduce le spese per viaggi, vacanze, cultura, benessere e sport. Per non parlare di quella quota di malati che, a causa della condizione finanziaria, rinuncia o riduce l'uso di ausili o cure.

Bilancio in perdita

«In America la chiamano *cancer financial toxicity*, ovvero tossicità finanziaria del cancro e se ne sta occupando un numero crescente di ricerche — sottolinea Giordano Beretta, presidente eletto dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica —. I malati di tumore negli Usa sono più a rischio di dichiarare bancarotta rispetto al resto della popolazione. Non solo perché non esiste un sistema sanitario come il nostro, che garantisce le cure gratis, ma anche a causa di tante spese che pazienti e familiari devono affrontare di tasca propria. Fortunatamente il costo delle terapie in Italia è a carico del Servizio sanitario nazionale (Ssn), che è fra i migliori al mondo e che all'estero ci invidiano. Ma appare evidente dal Rapporto Favo 2019 che anche nel nostro Paese bisogna trovare una soluzione per tutto ciò che gravita attorno alla malattia e comporta maggiori spese e minori introiti nel bilancio domestico».

Insomma, da un lato si guadagna di meno per colpa di giorni di lavoro saltati, lavoro perduto o stipendio ridotto, dall'altro si spende di più.

Spese e rinunce

Per cosa e quanto spendono i malati di tumore nel nostro Paese? «Viaggi per visite ed esami, spese per medicinali di sostegno, psicologi, fisioterapia, personale di aiuto in casa — ri-

sponde Francesco Perrone, direttore dell'Unità Sperimentazioni Cliniche al Pascale di Napoli ed esperto in materia —. Nell'ambito delle spese di tasca propria per prestazioni sanitarie a pagamento, i costi sono molto elevati e in media abbiamo stimato, per anno e per paziente che li ha sostenuti: 2.603 euro per la chirurgia ricostruttiva, 1.371 per colf e badanti, quasi 800 per trasporti, 400 per visite non coperte dal Ssn, 264 per esami radiologici, 777 euro per presidi vari (ad esempio parrucche o protesi). Il valore globale dei costi diretti a carico dei pazienti e delle loro famiglie può essere stimato secondo l'indagine in 5,3 miliardi di euro, mentre ammontava a 4,8 miliardi di euro nel 2012». Così quasi 65 malati su 100 confessano che il complesso delle spese sostenute nell'ultimo anno ha inciso molto o abbastanza sul bilancio familiare, ragione per cui è stato necessario modificare le abitudini, tagliando a partire naturalmente dal «superfluo». Ma un quarto degli intervistati ha dovuto rinunciare o ridurre l'acquisto e l'uso di ausili o cure a pagamento (anche se per il 35 per cento si tratta di trattamenti complementari o integrativi).

«Le rinunce hanno riguardato farmaci non coperti dal Servizio Sanitario (15,8 per cento degli interpellati), spostamenti legati alle necessità di cura (11,2), visite o accertamenti (9,2), trattamenti riabilitativi (7,8), supporti assistenziali a pagamento (7,4), dispositivi e protesi (5,3) e interventi chirurgici (4,8) — conclude Perrone —. Rispetto all'indagine del 2012, anche se i dati non sono direttamente confrontabili perché le aree e il tipo di pazienti inclusi sono diversi, si riscontra un aumento del peso legato alle visite specialistiche, alla chirurgia ricostruttiva e delle spese alberghiere. Aumentano poi anche gli importi per spese non mediche, in particolare quello dei trasporti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

5

miliardi di euro la spesa annua sostenuta dai malati in Italia nel 2018

65

malati su cento confessano che le spese hanno inciso molto sul bilancio familiare

19

le ore di lavoro perse ogni mese dai caregivers per assistere la persona malata

La sopravvivenza

Cala il numero dei nuovi casi e aumenta quello delle persone che hanno superato la malattia

I casi di tumore in Italia sono in lieve calo, e cresce il numero di connazionali che vivono dopo la diagnosi della malattia.

Attualmente quasi 3 milioni e mezzo di cittadini, che rappresentano il 6 per cento dell'intera popolazione, hanno superato le cure.

Quasi tutti però hanno bisogno, per periodi più o meno lunghi, di riabilitazione, fisica o psicologica.

L'esenzione dal pagamento del ticket (codice 048) per i malati oncologici è prevista per quanto riguarda i farmaci necessari, le visite e gli esami correlati con il tumore e anche per la riabilitazione e la prevenzione degli aggravamenti. Purtroppo l'esenzione non è rispettata ovunque nell'intera accezione.

Di quanto si riduce il reddito dall'insorgere della malattia in rapporto al tipo di professione

Dati in percentuale

	Nessuna riduzione	Fino al 20%	Dal 21 al 50%	Dal 51 all'80%	Oltre 80%
Totale	50,2	18,5	20,0	5,5	5,8
Lavoratori dipendenti	61,1	21,7	14,8	1,3	1,1
Lavoratori autonomi	40,9	18,9	22,0	10,2	7,9
Inattivi	30,7	10,0	31,3	12,0	16,0
Lavoratore dipendente a tempo indeterminato	58,0	19,8	18,0	1,7	2,4
Lavoratore dipendente a tempo determinato	32,9	22,9	21,4	14,3	8,6
Lavoratore con forme flessibili di lavoro	47,1	5,9	17,6	17,6	11,8
Lavoratore autonomo	27,6	13,8	24,1	17,2	17,2
Libero professionista	36,7	13,9	27,8	12,7	8,9
Artigiano	40,9	13,6	18,2	4,5	22,7
Commerciante	50,0	17,9	21,4	0,0	10,7

Fonte: Indagine Favo - Aimac 2018)

Punti cruciali

Ritrovare il proprio ruolo



Tumore e terapie provocano un deterioramento della qualità della vita del malato. La riabilitazione deve supportare il paziente a trovare un nuovo equilibrio e recuperare il suo ruolo familiare e sociale

Valutare la riabilitazione



Solo il 9% dei malati di cancro che va incontro a interventi demolitivi riceve una valutazione riabilitativa prima della chirurgia, che può invece essere molto utile per una migliore ripresa funzionale

Difendere la propria dignità



La presa in carico riabilitativa del paziente oncologico deve essere garantita in ogni neoplasia dalla diagnosi alle cure palliative, nei malati giovani e negli anziani. Obiettivo: autonomia e dignità della persona

Personalizzare la fisioterapia



Serve al recupero di una funzione motoria lesa (dopo interventi ortopedici, sul cervello o un lungo allettamento). L'obiettivo è recuperare il movimento e per ogni paziente dev'essere elaborato un progetto individuale

Interventi specifici

Il gonfiore di gambe o braccia dovuto a svuotamento dei linfonodi può essere contrastato con fisioterapia o tutori elasto-compressivi. La rimborsabilità di questi presidi su misura è stata oggetto di battaglia da parte delle associazioni di pazienti

Stomia

Infermieri specializzati aiutano i pazienti stomizzati (la stomia è uno sbocco sulla parete addominale di organi interni, quali vie urinarie o intestino) a diventare autonomi e riprendere una vita il più possibile normale

Logopedia



Dopo un tumore alla laringe è possibile perdere fonazione o deglutizione. I logopedisti insegnano a parlare e alimentarsi, ma un ruolo molto importante è ricoperto dai «maestri riabilitatori», ex pazienti che trasmettono la loro esperienza

Protesi



Molti interventi nell'area urogenitale comportano incontinenza urinaria, impotenza o secchezza vaginale. Per limitarli ci sono farmaci, tecniche di riabilitazione, supporti strumentali, laser e protesi (alcuni rimborsati dal Ssn, altri no)



Riabilitarsi

Recenti studi mettono in luce che un ex malato di cancro su tre soffre di disturbi fisici o psicologici anche a distanza di anni dalla fine delle cure. «Ecco perché la riabilitazione oncologica deve essere riconosciuta nella sua specificità e rientrare nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) garantiti a tutti i cittadini – sottolinea Paola Varese, direttore scientifico di Favos. Oggi non è così. E la mancanza di supporto socio-economico carica di oneri le famiglie, costrette a provvedere a proprie spese alle forme di

assistenza non previste dal Ssn. La riabilitazione permette poi la prevenzione e la gestione di molti effetti secondari delle neoplasie e delle terapie. Anche i pazienti con malattia avanzata alla diagnosi hanno la possibilità di raggiungere una cronicizzazione della malattia, accompagnata spesso da buona qualità di vita». I pazienti oncologici hanno diritto all'esenzione dal ticket (codice 048) per gli interventi riabilitativi correlati alle disabilità secondarie alla patologia oncologica e ai suoi trattamenti, anche dopo il termine delle cure e per tutta la vita

Impatto psicologico

Non mentire sulla situazione Aiuta sentirsi ancora attivi

Tra i costi più elevati, sebbene difficili da quantificare a livello monetario, ci sono quelli che si pagano in benessere mentale perduto. Negli ospedali italiani è ormai diffusa la presenza di figure specializzate in grado di dare un sostegno a malati e familiari, ma il loro numero spesso non basta e, specie quando si torna a casa, la consulenza psicologica diventa per molti un lusso che non possono permettersi. «Sentirsi diagnosticare un tumore è sempre uno choc — dice Giordano Beretta, presidente eletto dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica —. E l'impatto della malattia sul fronte psichico continua a essere rilevante nei mesi, talvolta anni, a seguire». Come aiutarli? «I medici devono tenere sotto controllo il benessere psicologico dei pazienti insieme a tutti gli altri parametri, è fondamentale che se c'è una sofferenza sia colta precocemente e che si intervenga subito» sottolinea Beretta. Anche parenti, amici, colleghi possono fare molto per sostenere un malato nella quotidianità.

Innanzitutto evitando di trattarlo come uno sciocco o un incapace: «Pur se sofferente, la persona va aiutata a considerarsi attiva tutte le volte che è in grado di prendere le decisioni dialogando con i medici o mantenere i propri impegni quotidiani senza dover trascorrere giornate intere a casa o a letto se non è indispensabile» spiega l'esperto. Meglio poi non mentire sulla diagnosi: il malato ha il diritto di conoscere il proprio stato di salute reale. Procedere per gradi (senza essere troppo crudi) può essere una soluzione valida, dando il tempo di metabolizzare le notizie negative poco alla volta, ma dev'essere una fase di passaggio. Silenzio e menzogne non giovano perché impediscono d'affrontare le difficoltà insieme, acuiscono l'isolamento e la paura del malato e gli negano la possibilità di esprimere le sue volontà. E per chi non è un parente stretto, meglio tacere (rischiando di apparire insensibili o indifferenti) o fare domande (temendo di essere invadenti)? «Far finta di nulla può avere effetti controproducenti, conviene piuttosto fargli intendere vicinanza — conclude Beretta —. Un semplice: «Ciao, come va? Come ti senti?» è l'atteggiamento migliore perché il malato si senta libero di esprimersi, raccontare o tacere».

V. M.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

45%

dei lavoratori ammalati è stato assente dal lavoro da sei mesi a un anno

76,5%

dei lavoratori «flessibili» ha patito effetti negativi della malattia sul lavoro

1

milione i connazionali che continuano a lavorare dopo la diagnosi di tumore

4

milioni i caregiver oncologici, la metà sono partner del paziente