AO Brotzu

Deliberazione 1265

Adottata dal DIRETTORE GENERALE in data 06 GIU. 2018

Oggetto:Approvazione bozza di convenzione tra l'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" e l'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica ONLUS (ASPAO) per attivita' di volontariato presso le Strutture dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu", finalizzata all'attuazione del progetto: "I costi sociali del cancro – Valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui *caregiver*".

Pubblicata all'Albo Pretorio dell'Azienda a partire dal 07 GIU. 2018 per 15 giorni consecutivi e posta a disposizione per la consultazione.

Il Direttore Amministrativo

Il Direttore Generale Dott.ssa Graziella Pintus

coadiuvato da

Direttore Amministrativo Dott.ssa Laura Balata

Direttore Sanitario Dott. Vinicio Atzeni

Su proposta della S.C. Comunicazione e Relazioni Esterne

CONSIDERATO che in data 05.04.2018 con nota prot. PG/2018/8494 l'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica ONLUS (ASPAO) ha chiesto la disponibilità alla stipula di una convenzione per attività di volontariato, finalizzata all'attuazione del progetto:" I costi sociali del cancro – Valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui *caregiver*".

VISTA la bozza della convenzione che si allega al presente atto per farne parte integrante e sostanziale (All. 1)

RITENUTO pertanto di approvare la bozza della convenzione con l'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica ONLUS (ASPAO).

CON il parere favorevole del Direttore Amministrativo nonché del Direttore Sanitario.

DELIBERA

Per i motivi esposti in premessa:

- Di approvare la bozza della convenzione tra l'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" e l'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica ONLUS (ASPAO per attività di volontariato, finalizzata all'attuazione del progetto:" I costi sociali del cancro – Valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui *caregiver*".
- Di provvedere, con successivo atto deliberativo, alla presa d'atto della convenzione firmata digitalmente da entrambi i Rappresentanti Legali.

Il Direttore Amministrativo
Dott.ssa Laura Balata

Il Direttore Sanitario
Dott. Vinicio Atzeni

Il Direttore Generale
Dott. ssa Graziella Pintus

Il Dir S.C. Com e Rel. Est. R. Manutza

Coll.Amm.vo Anna M. Cocco

All "1" Pag.N. 1 di Fg. 18

CONVENZIONE TRA L'AZIENDA OSPEDALIERA "G. BROTZU" E L'ASSOCIAZIONE SARDA DI PREVENZIONI ASSISTENZA ONCOLOGICA ONLUS (ASPAO) PER ATTIVITA' DI VOLONTARIATO PRESSO LE STRUTTURE DELL'AZIENDA OSPEDALIERA "G. BROTZU".

TRA

L'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" in persona del Direttore Generale Dott.ssa Graziella Pintus, in qualità di legale rappresentante, domiciliata per la carica presso la sede legale della medesima, in Cagliari Piazzale Alessandro Ricchi, 1 (cod. fiscale/P.I. 02315520920)

E

L'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica ONLUS in persona del suo Presidente e rappresentante legale, Dott.ssa Maria Teresa Ionta, domiciliato per la carica presso la sede legale della medesima in Quartu Sant'Elena Viale Colombo n. 70 (P. IVA 03306920921)

PREMESSO

- Che con la Legge 266/1991 (Legge-quadro sul volontariato), lo Stato Italiano ha riconosciuto il valore sociale e la funzione dell'attività di volontariato quale espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo per il conseguimento delle finalità di carattere sociale, civile e culturale individuate dallo Stato e dagli Enti Locali;
- Che in osservanza della suddetta legge, la Regione Sardegna ha promulgato la "Legge Regionale sul Volontariato" n. 39 del 13.09.1993, che all'art.13 regola le convenzioni tra le Istituzioni Pubbliche e le Organizzazioni di volontariato;
- Che le predette leggi prevedono che le Organizzazioni di Volontariato possono svolgere attività in strutture proprie o nell'ambito di strutture pubbliche, prevedendo altresì, che tra le Organizzazioni di Volontariato e gli Enti Pubblici possano essere stipulate convenzioni atte a regolare e migliorare i reciproci rapporti di collaborazione;
- Che l'Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica Onlus è iscritta al n. 1925 del Registro Generale del Volontariato, Settore Sociale, Sezione Assistenza Sociale e dispone del personale necessario e adeguato per lo svolgimento della collaborazione qui regolamentata;
- Che l'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu", riconoscendo il valore dell'opera di volontariato rivolta al sostegno di chi si trova in una condizione di particolare fragilità, intende disciplinare l'attività dell'Associazione presso lo Stabilimento Oncologico - Businco, stipulando la presente convenzione..

Tutto quanto sopra premesso e concordato, le parti convengono quanto segue:

ART. 1 - *Oggetto*

L'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu", volendo garantire nell'ambito delle proprie strutture attività complementari e non sostitutive dei servizi di propria competenza, attiva con l' Associazione Sarda di Prevenzione Assistenza Oncologica Onlus, senza fini di lucro, iscritta al n. 1925 del Registro Generale del Volontariato, Settore Sociale, Sezione Assistenza Sociale, il progetto di cui al testo riportato in allegato, facente parte integrante della presente convenzione.

ART. 2 - *Modalità*

L'Associazione, intende realizzare uno studio osservazionale denominato "I costi sociali del cancro: valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui *caregiver*", per un totale di sei mesi. Il suddetto studio, promosso dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) si propone di indagare ed analizzare l'entità dei costi sociali ed economici che sopraggiungono in seguito alla diagnosi di tumore e al trattamento antitumorale, sia a carico dei pazienti, sia carico di coloro che li assistono.

ART. 3 –*Sicurezza*

La tutela dei volontari disciplinata dall'art.3, comma 12 bis, del D.Lgs. n.81/2008, relativamente ai rischi propri dell'attività che i medesimi andranno a svolgere, è garantita dall'Associazione di volontariato che si impegna ad adottare tutte le misure atte alla verifica della buona salute del volontario ai fini dell'espletamento dell'attività stessa.

L'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" , nella persona del Direttore della Struttura interessata, è tenuta a fornire al volontario, informazioni dettagliate sui rischi specifici esistenti negli ambienti in cui è chiamato ad operare e sulle misure di prevenzione e di emergenza adottate in relazione alla propria attività, provvedendo a che siano poste in essere le misure utili ad eliminare, ovvero a ridurre al minimo, i rischi da interferenze tra la prestazione del volontario ed altre attività che si svolgano nell'ambito della Struttura medesima.

ART. 4 – *Luogo di Svolgimento*

Lo studio si svolgerà presso il Reparto di Oncologia Medica dello Stabilimento Oncologico – Businco, dal lunedì al venerdì dalle ore 08.00 alle ore 14.00.

In particolare, la collaborazione i avverrà sotto la vigilanza del personale dell'Unità Operativa e la responsabilità del Direttore e/o Responsabile della struttura interessata.

ART. 5 – *Impegno dell'Associazione*

L' Associazione ASPAO Onlus si impegna a formare adeguatamente i propri Volontari.

L'Associazione si impegna a fornire allo Stabilimento, ove viene svolta l'attività di volontariato, l'elenco nominativo dei propri Volontari impegnati nelle attività oggetto del presente atto e a munirli di appositi tesserini di riconoscimento, da tenere a vista, contenenti la denominazione dell'organizzazione , il numero identificativo, la fotografia e le generalità del volontario con la dicitura "Volontario".

Copia di tale elenco e dei relativi aggiornamenti viene inviata dalla Direzione del Presidio Ospedaliero ove viene svolta l'attività.

ART. 6 – *Impegno dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu"*

L'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" di Cagliari, si impegna a facilitare e rendere agevole l'accesso allo Stabilimento Oncologico – Businco dei volontari dell'Associazione ASPAO Onlus.

Si impegna, inoltre, affinché i servizi di rispettiva competenza si realizzino nelle condizioni di miglior efficienza, nella fattiva reciproca collaborazione tra volontari ed operatori dell'Azienda, nell'ambito delle specifiche competenze e nella salvaguardia della scrupolosa osservanza delle norme di ordine igienico e comportamentale e della privacy.

ART. 7 – *Copertura assicurativa*

L'Associazione garantisce i suoi Volontari contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento della loro attività nonché per la responsabilità civile verso terzi, come da polizza n. 370754873 INFORTUNI, n. 370754961 FURTO BAGAGLIO, n. 370754962 RESPONSABILITA' CIVILE VERSO TERZI, n. 370754960 ASSISTENZA, stipulata con la Compagnia di Assicurazioni "Generali Italia SpA" codice CIG 6799891790 e provvederà a fornire copia del contratto assicurativo alla S.C. Comunicazione e Relazioni Esterne dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu".

Le Volontarie che saranno presenti per lo svolgimento del progetto, protette dall'Assicurazione sono: Cadeddu AnnaRosa, Piras Valeria, Usai Simona.

Come previsto dalla vigente normativa ed in particolare dagli artt. 4 e 7 della Legge n. 266/91, per i volontari che prestano la loro attività presso strutture aziendali gli oneri relativi all'assicurazione obbligatoria saranno a carico dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" di Cagliari, che provvederà a rimborsarne il premio anticipato dall'Associazione che non abbia percepito analoga provvidenza da parte della Regione o di altro Ente Pubblico.

ART. 8 – *Accesso alle Unità Operative*

L'accesso dei volontari alle Unità Operative (orario e modalità) sarà concordato ed autorizzato dal Direttore del Presidio Ospedaliero, così pure le eventuali variazioni.

I volontari dovranno attenersi allo svolgimento esclusivo delle attività oggetto della presente convenzione, tenendo un comportamento improntato alla massima educazione e correttezza, sia nei confronti degli assistiti che degli operatori sanitari.

Dovranno altresì uniformarsi alle norme vigenti all'interno delle strutture frequentate (esempio Codice di Comportamento del Dipendente dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu").

Ogni volontario operante presso le strutture dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" di Cagliari deve sottoscrivere il foglio di presa visione del regolamento aziendale del Volontariato, con particolare riferimento alle norme di tutela per il volontario di cui all'art.3 della presente Convenzione.

I volontari dovranno indossare indumenti funzionali e consoni all'attività da svolgere (camice in ambiente ospedaliero o struttura territoriale che lo richiede), con tesserino di riconoscimento ben visibile e curare l'igiene personale ed in particolare il lavaggio delle mani.

L'accesso delle autovetture dell'Associazione e/o dei volontari presso le strutture dell'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" sarà subordinato ad accordi specifici con la Direzione Medica del Presidio, ove viene svolta l'attività di volontariato.

ART. 9 – *Trattamento dati*

I volontari sono tenuti al rispetto del D. Lgs. 196/2003 e s.m.i. e della regolamentazione aziendale. In ogni caso l'Associazione di volontariato dovrà impegnarsi alla corretta ed integrale applicazione della normativa in materia di tutela della riservatezza, con ogni relativa assunzione di diretta responsabilità per eventuali danni cagionati ad altri in conseguenza di un illecito trattamento di dati imputabile ai suoi associati.

ART. 10 – *Durata e recesso*

La presente convenzione avrà durata di sei mesi, a decorrere dalla data di stipula.

Il rinnovo tacito non è consentito.

La Convenzione potrà essere rinnovata solamente su espressa richiesta scritta dell'Organizzazione di volontariato.

La Convenzione potrà essere aggiornata, eventualmente modificata ed integrata nel tempo, alla luce di eventuali nuove esigenze delle parti, previo nuovo accordo scritto tra le parti.

Resta salva la facoltà di recedere in qualsiasi momento dalla presente Convenzione, previo avviso di mesi 3, notificato tra le parti a mezzo lettera raccomandata con ricevuta di ritorno.

Nel caso di eventuale cancellazione o revoca dal registro regionale di iscrizione delle associazioni di volontariato, il rappresentante dell'Organizzazione è tenuto a darne tempestiva comunicazione all'Azienda ; in tale ipotesi la Convenzione verrà risolta con effetto immediato.

ART. 11 – *Agevolazioni fiscali*

Il presente atto è esente dall'imposta di bollo e dall'imposta di registro ai sensi dell'art.8, comma 1, della Legge 11 agosto 1991, n° 266.

Le attività svolte dall'Associazione non si considerano prestazioni di servizi ai fini dell'imposta sul valore aggiunto, ai sensi della Legge 266/1991, art. 8 , comma 2.

Il presente atto è soggetto a registrazione solo in caso d'uso come disposto dall'art. 5 del DPR n. 131/1986.

ART. 12 – *Foro competente*

Per eventuali controversie relative all'interpretazione, applicazione o risoluzione della presente Convenzione, le parti eleggono quale foro unico competente il Foro di Cagliari.

ART. 13 – *Norma di rinvio*

Per tutto quanto non previsto dalla presente Convenzione, si fa esplicito rinvio alla normativa nazionale e regionale vigente in materia.

Letto, approvato e sottoscritto

AZIENDA OSPEDALIERA "G. BROTZU"	**ASSOCIAZIONE SARDA DI PREVENZIONE ASSISTENZA ONCOLOGICA ONLUS**
Il Direttore Generale	**Il Presidente**
Dott.ssa Graziella Pintus	**Dott.ssa Maria Teresa Ionta**

All "8" Pag.N. 7 di Fg. 18

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Indagine

I costi sociali del cancro: valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui caregiver

Descrizione della ricerca

"La terapia del cancro si sta arricchendo di un numero impressionante di nuovi farmaci. Ma la sostenibilità economica di tanta innovazione è molto complessa, dappertutto nel mondo. In Europa, esistono disparità nell'uso dei nuovi farmaci e spesso i pazienti, particolarmente quelli che vivono nei Paesi orientali, non hanno accesso a farmaci efficaci. Negli Stati Uniti, le difficoltà finanziarie sono considerate un vero e proprio effetto collaterale dei nuovi farmaci costosi. Sorprendentemente, anche in Italia, dove esiste un sistema sanitario pubblico che paga i farmaci antitumorali, abbiamo trovato che i problemi finanziari dei pazienti con cancro sono associati con esiti negativi. In particolare, i pazienti con problemi finanziari già esistenti prima di iniziare un trattamento chemioterapico hanno un rischio del 35% più elevato di peggiorare la propria qualità della vita durante il trattamento; e i pazienti che vanno incontro a un peggioramento (o alla comparsa) dei problemi finanziari durante il trattamento (la cosiddetta "tossicità finanziaria") hanno un rischio di morte aumentato del 20%. Riteniamo pertanto che i problemi finanziari e il loro potenziale impatto sulla prognosi dei malati di cancro dovrebbero essere oggetto di attenzione anche al di fuori degli Stati Uniti"[1].

Lo studio CENSIS-FAVO pubblicato nel 4° Rapporto sulla condizione[1] assistenziale dei malati oncologici del 2012 ha reso disponibili informazioni innovative e non reperibili nella letteratura internazionale sulla stima dei costi socio-assistenziali e sanitari dei soggetti prevalenti per tumore in Italia. Il tumore è una patologia grandemente presente nella società, con rilevanti impatti sociali sulla vita delle persone e delle comunità coinvolte (perdita o riduzione del livello occupazionale, modifica dei rapporti sociali e familiari, alterazione delle condizioni psicologiche, abbandono della realtà abitativa precedente l'occorrenza della malattia); è una patologia dagli effetti prolungati nel tempo che malgrado l'universalità dell'accesso alle cure del Servizio Sanitario Nazionale, determina costi che pesano direttamente su pazienti e familiari peggiorandone la posizione socio-economica. Lo studio CENSIS-FAVO ha prodotto per la prima volta stime dei costi sociali diretti e dei costi indiretti a partire da questionari somministrati a pazienti e alle persone che danno loro assistenza (caregivers) a anni diversi dalla diagnosi.

Il risultato ha rappresentato un importante contributo alla conoscenza di un aspetto della realtà socio-assistenziale italiana fino ad ora non indagato.

Nel 9° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici del 2017[2] è stato ripreso il tema della tossicità finanziaria della malattia, riletto come un peggioramento delle condizioni economiche del paziente in corso di trattamento antitumorale evidenziate attraverso l'analisi della domanda 28 *(nell'ultima settimana, la malattia o il suo trattamento le hanno provocato difficoltà economiche?)*

[1] F. Perrone, C. Gallo "Le dolenti note. La tossicità finanziaria del paziente oncologico" in Recenti Prog Med 2016; 107: 619-621

[2] F. Perrone, *Tossicità finanziaria e prognosi in oncologia. Un problema anche italiano*, 9° Rapporto sulla Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici- Roma 2017.

FAVO – Via Barberini, 11 – 00187 Roma
Tel. e Fax 06.4201.2079 – E-mail: info@favo.it - Sito: www.favo.it
Codice fiscale: 97320000587 – Partita IVA: 08368451004

All "8" Pag.N. 8 di Fg. 18

del questionario EORTC C30 in 16 sperimentazioni condotte dall'INT di Napoli Fondazione Pascale tra il 1999 e il 2015, a cui hanno partecipato 3.760 pazienti, affetti da tumori del polmone o della mammella o dell'ovaio. L'analisi di sopravvivenza ha dimostrato che questi pazienti hanno avuto un rischio di morte nei mesi ed anni successivi del 20% più alto rispetto a quelli senza tossicità finanziaria in corso di trattamento.

Non vi è dubbio che esiste un fenomeno che è necessario indagare per poterne valutare l'impatto sulla qualità della vita dei pazienti e sul relativo indice di sopravvivenza, nel tentativo di circoscriverne l'entità e di comprenderne le cause per poter proporre dei correttivi che possano in qualche modo contenere e limitare gli effetti del fenomeno.

E' importante acquisire quel quadro di conoscenza del fenomeno utile a poter spronare i policy maker ad adottare i dovuti correttivi per garantire a tutti i cittadini un eguale diritto alle cure.

Obiettivi dello studio

Il protocollo proposto è di tipo osservazionale, prospettico, multicentrico, non-farmacologico, non profit. Lo studio[3] si propone di indagare ed analizzare l'entità dei costi sociali ed economici che sopraggiungono in seguito alla diagnosi di tumore. In particolare il questionario mira ad evidenziare per i malati e per i *caregiver*:

1. qual è l'entità dei costi associati alle diverse fasi del percorso terapeutico;
2. quali sono le principali cause che possono incidere sui costi e sulla loro entità;
3. qual è l'impatto sulla qualità della vita dei malati.

Inoltre lo studio si propone di poter ricostruire un quadro chiaro ed esaustivo di questo fenomeno emergente della tossicità finanziaria per poter supportare delle azioni di stimolo e promozione *(adovcacy)* dei diritti sociali ed economici presso gli organi istituzionali legislativi e di governo.

Popolazione oggetto di studio

L'indagine si propone di valutare, con un questionario reso anonimo, una popolazione selezionata di pazienti adulti affetti da tumore e che si trovano in fase di trattamento attivo e di *caregiver* (non necessariamente collegati ai pazienti indagati) nelle diverse aree geografiche d'Italia (nord-centro-sud).

Disegno dello studio

Lo studio verrà effettuato mediante la somministrazione di un questionario completamente anonimo e diverso fra pazienti e *caregiver*.

La rilevazione avverrà mediante il reclutamento dei partecipanti selezionati dal personale afferente alla rete dei 39 punti informativi di AIMaC (associazione affiliata a F.A.V.O.) presenti nei principali centri di ricerca e cura in Italia.

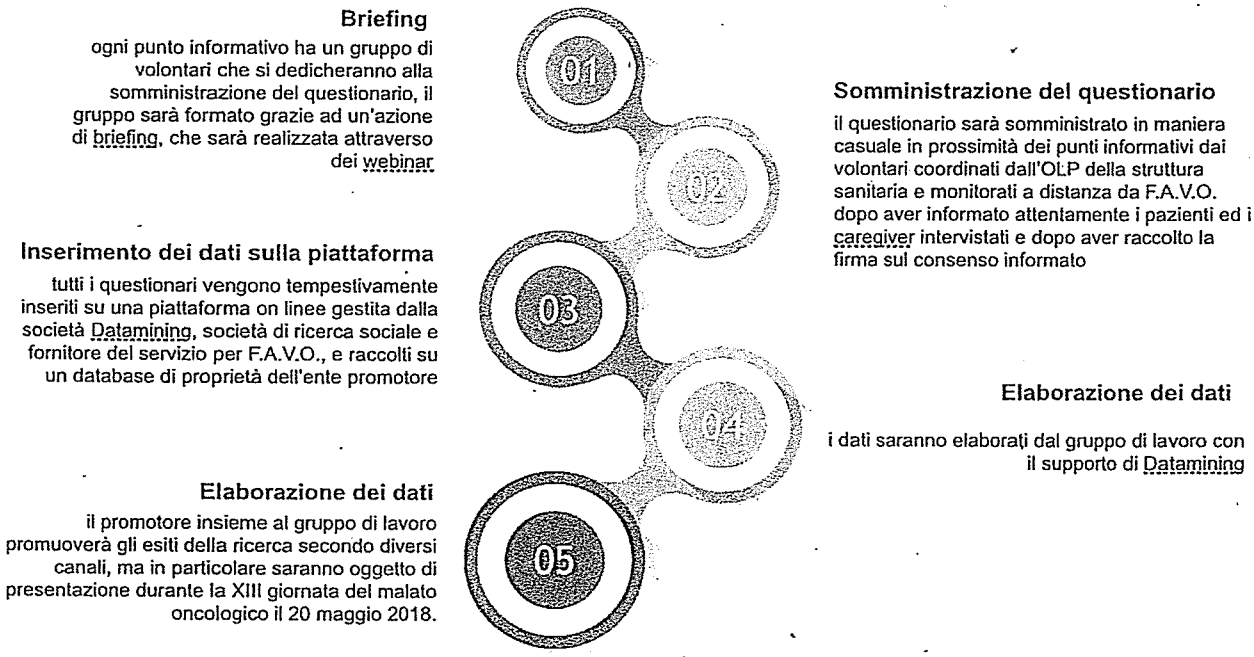
Il questionario sarà somministrato dai volontari del servizio civile sotto il coordinamento e la guida degli OLP. Gli OLP - operatori locali di progetto - sono i responsabili del punto informativo che lo

[3] Perrone F, Jommi C, Di Maio M, Gimigliano A, Gridelli C, Pignata S, *et al.* The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO 2016

All. 8 Pag. N. 9 di Pag. 18

ospita, in prevalenza psiconcologi, medici oncologi o responsabili dell'ufficio relazioni con il pubblico.

Processo di gestione dell'indagine



I volontari del servizio civile hanno ricevuto una formazione specifica su come si somministra un questionario. Prima dell'avvio della ricerca sarà loro dedicato un briefing e garantito un supporto continuo, durante la fase di somministrazione dei questionari ed inserimento dei dati nel sistema di rilevazione, che avverrà da parte dei volontari sotto la guida degli OLP.

I punti informativi sono collocati o all'ingresso della struttura ospedaliera o in prossimità del day hospital oncologico.

Nello specifico è stata richiesta la collaborazione ai Punti di Informazione e Accoglienza in oncologia operanti presso i centri e riportati nella lista di seguito descritta:

Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati - **Avellino - OLP dott.ssa Serrao Sara- psiconcologia.avellino@gmail.com**
Centro di Riferimento Oncologico -**Aviano (PN)- OLP – dott.ssa Annunziata Antonietta Maria- annunziata@cro.it**
Villa Santa Teresa Diagnostica per Immagini e Radioterapia srl- **Bagheria – OLP- dott.ssa Marconi Marina - marinamarconi@virgilio.it**
IRCCS Ospedale Oncologico di Bari - Istituto Tumori Giovanni Paolo II-**Bari- OLP dott.ssa De Francesco Genoveffa- urp@oncologico.bari.it**
Ospedale Sacro Cuore Di Gesù Fatebenefratelli-**Benevento- OLP dott. Febbraro Antonio- antoniofebbraro@virgilio.it**
Azienda Ospedaliero Universitaria Di Cagliari-**Monserrato (CA)- OLP dott.ssa Ionta Maria Teresa- mtionta@yahoo.it; Centro Collaboratore:** Azienda Ospedaliera Brotzu- **Cagliari,**

All "1" Pag.N. 10 di Fg. 18

Presidio Oncologico-Businco, **Referente: Dr Efisio Defraia-defraiae@gmail.com**
IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino - **Genova – OLP dott.ssa Diaz Gaitan Nidia Sofia - nidia.diaz@hsanmartino.it**
Presidio Ospedaliero San Salvatore - Università degli Studi dell'Aquila- **L'Aquila- OLP- dott. Ficorella Corrado- corrado.ficorella@univaq.it**
Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte **Messina- OLP Dott. Adamo Vincenzo - vadamo@unime.it**
IRCCS Ospedale San Raffaele **Milano- OLP dott.ssa Zoppei Gianna- zoppei.gianna@hsr.it**
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta **Milano- OLP dott.ssa Motta Saba- Saba.Motta@istituto-besta.it**
Fondazione IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori – INT- **Milano- OLP dott. Roberto Mazza- Roberto.Mazza@istitutotumori.mi.it**
Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli- **Napoli- OLP dott.ssa Biglietto Mariàma.biglietto@gmail.com**
Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale - Servizio Psiconcologia- **Napoli- Olp dott. De Falco Francesco - f.defalco@istitutotumori.na.it**
Ospedale Monaldi AORN dei COLLI – Ospedali Monaldi-Cotugno-CTO- **Napoli OLp dott.ssa Petrillo Giusy - giugiu77@virgilio.it**
Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II- **Napoli- OLP dott.ssa Condello Caterina- catecond@libero.it**
Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli – SUN- **Napoli- OLP dott. Ciardiello Fortunato - fortunato.ciardiello@unina2.it**
Istituto Oncologico Veneto IRCCS – IOV- **Padova- OLP dott.ssa Capovilla Eleonora- eleonora.capovilla@ioveneto.it**
Ospedale San Francesco di Paola-**Paola (CS)- OLP dott.ssa Dima Gianluca - oncopaola@tiscali.it**
Fondazione S. Maugeri - Divisione Chirurgia Generale e Senologia- **Pavia- OLP dott.ssa Gabanelli Paola- paola.gabanelli@fsm.it**
Fondazione S. Maugeri - Servizio di Psicologia- **Pavia- dott.ssa Sguazzin Cinzia- cinzia.sguazzin@fsm.it**
Azienda Ospedaliera Santa Maria Della Misericordia - Oncologia Medica –**Perugia – OLP dott.ssa Corgna Enrichetta- ecorgna@libero.it**
IRCCS Neuromed - Istituto Neurologico Mediterraneo **Pozzilli (IS) – OLP dott- Bonanni Americo - bonanni@filemazio.net**
Centro di Riferimento Oncologico della Basilicata - CROB -**Rionero in Vulture (PZ)- OLp dott.ssa Curto Maria Rosaria - mariarosaria.curto@crob.it**
Policlinico Campus BioMedico di Roma- **Roma- OLP dott. Tonini Giuseppe - G.Tonini@unicampus.it;**
Policlinico Umberto I - Università La Sapienza di Roma - Oncologia Medica - **Roma- OlP dott. Cortesi Enrico- dhoncologico.cortesi@uniroma1.it**
Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli - UOC di Oncologia- **Roma - OLP dott.ssa Ragni Raimondi Tiziana- tiragnir@gmail.com**
IFO – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e Istituto Dermatologico San Gallicano – **Roma- OLP dott.ssa Patrizia Pugliese- patrizia.pugliese@ifo.gov.it**
Azienda Ospedaliera S. Andrea - Università di Roma La Sapienza - Seconda Facoltà di Medicina e Chirurgia- **Roma - OLp- dott.ssa Costantini Anna- anna.costantini@ospedalesantandrea.it**
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini - UO Psicologia Oncologica - **Roma- OLP dott.ssa Cossutta Maura- mcossutta@scamilloforlanini.rm.it**
Ospedaliero San Filippo Neri - UOC Oncologia- **Roma - OLP dott.ssa Bonginelli Paola-**

All "1" Pag.N. 11 di Fg. 18

paolabonginelli@yahoo.com
Policlinico universitario "A. Gemelli" – **Roma – OLP dott.ssa Chiovenda Anna-anna.chiovenda@policlinicogemelli.it**
Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata- **Roma - OLP dott.ssa Gianvenuti Romana-romana.gianvenuti@ptvonline.it**
Istituto Clinico Humanitas **Rozzano (MI) - OLP dott.ssa Mencaglia Emanuela-emanuela.mencaglia@cancercenter.humanitas.it**
IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza **San Giovanni Rotondo (FG) - OLP dott.ssa Placentino Giuliana- giuliana.placentino@operapadrepio.it**
Azienda Ospedaliera Santa Maria **Terni - OLP dott. Roila Fausto- f.roila@aospterni.it**
A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - Presidio Ospedaliero Molinette **Torino- OlP dott. Torta Riccardo - riccardo.torta@unito.it**
Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste - **Trieste- OLP dott.ssa Dudine Luisa- luisa.dudine@asuits.sanita.fvg.it**
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Policlinico Borgo Roma **Verona- OLP dott.ssa Cafaro Daniela - daniela.cafaro@univr.it**

Le interviste da realizzare saranno di circa 60 per ognuno dei 39 punti informativi, per un totale di 2.340.

Il disegno campionario prevede due indagini di campo con modalità *face to face*. Il campione pazienti è composto da 1.170 interviste minimo con una distribuzione delle interviste che tiene conto della sede tumorale, dell'area geografica e del genere del paziente.

La popolazione di riferimento dell'indagine è la popolazione in trattamento che possiamo stimare partendo dalla popolazione prevalente italiana di 3.304.648 pazienti stimati per il 2017 (tabella 1.1) a cui si può applicare la percentuale di casi prevalenti sotto i 2 anni (tabella 1.2) per ottenere i dati in Tabella 1.3.

Tabella 1.1 Numero di persone che vivevano nel 2017 dopo una diagnosi di tumore per sesso.

Sede tumorale	Maschi	Femmine	Totale
Mammella		766.957	766.957
Prostata	484.170		484.170
Colon-retto	248.852	215.621	464.473
Vescica	239.966	56.133	296.099
Tiroide	38.495	141.935	180.430
Altri tipi	506.230	606.289	1.112.519
Totale	1.517.713	1.786.935	3.304.648

Fonte: I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA 2017 AIOM – AIRTUM – FONDAZIONE AIOM

Tabella 1.2 Prevalenza entro i due anni dalla diagnosi per sede tumorale e sesso

Sede tumorale	Maschi	Femmine

All. 1 - Pag. N. 12 di Fo. 18

Mammella		16%
Prostata	31%	
Colon-retto	24%	21%
Vescica	18%	16%
Tiroide	20%	17%
Tutti i tumori, esclusi carcinomi della cute	25%	17%

Fonte: LA PREVALENZA DEI TUMORI IN ITALIA – AIRTUM – 2010

Tabella 1.3 Stima popolazione in trattamento

Sede tumorale	Maschi	Femmine	Totale
Mammella		122.713	122.713
Prostata	150.092		150.092
Colon-retto	59.724	45.280	105.004
Vescica	43.193	8.981	52.174
Tiroide	7.699	24.128	31.827
Altri tipi	126.557	103.069	229.626
Totale	387.265	304.171	691.436

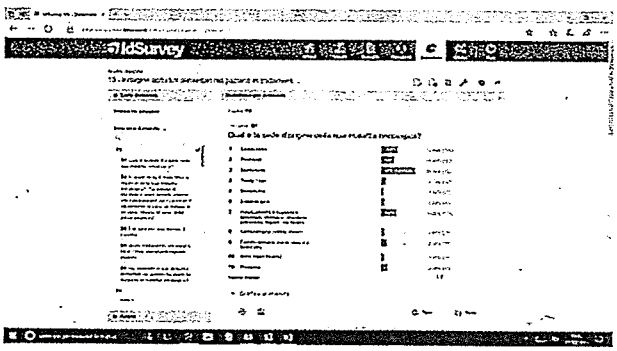
In funzione della popolazione di riferimento, si prevede di riuscire a intervistare 1170 pazienti con un errore campionario del 2,9% in corrispondenza di un livello di fiducia pari al 95% $\left(e = 1.96 \cdot ES = 1.96 \cdot \frac{s}{\sqrt{n}} \cdot \sqrt{\frac{N-n}{N-1}}\right)$. Il disegno di campionamento si avvale del criterio dell'allocazione proporzionale alle sedi tumorali e al genere, introducendo delle soglie minime di numerosità

All "1" Pag.N.13 di Fg.18

campionaria pari a 100 interviste per le sedi tumorali maggiormente frequenti: Mammella; Prostata; Colon-retto; Vescica; Tiroide.

La dislocazione dei punti informativi garantiscono una copertura ampia del territorio, in ogni caso nella fase di ponderazione all'universo stimato di riferimento, il campione sarà post stratificato anche per area geografica per analizzare le stime dei costi anche per territorio.

Per il campione caregiver la numerosità campionaria sarà la medesima del campione pazienti 1.170 con variabili domini di studio, il territorio per Area geografica, il genere e la classe di età.



Ai volontari del punto informativo sarà richiesto di somministrare il questionario a tutti i pazienti e caregiver disponibili Il reclutamento sarà effettuato a prescindere dalla sede tumorale. Verrà, inoltre, rilevato il numero di persone nei diversi centri che non vogliono compilare il questionario ed il motivo del rifiuto.

Al termine della raccolta "*face to face*" i questionari verranno inseriti su una piattaforma informatica che permetterà il monitoraggio dell'attività, delle statistiche, delle quote.

Completata la fase di rilevazione dei dati, il data set, dopo una prima elaborazione dei dati realizzata da Dataminig srl, sarà trasferito a F.A.V.O.

Una prima elaborazione dei dati sarà elaborata da Datamining srl ed inviata a FAVO.

I dati rilevati saranno oggetto di cleaning e editing per evidenziare eventuali outline. Successivamente, per la stima dei parametri di interesse, i dati saranno riportati all'universo di

All. 1 Pag. N. 14 di Fg. 18

riferimento utilizzando il peso proporzionale (si tratta di un coefficiente di espansione) per singola cella campionaria.

Indicando con:

M: numero di strati in cui è suddivisa la popolazione ($h = 1 \dots M$);

n_h: numerosità campionaria di ogni strato;

w_j: il peso finale del paziente j-esimo;

y_j: il valore della variabile d'interesse associati al paziente j-esimo.

La stima del totale di popolazione della generica variabile Y è data da:

$$t\left(\hat{Y}\right) = \sum_{h=1}^{M} \sum_{j=1}^{n_h} w_h \, y_{hj}$$

ogni elemento viene semplicemente moltiplicato per il corrispondente peso.

La stima della media di popolazione, analogamente, sarà data dal rapporto tra la stima del totale e la somma dei pesi campionari:

$$m\left(\hat{Y}\right) = \frac{\sum_{h=1}^{M} \sum_{j=1}^{n_h} w_h \, y_{hj}}{\sum_{h=1}^{M} w_h}$$

Output dello studio

È interesse del gruppo di ricerca diffondere i risultati dell'indagine attraverso:

- l'organizzazione di convegni;
- pubblicazioni scientifiche in ambito nazionale e/o internazionale;
- sviluppo di materiale informativo specifico per patologia;
- incontri educazionali per pazienti con patologie specifiche;
- azioni di *advocacy* presso le istituzioni legislative e di governo.

Gruppo di ricerca

Il gruppo di ricerca è costituito dal **centro coordinatore** I.F.O. (Istituti Regina Elena e San Gallicano) – Fondazione Bietti - Roma, e dai 3 **centri satelliti:** Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale di Napoli, Divisione di Oncologia medica dell'Ospedale Policlinico Federico II di Napoli, e dalla stessa F.A.V.O.

La Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato Oncologico (F.A.V.O.) oltre ad essere il promotore, partecipa attivamente facendo, parte del gruppo di ricerca insieme al centro coordinatore e ai centri satelliti. E' referente dello studio la prof. Francesca Traclò (francesca.traclo@gmail.com). Il **centro coordinatore** sarà l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, sotto la guida della dott.ssa Pugliese (patrizia.pugliese@ifo.gov.it). I **centri satelliti** saranno la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano la dott.ssa Sant Milena (sperimentatore principale); l'Istituto

All "1" Pag.N.15 di Fg.18

Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale di Napoli il dott. Francesco Perrone (sperimentatore principale); la Divisione di Oncologia medica Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II il prof. Sabino De Placido (sperimentatore principale).
Nel paragrafo disegno dello studio sono stati individuati i centri in cui sarà somministrato il questionario e per ogni centro i partecipanti allo studio (OLP).

Oltre agli OLP - operatori locali di progetto - che seguiranno la fase di rilevazione sul campo, il gruppo di ricerca sarà composto così suddiviso per enti di ricerca partecipanti:
per FAVO: il prof. Francesco De Lorenzo (sperimentatore principale); coinvestigatori: l'avv. Elisabetta Iannelli, dott.ssa Laura Del Campo, la dott.ssa Dina Pero, il dott. Alessandro Sproviero; referente di progetto: prof. Francesca Traclò;
per la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, sperimentatore principale dott.ssa Sant Milena, coinvestigatore il dott. Paolo Baili.
per l'Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, sperimentatore il dott. Francesco Perrone;
per la Divisione di Oncologia medica Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sperimentatore principale è il prof. Sabino De Placido.

I costi sociali del cancro: valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui caregiver

Questionario *caregiver*

Roma, novembre 2017

Codice identificativo questionario

|__|__|__|

Punto Informativo AIMaC c/o _____

All " 1 " Pag.N. 18 di Fg. 18

Gentile caregiver,
la ringraziamo per avere accettato di partecipare al nostro studio sui costi sociali del cancro.

Il questionario che la invitiamo a compilare è in forma anonima e intende valutare i costi e l'impatto sociale della malattia nei pazienti in trattamento oncologico. Questo sarà utile ad approfondire le principali difficoltà economiche che i pazienti si trovano ad affrontare.

N.B. Il questionario è rivolto esclusivamente ai pazienti attualmente in trattamento

Sono pertanto esclusi dall'indagine i soggetti:
- in terapia ormonale (esclusiva) – NB è consentita terapia ormonale se in aggiunta ad altro trattamento)
- in riabilitazione
- in follow-up senza evidenza di malattia
- in attesa di valutazione o di diagnosi.

La informo che le sue risposte saranno trattate disaggregate dai suoi dati nel rispetto del D. Lgs. 196 del 2003, garantendo l'anonimato.

Inserire codice questionario paziente se collegabile

- Inserire codice |_|_|_|_| - Nessun codice |_|

Data intervista

Giorno |_|_| mese |_|_| anno |_|_|_|_|

Q1. Può indicare il Suo rapporto di parentela o di altro tipo con il paziente: *(una sola risposta)*

- Genitore ☐
- Marito/Moglie/convivente ☐
- Figlia/o ☐
- Fratello/sorella ☐
- Altro parente (specificare _____) ☐
- Amico/conoscente ☐
- Volontario ☐
- Badante/assistente retribuito ☐
- Altro (specificare _____) ☐

Q2. Convive con il paziente?

- Sì ☐
- No, ma vive poco distante ☐
- No, ma vive nello stesso comune ☐
- No, vive in un altro comune ☐

Q3. Qual è la sede d'origine del tumore del paziente?

31 |__| Cavo Orale	1 |__| Colon	3 |__| Esofago	4 |__| Faringe	5 |__| Fegato
6 |__| Mammella	29 |__| Naso	30 |__| Orecchio	7 |__| Ossa	8 |__| Ovaia
9 |__| Pancreas	2 |__| Pelle	10 |__| Pene	11 |__| Pleura	12 |__| Polmone
13 |__| Prostata	14 |__| Rene	15 |__| Retto	16 |__| Sistema Ematopoietico (Es Linfoma, Leucemie, Mieloma, Etc...)	
	17 |__| Sistema Neuroendocrino			
18 |__| Snc	19 |__| Stomaco	20 |__| Tessuti molli		
21 |__| Testicolo	22 |__| Timo	23 |__| Tiroide	24 |__| Utero	25 |__| Vagina
26 |__| Vescica	27 |__| Vie Biliari		28 |__| Vulva	98|__| Altro(specificare...)

Q4. Da quanto tempo è stata diagnosticata la patologia attuale del paziente (l'ultimo tumore/metastasi individuata)?

- < 1 anno ☐
- 1-3 anni ☐
- 3-5 anni ☐
- > 5 anni ☐
- Non sa ☐

Q5. Si occupa del paziente dal momento dell'insorgenza della patologia?

- Sì (indicare da quanto tempo) mesi |__|__|
- No, me ne occupo da una fase successiva mesi |__|__|

Q6. Può indicare la fase terapeutica in cui si trova il paziente? (sono ammesse più risposte)

- Prima fase terapeutica dopo la prima diagnosi ☐
- Trattamento recidiva locale del tumore (recidiva dopo risposta alla terapia, seguita da intervallo libero da malattia) ☐
- Trattamento progressione del tumore (progressione = aggravamento / estensione della malattia, senza che ci sia stata una risposta completa alla terapia) ☐
- Trattamento metastasi a distanza ☐
- Terapia del dolore ☐

Q7. In quali delle seguenti attività assiste o aiuta il paziente? *(possibili più risposte)*

- Trasporto/accompagnamento alle visite, analisi, ecc. ☐
- Relazione/comunicazione con l'equipe curante ☐
- Supporto economico ☐
- Supporto morale, psicologico ☐
- Supporto nella gestione delle attività quotidiane in casa ☐
- Supporto nelle attività esterne (es. fare la spesa, pagare bollette, ecc.) ☐
- Supporto nella cura e igiene personale del paziente ☐
- Relazione con le persone che lo aiutano (badante, infermieri, colf, ecc.) ☐
- Supporto nell'osservanza delle prescrizioni mediche (terapie, dieta, ecc.) ☐
- Altro (specificare _____) ☐

Q8. Nell'arco di una settimana quanto tempo dedica in ore alle attività di assistenza al paziente?

Ore settimanali |__|__|

All. 2 "Pag.N. 20 di Fg. 18

Q9. Per la Sua attività di assistenza ha avuto qualche forma di aiuto economico o di supporto in termini di tempo da parte di altre persone?

- Sì ☐
- No ☐

Q9a. Se si da chi? ***(possibili più risposte)***

- Genitore ☐
- Moglie/Marito/Convivente ☐
- Figlia/o ☐
- Fratello/sorella ☐
- Altro parente (specificare _____) ☐
- Amico/Conoscente ☐
- Associazioni di volontariato ☐
- Professionisti sanitari retribuiti ☐
- Assistenza pubblica (ASL) ☐
- Badante/assistente retribuito ☐
- Religiosi ☐
- Altre persone (specificare _____) ☐

Q10. Può indicare la sua condizione professionale al momento in cui ha cominciato ad occuparsi del paziente?

- Lavoratore dipendente a tempo indeterminato/stabilmente ☐
- Lavoratore dipendente a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc...) ☐
- Lavoratore con forme flessibili di lavoro (collaboratori senza partita iva, occasionale, voucher, ecc...) ☐
- Lavoratore autonomo iscritto alle casse previdenziali di categoria/private ☐
- Libero professionista ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Disoccupato, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità ☐
- In cerca di prima occupazione ☐
- Studente ☐
- Lavoro casalingo ☐
- Pensionato ☐
- Altra condizione non professionale ☐

Solo per gli occupati e i lavoratori autonomi

Q10A. (Se occupato lavoratore dipendente) Il rapporto di lavoro dipendente o la sua attività di lavoro autonomo è attualmente:

- Ancora in essere, con tutto il reddito ☐
- Ancora in essere, ma percepisce solo una parte del reddito ☐
- Ancora in essere, ma non percepisce alcun reddito ☐
- Ha fatto richiesta per la pensione ☐
- Si è interrotto ☐

Q11. Dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente, il suo reddito annuale ha subito una riduzione?

- Sì ☐
- No ☐

All "S" Pag.N. 21 di Fg. 18

Q11a. Se sì, può indicare in percentuale di quanto si è ridotto? *(includere il totale dei redditi che la riguardano)*

|_|_|_|%

Q12. (Se riferisce reddito ridotto) Quali sono state le cause di riduzione del reddito? *(sono possibili più risposte)*

- Ha dovuto cambiare lavoro (con retribuzione inferiore al precedente) ☐
- Si è ridotto il suo rendimento ☐
- Ha dovuto fare assenze/Ha lavorato meno e questo ha influito sulla retribuzione/reddito percepito ☐
- Ha messo da parte propositi di carriera (con conseguente riduzione delle possibilità di aumentare il reddito) ☐
- Ha richiesto il pensionamento anticipato ☐
- Lavora part-time ☐
- E' stato licenziato/ha dovuto smettere di lavorare ☐
- Ha dovuto richiedere un periodo di aspettativa non-retribuita ☐
- Ha dovuto utilizzare ferie o permessi non-retribuiti ☐
- Altro (specificare _____) ☐

Q13. Ha dovuto sostenere <u>a suo carico</u> spese diverse da quelle sanitarie direttamente legate alla patologia come quelle di seguito riportate?

- Trasporto
- Assistenza domiciliare
- Alimenti specifici
- Supporto psicologico/psicoterapeutico per il paziente
- Supporto psicologico/psicoterapeutico per il caregiver
- Gestione familiare (es. baby-sitting, ecc...)
- Altro (specificare_____)
- No, non ha sostenuto spese diverse

Q13a. Se sì, ne indichi il valore monetario *(indicare la cifra relativa ad un mese)*

- Sì, ricorrenti (specificare spesa mensile) |_|_|_|_|
- Sì, una *tantum* (specificare) |_|_|_|_|

Q13b. Pensando all'ultimo anno quante giornate di assenza dal lavoro/studio ha dovuto fare mediamente in un mese per assistere il paziente?

|_|_|_| giorni

Q13c. Di quante ore si compone la sua giornata lavorativa?

|_|_|_| ore giornaliere

Dati personali attuali

Q14. Sesso del caregiver

- Maschio ☐
- Femmina ☐

Q15. Anno di nascita |_|_|_|_|

Q16. In quale Comune vive? (specificare) _____

Q17. Titolo di studio

- Nessun titolo
- Licenza elementare ☐
- Diploma di scuola media inferiore ☐
- Qualifica professionale ☐
- Diploma di scuola media superiore ☐
- Laurea/post laurea ☐

Q18. Condizione professionale attuale

- Lavoratore dipendente a tempo indeterminato/stabilmente ☐
- Lavoratore dipendente a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc...) ☐
- Lavoratore con forme flessibili di lavoro (collaboratori senza partita iva, occasionale, voucher, ecc...) ☐
- Lavoratore autonomo iscritto alle casse previdenziali di categoria/private ☐
- Libero professionista ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Disoccupato, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità ☐
- In cerca di prima occupazione ☐
- Studente ☐
- Lavoro casalingo ☐
- Pensionato ☐
- Altra condizione non professionale ☐

Q19. *Se occupato,* **Professione esercitata:**

Dipendenti

- Bracciante ☐
- Operaio ☐
- Impiegato ☐
- Insegnante ☐
- Tecnico/Operaio specializzato ☐
- Militare ☐
- Quadro ☐
- Funzionario ☐
- Dirigente ☐
- Altro (specificare) _____

Autonomi

- Coltivatore diretto ☐
- Coadiuvante ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Libero professionista ☐
- Imprenditore ☐
- Non risponde ☐
- Altro (specificare) ☐

All "1" Pag.N. 23 di Fg. 18

Q20. Se occupato, Settore di attività

- Agricoltura ☐
- Industria ☐
- Commercio, turismo, alberghiero ☐
- Servizi, sanità ☐
- Pubblica Amministrazione/Istruzione ☐
- Altro ☐

Q21. Mi può indicare in quale classe rientra il reddito del suo nucleo familiare?

- Nessun reddito ☐
- Inferiore a 10.000 euro ☐
- 10.000-19.999 euro ☐
- 20.000-29.999 euro ☐
- 30.000-39.999 euro ☐
- 40.000-50.000 euro ☐
- Oltre 50.000 euro ☐
- Preferisco non rispondere ☐

Q22. Stato civile

- Celibe/nubile ☐
- Coniugato/convivente ☐
- Separato/divorziato ☐
- Vedovo/a ☐

Q23. Numero complessivo dei componenti del nucleo familiare |_|_|

Q24. Tipologia familiare

- Monocomponente ☐
- Coppia senza figli ☐
- Coppia con figli ☐
- Monogenitore (un solo genitore con figlio/i) ☐
- Altra tipologia ☐

Q25. Ruolo all'interno della famiglia

- Capofamiglia ☐
- Coniuge/convivente ☐
- Figlio/a ☐
- Coabitante/altro familiare ☐

All "A" Pag.N. 25 di Fg. 18

I costi sociali del cancro: valutazione di impatto sociale ed economico sui malati e sui caregiver

Questionario pazienti

Roma, novembre 2017

Codice identificativo questionario

|__|__|__|

Punto Informativo AIMaC c/o _____

Gentile paziente,
la ringraziamo per avere accettato di partecipare al nostro studio sui costi sociali del cancro.

Il questionario che la invitiamo a compilare è in forma anonima e intende valutare i costi e l'impatto sociale della malattia nei pazienti in trattamento oncologico. Questo sarà utile ad approfondire le principali difficoltà economiche che i pazienti si trovano ad affrontare.

N.B. Il questionario è rivolto esclusivamente ai pazienti attualmente in trattamento.
Sono pertanto esclusi dall'indagine i soggetti:
- in terapia ormonale (esclusiva) – NB è consentita terapia ormonale se in aggiunta ad altro trattamento)
- in riabilitazione
- in follow-up senza evidenza di malattia
- in attesa di valutazione o di diagnosi.

La informo che le sue risposte saranno trattate disaggregate dai suoi dati nel rispetto del D. Lgs. 196 del 2003, garantendo l'anonimato.

Data intervista giorno |__|__| mese |__|__| anno |__|__|__|__|

Aspetti della patologia oncologica

Q1. Può indicare la sede corporea del tumore per cui è venuto/a in ospedale?

31 |__| Cavo Orale	1 |__| Colon	3 |__| Esofago	4 |__| Faringe	5 |__| Fegato
6 |__| Mammella	29 |__| Naso	30 |__| Orecchio	7 |__| Ossa	8 |__| Ovaia
9 |__| Pancreas	2 |__| Pelle	10 |__| Pene	11 |__| Pleura	12 |__| Polmone
13 |__| Prostata	14 |__| Rene	15 |__| Retto	16 |__| Sistema Ematopoietico (Es Linfoma, Leucemie, Mieloma, Etc...)	
			17 |__| Sistema Neuroendocrino	
18 |__| Snc	19 |__| Stomaco	20 |__| Tessuti molli		
21 |__| Testicolo	22 |__| Timo	23 |__| Tiroide	24 |__| Utero	25 |__| Vagina
26 |__| Vescica	27 |__| Vie Biliari			28 |__| Vulva	
98 |__| altro (_____)	99 |__| **Precedenti (_____)**				

Per intervistatori:

a) Nel caso di diversi tumori non contemporanei inserire quello per cui è attualmente in trattamento o quello diagnosticato più recentemente.
b) Fare notare che nel proseguo dell'intervista si farà riferimento al tumore qui indicato con la X.

~~**Q2. In che anno le è stato diagnosticato per la prima volta il tumore per cui è venuto/a in ospedale?**~~

|__|__|__|__| ☐ Non ricorda

Q3. Se non ricorda l'anno, da quanto tempo le è stato diagnosticato la prima volta?

- < 1 anno ☐

- 1-3 anni ☐
- 3-5 anni ☐
- 5-10 anni ☐
- >10 anni ☐

Per intervistatori: "Da questo momento pensi all'ultimo anno trascorso"

La malattia nella fase attuale

Q4. C'è un parente o una persona amica che le fa da caregiver prevalente occupandosi con regolarità di Lei, dandole assistenza, accompagnandola alle visite, trattamenti, cure, dialogando con i sanitari, aiutandola a prendere decisioni ecc...? *(una sola risposta)*

- No ☐
- Sì, marito ☐
- Sì, moglie ☐
- Sì, fratello sorella ☐
- Sì, altro parente ☐
- Sì, amico/vicino ☐
- Sì, volontario ☐
- Sì, assistente domiciliare/badante ☐
- Sì, altra persona (specificare _____) ☐

Q5. Può indicare la fase terapeutica della sua malattia?

- Prima fase terapeutica dopo la prima diagnosi ☐
- Trattamento recidiva locale del tumore (recidiva dopo risposta alla terapia, seguita da intervallo libero da malattia) ☐
- Trattamento progressione del tumore (progressione = aggravamento / estensione della malattia, senza che ci sia stata una risposta completa alla terapia) ☐
- Trattamento metastasi a distanza ☐
- Terapia del dolore ☐

Q6. Può indicare quali trattamenti ha ricevuto nell'ultimo anno? *(sono ammesse più risposte)*

- Nessuno, in attesa di iniziare la terapia ☐
- Intervento chirurgico ☐
- Chemioterapia ☐
- Radioterapia ☐
- Immunoterapia/ target/biologica ☐
- Terapia sintomatica e del dolore (dopo o in aggiunta a terapia antineoplastica) ☐

Q7. Nell'ultimo anno a quale dei seguenti servizi è in carico? *(sono ammesse più risposte)*

- Day hospital oncologico ☐
- Reparto ospedaliero oncologico ☐
- Ambulatorio oncologico ☐
- Centro assistenza domiciliare ☐
- Centro di riabilitazione ☐
- Hospice ☐
- Altra tipologia di servizio (specificare _____) ☐

Q8. Nell'ultimo anno quante giornate di lavoro/studio ha perso a causa (direttamente o indirettamente) della malattia?

Giorni |_|_|

Nessuna, perché non lavora/non studia/oppure perché casalinga o pensionato ☐

All "1" Pag.N 28 di Fg. 18

I costi per i pazienti nell'ultimo anno

Q9. Ha potuto usufruire del codice 048 temporaneo per visite mediche ed esami diagnostici necessari alla formulazione della diagnosi (cioè dell'esenzione ticket per accertare la patologia oncologica)?

- Si ☐
- No ☐

Q10A. Considerando come riferimento l'ultimo anno, a seguito della patologia, ha avuto bisogno di ricorrere a visite specialistiche, esami vari o diagnostiche specifiche presso le strutture pubbliche

- Si ☐
- No ☐

Q10B. Se sì, quanto tempo è intercorso in GIORNI fra la richiesta e l'erogazione della prestazione? (Es. Se sono trascorsi due mesi indicare "60")

	Indicare Nr. GIORNI
Visita specialistica	|_|_|_|
Esami ematochimici/urine	|_|_|_|
Radiografia/Ecografia	|_|_|_|
Mammografia	|_|_|_|
MOC	|_|_|_|
TAC	|_|_|_|
RMN	|_|_|_|
PET	|_|_|_|
Riabilitazione oncologica	|_|_|_|

Q10C. Prendendo come riferimento temporale l'ultimo anno, può indicare quanto ha speso a causa della patologia oncologica distinguendo tra ticket e soldi di tasca propria, ed eventualmente il numero di prestazioni? *(indicare la cifra in euro spesa in un anno)*

	Di tasca propria	Ticket	n.
- Esami per arrivare alla diagnosi/Visite diagnostiche	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	|_|_|_|
- Visite specialistiche post diagnosi	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	|_|_|_|
- Trattamenti complementari/integrativi (chiroterapia, agopuntura, medicina ayurvedica)	|_|.|_|_|_|		|_|_|_|
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami post diagnostici	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	|_|_|_|
- Prestazioni fisioterapiche /di riabilitazione (Singole sedute)	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	|_|_|_|
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	|_|_|_|
- Presidi sanitari (parrucca, protesi ecc)	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	
- Dispositivi medici (sedia a rotelle, carrellino, bombola d'ossigeno ecc.)	|_|.|_|_|_|	|_|.|_|_|_|	

- Farmaci non oncologici (omeopatici, integratori, antidepressivi…)
- Diete speciali (Nutrizionista) |__|.|__|__|__| |__|.|__|__|__| |.|__|__|__|
- Infermiere privato |__|.|__|__|__|
- Colf/assistente domiciliare/badante |__|.|__|__|__|
- Trasporti (per recarsi presso oncologo, strutture, e altri spostamenti inerenti alla malattia oncologica) |__|.|__|__|__|
- Spese alberghiere, per vitto e alloggio in caso di spostamento in altra città, sue personali e di un caregiver, (se necessario indicare quante volte in un ultimo anno |__|__|) |__|.|__|__|__|
- Altro (specificare _____) |__|.|__|__|__| |__|.|__|__|__|

E per patologie diverse da quella oncologica: farmaci per altre patologie non oncologiche, quindi non soggetti ad esenzione (es antipertensivi, antidislipidemici, antidepressivi, antinfiammatori, ecc…) |__|.|__|__|__| |__|.|__|__|__|

Q11. Prendendo come riferimento temporale l'ultimo anno, quanto hanno pesato sul bilancio familiare il complesso delle spese che sostiene?

- Per niente ☐
- Poco ☐
- Abbastanza ☐
- Molto ☐

Q12. Rispetto alle sue condizioni economiche, nell'ultimo anno ha modificato le sue abitudini di spesa? Per ciascuno dei seguenti ambiti indichi se la spesa è diminuita, rimasta invariata o aumentata.

	Diminuita	Invariata	Aumentata
- Spesa alimentare	☐	☐	☐
- Viaggi (per vacanza o svago)	☐	☐	☐
- Benessere e salute	☐	☐	☐
- Cultura e intrattenimento (mostre, cinema, teatro, …)	☐	☐	☐
- Attività sportiva	☐	☐	☐

Q13. Lei beneficia di qualcuno di questi strumenti e, laddove possibile, indichi il valore monetario mensile in euro:

- Pensione di inabilità assistenziale ☐ |__|.|__|__|__|
- Assegno di invalidità assistenziale ☐ |__|.|__|__|__|
- Indennità di accompagnamento ☐ |__|.|__|__|__|
- Pensione di inabilità previdenziale ☐ |__|.|__|__|__|
- Assegno ordinario di invalidità (previdenziale) ☐ |__|.|__|__|__|
- Assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità (previdenziale) ☐ |__|.|__|__|__|
- Aiuto economico da parenti, amici ☐ |__|.|__|__|__|
- Reddito da polizza assicurativa *(indicare anche una eventuale quota una tantum)* ☐ |__|__|.|__|__|__|

Q14. Lei beneficia di qualcuno dei seguenti strumenti: *(sono possibili più risposte)*

- Esenzione ticket per farmaci e cure mediche sanitarie collegate alla patologia oncologica (cod 048, cod C01) ☐
- Permessi lavorativi retribuiti (ex. Art 3 comma 3 Legge 104/1992) ☐
- Congedi lavorativi ☐
- Giorni di assenza per terapie salvavita ☐
- Tempo parziale verticale o orizzontale, con riduzione proporzionale dello stipendio ☐
- Mansioni lavorative compatibili con il proprio stato di salute ☐
- Pensionamento anticipato ☐
- Contrassegno per la sosta e la libera circolazione ☐
- Trasporti alle terapie ☐
- Assistenza domiciliare semplice ☐
- Assistenza domiciliare integrata ☐
- Protesi, presidi e ausili personalizzati (carrozzine, letti attrezzati, stampelle, deambulatori ecc.) ☐
- Teleassistenza ☐
- Pasti a domicilio ☐
- Altro (specificare _____) ☐

La malattia: Aspetti psicologici, relazionali, di qualità della vita

Per intervistatori (frasi utili soprattutto per chi è oltre i 3 anni dalla diagnosi): Le farò alcune domande sulla sua esperienza di vita dopo la diagnosi del tumore pensi perciò all'intero periodo tra la diagnosi del tumore e oggi

Q15. Nel corso della sua malattia, da quando si è ammalato ad oggi, a causa della sua condizione economica, ha dovuto ridurre o rinunciare a qualcuno dei seguenti ausili o cure? (Rinuncia/Riduzione/Nessun cambiamento)

	Rinuncia	Riduzione	Nessuno
- Visite ed accertamenti diagnostici	☐	☐	☐
- Spostamenti legati alle necessità di cura	☐	☐	☐
- Acquisto farmaci non riconosciuti dal sistema sanitario nazionale	☐	☐	☐
- Trattamenti riabilitativi	☐	☐	☐
- Dispositivi e protesi	☐	☐	☐
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	☐	☐	☐
- Supporto assistenziale a pagamento	☐	☐	☐
- Altro (specificare_____)	☐	☐	☐

Q16. A seguito della diagnosi del tumore, quali sono gli ambiti in cui sono emersi maggiori problemi? *(possibili più risposte)*

- In famiglia ☐
- Nel lavoro ☐
- Nei rapporti sociali ☐
- Nel disbrigo di pratiche della vita quotidiana (fare la spesa, lavori domestici, ecc.) ☐
- Nelle disponibilità economiche ☐
- Sul piano psicologico (sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure, ecc.) ☐
- Altri aspetti (specificare _____) ☐

All "1" Pag.N. 31 di Fg. 18

Q17. Fra le problematiche emerse, saprebbe indicare qual è stata a suo avviso la prevalente? *(una sola risposta)*

- In famiglia ☐
- Nel lavoro ☐
- Nei rapporti sociali ☐
- Nel disbrigo di pratiche della vita quotidiana (fare la spesa, lavori domestici, ecc.) ☐
- Nelle disponibilità economiche ☐
- Sul piano psicologico (sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure, ecc.) ☐
- Altri aspetti (specificare _____) ☐

Q18. *(Solo per chi cita nelle disponibilità economica alla domanda 16)* **Quanto hanno inciso le preoccupazioni per le sue difficoltà economiche sul suo benessere psicologico?**

- Per nulla ☐
- Poco ☐
- Abbastanza ☐
- Molto ☐

La malattia: Aspetti lavorativi

Q19. Al momento della diagnosi quale era la Sua condizione professionale?

- Lavoratore dipendente a tempo indeterminato/stabilmente ☐
- Lavoratore dipendente a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc...) ☐
- Lavoratore con forme flessibili di lavoro (collaboratori senza partita iva, occasionale, voucher, ecc...) ☐
- Lavoratore autonomo iscritto alle casse previdenziali di categoria/private ☐
- Libero professionista ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Disoccupato, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità ☐
- In cerca di prima occupazione ☐
- Studente ☐
- Lavoro casalingo ☐
- Pensionato ☐
- Altra condizione non professionale ☐

Q20. Ritiene che la sua malattia abbia influito negativamente sulla sua carriera/sulla sua istruzione?

Sì |__| No |__| Non so |__|

Se sì, rispondere alle seguenti da 21 a 25

Q21. In quale modo ha influito sulla sua carriera/sulla sua istruzione? *(sono ammesse più risposte)*

- Mancato avanzamento di carriera/promozioni ☐
- Scelta della carriera/tipo di lavoro ☐
- Lavoro part-time invece che a tempo pieno ☐
- Perdita del lavoro ☐
- Livello di istruzione raggiunto

Q22. Quanto tempo è trascorso dall'intervento e/o dai trattamenti prima che potesse riprendere il suo lavoro/le sue normali attività?

mesi |__|__|

Non ho ancora ripreso le mie normali attività ☐

Non ho mai interrotto l'attività lavorativa/lo studio ☐

SOLO PER GLI OCCUPATI/LAVORATORE AUTONOMO AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI

Q23. Il rapporto di lavoro dipendente o autonomo che aveva prima dell'insorgenza della patologia è attualmente:

- Ancora in essere, con tutto il reddito ☐
- Ancora in essere, ma percepisce solo una parte del reddito ☐
- Ancora in essere, ma non percepisce alcun reddito ☐
- Ha fatto richiesta per la pensione ☐
- Si è interrotto ☐

Q24. Può indicare in percentuale di quanto si è ridotto il suo reddito dall'insorgere della malattia (includendo il totale dei redditi che la riguardano)

|__|__|__| %

Q25. Altri eventuali cambiamenti sul lavoro *(sono possibili più risposte)*

- Non ci sono stati cambiamenti (esclude tutte le altre) ☐
- Ho dovuto trovare un lavoro aggiuntivo ☐
- Ho dovuto lasciare il lavoro perché non ero più in grado di farlo ☐
- Mi hanno licenziato ☐
- Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento ☐
- Ho dovuto fare assenze ☐
- Ho chiesto il telelavoro
- Ho dovuto chiedere il part-time (o altre modalità flessibili e di riduzione dell'orario) ☐
- Altro (specificare _____) ☐

A) Assicurazioni sulla vita e sulla vita caso morte (ad esempio quelle richieste a garanzia di un mutuo o di un finanziamento)

A1. Lei, in un qualsiasi momento successivo alla diagnosi di tumore, ha richiesto di sottoscrivere una polizza assicurativa sulla vita o sulla vita caso morte?

- Si ☐
- No ☐

(se risponde no, saltare la domanda A1.1) A1.1 Se sì, ha ottenuto la copertura assicurativa sulla vita o sulla vita caso morte?

- Si, alle stesse condizioni di una persona sana ☐
- Si, ma con alcune limitazioni del rischio
(ad esempio escluse eventuali progressioni o recidive tumorali) ☐
- Si, ma con un premio più alto rispetto alle persone sane ☐
- No, con quale motivazione è stata rifiutata la copertura assicurativa
(specificare _____) ☐

NB possibili anche due risposte, ovvero la seconda e la terza sono compatibili.

B) Assicurazioni sulla salute e assistenza sanitaria integrativa (Polizza sanitaria integrativa, Fondi Sanitari Integrativi, Società di Mutuo Soccorso, Casse di assistenza Sanitaria)

B1. Lei, in un qualsiasi momento successivo alla diagnosi di tumore, ha richiesto di sottoscrivere una polizza assicurativa sulla salute o di accedere ad una delle forme di assistenza sanitaria integrativa?

- Si, Polizza assicurativa sulla salute ☐
- Si, Fondo Sanitario Integrativo, Società di Mutuo Soccorso, Cassa di assistenza Sanitaria ☐
- Si, ma non ricordo di che tipo ☐
- No ☐

(se risponde no, saltare la domanda B1.1) B1.1 Se sì, ha ottenuto la copertura assicurativa sulla salute o ha potuto accedere ad una delle forme di assistenza sanitaria integrativa?

- Si, alle stesse condizioni di una persona sana ☐
- Si, ma con alcune limitazioni del rischio
(ad esempio escluse eventuali progressioni o recidive tumorali) ☐
- Si, ma con un premio più alto rispetto alle persone sane ☐
- No, come è stato motivato il rifiuto?
(specificare) ☐

NB possibili anche due risposte, ovvero la seconda e la terza sono compatibili.

C. Lei quanto sarebbe disposto a spendere al mese per avere una copertura assicurativa vita o salute (dopo la diagnosi di tumore)?

- fino a 50 euro/mese ☐
- da 51 a 100 euro/mese ☐
- oltre 101 euro/mese ☐

Dati strutturali attuali

Q26. Sesso

- Maschio ☐
- Femmina ☐

Q27. Anno di nascita |_|_|_|_|

Q28. In quale Comune vive? (specificare) _____

Q29. Titolo di studio

- Nessun titolo
- Licenza elementare ☐
- Diploma di scuola media inferiore ☐

- Qualifica professionale ☐
- Diploma di scuola media superiore ☐
- Laurea/post laurea ☐

Q30. Condizione professionale attuale

- Lavoratore dipendente a tempo indeterminato/stabilmente ☐
- Lavoratore dipendente a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc...) ☐
- Lavoratore con forme flessibili di lavoro (collaboratori senza partita iva, occasionale, voucher, ecc...) ☐
- Lavoratore autonomo iscritto alle casse previdenziali di categoria/private ☐
- Libero professionista ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Disoccupato, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità ☐
- In cerca di prima occupazione ☐
- Studente ☐
- Lavoro casalingo ☐
- Pensionato ☐
- Altra condizione non professionale ☐

Q31. *Se occupato,* **Professione esercitata:**

Dipendenti
- Bracciante ☐
- Operaio ☐
- Impiegato ☐
- Insegnante ☐
- Tecnico/Operaio specializzato ☐
- Militare ☐
- Quadro ☐
- Funzionario ☐
- Dirigente ☐
- Altro (specificare) _____

Autonomi
- Coltivatore diretto ☐
- Coadiuvante ☐
- Artigiano ☐
- Commerciante ☐
- Libero professionista ☐
- Imprenditore ☐
- Non risponde ☐
- Altro (specificare) _____

Q32. Se occupato, Settore di attività

- Agricoltura ☐
- Industria ☐
- Commercio, turismo, alberghiero ☐
- Servizi, sanità ☐
- Pubblica Amministrazione/Istruzione ☐
- Altro ☐

Q33. Mi può indicare in quale classe rientra il reddito del suo nucleo familiare?

- Nessun reddito ☐
- Inferiore a 10.000 euro ☐
- 10.000-19.999 euro ☐
- 20.000-29.999 euro ☐
- 30.000-39.999 euro ☐
- 40.000-50.000 euro ☐
- Oltre 50.000 euro ☐
- Preferisco non rispondere ☐

Q34. Stato civile

- Celibe/nubile ☐
- Coniugato/convivente ☐
- Separato/divorziato ☐
- Vedovo/a ☐

Q35. Numero complessivo dei componenti del nucleo familiare ☐☐

Q36. Tipologia familiare

- Monocomponente ☐
- Coppia senza figli ☐
- Coppia con figli ☐
- Monogenitore (un solo genitore con figlio/i) ☐
- Altra tipologia ☐

Q37. Ruolo all'interno della famiglia

- Capofamiglia ☐
- Coniuge/convivente ☐
- Figlio/a ☐
- Coabitante/altro familiare ☐

Q38. Con chi vive

- Da solo ☐
- Coniuge/convivente ☐
- Figli ☐
- Badante/Assistente familiare ☐
- Altri parenti (specificare) ☐
- Amici ☐
- Altri (specificare) ☐