



# Effetti collaterali del cancro alla mammella



umani, \*  
organizzativi,  
economici,  
sociali

1° Rapporto Nazionale  
ANDOS - C.R.E.A. Sanità





# Effetti collaterali

del cancro  
alla mammella

umani, \*  
organizzativi,  
economici,  
sociali

1° Rapporto Nazionale  
ANDOS - C.R.E.A. Sanità

## Sommario

Sommario	3
Credits	4
Presentazione	5
<i>Executive summary</i>	8
1. La survey	11
2. Risultati	11
2.1. Il "Campione"	11
2.2. Accesso e presa in carico	14
2.3. Condizione psicofisica e proiezioni future	20
2.4. Costi	26
2.5. Impatto socio-economico (e tossicità finanziaria)	39
3. Riflessioni finali	43
Allegato 1	46
Allegato 2	60

## Credits

La stesura del report è stata curata da:

**BARBARA POLISTENA**, C.R.E.A. Sanità, Università di Roma "Tor Vergata"

**DANIELA D'ANGELA**, C.R.E.A. Sanità, Università di Roma "Tor Vergata"

**CLAUDIA D'ANGELA**, Università di Roma "Tor Vergata"

**FEDERICO SPANDONARO**, Università di Roma "Tor Vergata", C.R.E.A. Sanità

L'analisi è stata possibile grazie all'alleanza tra ANDOS e CREA.

ANDOS, Associazione Nazionale Donne Operate al Seno, è costituita da operatori sanitari e donne operate, e nasce a Trieste nel 1976.

L'ANDOS, con i suoi 1096 volontari, si impegna da sempre per la migliore tutela della salute e della qualità della vita di ogni singola donna in ogni fase del suo percorso di diagnosi e cura occupandosi in particolare degli aspetti fisici, psicologici, relazionali e sociali.

ANDOS Onlus Nazionale si distingue per l'impegno costante nella tutela e nell'*advocacy* a favore delle donne, con interventi mirati che spaziano dalla sensibilizzazione e prevenzione, alla riabilitazione fisica e psicologica e alla tutela dei diritti fino al sostegno alla ricerca scientifica.

Per ulteriori dettagli si rimanda all'allegato 1.



C.R.E.A. Sanità (Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) nasce nel 2013 come Consorzio promosso dall'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e dalla Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (F.I.M.M.G.), raccogliendo l'esperienza trentennale di un gruppo di ricercatori attivi nell'Ateneo nel campo dell'economia e *management* della Sanità.

Il Centro è iscritto all'anagrafe nazionale delle ricerche, nonché riconosciuto come centro di ricerca da Eurostat, Istat e Ministero della Salute.

C.R.E.A. Sanità svolge ricerche a supporto di Enti pubblici (fra cui il Ministero della Salute) e Aziende private del settore sanitario, avvalendosi di un *team* multidisciplinare di ricercatori composto da economisti, epidemiologi, ingegneri biomedici, giuristi, statistici.

C.R.E.A. Sanità svolge attività formativa in convenzione con il Dipartimento di Economia e Finanza dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e l'Università degli studi Roma Tre.

## Presentazione

*“Per conservare qualcosa, devi averne cura.  
Per averne cura, devi capire di che tipo di cura ha bisogno.”*

*Dorothy Parker*

Dal 2021 ad oggi l'ANDOS Nazionale ricorre allo strumento del questionario al fine di dare le risposte giuste ai bisogni espressi ed inespressi delle donne operate di tutta Italia, attraverso i 52 Comitati locali dell'Associazione.

La prima rilevazione verteva sull'immagine corporea, la sessualità, il ricorso allo psico-oncologo e la territorializzazione delle cure.

Nel 2022 l'analisi era dedicata al problema della violenza di genere nelle donne operate.

L'obiettivo di questo *report* (2024/2025) è approfondire le problematiche umane, organizzative economiche e sociali delle donne operate per carcinoma mammario, che sono “Effetti collaterali” meno noti ed esplorati di quelli di natura clinica.

La collaborazione con CREA Sanità, che da anni si occupa di diseguaglianze economiche e sociali in ambito sanitario, è volta a rendere i risultati di questa indagine fruibili per tutti coloro che operano nel settore, nel mondo del volontariato, alle istituzioni e ai decisori politici.

Mentre negli ultimi anni l'evoluzione terapeutica e la ricerca in questo ambito hanno delineato un quadro positivo relativamente alla percentuale di sopravvivenza dopo l'intervento, l'analisi di questo *report* testimonia la necessità di azioni volte a migliorare la qualità di vita in un contesto sociale che, probabilmente anche a causa di questa particolare patologia, prevede sempre di più situazioni familiari monogenitoriali o di un solo componente, spesso di genere femminile.

Il percorso di una donna operata di carcinoma mammario è lungo e articolato. L'eventuale trattamento chirurgico ne rappresenta una fase circoscritta: può essere infatti preceduto o seguito da complesse e invasive terapie farmacologiche neoadiuvanti o adiuvanti, radioterapia, in molti casi da anni di trattamento ormonale e la possibile evoluzio-

ne di malattia e/o cronicizzazione. Tutte queste fasi del trattamento possono produrre effetti collaterali clinici più o meno invalidanti che compromettono significativamente la qualità di vita delle donne, quasi tutte in età lavorativa.

Le più giovani hanno spesso progettato una gravidanza o hanno figli piccoli. Per loro il cancro, che è una patologia familiare e sociale, determina un'interruzione del futuro e rimette in gioco la sfera emotiva e sessuale. Anche se, al momento della diagnosi viene prospettata la crioconservazione degli ovuli o del tessuto organico, la menopausa iatrogena sommata alla depressione reattiva, determina una sintomatologia che certamente non favorisce una serena vita sessuale. Il contesto sociale e le relazioni familiari ed amicali svolgono sicuramente un ruolo di contenimento, la cui efficacia dipende però dalla personalità di ognuna.

A livello professionale vi sono poi problematiche diverse a seconda che il datore di lavoro sia pubblico o privato, che il contratto sia a tempo indeterminato o determinato, che si tratti di libera professione con iscrizione ad un ordine oppure no: le tutele contrattuali variano molto a seconda dei casi fino ad essere pressoché assenti.

Per le donne anziane che non hanno un progetto futuro a lungo termine, d'altro canto, spesso la terapia determina dolori articolari o muscolari incidendo sull'autonomia ed aumentando, anche in questo caso, lo stato depressivo reattivo alla patologia. In aggiunta, l'evoluzione digitale determina un ulteriore senso di smarrimento fino a renderle incapace di prenotare autonomamente i controlli e in definitiva seguire correttamente il *follow-up*.

Per le donne di tutte le età, gli effetti collaterali delle terapie possono essere così invalidanti da determinare l'abbandono della cura con la conseguente riduzione di *chances* di guarigione.

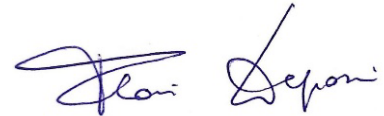
Alla luce di tutto questo, per l'ANDOS i risultati di questo *report* rappresentano la base per:

- individuare le donne operate a più elevata fragilità socio-economica
- calibrare l'offerta associativa inerente ai diritti, alle tutele e all'accesso ai servizi
- formare i propri volontari sulla *patient navigation* e tutti gli operatori sull'accoglienza anche sociale delle donne operate e dei loro *caregivers*
- promuovere alleanze tra le diverse realtà associative presenti sul territorio
- attivare collaborazioni con Istituzioni nazionali e locali

- stimolare i decisori politici all'attuazione di iniziative legislative di sostegno socio-economico nei confronti delle donne operate.

È questa la ragione per la quale ricorriamo allo strumento della *survey* su larga scala: ascoltare i bisogni anche inespressi e lavorare sul miglioramento della qualità di vita delle donne operate è lo spirito nel quale l'ANDOS opera fin dalla sua nascita, modificando dinamicamente la propria offerta di servizi in rapporto all'evoluzione del contesto economico e sociale.

Flori Degrassi  
Presidente ANDOS onlus Nazionale



C.R.E.A. Sanità ha con grande piacere aderito alla proposta di ANDOS di collaborare alla predisposizione di una *survey* dedicata alle donne associate, perché è da sempre convinta dell'importanza della centralità del paziente nel percorso di cura.

La cura centrata sulla persona richiede conoscere la persona che c'è dietro il paziente, con le sue ragioni, volontà, sentimenti e bisogni, per coinvolgerlo come *partner* attivo nella sua cura.

Per poter mettere il paziente "al centro" o ancor meglio "nel cerchio" dell'alleanza tra i professionisti del mondo sanitario, di quello sociale, istituzionale e pazienti, è necessario conoscere l'esperienza della persona attraverso la comprensione e la soddisfazione delle sue esigenze, delle sue preferenze e aspettative.

Comprendere quali sono le aspettative e le criticità che la donna deve affrontare permette di migliorare i servizi sanitari, promuovendo un sistema socio-sanitario capace di guardare e curare la patologia, integrando negli interventi, indipendentemente dal luogo di residenza, dall'età e dal livello culturale, la cura olistica dei bisogni effettivi della persona.

Per quanto precede si è sviluppata una indagine che si è posta come obiettivo quello di analizzare i problemi che le donne affrontano in termini di accesso al servizio sanitario, l'impatto dell'eventuale ricorso a spese private, ma anche la loro qualità della vita e l'impatto sociale che la patologia impone sulle donne nella loro quotidianità.

Barbara Polistena  
Direttore Scientifico C.R.E.A. Santà



## Executive summary

La *survey* “Effetti collaterali\* del cancro alla mammella \*umani, organizzativi, economici e sociali” è stata sviluppata congiuntamente da ANDOS e C.R.E.A. Sanità con la finalità di far emergere l’esperienza e le aspettative delle donne che hanno dovuto affrontare il tumore al seno.

L’analisi nasce dalla consapevolezza da parte di ANDOS che il percorso di una donna operata di carcinoma mammario è lungo e articolato, ed anche fortemente impattante sulla quotidianità di vita.

L’eventuale trattamento chirurgico ne rappresenta una fase circoscritta: può essere infatti preceduto o seguito da complesse e invasive terapie farmacologiche neoadiuvanti o adiuvanti, radioterapia, in molti casi da anni di trattamento ormonale e la possibile evoluzione di malattia e/o cronicizzazione.

Durante tutto il percorso si producono “effetti collaterali” clinici e sociali più o meno impattanti, che rischiano di compromettere significativamente la qualità di vita delle pazienti, peraltro in larga misura ancora in età lavorativa.

C.R.E.A. Sanità ha con grande piacere e interesse aderito alla proposta di ANDOS di collaborare alla predisposizione di una *survey* destinata alle donne associate, perché da sempre convinta dell’importanza della centralità del paziente nel percorso di cura: condizione che si può realizzare solo conoscendo la “persona” che c’è dietro il “paziente”, con le sue ragioni, volontà, sentimenti e bisogni, e coinvolgendola come *partner* attivo nella cura.

Comprendere quali siano le aspettative e le criticità che la donna deve affrontare permette, in definitiva, di migliorare i servizi sanitari, promuovendo un sistema socio-sanitario capace di integrare gli interventi e curare olisticamente insieme la patologia e la persona, indipendentemente dal suo luogo di residenza, dall’età e dal livello culturale.

La *survey*, diffusa da ANDOS, per mezzo dei canali *social*, fra le donne associate, ha voluto rilevare:

- le caratteristiche anagrafiche e socio-econo-

miche delle donne (e delle relative famiglie)

- l’impatto organizzativo relativo alla gestione della patologia, in particolare in tema di accesso e presa in carico
- l’impatto della patologia sulle condizioni psico-fisiche, sulla qualità della vita e sulle proiezioni della propria condizione delle donne
- la spesa privata sostenuta per la cura della patologia e i costi indiretti generati
- l’impatto socio-economico della patologia e la sua tossicità finanziaria.

La partecipazione è stata totalmente volontaria e anonima e autosomministrata con il metodo CASIC (*Computer Assisted Survey Information Collection*).

Alla *survey* hanno acceduto 1.494 donne e di queste il 39,2% (585) ha completato il questionario.

Pur con la consapevolezza che il campione di risposte raccolte non è necessariamente statisticamente rappresentativo, ha permesso di evidenziare importanti temi di riflessione per le politiche sanitarie e sociali.

Partendo dall’accesso alle cure, la *survey* ha permesso di evidenziare come l’oncologo rappresenti, per oltre due terzi delle pazienti, la figura di riferimento della donna; seguono il chirurgo (7,7%) ed il Medico di Medicina Generale (MMG) (5,5%).

Il riferimento al MMG si osserva nel caso delle pazienti più anziane e che hanno ricevuto una diagnosi da più tempo.

Complessivamente, emerge un basso il livello di interazione tra l’assistenza specialistica e il territorio (MMG) generalizzato in tutte le ripartizioni geografiche, ma in particolare in quella del Centro.

Per quel che concerne gli esami di *follow-up*, a meno della metà delle pazienti vengono prenotati direttamente dal Centro o dal medico che le ha in carico: la pratica è più frequente nel Nord. La quota delle donne che prenotano autonomamente le prestazioni aumenta con l’anzianità di diagnosi.

Malgrado non emergano particolari problemi in



termini di rispetto dei tempi previsti per gli esami di *follow-up* (quasi il 90% delle pazienti riesce ad effettuarli nei tempi previsti), due terzi delle rispondenti, ed in particolare le residenti nel Centro, lamentano difficoltà nella prenotazione delle prestazioni. Le liste d'attesa sono il principale problema, soprattutto nel Sud e Isole; una pari quota di pazienti ha dichiarato di essere stata costretta a rivolgersi al privato: quota che aumenta con il livello di istruzione (che rappresenta statisticamente anche una *proxy* del reddito) delle pazienti, sebbene non sia marginale il ricorso al privato da parte di quelle con minore titolo di studio e, quindi, presumibilmente meno abbienti.

La distanza dai Centri di cura è un altro problema che le donne si trovano a dover affrontare. Il 36,4% delle donne lamenta una lontananza dello stesso dal luogo di residenza e il 32,1% i costi di trasporto per raggiungerlo; in media, le donne percorrono 86 km per il tragitto di andata e ritorno per recarsi nella struttura di cura, e lo fa mediamente 2,3 volte al mese.

La qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey*, rilevata con l'EQ-5D-5L, è risultata in media pari a 0,78, valore in media inferiore rispetto alle donne della popolazione generale tra i 18 e i 74 anni (0,90).

La qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey* è inferiore altresì alla media dei pazienti con epatite cronica (0,90 QALY), cirrosi (0,82 QALY), carcinoma epatocellulare (0,80 QALY) e trapianto ortotopico di fegato (0,83 QALY).

Si è ritenuto opportuno completare le valutazioni sulla qualità della vita delle pazienti, indagando sulla percezione che hanno della propria situazione emotiva.

In particolare, si segnalano la solitudine e l'isolamento di cui 10,6% delle rispondenti dichiara di soffrire molto o moltissimo; le difficoltà relazionali che si trovano a dover affrontare il 16,2% delle donne che hanno aderito alla *survey*; il 23,1% delle donne inoltre ha timore del giudizio degli altri e il 27,0% soffre di una scarsa autostima.

Si nota un gradiente legato all'età e all'anzianità di diagnosi: soffrono maggiormente di queste difficoltà emotive le donne sotto i 40 anni e quelle diagnosticata-

te da meno di 2 anni.

Le problematiche segnalate sembrano altresì incidere diversamente a livello di ripartizioni geografiche: nello specifico più nel Sud del Paese che nel Nord e Centro.

Altro elemento degno di nota riguarda le preoccupazioni che le donne hanno relativamente al proprio futuro: il 27,9% è molto o moltissimo preoccupata per la crescente gravità dei sintomi e il 36,8% abbastanza; il 26,0% è molto o moltissimo preoccupata per il rischio di maturare una invalidità fisica e il 31,1% abbastanza; il 27,9% molto o moltissimo preoccupata per l'emergere o peggiorare del dolore fisico e il 36,4% abbastanza; quasi il 60% delle donne teme la futura compromissione dei propri organi.

Sempre prospetticamente, quasi il 30% delle donne teme di poter rimanere disoccupata a causa della malattia e tali preoccupazioni appaiono più marcate tra le donne giovani e quelle con diagnosi più recente.

Quasi la metà delle donne con meno di 40 anni (42,9%) è molto o moltissimo condizionata nella decisione di avere figli.

In positivo il 60% delle donne dichiara di ricevere molto o moltissimo sostegno soprattutto dalla famiglia e il 33,9% delle donne dichiara di ricevere molto o moltissimo sostegno dagli amici.

Anche il ruolo dell'associazione pazienti appare importante nel dare sostegno alle donne: dichiarano di riceverne molto o moltissimo il 31,5% delle rispondenti e abbastanza il 25,8%.

Meno del 10% delle donne intervistate ritiene che il supporto psicologico effettivamente ricevuto sia di molto o moltissimo sostegno; la percentuale aumenta nelle donne più giovani (25,0% delle donne con meno di 40 anni e 16,0% delle donne con età compresa tra 41 e 60 anni).

Si noti che il *caregiver* è stato coinvolto nel supporto psicologico nel 31,6% dei casi: si passa dal 75,0% dei *caregiver* nel Nord-Ovest al 16,7% nel Centro così come anche nel Sud e Isole; non di meno, solo nel 10,5% dei casi il *caregiver* ha ricevuto un supporto psicologico specificatamente dedicato: questo è avvenuto nel 25,0% dei casi nel Nord Ovest e nel 16,7% nel Centro, mentre non si riscontra nel

Nord-Est e nel Sud e Isole.

L'ambiente lavorativo (inteso tanto in termini di colleghi, che di datore di lavoro), ma anche di *welfare* aziendale, appare meno "presente" nel supportare le donne, peraltro con marcate differenze tra il Nord e il Sud del Paese.

Oltre il 70% delle donne rispondenti ha dovuto sostenere spese private nel suo percorso di cura. Il fenomeno coinvolge soprattutto le residenti nel Centro e nel Sud, giovani e con una diagnosi recente di tumore. La quota di donne che spende privatamente per curarsi aumenta con il crescere del livello di istruzione (*proxy* del reddito). La spesa media annua sostenuta è pari a € 1.233, ovvero pari a € 1.665,8 riferendo il dato alle sole donne che le hanno sostenute: quella delle rispondenti del Sud è circa sei volte quella sostenuta da quelle del Nord-Est, e raggiunge il livello massimo nelle donne di età compresa tra 41 e 50 anni.

I farmaci, oltre che l'acquisto diretto riscontrato con maggiore frequenza, sono anche la voce di spesa più impattante sui bilanci familiari, assorbendo il 40,8% della spesa sostenuta privatamente (€ 502,8); seguono con il 14,7% le visite specialistiche a pagamento, con un onere annuo di € 181,6, e i trattamenti di fisioterapia e riabilitazione, che incidono per il 10,5% (€ 129,1).

I ricoveri a pagamento, sebbene "rari", sono unitariamente costosi, incidendo in media per il 6,0% sulla spesa diretta annua: € 73,7 di cui il 34,8%, pari a € 26,7, per compartecipazioni.

Infine, registriamo che il 5,7% è attribuibile al pagamento di presidi medici e protesici (€ 70,3 di cui il 37,9%, ovvero € 26,7, per compartecipazioni), mentre minore incidenza è riferibile ai servizi di assistenza domiciliare a pagamento (0,2%, ovvero € 1,9).

A tali spese si affiancano quelle non sanitarie, quali quelle per gli adattamenti dell'abitazione e i trasporti che incidono rispettivamente per l'1,4% (€ 17,3) e lo 0,9%, (€ 11,3).

Nonostante la quasi totalità delle pazienti siano esenti dalle compartecipazioni, nelle fasce giovanili e soprattutto nel Nord del Paese, circa il 15% delle rispondenti ha ritenuto opportuno dotarsi di copertura aggiuntiva mediante polizze assicurative.

La condizione di paziente genera, però, varie forme di discriminazione: ad una quota rilevante di donne non è stata concessa copertura assicurativa, come anche è stato negato l'accesso al credito a causa della propria condizione clinica.

Inoltre, il 20,7% delle rispondenti ha dichiarato di aver dovuto intaccare fonti di risparmio (es. TFR, investimenti, fondi, etc.) per far fronte alle spese sanitarie.

L'impatto della condizione ha effetto anche a livello sociale: a causa della patologia nell'ultimo anno le donne intervistate hanno perso in media circa 20 giornate di lavoro/studio e per 15,2 giornate hanno avuto una ridotta produttività, ed hanno dovuto avvalersi di supporto per le attività domestiche per 27 giornate nell'anno. Inoltre, i loro *caregiver* hanno perso in media 11 giornate nell'anno per fornire supporto.

Il 13,2% delle donne che ha avuto un'occupazione o sta portando avanti un percorso di studi, si è trovata per motivi legati al tumore alla mammella nella condizione di dover cambiare lavoro o percorso; il 27,0% delle donne si è trovata, nella condizione di dover sviluppare nuove abilità; il 40,5% delle donne si è trovata a ridurre le ore di lavoro. Tali problematiche si sono riscontrate principalmente nel Sud e Isole.

Per mezzo del questionario PROFFIT si è, infine, indagata la tossicità finanziaria prodotta dalla patologia, stimando che colpisca il 38% delle donne.

Con il termine "Tossicità finanziaria" si definiscono le conseguenze economiche che, la malattia (in questo caso oncologica) e i trattamenti da essa derivanti, determinano sul paziente, sia in termini oggettivi, che soggettivi.

Viene utilizzato il termine "Tossicità" per sottolineare come gli effetti derivino direttamente dalla malattia e dai relativi trattamenti, al pari di quelli delle altre tossicità cliniche.

In definitiva, la *survey* ha confermato e quantificato l'impatto psicologico, sociale, economico della patologia; il tumore al seno rimane una esperienza fortemente impattante, come anche la risposta del servizio sanitario significativamente migliorabile.

Avere fatto emergere caratteristiche, aspettative,

difficoltà delle persone affette dal carcinoma mammario, fornisce le conoscenze essenziali per supportare efficacemente politiche sanitarie capaci di mettere davvero le donne al centro del loro percorso di cura.

## 1. La survey

La survey “Effetti collaterali\* del cancro alla mammella \*umani, organizzativi, economici e sociali” è stata sviluppata congiuntamente da ANDOS e C.R.E.A. Sanità con la finalità di intervistare donne che hanno avuto esperienze di tumore al seno, e con il loro contributo rilevare:

- le loro (e delle relative famiglie) caratteristiche anagrafiche e socio-economiche
- l’impatto organizzativo relativo alla gestione della patologia, in particolare in tema di accesso e presa in carico
- l’impatto della patologia sulle condizioni psico-fisiche, sulla qualità della vita e sulle proiezioni della propria condizione delle pazienti
- la spesa privata sostenuta per la cura della patologia e i costi indiretti generati
- l’impatto socio-economico della patologia e la sua tossicità finanziaria.

La survey è stata informatizzata sulla piattaforma Qualtrics e quindi diffusa da ANDOS, per mezzo dei canali *social*, fra le donne associate.

La partecipazione è stata totalmente volontaria e anonima, e autosomministrata con il metodo CASIC (*Computer Assisted Survey Information Collection*).

Alla survey hanno fatto accesso 1.494 donne e di queste il 39,2% (585) hanno completato il questionario.

La survey completa è riportata in appendice.

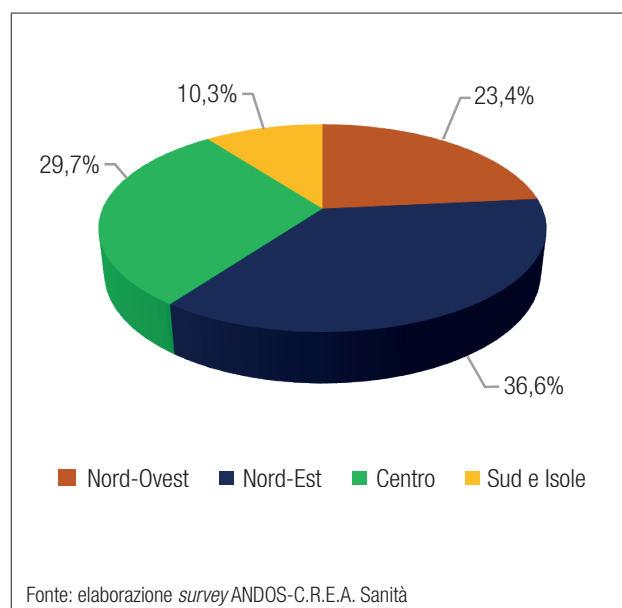
## 2. Risultati

### 2.1. Il “Campione”

Alla survey hanno risposto 585 donne: il 36,6% residente nel Nord-Est del Paese, il 29,7% nel Centro, il 23,4% nel Nord-Ovest ed il 10,3% nel Sud e Isole (Figura 1.).

Rispetto alla distribuzione geografica della popolazione femminile residente, il “campione” sovrastima la popolazione del Nord-Est di +17,0 punti percentuali (p.p.), come anche quella del Centro di +9,7 p.p.; corrispettivamente, nel Sud e Isole e nel Nord-Ovest si è riscontrata una sottostima rispettivamente di -23,2 p.p. e di -3,5 p.p..

Figura 1. Distribuzione per ripartizione geografica



Per quanto concerne l’età, il 34,7% delle rispondenti ha un’età compresa tra 51 e 60 anni, il 32,1% tra 61 e 70, il 16,1% è rappresentato da donne con età compresa tra 41 e 50 anni, il 12,3% ha una età superiore a 70 anni ed infine il 4,8% ha un’età pari o inferiore ai 40 anni (Figura 2.).

Figura 2. Distribuzione per classi d'età

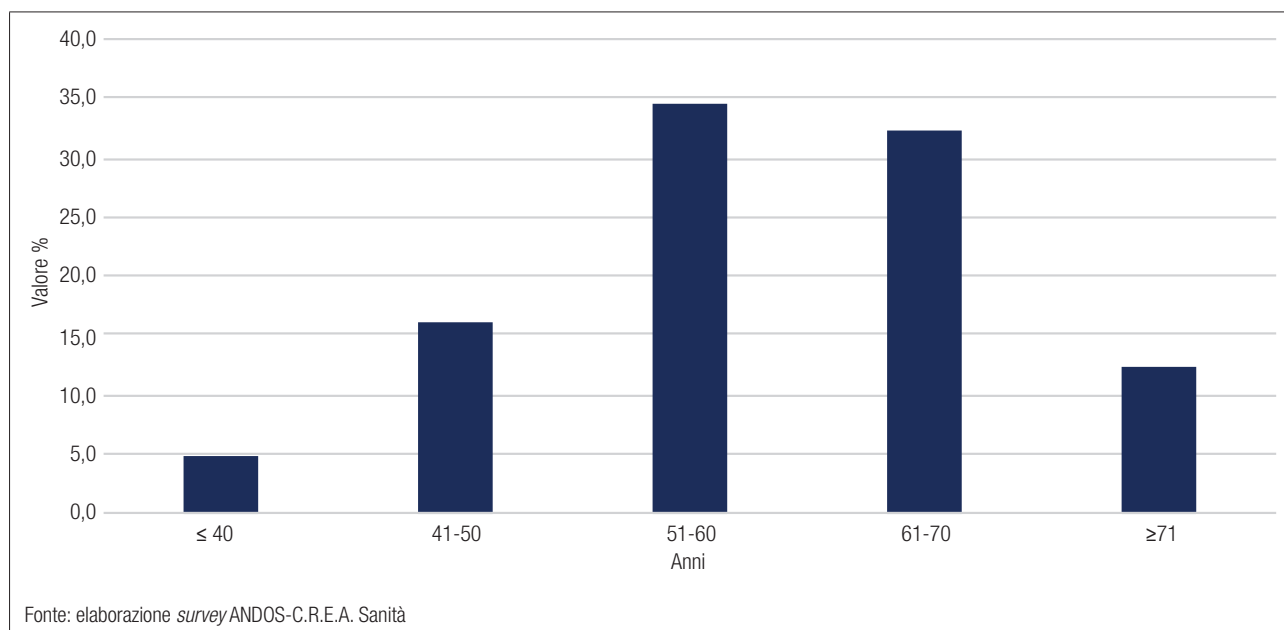
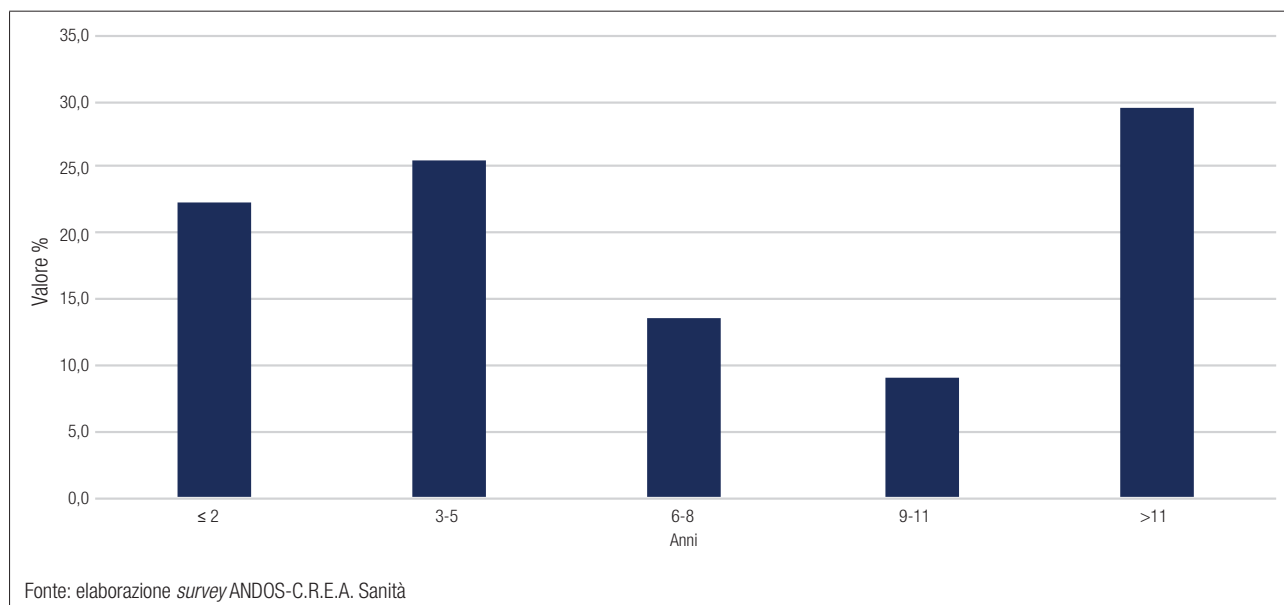


Figura 3. Distribuzione per anzianità della malattia

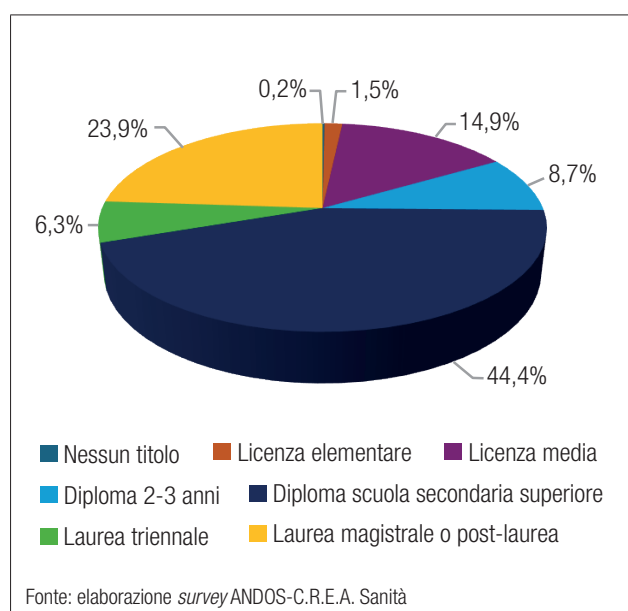


In relazione all'anzianità di malattia, osserviamo che al 29,6% delle rispondenti è stato diagnosticato il tumore alla mammella da oltre 11 anni, al 9,2% tra 9 e 11 anni, al 13,5% tra 6 e 8 anni, al 25,5% da più di 2 e meno di 5 anni ed al 22,2% da meno di 2 anni (Figura 3.).

Il 97,3% delle donne rispondenti è stata sottoposta ad intervento chirurgico.

Per quanto concerne gli aspetti socio-economici, il 23,9% delle donne che hanno partecipato alla survey possiede una laurea magistrale o un titolo post-laurea, il 6,3% una laurea triennale, il 44,4% un diploma di scuola secondaria superiore, l'8,7% un diploma di 2-3 anni, il 16,7% ha una licenza media, elementare o alcun titolo di studio (Figura 4.).

Figura 4. Distribuzione per titolo di studio



Rispetto all'universo della popolazione femminile italiana, il "campione" sottostima di 17,8 p.p. la quota di donne con licenza elementare o media, mentre sovrastima +9,6 p.p. quella delle aventi un diploma di 2-3 anni e un diploma di scuola secondaria su-

periore e di +8,1 p.p. quella delle donne con laurea triennale, magistrale o un titolo post-laurea.

Circa la metà (42,1%) delle donne rispondenti alla survey vive in una famiglia con tre o più componenti, il 39,7% in famiglia con un convivente ed il restante 18,3% da sola (Figura 5.).

Nello specifico il 64,3% delle donne è coniugata (65,0% al Nord-Ovest, 64,0% al Nord-Est, il 63,2% al Centro e il 66,7% al Sud e Isole), il 5,3% convivente (8,0% al Nord-Ovest, 6,1% al Nord-Est, il 2,9% al Centro e il 3,3% al Sud e Isole), il 7,0% divorziata (7,3% al Nord-Ovest, 5,1% al Nord-Est, il 10,3% al Centro e il 3,3% al Sud e Isole), il 5,3% separata, (4,4% al Nord-Ovest, 2,8% al Nord-Est, il 6,9% al Centro e il 11,7% al Sud e Isole), il 9,1% *single* (8,0% al Nord-Ovest, 10,7% al Nord-Est, il 8,0% al Centro e il 8,3% al Sud e Isole), l'8,0% vedova (7,3% al Nord-Ovest, 9,8% al Nord-Est, il 8,0% al Centro e il 3,3% al Sud e Isole).

I casi di donne che vivono da sole sono più frequenti nel Nord del Paese (21,9% delle rispondenti del Nord-Ovest e il 18,2% di quelle del Nord-Est), segue (17,8%) il Centro e il Sud e Isole (11,7%).

Figura 5. Distribuzione per numero componenti della famiglia

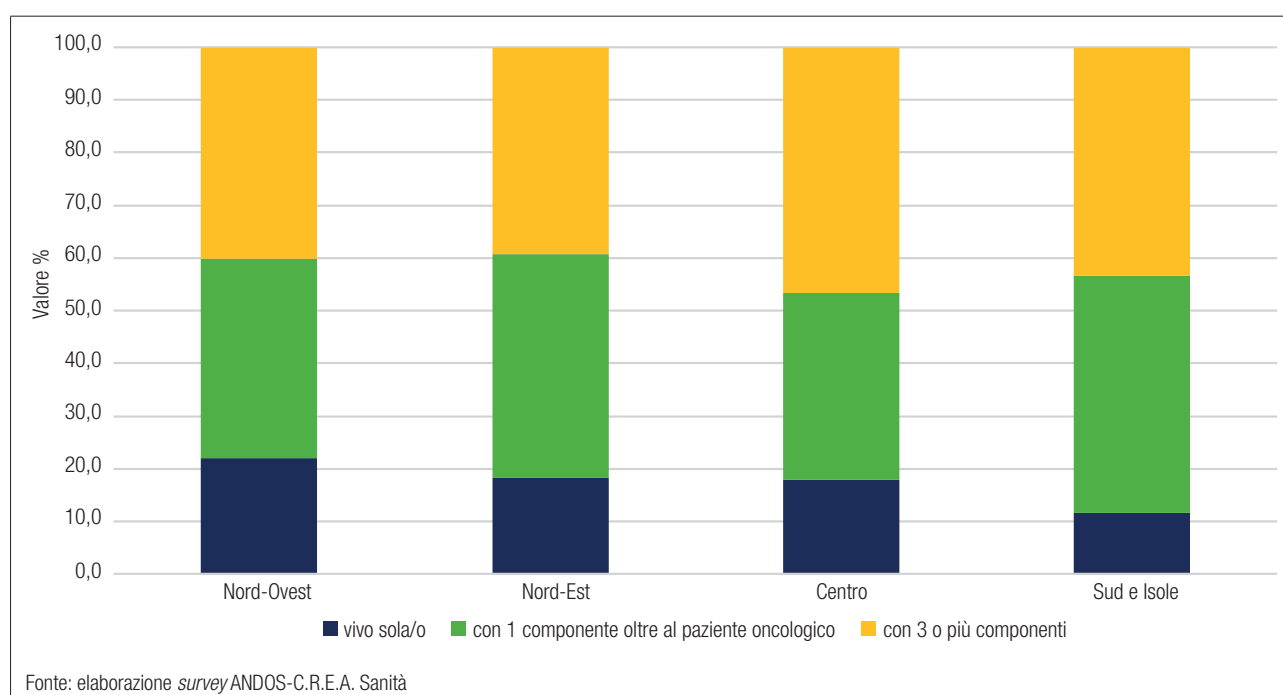
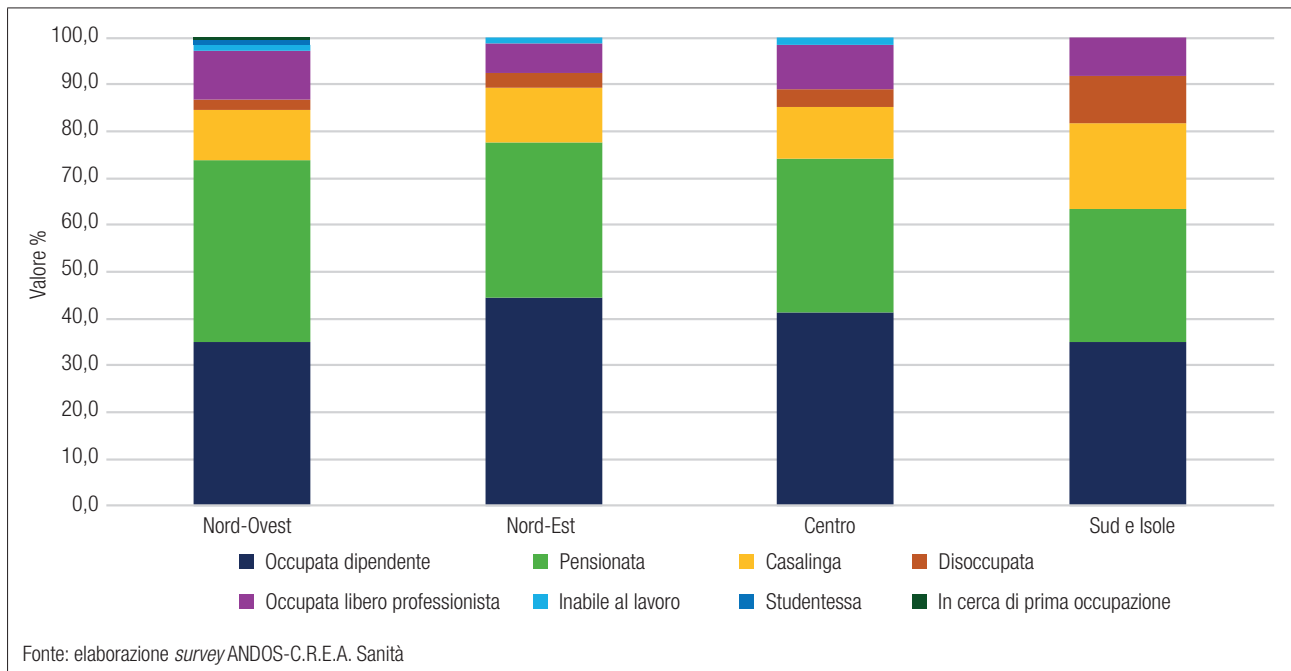


Figura 6. Distribuzione per condizione professionale



La quota arriva al 25,0% fra le rispondenti con età compresa tra 60 e 70 anni, ed al 29,2% di quelle over 70.

Il 77,8% delle donne rispondenti ha figli (tra il 72,4% al Nord-Est e l'83,9% al Centro).

Il 18,1% delle donne, nonostante la patologia, assolve essa stessa il ruolo di *caregiver* (16,8% al Nord-Ovest, 17,3% al Nord-Est, il 18,4% al Centro e il 23,3% al Sud e Isole). Tra le donne che convivono l'11,3% vive insieme con un disabile, il 10,9% con un paziente con patologie severe da accudire, il 5,2% con pazienti con disagio psichico, l'1,5% con conviventi affetti da alcolismo, lo 0,4% con pazienti con tossicodipendenza da accudire, lo 0,2% con persone con difficoltà linguistiche.

Il 10,6% delle donne intervistate necessita di un *caregiver* (10,9% al Nord-Ovest, 5,6% al Nord-Est, il 13,2% al Centro e il 20,0% al Sud e Isole); di queste il 21,0% non lo ha effettivamente.

Hanno, come atteso, maggiormente necessità di *caregiver* le donne con diagnosi da meno di 2 anni (16,2%) e meno del 10% di quelle con diagnosi più "antica".

Per quanto concerne la condizione professionale, il 40,3% delle donne intervistate ha una occupazione

con rapporto di dipendenza, il 33,8% sono pensionate, il 12,0% sono casalinghe, l'8,0% sono libere professioniste, il 3,9% sono disoccupate, l'1,4% sono impossibilitate a svolgere qualsiasi lavoro, lo 0,2% sono studentesse e la residua parte (0,2%) sono in cerca di una prima occupazione (Figura 6.).

La presenza di donne senza una occupazione è maggiore nel Sud e Isole (10,0%), percentuale che cala al 4,0% fra quelle del Centro, al 3,3% fra quelle del Nord-Est e al 2,2% nel Nord-Ovest; il dato è sostanzialmente sovrapponibile a quello registrato nella popolazione italiana.

Al momento dell'insorgenza del tumore, la maggior parte delle donne risulta in attività lavorativa: il 60,8% delle rispondenti che hanno ricevuto la diagnosi da meno di due anni dichiara di avere una occupazione dipendente o libero professionale.

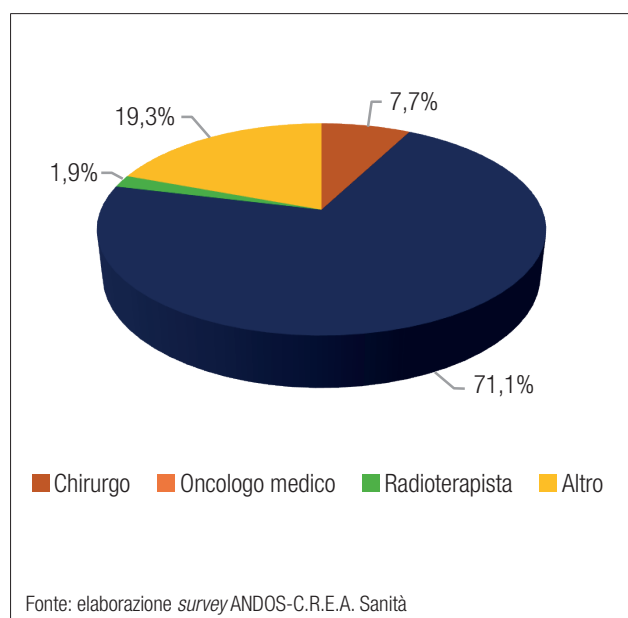
## 2.2. Accesso e presa in carico

Il 41,1% delle donne che hanno partecipato alla survey è stata operata entro un mese dalla diagnosi; la percentuale diventa del 72,8% entro i tre mesi, al 94,4% entro un anno, al 99,6% entro due anni: solo

una quota residuale, pari allo 0,4%, è stata operata dopo oltre due anni (0,2% entro 3 anni e 0,2% dopo i 3 anni). Nel Sud e Isole si riscontra una maggiore quota (45,6%) di operate entro il primo mese dalla diagnosi presumibilmente attribuibile ad una diagnosi in fase avanzata del tumore.

Oltre i due terzi delle rispondenti (71,1%), riferisce che il proprio medico di riferimento è un oncologo medico; il 7,7% si riferisce al chirurgo e l'1,9% al radioterapista; il 19,3% restante si rivolge prioritariamente ad altre figure, quali il Medico di Medicina Generale (MMG), il senologo o l'ematologo (Figura 7.).

**Figura 7. Figura professionale di riferimento**



Il riferimento all'oncologo medico è maggiore fra le residenti nel Nord-Ovest (75,2%) e nel Centro (74,1%), e di qualche punto percentuale inferiore fra quelle del Nord-Est (67,3%) e del Sud e Isole (66,7%), dove il riferimento è più frequentemente il chirurgo, rispettivamente nel 8,9% e nel 15,0% dei casi, verso il 6,3% nel Centro ed il 4,4% nel Nord-Ovest.

Il radioterapista è figura di riferimento per il 5,0% delle donne rispondenti residenti nel Sud e Isole, e per il 3,6% di quelle del Nord-Ovest, mentre lo è per meno dell'1% nel Nord-Est e nel Centro.

Considerando l'anzianità di diagnosi, come atteso, si osserva che per le diagnosi più recenti sono il chirurgo e l'oncologo medico le figure di riferimento, mentre per quelle più datate, l'oncologo viene citato insieme al MMG.

Per inciso, non si riscontra alcuna correlazione tra il tipo di professionista di riferimento ed il livello di istruzione delle pazienti.

L'oncologo rappresenta, quindi, per oltre due terzi delle pazienti la figura di riferimento; seguono il chirurgo (7,7%) ed il MMG (5,5%). Il maggiore "riferimento" al chirurgo nel Sud e Isole va messo in relazione con la minore anzianità di diagnosi rilevata nelle donne del Sud intervistate. Infatti, il chirurgo risulta essere più frequentemente la figura di riferimento per le donne con una diagnosi più recente. Il riferimento al MMG si osserva nel caso delle pazienti più anziane e che hanno ricevuto una diagnosi da più tempo. Non si osservano differenze associate al livello di istruzione delle pazienti.

Malgrado fra le pazienti con maggiore anzianità di diagnosi sia maggiore la quota di quelle che cita come figura di riferimento il MMG, oltre due terzi delle rispondenti (77,8%) non riscontra l'esistenza di un contatto tra il medico di riferimento e il proprio MMG; per inciso, l'11,8% dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza o meno di una collaborazione fra specialista e MMG: la percentuale sopra esposta è, quindi, presumibilmente sottostimata.

La mancanza di interazione tra il MMG e lo specialista (Figura 8.) risulta più frequente nel Centro (84,5%) e nel Nord-Ovest (78,8%).

Complessivamente, emerge un basso il livello di interazione tra la figura specialistica di riferimento per le pazienti ed il proprio MMG, generalizzata in tutte le ripartizioni geografiche, ma in particolare nella ripartizione geografica centrale.

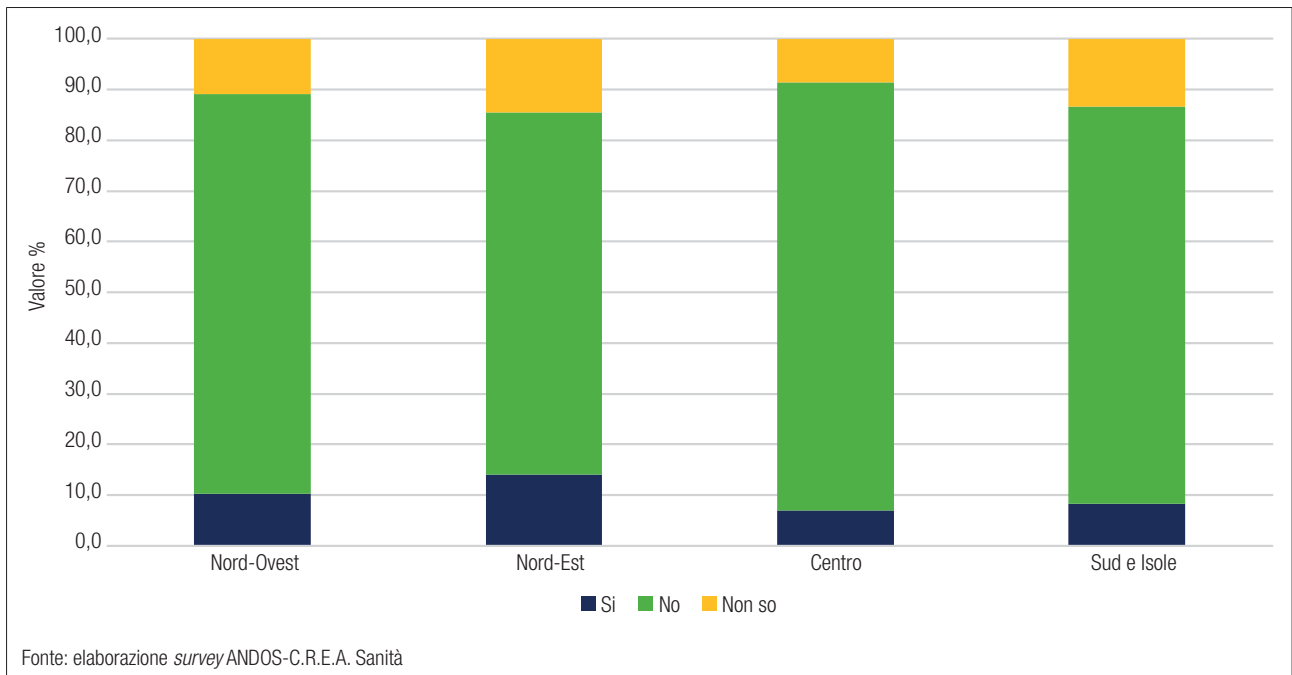
Per quanto riguarda l'aspetto della gestione del proprio percorso di cura, il 51,5% delle donne rispondenti dichiara di prenotare gli esami richiesti dagli specialisti autonomamente; il restante 48,5% afferma che la prenotazione viene effettuata diretta-

mente dal Centro o dal medico che le ha in carico.

La necessità di provvedere autonomamente alla prenotazione è più frequente nel Sud e Isole (65,0%) e minima nel Nord-Est (38,8%); Centro e Nord-Ovest risultano in posizione intermedia con il (57,7%) (Figura 9.).

All'aumentare dell'anzianità di diagnosi risulta maggiore la quota delle donne che prenotano gli esami autonomamente: si passa infatti dal 40,0% di donne nei primi due anni dalla diagnosi, ad oltre il 67% nel caso delle donne che convivono con la patologia da almeno 8 anni (Figura 10.).

**Figura 8. Contatto tra oncologo e MMG, per ripartizione geografica**



**Figura 9. Follow-up, per ripartizione geografica**

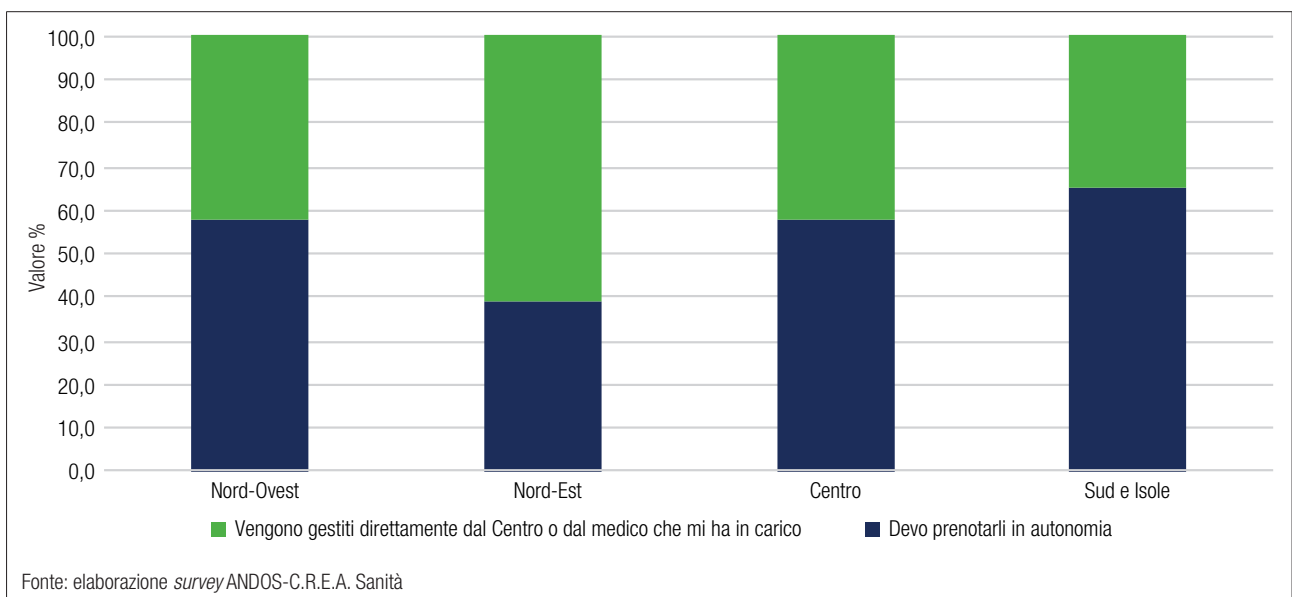




Figura 10. *Follow-up*, per età malattia

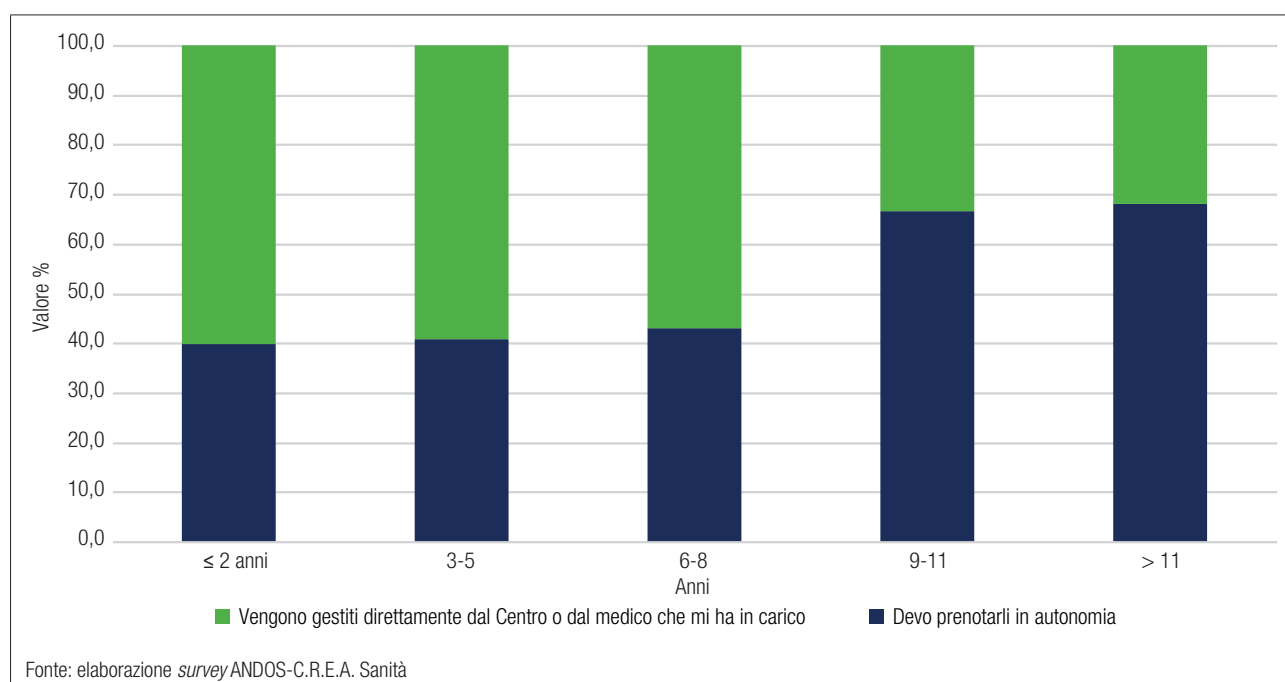
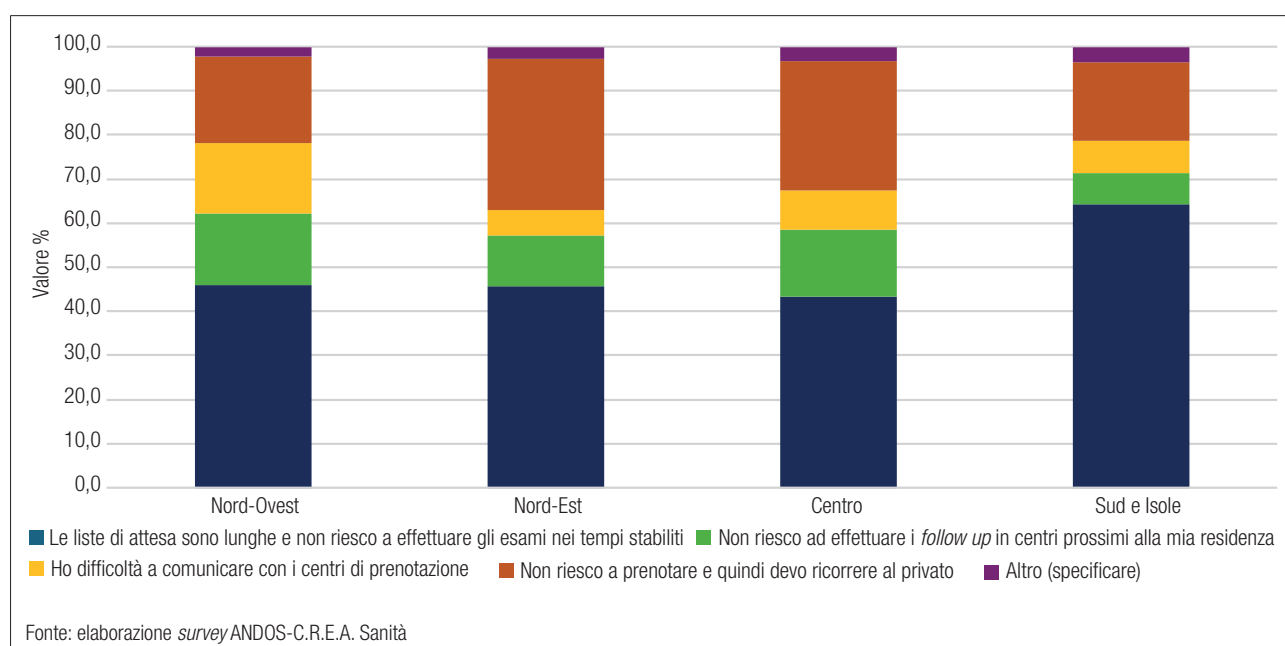


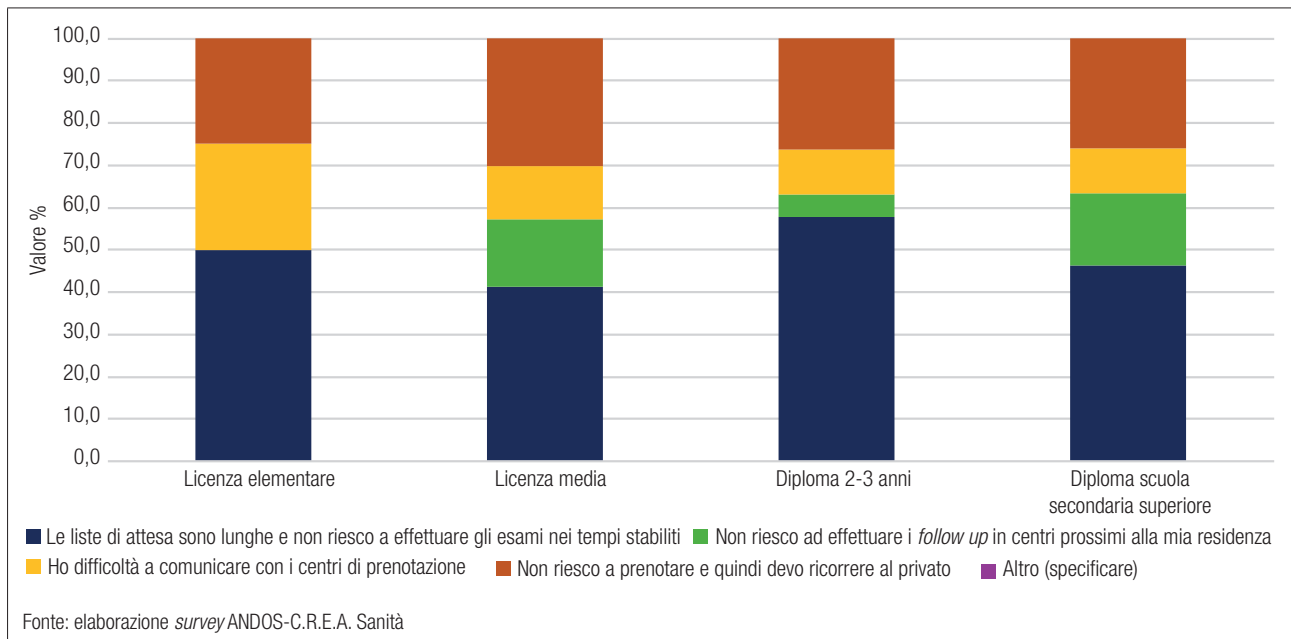
Figura 11. Cause di difficoltà di accesso a esami di *follow-up*



La survey ritorna l'informazione che l'86,3% delle donne rispondenti riesce ad effettuare gli esami di *follow-up* nei tempi previsti; il dato appare relativamente omogeneo a livello geografico, passando dall'89,2% delle residenti nel Centro al 76,2% di quelle nel Sud e Isole.

Va, però, osservato che il 64,8% delle rispondenti ha dichiarato di avere avuto difficoltà nella prenotazione: soprattutto le residenti nel Centro (82,0%); seguono quelle nel Nord-Ovest (65,8%), nel Sud e Isole (48,7%) e nel Nord-Est (49,4%).

Figura 12. Cause di difficoltà di accesso a esami di *follow-up* per titolo di studio



In particolare (Figura 11.), vengono segnalate le difficoltà connesse alle lunghe liste d'attesa (46,2% delle risposte); la necessità di ricorrere al privato per difficoltà a prenotare nel pubblico (27,0%); l'impossibilità di effettuare le prenotazioni in Centri vicini alla propria residenza (14,0%); la difficoltà nella comunicazione con i Centri (9,9%); infine la necessità di prenotare gli esami con largo anticipo (2,9%).

Le liste di attesa sono lamentate più frequentemente (64,3%) nel Sud e Isole, contro quote che risultano nell'intervallo 43,4-46,0%, nelle altre ripartizioni; la necessità del ricorso alle strutture private è lamentata più di frequente nel Nord-Est (34,3%), segue il Centro (29,4%), il Nord-Ovest (19,5%) e il Sud e Isole (17,9%); la distanza dalla propria residenza è citata dal 16,1% delle residenti nel Nord-Ovest (15,1% nel Centro, 11,4% nel Nord-Est e 7,1% nel Sud e Isole).

Va osservato che la difficoltà a comunicare con i Centri di prenotazione risulta essere correlata con il livello di istruzione: la riscontrano il 25,0% delle pazienti con licenza elementare, il 12,7% di quelle con licenza media e solo il 5,0% delle donne laureate (Figura 12.). Ovviamente il dato va letto considerando che il titolo di studio è positivamente correlato con il reddito, e quindi è probabile sia maggiore la quota di

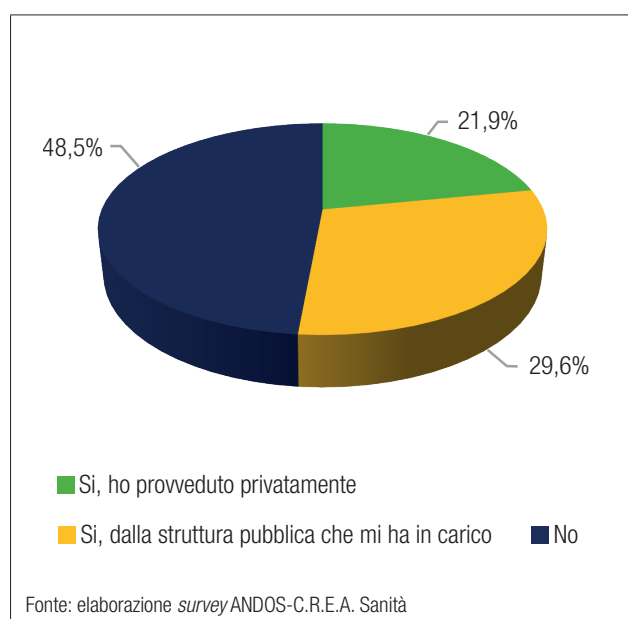
donne laureate che si riferisce direttamente a strutture private.

Peraltro, sebbene il ricorso al privato aumenti con il titolo di studio, non è fenomeno irrilevante neppure fra le donne con minori livelli di istruzione: si passa dal 25,0% nel caso di licenza elementare al 30,0% nel caso delle laureate (Figura 12.).

In sintesi, a meno della metà delle pazienti vengono prenotati gli esami di *follow-up* dal Centro o dal medico che le ha in carico: la pratica è più frequente nel Nord. La quota delle donne che prenotano autonomamente le prestazioni aumenta con l'anzianità di diagnosi.

Malgrado non emergano particolari problemi in termini di rispetto dei tempi previsti per gli esami di *follow-up* (quasi il 90% delle pazienti riesce ad effettuarli nei tempi previsti), due terzi del "campione" intervistato, ed in particolare le residenti nel Centro Italia, lamentano difficoltà nella prenotazione delle prestazioni. Le liste d'attesa sono il principale problema, soprattutto nel Sud e Isole; una pari quota di pazienti ha dichiarato di essere stata costretta a rivolgersi al privato: quota che aumenta con il livello di istruzione delle pazienti, sebbene non sia marginale anche il ricorso da parte di quelle con minore titolo di studio.

Figura 13. Distribuzione per supporto psicologico



La distanza dai Centri è, invece, problema più rilevante nel Nord-Ovest.

Infine, la difficoltà di prenotazione dovuta a problemi di comunicazione con il Centro di riferimento sembra essere negativamente correlata con il titolo di studio.

Per quanto concerne l'assistenza psicologica, ol-

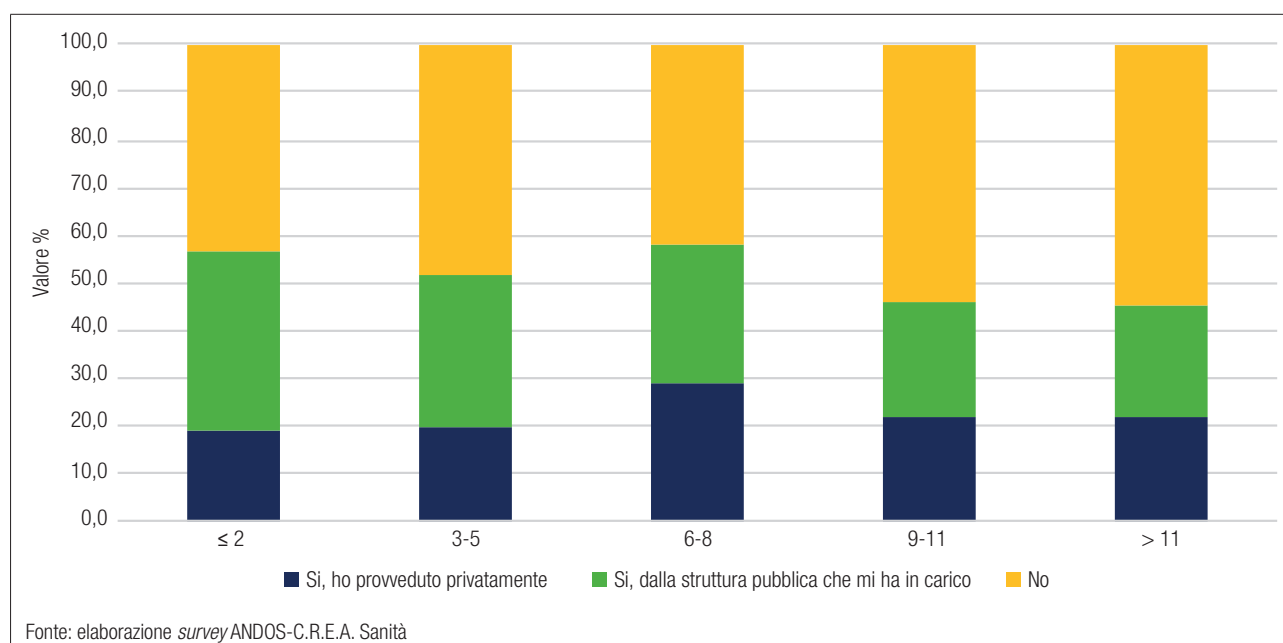
tre i due terzi delle rispondenti la ritiene molto utile, con un gradiente Sud-Nord.

Solo il 51,5% delle pazienti ha, però, ricevuto un supporto psicologico durante il proprio percorso di cura: il 29,6% da parte della struttura sanitaria che la aveva in carico, mentre il 21,9% ha provveduto privatamente (Figura 13.).

Nel tempo, il ricorso al supporto psicologico è comunque aumentato, ed anche il suo inserimento nel percorso di presa in carico da parte delle strutture che hanno in cura il paziente: infatti, ha ricevuto supporto il 56,9% delle rispondenti con diagnosi recente (meno di due anni), di cui il 19,2% in regime privato, contro il 45,7% (di cui il 22,0% in regime privato) di quelle con diagnosi risalente a più di undici anni fa (Figura 14.).

Si noti che il *caregiver* è stato coinvolto nel supporto psicologico nel 31,6% dei casi (la quota è del 75,0% dei *caregiver* nel Nord-Ovest, del 33,3% nel Nord-Est, del 16,7% nel Centro e sempre del 16,7% nel Sud e Isole); non di meno, solo nel 10,5% dei casi il *caregiver* ha ricevuto un supporto psicologico specificatamente dedicato: questo è avvenuto nel 25,0% dei casi nel Nord Ovest e nel 16,7% nel Centro, mentre non si riscontra nel Nord-Est e nel Sud e Isole.

Figura 14. Supporto psicologico per età della diagnosi



### 2.3. Condizione psicofisica e proiezioni future

La qualità della vita delle pazienti correlata alla patologia (HRQoL) è stata misurata mediante l'EQ-5D: un questionario validato a livello internazionale per l'autosomministrazione, considerato il "gold standard" per le valutazioni di questo tipo: attualmente è tradotto in 160 lingue ed è lo strumento raccomandato da molte agenzie regolatorie, fra tutte ricordiamo il NICE (NICE, 2013, *Guide to the Methods of Technology Appraisal*).

Negli ultimi anni, il questionario EQ-5D è stato riconosciuto ed ampiamente usato anche in Italia per la sua capacità di descrivere, misurare, valutare gli stati di salute individuali in differenti condizioni di salute (Scalone et al., 2013).

Come anticipato, EQ-5D è un questionario semplice, molto breve, di facile compilazione ed è in grado di fornire una misura generica e sintetica della HRQoL.

Per il presente studio è stato adottato l'adattamento italiano realizzato dal Gruppo EuroQoL (R. Rabin, F. De Charro, 2001).

Il questionario è costituito da due parti: la prima comprende cinque *items*, di cui i primi 3 si riferiscono agli aspetti di funzionamento e gli ultimi 2 alla percezione di benessere fisico e mentale: mobilità, cura della propria persona, attività abituali, dolore o fastidio, ansia o depressione. Per ogni *item*, sono previsti cinque livelli di risposta (nella versione utilizzata) che indicano, l'assenza o la presenza di problemi moderati o gravi; un apposito algoritmo permette poi di addivenire ad un punteggio sintetico di HRQoL.

Per l'elicitazione della HRQoL e la sua espressione in QALY (*Quality Adjusted Life Years*), è stato utilizzato l'algoritmo proposto da Scalone et al. (2015) riferito alla popolazione italiana.

La qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey* è risultata in media pari a 0,78, valore in media inferiore rispetto alle donne della popolazione generale tra i 18 e i 74 anni (0, 90) (Scalone et al., 2015).

Per confronto, la qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey* è inferiore a quella rison-

trata nei pazienti con epatite cronica (0,90 QALY), cirrosi (0,82 QALY), carcinoma epatocellulare (0,80 QALY) e trapianto ortotopico di fegato (0,83 QALY) (Scalone L, Faggioli S, Ciampichini R, Gardini I, Bruno R, Pasulo L, Lucà MG, Fusco F, Gaeta L, Del Prete A, Cesana G, Mantovani LG. The societal burden of chronic liver diseases: Results from the COME study. *BMJ Open Gastroenterol* 2015;2:e000025. doi: 10.1136/bmjgast-2014-000025).

Non si evidenzia una correlazione tra la qualità della vita e l'età delle donne e neanche con l'anzianità di diagnosi.

Analizzando i singoli domini dell'EQ-5D, emerge come le donne rispondenti non abbiano, nella maggior parte dei casi, difficoltà di movimento (l'82,7% non ne ha o al più lievi); l'11,6% riferisce moderate difficoltà, il 2,5% gravi, e lo 0,2% non è in grado di camminare.

Anche per quel che concerne la cura della persona, la netta dominanza delle rispondenti (80,0%) ha dichiarato di non avere difficoltà nel lavarsi o vestirsi, il 14,2% lievi difficoltà, il 5,0% moderate, lo 0,7% gravi e lo 0,2% di non essere in grado di provvedervi.

Peraltro, la stanchezza rappresenta una importante difficoltà, rilevata (extra EQ-5D) in oltre la metà delle partecipanti alla *survey*: il 23,9% ne soffre molto o moltissimo e il 38,1% abbastanza, il 30,9% poco e il restante 7,0% in nessun modo (Figura 15.).

Tornando all'EQ-5D e, in particolare alla sezione relativa sul dolore, il 17,4% delle rispondenti ha dichiarato di non avere nessun problema, il 42,9% di provare lieve dolore o fastidio, il 31,3% moderato, il 7,5% grave e lo 0,9% estremo.

Un ulteriore approfondimento (extra EQ-5D) è stato fatto sul dolore cronico/persistente, patito molto o moltissimo dal 10,8% delle donne intervistate e abbastanza dal 24,3% (Figura 16.).

Il 6,7% delle donne dichiara di soffrire molto o moltissimo di dolore acuto/temporaneo, il 17,9% abbastanza e il 42,2% poco (Figura 17.).

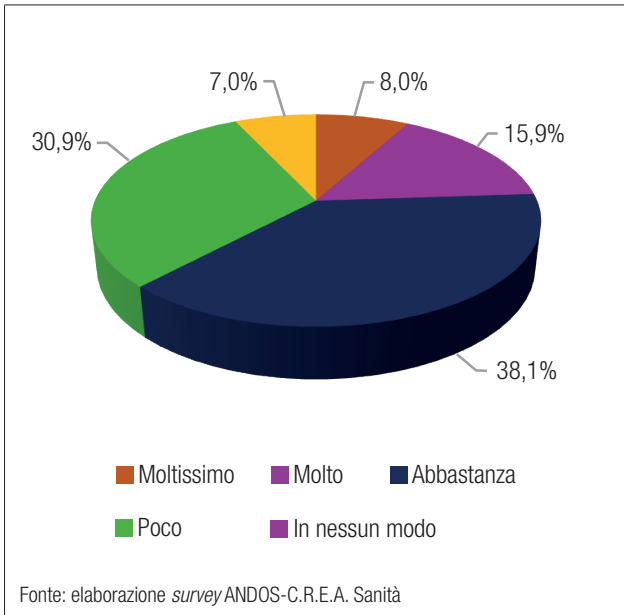
Per quel che concerne il dominio dell'EQ-5D relativo alla salute mentale, il 32,3% ha dichiarato di non avere problemi di ansia o depressione, il 34,7% di essere lievemente ansiosa o depressa, il 27,0% di esserlo moderatamente, il 3,6% gravemente ed il

2,4% estremamente.

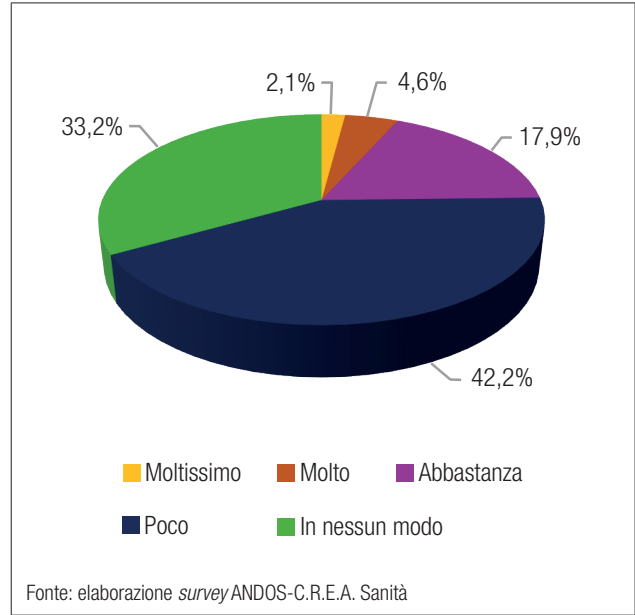
Si è ritenuto opportuno completare le valutazioni sulla qualità della vita delle pazienti, indagando sulla percezione che hanno della propria situazione emotiva.

Per quel che concerne la solitudine e l'isolamento (Figura 18.) il 10,6% delle rispondenti dichiara di soffrirne molto o moltissimo, il 19,5% abbastanza mentre il 68,7% poco o in nessun modo.

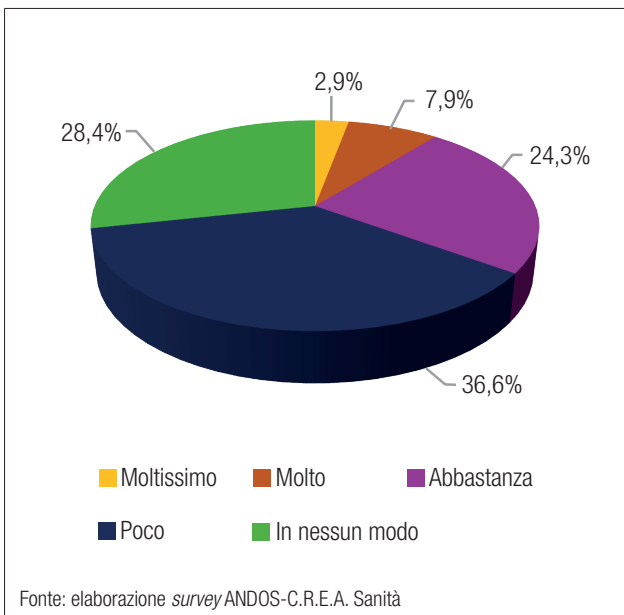
**Figura 15. Distribuzione per percezione di stanchezza**



**Figura 17. Distribuzione per percezione del dolore acuto/temporaneo**



**Figura 16. Distribuzione per percezione del dolore cronico/persistente**



**Figura 18. Distribuzione per solitudine e isolamento**

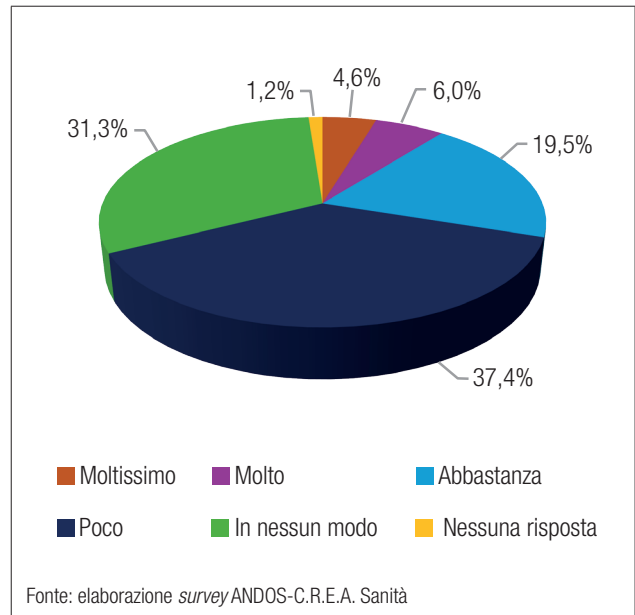
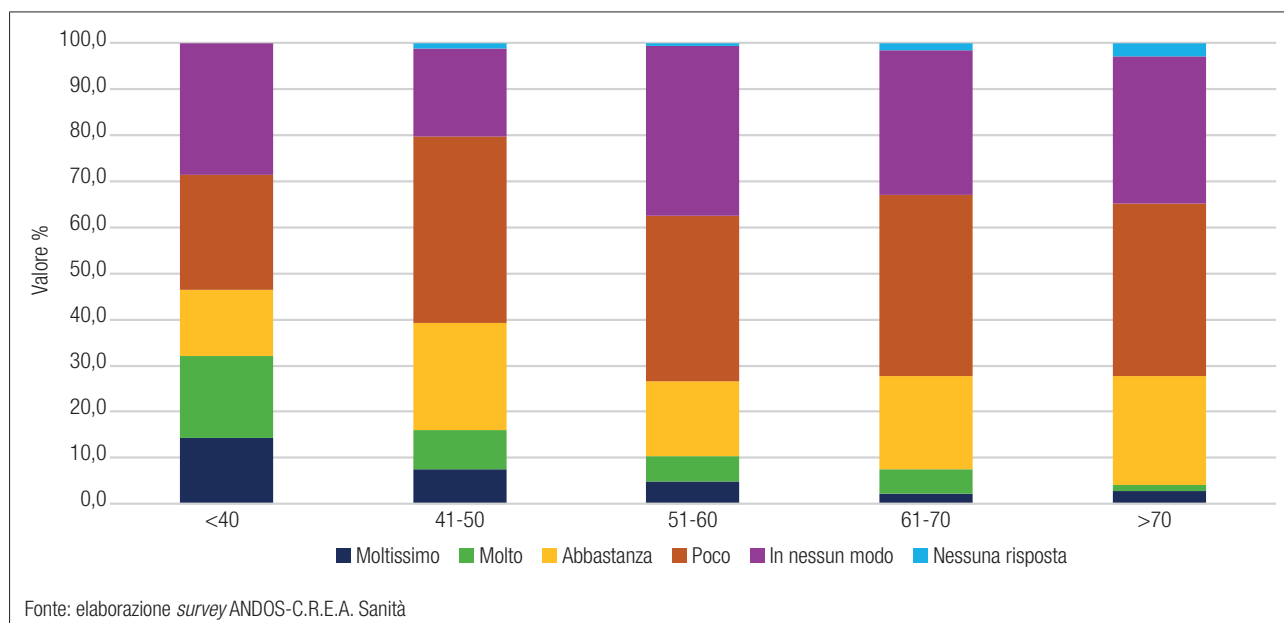


Figura 19. Solitudine e isolamento per classi di età



Tali “difficoltà” sono più frequenti nelle donne più giovani: il 32,2% delle donne sotto i 40 anni soffre molto o moltissimo la solitudine e l’isolamento, il 15,9% di quelle tra 41 e 50 anni, il 4,3% di quelle tra 51 e 60, il 7,4% di quelle tra 61 e 70 e solo il 4,2% di quelle sopra i 70 anni (Figura 19.).

Tabella 1. Difficoltà a cui le pazienti devono far fronte. Valori %

	Difficoltà relazionale	Timore giudizio	Scarsa autostima
<b>Moltissimo</b>	2,2	3,2	5,5
<b>Molto</b>	2,9	4,6	5,8
<b>Abbastanza</b>	11,1	15,2	15,7
<b>Poco</b>	30,3	25,8	31,6
<b>In nessun modo</b>	51,5	50,1	40,2
<b>Nessuna risposta</b>	2,1	1,0	1,2

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

La sensazione di solitudine e isolamento è altresì correlata con l’anzianità della malattia: la soffrono molto o moltissimo il 16,2% delle donne diagnosticata-

te da meno di 2 anni, il 13,4% di quelle diagnosticate tra 3-5 anni, il 6,3% di quelle diagnosticate di quelle nel range 6-8 anni, l’11,1% di quelle diagnosticate 9-11 anni prima e il 5,8% delle donne diagnosticate da oltre 11 anni.

Il 16,2% delle donne intervistate si trova a dover inoltre affrontare (abbastanza, molto o moltissimo) difficoltà relazionali a causa della malattia; il 23,1% ha timore del giudizio degli altri e il 27,0% soffre di una scarsa autostima (Tabella 1.).

Come per la solitudine, per le difficoltà relazionali si nota un gradiente legato all’età: il 21,4% delle donne sotto i 40 anni dichiara molto o moltissimo disagio in quest’ambito, il 9,5% tra i 41 e i 50 anni, il 4,3% tra il 51 e i 60, il 3,2% tra i 61 e i 70 e il 2,8% di quelle sopra i 70 anni (Tabella 2.).

Anche per quel che concerne il timore del giudizio degli altri appare esserci una netta correlazione con l’età: hanno molto/moltissimo timore del giudizio degli altri il 28,6% delle donne sotto i 40 anni, il 14,8% di quelle tra i 41 e i 50 anni, il 6,9% di quelle tra i 51 e i 60 anni e circa il 4% delle donne sopra i 61 anni.

Tabella 2. Difficoltà a cui le pazienti devono far fronte per classe di età. Valori %

	<=40	41-50	51-60	61-70	>70
<b>Solitudine e isolamento</b>					
Moltissimo	14,3	7,4	4,9	2,1	2,8
Molto	17,9	8,5	5,4	5,3	1,4
Abbastanza	14,3	23,4	16,3	20,2	23,6
Poco	25,0	40,4	36,0	39,4	37,5
In nessun modo	28,6	19,1	36,9	31,4	31,9
Nessuna risposta	0,0	1,1	0,5	1,6	2,8
<b>Difficoltà relazionali</b>					
Moltissimo	10,7	2,1	2,5	1,1	1,4
Molto	10,7	7,4	1,0	2,1	1,4
Abbastanza	25,0	18,1	11,8	6,9	5,6
Poco	32,1	38,3	30,0	29,3	22,2
In nessun modo	21,4	33,0	53,2	58,0	65,3
Nessuna risposta	0,0	1,1	1,5	2,7	4,2
<b>Timore del giudizio degli altri</b>					
Moltissimo	17,9	7,4	3,0	0,0	1,4
Molto	10,7	7,4	3,9	3,7	2,8
Abbastanza	17,9	27,7	14,8	8,5	16,7
Poco	25,0	24,5	23,6	31,4	19,4
In nessun modo	28,6	31,9	54,7	54,8	56,9
Nessuna risposta	0,0	1,1	0,0	1,6	2,8
<b>Scarsa autostima</b>					
Moltissimo	21,4	12,8	4,9	1,1	2,8
Molto	17,9	9,6	4,9	4,3	2,8
Abbastanza	21,4	26,6	13,8	12,8	12,5
Poco	17,9	31,9	30,5	36,7	26,4
In nessun modo	21,4	18,1	45,3	44,7	50,0
Nessuna risposta	0,0	1,1	0,5	0,5	5,6

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

Analogamente soffrono molto o moltissimo a causa di una scarsa autostima quasi il 40% delle donne sotto i 40 anni, il 22,5% di quelle tra i 41 e i 50, circa il 10% delle donne tra i 51 e i 60 anni e circa il 5% delle donne over 61 (Tabella 2.).

Le problematiche segnalate sembrano incidere diversamente a livello di ripartizioni geografiche: la

solitudine e l'isolamento viene molto o moltissimo sofferta dal 15,0% delle donne residenti al Sud, dal 12,4% di quelle residenti nel Nord-Est, dall'11,5% di quelle del Centro e dal 7,5% di quelle del Nord-Ovest.

Analogamente osserviamo scarsa autostima nel 18,3% delle donne del Sud e Isole, nel 16,1% di

quelle del Nord-Ovest, nel 11,5% del Centro e nel 6,1% del Nord-Est; timore del giudizio degli altri è riferito dal 13,3% delle residenti nel Sud, dall'8,8% di quelle del Nord-Est, dall'8,6% del Centro e dal 5,1% del Nord-Ovest.

Altro elemento degno di nota riguarda le preoccupazioni che le donne hanno relativamente al proprio futuro: il 27,9% è molto o moltissimo preoccupata per la crescente gravità dei sintomi e il 36,8% abbastanza; il 26,0% è molto o moltissimo preoccupata per il rischio di maturare una invalidità fisica e il 31,1% abbastanza; il 27,9% molto o moltissimo preoccupata per l'emergere o peggiorare del dolore fisico e il 36,4% abbastanza; quasi il 60% delle donne teme la futura compromissione dei propri organi.

Sempre prospetticamente, quasi il 30% delle donne teme di poter rimanere disoccupata a causa della malattia (Tabella 3.).

Alcune preoccupazioni risultano più impattanti per le donne più giovani e per quelle più recentemente diagnosticate.

In particolare, la preoccupazione sull'aggravamento dei sintomi preoccupa molto o moltissimo il 42,9% delle donne sotto i 40 anni, il 42,5% delle donne tra i 41 e i 50 e meno del 25% delle donne appartenenti alle altre classi di età. Il dato è presumibilmente condizionato dalla anzianità di diagnosi:

nelle fasi iniziali di malattia (diagnosi da meno di 2 anni) il 36,2% delle donne esprime preoccupazione, verso il 21,1% di quelle che sono state diagnosticate da più di 11 anni (Tabella 4.).

Analogamente l'invalidità fisica preoccupa molto o moltissimo oltre il 28% delle donne *under 50* e meno del 24% delle donne *over 51* e più nelle fasi iniziali della malattia: 30,0% delle donne che hanno avuto la diagnosi da meno 2 anni verso il 23,7% di quelle diagnosticate da più di 11 anni (Tabella 4.).

Il dolore fisico preoccupa molto o moltissimo il 46,4% delle donne sotto i 40 anni, il 37,2% delle donne tra i 41 e i 50 anni, il 20,2% delle donne tra i 51-60, il 26,1% di quelle tra i 61 e i 70 e il 34,7% delle donne *over 70*.

Per quel che concerne la compromissione degli organi preoccupa molto o moltissimo il 42,9% delle donne sotto i 40 anni, il 39,4% delle donne tra i 41 e i 50 anni, il 24,1% delle donne tra i 51-60, il 27,1% di quelle tra i 61 e i 70 e il 36,1% delle donne *over 70*.

La preoccupazione sulla possibile disoccupazione impatta in maniera maggiore, come atteso, le donne fino ai 60 anni, ma soprattutto riguarda maggiormente le donne nei primi 5 anni dalla diagnosi (oltre il 21%) rispetto a quelle diagnosticate da 6 anni e più (meno del 16%).

**Tabella 3. Preoccupazioni future. Valori %**

	Gravità dei sintomi	Invalidità fisica	Dolore fisico	Compr.ne organi	Possibile disocc.
<b>Moltissimo</b>	15,2	13,7	13,0	15,9	10,1
<b>Molto</b>	12,6	12,3	14,9	14,0	6,3
<b>Abbastanza</b>	36,8	31,1	36,4	30,3	12,3
<b>Poco</b>	21,7	27,0	26,2	21,9	17,3
<b>In nessun modo</b>	11,6	14,4	8,5	16,1	35,9
<b>Nessuna risposta</b>	2,1	1,5	1,0	1,9	18,1

Fonte: elaborazione *survey* ANDOS - C.R.E.A. Sanità



**Tabella 4. Difficoltà a cui le pazienti devono far fronte per classe di età. Valori %**

	<=40	41-50	51-60	61-70	>70
<b>Crescente gravità dei sintomi</b>					
<b>Moltissimo</b>	25,0	28,7	10,8	12,8	12,5
<b>Molto</b>	17,9	13,8	11,8	12,2	12,5
<b>Abbastanza</b>	28,6	26,6	42,4	36,7	37,5
<b>Poco</b>	14,3	22,3	24,6	22,9	12,5
<b>In nessun modo</b>	14,3	8,5	8,4	12,8	20,8
<b>Nessuna risposta</b>	0,0	0,0	2,0	2,7	4,2
<b>Invalità fisica</b>					
<b>Moltissimo</b>	10,7	21,3	10,8	10,6	20,8
<b>Molto</b>	25,0	9,6	8,9	16,0	11,1
<b>Abbastanza</b>	21,4	29,8	36,9	26,6	31,9
<b>Poco</b>	25,0	25,5	28,1	31,4	15,3
<b>In nessun modo</b>	17,9	12,8	13,8	13,8	18,1
<b>Nessuna risposta</b>	0,0	1,1	1,5	1,6	2,8
<b>Dolore fisico</b>					
<b>Moltissimo</b>	7,1	20,2	10,3	11,7	16,7
<b>Molto</b>	39,3	17,0	9,9	14,4	18,1
<b>Abbastanza</b>	25,0	38,3	42,4	34,0	27,8
<b>Poco</b>	21,4	19,1	29,1	29,3	20,8
<b>In nessun modo</b>	7,1	5,3	7,4	10,1	12,5
<b>Nessuna risposta</b>	0,0	0,0	1,0	0,5	4,2
<b>Compromissione organi</b>					
<b>Moltissimo</b>	21,4	27,7	11,8	12,8	18,1
<b>Molto</b>	21,4	11,7	12,3	14,4	18,1
<b>Abbastanza</b>	28,6	27,7	34,5	30,3	22,2
<b>Poco</b>	10,7	22,3	22,2	23,9	19,4
<b>In nessun modo</b>	17,9	10,6	17,7	16,0	18,1
<b>Nessuna risposta</b>	0,0	0,0	1,5	2,7	4,2
<b>Possibile disoccupazione</b>					
<b>Moltissimo</b>	21,4	25,5	10,3	3,7	1,4
<b>Molto</b>	3,6	10,6	8,9	4,3	0,0
<b>Abbastanza</b>	32,1	25,5	16,3	3,2	0,0
<b>Poco</b>	17,9	25,5	24,1	11,2	2,8
<b>In nessun modo</b>	21,4	11,7	31,5	48,4	52,8
<b>Nessuna risposta</b>	3,6	1,1	8,9	29,3	43,1

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

**Tabella 5. Distribuzioni per sostegno ricevuto. Valori %**

	Famiglia	Amici	Collegli	Datore di lavoro	Welfare aziend.	Supporto psicol.co	Assoc.ne Paz.ti
<b>Moltissimo</b>	32,4	10,8	4,0	3,8	1,2	3,3	15,5
<b>Molto</b>	26,5	23,1	11,2	9,5	3,8	6,5	16,0
<b>Abbastanza</b>	25,0	33,6	20,1	14,3	9,6	16,7	25,8
<b>Poco</b>	11,7	22,2	16,4	14,5	14,3	17,7	11,7
<b>In nessun modo</b>	3,8	8,3	22,4	25,0	35,5	35,3	20,0
<b>Nessuna risposta</b>	0,7	2,1	26,0	33,0	35,6	20,5	11,0

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

Quasi la metà delle donne con meno di 40 anni (42,9%) è molto o moltissimo condizionata nella decisione di avere figli.

In positivo le donne dichiarano di ricevere sostegno soprattutto dalla famiglia, ritenuto molto o moltissimo da quasi il 60% delle rispondenti. Inoltre, il 33,9% delle donne dichiara di ricevere molto o moltissimo sostegno dagli amici.

Anche il ruolo dell'associazione pazienti appare importante nel dare sostegno alle donne: dichiarano di riceverne molto o moltissimo il 31,5% delle rispondenti e abbastanza il 25,8%.

Meno del 10% delle donne intervistate ritiene che il supporto psicologico effettivamente ricevuto sia di molto o moltissimo sostegno; la percentuale aumenta nelle donne più giovani (25,0% delle donne con meno di 40 anni e 16,0% delle donne con età compresa tra 41 e 60 anni).

L'ambiente lavorativo (inteso tanto in termini di colleghi, che di datore di lavoro), ma anche di *welfare* aziendale, appare meno "presente" nel supportare le donne con marcate differenze tra il Nord e il Sud del Paese (Tabella 5.).

Solo il 15,1% delle donne riceve molto o moltissimo sostegno dai colleghi (7,4% nel Nord-Ovest, 22,0% nel Nord-Est, 14,5% nel Centro, 10,2% nel Sud e Isole); il 20,1% abbastanza (19,9% nel Nord-Ovest, 17,3% nel Nord-Est, 25,0% nel Centro, 16,9% nel Sud e Isole); il 38,7% lo riceve poco o per nulla

(48,5% nel Nord-Ovest, 36,0% nel Nord-Est, 32,0% nel Centro, 45,0% nel Sud e Isole); il restante 26,0% non ha risposto alla domanda.

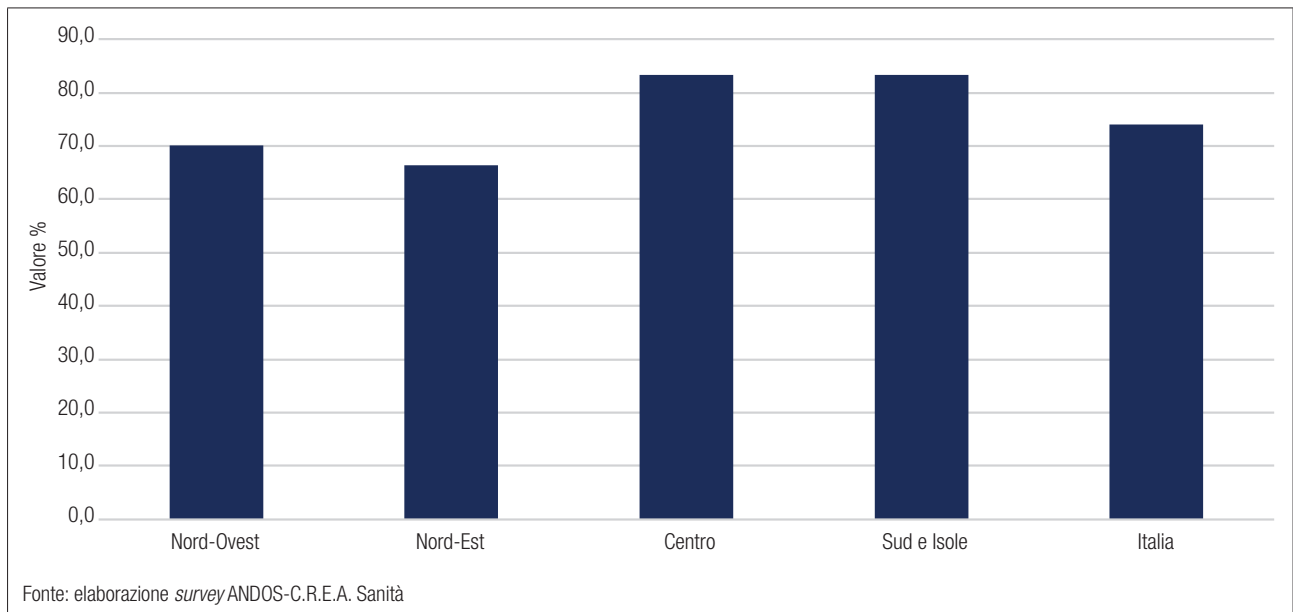
Il 13,3% delle donne riceve molto o moltissimo sostegno dal datore di lavoro (10,3% nel Nord-Ovest, 18,7% nel Nord-Est, 11,6% nel Centro, 5,1% nel Sud e Isole); il 14,3% abbastanza (14,0% nel Nord-Ovest, 13,6% nel Nord-Est, 13,4% nel Centro, 22,0% nel Sud e Isole); il 39,4% lo riceve poco o per nulla (44,9% nel Nord-Ovest, 18,7% nel Nord-Est, 11,6% nel Centro, 5,1% nel Sud e Isole); il restante 33,0% non ha risposto a questa domanda.

Il 5,0% delle rispondenti dichiara di ricevere molto o moltissimo sostegno da strumenti di *welfare* aziendale (5,9% nel Nord-Ovest, 6,5% nel Nord-Est, 3,5% nel Centro, 1,7% nel Sud e Isole); il 9,6% abbastanza (8,8% nel Nord-Ovest, 11,7% nel Nord-Est, 9,9% nel Centro, 3,4% nel Sud e Isole); il 49,7% poco o per nulla (50,7% nel Nord-Ovest, 46,3% nel Nord-Est, 48,8% nel Centro, 62,7% nel Sud e Isole); il 35,6% delle donne non ha risposto a questa domanda.

## 2.4. Costi

Il 74,0% delle rispondenti (Figura 20.) hanno dovuto sostenere spese sanitarie private a causa della propria patologia: l'incidenza è maggior nel Centro e nel Sud (83,3%), segue il Nord-Ovest (70,1%) e il Nord-Est (66,4%).

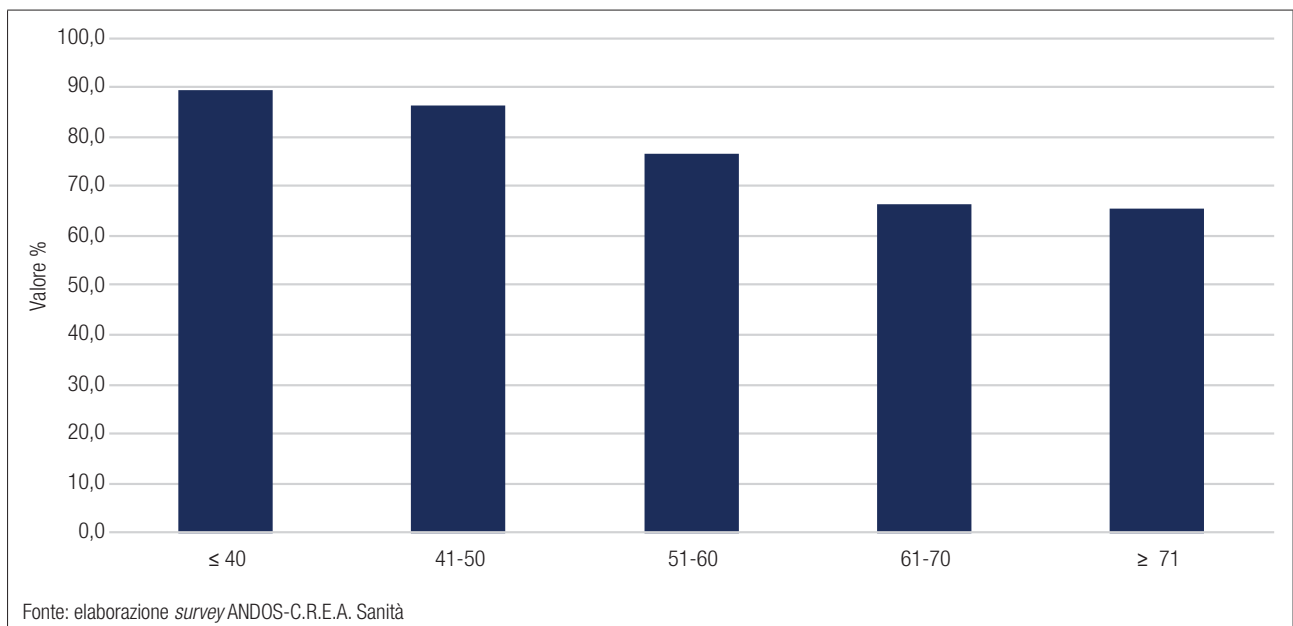
**Figura 20. Incidenza donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per ripartizione geografica**



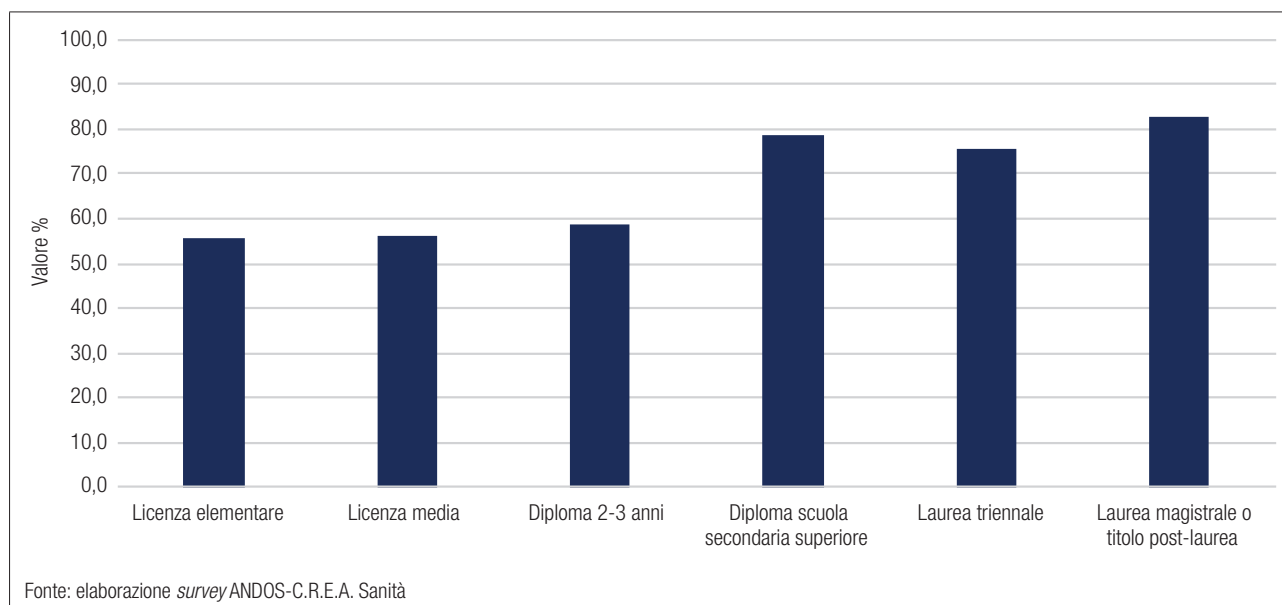
Sostengono spese privatamente soprattutto le donne più giovani: 89,3% delle *under 40* e 86,2% delle donne con età compresa tra 41 e 50 anni (Figura 21.); anche in questo caso incide l'anzianità di diagnosi: hanno speso privatamente l'80,0% di

quelle con diagnosi da meno di due anni, il 76,5% di quelle che hanno ricevuto una diagnosi da 3 a 5 anni fa, il 74,7% delle donne che diagnosticate 6-8 anni prima, il 65,9% di quelle con anzianità tra 9 e 11 anni ed il 66,5% con anzianità superiore agli 11 anni.

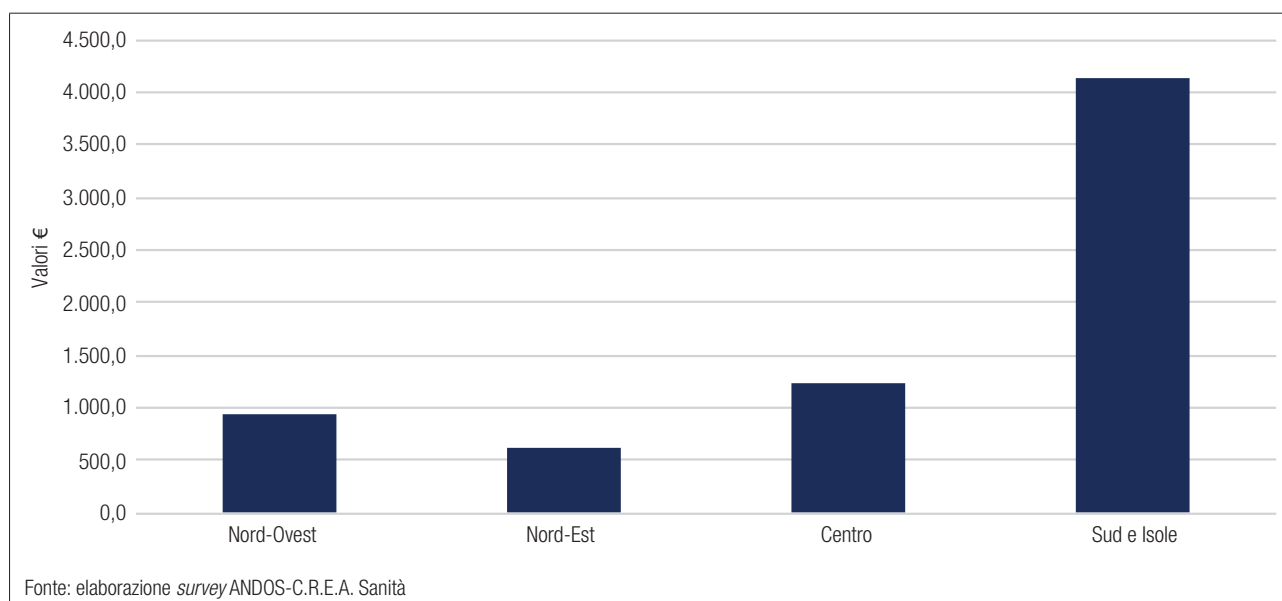
**Figura 21. Incidenza donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per età**



**Figura 22. Quota di donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per titolo di studio**



**Figura 23. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per ripartizione geografica**



La quota di famiglie che sostiene spese per cure pagate privatamente è positivamente correlata con il livello di istruzione (*proxy* del reddito), raggiungendo l'82,9% nel caso di donne con laurea magistrale o titolo post-laurea; nel caso delle donne meno istruite (licenza elementare o media) la quota delle famiglie che vi ricorre è comunque pari a circa il 56% (Figura 22.).

In media le rispondenti alla *survey* dichiarano una

spesa diretta (privata) annua per curarsi di € 1.233,0, di cui il 49,3% (€ 607,4) per compartecipazioni alla spesa per le prestazioni del SSN. Considerando le sole donne che la sostengono, la spesa raggiunge i € 1.665,8.

La spesa media annua risulta essere massima nel Sud e Isole, pari a € 4.129,7 e minima nel Nord-Est, con € 614,0 (Figura 23.).

La spesa media annua (Figura 24.) è massima

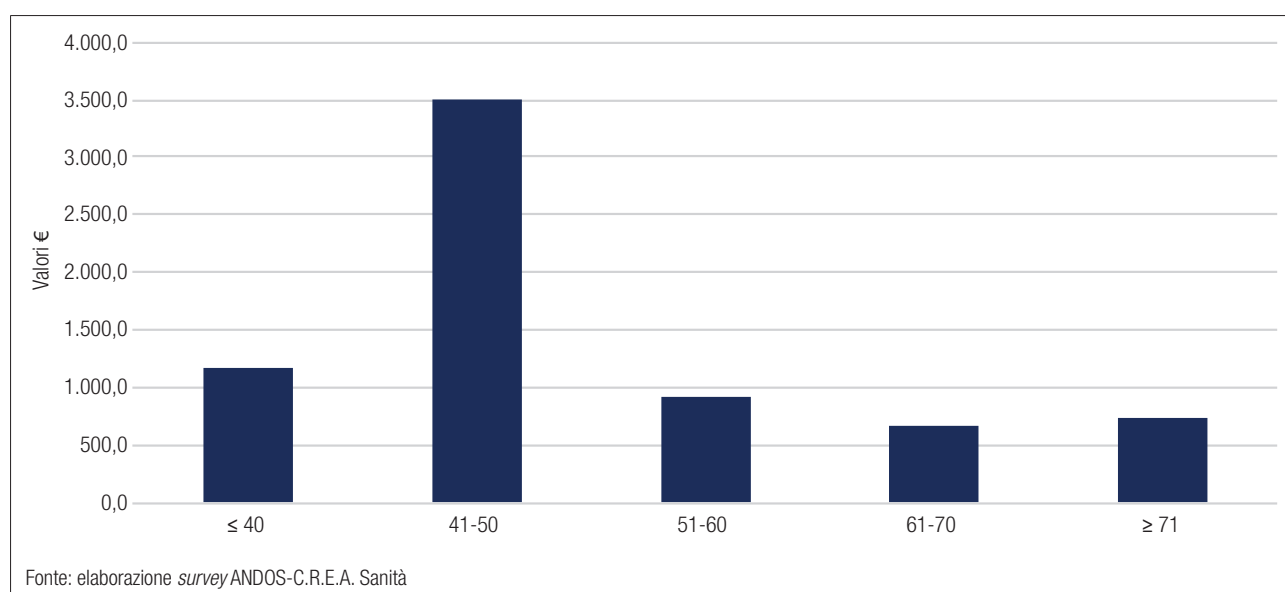
per le pazienti con età compresa tra 41 e 50 anni (€ 3.505,2) e minima per coloro che hanno un'età superiore a 71 anni (€ 661,6).

La spesa media (Figura 25.) risulta essere massima per le donne in possesso di un diploma di scuola secondaria superiore (€ 1.634,1) e minima per quelle con licenza elementare (€ 247,8).

Farmaci, visite specialistiche ed esami diagnostici (Figura 26.) sono le spese sostenute privatamente

più frequenti, dichiarate rispettivamente dal 54,0%, 43,4% e 35,4% rispettivamente; seguono le spese per i trattamenti di riabilitazione sostenuti dal 28,7% delle rispondenti le analisi di laboratorio (dal 23,6%), i presidi e ausili (dal 21,9%). Risulta residuale la quota delle rispondenti che spende privatamente per ricoveri (2,7%), assistenza domiciliare (1,0%) e adattamento delle abitazioni (1,0%).

**Figura 24. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per età**



**Figura 25. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per titolo di studio**

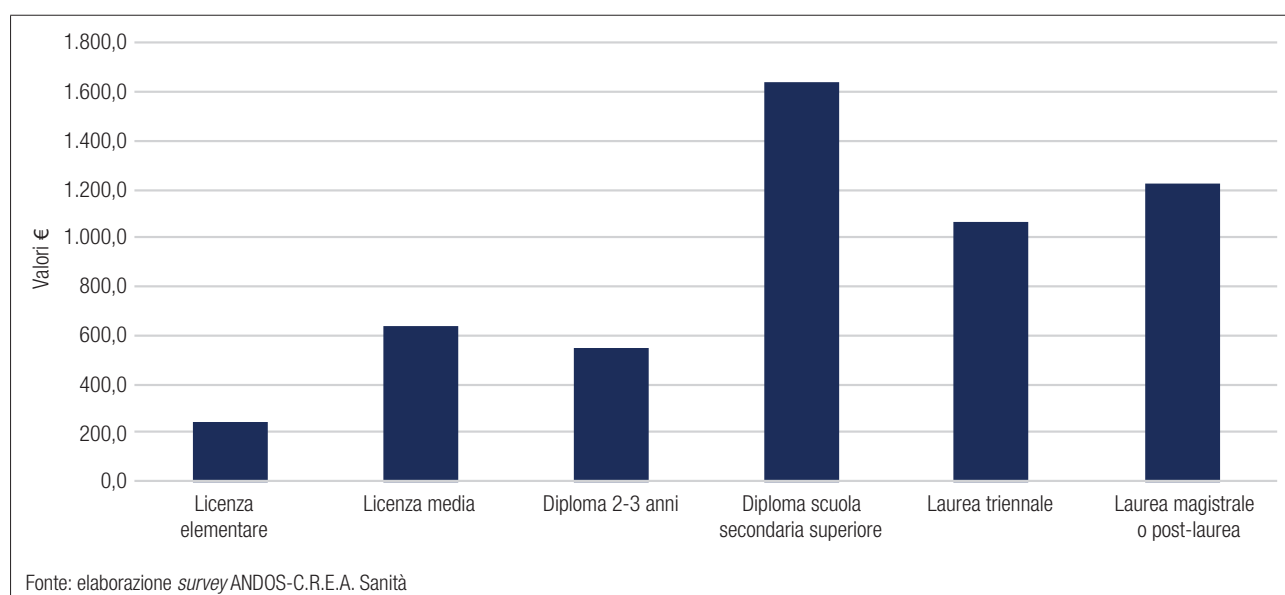
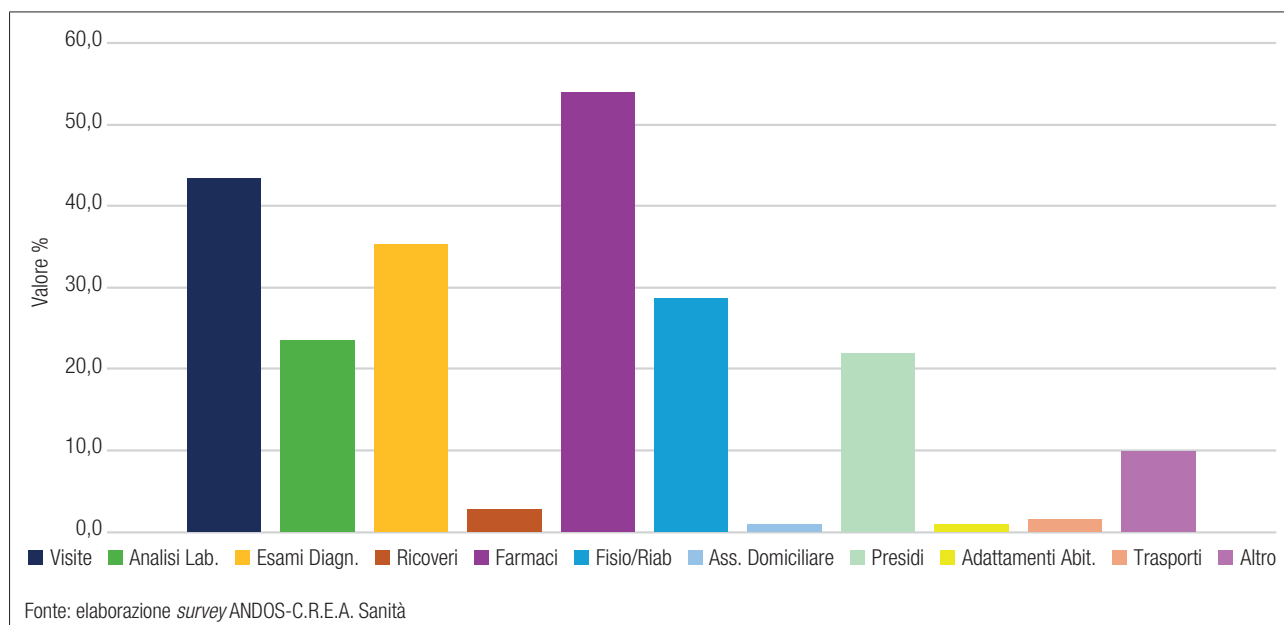


Figura 26. Quota di donne che sostengono spese privatamente per tipologia



I farmaci (Figure 27., 28. e 30.), oltre che l'acquisto diretto riscontrato con maggiore frequenza, sono anche la voce di spesa più impattante sui bilanci familiari, assorbendo il 40,8% della spesa sostenuta privatamente: € 502,8 di cui € 396,2 (78,8%) per *ticket*.

Seguono con il 14,7% le visite specialistiche a pagamento, con un onere annuo di € 181,6 di cui € 44,1 (24,3%) di compartecipazioni (Figure 27., 28. e 30.).

La terza voce di spesa risultano i trattamenti di fisioterapia e riabilitazione pagati privatamente che incidono per il 10,5% (€ 129,1 di cui il 25,2%, ovvero € 32,6 per le compartecipazioni), superando gli esami diagnostici, che si distribuiscono su un numero maggiore di pazienti (Figure 27., 28. e 30.).

Gli esami diagnostici a pagamento (Figure 27., 28. e 30.) incidono per il 7,6% (€ 93,6 di cui il 30,1%, pari a € 28,2, per le compartecipazioni).

Le analisi di laboratorio pagate dalle pazienti (Figure 27., 28. e 30.) sono pari al 2,0% dell'onere annuo con un valore di € 24,4 di cui il 53,0% (€ 12,9) per compartecipazioni.

I ricoveri a pagamento (Figure 27., 28. e 30.), sebbene "rari" sono unitariamente costosi, incidendo in media per il 6,0% sulla spesa diretta annua: € 73,7 di cui il 34,8%, pari a € 25,7, per compartecipazioni.

Infine, registriamo che il 5,7% è attribuibile al pagamento di presidi medici e protesici (€ 70,3 di cui il 37,9%, ovvero € 26,6, per compartecipazioni), mentre minore incidenza è riferibile ai servizi di assistenza domiciliare a pagamento (0,2% in media annua, ovvero € 1,9, di cui € 0,5, ovvero il 27,3%, per compartecipazioni).

Figura 27. Composizione spesa annua pro-capite sostenuta privatamente per tipologia

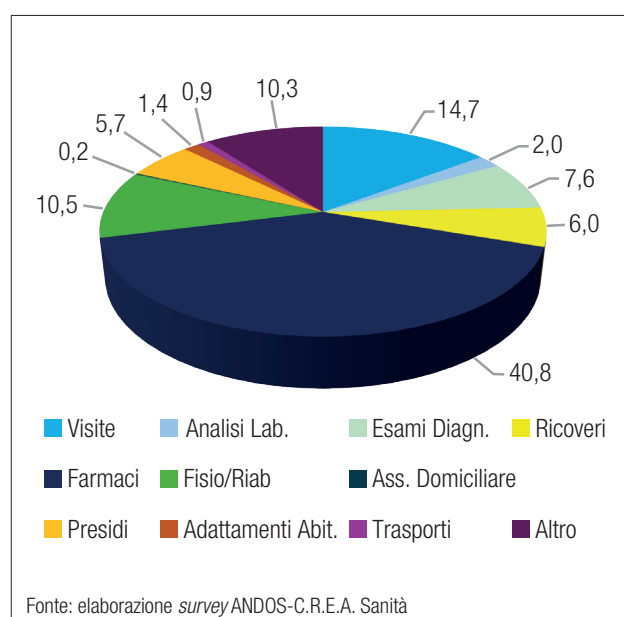
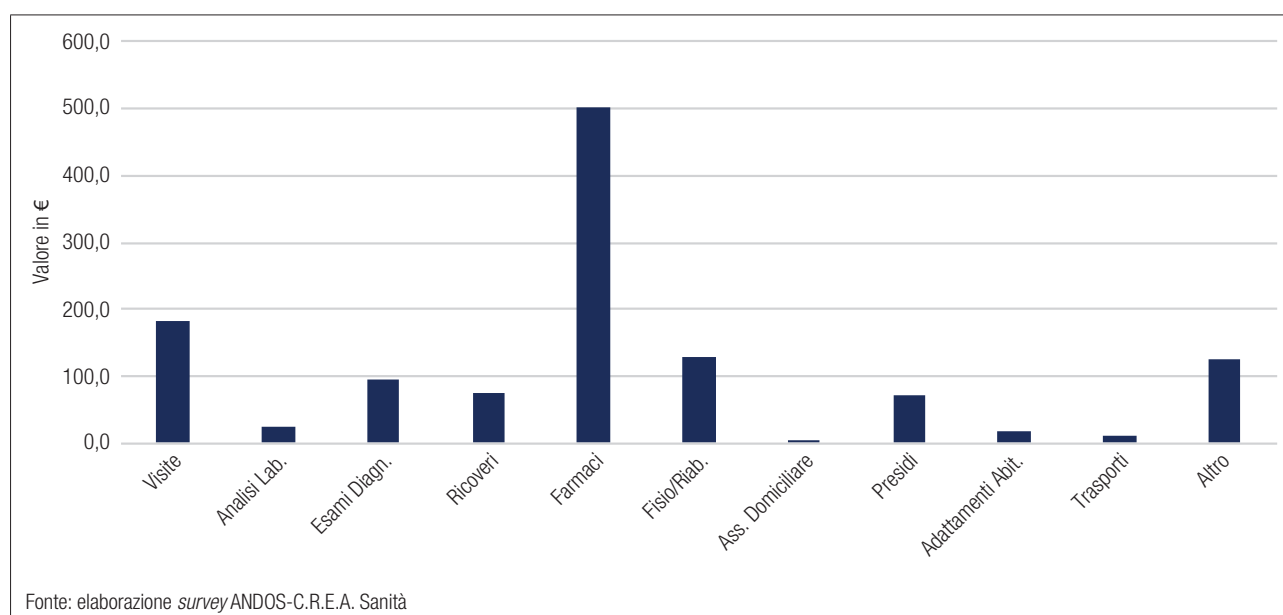


Figura 28. Spesa annua pro-capite sostenuta privatamente per tipologia



Si registrano, inoltre, altre spese correlate alla patologia (Figure 27., 28. e 30.) quali cure dentistiche, visite oculistiche, integratori, etc. per il 10,3% delle rispondenti (pari a € 127,1)

Fra le spese non sanitarie dirette (Figura 27. e Figura 28.), registriamo gli adattamenti dell'abitazione (1,4%, pari a € 17,3) e i trasporti per recarsi nei luoghi di cura (0,9%, pari a €11,3).

In particolare, tra le spese per compartecipazioni, i farmaci rappresentano la voce dominante pari al 65,2%, seguono le compartecipazioni per visite specialistiche pari al 7,3% e quelle per i trattamenti di riabilitazione (5,4%). Risulta invece residuale la quota delle rispondenti che spende per compartecipazioni per trasporti (0,5%) e assistenza domiciliare (0,1%) (Figura 29.).

Per quanto concerne la distribuzione delle spese sostenute direttamente dalle famiglie per ripartizione geografica (Figura 31. e Tabella 6.), per i farmaci che, come sopra osservato, sono la spesa privata più frequente, rileviamo che la frequenza è maggiore nel caso delle donne residenti del Sud e Isole (70,0%) e del Centro (63,8%); in termini di spesa media annua pro-capite si passa dagli € 125,4 nel Nord-Ovest a € 3.544,3 nel Sud e Isole.

Per quanto concerne la quota di donne che spen-

de per le visite specialistiche pagamento, la frequenza è maggiore nel Centro (59,8%) e nel Nord-Ovest (39,4%); in termini di spesa media annua pro-capite si oscilla da un valore minimo pari a € 99,9 nel Nord-Est ad un valore massimo pari a € 236,1 nel Centro.

Figura 29. Composizione spesa per compartecipazioni per tipologia

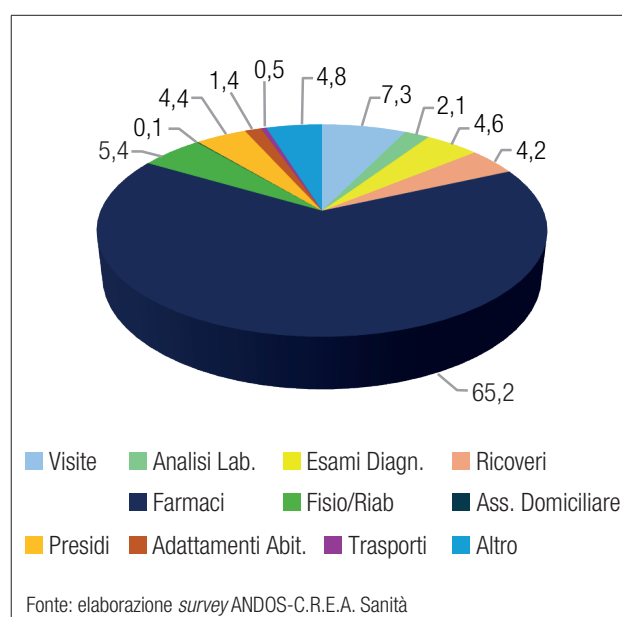
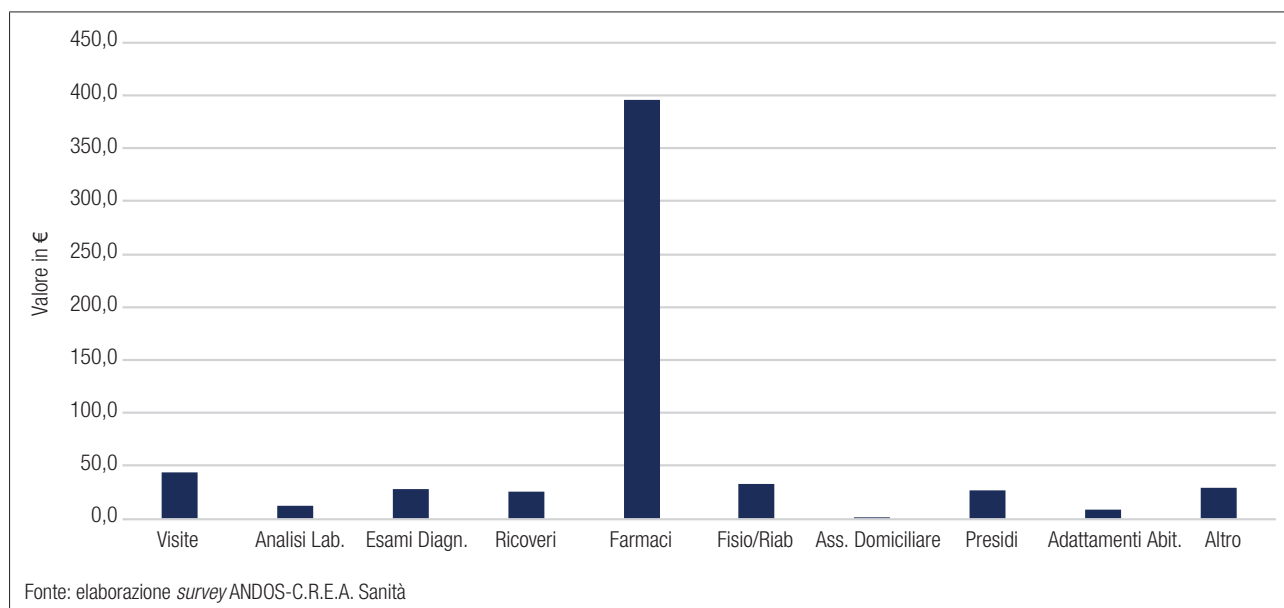


Figura 30. Compartecipazione alla spesa pro-capite annua per tipologia di spesa



La terza tipologia più frequente di spesa è quella relativa agli esami diagnostici pagati (in tutto o in parte) privatamente, per i quali spendono maggiormente le residenti del Centro (51,7%) e del Sud e Isole (38,3%);

In termini di spesa media annua pro-capite, per gli esami diagnostici si passa da € 45,0 nel Nord-Est a € 158,5 nel Centro.

Per quanto riguarda le spese private per analisi di laboratorio a pagamento (totale o parziale), sono più frequenti ancora fra le residenti del Centro (40,8%) e, quindi, fra quelle del Nord-Est (13,1%); in termini di spesa media annua pro-capite, quella per gli esami di laboratorio passa da un minimo di € 12,4 del Nord-Est ad un massimo di € 48,8 nel Centro.

Per i ricoveri, il ricorso alla spesa privata, come anticipato, è numericamente residuale: si rileva per il 6,7% delle residenti del Sud e Isole e per il 3,4% di quelle del Centro; in termini di spesa media annua pro-capite, si oscilla da € 0,1 nel Sud e Isole a € 137,9 nel Centro.

Per la fisioterapia e la riabilitazione spendono direttamente con maggiore frequenza le residenti del Centro (33,9%) e del Sud e Isole (33,3%); in termini

di spesa media annua pro-capite i trattamenti fisioterapici e riabilitativi variano da € 91,5 nel Nord-Ovest a € 180,1 nel Centro.

Per quanto concerne l'assistenza domiciliare a pagamento, sostengono spese più frequentemente le residenti nel Centro (2,3%) e nel Sud e Isole (1,3%); in termini di spesa media annua pro-capite, per l'assistenza domiciliare le rispondenti del Nord-Ovest non sostengono alcuna spesa privatamente, mentre la spesa media annua massima si osserva nel Centro ed è pari a € 5,2.

Con riguardo all'acquisto privato di presidi medici e protesici, esso è più frequente fra le residenti del Centro (25,3%) e del Nord-Est (21,5%); in termini di spesa media annua pro-capite, essa oscilla tra gli € 23,7 nel Sud e Isole e gli € 89,1 nel Nord-Ovest.

Infine, per quanto concerne le altre spese sanitarie sostenute in relazione alla patologia, quali cure dentistiche, visite oculistiche e integratori, risulta che spendono maggiormente le donne residenti nel Nord -Ovest (16,1%) e nel Centro (12,1%); in termini di spesa media annua pro-capite, le spese sono state pari a € 48,0 nel Nord-Est e massime, pari a € 262,3, nel Nord-Ovest.



Figura 31. Quota di donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per tipo di spesa e ripartizione geografica

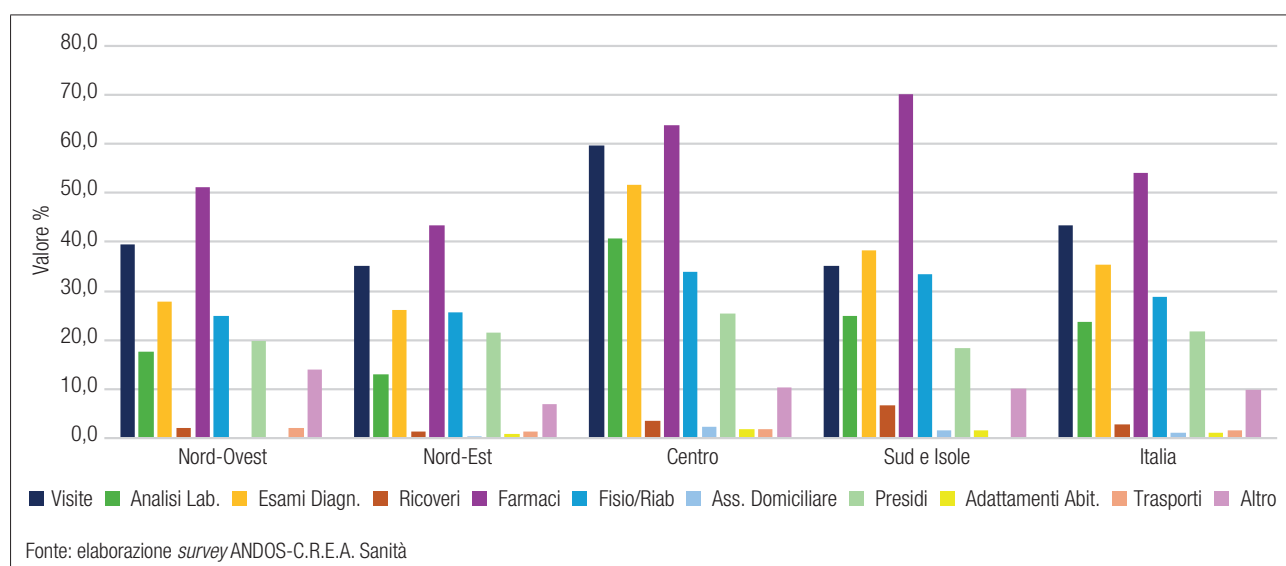


Tabella 6. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per tipo di spesa e ripartizione geografica. Valori in €

	Visite	Analisi Lab.	Esami Diagn.	Ricoveri	Farmaci	Fisio/Riab	Ass. Domiciliare	Presidi	Adattamenti Abit.	Trasporti	Altro
<b>Totale</b>	181,6	24,4	93,6	73,7	502,8	129,1	1,9	70,3	17,3	11,3	127,1
<b>Nord-Ovest</b>	233,4	15,3	68,9	29,3	125,4	91,4	0,0	89,1	0,0	20,1	262,3
<b>Nord-Est</b>	99,9	12,4	45,0	70,6	158,2	112,7	0,9	60,3	0,0	6,1	48,0
<b>Centro</b>	236,1	48,4	158,5	137,9	175,0	180,1	5,2	83,9	58,0	14,5	132,4
<b>Sud e Isole</b>	196,8	18,2	135,5	0,1	3.544,3	126,1	0,0	23,7	0,0	0,0	85,0

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

Fra le spese non sanitarie, ed in particolare per gli adattamenti dell'abitazione, si rinvencono spese più frequentemente nel Centro e nel Sud e Isole (1,7% delle risposte); in termini di spesa media annua pro-capite, per gli adattamenti abitativi le rispondenti del Nord-Ovest hanno affermato di non aver sostenuto alcuna spesa, mentre quelle del Centro arrivano a € 58,1 annui.

Per i trasporti spendono soprattutto le residenti nel Nord-Ovest (2,2%) e nel Centro (1,7%); in termini di spesa media annua pro-capite, le spese sostenute sono state minime, pari a € 6,1 nel Nord-Est e massime, pari a € 20,2, nel Nord-Ovest, mentre nel

Sud e Isole non state sostenute spese per i trasporti.

Per quanto concerne la distribuzione per anzianità di diagnosi delle spese sostenute direttamente dalle famiglie (Figura 32. e Tabella 6.), quella per farmaci si rileva nel 59,2% delle donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni e nel 56,4% di quelle che la hanno avuta nel periodo compreso tra 3 e 5 anni prima; in termini di spesa media annua pro-capite si oscilla fra € 92,2 per le donne con anzianità di diagnosi di 8-11 anni, e € 1.540,1 per le diagnosticate nel range 3-5 anni prima.

Per le visite specialistiche a pagamento (totale o parziale) la spesa è più frequente fra le pazienti

che hanno ricevuto una diagnosi di recente (53,1% di quelle che hanno il tumore da meno di due anni e 44,4% di quelle che lo hanno da un periodo compreso tra 8 e 11 anni); in termini di spesa media annua pro-capite oscilla da un valore minimo pari a € 111,3 di coloro alle quali è stato diagnosticato il tumore tra 8 e 11 anni fa ad un valore massimo, pari a € 328,4, delle rispondenti che lo hanno scoperto da meno di due anni.

Per quanto concerne gli esami diagnostici totalmente o parzialmente a pagamento, la massima frequenza si rileva (51,9%) fra le donne con anzianità di diagnosi di 9-11 anni, ed a seguire fra quelle con 6-8 anni (38,0%); si passa da una spesa minima media annua di € 65,2 per coloro che la hanno avuta 6-8 anni fa, ad una massima di € 114,1 per quelle che hanno ricevuto la diagnosi da meno di due anni.

Con riferimento agli esami di laboratorio a pagamento (totale o parziale) la maggiore frequenza si rileva (35,2%) fra le pazienti con anzianità di diagnosi di 9-11 anni e nel 26,6% fra quelle con 6-8 anni di anzianità; in termini di spesa media pro-capite si oscilla da € 211,1 per coloro che la hanno avuta 3-5 anni prima e € 27,4 per quelle con una anzianità di diagnosi di oltre 11 anni.

La spesa privata per i ricoveri è riferita più frequentemente (7,7%) dalle donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni e, quindi, (3,7%) da quelle che la hanno ricevuta da un periodo compreso tra gli 9 e 11 anni prima; in termini di spesa media annua pro-capite si oscilla fra € 257,7 per le donne che hanno ricevuto la diagnosi da meno di due anni, a € 0,6 di coloro che hanno ricevuto la diagnosi da oltre 11 anni.

Con riguardo alla fisioterapia e riabilitazione si tratta di una spesa privata riferita dal 30,8% delle donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni ed il 30,1% di quelle che la hanno ricevuta da oltre 11 anni; in termini di spesa media annua pro-capite, la spesa varia da € 75,5 per le donne con anzianità di diagnosi fra 6-8 anni e € 165,21 per quelle con anzianità di 3-5 anni.

All'assistenza domiciliare a pagamento ricorrono l'1,5% delle donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni e l'1,3% di quelle che la hanno

avuta da 3-5 anni; in termini di spesa media annua pro-capite si oscilla fra € 3,4 per le donne con anzianità di diagnosi di 3-5 anni ed € 1,6 per coloro che lo hanno scoperto da meno di due anni.

Per gli acquisti diretti di presidi sanitari la frequenza massima si registra (32,3%) fra le donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni, seguite dal 22,1% di quelle che la hanno avuta 3-5 anni prima; la spesa media annua minima pro-capite (€ 34,4) è quella sostenuta dalle donne con diagnosi da oltre 11 anni e quella massima (€ 99,8) da quelle che la hanno da meno di due anni.

Infine, il ricorso ad altre spese sanitarie correlate alla patologia (dentistiche, oculistiche, integratori etc.) è frequente soprattutto fra le donne diagnosticate da 9 a 11 anni prima (16,7%); la spesa media annua pro-capite oscilla da € 44,0 per le rispondenti diagnosticate da oltre 11 anni, a € 203,2 per quelle diagnosticate 3-5 anni fa.

Per quanto concerne le spese non sanitarie e, in particolare, gli adattamenti abitativi, la frequenza è maggiore fra le donne che hanno avuto la diagnosi da meno di due anni (2,3%), seguite da quelle (1,3%) che la hanno avuta da 6-8 anni; in termini di spesa media annua pro-capite, le rispondenti con anzianità di diagnosi di 3-5 anni e 9-11 anni, hanno dichiarato di non aver sostenuto spese, mentre quelle con anzianità intermedi (6-8 anni) hanno speso € 63,3.

Per quanto concerne i trasporti (per i luoghi di cura), la frequenza è maggiore per le donne che hanno il tumore da meno di due anni (2,3%) e per quelle che lo hanno da oltre 11 anni (1,7%); la spesa oscilla da € 1,9 per le rispondenti con anzianità di diagnosi di 6-8 anni, a € 23,8, per coloro che lo hanno scoperto da meno di due anni.

Per quanto concerne la distribuzione per età della paziente delle spese sostenute direttamente dalle famiglie (Figura 32. e Tabella 7.), con riferimento ai farmaci la frequenza risulta maggiore fra le donne *under* 40 (60,7%), ed a seguire fra quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (60,6%); la spesa media annua pro-capite oscilla da € 119,5 per le rispondenti con età compresa tra 61 e 70 anni e € 2.273,9 per quelle tra i 41 e i 50 anni.

Figura 32. Quota di donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per tipo di spesa e anzianità di diagnosi

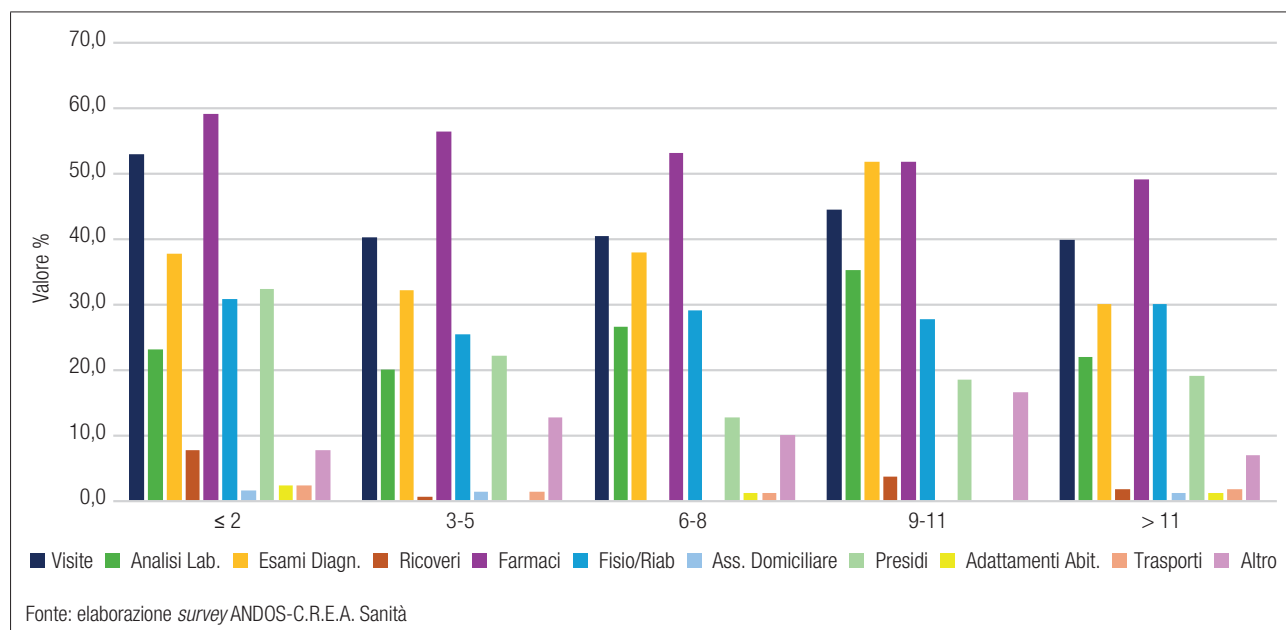


Tabella 7. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per tipo di spesa ed anzianità di diagnosi. Valori in €

	Visite	Analisi Lab.	Esami Diagn.	Ricoveri	Farmaci	Fisiso/Riab	Ass. Domiciliare	Presidi	Adattamenti Abit.	Trasporti	Altro
<b>Totale</b>	181,6	24,4	93,6	73,7	502,8	129,1	1,9	70,3	17,3	11,3	127,1
<b>≤ 2</b>	328,4	23,4	114,1	257,7	183,6	131,3	1,5	99,8	38,5	23,8	106,5
<b>3-5</b>	149,3	21,1	95,9	63,8	1.540,1	165,2	3,4	80,5	0,0	18,1	203,2
<b>5-8</b>	152,2	25,8	65,2	0,0	147,2	75,5	0,0	41,2	63,3	1,9	159,6
<b>8-11</b>	111,3	23,9	98,8	0,0	92,2	101,6	0,0	34,3	0,0	0,0	185,0
<b>&gt; 11</b>	134,5	27,4	87,7	0,6	139,9	129,5	2,3	63,8	0,6	3,7	44,0

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

Per le visite specialistiche a totale o parziale pagamento la frequenza è maggiore fra le donne *under 40* (53,6%) e quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (47,9%); in termini di spesa media annua pro-capite si oscilla da un valore minimo pari a € 143,1 per le *over 70* ad un valore massimo pari a € 232,7 per quelle con età compresa tra 41 e 50 anni.

Agli esami diagnostici a pagamento (totale o parziale) ricorrono soprattutto le donne con età com-

presa tra 51 e 60 anni (37,4%) e, a seguire, quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (35,1%); la spesa media annua pro-capite oscilla da € 17,4 per le pazienti con età superiore ai 70 anni a € 36,8 per quelle *under 40*.

Analogamente, alle analisi di laboratorio a pagamento (totale o parziale) ricorrono soprattutto le donne *under 40* (28,6%) e quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (27,7%); in termini di spesa media

annua pro-capite si varia da € 76,1 per le pazienti con età superiore ai 70 anni a € 212,6 per quelle *under 40*.

Per quanto concerne i ricoveri la spesa privata si registra soprattutto fra le donne con età compresa tra 41 e 50 anni (5,3%) e quelle con età compresa tra 51 e 60 anni (3,0%); in termini di spesa media annua pro-capite massima, risulta pari a € 396,9 ed è riferita alle rispondenti con età compresa tra 41 e 50 anni, e minima di € 4,2 per le donne con più di 70 anni. Le rispondenti *under 40* non sostengono alcuna spesa per tale voce.

Ricorrono alla fisioterapia e riabilitazione a pagamento soprattutto le donne *under 40* (39,3%) e quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (36,2%); si osserva una spesa media annua pro-capite pari a € 73,1 per le rispondenti con età compresa tra 61 e 70 anni, fino a € 181,5 per quelle tra i 41 e i 50 anni.

All'assistenza domiciliare a pagamento ricorrono soprattutto le donne con più di 70 anni (2,8%) e quelle con età compresa tra 41 e 50 anni (1,1%); la spesa media annua pro-capite varia fra € 1,0 delle donne di età compresa tra 51 e 60 anni e € 5,6 delle *over 71*.

Acquistano direttamente presidi sanitari soprattutto le donne con età compresa tra 41 e 50 anni (31,9%) e quelle con età compresa tra 51 e 60 anni (21,7%); la spesa media annua pro-capite oscilla tra € 40,8 per le donne di età compresa fra 51 e 60 anni e € 117,5 per quelle tra 41 e 50 anni.

Infine, il ricorso ad altre spese sanitarie correlate alla patologia (dentistiche, oculistiche, integratori etc.) è frequente soprattutto fra le donne con età compresa tra 41 e 50 anni (11,7%); la spesa media annua pro-capite oscilla da € 63,4 per le rispondenti con età compresa tra 61 e 70 anni, a € 214,4 per quelle con una età compresa tra 51 e 60 anni.

Per le spese non sanitarie e, in particolare, quelle riferite agli adattamenti abitativi, osserviamo un ricorso maggiore fra le donne con età compresa tra 51 e 60 anni (1,5%), seguite da quelle con età compresa tra 41 e 50 anni e 61 e 70 anni (1,1%); le rispondenti sotto i 40 anni e di età superiore ai 70 anni hanno affermato di non aver sostenuto spese di questo tipo, mentre hanno speso in media € 27,1 le rispondenti con età compresa tra 61 e 70 anni.

Per la spesa per i trasporti, la frequenza è maggiore per le donne che hanno meno di 40 anni (7,1%) e per quelle con una età compresa tra 41 e 50 anni (2,1%); la spesa oscilla da € 1,4 per le donne con età superiore ai 70 anni, a € 28,6, per le rispondenti con meno di 40 anni.

Infine, si è analizzata la variazione della spesa in funzione del livello di istruzione delle pazienti (Figura 33. e Tabella 8.): in generale la spesa risulta positivamente correlata con il titolo di studio che rappresenta anche una *proxy* del reddito; per i farmaci si osserva una maggiore frequenza di spesa per prestazioni a pagamento totale o parziale fra le donne in possesso di una laurea triennale (62,2%) e quelle con una laurea magistrale o un titolo post-laurea (60,0%); la spesa media annua pro-capite minima, pari a € 74,4, fra le donne con licenza elementare, e massima, pari a € 907,5 fra quelle con diploma di scuola superiore.

Per le visite specialistiche a pagamento (totale o parziale) osserviamo una frequenza massima fra le pazienti con laurea magistrale o altro titolo post-laurea (55,0%) e quelle con una laurea triennale (43,2%); spendono per visite anche il 34% delle pazienti che hanno la licenza elementare o media; in termini di valore, si passa da una spesa annua pro-capite minima pari a € 64,4 per le pazienti che hanno la licenza elementare, ad una massima, pari a € 218,0, per coloro che hanno conseguito una laurea magistrale o un titolo post-laurea.

Effettuano esami diagnostici a pagamento (totale o parziale) soprattutto le donne in possesso di una laurea magistrale o altro titolo post-laurea (43,6%), nonché quelle con laurea triennale (40,5%); non si registrano spese sostenute direttamente dalle donne con licenza elementare, mentre sono stati spesi in media € 126,4 da coloro che possiedono una laurea magistrale o un titolo post-laurea.

Anche nel caso degli esami di laboratorio, il ricorso a prestazioni a pagamento (totale o parziale) è positivamente correlato al livello di istruzione, riferendosi al 35,1% delle donne in possesso di una laurea triennale e al 31,4% di quelle con laurea magistrale o altro titolo post-laurea; fra le donne con licenza elementare o media si registra una spesa diretta nell'11,1% del campione; la spesa media an-

nua pro-capite oscilla da € 5,6 per le pazienti con licenza elementare, a € 39,4 per quelle aventi una laurea triennale.

Spendono privatamente per il ricovero soprattutto le donne in possesso di laurea triennale (5,4%) e quelle con licenza media (3,4%); non si registrano spese sostenute direttamente dalle donne con licenza elementare, mentre sono stati spesi in media € 260,7 da coloro che possiedono una laurea magi-

strale o un titolo post-laurea.

Ai trattamenti di fisioterapia e riabilitazione a pagamento (totale o parziale) ricorrono soprattutto le donne in possesso di una laurea magistrale o di un titolo post-laurea (38,6%) e quelle con laurea triennale (32,4%); la spesa varia da € 61,9 medi annui pro-capite per le pazienti con licenza media, a € 215,2 per coloro che hanno conseguito una laurea magistrale o un altro titolo post-laurea.

Figura 33. Quota di donne che hanno sostenuto privatamente spese sanitarie per età

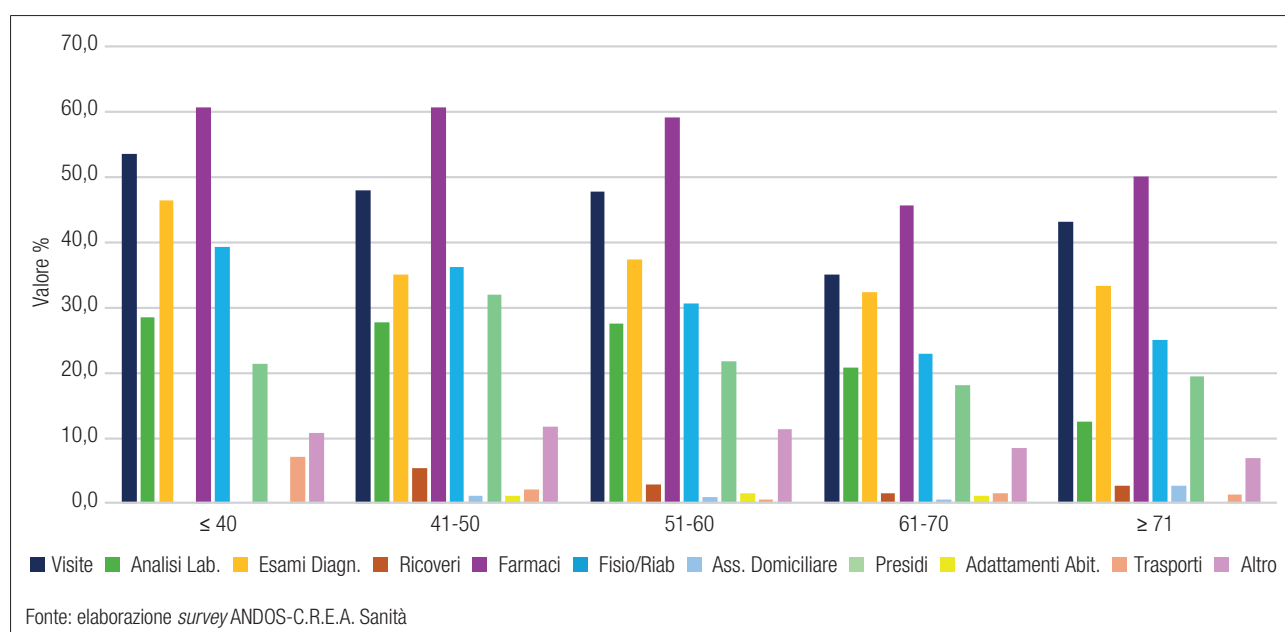


Tabella 8. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per tipo di spesa ed età. Valori in €

	Visite	Analisi Lab.	Esami Diagn.	Ricoveri	Farmaci	Fizio/Riab	Ass. Domiciliare	Presidi	Adattamenti Abit.	Trasporti	Altro
Totale	181,6	24,4	93,6	73,7	502,8	129,1	1,9	70,3	17,3	11,3	127,1
≤ 40	219,7	36,8	212,6	0,0	261,2	172,3	0,0	66,1	0,0	28,6	181,8
41-50	232,7	35,2	100,8	396,9	2.273,9	181,4	2,1	117,5	0,0	26,7	137,9
51-60	153,9	24,5	95,3	6,9	188,5	153,5	1,0	40,8	24,6	10,8	214,4
61-70	195,0	19,7	77,3	21,8	119,5	73,1	1,6	64,5	27,1	5,2	63,4
≥ 71	143,1	17,4	76,1	4,2	171,5	121,5	5,6	108,4	0,0	1,4	84,7

Fonte: elaborazione survey ANDOS - C.R.E.A. Sanità

**Tabella 9. Spesa media annua pro-capite sostenuta privatamente per tipo di spesa e titolo di studio. Valori in €**

	Visite	Analisi Lab.	Esami Diagn.	Ricoveri	Farmaci	Fisio/Riab	Ass. Domiciliare	Presidi	Adattamenti Abit.	Trasporti	Altro
<b>Totale</b>	181,6	24,4	93,6	73,7	502,8	129,1	1,9	70,3	17,3	11,3	127,1
<b>Licenza elementare</b>	64,4	5,6	0,0	0,0	74,4	86,7	0,0	16,7	0,0	0,0	0,0
<b>Licenza media</b>	95,8			0,0	243,3	61,9	0,0	44,4	57,5	29,3	30,3
<b>Diploma 2-3 anni</b>	110,1			0,0	106,7	117,9	0,0	43,2	0,0	0,0	117,6
<b>Diploma scuola secondaria superiore</b>	210,8	21,3	94,9	22,3	907,5	109,3	2,7	74,5	19,6	9,7	161,3
<b>Laurea triennale</b>	169,5	39,4	124,0	21,9	196,8	130,1	0,0	39,8	0,0	11,1	337,8
<b>Laurea magistrale o post-laurea</b>	218,0	39,0	126,4	260,7	168,8	215,2	2,9	99,0	0,0	7,9	80,4

Fonte: elaborazione survey ANDOS-C.R.E.A. Sanità

All'assistenza domiciliare a pagamento ricorrono più frequentemente le donne in possesso di un diploma di scuola superiore (1,5%) e quelle con laurea magistrale o titolo post-laurea (1,4%); la spesa massima è stata sostenuta dalle pazienti che hanno conseguito una laurea magistrale o un titolo post-laurea (€ 2,9 medi annui pro-capite), quella minima da chi è in possesso di un diploma di scuola secondaria superiore (€ 2,7). Le donne in possesso di altri titoli di studio non sostengono alcune spese per tale voce.

L'acquisto diretto di presidi sanitari a pagamento è concentrato nel gruppo di pazienti dotate di laurea triennale (29,7%) e quelle con laurea magistrale o titolo post-laurea (23,6%); le spese oscillano tra € 16,7 medi annui pro-capite per le pazienti con licenza elementare e € 99,0 per quelle con laurea magistrale o un titolo post-laurea.

Infine, il ricorso ad altre spese sanitarie correlate alla patologia (dentistiche, oculistiche, integratori etc.) è frequente soprattutto fra le donne con diploma superiore e laurea triennale (10,8% rispettivamente); la spesa media annua pro-capite oscilla da € 30,3 per le rispondenti in possesso di una licenza media, a € 337,8 per quelle dotate di laurea triennale.

Per le spese non sanitarie, e in particolare gli adattamenti abitativi, spendono più frequentemente le donne in possesso di un diploma di 2-3 anni

(2,0%), e quelle con diploma di scuola secondaria superiore (1,5%); le rispondenti con licenza elementare, con laurea triennale e magistrale hanno affermato di non aver sostenuto spese, mentre sono stati spesi € 57,5 (medi annui pro-capite) da coloro che possiedono una licenza media.

La spesa per trasporti per recarsi nei luoghi di cura, è maggiormente frequente fra le donne in possesso di una laurea triennale (5,4%) e per quelle con una laurea magistrale (2,1%); la spesa oscilla da € 11,1 per le donne con una laurea triennale, a € 7,9, per le rispondenti con laurea magistrale.

Oltre il 70% delle donne rispondenti ha dovuto sostenere spese private nel suo percorso di cura, quota che aumenta con l'aumentare del livello di istruzione (*proxy* del reddito). Il fenomeno coinvolge soprattutto le residenti nel Centro e nel Sud, con un livello al Sud che è circa sei volte quello del Nord-Est. Spendono soprattutto le giovani donne, e con una diagnosi recente di tumore. La spesa annua pro-capite è pari a € 1.233,0 in media, ma le donne che la sostengono spendono annualmente in media € 1.665,8. Farmaci e visite specialistiche rappresentano più delle metà della spesa sostenuta (40,8% e 14,7% rispettivamente); seguono i trattamenti fisioterapici e riabilitativi e gli esami diagnostici.

## 2.5. Impatto socio-economico (e tossicità finanziaria)

Il sistema delle esenzioni dalle compartecipazioni, per patologia o reddito, è l'istituto con il quale il SSN aumenta il suo livello di protezione economica verso i soggetti più fragili (perché afflitti da una patologia le cui cure risultano costose, o da carenza di reddito).

La *survey* ha rilevato come il 92,1% delle rispondenti abbia una esenzione dalla compartecipazione alla spesa: nel Sud e Isole si riscontra la quota più bassa pari (88,3%), quella massima nel Nord-Ovest e Nord-Est (rispettivamente 93,4% e 93,5%). Fra le donne con diagnosi recente (meno di cinque anni) si supera il 95%.

Quasi tutte le donne intervistate ha una esenzione per patologia; l'8,8% delle rispondenti ha anche una esenzione per patologia oltre quella per reddito e il 2% solo quella per reddito.

Il 14,7% delle donne che hanno partecipato alla *survey* ha dichiarato altresì di avere una polizza sanitaria privata: il valore massimo si registra nel Nord-Ovest (22,6%), seguito dal 12,6% nel Centro, dal 12,1% nel Nord-Est e dall'11,7% delle residenti nel Sud e Isole.

La stipula di una assicurazione privata è positivamente correlata con il titolo di studio: non si riscontra copertura assicurativa fra le rispondenti con licenza elementare, mentre la ha il 24,3% delle donne laureate.

La *survey* ha permesso di evidenziare come il 17,6% delle rispondenti abbia provato senza successo ad acquistare una polizza, a causa della sua condizione patologica; il fenomeno ha riguardato soprattutto le donne giovani: 26,1% delle *under 40* e 23,3% delle donne tra i 41 e i 50 anni.

Il 12,5% delle donne rispondenti ha anche riferito di avere subito una limitazione o anche un diniego totale, per l'accesso al credito, ad esempio per il mutuo per l'acquisto della casa.

A causa della patologia, nell'ultimo anno le donne intervistate hanno in media perso circa 20 giornate di lavoro/studio e per 15,2 giornate hanno avuto una ridotta produttività. I loro *caregiver* hanno perso in

media 11 giornate nell'anno per fornire supporto.

Le pazienti hanno anche riferito di avere avuto necessità di un supporto per svolgere le attività domestiche, in media per 27 giornate nell'anno.

Il 13,2% delle pazienti che ha avuto un'occupazione, o se sta portando avanti un percorso di studi, si è trovata per motivi legati al tumore alla mammella nella condizione di dover cambiare lavoro: si passa dall'11,1% delle donne nel Nord-Est al 20,4% delle donne nel Sud e Isole; la necessità ha riguardato prevalentemente le donne diagnosticate 3-5 anni prima (18,5% vs valori inferiori al 12% per le altre fasi di malattia).

Il 27,0% delle donne si è trovata inoltre, nella condizione di dover sviluppare nuove abilità: 28,1% nel Nord-Ovest, il 23,8% nel Nord-Ovest, il 28,5% nel Centro e il 32,7% nel Sud e Isole

Il 40,5% delle donne si è trovata a ridurre le ore di lavoro: il 34,7% nel Nord-Ovest, il 38,1% nel Nord-Est, il 47,1% nel Centro e nel 42,9% al Sud e Isole.

Infine, l'8,8% ha dovuto modificare o ritardare il programma di istruzione: il 7,4% nel Nord-Ovest, il 5,3% nel Nord-Est, il 12,9% nel Centro e nel 12,2% nel Sud e Isole. Il 39,1% si dichiara un po' d'accordo o per niente d'accordo sul fatto di essere in grado di sostenere le sue spese mensili senza difficoltà (ad esempio per affitto, elettricità, telefono...): si tratta del 35,0% delle rispondenti residenti nel Nord-Ovest, del 31,8% di quelle del Nord-Ovest, 45,4% dei residenti del Centro e del 56,7% nel Sud e Isole.

In merito all'eventuale impatto (negativo) delle cure sulle disponibilità economiche delle famiglie, il 38,5% delle rispondenti ritiene ci sia stato (moltissimo d'accordo o abbastanza d'accordo); in particolare, si tratta del 40,9% delle rispondenti residenti nel Nord-Ovest, del 31,3% di quelle residenti nel Nord-Est, del 46,0% di quelle residenti nel Centro e del 38,3% di quelle residenti nel e Sud e Isole.

Circa la metà delle rispondenti hanno dichiarato di essere preoccupate che la malattia possa portarle in futuro ad avere problemi economici. La preoccupazione è geograficamente generalizzata, ma meno incidente fra quelle del Nord-Est, dove il 66,4% delle residenti è per nulla o poco preoccupata.

La preoccupazione è maggiore fra le giovani

donne (67,9% delle *under 40*) e diminuisce con l'aumentare dell'età (35,1% delle *over 70* anni); analogamente è maggiore per quelle con diagnosi recenti (47,7% di quelle che hanno ricevuto una diagnosi da meno di due anni), e diminuisce con l'anzianità di malattia (40,5% per chi ha avuto una diagnosi da oltre 11 anni).

Il 32,6% delle rispondenti ritengono, inoltre, che le possibilità di cura siano legate alle loro condizioni economiche: tale opinione è maggiormente espressa dalle donne residenti nel Centro (40,2% delle rispondenti), nel Nord-Ovest (38,7%) e nel Sud e Isole (36,7%), meno in quelle residenti nel Nord-Est (21,5%).

Il 32,1% delle donne ha, altresì, ridotto le spese per attività ricreative come vacanze, ristoranti o spettacoli per affrontare le spese della malattia: si passa dal 21,3% delle donne residenti nel Nord-Est, al 43,3% di quelle residenti al Sud.

Il 10,3% delle donne ha dovuto ridurre spese essenziali quali ad esempio il cibo: il 3,7% nel Nord-Est, ma con valori compresi tra il 13,1% e il 15,0% nelle altre ripartizioni; il fenomeno ha interessato soprattutto le giovani donne (17,9% delle *under 40*) e le anziane (13,9% delle *over 75* anni).

Il 30,6% delle rispondenti ha dichiarato di essere preoccupata di non poter lavorare a causa della malattia. Questa preoccupazione, come è lecito aspettarsi, è rilevante nelle giovani donne e nelle donne con diagnosi recenti: 50,0% delle donne *under 40* ed il 35,6% delle donne che ha avuto la diagnosi da meno di cinque anni. Anche in questo caso la preoccupazione cresce fra le residenti del Centro e del Sud e Isole: 36,2% e 41,7% rispettivamente.

Inoltre, il 20,7% delle rispondenti ha dichiarato di aver dovuto intaccare fonti di risparmio (es. TFR, investimenti, fondi, etc.) per far fronte alle spese sanitarie: in particolar modo il 28,3% delle residenti nel Sud e Isole ed il 23,6% di quelle del Centro, con il 17,5% nel Nord-Ovest e 18,2% nel Nord-Est; si tratta in particolare di donne giovani (28,6% delle rispondenti *under 40* e 24,5% di quelle tra 41 e 50 anni).

Questi ultimi dati aprono un interesse a verificare il rischio di tossicità finanziaria associato al tumore al seno.

Con il termine "Tossicità finanziaria" si definiscono le conseguenze economiche che, la malattia (in questo caso oncologica) e i trattamenti da essa derivanti, determinano sul paziente, sia in termini oggettivi, che soggettivi.

Viene utilizzato il termine "Tossicità" per sottolineare come gli effetti derivino direttamente dalla malattia e dai relativi trattamenti, al pari di quelli delle altre tossicità cliniche.

Vale la pena notare che la Tossicità finanziaria può interessare anche pazienti assistiti da sistemi sanitari universalistici come quello italiano; uno studio condotto nel 2016 (AIOM) ha dimostrato come, su 3.760 cittadini con tumore in Italia, al momento della diagnosi il 26% abbia dovuto affrontare problemi di natura economica e il 22,5% abbia visto peggiorare la condizione di disagio durante il trattamento. Inoltre, questi ultimi, ovvero coloro che hanno visto deteriorarsi la loro condizione economica, hanno evidenziato un rischio di morte nei mesi e anni successivi del 20% più alto degli altri pazienti.

Il questionario PROFFIT (*Patient Reported Outcome for Fighting Financial Toxicity*), è stato proposto con la finalità di indagare gli aspetti descritti e si basa su 16 *items* sui cui i pazienti sono chiamati a esprimere o meno il loro assenso.

PROFFIT prende ispirazione dal questionario COST sviluppato negli Stati Uniti: quest'ultimo è un questionario composto da 11 *items* che esplorano e misurano le conseguenze, prevalentemente psicologiche, della tossicità finanziaria, senza però indagarne le cause.

In PROFFIT, invece, 9 *items* riguardano proprio le cause dell'insorgenza delle difficoltà economiche e 7 ne misurano le conseguenze. I 16 *items* di PROFFIT toccano diversi temi, a partire dalla qualità della interazione tra il paziente e gli operatori sanitari, passando dalla capacità di questi ultimi di collaborare al fine di costruire una rete di accoglienza in cui il malato si senta preso in carico, fino alla identificazione delle spese che il sistema non copre.

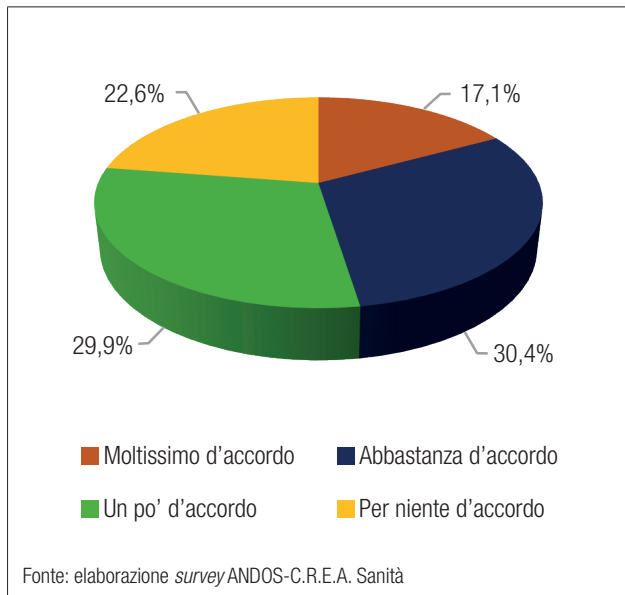
Dall'applicazione del PROFFIT al campione intervistato è emersa una indicazione di tossicità finanziaria per il 38% delle rispondenti.

Come anticipato il PROFFIT permette di indagare



le cause della Tossicità: in primo luogo, il 52,5% delle donne ha dichiarato di essere d'accordo o moltissimo d'accordo sul fatto che il SSN non copre tutti i costi associati alla malattia (Figura 34.).

**Figura 34. Livelli di accordo sulla capacità di copertura dei costi associati alla patologia da parte del SSN**



Il Centro è la ripartizione in cui si osserva un maggior numero di donne secondo cui i costi non sono integralmente coperti dal SSN (67,2%), ma anche nel Sud e Isole la situazione appare critica: il 53,3% delle donne ivi residenti dichiara che i costi non sono coperti dal SSN. Nel Nord-Ovest e Nord-Est le quote appaiono minori ma comunque significative (rispettivamente 48,2% e 43,7%).

Dagli *items* del questionario PROFFIT che prendono in analisi le cause della tossicità finanziaria, è emerso come oltre il 60% delle rispondenti si dichiara abbastanza o moltissimo d'accordo nell'aver dovuto sostenere spese significative per visite specialistiche (59,8%), farmaci (62,6%) e prestazioni di fisioterapia, psicoterapia (64,3%), etc.

La segnalazione proviene maggiormente dalle pazienti residenti nel Centro e nel Nord-Ovest per le visite (73,6% e 59,9% rispettivamente), nel Centro ed nel Sud e Isole per i farmaci (73,0% e 66,7% rispettivamente); nel Centro, Nord-Ovest e Sud e Isole

per quanto concerne le prestazioni di supporto quali fisioterapia, psicoterapia etc.: 71,3%, 65,0% e 65,0% rispettivamente.

In termini di anzianità di diagnosi l'impatto delle spese per visite diminuisce con il tempo, presumibilmente perché il paziente ha superato la fase di trattamento, così come anche diminuisce con l'aumentare dell'età. In particolare, la segnalano il 50,8% delle donne con una diagnosi da meno di due anni ed il 64,7% di quelle che l'hanno ricevuta da oltre undici anni; inoltre, la segnalano il 75% delle *under* 40 ed il 54,8% delle *over* 70 anni.

La segnalazione del problema delle spese private aumenta all'aumentare del livello di istruzione, sebbene sia segnalata anche dal 55,0% delle rispondenti con licenza elementare o nessun titolo.

Nelle segnalazioni relative alla significatività della spesa privata per farmaci, invece, non si registrano differenze né in termini di età delle pazienti né in termini di età della diagnosi.

Dai dati raccolti si segnala, inoltre, che alcune protesi e ausili importanti per le pazienti rimangono economicamente a loro carico: in particolare parrucche e reggiseni post-operatorio sono stati acquistati privatamente rispettivamente dal 39,9% e dal 73,8% delle pazienti che ne avevano bisogno. Sono state altresì sostenute nella maggior parte dei casi privatamente le cure dentarie (63,9% delle donne) e i controlli periodici 32,6% (Figura 35.).

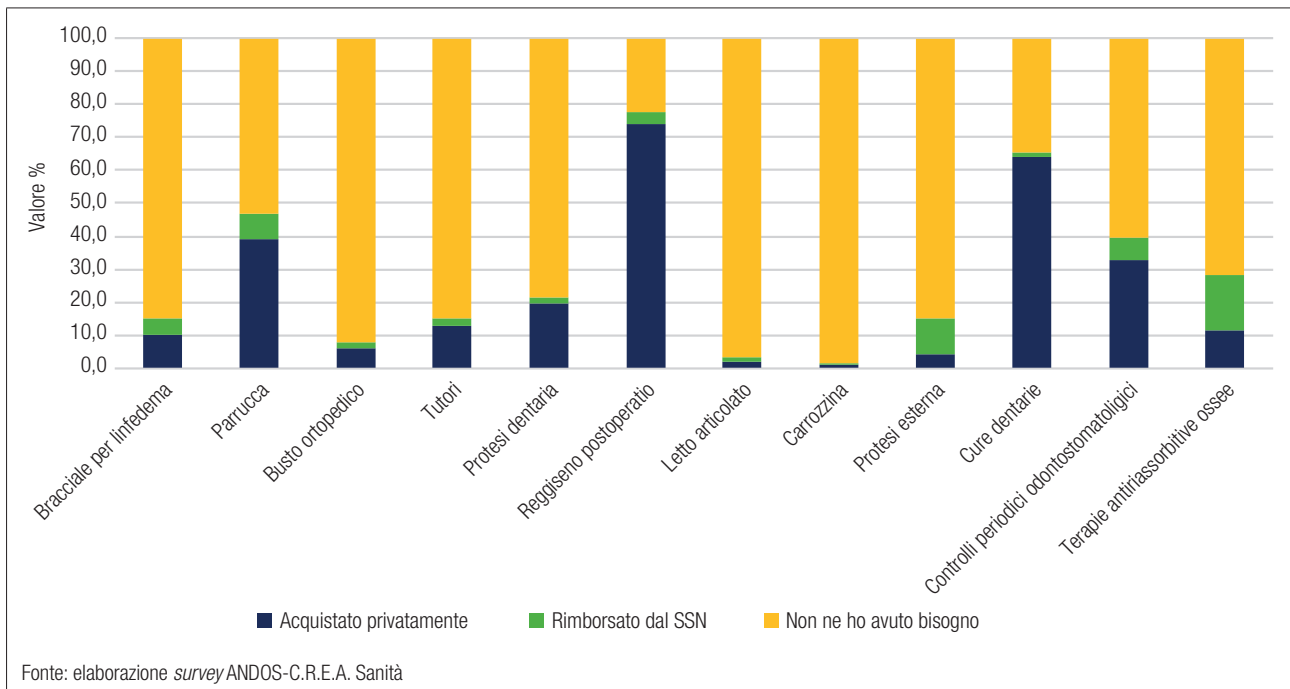
I costi a carico delle pazienti riguardano altresì la distanza dal Centro di cura e i connessi costi di trasporto.

Da dati raccolti al di fuori del PROFFIT è emerso come il 36,4% delle donne lamenta una lontananza dello stesso dal luogo di residenza e il 32,1% i costi di trasporto per raggiungerlo.

In media, infatti, le donne percorrono 43 km per il tragitto di sola andata per recarsi nella struttura di cura mediamente per 2,3 volte al mese.

In ogni caso la netta maggioranza delle donne (79,3%) afferma che il personale sanitario ha agevolato il percorso di cura, più al Nord-Ovest e al Nord-Est (rispettivamente 84,7% e 81,8%) che al Centro e al Sud (rispettivamente 72,4% e 78,3%).

Figura 35. Livelli di accordo sulla copertura dei costi associati alla malattia da parte del SSN



Anche il personale ospedaliero amministrativo ha, per il 57,8% delle donne agevolato il percorso di cura anche in questo caso più nel Nord-Ovest e

nel Nord-Est (rispettivamente 56,2% e 71,5%) che al Centro e al Sud (rispettivamente 44,3% e 51,7%).

Nonostante la quasi totalità delle pazienti siano esenti dalle compartecipazioni, nelle fasce giovanili e soprattutto nel Nord del Paese, circa il 15% delle rispondenti ha ritenuto opportuno dotarsi di copertura aggiuntiva mediante polizze assicurative. La condizione di paziente genera, però, varie forme di discriminazione: ad una quota rilevante di donne non è stata concessa copertura assicurativa, come anche è stato negato l'accesso al credito a causa della propria condizione clinica. Inoltre, il 20,7% delle rispondenti ha dichiarato di aver dovuto intaccare fonti di risparmio (es. TFR, investimenti, fondi, etc.) per far fronte alle spese sanitarie. L'impatto della condizione ha effetto anche a livello sociale: a causa della patologia nell'ultimo anno le donne intervistate hanno perso in media circa 20 giornate di lavoro/studio e per 15,2 giornate hanno avuto una ridotta produttività, ed hanno dovuto avvalersi di supporto per le attività domestiche per 27 giornate nell'anno. Inoltre, i loro caregiver hanno perso in media 11 nell'anno per fornire supporto. Inoltre, il 13,2% delle donne che ha avuto un'occupazione o sta portando avanti un percorso di studi, si è trovata per motivi legati al tumore alla mammella nella condizione di dover cambiare lavoro o percorso; il 27,0% delle donne si è trovata, inoltre, nella condizione di dover sviluppare nuove abilità; il 40,5% delle donne si è trovata a ridurre le ore di lavoro. Tali problematiche si sono riscontrate principalmente nel Sud e Isole. Per mezzo del questionario PROFFIT si è, infine, indagata la tossicità finanziaria prodotta dalla patologia, stimando che colpisca il 38% delle donne. Con il termine "Tossicità finanziaria" si definiscono le conseguenze economiche che, la malattia (in questo caso oncologica) e i trattamenti da essa derivanti, determinano sul paziente, sia in termini oggettivi, che soggettivi. Viene utilizzato il termine "Tossicità" per sottolineare come gli effetti derivino direttamente dalla malattia e dai relativi trattamenti, al pari di quelli delle altre tossicità cliniche.

### 3. Riflessioni finali

La *survey* “Effetti collaterali\* del cancro alla mammella \*umani, organizzativi, economici e sociali” è stata sviluppata congiuntamente da ANDOS e C.R.E.A. Sanità con la finalità di intervistare donne che hanno avuto esperienze di tumore al seno.

La partecipazione è stata totalmente volontaria e anonima, e autosomministrata con il metodo CASIC (*Computer Assisted Survey Information Collection*).

La *survey* ha permesso di evidenziare come l'oncologo rappresenti per oltre due terzi delle pazienti la figura di riferimento della donna; seguono il chirurgo (7,7%) ed il MMG (5,5%).

Il riferimento al MMG si osserva nel caso delle pazienti più anziane e che hanno ricevuto una diagnosi da più tempo.

Complessivamente, emerge un basso il livello di interazione tra la figura specialistica di riferimento per le pazienti ed il proprio MMG, generalizzata in tutte le ripartizioni geografiche, ma in particolare nella ripartizione geografica centrale.

Per quel che concerne gli esami di *follow-up*, a meno della metà delle pazienti vengono prenotati direttamente dal Centro o dal medico che le ha in carico: la pratica è più frequente nel Nord. La quota delle donne che prenotano autonomamente le prestazioni aumenta con l'anzianità di diagnosi.

Malgrado non emergano particolari problemi in termini di rispetto dei tempi previsti per gli esami di *follow-up* (quasi il 90% delle pazienti riesce ad effettuarli nei tempi previsti), due terzi delle rispondenti, ed in particolare le residenti nel Centro Italia, lamentano difficoltà nella prenotazione delle prestazioni. Le liste d'attesa sono il principale problema, soprattutto nel Sud e Isole; una pari quota di pazienti ha dichiarato di essere stata costretta a rivolgersi al privato: quota che aumenta con il livello di istruzione (che rappresenta statisticamente anche una *proxy* del reddito) delle pazienti, sebbene non sia marginale anche il ricorso da parte di quelle con minore titolo di studio e, quindi, presumibilmente meno abbienti.

La distanza dai Centri di cura è un altro problema che le donne si trovano a dover affrontare, principalmente nel Nord-Ovest. Il 36,4% delle donne lamenta

una lontananza dello stesso dal luogo di residenza e il 32,1% i costi di trasporto per raggiungerlo; in media le donne percorrono 86 km per il tragitto di andata e ritorno per recarsi nella struttura di cura e lo fa mediamente 2,3 volte al mese.

La qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey*, rilevata con l'EQ-5D-5L, è risultata in media pari a 0,78, valore in media inferiore rispetto alle donne della popolazione generale tra i 18 e i 74 anni (0,90).

La qualità della vita delle donne partecipanti alla *survey* è inferiore altresì alla media dei pazienti con epatite cronica (0,90 QALY), cirrosi (0,82 QALY), carcinoma epatocellulare (0,80 QALY) e trapianto ortotopico di fegato (0,83 QALY).

Si è ritenuto opportuno completare le valutazioni indagando la percezione che le donne hanno della propria situazione emotiva.

Tra queste ricordiamo la solitudine e l'isolamento di cui 10,6% delle rispondenti dichiara di soffrire molto o moltissimo; le difficoltà relazionali che si trovano a dover affrontare il 16,2% delle donne intervistate; il 23,1% delle donne inoltre ha timore del giudizio degli altri e il 27,0% soffre di una scarsa autostima.

Si nota un gradiente legato all'età e all'anzianità di diagnosi: soffrono maggiormente di queste difficoltà emotive le donne sotto i 40 anni e quelle diagnosticate da meno di 2 anni.

Le problematiche segnalate sembrano altresì incidere diversamente a livello di ripartizioni geografiche: nello specifico più nel Sud del Paese che nel Nord e Centro.

Altro elemento degno di nota riguarda le preoccupazioni che le donne hanno relativamente al proprio futuro: il 27,9% è molto o moltissimo preoccupata per la crescente gravità dei sintomi e il 36,8% abbastanza; il 26,0% è molto o moltissimo preoccupata per il rischio di maturare una invalidità fisica e il 31,1% abbastanza; il 27,9% molto o moltissimo preoccupata per l'emergere o peggiorare del dolore fisico e il 36,4% abbastanza; quasi il 60% delle donne teme la futura compromissione dei propri organi.

Sempre prospetticamente, quasi il 30% delle donne teme di poter rimanere disoccupata a causa della malattia e, tali preoccupazioni, appaio più mar-

cate tra le donne giovani e quelle con diagnosi più recente.

Quasi la metà delle donne con meno di 40 anni (42,9%) sono molto o moltissimo condizionate nella decisione di avere figli.

In positivo le donne dichiarano di ricevere sostegno soprattutto dalla famiglia, ritenuto molto o moltissimo da quasi il 60% delle rispondenti. Inoltre, il 33,9% delle donne dichiara di ricevere molto o moltissimo sostegno dagli amici.

Anche il ruolo dell'associazione pazienti appare importante nel dare sostegno alle donne: dichiarano di riceverne molto o moltissimo il 31,5% delle rispondenti e abbastanza il 25,8%.

Meno del 10% delle donne intervistate ritiene che il supporto psicologico ricevuto sia di molto o moltissimo sostegno; la percentuale aumenta nelle donne più giovani (25,0% delle donne con meno di 40 anni e 16,0% delle donne con età compresa tra 41 e 60 anni).

Si noti che il *caregiver* è stato coinvolto nel supporto psicologico nel 31,6% dei casi: si passa dal 75,0% dei *caregiver* nel Nord-Ovest al 16,7% nel Centro così come anche nel Sud e Isole; non di meno, solo nel 10,5% dei casi il *caregiver* ha ricevuto un supporto psicologico specificatamente dedicato: questo è avvenuto nel 25,0% dei casi nel Nord Ovest e nel 16,7% nel Centro, mentre non si riscontra nel Nord-Est e nel Sud e Isole.

L'ambiente lavorativo (inteso tanto in termini di colleghi, che di datore di lavoro), ma anche di *welfare* aziendale, appare meno "presente" nel supportare le donne, peraltro con marcate differenze tra il Nord e il Sud del Paese.

Oltre il 70% delle donne rispondenti ha dovuto sostenere spese private nel suo percorso di cura. Il fenomeno coinvolge soprattutto le residenti nel Centro e nel Sud, giovani e con una diagnosi recente di tumore. La quota di donne che spende privatamente per curarsi aumenta con il crescere del livello di istruzione (*proxy* del reddito). La spesa media annua sostenuta è pari a € 1.233, ovvero pari a € 1.665,8 riferendo il dato alle sole donne che le hanno sostenute: quella delle rispondenti del Sud è circa sei volte quella sostenuta da quelle del Nord-Est, e raggiunge

il livello massimo nelle donne di età compresa tra 41 e 50 anni.

I farmaci, oltre che l'acquisto diretto riscontrato con maggiore frequenza, sono anche la voce di spesa più impattante sui bilanci familiari, assorbendo il 40,8% della spesa sostenuta privatamente (€ 502,8); seguono con il 14,7% le visite specialistiche a pagamento, con un onere annuo di € 181,6 e i trattamenti di fisioterapia e riabilitazione che incidono per il 10,5% (€ 129,1).

I ricoveri a pagamento, sebbene "rari", sono unitariamente costosi, incidendo in media per il 6,0% sulla spesa diretta annua: € 73,7 di cui il 34,8%, pari a € 26,7, per compartecipazioni.

Infine, registriamo il 5,7% attribuibile al pagamento di presidi medici e protesici (€ 70,3 di cui il 37,9%, ovvero € 26,7, per compartecipazioni), mentre minore incidenza è riferibile ai servizi di assistenza domiciliare a pagamento (0,2%, ovvero € 1,9).

A tali spese si affiancano quelle non sanitarie, quali quelle per gli adattamenti dell'abitazione e i trasporti che incidono rispettivamente per l'1,4% (€ 17,3) e lo 0,9%, (€ 11,3).

Nonostante la quasi totalità delle pazienti siano esenti dalle compartecipazioni, nelle fasce giovanili e soprattutto nel Nord del Paese, circa il 15% delle rispondenti ha ritenuto opportuno dotarsi di copertura aggiuntiva mediante polizze assicurative.

La condizione di paziente genera, però, varie forme di discriminazione: ad una quota rilevante di donne non è stata concessa copertura assicurativa, come anche è stato negato l'accesso al credito a causa della propria condizione clinica.

Inoltre, il 20,7% delle rispondenti hanno dichiarato di aver dovuto intaccare fonti di risparmio (es. TFR, investimenti, fondi, etc.) per far fronte alle spese sanitarie.

L'impatto della condizione ha effetto anche a livello sociale: a causa della patologia nell'ultimo anno le donne intervistate hanno perso in media circa 20 giornate di lavoro/studio e per 15,2 giornate hanno avuto una ridotta produttività, ed hanno dovuto avvalersi di supporto per le attività domestiche per 27 giornate nell'anno. Inoltre, i loro *caregiver* hanno perso in media 11 giornate nell'anno per fornire sup-

porto.

Inoltre, il 13,2% delle donne che ha avuto un'occupazione o sta portando avanti un percorso di studi, si è trovata per motivi legati al tumore alla mammella nella condizione di dover cambiare lavoro o percorso; il 27,0% delle donne si è trovata, inoltre, nella condizione di dover sviluppare nuove abilità; il 40,5% delle donne si è trovata a ridurre le ore di lavoro. Tali problematiche si sono riscontrate principalmente nel Sud e Isole.

Per mezzo del questionario PROFFIT si è, infine, indagata la tossicità finanziaria prodotta dalla patologia, stimando che colpisca il 38% delle donne. Con il termine "Tossicità finanziaria" si definiscono le conseguenze economiche che, la malattia (in questo caso oncologica) e i trattamenti da essa derivanti, determinano sul paziente, sia in termini oggettivi,

che soggettivi.

Viene utilizzato il termine "Tossicità" per sottolineare come gli effetti derivino direttamente dalla malattia e dai relativi trattamenti, al pari di quelli delle altre tossicità cliniche.

In definitiva, la *survey* ha confermato e quantificato l'impatto psicologico, sociale, economico della patologia; il tumore al seno rimane una esperienza fortemente impattante, come anche la risposta del servizio sanitario significativamente migliorabile.

Avere fatto emergere caratteristiche, aspettative, difficoltà delle persone affette dal carcinoma mammario, fornisce le conoscenze essenziali per supportare efficacemente politiche sanitarie capaci di mettere davvero le donne al centro del loro percorso di cura.

## Allegato 1

Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità

---

### INTRODUZIONE

**Gentilissimo/a, grazie per la disponibilità a partecipare a questa indagine che si svolge in collaborazione con A.N.D.O.S. (Associazione Nazionale Donne Operate al Seno).** Il questionario ha come obiettivo quello di rilevare alcune informazioni relative ai problemi di accesso alle prestazioni per pazienti con tumore al seno, problemi inerenti la presa in carico del paziente e la spesa sostenuta dalle pazienti privatamente. **La compilazione del questionario richiede circa 20 minuti. Si consiglia di compilare il questionario senza interruzioni, ma qualora si volesse interrompere, per riprendere la compilazione si potrà utilizzare lo stesso link. Per qualsiasi dubbio o chiarimento o per problemi tecnici, può scrivere a [segreteria@creasanita.it](mailto:segreteria@creasanita.it).** Si precisa che i dati raccolti nel presente questionario possono essere utilizzati esclusivamente per gli obiettivi comunicati e verranno elaborati in forma anonima; ciò significa che il solo dato statistico verrà diffuso in forma aggregata, in modo tale da tutelare la *privacy* e la riservatezza dei soggetti che hanno fornito le informazioni. C.R.E.A. Sanità garantisce che i dati forniti non verranno divulgati a soggetti terzi e non saranno trattati per finalità differenti da quelle statistiche. Per garantire la tutela e la riservatezza dei dati trattati, C.R.E.A. Sanità, attraverso i propri incaricati del trattamento, assicura il rispetto di tutte le procedure di sicurezza informatica e di archiviazione dei dati, così come previsto dalla normativa vigente. **Grazie per la partecipazione**

### SEZIONE ANAGRAFICA

1. Regione di residenza

2. Et  in anni compiuti

3. Titolo di studio

- Laurea magistrale o post-laurea
- Laurea triennale
- Diploma scuola secondaria superiore
- Diploma 2-3 anni
- Licenza media
- Licenza elementare
- Nessun titolo

4. Condizione professionale

- Occupata/o dipendente
- Occupata/o libero professionista
- In cerca di prima occupazione
- Disoccupata/o
- Pensionata/o
- Inabile al lavoro
- Studentessa/e
- Casalinga/o

5. Se ha avuto un'occupazione, o se sta portando avanti un percorso di studi, si è mai trovata/o per motivi legati al tumore alla mammella nella condizione di dover...

	Si	No
Abbandonare l'attività lavorativa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cambiare lavoro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sviluppare nuove abilità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ridurre le ore di lavoro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hai dovuto modificare o ritardare il programma di istruzione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Condizione familiare

- Coniugata/o
- Divorziata/o
- Separata/o
- Vedova/o
- Convivente
- Single
- Sei tu stessa/o caregiver

7. Ha figli?

- Sì
- No

7.1. Specificare (inserire 0 se non applicabile)

	N
Bambini (0 - 15 anni)	<input type="text"/>
Ragazzi (16 - 24 anni)	<input type="text"/>
Giovani adulti conviventi (>24 anni)	<input type="text"/>

N

Figli non conviventi

8. Assolve il ruolo di caregiver?

- Si  
 No

9. A causa della sua patologia, necessita di un caregiver?

- Si  
 No

9.1 Ha qualcuno che assolve alle sue necessità?

- Si  
 No

10. Vive in una famiglia:

- con 3 o più componenti  
 con 1 componente oltre al paziente oncologico  
 vivo sola/o

10.1. Età del componente:

11. Ha familiari conviventi con disabilità da accudire?

- Si  
 No

12. Ha familiari conviventi con patologie severe da accudire?

- Si  
 No

13. Ha familiari conviventi con disagio psichico da accudire?

- Si  
 No



14. Ha familiari conviventi colpiti da alcolismo da accudire?

- Sì
- No

15. Ha familiari conviventi con tossicodipendenza da accudire?

- Sì
- No

16. Vive in una famiglia con difficoltà d'integrazione linguistica culturale?

- Sì
- No

17. Età alla diagnosi del tumore primitivo (anni alla prima diagnosi)

18. È stata sottoposta a intervento chirurgico

- Sì
- No

18.1. Dopo quanto tempo dalla diagnosi è stato/o operata/o?

- 1 mese
- 2-3 mesi
- > 3 mesi
- >1 anno
- >2 anni
- > 3 anni

19. Attualmente il suo medico di riferimento è?

- Oncologo medico
- Chirurgo
- Radioterapista
- Altro

20. Il suo medico di famiglia è in contatto con l'oncologo che la segue?

- Sì
- No
- Non so

20.1. Con che frequenza?

21. I follow up:

- Vengono gestiti direttamente dal Centro o dal medico che mi ha in carico
- Devo prenotarli in autonomia

21.1. Riesce ad effettuare gli esami di follow up nei tempi previsti?

- Sì
- No

21.1. Trova difficoltà nel prenotare gli esami di follow up necessari?

- Sì
- No

21.1.a. Perché (possibile più di una risposta)?

- Le liste di attesa sono lunghe e non riesco a effettuare gli esami nei tempi stabiliti
- Non riesco ad effettuare i follow up in centri prossimi alla mia residenza
- Ho difficoltà a comunicare con i centri di prenotazione
- Non riesco a prenotare e quindi devo ricorrere al privato
- Altro (specificare)

22. Ha ricevuto un supporto psicologico?

- Sì, dalla struttura pubblica che mi ha in carico
- Sì, ho provveduto privatamente
- No

22.1. In quale fase? (possibile più di una risposta)

- Diagnosi
- Post-operatorio
- Metastasi

22.2. Per quanto tempo? (Numero sedute)

22.3. Il caregiver è stato coinvolto nel supporto psicologico?

- Sì
- No

22.4. Il caregiver ha ricevuto un supporto psicologico dedicato?

- Sì
- No

22.5. Quanto ritiene utile ricevere l'assistenza psicologica?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per niente

22.1. Avrebbe ritenuto utile ricevere l'assistenza psicologica?

- Molto
- Abbastanza
- Poco
- Per niente

## **PATOLOGIA**

Le domande che seguono si riferiscono al tumore mammario. La preghiamo di indicare quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni

23. Sono in grado di sostenere le mie spese mensili senza difficoltà (ad esempio per affitto, elettricità, telefono...)

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

24. La mia malattia ha ridotto le mie disponibilità economiche

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

25. Sono preoccupato dei problemi economici che potrei avere in futuro a causa della malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

26. La mia condizione economica incide sulle mie possibilità di curarmi

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

27. Ho ridotto le spese per attività ricreative come vacanze, ristoranti o spettacoli per affrontare le spese della mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

28. Ho ridotto le spese per acquisti essenziali (ad esempio il cibo) per affrontare le spese per la mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

29. Sono preoccupata/o di non riuscire a lavorare a causa della mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

30. Il Servizio Sanitario Nazionale copre tutti i costi sanitari associati alla mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

31. Ho sostenuto spese per una o più visite private per la mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

32. Ho sostenuto spese per farmaci, parafarmaci e/o integratori per la mia malattia

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

33. Devo sostenere spese per cure integrative a mio carico (es. fisioterapia, psicoterapia, cure odontoiatriche)

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

34. Il centro di cura è lontano dalla mia abitazione

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

35. Ho dovuto sostenere rilevanti costi di trasporto per curarmi

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

36. Il personale sanitario (cioè medici, infermieri, etc) ha agevolato il percorso di cura

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

37. Il personale ospedaliero amministrativo (cioè centro di prenotazione, segreterie, etc) ha agevolato il percorso di cura

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

38. C'è stata comunicazione tra i medici e le strutture sanitarie che mi seguono

- Per niente d'accordo
- Un po' d'accordo
- Abbastanza d'accordo
- Moltissimo d'accordo

39. È esente dal pagamento dei ticket?

- Sì
- Non so
- No

39.1. Per quale delle seguenti motivazioni

- Per reddito
- Per patologia
- Per reddito e patologia
- Altro

40. Dispone di una assicurazione sanitaria?

- Sì
- No

40.1. Ha provato a stipulare una polizza sanitaria e le è stata rifiutata a causa della sua condizione?

- Si
- No

41. Si avvale di un'assistenza fiscale?

- Si
- No

41.1. Quale?

- Privata
- CAF
- Altro (specificare)

42. Negli ultimi 12 mesi, quanto ha speso di tasca propria per la cura e l'assistenza legata alla sua patologia? (inserire 0 qualora la spesa non sia stata sostenuta)

	Ticket	Altre spese	Quota rimborsata da assicurazioni
Visite	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Analisi di Laboratorio	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Esami diagnostici	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ricoveri	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Farmaci	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fisioterapia/Riabilitazione	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Assistenza domiciliare	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Presidi medici e protesici	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Adattamenti abitazione	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Altro 1 (specificare) <input style="width: 150px;" type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Altro 2 (specificare) <input style="width: 150px;" type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

43. Di seguito trova un elenco di presidi sanitari, indichi se li ha dovuti pagare di tasca propria o se sono stati forniti dal Servizio Sanitario Nazionale

	Acquistato privatamente	Rimborsato dal SSN	Non ne ho avuto bisogno
Bracciale per linfedema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parrucca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Busto ortopedico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tutori o altra apparecchiatura ortopedica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protesi dentaria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Acquistato privatamente	Rimborsato dal SSN	Non ne ho avuto bisogno
Reggiseno postoperatorio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Letto articolato	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Carrozzina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protesi esterna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cure dentarie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Controlli periodici odontostomatologici in corso di chemioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapie antiassorbitive ossee	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. Ha dovuto ricorrere a finanziamenti, prestiti ecc. a causa della ridotta capacità economica derivante dalle spese sanitarie?

- Sì  
 No

45. A causa della sua condizione oncologica ha ricevuto limitazioni o dinieghi, ecc. all'accesso al credito (es. mutuo casa)?

- Sì  
 No

46. A causa della sua condizione oncologica ha dovuto intaccare fonti di risparmio (es. TFR, investimenti, fondi, ecc) per far fronte alle spese sanitarie?

- Sì  
 No

47. Quanto tempo impiega in media per recarsi nelle strutture sanitarie per ricevere le prestazioni legate alla sua patologia (solo andata)? (In ore)

48. Quanti Km percorre in media per recarsi nelle strutture sanitarie dove riceve le prestazioni legate alla sua patologia (solo andata)?

49. In media quante volte al mese si reca presso strutture sanitarie per problemi legati alla sua patologia?



50. Negli ultimi 12 mesi, quante giornate di lavoro/studio ha perso a causa della malattia (malessere, visite, prestazioni diagnostiche etc.):

51. Negli ultimi 12 mesi, in quante giornate di lavoro/studio ha avuto una minore produttività a causa della malattia (malessere, visite, prestazioni diagnostiche etc.):

52. Negli ultimi 12 mesi quante giornate di lavoro/studio hanno perso i suoi familiari a causa della sua malattia (malessere, visite, prestazioni diagnostiche etc.):

53. Negli ultimi 12 mesi per quante giornate ha avuto necessità di supporto per le attività domestiche a causa della malattia (malessere, visite, prestazioni diagnostiche etc.)?

#### **QUALITA' DELLA VITA**

Indichi quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo stato di salute oggi

54. Capacità di movimento

- Non ho difficoltà nel camminare
- Ho lievi difficoltà nel camminare
- Ho moderate difficoltà nel camminare
- Ho gravi difficoltà nel camminare
- Non sono in grado di camminare

55. Cura della persona

- Non ho difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Ho lievi difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Ho moderate difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Ho gravi difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Non sono in grado di lavarmi o vestirmi

56. Attività abituali (es. lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago)

- Non ho difficoltà nello svolgimento delle attività abituali

- Ho lievi difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho moderate difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho gravi difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non sono in grado di svolgere le mie attività abituali

57. Dolore o fastidio

- Non provo alcun dolore o fastidio
- Provo lieve dolore o fastidio
- Provo moderato dolore o fastidio
- Provo grave dolore o fastidio
- Provo estremo dolore o fastidio

58. Ansia o depressione

- Non sono ansioso/a o depresso/a
- Sono lievemente ansioso/a o depresso/a
- Sono moderatamente ansioso/a o depresso/a
- Sono gravemente ansioso/a o depresso/a
- Sono estremamente ansioso/a o depresso/a

59. Quanto avverte le seguenti problematiche:

	In nessun modo	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo	Nessuna risposta
Solitudine/isolamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Decisione di avere figli	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ansia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Depressione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficoltà relazionale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Timore del giudizio degli altri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Scarsa stima di sé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altro (specificare) <input style="width: 150px; height: 15px;" type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

60. In che misura si trova a dover far fronte a:

	In nessun modo	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Dolore cronico/persistente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dolore acuto/temporaneo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stanchezza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficoltà motorie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	In nessun modo	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Altri disagi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

61. La preoccupa la possibilità nel futuro di...

	In nessun modo	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo	Nessuna risposta
Crescente gravità dei sintomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Invalità Fisica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dolore fisico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compromissione di organi vitali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Possibilità di dover abbandonare/non trovare lavoro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

62. In che misura riceve sostegno da:

	In nessun modo	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo	Non applicabile
Famiglia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colleghi del posto di lavoro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Datore di lavoro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Strumenti di welfare aziendale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapie di supporto psicologico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Associazione pazienti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altro (specificare) <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**CHIUSURA**

La compilazione del questionario è terminata. Conferma di voler salvare le risposte indicate?

- Si
- No

## Allegato 2

### ANDOS

#### *Vision e mission*

Il tumore al seno non è una “semplice” malattia ma qualcosa di molto complesso che supera la sfera sanitaria e coinvolge la sfera fisica, psicologica, sessuale, economica e sociale. Una ferita non solo del corpo, ma anche dell’identità femminile, che richiede un supporto e un approccio specifici.

Qualsiasi tipo di intervento, anche quello esteticamente più accettabile, determina, insieme alle terapie, un cambiamento radicale nella vita di ogni persona.

La comunicazione di diagnosi e l’iter terapeutico/diagnostico successivi rappresentano, anche quando portano alla guarigione, l’accettazione di qualcosa che, pur se necessario, è vissuto come imposto.

I bisogni delle donne in trattamento sono molto complessi e vanno dal bisogno di informazioni sulla patologia e la terapia, per decidere insieme ai medici quale sia il trattamento più opportuno, al supporto psicologico, sociale e lavorativo e alla riabilitazione intesa come movimento e, se necessario, linfodrenaggio. L’Associazione opera in Italia attraverso 52 Comitati locali, che hanno la caratteristica di essere composti da donne operate e professionisti sanitari (medici, fisioterapisti, psicologi) e non sanitari (insegnanti di yoga e altre discipline sportive, avvocati, fiscalisti). Tutti i Comitati sono impegnati ad aiutare e supportare le donne e lavorano relazionandosi con le istituzioni locali e altre primarie associazioni attive sui territori.

#### **Le attività di ANDOS**

La lotta contro il tumore al seno richiede un approccio multidisciplinare e integrato, ed è proprio in questa direzione che l’ANDOS si muove attraverso i suoi principali ambiti di intervento:

1. Supporto psicologico e riabilitativo: l’Asso-

ciazione offre alle donne operate percorsi di riabilitazione fisica/motoria e psicologica, favorendo un recupero completo e sostenibile. I nostri servizi includono terapie riabilitative, gruppi di ascolto e programmi di supporto psicologico, erogati gratuitamente attraverso i nostri comitati sul territorio nazionale. Sensibilizzazione e prevenzione: promuovere una cultura della prevenzione è uno dei pilastri del nostro operato. Organizziamo regolarmente campagne informative sullo screening, con l’obiettivo di aumentare la consapevolezza e favorire diagnosi precoci, migliorando così le prospettive di cura.

2. Formazione del personale sanitario: l’ANDOS investe nella formazione continua di medici e fisioterapisti, affinché possano offrire un’assistenza sempre più efficace e aggiornata alle ultime scoperte scientifiche.
3. Formazione dei volontari: l’ANDOS investe nella formazione continua dei propri volontari per una presa in carico sempre più consapevole e aggiornata (Convenzione con la Facoltà di Medicina e Psicologia dell’Università degli Studi Sapienza di Roma).
4. Ricerca scientifica: l’ANDOS collabora attivamente con enti e istituti di ricerca nazionali e internazionali in progetti di ricerca volti a migliorare la comprensione del tumore al seno e a sviluppare trattamenti sempre più mirati e meno invasivi.
5. Tutela dei diritti delle donne operate anche in ambito lavorativo e previdenziale: l’Associazione si impegna affinché tutte le donne possano accedere a cure di qualità e promuove iniziative legislative che favoriscano l’inclusione delle loro esigenze all’interno delle politiche sanitarie. dTutte le informazioni utili sulle attività sono reperibili dal sito:

[www.andosonlusnazionale.it](http://www.andosonlusnazionale.it)

## C.R.E.A

### Vision e mission

L'approccio di ricerca di C.R.E.A. Sanità si caratterizza per un rigoroso utilizzo di analisi quantitative ed il coinvolgimento di tutti gli *stakeholder* del sistema sanitario.

La complessità e la natura multi-dimensionale dei sistemi sanitari, nonché il forte contenuto etico che caratterizza le politiche sanitarie, richiedono infatti un approccio olistico, fortemente radicato nelle evidenze scientifiche.

C.R.E.A. Sanità si propone, quindi, di rappresentare un riferimento, a livello nazionale ed internazionale, per la ricerca e la consulenza sulle tematiche che attengono alle politiche sanitarie, sia sul versante assistenziale, sia tecnologico che economico-industriale.

### Aree di competenza

- Supporto a Regioni e Agenzie regolatorie nazionali e locali: analisi e valutazione delle politiche sanitarie
- Consulenza direzionale: pianificazione strategica e gestione delle Aziende sanitarie pubbliche e private; supporto scientifico per analisi e implementazione di PDTA e processi organizzativi; supporto alla valutazione delle *Performance*
- Farmacoeconomia e HTA: valutazioni economiche e organizzative dei progetti e delle tecnologie sanitarie
- Formazione e Master: corsi di specializzazione su temi di economia e *management* in ambito sanitario, HTA e valutazione dei farmaci e dei *medical devices*. Il Master si propone di fornire e aggiornare le competenze teorico-pratiche utili alla direzione dei servizi sanitari, in ambito sia pubblico che privato. La partecipazione permette di acquisire l'attestato manageriale rilasciato dalla Regione Lazio ai dirigenti sanitari di UOC del SSN
- Modellistica e sviluppo di sistemi informativi:

supporto per studi clinici, epidemiologici, economici e organizzativi.

### Progetti continuativi

- **Rapporto Sanità**  
Dal 2003 diffonde le attività svolte dal Centro nel campo dell'economia, della politica e del *management* sanitario, fornendo elementi di valutazione sulle *Performance* del sistema sanitario e sulle sue prospettive future; viene pubblicato annualmente un volume cartaceo e *on-line*, consultabile anche *on line* in italiano e inglese ([www.creasanita.it/rapporto](http://www.creasanita.it/rapporto))
- **Le Performance Regionali**  
Dal 2013 sviluppa una metodologia partecipata atta a produrre una valutazione annuale delle *Performance* Regionali, rappresentative del livello di tutela della salute, mediando il valore che i differenti *stakeholder* del sistema attribuiscono ai diversi indicatori di risultato; viene prodotto annualmente, e reso disponibile, anche *on-line*, un Report dello studio ([www.creasanita.it/performance](http://www.creasanita.it/performance))
- **Master in Economia e Management della Sanità**  
Master universitario di II livello promosso dal DEF (Dipartimento di Economia e Finanza dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"), erogato in convenzione con il Centro in forma *blended e-learning* ([www.creasanita.it/master](http://www.creasanita.it/master))
- **Osservatorio Impatto Socio-Economico delle Dipendenze (OISED)**  
Istituito nel 2022, in partnership con Ce.R.co., analizza e stima l'impatto socio-economico delle dipendenze in Italia; annualmente viene redatto e pubblicato un volume in formato digitale, e costantemente alimentata una banca dati, OISEDdata, contenente indicatori regionali di ambito sanitario, economico e giudiziario ([www.oised.it](http://www.oised.it)).

Per conoscere le altre attività del Centro visitare

[www.creasanita.it](http://www.creasanita.it)

La *survey* “Effetti collaterali\* del cancro alla mammella\* umani, organizzativi, economici e sociali” è stata sviluppata congiuntamente da ANDOS e C.R.E.A. Sanità con la finalità di intervistare donne che hanno avuto esperienze di tumore al seno, e con il loro contributo rilevare:

- le loro (e delle relative famiglie) caratteristiche anagrafiche e socio-economiche
- l'impatto organizzativo relativo alla gestione della patologia, in particolare in tema di accesso e presa in carico
- l'impatto della patologia sulle condizioni psico-fisiche, sulla qualità della vita e sulle proiezioni della propria condizione delle pazienti
- la spesa privata sostenuta per la cura della patologia e i costi indiretti generati
- l'impatto socio-economico della patologia e la sua tossicità finanziaria.

ANDOS, Associazione Nazionale Donne Operate al Seno, è costituita da operatori sanitari e donne operate, e nasce a Trieste nel 1976.

L'ANDOS, con i suoi 1096 volontari, si impegna da sempre per la migliore tutela della salute e della qualità della vita di ogni singola donna in ogni fase del suo percorso di diagnosi e cura occupandosi in particolare degli aspetti fisici, psicologici, relazionali e sociali.

C.R.E.A. Sanità (Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) nasce nel 2013 come Consorzio promosso dall'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e dalla Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (F.I.M.M.G.), raccogliendo l'esperienza trentennale di un gruppo di ricercatori attivi nell'Ateneo nel campo dell'economia e management della Sanità.