



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA**

**ASPETTI DI GESTIONE DEL PERCORSO DI CURA
IN RELAZIONE ALL'EMERGENZA COVID-19**

L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE E DEL FAMILIARE NELLA PRIMA FASE DELLA PANDEMIA

I RISULTATI DELLA SURVEY PAZIENTI EMATOLOGICI E COVID-19

Report cura di AIL

Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi Mieloma

Sommario

1. Il contesto: la pandemia da Covid-19
2. I risultati dello studio italiano sui rischi per i pazienti ematologici associati al Covid-19
3. La survey
4. Il vissuto del paziente: alcuni commenti
5. Sintesi dei principali risultati
 - 5.1 Gli impatti del covid-19
 - 5.2 I disagi vissuti dal paziente e dal caregiver
 - 5.3 I bisogni di pazienti e familiari: priorità individuate
6. Suggerimenti dai pazienti rispetto all'organizzazione dei servizi sanitari
7. Ringraziamenti
8. I dati

1. Il contesto: la pandemia da Covid-19

Il 30 gennaio 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiara lo Stato di emergenza mondiale per la diffusione di Sars-Cov2. Dopo i primi casi di "importazione" di persone infette registrati in Italia, a fine Febbraio si scoprono casi di coronavirus di persone non provenienti dalla Cina, focolai in alcuni comuni del Nord Italia per i quali il 23 febbraio si istituiscono le prime zone rosse: divieto di accesso o allontanamento dal territorio comunale, sospensioni di eventi e iniziative e ogni forma di riunione in luoghi pubblici o privati.. Il contagio si è diffuso soprattutto nel Nord del Paese, ma inizia a diffondersi anche in altre regioni. Per questo, mercoledì 4 marzo il Governo ha dato il via libera alla chiusura di scuole e università in tutta Italia; domenica 8 marzo arriva il decreto che prevede l'isolamento della Lombardia, in assoluto la più colpita, e di altre 14 province, che diventano "zona rossa". A seguire, lunedì 9 marzo, viene annunciato che le misure attive in Lombardia sono state estese a tutto il Paese attraverso apposito provvedimento normativo: i contenuti del provvedimento sono racchiusi nell'hashtag #iorestoacasa. E' consentito uscire solo per comprovate ragioni di necessità come fare la spesa, esigenze lavorative, l'acquisto di farmaci o altri motivi di salute: è quello che tutti hanno imparato a conoscere come lockdown.

Il 18 maggio in tutta Italia riaprono gli esercizi commerciali al dettaglio, musei, attività quali bar, ristoranti, parrucchieri e centri estetici, e vengono consentite le celebrazioni religiose; dal 3 giugno è permessa la libera circolazione tra regioni.

In questo periodo pazienti e familiari si sono confrontati con carenze di dispositivi di protezione individuale; con la necessità di ridurre il carico burocratico anche per limitare gli spostamenti, bisogni ancora più evidenti per coloro che vivono soli e sono fragili; paura dei luoghi di cura; limitazioni nell'accesso ai luoghi di cura (ad esempio per i familiari)...

La preoccupazione legata al maggior rischio di contrarre infezioni o a non poter proseguire le cure; la difficoltà a trovare i dispositivi di protezione individuale come le mascherine; l'incertezza rispetto alle conseguenze in caso di infezioni hanno rappresentato alcuni dei primi interrogativi e paure con cui ci si è confrontati.

E ancora: ripianificazione delle visite, modifica della normalità, non poter avere un familiare al fianco durante la visita...sono state domande poste al Numero Verde AIL attivato proprio per dare orientamento e supporto in fase di emergenza Covid-19 e prosegue ancora oggi¹.

Proprio perché i disagi segnalati meritavano attenzione la necessità di questa survey è nata dalla proposta di due ematologhe e dei gruppi pazienti AIL.

Attraverso questo lavoro si è cercato di scattare una fotografia per comprendere la dimensione dell'impatto della pandemia e del distanziamento sociale dovuto al lockdown sulla vita dei pazienti e dei loro caregiver. I risultati, ancorché riferiti ad un preciso arco temporale e alla situazione di

¹ E' necessario sottolineare che le sezioni provinciali in occasione dell'emergenza covid-19 hanno potenziato o attivato molti servizi: dal trasporto in ospedale, alla consegna dei farmaci e della spesa a domicilio; dalla riorganizzazione del supporto psicologico alle cure domiciliari solo per fare alcuni esempi. Per saperne di più www.ail.it

contesto dell'epoca, possono aiutare a individuare i fattori critici su cui intervenire nelle situazioni di confinamento o distanziamento sociale dei pazienti a seguito di pandemia.

2. I risultati dello studio italiano sui rischi per i pazienti ematologici associati al Covid-19

I dati dello studio italiano pubblicato² su "The Lancet Hematology" ad ottobre hanno fornito importanti informazioni sull'impatto del Covid-19 sui pazienti ematologici. Lo studio prende in esame pazienti con malattie ematologiche e contagiate dal Covid-19 nel periodo compreso tra il 25 febbraio e il 18 maggio 2020.

I dati hanno indicato che su 536 pazienti con patologie ematologiche il tasso di mortalità è stato pari al 37% (198 pazienti). Una percentuale 2,4 volte superiore rispetto a quella della popolazione generale che ha contratto il virus (percentuale che arriva a 3,72 volte nei pazienti ematologici under 70) e ben 41,3 volte maggiore rispetto a quella dei malati ematologici osservata nello stesso periodo dello scorso anno, cioè in epoca pre-Covid. Il tempo mediano di ospedalizzazione è stato molto breve, pari a 16 giorni, 20 per i sopravvissuti e 11 per i morti. Il 18% ha potuto accedere alle terapie intensive.

Lo studio dimostra che uno dei principali fattori di rischio di morte, in caso di contagio da Covid-19, è la fase avanzata della patologia ematologica. L'immunodepressione provocata dalla malattia che interessa il midollo espone i pazienti a maggior rischio se contagiati dal Covid-19.

Il presidente della Società Italiana di Ematologia, commentando i dati, ha dichiarato che *"anche a marzo e aprile, nel periodo più critico della pandemia, i nostri centri hanno continuato a curare con regolarità i pazienti, raccomandando il rispetto delle regole fondamentali come l'uso della mascherina per i familiari e il tampone per ogni paziente prima del ricovero."* e ha anche rimarcato che in paesi come la Francia dove purtroppo, a causa dell'altissimo numero di contagi, si stanno riducendo i posti letto per terapie salvavita, come i trapianti di midollo osseo e le CAR-T, in previsione di una seconda grave ondata del virus. E' necessario scongiurare che questo accada in Italia sia attraverso i comportamenti responsabili di tutti i cittadini (uso corretto della mascherina, lavaggio delle mani, distanziamento fisico), sia nelle scelte di programmazione sanitaria.

Rispetto ai trapianti di midollo ogni anno in Italia si effettuano circa 1.800 trapianti di midollo osseo da donatore; in epoca Covid-19 la diminuzione è stata dell'8% circa grazie allo sforzo degli operatori sanitari, del Registro donatori di midollo e dei centri, che hanno continuato a lavorare a pieno regime.

Lo studio è stato promosso da SIE, in collaborazione con FIL (Fondazione Italiana Linfomi), SEIFEM (Sorveglianza Epidemiologica Infezioni nelle Emopatie) e SIES (Società Italiana Ematologia Sperimentale)³.

Lo studio è stato promosso da SIE, in collaborazione con FIL (Fondazione Italiana Linfomi), SEIFEM (Sorveglianza Epidemiologica Infezioni nelle Emopatie) e SIES (Società Italiana Ematologia Sperimentale).

³ Passamonti et al. on behalf of the ITA-HEMA-COV Investigators. Clinical characteristics and risk factors associated with COVID-19 severity in patients with haematological malignancies in Italy: a retrospective, multicentre, cohort study. Lancet Haematol 2020; 7: e737–45 Published Online August 13, 2020 [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(20\)30251-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(20)30251-9)

3. La survey

Per comprendere le difficoltà che un paziente con una malattia del sangue ha dovuto affrontare e sta affrontando nel corso dell'emergenza Covid19 è stata attivata una collaborazione tra la dott.ssa Elisabetta Abruzzese, Medico UOC Ematologia Ospedale S. Eugenio, Roma e la dott.ssa Marianna De Muro, Medico UOC Ematologia e trapianto di cellule staminali, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma insieme ad AIL e Biancoairone.

Tale collaborazione ha portato alla strutturazione di una Survey che indaga gli aspetti emotivi e psicologici, insieme ad aspetti correlati alla gestione della patologia e alla quotidianità della vita dei pazienti e delle loro interazioni con i medici, le strutture e i servizi del SSN. Lo strumento di rilevazione (=questionario) è stato messo a punto dalle precitate dottoresse per la parte di analisi psicoemotiva e dai referenti dei Gruppi Pazienti AIL per l'indagine riferita all'impatto sulla quotidianità della vita dei pazienti.

Il questionario è stato diffuso on line tramite sito web e canali social di AIL e di Biancoairone, oltre ai contatti personali e professionali dei medici e dei volontari (pazienti/familiari).

I dati sono stati raccolti direttamente su piattaforma on line e sono stati analizzati grazie alla consulenza, a titolo volontario, della dr.ssa Federica Pintaldi⁴.

Ne emerge un lavoro a più mani e realizzato grazie allo sforzo congiunto di tutti i soggetti che hanno collaborato attivamente per ideare il questionario, promuoverlo, analizzare i dati.

I dati sono riferiti al periodo compreso tra maggio e giugno 2020 e riguardano 1071 pazienti/familiari che ricevono cure ematologiche.

Questo report è riferito all'elaborazione dei dati attinenti l'impatto sulla quotidianità della vita dei pazienti, i risultati dell'indagine sugli aspetti emotivi e psicologici è stato presentato dalla dottoressa De Muro al congresso della Società Americana di Ematologia (American Society of Hematology, ASH), nel dicembre 2020. Un estratto è stato inoltre pubblicato sulla rivista "Blood" unitamente agli atti del congresso.

⁴ Collaboratrice Istat

4. Il vissuto del paziente: alcuni commenti

In questo paragrafo abbiamo ritenuto utile inserire le parole che raccontano il vissuto dei pazienti, che mostrano un quadro fatto di gratitudine, preoccupazione, attenzione nei confronti del personale sanitario, disagi e necessità del ritorno alla normalità per ri-incontrare anche fisicamente le persone che segnano e accompagnano il percorso di cura.

*Vorrei **ritornare prima possibile al mio centro** xxx, ritrovare i miei magnifici medici e infermieri... Ho bisogno di poter ricevere qualche visita, i reparti devono organizzarsi.*

Devo ringraziare la mia ematologa xxx per essermi stata molto vicina...

***In linea di massima è stato tutto come prima.** Appuntamenti rispettati, farmaci a disposizione. Un pò di ansia ad andare in ospedale.*

***Io ho avuto sempre gentilezza e cortesia** in ogni mia domanda ad ogni mia esperienza ospedaliera grazie a tutti.*

***Non ho ricevuto nessuna informazione sui comportamenti da adottare né dal medico di base, né dall'ematologo,** né consigli sul comportamento da adottare e sono stati sospesi tutti i controlli, che invece in periodi normali faccio regolarmente.*

*La gran parte dei problemi psicologici sono stati generati dalle informazioni che tv e giornali hanno dato sul Covid 19 e che per una lunga fase erano inutilmente angoscianti e durante la fase 2 sono incredibilmente superficiali. **Inoltre si è mostrata del tutto inefficiente la rete dei medici di base.** nonostante la buona volontà di alcuni di fatto per oltre un mese siamo tutti rimasti senza alcun tipo di assistenza e questo è stato un problema. non esiste solo il Covid 19.*

Sono state sospese tutte le visite e i contatti con ospedale,** mi sarei aspettata più informazioni e attenzioni dal personale medico. **I pazienti sono stati lasciati a loro stessi!!

*Sono una malata oncologica che ha avuto nel 2014 linfoma non Hodgkin B aggressivo. Nel 2016 recidiva con linfoma follicolare con remissiva entrambe le volte. Nel 2019 lungo ricovero per Anemia emolitica..... Le mie difese immunitarie sono molto basse, per cui **il Covid-19 mi ha bloccata completamente....** Sono fragile fisicamente ma non mentalmente, così come penso sia la maggior parte dei pazienti oncologici: **Non abbandonateci non lasciate soli i più anziani.....** Ci avete curati con tanta professionalità e gentilezza. Sicuramente il Covid-19 ci ha colti impreparati ed ha terrorizzato il mondo intero. La ricerca presto darà i suoi frutti..... nel frattempo: SPES Ultima Dea diventerà realtà. **Il vostro questionario è ben fatto e tiene conto delle diverse esigenze degli ammalati che purtroppo sono tantie molti sono soli....** E in condizioni disagiate.*

*Sono la mamma di una bimba di 3 anni. In piena emergenza, con valori ematologici bassi (1700 bianchi), non abbiamo potuto fruire di un servizio di prelievo a domicilio. Paradossalmente dal 24.02 siamo usciti solo per esami ematologici e visite ogni 8 giorni, presso il reparto (day Hospital), che in quel periodo non aveva alcuna idea di come affrontare la cosa (nemmeno il resto d'Italia). **Mi sarei aspettata un servizio di prelievo a domicilio, almeno per i pazienti più deboli e cagionevoli.** Ci siamo recati anche due volte a settimana per problemi di infezioni, e successivo ricovero, scoprendo poi che in data 03.04.20 una bambina in reparto di pediatria (purtroppo non godiamo ancora di un reparto dedicato nella nostra città) era positiva al corona virus e quindi la bambina di è dovuta sottoporre a 2 tamponi perché le infermiere e il personale medico era venuto a contatto con entrambe. Mi sono tutelata mettendo un cartello sulla porta e facendo entrare solo personale medico e infermieri per le terapie, sono rimasti esclusi e personale delle Pulizie. **Mi sono sentita poco tutelata e non avevo la sicurezza di riuscire a proteggere la mia bambina.** Ad oggi hanno deciso di fare tamponi programmati per le persone che entrano in reparto. Sarebbe opportuno che se dovesse ripetersi una situazione del genere, i malati oncologici possano rimanere a casa e godere almeno dei prelievi e della visita domiciliare.*

5. Sintesi dei principali risultati

Le persone che hanno deciso di partecipare all'indagine rispondendo al questionario on line sono prevalentemente donne (59%) e in "età attiva", cioè in una fascia di età "da lavoro": oltre il 70% ha età compresa tra i 25 e i 65 anni; il 42,8% ha tra i 25 e 49 anni di età; il 30,5% tra i 50 e i 64 anni. Oltre un terzo ha un lavoro da dipendente; il 12% circa è imprenditore o libero professionista; il 18,9% è pensionato.

Si tratta di persone che hanno un'esperienza di "lungo corso" con la patologia: il 67,5% ci convive da oltre 5 anni. Oltre 9 su 10 sono seguite in Day Hospital, ambulatorio o attraverso cure domiciliari; 4 persone su 10 circa eseguono solo controlli, oltre la metà è in terapia attiva. Il 21,9% ha la Leucemia Mieloide Cronica, seguiti da linfoma di Hodgkin (15,7%) e linfoma non Hodgkin (15,9%), neoplasie mieloproliferative (15,9%), mieloma multiplo (8,9%), leucemia linfatica cronica (4,9%), leucemia mieloide acuta (5,6%) e leucemia linfoblastica acuta (3,25%); altro 7%.

Il 77,8% dei rispondenti gestisce la sua patologia in modo autonomo; poco meno di una persona su 5 ha bisogno del supporto del caregiver in modo saltuario o continuativo. Si curano prevalentemente nella propria regione (84,4%); l' 8,6% in altra Regione.

Nella prima fase della pandemia, uno dei problemi più grandi da affrontare è stato quello della disponibilità dei Dispositivi di Protezione Individuali (mascherine, guanti, etc.); queste problematiche, come intuibile, hanno rappresentato una difficoltà anche per circa la metà dei pazienti che ha risposto all'indagine, di questi il 43,9% comunque ha risolto. Modesta la percentuale di persone che ha ricevuto DPI da parte della Protezione Civile o dalle Strutture del SSN (6,1%).

Altro aspetto non secondario per gestire al meglio la propria salute e non metterla a rischio danni procurati da Covid-19 è l'informazione sui comportamenti da adottare. L'indagine mette in evidenza che le informazioni ricevute dal medico di base (MMG) rispetto alla patologia ematologica in conseguenza all'emergenza Covid-19 fornite dal MMG hanno riguardato prevalentemente la ricetta elettronica per l'acquisizione di farmaci (32,7%) e le indicazioni sui comportamenti da adottare per tutelare la propria salute (17,4%). Più del 40% dei pazienti che ha risposto non ha avuto contatti con il proprio medico di base.

Le informazioni ricevute dall'ematologo hanno riguardato le indicazioni ed i comportamenti da adottare per proteggere la propria salute nel 38,2% dei casi, seguite in poco meno di un caso su 5 (18,3%) da quelle per la proroga dei piani terapeutici. Il 34,1% non avuto contatti con l'ematologo.

5.1 Gli impatti del covid-19

Il primo impatto ed effetto che il Covid-19 ha avuto sulle persone con neoplasie ematologiche è stato sull'attività lavorativa: il 58,6% dei rispondenti non ha continuato a lavorare. Sono stati più penalizzati sul lavoro i pazienti che fanno terapia attiva che hanno dovuto interrompere l'attività lavorativa (64,8% vs 54,5% di che esegue solo controlli). Al sud il fenomeno è accentuato rispetto alla media nazionale.

L'emergenza covid-19 ha implicato delle modifiche anche nel piano di cura dei pazienti. A fronte del 50,2% dei pazienti che dichiara di non aver subito variazioni nel percorso diagnostico-

terapeutico (58,8% tra chi è in terapia attiva), c'è l'altra faccia della medaglia: 4 persone su 10 circa hanno visto rinvii o riprogrammazione delle prestazioni come le somministrazioni di terapia o gli accertamenti diagnostici. Il rinvio degli appuntamenti (37,7%) ha riguardato in percentuale più alta chi è seguito dai centri ematologici e svolge solo controlli (41,7%).

5.2 I disagi vissuti dal paziente e dal caregiver

Come abbiamo visto i pazienti che hanno risposto sono prevalentemente seguiti in Day Hospital o a livello ambulatoriale. E' qui che, anche stando alle richieste ricevute, si sono registrati i disagi: i centri hanno fatto il possibile per garantire le cure al maggior numero di persone possibili, hanno riorganizzato le agende, ripianificato le terapie, etc. Inoltre è necessario considerare che le strutture da un punto di vista logistico-strutturale sono di difficile gestione per il rispetto delle misure di prevenzione del contagio e il numero di persone da assistere. Gli aspetti che sono stati valutati dai pazienti come generatori di disagi di lieve o grave entità sono:

- l'accesso ai servizi per il 56,2% dei rispondenti; il 17,2% ha indicato che i disagi sono stati gravi,
- l'accompagnamento del caregiver nel 23,5% dei casi; il 10,2% considera tale disagio grave (1 su 10).
- la comunicazione con caregiver per chi ricoverato nel 12,7% dei casi, di cui il 4,6% considera grave il disagio sperimentato
- la comunicazione con il centro di cura in circa un caso su tre (32,2%) di cui circa uno su 10 (9,9%) ha ravvisato gravi disagi
- l'approvvigionamento dei farmaci per il 14,5%, di cui il 4,9% disagi gravi
- utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere il luogo di cura nel 16,6% dei casi, di cui l'11,2% ha subito gravi disagi
- mancanza del supporto del caregiver nel dialogo con i medici 16,9%, di cui il 6,9% disagi gravi. I disagi risultano ancora più accentuati per le persone che stanno svolgendo terapia attiva: i disagi risultano gravi per circa una persona su 10 (9,1%), mentre ha un peso meno consistente per chi esegue solo controlli (3,7%).

Le percentuali non indicate sono legate a persone che non hanno subito disagi.

Sappiamo bene che la diagnosi di neoplasia ematologica ha un impatto sull'intero micro-ambiente familiare. Per questo abbiamo voluto rilevare anche i **disagi vissuti dai caregiver**, il "paziente putativo". Ricordiamo infatti che, al fine di proteggere dal rischio infettivo i pazienti, sono state applicate misure che prevedevano l'accompagnamento di un familiare nelle strutture sanitarie solo per persone non autosufficienti e restrizioni per le visite delle persone ricoverate. Se da un lato, i pazienti che sono in terapia attiva hanno segnalato disagi più forti rispetto a chi esegue solo controlli rispetto al supporto del caregiver (9,1% per chi è in terapia attiva rispetto a 3,7%), è interessante vedere quali siano i disagi sperimentati dai caregiver. Di seguito quelli indicati come generatori di disagio lieve o grave.

I disagi sperimentati dal caregiver hanno riguardato in particolare:

- l'accesso ai servizi (reparti, ambulatori) per oltre una persona su 3, ovvero il 36,1%, di cui il 15% ha riscontrato disagi gravi;

- i tempi di attesa mentre il familiare esegue visite, prestazioni e somministrazioni di farmaci per il 41,7%, di cui il 17% disagi gravi;
- nell'utilizzo di servizi di accoglienza (per avere ristori e rispondere a bisogni di prima necessità durante l'attesa) nel 31,5% dei casi, il 12,2% ha avuto disagi gravi.
- la comunicazione con il centro di cura per il 29,8% dei rispondenti, di cui il 9,8% riporta disagi gravi.

5.3 I bisogni di pazienti e familiari: priorità individuate

In una scala di priorità individuate dai Gruppi ALL pazienti, è stato chiesto ai rispondenti di attribuire un peso compreso tra 1 e 5 (1=meno importante e 5=più importante) rispetto ai bisogni sentiti. Di seguito il quadro di quelli che hanno visto attribuire il peso più alto, ovvero la somma delle voci che hanno avuto il valore compreso tra 4 e 5. In ordine decrescente, le indicazioni degli aspetti prioritari per i pazienti riguardano la necessità di:

- ✓ ricevere **attenzione da parte dell'ematologo per il 66,3%**, di questi il 47,9% ha ritenuto questo aspetto il più importante. Il bisogno è sentito con maggior forza da parte di chi è in terapia attiva (51,8%) rispetto a chi esegue controlli (42,8%);
- ✓ informazioni sui **comportamenti da adottare** nel periodo di emergenza in rapporto alla patologia per il **64%**, di cui il 46,7% ha dato il peso 5 (più importante);
- ✓ reperire i **dispositivi di protezione individuali per il 61,9%**, di cui il 45,6% ha ritenuto questo aspetto più importante;
- ✓ **ricevere informazioni e assistenza** per accedere alle agevolazioni messe in campo dalle istituzioni (Governo, Regioni, Comuni) per il **60,5%**, di cui il 44,3% ha ritenuto questi aspetti molto importanti;
- ✓ **effettuare il test sierologico o il tampone** per conoscere la propria condizione rispetto al virus per il **58,7%**, il 46,1% attribuisce il punteggio massimo (5);
- ✓ **supporto psicologico** rappresenta un bisogno importante per circa 1 rispondente su 2 (**49,3%**), con il peso massimo attribuito (=5) da parte del 35%;
- ✓ **strumenti utili per agevolare la comunicazione con il centro** di cura rappresenta un bisogno importante per il 45,7% dei rispondenti, di questi il 32,9% ha dato il voto 5;
- ✓ **ricevere attenzione e sostegno da parte del medico di base per il 44,9%, di cui il 29,8% ha dato il massimo peso;**
- ✓ **supporto economico il 41%, di cui il 30,8% ha dato valore massimo;**
- ✓ **attivazione e disponibilità di servizi di accoglienza per i caregiver in attesa fuori dalle strutture** per il 39,9%, il 27,2% attribuisce il peso massimo;
- ✓ **disporre di agevolazioni per i caregiver nell'accesso alle strutture, 38,3%** di cui il 25% ha attribuito valore 5;
- ✓ **disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione tra familiare e caregiver e paziente ricoverato per il 34,9%** (il 24,7% ha dato peso 5);
- ✓ **assistenza domiciliare il 31,8%** (il 22,5% peso 5);
- ✓ **disporre di alloggi vicini ai centri di cura per il 29,1%, il 20,4% ha attribuito il valore più importante;**
- ✓ **agevolazioni per il trasporto presso la sede di trattamento 28,4%** (il 18,4% peso più alto).

6. Suggerimenti dai pazienti rispetto all'organizzazione dei servizi sanitari

- Limitare la presenza del paziente in ospedale all'indispensabile, promuovendo un percorso di accesso scevro da adempimenti amministrativi che bisognerebbe che si potessero compiere da remoto, evitando così la permanenza non indispensabile in contesti affollati potenzialmente pericolosi.
- Favorire corsie preferenziali per malati ematologici relativamente a terapie e controlli diagnostici.
- Telemedicina
- Aiuto psicologico e per avere farmaci a casa. Infatti il mese scorso non sono potuta andare all'ospedale per prendere farmaco non avendo auto né protezione adeguata
- Sottoporre a verifiche frequenti gli operatori sanitari
- Ciò che maggiormente causa disagio ai pazienti talassemici del mio centro è sicuramente la struttura organizzativa dei turni sui quali si basano le rotazioni trasfusionali. Le persone che, per motivi diversi, sono costrette a trasfondere nel turno pomeridiano, devono comunque effettuare il prelievo entro le 9.30 del mattino (il che significa svegliarsi almeno alle 5.00 per essere puntuali in ospedale), e attendere poi in auto (al gelo o ai 60 gradi estivi), o su una sedia
- Prevedere un collegamento informativo tra medico di base e struttura ematologica di riferimento per una gestione congiunta e standardizzata delle terapie/controlli/emergenze
- Non pagare il ticket per prestazione ambulatoriale, perché ci costringe a stare in un salone molto affollato, idem per effettuare il controllo, dovremmo avere uno spazio più ampio e non in condivisione con altri specialisti
- Sarebbe necessario un maggior coinvolgimento e responsabilizzazione dei medici di base.
- Migliorare la gestione delle comunicazioni con il Centro di cura per reperire con tempestività il referente Ematologico. Se non vi è necessità di recarsi nel Centro per le cure, ma solo controllo ematico possibilità di consulto digitale.
- In periodo covid consegna dei farmaci antitumorali per periodi più lunghi.
- Migliorare la comunicazione anche tramite internet o con sito specifico con il reparto.
- Spero che il nostro reparto ricominci presto ad essere operativo perché noi dell'ospedale xxx abbiamo bisogno dei nostri spazi riservati, del nostro bagno, dei nostri medici e infermieri, inoltre mi auguro di restare il minor tempo possibile nell'ospedale per la terapia salvavita perché la giornata di terapia è già molto stressante e faticosa ma restare in struttura 6/7 ore diventa pesantissimo considerando anche il fatto che molti di noi, me compresa, abitano a molti km di distanza dall'ospedale di riferimento e vogliono restare in cura lì perché si sentono maggiormente tutelati e seguiti, in quanto in altri ospedali della capitale non vi sono le stesse strutture dedicate a chi ha la nostra patologia. Spero che superati questi mesi difficili si possano rivedere comunque le regole, gli approcci alla terapia e le strumentazioni dei reparti per aiutare tutti a star bene e il minor tempo possibile in struttura. Grazie
- Ad oggi hanno deciso di fare tamponi programmati per le persone che entrano in reparto. Sarebbe opportuno che se dovesse ripetersi una situazione del genere, i malati oncologici possano rimanere a casa e godere almeno dei prelievi e della visita domiciliare.

7. Ringraziamenti

Sono doverosi i ringraziamenti a chi ha proposto di realizzare questa indagine: le dottoresse De Muro e Abruzzese per la parte legata al distress del paziente con neoplasie ematologiche; Cristiano Tesei che ha curato la parte statistica; i referenti dei gruppi pazienti per la parte legata all'impatto del covid-19 sulla gestione pratica delle cure e nell'organizzazione dei servizi sanitari. In particolare un sentito ringraziamento va a tutti i referenti dei gruppi per aver avuto l'idea e averla proposta, e alle persone che sono attive e hanno partecipato alla messa a punto dello strumento e alla diffusione: Mario Tarricone, Giuseppe Giofrè, Felice Bombaci, Giampiero Garuti, Massimiliano Donato, Berardino Porfirio

8. I dati

Risultati presentati su base geografica

Età classi * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Età classi	Fino 24 anni	Valori	5	9	12	1	2	12	0	41
		%	4,3%	4,2%	3,9%	1,3%	1,8%	4,9%	0,0%	3,7%
	25-49 anni	Valori	61	101	113	33	42	122	1	473
		%	52,1%	47,6%	37,0%	41,8%	37,5%	49,6%	2,9%	42,8%
	50-64 anni	Valori	34	71	104	28	29	70	1	337
		%	29,1%	33,5%	34,1%	35,4%	25,9%	28,5%	2,9%	30,5%
	65 anni e oltre	Valori	13	24	68	12	35	29	0	181
		%	11,1%	11,3%	22,3%	15,2%	31,3%	11,8%	0,0%	16,4%
	NR	Valori	4	7	8	5	4	13	33	74
		%	3,4%	3,3%	2,6%	6,3%	3,6%	5,3%	94,3%	6,7%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Sesso * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Sesso	F	Valori	1	1	1	0	2	5	33	43
		%	0,9%	0,5%	0,3%	0,0%	1,8%	2,0%	94,3%	3,9%
		Valori	76	142	174	48	60	152	1	653
		%	65,0%	67,0%	57,0%	60,8%	53,6%	61,8%	2,9%	59,0%
	M	Valori	40	69	130	31	50	89	1	410
		%	34,2%	32,5%	42,6%	39,2%	44,6%	36,2%	2,9%	37,1%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Che tipo di lavoro svolge: * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Che tipo di lavoro svolge:		Valori	0	1	1	0	3	4	33	42
		%	0,0%	0,5%	0,3%	0,0%	2,7%	1,6%	94,3%	3,8%
	Altro tipo di attività	Valori	5	11	18	8	9	22	0	73
		%	4,3%	5,2%	5,9%	10,1%	8,0%	8,9%	0,0%	6,6%
	Casalingo/a	Valori	6	15	21	6	12	30	1	91
		%	5,1%	7,1%	6,9%	7,6%	10,7%	12,2%	2,9%	8,2%
	Dipendente	Valori	55	103	112	35	29	77	1	412
		%	47,0%	48,6%	36,7%	44,3%	25,9%	31,3%	2,9%	37,3%
	Dirigente	Valori	2	1	10	1	4	3	0	21
		%	1,7%	0,5%	3,3%	1,3%	3,6%	1,2%	0,0%	1,9%
	Disoccupato	Valori	9	8	15	4	7	23	0	66
		%	7,7%	3,8%	4,9%	5,1%	6,3%	9,3%	0,0%	6,0%
	Imprenditore/trice	Valori	3	12	10	2	2	15	0	44
		%	2,6%	5,7%	3,3%	2,5%	1,8%	6,1%	0,0%	4,0%
	Libero/a professionista	Valori	13	13	29	9	11	23	0	98
		%	11,1%	6,1%	9,5%	11,4%	9,8%	9,3%	0,0%	8,9%
	Pensionato/a	Valori	18	35	71	12	32	36	0	204
		%	15,4%	16,5%	23,3%	15,2%	28,6%	14,6%	0,0%	18,4%
	Socio/a di cooperativa	Valori	1	1	4	1	0	1	0	8
		%	0,9%	0,5%	1,3%	1,3%	0,0%	0,4%	0,0%	0,7%
	Studente/ssa	Valori	5	12	14	1	3	12	0	47
		%	4,3%	5,7%	4,6%	1,3%	2,7%	4,9%	0,0%	4,2%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Con l' emergenza Covid-19 ha continuato a lavorare? * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Con l' emergenza Covid-19 ha continuato a lavorare?	no	Valori	4	14	16	3	7	10	33	87
		%	3,4%	6,6%	5,2%	3,8%	6,3%	4,1%	94,3%	7,9%
		Valori	69	118	171	46	85	157	2	648
		%	59,0%	55,7%	56,1%	58,2%	75,9%	63,8%	5,7%	58,6%
	si	Valori	44	80	118	30	20	79	0	371
		%	37,6%	37,7%	38,7%	38,0%	17,9%	32,1%	0,0%	33,5%
		Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Anno diagnosi * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Anno diagnosi	prima del 2013	Valori	29	60	125	32	42	69	1	358
		%	25,2%	29,0%	42,2%	41,0%	38,2%	29,1%	50,0%	34,3%
	2013-2017	Valori	35	71	102	23	37	78	1	347
		%	30,4%	34,3%	34,5%	29,5%	33,6%	32,9%	50,0%	33,2%
	2018	Valori	18	26	27	7	12	38	0	128
		%	15,7%	12,6%	9,1%	9,0%	10,9%	16,0%	0,0%	12,2%
	2019	Valori	26	34	33	14	15	37	0	159
		%	22,6%	16,4%	11,1%	17,9%	13,6%	15,6%	0,0%	15,2%
	2020	Valori	7	16	9	2	4	15	0	53
		%	6,1%	7,7%	3,0%	2,6%	3,6%	6,3%	0,0%	5,1%
	Total	Valori	115	207	296	78	110	237	2	1045
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tipo di Accesso * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Tipo di Accesso		Valori	1	3	14	1	1	1	34	55
		%	0,9%	1,4%	4,6%	1,3%	0,9%	0,4%	97,1%	5,0%
	Ambulatoriale/Domicilio	Valori	66	107	175	51	51	142	1	593
		%	56,4%	50,5%	57,4%	64,6%	45,5%	57,7%	2,9%	53,6%
	Day Hospital	Valori	45	94	114	25	51	92	0	421
		%	38,5%	44,3%	37,4%	31,6%	45,5%	37,4%	0,0%	38,1%
	Reparto Degenza	Valori	5	8	2	2	9	11	0	37
		%	4,3%	3,8%	0,7%	2,5%	8,0%	4,5%	0,0%	3,3%
Total		Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tipo di Terapia * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Tipo di Terapia		Valori	1	1	4	0	0	0	34	40
		%	0,9%	0,5%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	97,1%	3,6%
	attiva (assume farmaci)	Valori	66	122	182	44	75	132	1	622
		%	56,4%	57,5%	59,7%	55,7%	67,0%	53,7%	2,9%	56,2%
	controlli	Valori	50	89	119	35	37	114	0	444
		%	42,7%	42,0%	39,0%	44,3%	33,0%	46,3%	0,0%	40,1%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

[illegible][illegible][illegible][illegible]

Modifiche piano diagnostico per emergenza Covid-19? * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Modifiche piano diagnostico per emergenza Covidi-19?	Nessuna variazione	Valori	59	100	172	43	64	115	2	555
		%	50,4%	47,2%	56,4%	54,4%	57,1%	46,7%	5,7%	50,2%
	Rinviato/riprogrammato	Valori	53	92	98	29	35	109	1	417
		%	45,3%	43,4%	32,1%	36,7%	31,3%	44,3%	2,9%	37,7%
	Problemi reperimento farmaci	Valori	0	2	1	0	5	4	0	12
		%	0,0%	0,9%	0,3%	0,0%	4,5%	1,6%	0,0%	1,1%
	Nessun piano terapeutico	Valori	2	5	20	4	2	4	0	37
		%	1,7%	2,4%	6,6%	5,1%	1,8%	1,6%	0,0%	3,3%
	Altro	Valori	2	8	7	2	4	7	0	30
		%	1,7%	3,8%	2,3%	2,5%	3,6%	2,8%	0,0%	2,7%
	NR	Valori	1	5	7	1	2	7	32	55
		%	0,9%	2,4%	2,3%	1,3%	1,8%	2,8%	91,4%	5,0%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Hai avuto difficoltà a reperire dispositivi di protezione individuale idonei, in particolare le mascherine? * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Hai avuto difficoltà a reperire dispositivi di protezione individuale idonei, in particolare le mascherine?		Valori	0	2	1	0	1	0	33	37
		%	0,0%	0,9%	0,3%	0,0%	0,9%	0,0%	94,3%	3,3%
	No, le ho acquistate	Valori	47	78	112	23	40	87	1	388
		%	40,2%	36,8%	36,7%	29,1%	35,7%	35,4%	2,9%	35,1%
	No, mi sono state fornite dalle strutture del servizio sanitario nazionale e/o protezione civile	Valori	4	23	6	10	12	12	0	67
		%	3,4%	10,8%	2,0%	12,7%	10,7%	4,9%	0,0%	6,1%
	Sì, e il problema permane	Valori	15	35	35	9	7	28	0	129
		%	12,8%	16,5%	11,5%	11,4%	6,3%	11,4%	0,0%	11,7%
	Sì, ma ho poi ho risolto	Valori	51	74	151	37	52	119	1	485
		%	43,6%	34,9%	49,5%	46,8%	46,4%	48,4%	2,9%	43,9%
Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Accesso ai servizi (reparti, ambulatori, laboratori...) * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Accesso ai servizi (reparti, ambulatori, laboratori...)	nessun disagio	Valori	51	97	145	32	49	91	1	466
		%	44,0%	46,4%	47,9%	41,0%	43,8%	37,4%	100,0%	43,9%
	lieve disagio	Valori	47	78	118	35	37	98	0	413
		%	40,5%	37,3%	38,9%	44,9%	33,0%	40,3%	0,0%	38,9%
	disagio grave	Valori	18	34	40	11	26	54	0	183
		%	15,5%	16,3%	13,2%	14,1%	23,2%	22,2%	0,0%	17,2%
	Total	Valori	116	209	303	78	112	243	1	1062
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Accompagnamento da parte del caregiver * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Accompagnamento da parte del caregiver	nessun disagio	Valori	86	152	226	60	73	158	1	756
		%	78,2%	77,9%	82,2%	87,0%	68,2%	68,1%	100,0%	76,4%
	lieve disagio	Valori	14	23	28	6	20	41	0	132
		%	12,7%	11,8%	10,2%	8,7%	18,7%	17,7%	0,0%	13,3%
	disagio grave	Valori	10	20	21	3	14	33	0	101
		%	9,1%	10,3%	7,6%	4,3%	13,1%	14,2%	0,0%	10,2%
Total		Valori	110	195	275	69	107	232	1	989
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Comunicazione con caregiver / familiari (per chi è ricoverato) * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Comunicazione con caregiver / familiari (per chi è ricoverato)	nessun disagio	Valori	82	143	231	54	78	170	1	759
		%	85,4%	86,7%	93,5%	90,0%	83,0%	82,5%	100,0%	87,3%
	disagio lieve	Valori	7	16	12	5	10	20	0	70
		%	7,3%	9,7%	4,9%	8,3%	10,6%	9,7%	0,0%	8,1%
	disagio grave	Valori	7	6	4	1	6	16	0	40
		%	7,3%	3,6%	1,6%	1,7%	6,4%	7,8%	0,0%	4,6%
	Total	Valori	96	165	247	60	94	206	1	869
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Comunicazione con il centro di cura * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Comunicazione con il centro di cura	nessun disagio	Valori	82	144	199	50	82	137	1	695
		%	71,9%	71,3%	69,8%	68,5%	73,9%	57,3%	100,0%	67,8%
	disagio lieve	Valori	21	40	60	18	17	73	0	229
		%	18,4%	19,8%	21,1%	24,7%	15,3%	30,5%	0,0%	22,3%
	disagio grave	Valori	11	18	26	5	12	29	0	101
		%	9,6%	8,9%	9,1%	6,8%	10,8%	12,1%	0,0%	9,9%
	Total	Valori	114	202	285	73	111	239	1	1025
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Approvvigionamento dei farmaci necessari per la tua patologia * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Approvvigionamento dei farmaci necessari per la tua patologia	nessun disagio	Valori	103	168	257	62	89	183	1	863
		%	89,6%	84,8%	89,9%	88,6%	84,0%	78,5%	100,0%	85,5%
	disagio lieve	Valori	9	18	18	6	11	35	0	97
		%	7,8%	9,1%	6,3%	8,6%	10,4%	15,0%	0,0%	9,6%
	disagio grave	Valori	3	12	11	2	6	15	0	49
		%	2,6%	6,1%	3,8%	2,9%	5,7%	6,4%	0,0%	4,9%
	Total	Valori	115	198	286	70	106	233	1	1009
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere il luogo di cura * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere il luogo di cura	nessun disagio	Valori	86	157	233	56	78	165	2	777
		%	83,5%	84,4%	87,3%	87,5%	83,0%	76,7%	100,0%	83,5%
	disagio lieve	Valori	3	12	8	3	4	20	0	50
		%	2,9%	6,5%	3,0%	4,7%	4,3%	9,3%	0,0%	5,4%
	disagio grave	Valori	14	17	26	5	12	30	0	104
		%	13,6%	9,1%	9,7%	7,8%	12,8%	14,0%	0,0%	11,2%
	Total	Valori	103	186	267	64	94	215	2	931
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Supporto del caregiver nel dialogo con i medici * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Supporto del caregiver nel dialogo con i medici	nessun disagio	Valori	84	146	217	54	77	167	1	746
		%	84,0%	83,0%	87,9%	88,5%	79,4%	77,3%	100,0%	83,1%
	disagio lieve	Valori	10	13	20	5	12	30	0	90
		%	10,0%	7,4%	8,1%	8,2%	12,4%	13,9%	0,0%	10,0%
	disagio grave	Valori	6	17	10	2	8	19	0	62
		%	6,0%	9,7%	4,0%	3,3%	8,2%	8,8%	0,0%	6,9%
	Total	Valori	100	176	247	61	97	216	1	898
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Accesso ai servizi (reparti, ambulatori ...) * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Accesso ai servizi (reparti, ambulatori ...)	nessun disagio	Valori	66	125	180	40	70	120	3	604
		%	61,1%	67,2%	69,5%	63,5%	66,7%	54,1%	100,0%	63,8%
	disagio lieve	Valori	27	34	53	13	17	56	0	200
		%	25,0%	18,3%	20,5%	20,6%	16,2%	25,2%	0,0%	21,1%
	disagio grave	Valori	15	27	26	10	18	46	0	142
		%	13,9%	14,5%	10,0%	15,9%	17,1%	20,7%	0,0%	15,0%
	Total	Valori	108	186	259	63	105	222	3	946
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tempo di attesa * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Tempo di attesa	nessun disagio	Valori	60	118	159	43	61	100	3	544
		%	55,6%	64,5%	61,9%	69,4%	61,0%	45,2%	100,0%	58,2%
	disagio lieve	Valori	33	35	65	14	25	59	0	231
		%	30,6%	19,1%	25,3%	22,6%	25,0%	26,7%	0,0%	24,7%
	disagio grave	Valori	15	30	33	5	14	62	0	159
		%	13,9%	16,4%	12,8%	8,1%	14,0%	28,1%	0,0%	17,0%
	Total	Valori	108	183	257	62	100	221	3	934
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Comunicazione con il Centro di cura * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Comunicazione con il Centro di cura	nessun disagio	Valori	82	134	183	51	79	128	3	660
		%	76,6%	73,2%	70,7%	83,6%	76,7%	57,4%	100,0%	70,3%
	disagio lieve	Valori	19	29	55	9	15	60	0	187
		%	17,8%	15,8%	21,2%	14,8%	14,6%	26,9%	0,0%	19,9%
	disagio grave	Valori	6	20	21	1	9	35	0	92
		%	5,6%	10,9%	8,1%	1,6%	8,7%	15,7%	0,0%	9,8%
	Total	Valori	107	183	259	61	103	223	3	939
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Come gestisci gli aspetti pratici della tua patologia ? * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Come gestisci gli aspetti pratici della tua patologia ?		Valori	0	3	5	2	1	3	34	48
		%	0,0%	1,4%	1,6%	2,5%	0,9%	1,2%	97,1%	4,3%
	Con il supporto continuo di un caregiver	Valori	13	14	31	6	14	15	1	94
		%	11,1%	6,6%	10,2%	7,6%	12,5%	6,1%	2,9%	8,5%
	Con il supporto saltuario di un caregiver	Valori	12	22	18	7	12	32	0	103
		%	10,3%	10,4%	5,9%	8,9%	10,7%	13,0%	0,0%	9,3%
	In modo autonomo	Valori	92	173	251	64	85	196	0	861
		%	78,6%	81,6%	82,3%	81,0%	75,9%	79,7%	0,0%	77,8%
	Total	Valori	117	212	305	79	112	246	35	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Utilizzo di servizi di accoglienza nel tempo di attesa (servizi igienici, posto a sedere, ristorazione) * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Utilizzo di servizi di accoglienza nel tempo di attesa (servizi igienici, posto a sedere, ristorazione)	nessun disagio	Valori	76	130	182	45	68	121	3	625
		%	71,7%	72,2%	72,2%	77,6%	69,4%	56,3%	100,0%	68,5%
	disagio lieve	Valori	21	33	45	7	16	54	0	176
		%	19,8%	18,3%	17,9%	12,1%	16,3%	25,1%	0,0%	19,3%
	disagio grave	Valori	9	17	25	6	14	40	0	111
		%	8,5%	9,4%	9,9%	10,3%	14,3%	18,6%	0,0%	12,2%
	Total	Valori	106	180	252	58	98	215	3	912
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Ricevere informazioni sui comportamenti da adottare nel periodo di emergenza in rapporto alla mia patologia * Regione a sei Crosstabulation											
			Regione a sei							Total	
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR		
Ricevere informazioni sui comportamenti da adottare nel periodo di emergenza in rapporto alla mia patologia	meno importante	Valori	5	18	44	7	13	28	1	116	
		%	4,3%	8,6%	14,6%	9,0%	11,9%	11,5%	33,3%	11,0%	
	2	Valori	9	16	28	7	5	23	0	88	
		%	7,8%	7,7%	9,3%	9,0%	4,6%	9,5%	0,0%	8,3%	
	3	Valori	18	33	45	16	23	42	0	177	
		%	15,7%	15,8%	15,0%	20,5%	21,1%	17,3%	0,0%	16,7%	
	4	Valori	24	46	51	11	13	38	0	183	
		%	20,9%	22,0%	16,9%	14,1%	11,9%	15,6%	0,0%	17,3%	
	più importante	Valori	59	96	133	37	55	112	2	494	
		%	51,3%	45,9%	44,2%	47,4%	50,5%	46,1%	66,7%	46,7%	
	Total		Valori	115	209	301	78	109	243	3	1058
			%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Reperimento di Dispositivi di Protezione individuale * Regione a sei Crosstabulation											
			Regione a sei							Total	
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR		
Reperimento di Dispositivi di Protezione individuale	meno importante	Valori	12	24	46	7	11	25	1	126	
		%	10,3%	11,5%	15,4%	9,1%	10,1%	10,3%	33,3%	11,9%	
	2	Valori	10	25	32	9	8	26	0	110	
		%	8,6%	12,0%	10,7%	11,7%	7,3%	10,7%	0,0%	10,4%	
	3	Valori	15	37	42	14	21	37	0	166	
		%	12,9%	17,7%	14,0%	18,2%	19,3%	15,2%	0,0%	15,7%	
	4	Valori	24	32	51	11	13	41	0	172	
		%	20,7%	15,3%	17,1%	14,3%	11,9%	16,9%	0,0%	16,3%	
	più importante	Valori	55	91	128	36	56	114	2	482	
		%	47,4%	43,5%	42,8%	46,8%	51,4%	46,9%	66,7%	45,6%	
	Total		Valori	116	209	299	77	109	243	3	1056
			%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Effettuare il test (sierologico o tampone) COVID-19 per conoscere la mia situazione * Regione a sei Crosstabulation											
			Regione a sei							Total	
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR		
Effettuare il test (sierologico o tampone) COVID-19 per conoscere la mia situazione	meno importante	Valori	13	35	55	12	23	38	1	177	
		%	11,2%	16,6%	18,4%	15,4%	21,1%	15,6%	33,3%	16,7%	
	2	Valori	6	25	27	7	8	18	1	92	
		%	5,2%	11,8%	9,0%	9,0%	7,3%	7,4%	33,3%	8,7%	
	3	Valori	14	39	39	13	19	44	0	168	
		%	12,1%	18,5%	13,0%	16,7%	17,4%	18,0%	0,0%	15,8%	
	4	Valori	16	23	43	13	12	27	0	134	
		%	13,8%	10,9%	14,4%	16,7%	11,0%	11,1%	0,0%	12,6%	
	più importante	Valori	67	89	135	33	47	117	1	489	
		%	57,8%	42,2%	45,2%	42,3%	43,1%	48,0%	33,3%	46,1%	
	Total		Valori	116	211	299	78	109	244	3	1060
			%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Ricevere attenzione e sostegno del medico di base * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Ricevere attenzione e sostegno del medico di base	meno importante	Valori	21	38	68	15	26	44	0	212
		%	18,1%	18,2%	22,9%	19,5%	23,9%	18,0%	0,0%	20,1%
	2	Valori	17	40	47	17	9	25	1	156
		%	14,7%	19,1%	15,8%	22,1%	8,3%	10,2%	33,3%	14,8%
	3	Valori	25	48	55	19	16	51	0	214
		%	21,6%	23,0%	18,5%	24,7%	14,7%	20,9%	0,0%	20,3%
	4	Valori	19	32	37	11	22	38	0	159
		%	16,4%	15,3%	12,5%	14,3%	20,2%	15,6%	0,0%	15,1%
	più importante	Valori	34	51	90	15	36	86	2	314
		%	29,3%	24,4%	30,3%	19,5%	33,0%	35,2%	66,7%	29,8%
	Total	Valori	116	209	297	77	109	244	3	1055
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Ricevere attenzione dell'ematologo/a * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Ricevere attenzione dell'ematologo/a	meno importante	Valori	9	19	42	8	13	27	1	119
		%	7,8%	9,0%	14,0%	10,3%	11,8%	11,1%	33,3%	11,2%
	2	Valori	5	17	26	7	4	14	0	73
		%	4,3%	8,1%	8,7%	9,0%	3,6%	5,8%	0,0%	6,9%
	3	Valori	18	30	48	14	17	39	0	166
		%	15,5%	14,2%	16,0%	17,9%	15,5%	16,0%	0,0%	15,6%
	4	Valori	28	46	46	17	18	40	0	195
		%	24,1%	21,8%	15,3%	21,8%	16,4%	16,5%	0,0%	18,4%
	più importante	Valori	56	99	138	32	58	123	2	508
		%	48,3%	46,9%	46,0%	41,0%	52,7%	50,6%	66,7%	47,9%
Total	Valori		116	211	300	78	110	243	3	1061
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disporre di agevolazioni per il trasporto presso la sede di trattamento * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di agevolazioni per il trasporto presso la sede di trattamento	meno importante	Valori	60	93	142	38	52	96	1	482
		%	53,1%	46,7%	49,5%	48,7%	51,0%	40,5%	33,3%	47,3%
	2	Valori	14	27	35	6	6	31	0	119
		%	12,4%	13,6%	12,2%	7,7%	5,9%	13,1%	0,0%	11,7%
	3	Valori	14	28	34	11	11	30	1	129
		%	12,4%	14,1%	11,8%	14,1%	10,8%	12,7%	33,3%	12,7%
	4	Valori	8	20	22	10	12	30	0	102
		%	7,1%	10,1%	7,7%	12,8%	11,8%	12,7%	0,0%	10,0%
	più importante	Valori	17	31	54	13	21	50	1	187
		%	15,0%	15,6%	18,8%	16,7%	20,6%	21,1%	33,3%	18,4%
Total	Valori		113	199	287	78	102	237	3	1019
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione con il centro di cura * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione con il centro di cura	meno importante	Valori	33	52	89	21	27	40	0	262
		%	28,9%	25,5%	30,2%	28,0%	25,7%	16,7%	0,0%	25,3%
	2	Valori	11	24	25	8	10	23	0	101
		%	9,6%	11,8%	8,5%	10,7%	9,5%	9,6%	0,0%	9,8%
	3	Valori	22	48	57	13	15	44	0	199
		%	19,3%	23,5%	19,3%	17,3%	14,3%	18,4%	0,0%	19,2%
	4	Valori	20	27	36	11	13	25	0	132
		%	17,5%	13,2%	12,2%	14,7%	12,4%	10,5%	0,0%	12,8%
	più importante	Valori	28	53	88	22	40	107	2	340
		%	24,6%	26,0%	29,8%	29,3%	38,1%	44,8%	100,0%	32,9%
Total	Valori		114	204	295	75	105	239	2	1034
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione tra familiare/caregiver e paziente ricoverato * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione tra familiare/caregiver e paziente ricoverato	meno importante	Valori	48	80	117	22	45	69	0	381
		%	46,2%	44,7%	45,3%	34,4%	45,0%	31,1%	0,0%	41,0%
	2	Valori	7	16	22	6	5	23	0	79
		%	6,7%	8,9%	8,5%	9,4%	5,0%	10,4%	0,0%	8,5%
	3	Valori	17	34	39	9	10	36	0	145
		%	16,3%	19,0%	15,1%	14,1%	10,0%	16,2%	0,0%	15,6%
	4	Valori	12	15	21	6	11	30	0	95
		%	11,5%	8,4%	8,1%	9,4%	11,0%	13,5%	0,0%	10,2%
	più importante	Valori	20	34	59	21	29	64	2	229
		%	19,2%	19,0%	22,9%	32,8%	29,0%	28,8%	100,0%	24,7%
Total	Valori		104	179	258	64	100	222	2	929
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disporre di agevolazioni per gli alloggi in prossimità dei centri di cura * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di agevolazioni per gli alloggi in prossimità dei centri di cura	meno importante	Valori	69	97	137	30	48	88	1	470
		%	67,0%	54,5%	53,7%	44,8%	50,0%	40,0%	33,3%	51,0%
	2	Valori	2	9	25	9	5	18	0	68
		%	1,9%	5,1%	9,8%	13,4%	5,2%	8,2%	0,0%	7,4%
	3	Valori	11	26	33	4	13	29	0	116
		%	10,7%	14,6%	12,9%	6,0%	13,5%	13,2%	0,0%	12,6%
	4	Valori	11	19	17	2	5	26	0	80
		%	10,7%	10,7%	6,7%	3,0%	5,2%	11,8%	0,0%	8,7%
	più importante	Valori	10	27	43	22	25	59	2	188
		%	9,7%	15,2%	16,9%	32,8%	26,0%	26,8%	66,7%	20,4%
Total		Valori	103	178	255	67	96	220	3	922
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disporre di agevolazioni per l'accesso ai servizi terapeutici, diagnostici, laboratoristici * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di agevolazioni per l'accesso ai servizi terapeutici, diagnostici, laboratoristici	meno importante	Valori	28	52	67	12	28	34	1	222
		%	25,0%	27,1%	24,1%	16,2%	26,9%	14,7%	33,3%	22,3%
	2	Valori	7	16	20	11	8	18	0	80
		%	6,3%	8,3%	7,2%	14,9%	7,7%	7,8%	0,0%	8,0%
	3	Valori	16	28	58	14	10	31	0	157
		%	14,3%	14,6%	20,9%	18,9%	9,6%	13,4%	0,0%	15,8%
	4	Valori	27	34	35	9	10	44	0	159
		%	24,1%	17,7%	12,6%	12,2%	9,6%	19,0%	0,0%	16,0%
	più importante	Valori	34	62	98	28	48	105	2	377
		%	30,4%	32,3%	35,3%	37,8%	46,2%	45,3%	66,7%	37,9%
Total	Valori	112	192	278	74	104	232	3	995	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di agevolazioni per i caregiver nell'accesso alle strutture * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Disporre di agevolazioni per i caregiver nell'accesso alle strutture	meno importante	Valori	41	72	115	19	34	57	2	340
		%	39,4%	40,4%	45,8%	30,6%	35,1%	26,1%	66,7%	37,2%
	2	Valori	10	18	18	5	10	20	0	81
		%	9,6%	10,1%	7,2%	8,1%	10,3%	9,2%	0,0%	8,9%
	3	Valori	18	30	39	9	13	33	0	142
		%	17,3%	16,9%	15,5%	14,5%	13,4%	15,1%	0,0%	15,6%
	4	Valori	14	24	24	9	6	37	0	114
		%	13,5%	13,5%	9,6%	14,5%	6,2%	17,0%	0,0%	12,5%
	più importante	Valori	21	34	55	20	34	71	1	236
		%	20,2%	19,1%	21,9%	32,3%	35,1%	32,6%	33,3%	25,8%
Total	Valori	104	178	251	62	97	218	3	913	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Che siano attivati e resi disponibili servizi di accoglienza per i Caregiver in attesa fuori dalle strutture * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Che siano attivati e resi disponibili servizi di accoglienza per i Caregiver in attesa fuori dalle strutture	meno importante	Valori	38	71	101	18	31	53	1	313
		%	36,5%	39,4%	40,6%	28,6%	31,6%	24,2%	50,0%	34,2%
	2	Valori	8	16	25	7	5	26	0	87
		%	7,7%	8,9%	10,0%	11,1%	5,1%	11,9%	0,0%	9,5%
	3	Valori	20	21	45	14	17	33	0	150
		%	19,2%	11,7%	18,1%	22,2%	17,3%	15,1%	0,0%	16,4%
	4	Valori	11	30	28	6	9	32	0	116
		%	10,6%	16,7%	11,2%	9,5%	9,2%	14,6%	0,0%	12,7%
	più importante	Valori	27	42	50	18	36	75	1	249
		%	26,0%	23,3%	20,1%	28,6%	36,7%	34,2%	50,0%	27,2%
Total	Valori	104	180	249	63	98	219	2	915	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ricevere informazioni e assistenza per l'accesso alle agevolazioni messe in campo da Governo/Regioni/Comuni * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Ricevere informazioni e assistenza per l'accesso alle agevolazioni messe in campo da Governo/Regioni/Comuni	meno importante	Valori	14	34	61	7	18	30	1	165
		%	12,4%	17,4%	21,4%	9,6%	17,3%	12,7%	33,3%	16,4%
	2	Valori	8	18	23	10	8	13	0	80
		%	7,1%	9,2%	8,1%	13,7%	7,7%	5,5%	0,0%	7,9%
	3	Valori	19	23	52	12	14	34	0	154
		%	16,8%	11,8%	18,2%	16,4%	13,5%	14,4%	0,0%	15,3%
	4	Valori	24	31	45	8	11	44	0	163
		%	21,2%	15,9%	15,8%	11,0%	10,6%	18,6%	0,0%	16,2%
	più importante	Valori	48	89	104	36	53	115	2	447
		%	42,5%	45,6%	36,5%	49,3%	51,0%	48,7%	66,7%	44,3%
Total	Valori		113	195	285	73	104	236	3	1009
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Supporto psicologico * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Supporto psicologico	meno importante	Valori	33	57	90	20	34	49	1	284
		%	29,2%	29,2%	31,4%	26,3%	32,1%	20,3%	33,3%	27,8%
	2	Valori	6	17	27	9	6	22	1	88
		%	5,3%	8,7%	9,4%	11,8%	5,7%	9,1%	33,3%	8,6%
	3	Valori	20	26	41	10	11	38	0	146
		%	17,7%	13,3%	14,3%	13,2%	10,4%	15,8%	0,0%	14,3%
	4	Valori	17	25	43	13	13	35	0	146
		%	15,0%	12,8%	15,0%	17,1%	12,3%	14,5%	0,0%	14,3%
	più importante	Valori	37	70	86	24	42	97	1	357
		%	32,7%	35,9%	30,0%	31,6%	39,6%	40,2%	33,3%	35,0%
Total	Valori		113	195	287	76	106	241	3	1021
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Assistenza domiciliare * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Assistenza domiciliare	meno importante	Valori	61	89	140	31	47	97	2	467
		%	57,0%	48,4%	52,8%	44,3%	47,5%	42,5%	66,7%	48,8%
	2	Valori	7	15	25	6	2	22	0	77
		%	6,5%	8,2%	9,4%	8,6%	2,0%	9,6%	0,0%	8,1%
	3	Valori	15	21	25	4	14	29	0	108
		%	14,0%	11,4%	9,4%	5,7%	14,1%	12,7%	0,0%	11,3%
	4	Valori	10	20	21	6	7	25	0	89
		%	9,3%	10,9%	7,9%	8,6%	7,1%	11,0%	0,0%	9,3%
	più importante	Valori	14	39	54	23	29	55	1	215
		%	13,1%	21,2%	20,4%	32,9%	29,3%	24,1%	33,3%	22,5%
Total		Valori	107	184	265	70	99	228	3	956
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Aiuto economico * Regione a sei Crosstabulation										
			Regione a sei							Total
			Lombardia	Altra Nord	Lazio	Altra Centro	Campania	Altra Sud	NR	
Aiuto economico	meno importante	Valori	48	70	111	24	35	71	1	360
		%	43,2%	37,2%	40,8%	33,3%	34,0%	30,3%	33,3%	36,6%
	2	Valori	11	18	19	5	7	22	1	83
		%	9,9%	9,6%	7,0%	6,9%	6,8%	9,4%	33,3%	8,4%
	3	Valori	11	28	36	10	16	36	0	137
		%	9,9%	14,9%	13,2%	13,9%	15,5%	15,4%	0,0%	13,9%
	4	Valori	13	19	20	8	9	31	0	100
		%	11,7%	10,1%	7,4%	11,1%	8,7%	13,2%	0,0%	10,2%
	più importante	Valori	28	53	86	25	36	74	1	303
		%	25,2%	28,2%	31,6%	34,7%	35,0%	31,6%	33,3%	30,8%
Total	Valori		111	188	272	72	103	234	3	983
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Dati analizzati per tipologia di percorso di cura in atto (terapia attiva con farmaci o controlli)

Per questa patologia sei in cura in un centro ematologico della tua Regione? * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Per questa patologia sei in cura in un centro ematologico della tua Regione?		N	35	1	0	36
		%	87,5%	0,2%	0,0%	3,3%
	In parte nella mia Regione, in parte in altra Regione	N	0	26	16	42
		%	0,0%	4,2%	3,6%	3,8%
	No	N	3	40	52	95
		%	7,5%	6,4%	11,7%	8,6%
	Sì	N	2	555	376	933
		%	5,0%	89,2%	84,7%	84,4%
Total	N	40	622	444	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Come gestisci gli aspetti pratici della tua patologia ? * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Come gestisci gli aspetti pratici della tua patologia ?		N	35	5	8	48
		%	87,5%	0,8%	1,8%	4,3%
	Con il supporto continuo di un caregiver	N	2	68	24	94
		%	5,0%	10,9%	5,4%	8,5%
	Con il supporto saltuario di un caregiver	N	0	66	37	103
		%	0,0%	10,6%	8,3%	9,3%
	In modo autonomo	N	3	483	375	861
		%	7,5%	77,7%	84,5%	77,8%
Total	N	40	622	444	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tipo di Accesso * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Tipo di Accesso		N	36	6	13	55
		%	90,0%	1,0%	2,9%	5,0%
	Ambulatoriale/Domicilio	N	2	325	266	593
		%	5,0%	52,3%	59,9%	53,6%
	Day Hospital	N	2	263	156	421
		%	5,0%	42,3%	35,1%	38,1%
	Reparto Degenza	N	0	28	9	37
		%	0,0%	4,5%	2,0%	3,3%
Total	N	40	622	444	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

"Con riferimento alla Tua patologia ematologica e in conseguenza dell'emergenza COVID-19, hai ricevuto informazioni dal tuo medico di base in merito a * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
"Con riferimento alla Tua patologia ematologica e in conseguenza dell'emergenza COVID-19, hai ricevuto informazioni dal tuo medico di base in merito a		N	34	2	2	38
		%	85,0%	0,3%	0,5%	3,4%
	Corretto uso dei dispositivi di protezione individuale	N	0	22	13	35
		%	0,0%	3,5%	2,9%	3,2%
	Indicazioni sui comportamenti da adottare a tutela della propria salute	N	2	112	78	192
		%	5,0%	18,0%	17,6%	17,4%
	No, non ho avuto contatti con il mio medico di base	N	3	229	216	448
		%	7,5%	36,8%	48,6%	40,5%
	Proroga piani terapeutici	N	0	19	12	31
		%	0,0%	3,1%	2,7%	2,8%
	Ricetta elettronica per acquisizione farmaci	N	1	238	123	362
		%	2,5%	38,3%	27,7%	32,7%
	Total	N	40	622	444	1106
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

"Con riferimento alla Tua patologia ematologica e in conseguenza dell'emergenza COVID-19, hai ricevuto informazioni dal tuo ematologoin merito a * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci	controlli	
"Con riferimento alla Tua patologia ematologica e in conseguenza dell'emergenza COVID-19, hai ricevuto informazioni dal tuo ematologoin merito a		N	35	7	5	47
		%	87,5%	1,1%	1,1%	4,2%
	Corretto uso dei dispositivi di protezione individuale	N	1	37	20	58
		%	2,5%	5,9%	4,5%	5,2%
	Indicazioni sui comportamenti da adottare a tutela della propria salute	N	1	296	125	422
		%	2,5%	47,6%	28,2%	38,2%
	No, non ho avuto contatti con l' ematologo/a	N	3	144	230	377
		%	7,5%	23,2%	51,8%	34,1%
	Proroga dei piani terapeutici	N	0	138	64	202
		%	0,0%	22,2%	14,4%	18,3%
Total	N	40	622	444	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Modifiche piano diagnostico per emergenza Covidi-19? * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci	controlli	
Modifiche piano diagnostico per emergenza Covidi-19?	Nessuna variazione	N	2	366	187	555
		%	5,0%	58,8%	42,1%	50,2%
	Rinviato/riprogrammato	N	2	230	185	417
		%	5,0%	37,0%	41,7%	37,7%
	Problemi reperimento farmaci	N	0	11	1	12
		%	0,0%	1,8%	0,2%	1,1%
	Nessun piano terapeutico	N	2	0	35	37
		%	5,0%	0,0%	7,9%	3,3%
	Altro	N	0	10	20	30
		%	0,0%	1,6%	4,5%	2,7%
NR	N	34	5	16	55	
	%	85,0%	0,8%	3,6%	5,0%	
Total	N	40	622	444	1106	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagi pazienti per...Accesso ai servizi (reparti, ambulatori , laboratori...) * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Accesso ai servizi (reparti, ambulatori, laboratori...)	nessun disagio	N	1	277	188	466
		%	20,0%	44,7%	42,9%	43,9%
	disagio lieve	N	2	237	174	413
		%	40,0%	38,3%	39,7%	38,9%
	disagio grave	N	2	105	76	183
		%	40,0%	17,0%	17,4%	17,2%
Total		N	5	619	438	1062
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disagio paziente per...Comunicazione con il centro di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Comunicazione con il centro di cura	nessun disagio	N	2	406	287	695
		%	50,0%	67,0%	69,2%	67,8%
	disagio lieve	N	1	147	81	229
		%	25,0%	24,3%	19,5%	22,3%
	disagio grave	N	1	53	47	101
		%	25,0%	8,7%	11,3%	9,9%
Total		N	4	606	415	1025
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disagio pazienti per...Accompagnamento da parte del caregiver * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Accompagnamento da parte del caregiver	nessun disagio	N	3	426	327	756
		%	75,0%	73,6%	80,5%	76,4%
	disagio lieve	N	1	79	52	132
		%	25,0%	13,6%	12,8%	13,3%
	disagio grave	N	0	74	27	101
		%	0,0%	12,8%	6,7%	10,2%
Total	N		4	579	406	989
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disagio paziente per...Comunicazione con il centro di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Comunicazione con il centro di cura	nessun disagio	N	2	406	287	695
		%	50,0%	67,0%	69,2%	67,8%
	disagio lieve	N	1	147	81	229
		%	25,0%	24,3%	19,5%	22,3%
	disagio grave	N	1	53	47	101
		%	25,0%	8,7%	11,3%	9,9%
Total	N	4	606	415	1025	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagio paziente per...Approvvigionamento dei farmaci necessari per la tua patologia * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Approvvigionamento dei farmaci necessari per la tua patologia	nessun disagio	N	3	502	358	863
		%	100,0%	81,8%	91,3%	85,5%
	disagio lieve	N	0	75	22	97
		%	0,0%	12,2%	5,6%	9,6%
	disagio grave	N	0	37	12	49
		%	0,0%	6,0%	3,1%	4,9%
Total	N	3	614	392	1009	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagio pazienti per...Utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere il luogo di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Utilizzo dei mezzi pubblici per raggiungere il luogo di cura	nessun disagio	N	5	453	319	777
		%	100,0%	81,8%	85,8%	83,5%
	disagio lieve	N	0	36	14	50
		%	0,0%	6,5%	3,8%	5,4%
	disagio grave	N	0	65	39	104
		%	0,0%	11,7%	10,5%	11,2%
Total	N	5	554	372	931	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagio paziente per...Supporto del caregiver nel dialogo con i medici * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Supporto del caregiver nel dialogo con i medici	nessun disagio	N	3	423	320	746
		%	100,0%	78,5%	89,9%	83,1%
	disagio lieve	N	0	67	23	90
		%	0,0%	12,4%	6,5%	10,0%
	disagio grave	N	0	49	13	62
		%	0,0%	9,1%	3,7%	6,9%
Total	N		3	539	356	898
	%		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disagio caregiver per...Accesso ai servizi (reparti, ambulatori ...) * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Accesso ai servizi (reparti, ambulatori ...)	0	N	5	358	241	604
		%	100,0%	63,5%	63,9%	63,8%
	1	N	0	123	77	200
		%	0,0%	21,8%	20,4%	21,1%
	2	N	0	83	59	142
		%	0,0%	14,7%	15,6%	15,0%
Total	N	5	564	377	946	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagio caregiver per... Tempo di attesa * Tipo di Terapia Crosstabulation							
			Tipo di Terapia			Total	
				attiva (assume farmaci)	controlli		
Tempo di attesa	nessun disagio	N	4	308	232	544	
		%	80,0%	55,3%	62,4%	58,2%	
	disagio lieve	N	1	155	75	231	
		%	20,0%	27,8%	20,2%	24,7%	
	disagio grave	N	0	94	65	159	
		%	0,0%	16,9%	17,5%	17,0%	
Total			N	5	557	372	934
			%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Disagio caregiver per...Comunicazione con il Centro di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Comunicazione con il Centro di cura	nessun disagio	N	3	392	265	660
		%	60,0%	70,0%	70,9%	70,3%
	disagio lieve	N	0	121	66	187
		%	0,0%	21,6%	17,6%	19,9%
	disagio grave	N	2	47	43	92
		%	40,0%	8,4%	11,5%	9,8%
Total	N	5	560	374	939	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disagio caregiver per... Utilizzo di servizi di accoglienza nel tempo di attesa (servizi igienici, posto a sedere, ristorazione) * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Utilizzo di servizi di accoglienza nel tempo di attesa (servizi igienici, posto a sedere, ristorazione)	nessun disagio	N	3	361	261	625
		%	75,0%	66,1%	72,1%	68,5%
	disagio lieve	N	1	109	66	176
		%	25,0%	20,0%	18,2%	19,3%
	disagio grave	N	0	76	35	111
		%	0,0%	13,9%	9,7%	12,2%
Total	N	4	546	362	912	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ricevere informazioni sui comportamenti da adottare nel periodo di emergenza in rapporto alla mia patologia * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Ricevere informazioni sui comportamenti da adottare nel periodo di emergenza in rapporto alla mia patologia	meno importante	N	2	62	52	116
		%	28,6%	10,1%	11,9%	11,0%
	2	N	1	56	31	88
		%	14,3%	9,1%	7,1%	8,3%
	3	N	0	101	76	177
		%	0,0%	16,4%	17,4%	16,7%
	4	N	1	103	79	183
		%	14,3%	16,8%	18,1%	17,3%
	più importante	N	3	292	199	494
		%	42,9%	47,6%	45,5%	46,7%
Total	N	7	614	437	1058	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Effettuare il test (sierologico o tampone) COVID-19 per conoscere la mia situazione * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Effettuare il test (sierologico o tampone) COVID-19 per conoscere la mia situazione	meno importante	N	1	104	72	177
		%	16,7%	16,9%	16,4%	16,7%
	2	N	2	54	36	92
		%	33,3%	8,8%	8,2%	8,7%
	3	N	0	97	71	168
		%	0,0%	15,8%	16,2%	15,8%
	4	N	0	92	42	134
		%	0,0%	15,0%	9,6%	12,6%
	più importante	N	3	268	218	489
		%	50,0%	43,6%	49,7%	46,1%
Total	N	6	615	439	1060	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ricevere attenzione e sostegno del medico di base * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Ricevere attenzione e sostegno del medico di base	meno importante	N	0	137	75	212
		%	0,0%	22,3%	17,2%	20,1%
	2	N	1	81	74	156
		%	16,7%	13,2%	17,0%	14,8%
	3	N	1	124	89	214
		%	16,7%	20,2%	20,5%	20,3%
	4	N	2	89	68	159
		%	33,3%	14,5%	15,6%	15,1%
	più importante	N	2	183	129	314
		%	33,3%	29,8%	29,7%	29,8%
Total	N	6	614	435	1055	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ricevere attenzione dell'ematologo/a * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Ricevere attenzione dell'ematologo/a	meno importante	N	1	66	52	119
		%	14,3%	10,7%	11,9%	11,2%
	2	N	0	43	30	73
		%	0,0%	7,0%	6,8%	6,9%
	3	N	1	87	78	166
		%	14,3%	14,1%	17,8%	15,6%
	4	N	1	101	93	195
		%	14,3%	16,4%	21,2%	18,4%
	più importante	N	4	319	185	508
		%	57,1%	51,8%	42,2%	47,9%
Total	N	7	616	438	1061	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di agevolazioni per il trasporto presso la sede di trattamento * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di agevolazioni per il trasporto presso la sede di trattamento	meno importante	N	1	278	203	482
		%	25,0%	46,0%	49,4%	47,3%
	2	N	0	66	53	119
		%	0,0%	10,9%	12,9%	11,7%
	3	N	1	79	49	129
		%	25,0%	13,1%	11,9%	12,7%
	4	N	0	65	37	102
		%	0,0%	10,8%	9,0%	10,0%
	più importante	N	2	116	69	187
		%	50,0%	19,2%	16,8%	18,4%
Total	N	4	604	411	1019	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione con il centro di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione con il centro di cura	meno importante	N	0	142	120	262
		%	0,0%	23,3%	28,5%	25,3%
	2	N	0	66	35	101
		%	0,0%	10,8%	8,3%	9,8%
	3	N	1	113	85	199
		%	25,0%	18,6%	20,2%	19,2%
	4	N	0	78	54	132
		%	0,0%	12,8%	12,8%	12,8%
	più importante	N	3	210	127	340
		%	75,0%	34,5%	30,2%	32,9%
Total	N	4	609	421	1034	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione tra familiare/caregiver e paziente ricoverato * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di strumenti utili ad agevolare la comunicazione tra familiare/caregiver e paziente ricoverato	meno importante	N	0	220	161	381
		%	0,0%	40,1%	42,7%	41,0%
	2	N	0	41	38	79
		%	0,0%	7,5%	10,1%	8,5%
	3	N	1	90	54	145
		%	33,3%	16,4%	14,3%	15,6%
	4	N	0	50	45	95
		%	0,0%	9,1%	11,9%	10,2%
	più importante	N	2	148	79	229
		%	66,7%	27,0%	21,0%	24,7%
Total	N	3	549	377	929	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di agevolazioni per gli alloggi in prossimità dei centri di cura * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di agevolazioni per gli alloggi in prossimità dei centri di cura	meno importante	N	3	273	194	470
		%	60,0%	50,0%	52,3%	51,0%
	2	N	1	42	25	68
		%	20,0%	7,7%	6,7%	7,4%
	3	N	0	67	49	116
		%	0,0%	12,3%	13,2%	12,6%
	4	N	0	43	37	80
		%	0,0%	7,9%	10,0%	8,7%
	più importante	N	1	121	66	188
		%	20,0%	22,2%	17,8%	20,4%
Total	N	5	546	371	922	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di agevolazioni per l'accesso ai servizi terapeutici, diagnostici, laboratoristici * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di agevolazioni per l'accesso ai servizi terapeutici, diagnostici, laboratoristici	meno importante	N	2	130	90	222
		%	40,0%	22,1%	22,3%	22,3%
	2	N	0	46	34	80
		%	0,0%	7,8%	8,4%	8,0%
	3	N	0	97	60	157
		%	0,0%	16,5%	14,9%	15,8%
	4	N	1	96	62	159
		%	20,0%	16,4%	15,4%	16,0%
	più importante	N	2	218	157	377
		%	40,0%	37,1%	39,0%	37,9%
Total	N	5	587	403	995	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Disporre di agevolazioni per i caregiver nell'accesso alle strutture * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Disporre di agevolazioni per i caregiver nell'accesso alle strutture	meno importante	N	2	204	134	340
		%	50,0%	37,4%	36,9%	37,2%
	2	N	0	47	34	81
		%	0,0%	8,6%	9,4%	8,9%
	3	N	0	78	64	142
		%	0,0%	14,3%	17,6%	15,6%
	4	N	0	71	43	114
		%	0,0%	13,0%	11,8%	12,5%
	più importante	N	2	146	88	236
		%	50,0%	26,7%	24,2%	25,8%
Total	N	4	546	363	913	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Che siano attivati e resi disponibili servizi di accoglienza per i Caregiver in attesa fuori dalle strutture * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Che siano attivati e resi disponibili servizi di accoglienza per i Caregiver in attesa fuori dalle strutture	meno importante	N	1	183	129	313
		%	33,3%	33,5%	35,3%	34,2%
	2	N	0	57	30	87
		%	0,0%	10,4%	8,2%	9,5%
	3	N	0	84	66	150
		%	0,0%	15,4%	18,1%	16,4%
	4	N	0	68	48	116
		%	0,0%	12,4%	13,2%	12,7%
	più importante	N	2	155	92	249
		%	66,7%	28,3%	25,2%	27,2%
Total	N	3	547	365	915	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ricevere informazioni e assistenza per l'accesso alle agevolazioni messe in campo da Governo/Regioni/Comuni * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Ricevere informazioni e assistenza per l'accesso alle agevolazioni messe in campo da Governo/Regioni/Comuni	meno importante	N	1	92	72	165
		%	25,0%	15,3%	17,8%	16,4%
	2	N	1	43	36	80
		%	25,0%	7,2%	8,9%	7,9%
	3	N	0	90	64	154
		%	0,0%	15,0%	15,8%	15,3%
	4	N	0	109	54	163
		%	0,0%	18,2%	13,3%	16,2%
	più importante	N	2	266	179	447
		%	50,0%	44,3%	44,2%	44,3%
Total	N	4	600	405	1009	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Supporto psicologico * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Supporto psicologico	meno importante	N	0	173	111	284
		%	0,0%	29,0%	26,5%	27,8%
	2	N	2	47	39	88
		%	40,0%	7,9%	9,3%	8,6%
	3	N	0	91	55	146
		%	0,0%	15,2%	13,1%	14,3%
	4	N	1	83	62	146
		%	20,0%	13,9%	14,8%	14,3%
	più importante	N	2	203	152	357
		%	40,0%	34,0%	36,3%	35,0%
Total	N	5	597	419	1021	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Aiuto economico * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Aiuto economico	meno importante	N	1	215	144	360
		%	33,3%	36,9%	36,3%	36,6%
	2	N	1	47	35	83
		%	33,3%	8,1%	8,8%	8,4%
	3	N	0	85	52	137
		%	0,0%	14,6%	13,1%	13,9%
	4	N	0	57	43	100
		%	0,0%	9,8%	10,8%	10,2%
	più importante	N	1	179	123	303
		%	33,3%	30,7%	31,0%	30,8%
Total	N	3	583	397	983	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Assistenza domiciliare * Tipo di Terapia Crosstabulation						
			Tipo di Terapia			Total
				attiva (assume farmaci)	controlli	
Assistenza domiciliare	meno importante	N	2	276	189	467
		%	66,7%	48,5%	49,2%	48,8%
	2	N	0	40	37	77
		%	0,0%	7,0%	9,6%	8,1%
	3	N	0	67	41	108
		%	0,0%	11,8%	10,7%	11,3%
	4	N	0	56	33	89
		%	0,0%	9,8%	8,6%	9,3%
	più importante	N	1	130	84	215
		%	33,3%	22,8%	21,9%	22,5%
Total	N	3	569	384	956	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	