LE PATOLOGIE ONCOLOGICHE: IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI E DEI CITTADINI DEL LAZIO

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

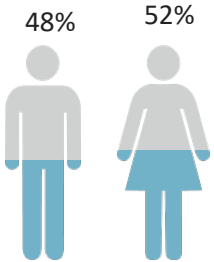
Ipsos

Le Associazioni pazienti che hanno contribuito alla raccolta dei dati sui pazienti:

AIPaSiM - Associazione Italiana dei Pazienti con Sindrome Mielodisplastica
APAIM - Associazione Pazienti Italia Melanoma
L'Arcobaleno della Speranza
L'albero delle molte vite
NET Italy
Salute Donna

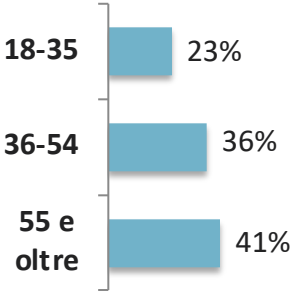
I CAMPIONI

Popolazione generale



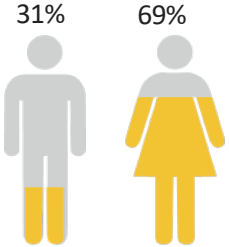
Lavora	Non lavora
47%	53%

Età media: 49 anni



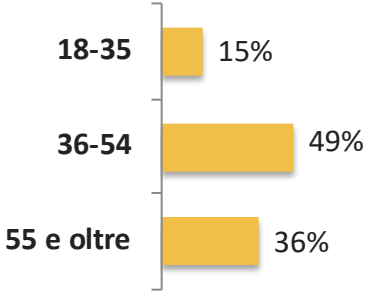
popolazione (286)

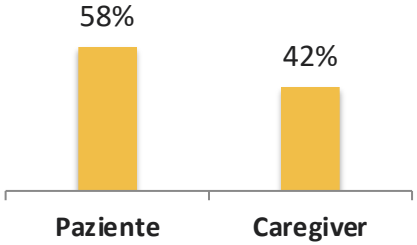
Pazienti e caregiver



Lavora	Non lavora
55%	45%

Età media: 50 anni

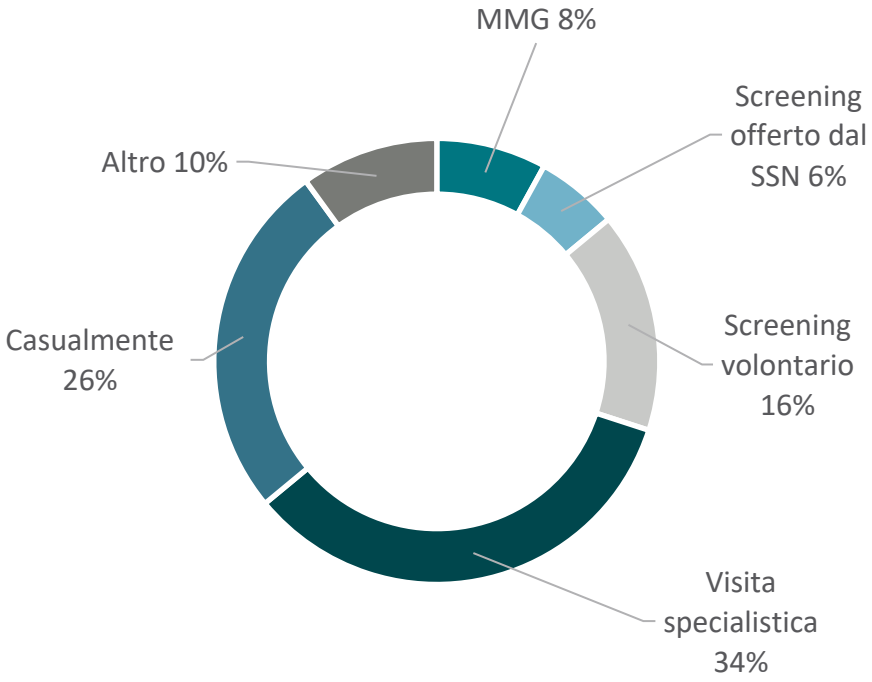




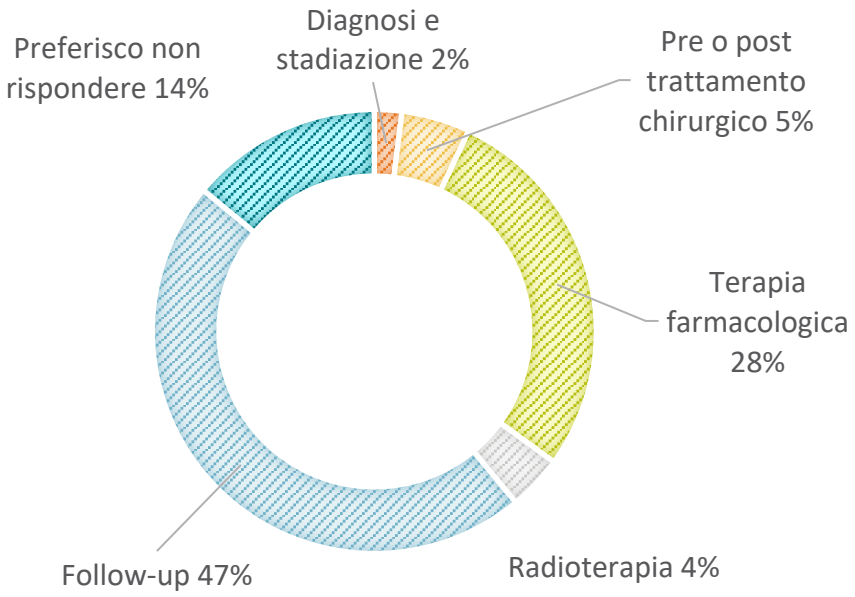
pazienti e familiari (278)

Un tumore su 4 scoperto casualmente, uno su 5 grazie agli screening. Metà dei pazienti intervistati sono in follow-up

Com'è stata diagnosticata la malattia



Fase del percorso diagnostico terapeutico

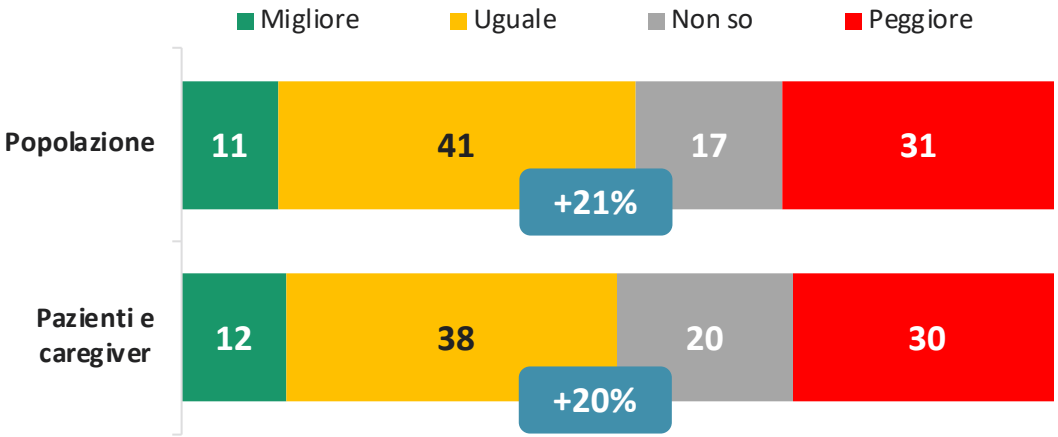


Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

Il Servizio Sanitario nel Lazio: nel confronto tra Regioni emerge un quadro positivo; l'esperienza diretta migliora sensibilmente i giudizi

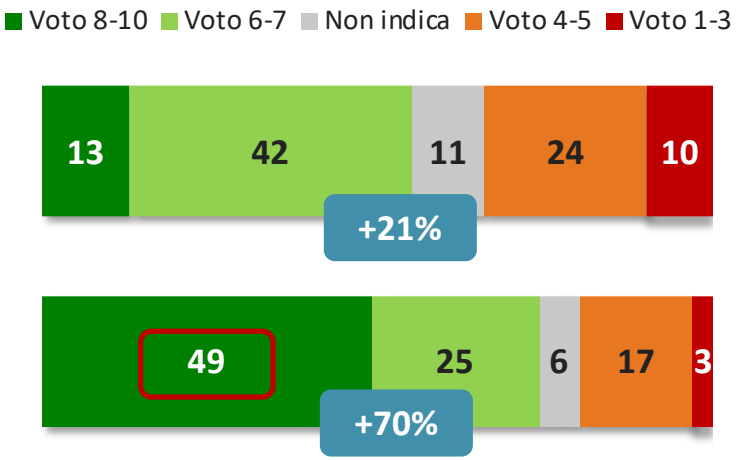
Valori Percentuali

Percezione dei servizi del Lazio rispetto alle altre Regioni



Scarto: (somma risposte «migliore» o «uguale») – risposte «peggiore»

Opinione sul Servizio Sanitario del Lazio

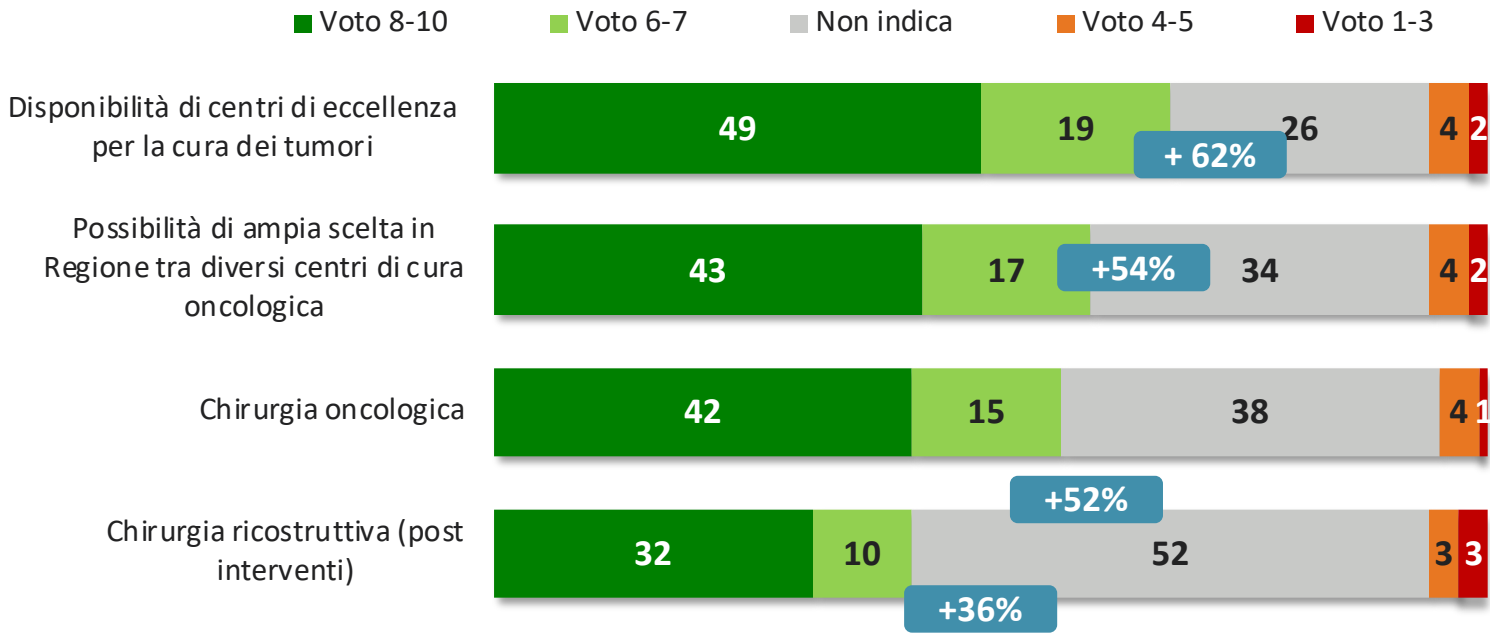


Scarto: giudizi positivi - giudizi negativi

Base casi: totale intervistati - popolazione (286) - pazienti e familiari (278)

Tra i pazienti che ne hanno fruito, molto positivo il giudizio su presenza e ampiezza di scelta per le cure e di qualità dell'offerta chirurgica

Valori Percentuali



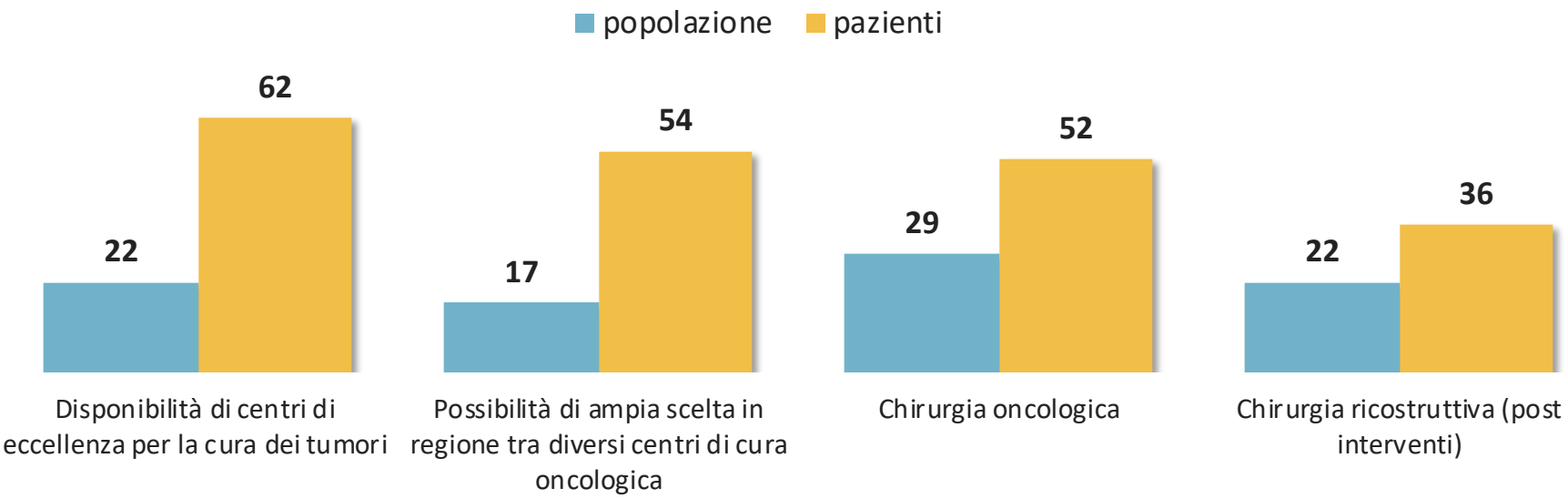
Scarto: giudizi positivi - giudizi negativi

Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

A conferma del fatto che l'esperienza diretta influisce positivamente sul giudizio, evidente lo scarto tra opinione pubblica e pazienti a favore di questi ultimi

Valori Percentuali

Sono espressi i delta dei giudizi positivi (6-10) – giudizi negativi (1-5)

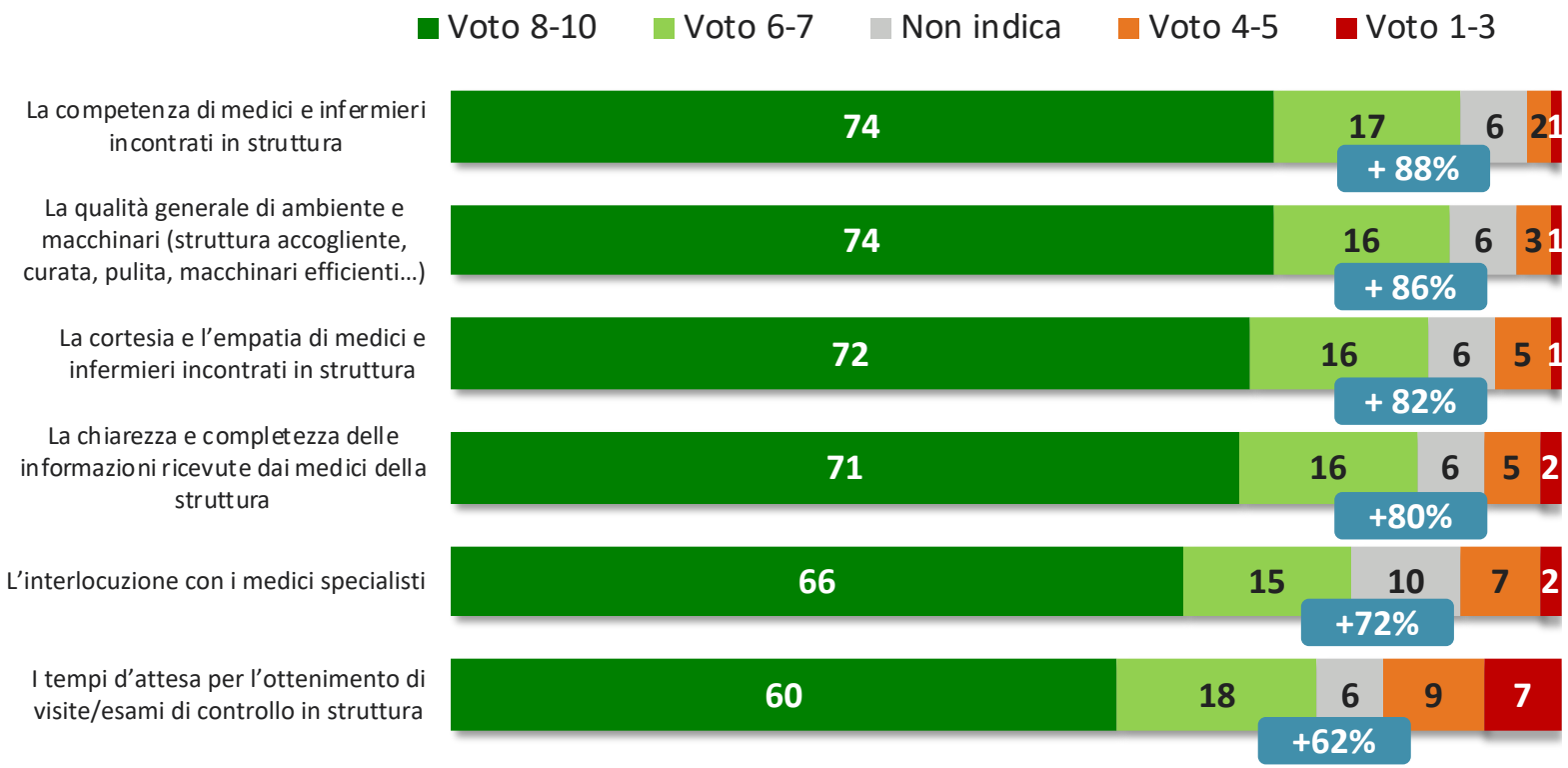


Base casi: totale intervistati - popolazione (286) - pazienti e familiari (278)

Diagnosi, intervento, terapia

Il percorso del paziente oncologico: giudizi molto positivi sull'articolazione dei servizi in fase diagnostica

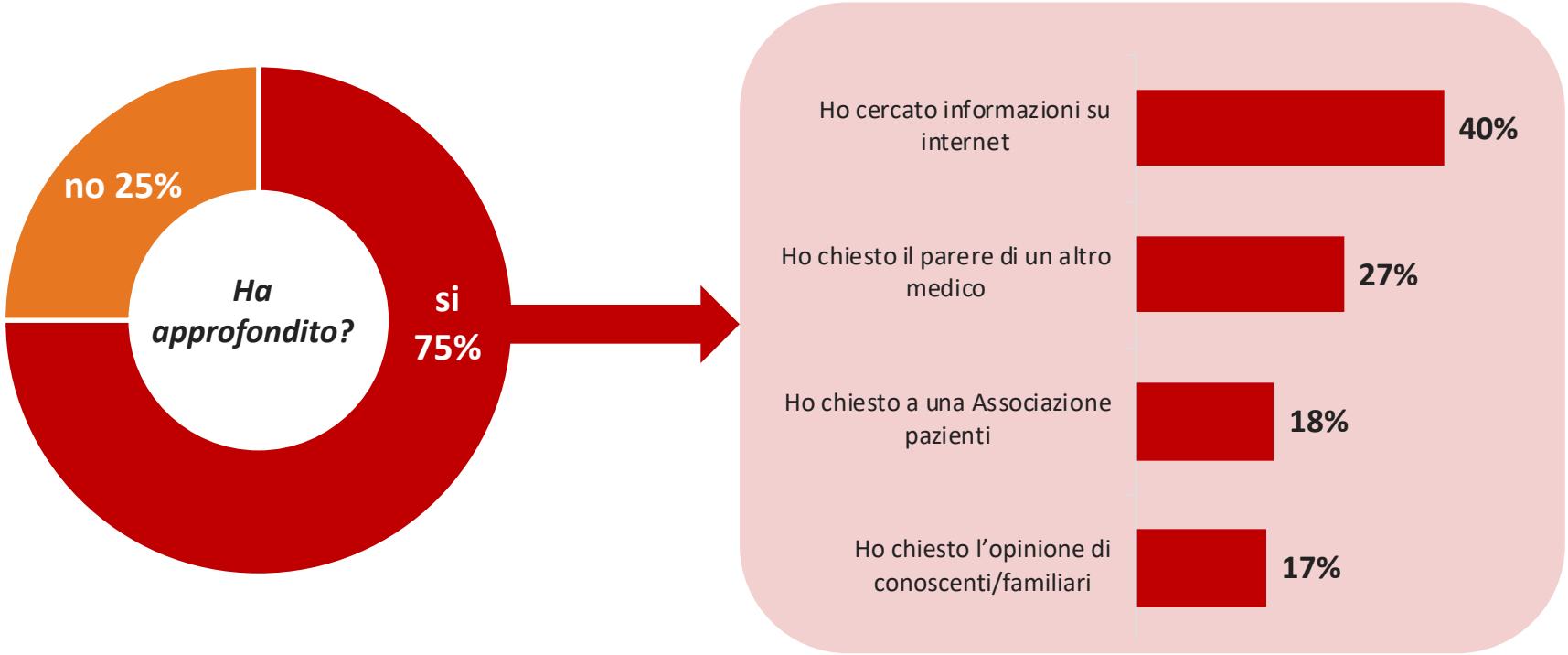
Valori Percentuali



Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

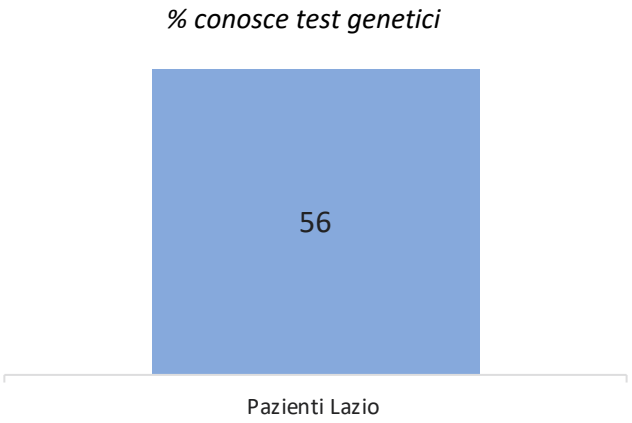
Scarto: giudizi positivi - giudizi negativi

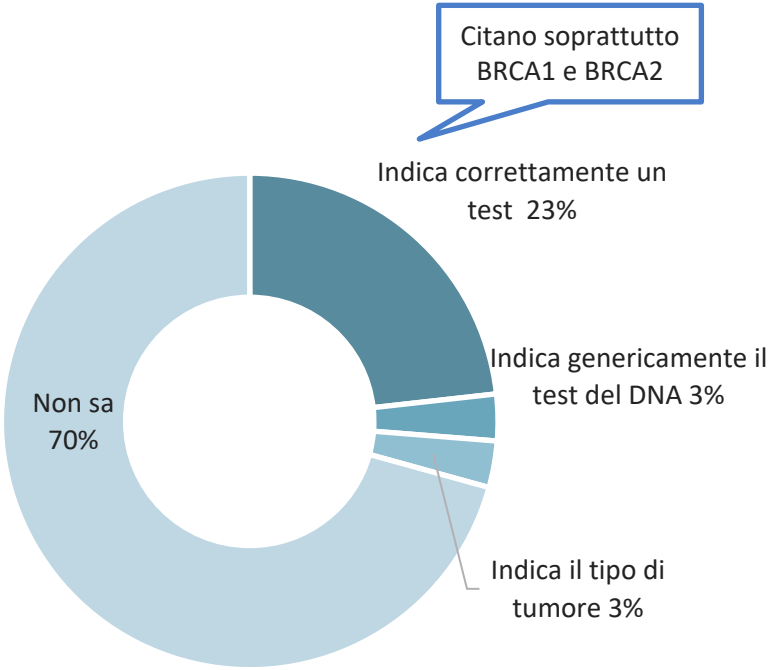
Tuttavia, 3 pazienti su 4 hanno sentito il bisogno di cercare conferme o rassicurazioni. Tra questi, 4 su 10 hanno consultato fonti sul web, uno su 4 ha chiesto un secondo parere e 1 su 5 si è appoggiato ad una Associazione di pazienti



Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

Metà dei pazienti oncologici intervistati è al corrente dell'esistenza dei test genetici; tra loro, uno su 4 è in grado di identificarne almeno uno



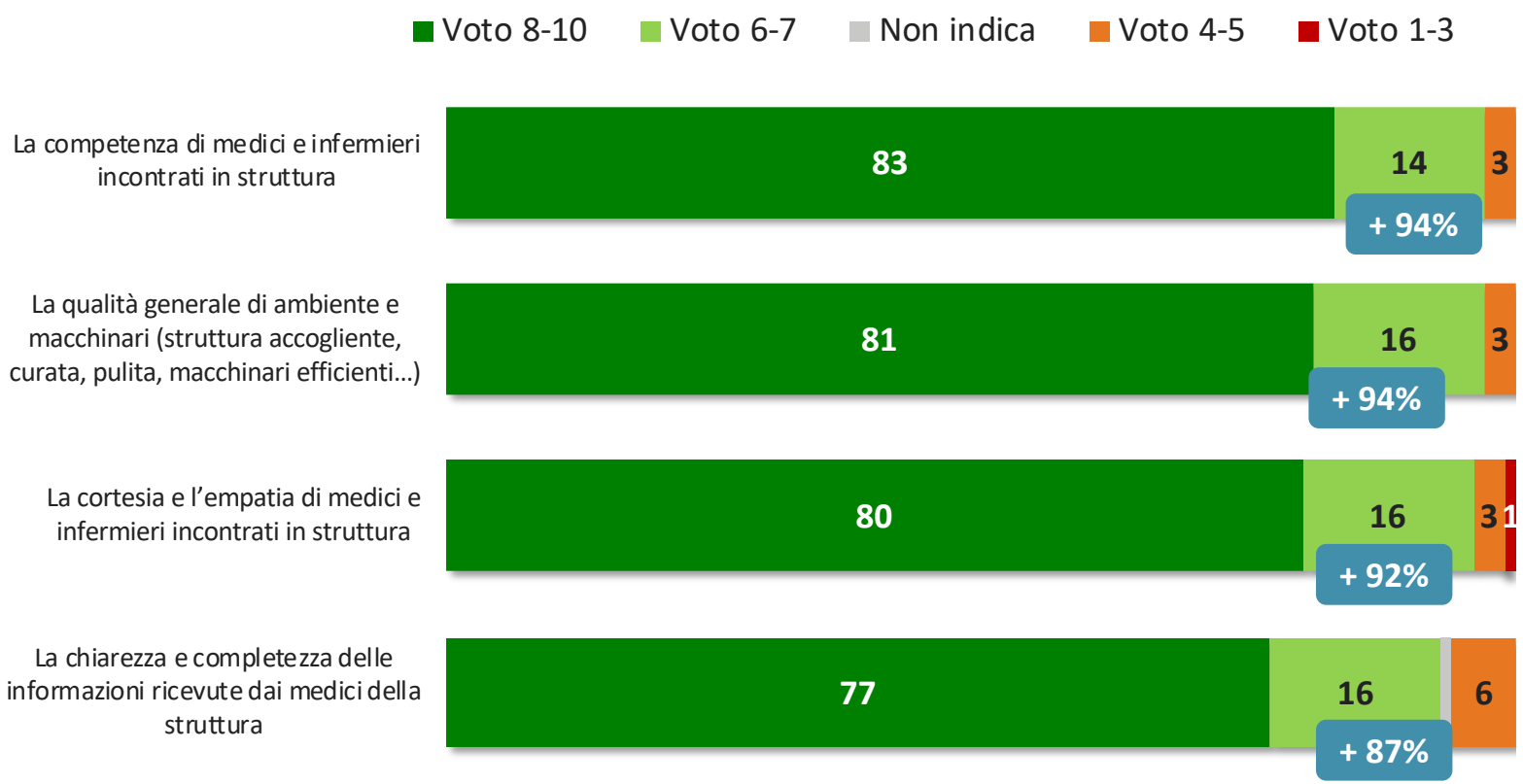


Base casi: pazienti (161) - hanno sentito parlare di test genetici (89)

Valori percentuali

Il percorso del paziente: tra coloro che hanno subito un intervento chirurgico, il livello di soddisfazione è estremamente elevato

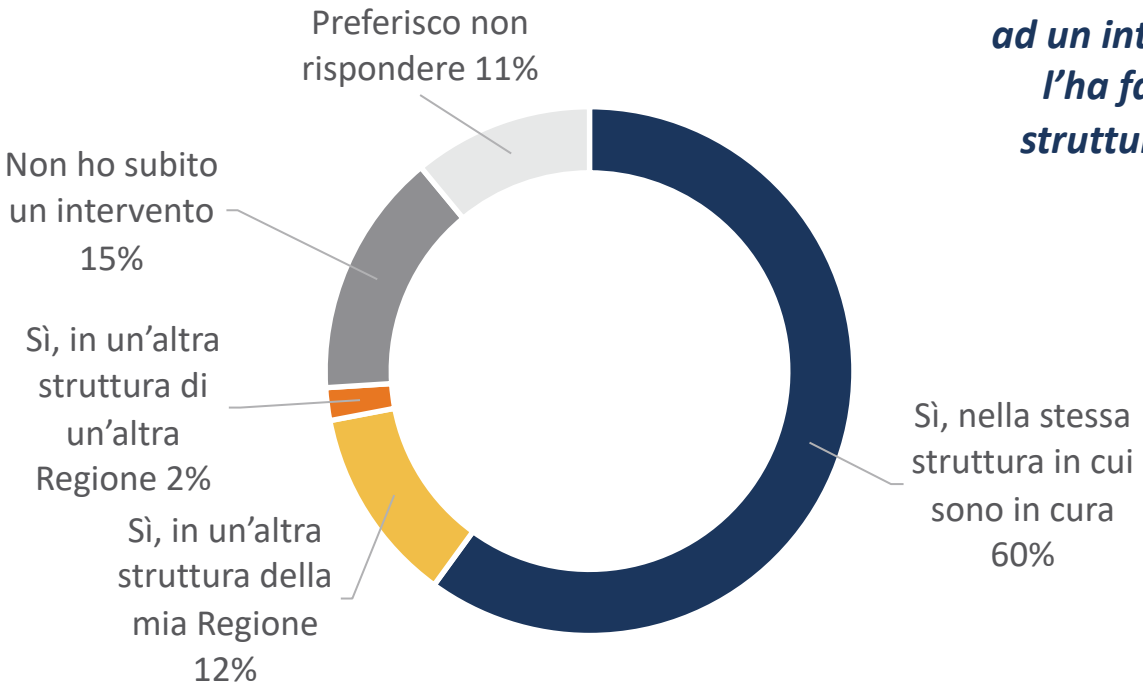
Valori Percentuali



Base casi: si sono sottoposti ad un intervento (197)

Scarto: giudizi positivi - giudizi negativi

L’intervento chirurgico: 8 pazienti su 10 si sono operati nella struttura di cura

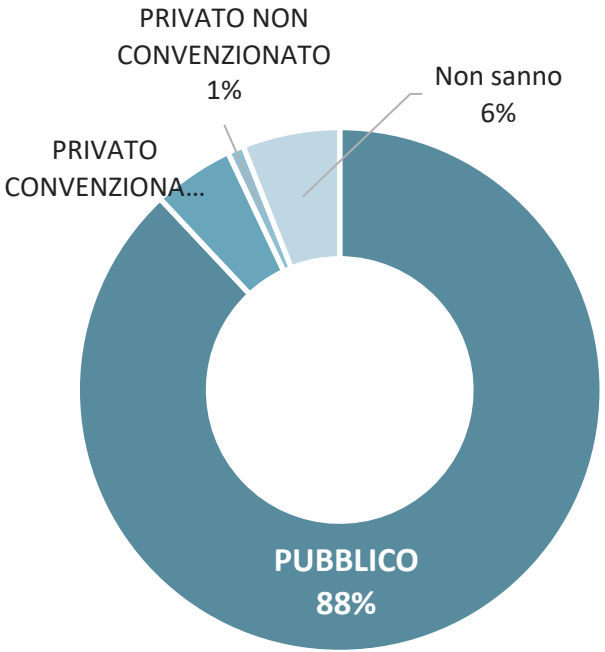


L’81% di chi si è sottoposto ad un intervento chirurgico l’ha fatto nella stessa struttura in cui è in cura

Base casi: persone in fase di post diagnosi (273)

Nella scelta della struttura in cui eseguire le terapie, la competenza del personale medico è dirimente. L'indirizzo dello specialista ha un peso analogo alla reputazione della struttura e del passaparola

Tipologia di struttura scelta per la cura

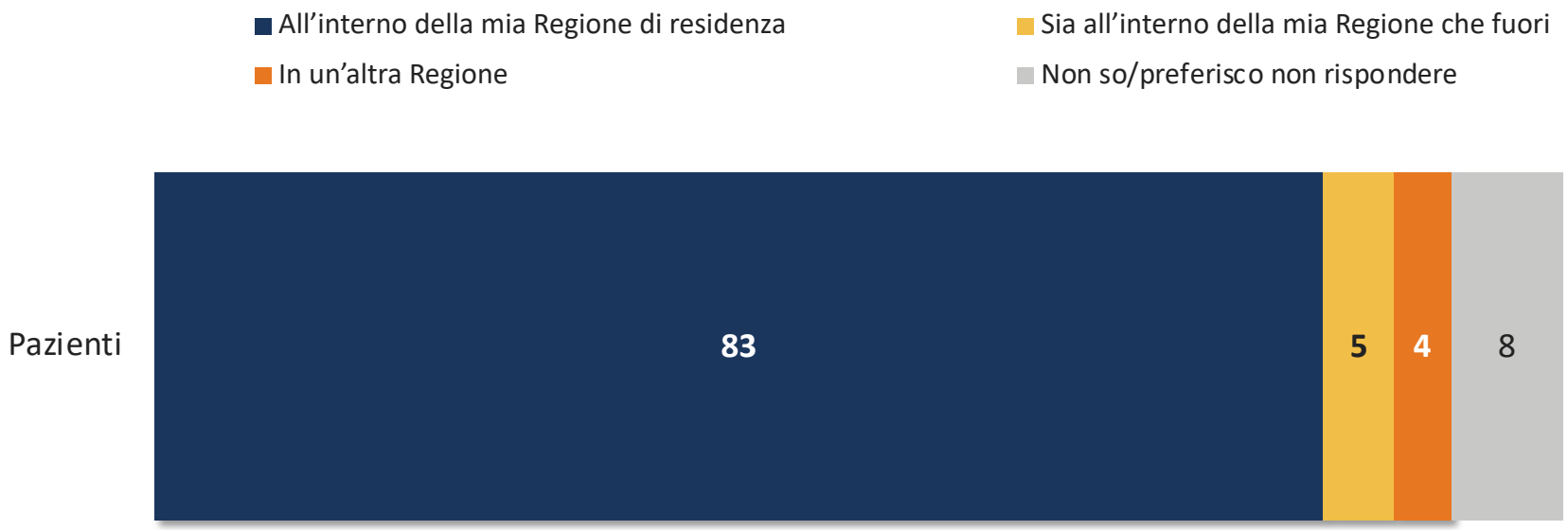


Motivazione alla base della scelta della struttura di cura

Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

La mobilità sanitaria in ambito oncologico risulta un fattore marginale, dove quasi 9 pazienti su 10 si curano entro i confini regionali

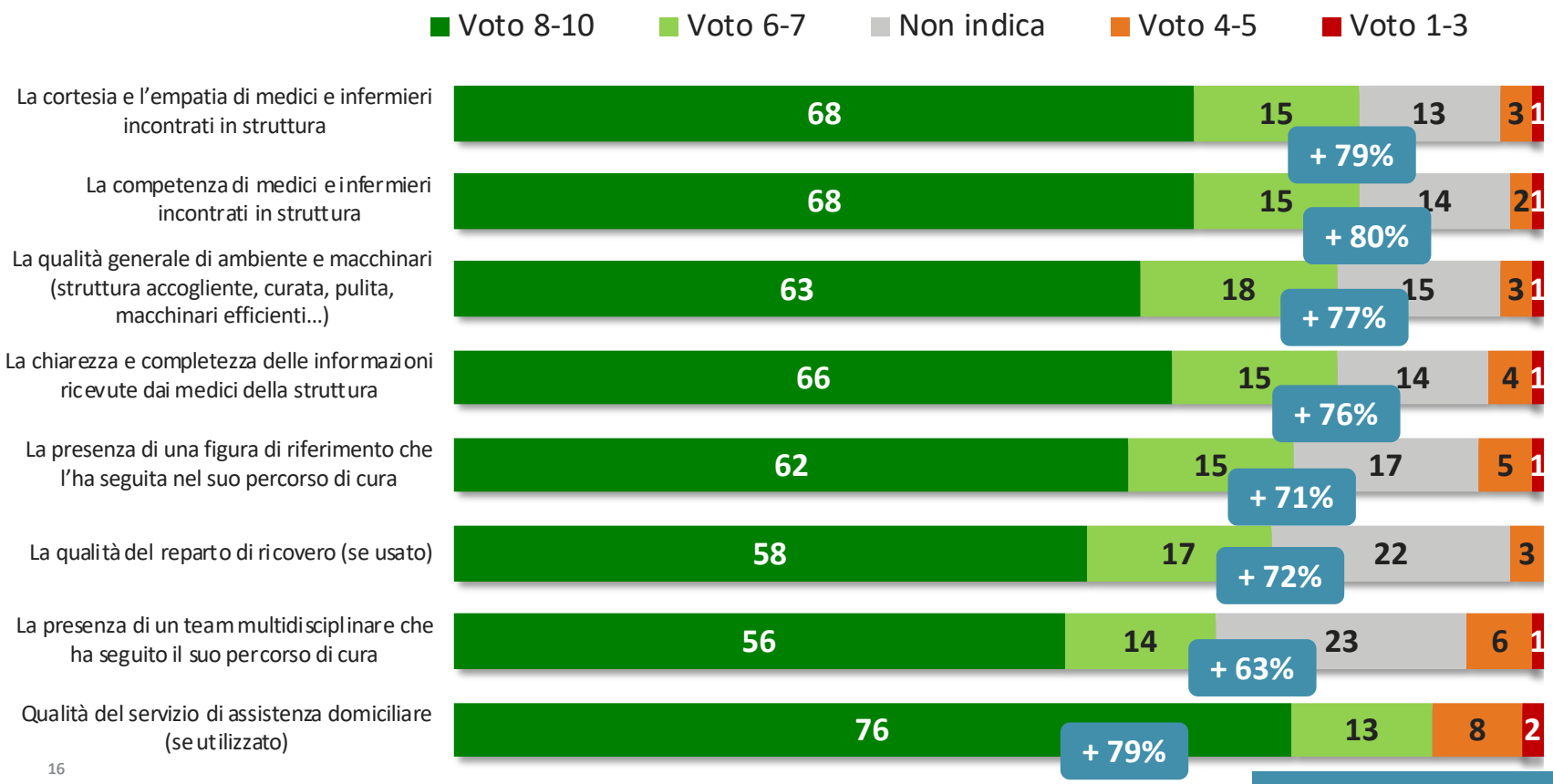
Valori Percentuali



Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

Il percorso del paziente: i giudizi di positività si confermano anche nella fase di terapia

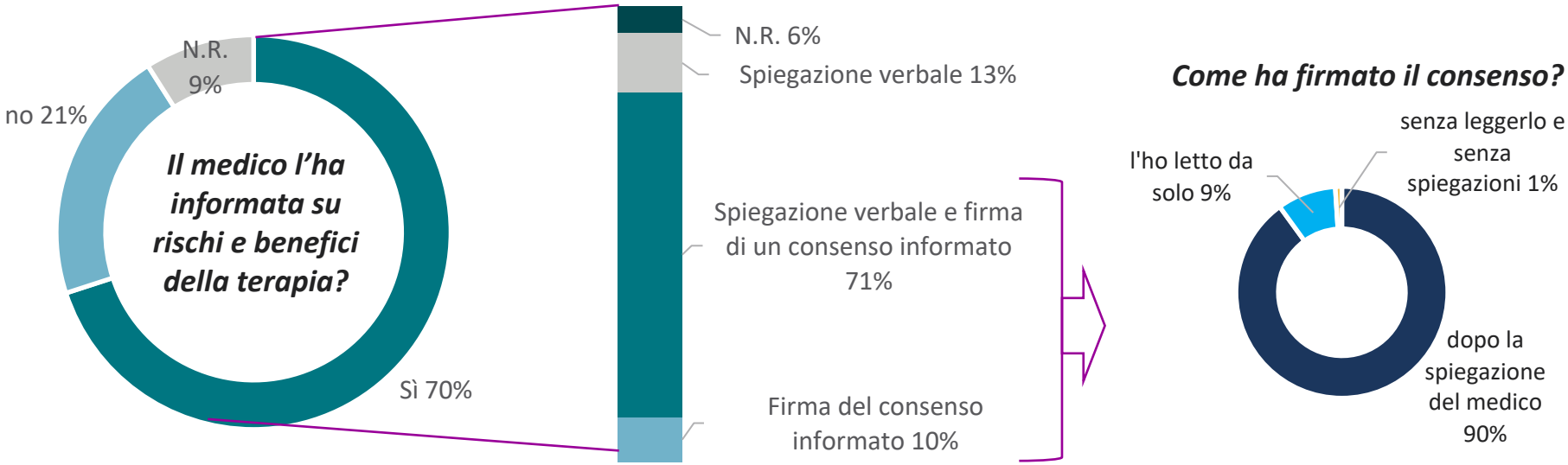
Valori Percentuali



Base casi: persone in fase di post diagnosi (273)

Scarto: giudizi positivi - giudizi negativi

7 pazienti su 10 ricordano di essere stati informati su rischi e benefici delle terapie; circa 6 su 10 ricordano di avere firmato un documento, dopo essere stati adeguatamente informati

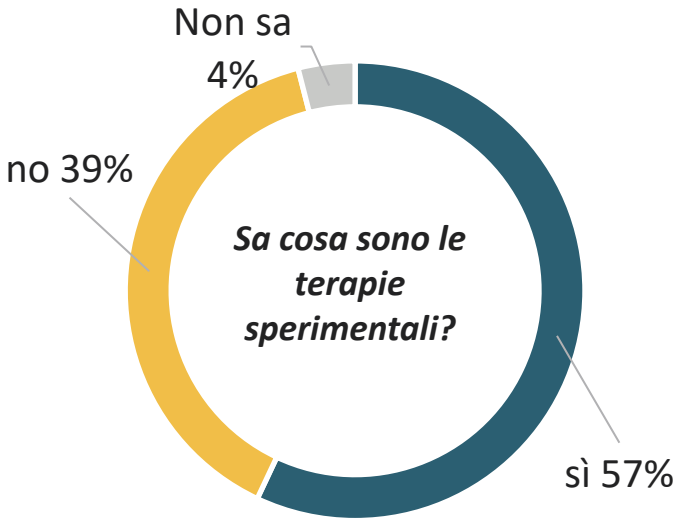


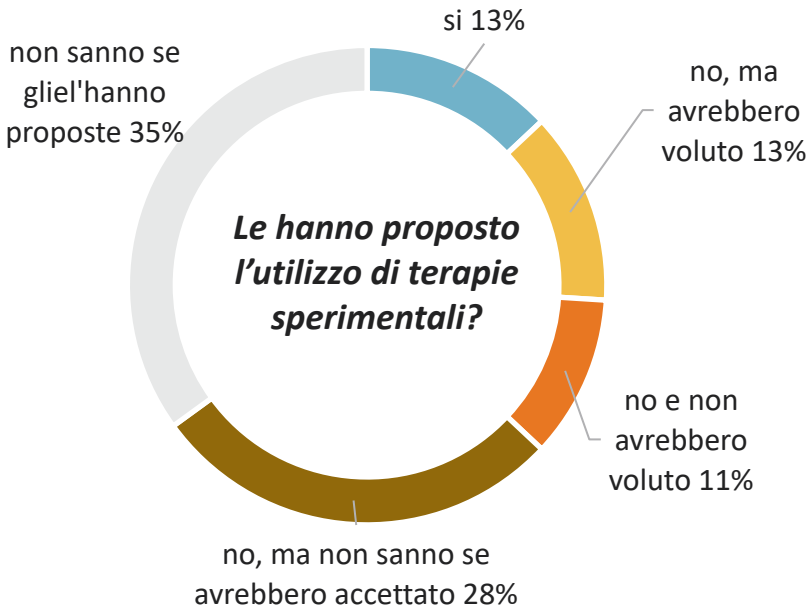
Base casi: persone in fase di post diagnosi (273)

Base casi: sono stati informati dal medico (191)

Base casi: hanno firmato il consenso (155)

Metà dei pazienti intervistati sanno dell'esistenza di terapie sperimentali; solo il 13% ha ricevuto una proposta per l'utilizzo di una terapia sperimentale

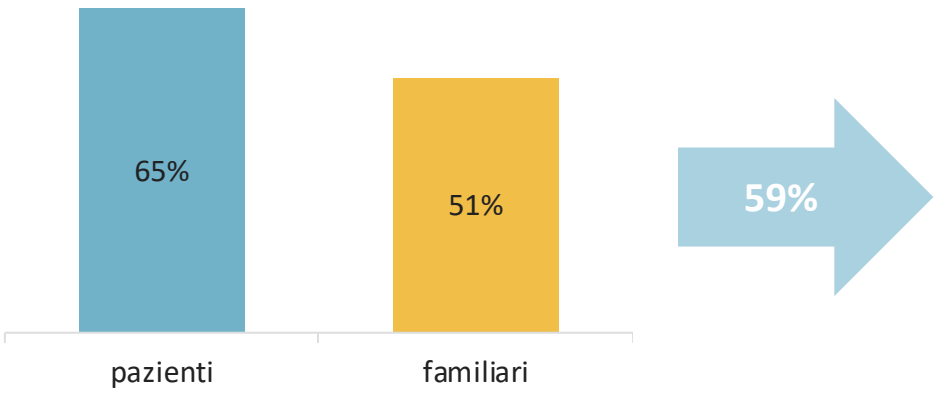




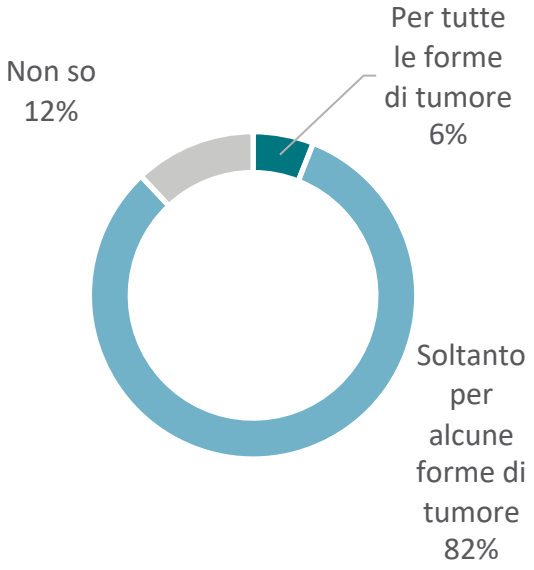
Base casi: persone non in fase di diagnosi (273)

Due terzi dei pazienti e metà dei loro familiari sanno dei farmaci innovativi in ambito oncologico e la maggioranza è a conoscenza del fatto che tali farmaci sono limitati alla cura di alcune forme tumorali

Hanno sentito parlare dei farmaci innovativi



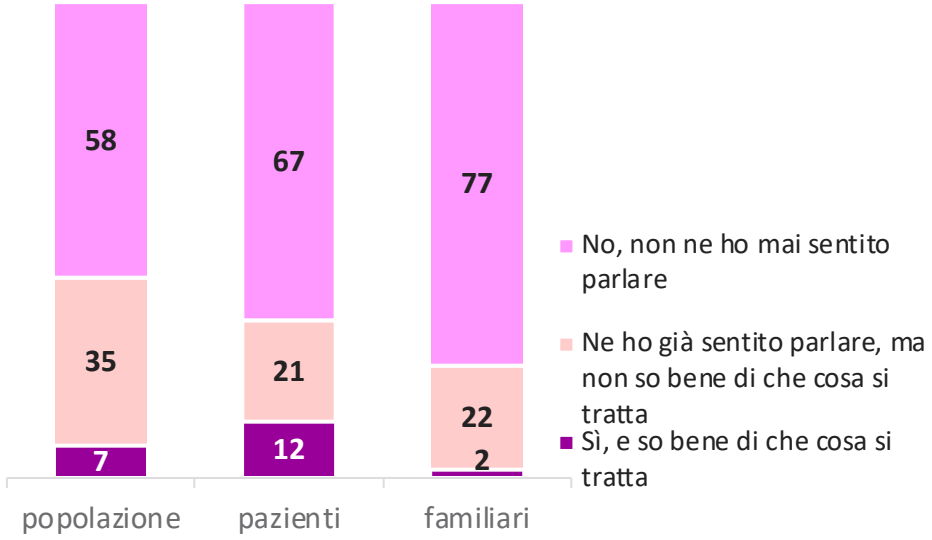
Per quali forme di tumore vengono utilizzati



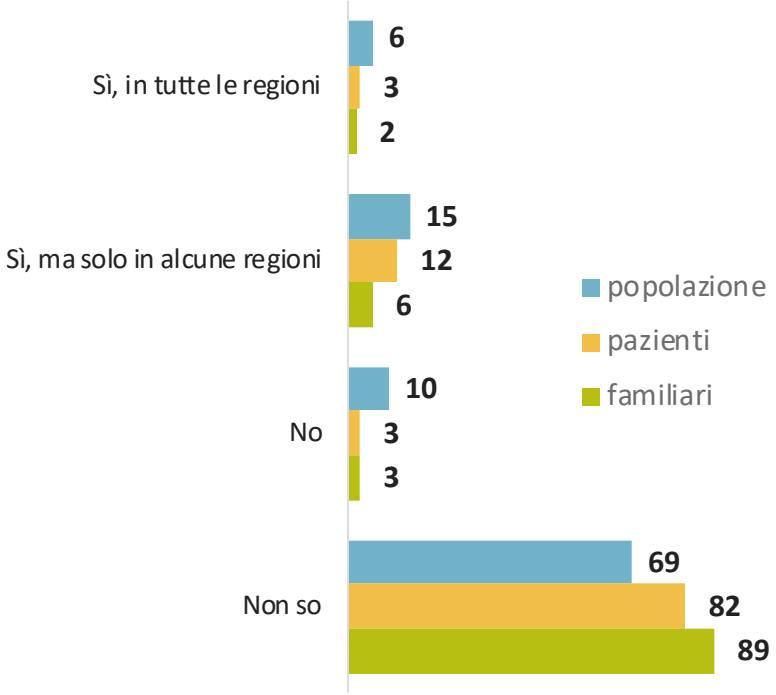
Base casi: totale intervistati (pazienti 161 –familiari 117 – popolazione 286)

4 cittadini su 10 e un terzo dei pazienti sono al corrente dell'esistenza delle Breast Unit, ma la notorietà e la localizzazione non risultano particolarmente qualificate: l'assenza nel campione di pazienti interessate dalla patologia spiega il risultato

Conoscenza delle Breast Unit



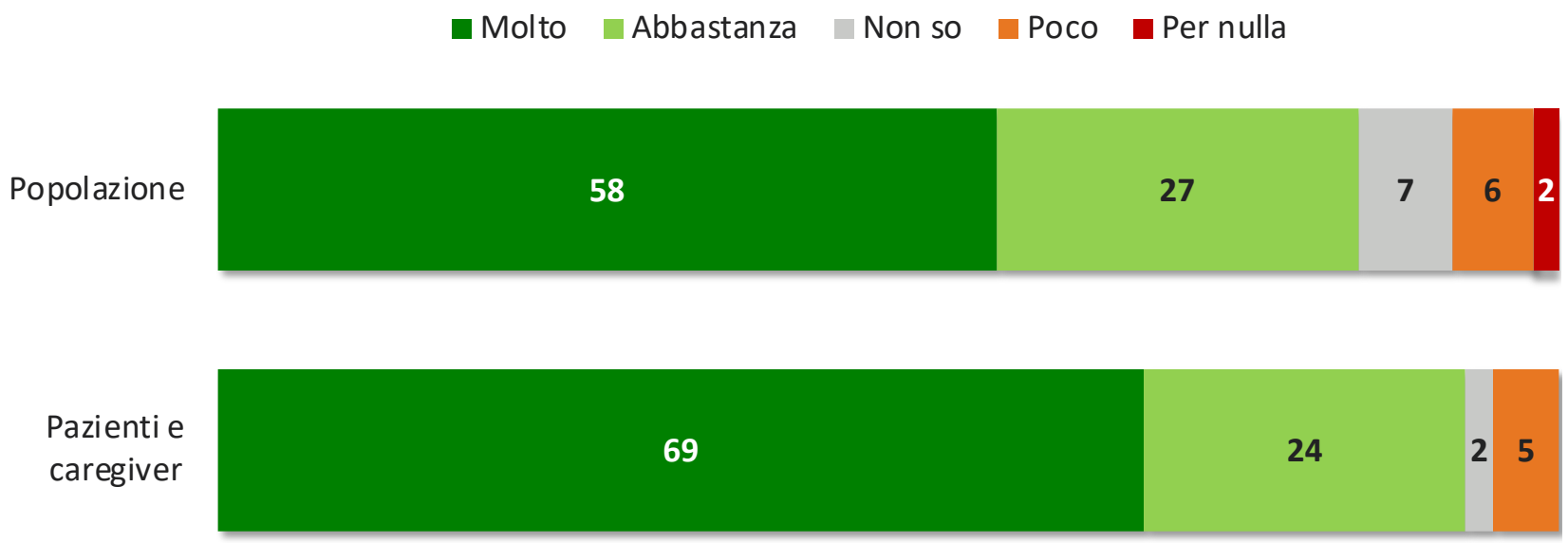
Disponibilità nelle Regioni



Le forme di sostegno

Di fondamentale importanza il poter disporre di supporto psicologico in una situazione di malattia oncologica: tale opinione si rinforza presso i pazienti, presumibilmente sulla scorta dell'esperienza

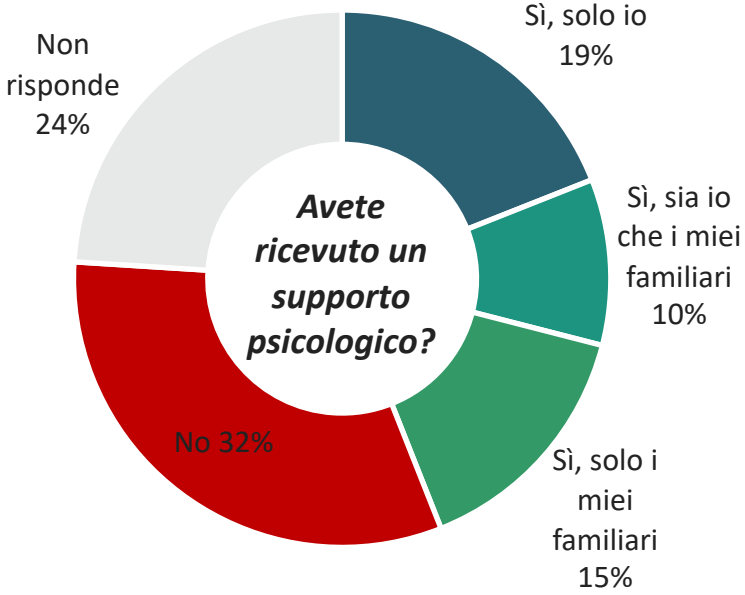
Valori Percentuali

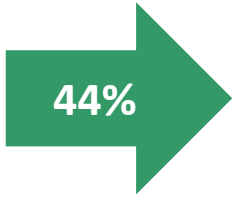


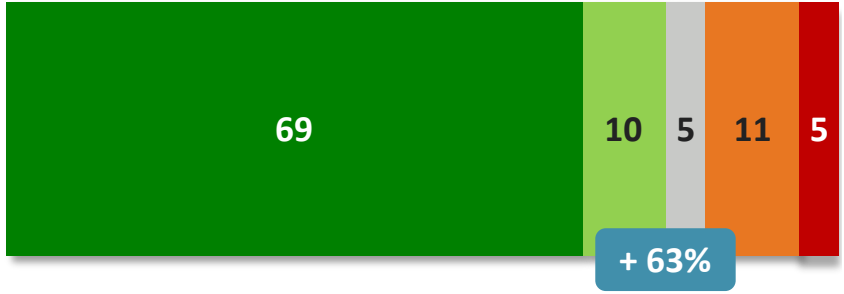
Base casi: totale intervistati - popolazione (286) - pazienti e familiari (278)

Il 44% dei pazienti e/o dei loro familiari ha ricevuto supporto psicologico, che genera un elevato grado di soddisfazione

Valori Percentuali





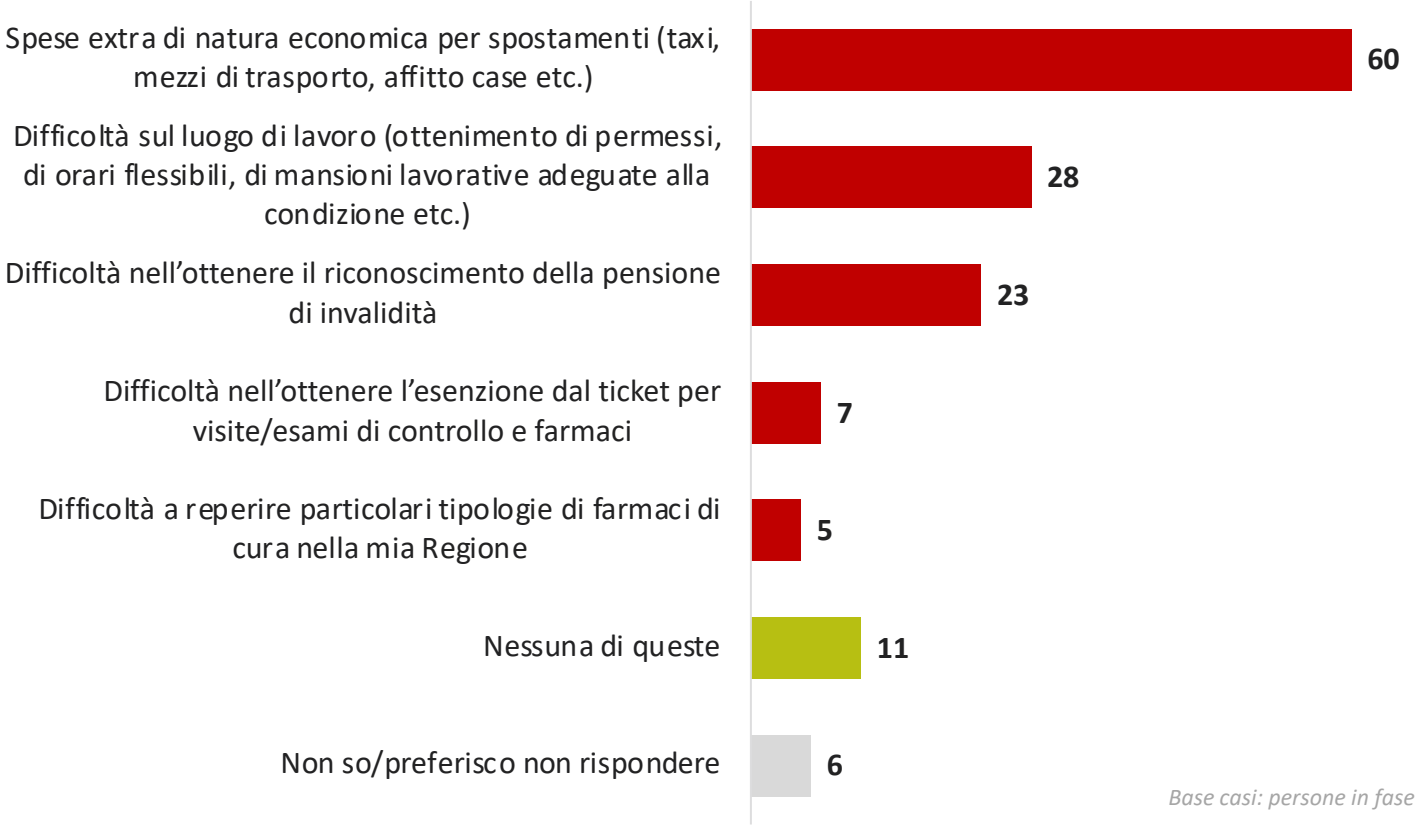


Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

Base casi: hanno ricevuto sostegno psicologico (125)

Per 9 pazienti su 10, oltre al disagio emotivo, ci sono importanti implicazioni problematiche di natura concreta: economica, lavorativa, assistenziale

Valori Percentuali



Base casi: persone in fase di post diagnosi (273)

Nel 63% dei casi un'Associazione ha fornito supporto; la tipologia più citata è quella del sostegno psicologico – 7 su 10 – seguita dalla consulenza specialistica

Valori Percentuali

63%

Base casi: totale intervistati (pazienti e familiari 278)

Base casi: hanno ricevuto supporto da una o più Associazioni (175)