

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.



EFFETTI COLLATERALI

stampa: Locopress - Mesagne (BR)



Effetti collaterali * del cancro alla mammella

umani, *
organizzativi,
economici,
sociali


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

*Executive
summary*





Effetti collaterali del cancro alla mammella

umani, 
organizzativi,
economici,
sociali

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

Executive summary

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.

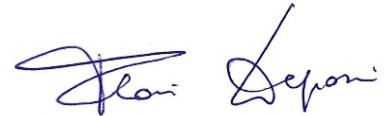
Alla luce di tutto questo, per l'ANDOS i risultati di questo *report* rappresentano la base per:

- 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. Sanità



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.

A series of horizontal lines for writing, consisting of 20 evenly spaced lines across the page.

