

Le raccomandazioni citate sopra stabiliscono che tra gli elementi essenziali per la certificazione di qualità di una Breast Unit vi sia la capacità di trattare almeno 150 nuovi casi di tumore e 50 casi di tumori metastatici, privilegiando dunque il criterio rappresentato dal volume di attività di un centro diagnostico specialistico. Questo criterio, come è stato fatto notare recentemente da un gruppo di oncologi italiani, non tiene tuttavia conto del fatto che, grazie al vertiginoso sviluppo di nuove terapie mediche e all'ancor più recente e innovativa introduzione di farmaci immunoterapici, la gestione terapeutica e la storia naturale della malattia sono andate incontro ad una rapida evoluzione negli ultimi anni, di pari passo con il miglioramento della prognosi. Considerando che oggi si ottengono percentuali di sopravvivenza a 5 anni del 90% e a 10 anni dell'80%, ben si comprende come il carcinoma mammario debba essere affrontato sempre più come una malattia cronica, peraltro sempre meno dipendente dalla chirurgia, soprattutto in quei sottogruppi di 'early cancer' sottoposti a chemioterapia neoadiuvante in cui la risposta patologica completa (pCR) risulti particolarmente favorevole.

UN NUOVO MODELLO DI BREAST UNIT

Tutto questo comporta in ultima analisi un mutamento nella qualità delle cure erogate dalle unità oncologiche ed enfatizza ancor più il ruolo dei team multidisciplinari che devono necessariamente allargare il proprio perimetro di intervento alle nuove esigenze delle pazienti, fra cui la riabilitazione fisica, psicologica ed eventualmente post-chirurgica. Per questo motivo gli oncologi suggeriscono un nuovo modello che, pur tenendo conto del volume di attività, dedichi maggiore attenzione ad alcuni aspetti cruciali quali:

1. la prevenzione delle recidive e di nuove neoplasie attraverso la promozione di stili di vita corretti;
2. la sorveglianza delle conseguenze mediche e psicosociali delle recidive;
3. il trattamento delle conseguenze medico-psicologiche legate alle terapie e l'assistenza sulle necessità pratiche, lavorative ed economiche della paziente;
4. il coordinamento fra specialisti e medici di medicina generale per garantire la continuità delle cure sul territorio.

Giancarlo Bausano



Associazioni di pazienti e volontariato: una presenza indispensabile nelle Breast Unit italiane

D'Antona R, Deandrea S, Sestini E et al.

Presence and role of associations of cancer patients and volunteers in specialist breast centres: an Italian national survey of breast centres associated with SenoNetwork

Curr Oncol 2023; 30: 8186-8195

Anche se le associazioni dei pazienti oncologici e quelle di volontariato svolgono un ruolo molto diverso a seconda dell'organizzazione e della governance dei sistemi sanitari nazionali e locali in cui operano, la loro funzione è fondamentale poiché sono attive in aree importanti come quelle dell'etica della salute e della ricerca, dello sviluppo e implementazione delle linee guida, della promozione di attività di gruppo e della comunicazione di informazioni ai pazienti di nuova diagnosi. Anche in Italia, con l'istituzione da parte del Ministero della Salute nel 2014 della rete regionale dei centri senologici, che devono rispettare i criteri tecnici stabiliti dalla Società Europea Specialisti del Cancro al Seno (EUSOMA), si è attribuito un ruolo ufficiale alle associazioni nelle attività di supporto alle pazienti per quanto riguarda le modalità e l'equità di accesso alle prestazioni, l'identificazione e la tutela dei loro bisogni, la valutazione della loro soddisfazione, l'aiuto nella gestione della malattia e nella partecipazione ad iniziative di valutazione della qualità sanitaria. Nonostante il riconoscimento unanime dell'importanza del loro ruolo, una recente revisione sistematica della letteratura ha mostrato che solo 18 studi in tutto il mondo – per tutte le sedi tumorali – hanno realmente riconosciuto il tipo di iniziative intraprese dalle associazioni di pazienti e da altre organizzazioni simili, il tipo di cura che offrono e il tipo di valutazione dei relativi risultati.*

L'INDAGINE

Il Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico (GISMa), SenoNetwork ed Europa Donna Italia hanno condotto un'indagine online nei centri specialistici senologici italiani con l'obiettivo primario di valutare il grado di integrazione dei programmi di screening mammografico nei centri senologici e quello secondario di stabilire la presenza e valutare il ruolo delle associazioni in questi centri.

L'indagine è stata condotta attraverso un questionario elaborato nel rispetto della legislazione nazionale e dei requisiti EUSOMA. La versione finale del questionario è composta da 73 domande raggruppate in cinque ambiti: (i) identificazione del centro senologico e caratteristiche principali; (ii) percezione da parte del responsabile clinico del centro senologico dell'utilità, dello sforzo richiesto, dell'accettabilità e delle condizioni facilitanti l'integrazione del programma di screening nel centro senologico; (iii) volume di attività del centro senologico e relazione con il programma di screening; (iv) dimensione dell'integrazione (organizzativa, funzionale, relativa ai servizi e clinica); e (v) dettagli strutturali e funzionali dell'integrazione.

* Driessen HPA, Kranenburg LW, van der Rijt KCD et al. Evaluation of centers for information and support combining formal and informal care for patients with cancer: a systematic review of the literature. *Support Care Cancer* 2022; 30: 7079-7098.

Quattro domande riguardano la presenza e il ruolo delle associazioni nei centri senologici, raggruppate in sei grandi aree: (1) accoglienza e informazione dei pazienti, (2) ascolto dei pazienti e individuazione dei loro bisogni, (3) sostegno psicologico, (4) partecipazione alla valutazione della qualità dei servizi, (5) partecipazione a iniziative di raccolta fondi e (6) altro, compreso il sostegno per impegnarsi in programmi di riabilitazione, sessioni dietetiche e gruppi sanitari.

Il questionario è stato pretestato su un campione casuale di tre centri senologici e poi reso disponibile sulla piattaforma Survey Monkey (<https://it.surveymonkey.com/>). Poiché all'avvio della survey non era disponibile un elenco nazionale ufficiale dei centri senologici, l'indagine è stata presentata ai centri senologici associati a SenoNetwork e i responsabili clinici di questi centri sono stati invitati a partecipare gratuitamente. L'indagine è stata condotta tra luglio e ottobre 2020, pe-

riodo in cui la pandemia ha comportato un ritardo sia nel lancio dell'iniziativa che nell'analisi delle risposte al questionario.

Dei 128 centri senologici associati alla rete SenoNetwork all'1 luglio 2020, 82 (65%) hanno risposto al sondaggio. Il tasso di risposta è stato più elevato nel Nord Italia (72%) rispetto al Centro-Sud (54%). I centri che hanno risposto hanno una media di 345 nuovi casi di cancro al seno all'anno e tutti, tranne uno, hanno riportato più di 150 casi all'anno, presentano un numero mediano del personale impiegato pari a 21 e un volume mediano di mammografie all'anno di 15.000. Tutti i centri intervistati hanno risposto alle domande riguardanti la presenza e il ruolo delle associazioni.

I RISULTATI

I risultati indicano che i membri di una o più associazioni sono regolarmente presenti e attivi in 57 (70%) centri senologici italiani, indipendentemente dalle dimensioni del centro, dal numero di nuovi casi di cancro al seno riscontrati ogni anno o dal numero di operatori sanitari presenti nell'équipe multidisciplinare. La proporzione è maggiore nel nord del Paese (77%) rispetto al centro (53%) e al sud Italia (60%). I centri senologici che hanno segnalato più spesso la presenza di associazioni sono stati quelli nominati da un'amministrazione regionale (88% vs 14%). Il sostegno al paziente (accoglienza e informazione, ascolto, identificazione dei bisogni e sostegno psicologico) è l'ambito primario nel quale le associazioni sono operative. In circa il 50% dei centri senologici, le associazioni sono coinvolte nella fornitura di tali servizi, mentre solo poche associazioni partecipano a iniziative di valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria o forniscono supporto per impegnarsi in programmi di riabilitazione. Con un tasso di risposta di circa due terzi, questa indagine ha fornito prove concrete del fatto che i membri delle associazioni sono regolarmente attivi nel 70% dei centri senologici italiani e che i centri senologici che segnalano più spesso la loro presenza sono quelli certificati EUSOMA, in particolare quelli nominati ufficialmente da un'amministrazione regionale. Inoltre, l'entità dell'impegno dei malati di cancro e dei volontari a favore delle donne che frequentano i centri senologici italiani è probabilmente diventata molto più ampia di quanto percepito dagli operatori sanitari.

LE PROSPETTIVE

Proprio l'ampia presenza delle associazioni delle pazienti con un ruolo ufficiale nei centri per la cura del tumore al seno e il loro coinvolgimento nei servizi chiave di sostegno alle pazienti sottolineano, secondo gli autori dell'indagine, la necessità di condurre uno studio per determinare l'impatto qualitativo del lavoro svolto dalle associazioni. In particolare sono tre gli endpoint che sarebbe importante misurare a seguito di tale indagine: valutare formalmente se e in che misura gli sforzi compiuti dalle associazioni sono in grado di migliorare la qualità della vita delle pazienti e di ottimizzare il rapporto costi-benefici del servizio; individuare le tipologie e le modalità delle interazioni tra le associazioni e il personale medico e infermieristico; esplorare ulteriormente le esperienze personali dei malati di cancro e i loro contatti con i membri delle associazioni.

Letizia Orzella

Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria
Area Farmaci e Dispositivi, Regione Lazio

Numero e percentuale (tra parentesi) delle Breast Unit italiane nelle quali le associazioni delle pazienti affette da carcinoma mammario hanno un ruolo stabile e attivo sulla base delle caratteristiche del centro e del tipo di supporto offerto. I dati sono stati raccolti attraverso l'indagine online condotta nel 2020 dal GISMa, SenoNetwork e Europa Donna Italia, alla quale hanno risposto 82 centri.

Caratteristiche della Breast Unit	Accoglienza e informazioni alla paziente	Ascolto e identificazione dei bisogni della paziente	Supporto psicologico	Valutazione della qualità dei servizi	Partecipazione nelle iniziative di raccolta fondi	Altro*	Totale
	42 (51)	35 (43)	43 (52)	15 (18)	39 (48)	4 (5)	82
Area geografica							
Nord	30 (57)	24 (45)	32 (60)	12 (23)	27 (51)	3 (6)	53
Centro	7 (37)	7 (37)	6 (32)	1 (5)	9 (47)	1 (5)	19
Sud	5 (50)	4 (40)	5 (50)	2 (20)	3 (30)	0 (0)	10
N. di nuovi casi di cancro al seno all'anno							
<345	19 (46)	16 (39)	20 (49)	6 (15)	21 (51)	2 (5)	41
≥345	23 (56)	19 (46)	23 (56)	9 (22)	18 (44)	2 (5)	41
N. componenti il team multidisciplinare							
<21	18 (44)	18 (44)	21 (51)	6 (15)	22 (54)	3 (7)	41
≥21	24 (59)	17 (41)	22 (54)	9 (22)	17 (41)	1 (2)	41
Certificazione BCCert							
No	27 (47)	20 (34)	29 (50)	11 (19)	25 (43)	3 (5)	58
Sì	15 (63)	15 (63)	14 (58)	4 (17)	14 (58)	1 (4)	24
Breast Unit nominata da un'amministrazione regionale							
No	2 (10)	0 (0)	2 (10)	0 (0)	2 (10)	0 (0)	21
Sì	40 (66)	35 (57)	41 (67)	15 (25)	37 (61)	4 (7)	61
Classificazione dell'ospedale							
Pubblico	24 (46)	22 (42)	24 (46)	8 (15)	29 (56)	4 (8)	52
Privato accreditato	2 (40)	2 (4)	4 (80)	1 (20)	3 (60)	0 (0)	5
IRCCS e AOU	8 (57)	4 (29)	8 (57)	4 (29)	3 (21)	0 (0)	14
IRCCS privato accreditato	8 (73)	7 (64)	7 (64)	2 (18)	4 (36)	0 (0)	11

BCCert, European Society of Breast Cancer Specialists Breast Centre Certification; IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico; AOU, Azienda Ospedaliero-Universitaria. *Supporto nel coinvolgimento nei programmi di riabilitazione, incontri dedicati alla dieta e gruppi di aiuto per problemi di salute.