

IN COLLABORAZIONE CON



**LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE,
UN DIRITTO DA PROMUOVERE**

PAZIENTI E CORONAVIRUS: I RISULTATI DELL'INDAGINE

Sono stati presentati durante la conferenza stampa “Vivere con il tumore ai tempi del coronavirus” del 15 maggio 2020, i risultati dell'indagine condotta online dal 14 al 29 aprile nell'ambito dell'iniziativa “**La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**” sui pazienti oncologici o onco-ematologici di tutta Italia. Il sondaggio offre l'opportunità di trarre delle considerazioni importanti su come i pazienti hanno vissuto la fase di emergenza legata alla diffusione del coronavirus dal punto di vista assistenziale, sociale e personale.

L'obiettivo principale dell'indagine è quello di conoscere in che modo sono state gestite durante la fase di lockdown le attività di diagnosi, cura e follow-up dei pazienti al fine di identificare le aree prioritarie di intervento nei prossimi mesi di convivenza con il COVID-19 da sottoporre all'attenzione delle Istituzioni.

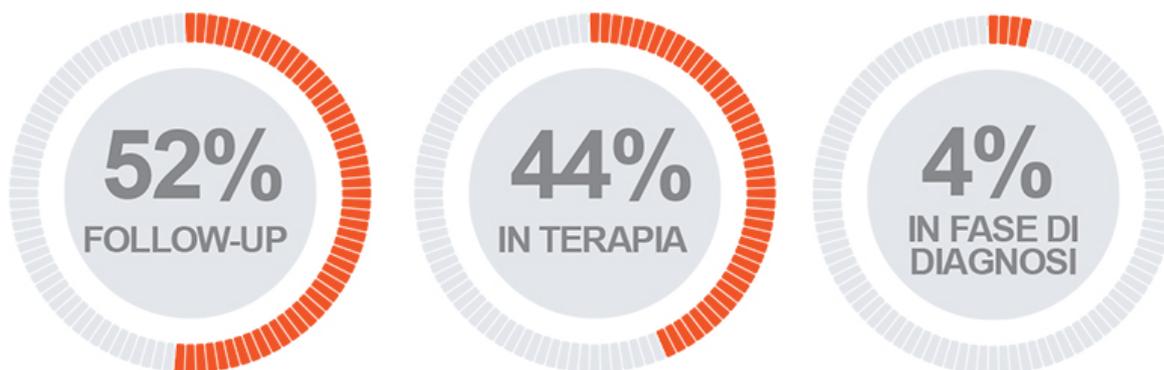
I RISULTATI

Il campione

I dati sono stati raccolti attraverso un questionario online al quale hanno partecipato complessivamente:

774 pazienti oncologici e onco-ematologici da tutto il territorio nazionale.

Più della metà del campione è seguito in un **Centro oncologico nel Nord Italia**, l'altra metà si divide equamente tra **Centro** e **Sud e Isole**



Rispetto alla fase del percorso diagnostico-terapeutico il 52% del campione è in follow-up, il 44% in terapia e il 4% in fase di diagnosi.

Le preoccupazioni, i bisogni e i fattori di forza per i pazienti

I dati raccolti evidenziano che la preoccupazione maggiore per i **pazienti oncologici e oncoematologici** è **dover rinunciare a esami e controlli di follow-up (34% delle risposte)**. Segue il timore di essere più esposti al rischio di contagio a causa delle terapie (16%) e di non avere l'adeguata protezione in ospedale (15%).

Dover rinunciare a esami e controlli di follow-up

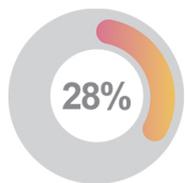
34%

Essere più esposti al rischio di contagio a causa delle terapie

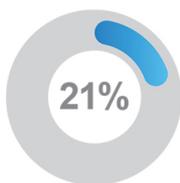
16%

Adeguata protezione in ospedale

15%



Informazioni quotidiane sul coronavirus



Incertezza economica



Mancanza del rapporto con il medico curante

Le informazioni quotidiane sul coronavirus sono il fattore che accresce maggiormente la preoccupazione dei pazienti (28% delle risposte). Fattori altrettanto angoscianti sono l'incertezza economica (21%) e la mancanza del rapporto con il medico curante (21%).

In questo momento di emergenza i pazienti trovano consolazione nell'aver la famiglia accanto (34% delle risposte), mentre il 14% preferisce non pensarci, seguito dal 12% che preferisce parlare con gli amici e il 10% guardare la TV. **Solo nel 3% delle risposte i pazienti cercano il supporto dello psicologo.**



Dall'analisi qualitativa dell'opzione di risposta 'altro', il lavoro risulta il principale motivo di distrazione.



Bisogno della certezza delle cure
44%

Si evince, inoltre, una certa preoccupazione legata alle incertezze sulla presa in carico, la cura, la paura del contagio, la situazione economica e lavorativa: **dal 44% delle risposte emerge che i pazienti sentono il bisogno della certezza delle cure e nel 20% di percorsi dedicati di accesso nei Centri.** Essenziale il sostegno economico (16%), informazioni chiare sul rischio di contagio (15%) e la disponibilità di dispositivi di protezione (13%).

Avvertito dai pazienti come il rischio maggiore per la propria salute in questa situazione di emergenza è la loro condizione di immunodeficienza (47% delle risposte). Nel 21% delle risposte i pazienti si sentono più esposti al contagio a causa alla mancanza di adeguati percorsi di protezione negli ospedali e nel 18% il rischio maggiormente percepito è il rinvio delle visite di controllo

47%

Rischio maggiore per la propria salute è la condizione di immunodeficienza

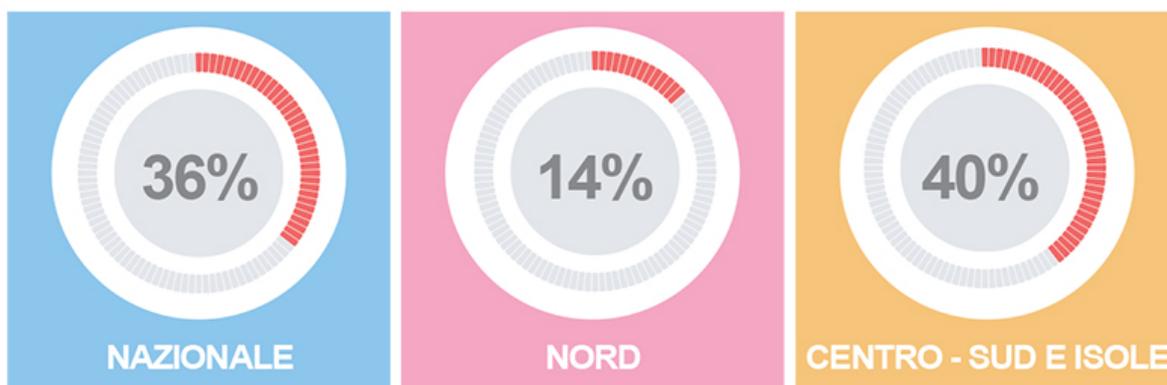


La sospensione dei servizi ospedalieri

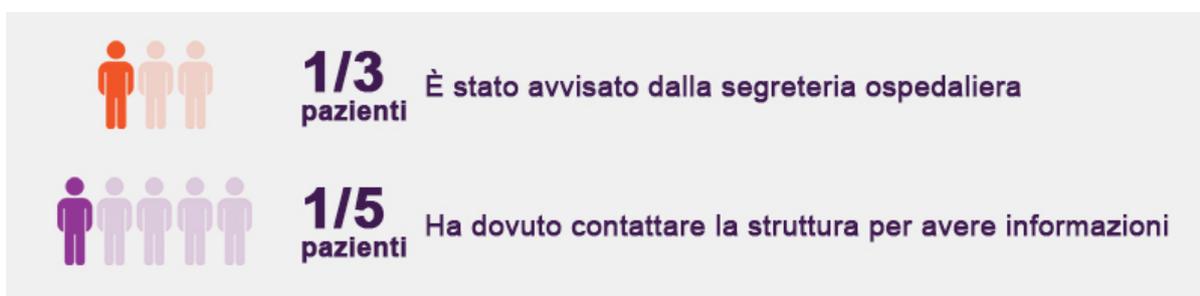
Sono interessanti i dati relativi alla sospensione dei servizi nel momento di emergenza. **A livello nazionale il 36% dei pazienti ha lamentato la sospensione di esami e visite di follow-up. Un paziente su 5 ha segnalato la sospensione degli esami diagnostici.**

Dall'analisi del dato macro-regionale emerge che al Nord, nonostante sia la parte del Paese più colpita dall'emergenza coronavirus, solo il 14% dei pazienti lamenta la sospensione di esami e visite di follow-up mentre al Centro e Sud Italia questa percentuale sale al 40%.

Sospensione di esami e visite di follow-up

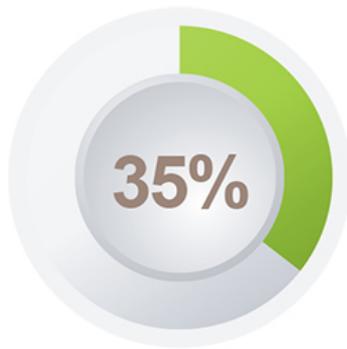


Per quanto concerne la comunicazione tra i pazienti e i Centri oncologici, in caso di sospensione di una attività di cura, **1 paziente su 3 è stato avvisato dalla segreteria ospedaliera mentre 1 paziente su 5 ha dovuto contattare la struttura per avere informazioni.**

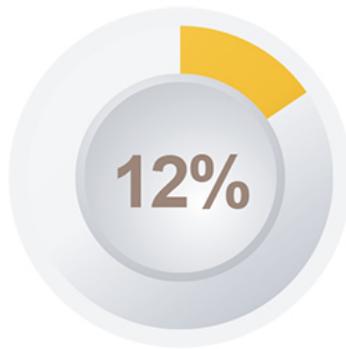


L'informazione

Bisogna considerare l'impatto significativo che la cosiddetta 'infodemia' ha avuto, durante l'emergenza coronavirus, sulla comprensione del fenomeno da parte dei pazienti. **Infatti, desta preoccupazione il dato secondo il quale internet e i social network sono la principale fonte di informazione dei pazienti (35% delle risposte). Solo il 12% dei pazienti indica lo specialista come fonte di informazione, dato che scende al 5% in riferimento al medico di medicina generale.**



**Internet
e i social network**



Specialista



MMG

La percezione sulla gestione delle Istituzioni

Di non poco conto è il giudizio negativo a livello nazionale che **3 pazienti su 4 hanno della gestione dell'emergenza da parte delle Istituzioni a tutela dei pazienti con patologia oncologica e onco-ematologica.**

Nel dettaglio, il 41% dei pazienti pensa che gli interventi non siano stati adeguati, il 19% che siano stati realizzati in ritardo, il 12% che siano stati mandati messaggi contraddittori.



Il 72% dei pazienti dichiara di essere a conoscenza delle norme a supporto dei pazienti e dei familiari previste dal Decreto Cura-Italia, come ad esempio: incremento giornate usufruibili in base a legge 104 e accesso a smart working.

CONCLUSIONI

I pazienti temono il contagio in ospedale, hanno timore di non essere protetti a sufficienza recandosi presso le strutture sanitarie ma allo stesso tempo sentono il bisogno di essere rassicurati con la certezza delle cure e delle terapie salvavita. In questo quadro occorre mettere a punto strategie idonee a garantire ai pazienti sicurezza e priorità nell'accesso alle strutture sanitarie nazionali, oltre a percorsi personalizzati di terapia attraverso telemedicina o consegna di farmaci a domicilio.

Un elemento significativo è rappresentato dalla differenza nei dati relativi alla sospensione delle cure e dei follow up/esami diagnostici tra il Nord da un lato, e Centro e Sud dall'altro. Sebbene il Nord sia stato maggiormente colpito dall'epidemia i servizi sospesi sono stati minimi, questo probabilmente denota che il resto del Paese in ambito oncologico e onco-ematologico non corre alla stessa velocità. Una differenza che non può più essere ignorata da parte delle Istituzioni per garantire a tutti i cittadini italiani la medesima garanzia al diritto alla salute.

Inoltre, occorre definire canali di comunicazione agevolati con le strutture sanitarie per assicurare ai pazienti, continuamente sollecitati da fake news e messaggi fuorvianti, una informazione chiara e affidabile.

In conclusione, l'indagine afferma chiaramente la necessità di adottare nuove strategie per la presa in carico del paziente oncologico e onco-ematologico, strategie che tengano conto di potenziali emergenze e che sappiano accompagnare il paziente all'interno di un piano personalizzato dal punto di vista assistenziale, sociale e personale.