

5. “Centri di Senologia in Italia: stato di attuazione e criticità”

Prefazione

a cura di E. Iannelli – FAVO

Il Centro di Senologia è *“un modello di assistenza specializzato nella diagnosi, cura e riabilitazione psicofisica delle donne affette da carcinoma mammario dove la gestione del percorso della paziente è affidato ad un gruppo multidisciplinare di professionisti dedicati e con esperienza specifica in ambito senologico”*¹.

I requisiti qualificanti previsti a livello europeo, prevedono che i Centri di Senologia trattino almeno 150 nuovi casi di carcinoma mammario all'anno, adottino linee guida per la diagnosi, il trattamento del tumore a tutti gli stadi e per la riabilitazione psicofisica della paziente, ed utilizzino database per la raccolta dei dati a fini di ricerca. La realizzazione dei Centri di Senologia (breast unit) in Italia è, al tempo stesso, una grande sfida ed una irrinunciabile quanto unica occasione di progresso nella presa in carico della persona malata di cancro. Le breast unit sono pensate per dare centralità alla donna malata di tumore al seno nel percorso di cura dal momento della diagnosi e durante le terapie, nelle fasi dei trattamenti riabilitativi, fino alla guarigione, cronicizzazione e comunque con attenzione alla qualità della vita fino all'ultimo istante. La multidisciplinarietà del team che si occupa e condivide la strategia terapeutico-assistenziale delle pazienti, la specializzazione in campo senologico richiesta alle diverse professionalità e la previsione di un numero elevato di casi trattati dalle chirurgie nei CS sono tutte garanzie di aumentate possibilità di cura e guarigione, come dimostrato da evidenze scientifiche che riportano incrementi di sopravvivenza di grande rilevanza, al punto da renderli paragonabili, se non addirittura superiori perfino rispetto ai migliori farmaci innovativi!

La presenza degli psiconcologi nei centri di senologia dimostra l'attenzione reale e concreta per le problematiche di natura psicologica nelle diverse fasi di malattia. Fortemente innovativa è la previsione nei CS della presenza dell'infermiere specializzato (breast nurse), con compiti non solo assistenziali ma anche gestionali e di rilevazione dei bisogni assistenziali delle donne malate.

Ed infine, nei Centri di Senologia, il contributo del volontariato oncologico non solo è riconosciuto come indispensabile, ma è ritenuto di centrale rilevanza in quanto generato dall'esperienza umana ed arricchito della competenza sempre più professionale dei volontari: mente e cuore.

I gruppi di volontari nei Centri di Senologia sono considerati utili non solo per i servizi alle pazienti ma anche perché contribuiscono a migliorare i rapporti fra lo staff curante e le pazienti, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme ed ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi, anche mediante l'indicazione di criticità del sistema di cura e assistenza e delle relative, possibili soluzioni.

Il miglioramento dell'efficacia delle cure progredisce in parallelo con l'efficienza di questo sistema a misura di persona, sia in termini di QoL che di miglioramento delle performance di guarigione, in termini di diminuzione dei rischi e di aumentata sicurezza per le pazienti.

La riorganizzazione dei centri di cura in Centri di Senologia, dedicati ad una patologia a forte e rilevante impatto sociale, significa investire (a costo zero o quasi) in salute ed assume una valenza di modello di ammodernamento del sistema sanitario che potrà essere applicato ad altre patologie simili per incidenza, prevalenza e specificità dei trattamenti necessari nelle diverse fasi di malattia.

¹ Definizione di Centro di Senologia contenuta nelle: “Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di senologia” parte integrante della intesa sancita il 18 dicembre 2014 fra Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano.

Nascita e sviluppo dei Centri di Senologia in Italia

a cura di L. Cataliotti – Senonetwork
L. Marotti – EUSOMA

Premessa

Il tumore al seno colpisce 1 donna su dieci nell'arco della vita. È il tumore più frequente nel sesso femminile e rappresenta il 29% di tutti i tumori che colpiscono le donne: in Italia nel corso del 2014 sono stati diagnosticati circa 48000 nuovi casi di tumore maligno.

Considerando le frequenze nelle varie fasce di età, il cancro della mammella rappresenta il tumore più frequentemente diagnosticato tra le donne sia nella fascia di età 0 – 49 anni (41%), sia nella classe d'età 50 – 69 anni (35%), sia in quella più anziana ≥ 70 anni (21%)¹.

La diagnosi precoce rappresenta un'arma fondamentale nella lotta contro il tumore al seno: permette infatti di aumentare notevolmente le probabilità di guarigione delle pazienti. Purtroppo i programmi di screening mammografico, che costituiscono il maggiore strumento di prevenzione, non sono distribuiti uniformemente sul territorio nazionale, con differenze sostanziali tra regione e regione e in particolare tra nord e sud.

Non esistono linee guida nazionali sulla valutazione e gestione del rischio eredo-famigliare di tumore della mammella e ovaio.

È stato dimostrato che la cura del tumore al seno in Centri di Senologia (CS) multidisciplinari "Breast Unit" riduce la mortalità a 5 anni, per questa causa, del 18% in quanto c'è una maggiore adesione alle linee guida, un aumento dei volumi e quindi dell'esperienza degli specialisti, in particolare dei chirurghi, e un incremento dell'approccio multidisciplinare². Un recente studio su 25.000 donne dimostra che la sopravvivenza a 5 anni, nelle pazienti con tumore della mammella, aumenta del 9% negli ospedali che trattano più di 150 casi rispetto a quelli che trattano meno di 50 casi. A questo vanno aggiunti i benefici psicologici derivati da una migliore qualità di vita delle pazienti stesse e un utilizzo più razionale ed efficace delle risorse³.

Il trattamento del tumore della mammella in un centro a questo dedicato garantisce una strategia che vede una serie di attori alternarsi nel costante rapporto con la paziente per offrirle la migliore cura in base ai suoi problemi. Tecniche sempre meno invasive sia nella fase diagnostica che terapeutica consentono di personalizzare al massimo ciò che è necessario fare. La terapia chirurgica, ad esempio, che in passato rappresentava il principale e talvolta unico modo di curare il tumore mammario, si integra in maniera intelligente e precisa con radioterapia e terapia medica. Le tecniche chirurgiche si sono arricchite grazie ad una stretta collaborazione con la chirurgia plastica e ricostruttiva che consente di limitare al massimo i danni estetici ottimizzando i risultati oncologici. È nata una nuova disciplina, la chirurgia oncoplastica. Tuttavia questo ha reso sempre più complessi certi interventi e richiede una grande esperienza, buon senso ed equilibrio nella scelta terapeutica che sottolinea, ancora una volta, la necessità di concentrare la casistica in centri dedicati. È sufficientemente dimostrato da molti studi che laddove si concentra più esperienza si riduce il numero degli interventi demolitivi e aumenta quello degli interventi conservativi. Anche la percentuale di ricostruzioni immediate sono maggiori in centri ad alto volume di attività⁴⁻⁶. Tuttavia i buoni risultati che si ottengono in un centro di senologia non sono da attribuire soltanto ad una migliore chirurgia ma al giusto integrarsi delle varie discipline ognuna delle quali porta il suo contributo di conoscenza. Questo lo si osserva in particolare nei casi più complessi e avanzati. Una recente pubblicazione scientifica su circa 90.000 pazienti, sottoposte a chirurgia conservativa per tumore della mammella, ha dimostrato che chirurghi che eseguono meno di 14 interventi l'anno hanno una percentuale di reinterventi del 33% superiore rispetto a chirurghi che eseguono più di 34 interventi l'anno con le immaginabili conseguenze psicologiche, pratiche ed economiche⁷.

In Italia il Decreto n°70 del 02/04/2015 stabilisce la soglia minima di volume di attività per gli interventi chirurgici che è di 150 primi interventi annui su casi di tumore della mammella incidenti per struttura complessa e fissa

a 6 mesi (ottobre 2015) la data entro la quale le regioni avrebbero dovuto identificare, in relazione alle risorse disponibili, le strutture che possono svolgere le funzioni assistenziali suddette.

L'analisi della situazione, quale si evince dal Programma Nazionale Esiti (PNE) del 2014, mostra che nel nostro paese solo 123 ospedali su 804 eseguono più di 150 interventi chirurgici l'anno (15,3%) per questa patologia, ma trattano circa il 70% dei nuovi casi. Ancora oggi tuttavia in ospedali dove si eseguono meno di 10,20 o 30 interventi l'anno vengono trattati rispettivamente circa 1000,2500 e 4000 nuovi casi di tumore della mammella. Inoltre, talvolta, i dati si riferiscono a ospedali dove la casistica, seppur consistente, è suddivisa in un numero di reparti variabile da 5 a 18 (PNE 2014 interventi chirurgici per reparto di dimissione in ospedali con più di 400 casi).

Come nasce il Centro di Senologia

Il CS rappresenta un esempio di come deve essere affrontata oggi una patologia oncologica che purtroppo è molto frequente in tutti i paesi del mondo, seppur con delle importanti variazioni di incidenza, oggetto di studio da molti anni da parte della epidemiologia descrittiva. La multidisciplinarietà e il controllo di qualità, che sono alla base di un CS, costituiscono il giusto modo di avvicinarsi a qualsiasi patologia d'organo e in particolare a qualsiasi patologia oncologica.

Il primo CS è stato pensato e realizzato nel 1978 da un chirurgo americano, Mel Silverstein, per evitare che i tumori della mammella venissero curati in maniera frammentaria e impersonale⁸. Nel 1986 sempre negli Stati Uniti si è costituito il National Consortium of Breast Centers con lo scopo di sviluppare e far crescere la cultura di un luogo di cura incentrato sulla paziente, multidisciplinare e di alta qualità. Nel 1995 una Task Force costituita dal Department of Health del Galles ha definito le caratteristiche di una Breast Unit:

- diagnosi tempestiva e accurata
- trattamento appropriato e follow-up
- comunicazione efficace
- supporto psicosociale personalizzato
- raccolta dati per il controllo dei risultati

Nel 1998 la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) e la European Society of Breast Cancer Specialist (EUSOMA), insieme per la prima volta ad Europa Donna, the European Breast Cancer Coalition, hanno organizzato a Firenze la prima European Breast Cancer Conference dove è stato approvato un documento – Florence Statement⁹ nel quale si chiede che tutte le donne abbiano accesso a strutture multidisciplinari e multiprofessionali e che ne deve essere prevista una ogni 250.000 abitanti. Nel 2000 EUSOMA¹⁰ ha pubblicato un articolo scientifico nel quale vengono definiti i requisiti che una breast unit deve avere per essere considerata tale. L'aggiornamento di questi requisiti è stato pubblicato nel 2013¹¹ e prevede:

- una singola unità integrata
- un numero sufficiente di casi (150) per giustificarne l'esistenza e garantire l'esperienza dei professionisti che vi lavorano (almeno 1000 mammografie per radiologo e per tecnico di radiologia per anno, 50 interventi chirurgici per nuovi casi per chirurgo e per patologo per anno ecc.)
- un percorso diagnostico-terapeutico gestito da specialisti del settore
- la disponibilità di tutti i servizi dalla prevenzione alla genetica, alla diagnosi, alla cura del tumore in tutti gli stadi, alla riabilitazione fino alle cure palliative
- la garanzia di una buona comunicazione, una corretta informazione e un adeguato supporto psicologico
- la raccolta dei dati per il controllo di qualità e le riunioni di audit.

Riferimenti Normativi

Nel 2003 il Parlamento Europeo¹² ha emanato una risoluzione nella quale, facendo riferimento ai requisiti di EUSOMA, si chiedeva agli Stati membri che tutte le donne affette da un carcinoma mammario fossero curate

da un team multidisciplinare e che venisse organizzata una rete di centri di senologia certificati. Nel 2006 una nuova risoluzione¹³ stabiliva che questi centri dovevano essere realizzati entro il 2016 in quanto questo poteva aumentare la sopravvivenza e la qualità di vita delle donne affette da carcinoma mammario. Sempre nel 2006 la Commissione Europea ha pubblicato la quarta edizione delle European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis dove, nel capitolo 9, era riportato l'articolo di EUSOMA sui requisiti di una breast unit.

Nel dicembre 2009¹⁴ e nell'aprile 2015¹⁵ due nuove dichiarazioni del Parlamento Europeo sollecitavano i paesi membri a organizzare le breast unit entro il 2016 e la Commissione a sviluppare un programma di certificazione. Nel dicembre 2012 l'European Commission's Joint Research Centre (JRC) ha avuto il compito di coordinare la European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) con l'obiettivo di proporre delle raccomandazioni per l'organizzazione dei Centri di Senologia in Europa e aggiornare le European Guidelines for Breast Cancer Screening and Diagnosis.

Il Parlamento Italiano, in una mozione del Senato del 15 ottobre 2003 e della Camera del 9 luglio 2003 e del 3 marzo 2004, ha sottolineato la necessità di garantire a tutte le donne affette da carcinoma della mammella il diritto ad essere curate in una rete di centri di senologia certificati e interdisciplinari che soddisfino standard di qualità ed efficacia della cura.

Nel 2011 la XII Commissione Permanente del Senato (Igiene e Sanità) ha svolto un'*Indagine conoscitiva sulle Malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore della mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV*. Tale indagine ha permesso di far emergere la necessità di costituire le Breast Unit secondo i requisiti europei ed ha portato ad una delibera del 6 aprile 2011, che impegna il governo ad invitare le Regioni a ridurre l'utilizzo dei centri di senologia che non superano la soglia dei 150 casi trattati all'anno.

Nel giugno 2014 il Gruppo di Lavoro per la definizione di specifiche modalità organizzative ed assistenziali della rete delle strutture di senologia (DD04-09-2012) ha elaborato il manuale sulle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di senologia", che è parte integrante della intesa sancita il 18 dicembre 2014 fra Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, nella quale si impegnano a recepirne i contenuti tecnici e il percorso della assistenza alla paziente affetta da tumore al seno entro 6 mesi dalla stipula.

Il documento di cui all'intesa fra Governo e Regioni definisce il Centro di Senologia come "un modello di assistenza specializzato nella diagnosi, cura e riabilitazione psicofisica delle donne affette da carcinoma mammario dove la gestione del percorso della paziente è affidato ad un gruppo multidisciplinare di professionisti dedicati e con esperienza specifica in ambito senologico". Il Centro di Senologia deve possedere i requisiti previsti a livello europeo e in particolare deve trattare ogni anno più di 150 nuovi casi di carcinoma mammario, adottare linee guida per la diagnosi, il trattamento del tumore a tutti gli stadi e per la riabilitazione psicofisica della paziente. Deve inoltre utilizzare un database per la raccolta dei dati. Raccolta dati, formazione e ricerca sono fra gli strumenti qualificanti del centro.

Nell'ottobre 2015 la Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute ha istituito il tavolo di coordinamento per la implementazione della Rete delle Strutture di Senologia con lo scopo di verificare l'applicazione delle linee guida sulle reti di senologia di cui all'intesa Stato-Regioni del 18/12/2014.

Perché nasce Senonetwork in Italia

Il progetto Senonetwork Italia (www.senonetwork.it) nasce a marzo 2012 con lo scopo di promuovere il trattamento della patologia della mammella in Italia in centri dedicati che rispettino i requisiti europei per offrire a tutte le donne pari opportunità di cura:

- incentivando i contatti tra i centri di senologia per creare una rete di strutture sanitarie e di professionisti che operino seguendo delle linee guida comuni

- favorendo la formazione specialistica di tutti gli operatori coinvolti
- promuovendo la ricerca clinica
- sviluppando un controllo di qualità all'interno dei centri suddetti allo scopo di garantire equità, integrazione, tempestività, appropriatezza delle cure
- favorendo e promuovendo progetti di informazione per le donne e le pazienti operate di tumore al seno

I Centri di Senologia operanti sul territorio nazionale verranno coinvolti nella realizzazione delle attività scientifiche e organizzative promosse dal Comitato Senonetwork Italia.

Senonetwork Italia, che ha la sua base operativa a Firenze, è costituito da un comitato direttivo, da una segreteria che fa da collettore e supporto per lo sviluppo delle varie iniziative; da un comitato scientifico costituito dalle Società monodisciplinari coinvolte nella diagnosi e terapia del tumore della mammella (Società Italiana di Anatomia Patologica e Citopatologia Diagnostica SIAPEC-IAP, Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi A.N.I.S.C., Associazione Italiana Radioterapia Oncologica AIRO, Società Italiana di Radiologia Medica SIRM, Associazione Italiana di Oncologia Medica AIOM, Gruppo Italiano Screening Mammografico GISMa), da Europa Donna Italia (movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno presso le istituzioni pubbliche nazionali e internazionali), dal CEO dell'European Society of Breast Cancer Specialists, dal CEO dell'European School of Oncology e da un rappresentante di Breast Centres Network ed è finalizzato a far sì che la patologia della mammella venga trattata nelle unità di senologia che rispettano i requisiti europei. Sono inoltre stati istituiti dei gruppi di lavoro che sviluppano progetti o attività sulla base delle direttive stabilite dal comitato scientifico.

Tutti i centri di senologia italiani che dichiarano una casistica congrua con i requisiti minimi indicati dalla normativa europea (oltre 150 nuovi casi l'anno, un radiologo, un chirurgo, un patologo, un oncologo e un radioterapista dedicati) sono invitati ad aderire alle iniziative promosse da Senonetwork Italia. I centri di senologia operanti sul territorio nazionale che ad oggi afferiscono alla rete sono 98 e sono pubblicati sul sito della Società. Per entrare a far parte della rete i responsabili dei centri riempiono un questionario molto dettagliato che consente di definire le caratteristiche di ciascun centro. L'adesione però è volontaria e alcuni importanti istituti in cui si offrono cure di alta qualità non ne fanno ancora parte. Il limite di Senonetwork è che i centri sono autoreferenziali. Il passo successivo è che queste strutture si sottopongano a verifiche esterne per il controllo di qualità. Diverse regioni italiane hanno deliberato la costituzione dei Centri di Senologia. La Regione Toscana, ad esempio, ha deliberato il 31/03/2014 (Delibera n°372) la riorganizzazione della rete senologica che ha previsto una serie di azioni:

- questionario conoscitivo inviato ad ogni ASL della regione con richiesta di presentare un progetto;
- analisi delle informazioni ricevute e delle criticità rilevate
- offerta formativa accreditata ECM allo scopo di risolvere le criticità (Corsi per direttori medici di presidio, infermieri di senologia, tecnici di radiologia e data manager, focus group itineranti nella ASL, corso collettivo sul tema degli incontri multidisciplinari).

Gli obiettivi prevedevano di creare una rete di centri di senologia e garantire un efficace controllo di qualità.

Il programma, molto impegnativo, al quale Senonetwork ha offerto la consulenza scientifica, ha suscitato molto interesse ma deve ancora essere completato.

Lo scenario in Italia è ancora molto eterogeneo e richiede un importante processo di omogeneizzazione per evitare disuguaglianze e garantire pari opportunità di cura alle donne italiane. Se osserviamo i dati rilevabili dal sito di Senonetwork vediamo, ad esempio, una regione come la Lombardia nella quale sono presenti 25 centri registrati per 10 milioni di abitanti o come il Veneto con 8 centri per 5 milioni di abitanti o come la Campania con 2 centri per quasi 6 milioni di abitanti o la Sicilia con 4 centri per 5 milioni di abitanti. Ovviamente Senonetwork è una iniziativa voluta da un gruppo di senologi italiani di tutte le discipline, e quindi non istituzionale, in cui la partecipazione è totalmente volontaria. Tuttavia questi dati offrono lo spunto ad alcune riflessioni e sottolineano la necessità di offrire ogni possibile sostegno scientifico e pratico per risolvere certe situazioni.

Le attività di Senonetwork prevedono, allo stato attuale, di sviluppare alcuni settori volti principalmente a:

- mantenere insieme ad Europa Donna un rapporto costante con le istituzioni, a livello nazionale e regionale, perché il progetto della diffusione dei Centri di Senologia nel nostro paese venga reso attuativo; offrire suggerimenti pratici e supporto ai Centri italiani per il raggiungimento e l'implementazione dei requisiti richiesti dalle linee guida europee;
- raccogliere i dati dei Centri di Senologia italiani in un database comune per valutarne la performance, implementarne i risultati, migliorando la diagnosi, il trattamento, la cura e il monitoraggio delle donne con carcinoma mammario in Italia, e preparare pubblicazioni scientifiche;
- formalizzare un accordo con le Università e le Scuole di Specializzazione per sviluppare corsi specifici dedicati alle varie figure specialistiche che lavorano in un Centro di Senologia;
- sviluppare un curriculum formativo e corsi altamente specializzanti perché la figura dell'infermiere di senologia diventi una realtà consolidata anche in Italia e rendere la figura del tecnico di radiologia dedicato sempre più integrata nei percorsi diagnostico-terapeutici;
- adoperarsi perché il data manager sia presente in ogni Centro di senologia;
- aggiornare le linee guida italiane esistenti sulla diagnosi e terapia del tumore della mammella;
- suggerire argomenti ed esperti per sviluppare incontri mirati per discutere su tematiche attuali o argomenti controversi;
- far sì che le Associazioni femminili siano una realtà all'interno dei Centri di Senologia per sostenere in maniera corretta ed efficace le pazienti durante tutto il percorso di cura.

Un ulteriore obiettivo di Senonetwork Italia è di farsi trovare pronti a quando il Governo e le Regioni avranno sviluppato quanto previsto nelle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia" e di porsi in questo ambito come interlocutore scientifico e rappresentativo delle unità di senologia italiane per il Ministero della Salute che nei prossimi anni dovrà predisporre importanti cambiamenti strutturali in tal senso.

Conclusioni

La creazione nel nostro paese di una rete di Centri di Senologia è uno degli obiettivi al quale il nostro sistema sanitario non può più sottrarsi e tutte le iniziative già intraprese in tal senso devono essere portate avanti velocemente.

Esistono ormai le evidenze scientifiche che dimostrano l'efficacia per le pazienti ad essere curate in uno di questi centri dove i vari specialisti dedicati imparano a lavorare insieme, sempre con un attento controllo della qualità, necessario per crescere, migliorare ed offrire la miglior cura possibile alle donne, in un ambiente organizzato, funzionale, aperto alla ricerca clinica, dove la presa in carico della paziente non è affidata ad un singolo operatore ma ad un gruppo coeso che lavora nel rispetto del principio della multidisciplinarietà.

Non sono più accettabili i fenomeni di migrazione all'interno del nostro paese né la ricerca affannosa della istituzione alla quale rivolgersi utilizzando le risorse in maniera talvolta inappropriata senza un filo conduttore virtuoso.

I dati a disposizione dimostrano chiaramente come circa il 30% delle donne italiane che vanno incontro ad una patologia tumorale al seno sono trattate in ospedali con una soglia di attività inferiore a quella prevista. È doveroso chiedersi fra l'altro dove vengano seguite le 500.000 pazienti che vivono nel nostro paese dopo essere state curate per questa patologia.

Bibliografia

1. I numeri del cancro in Italia 2014 Aiom/Airtum
2. Kesson EM, Allardice GM, George WD, Burns HJG, Morrison DS Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13722 women. *BMJ*

2012;344:1–9.

3. Vrijens F.,Stordeur S.,Beirens K.,et Al Effect of hospital volume on processes of care and 5-year survival after breast cancer :A population-based study on 25.000 women The Breast 2012;21:261-66
4. Heil J.,Rauch G.,Szabo AZ.,et al Breast cancer mastectomy trends between 2006 and 2010:association with magnetic resonance imaging,immediate breast reconstruction,and volume hospital Ann Surg Oncol 2013;20(12):3839-46
5. McDermott AM.,Wall DM.,Waters PS., et al Surgeon and breast unit volume-outcome relationship in breast cancer surgery and treatment Ann Surg 2013;258(5).808-13
6. Peltoniemi P.,Huhtala H.,Holli K., Pylkkanen L., Effect of surgeon's caseload on the quality of surgery and breast cancer recurrence Breast 2012;21(4);539-43
7. Isaacs AJ., Gemignani ML.,Pusic A.,Sedrakyan A. Association of breast conservation surgeryfor cancer with 90-day reoperation rates in NewYork State JAMA Surg 2016 Feb 17
8. Silverstein MJ. The Van Nuys Breast Center: the first free-standing multidisciplinary breast center Surg Oncol Clin N Am 2000 Apr 9 (2):159-75
9. Cataliotti L, Costa A, Daly PA, et al. Florence: Statement on breast cancer, 1998. Forging the way ahead for more research on and better care in breast cancer. Eur J Cancer 1999;35(1):14-5
- 10 The requirements of a specialist breast unit. Eur J Cancer 200036(18): 2288-2293
- 11 Wilson ARM, Marotti L, Bianchi S et al. The Requirements of a specialist breast centre. Eur J Cancer 2013; 49 : 3579-3587
- 12 European Parliament Resolution A5-10159/2003
- 13 European Parliament Resolution B6-0528/2006
- 14 European Parliament Declaration 0071/2009
- 15 European Parliament Declaration 0017/2015

Il ruolo delle Associazioni di volontariato oncologico nei Centri di Senologia

a cura di R. D'Antona ed E. Sestini – EUROPA DONNA ITALIA

Premessa

Le *"Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia"*, il documento del Ministero della Salute - oggetto dell'intesa tra il Governo e la Conferenza Stato-Regioni sancita lo scorso 18 dicembre 2014 - che definisce le caratteristiche organizzative e i requisiti qualitativi e quantitativi della rete dei Centri di Senologia in Italia, propone un modello terapeutico-assistenziale per molti aspetti innovativo. Tra i vari aspetti di novità forse il più inedito è contenuto nel Capitolo V, dedicato alla *"Partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato"*. Per la prima volta un documento di indirizzo in ambito sanitario decreta l'utilità e la necessità della partecipazione dei cittadini per un servizio alla paziente e una gestione del percorso di cura più efficaci. Questa disposizione si basa non solo sul dato ampiamente riscontrato che nel percorso di cura e follow up del tumore al seno il sostegno di gruppi di volontariato migliora la qualità di vita della donna, ma anche sulla constatazione che la partecipazione di gruppi di volontari, come recita il testo ministeriale, *"può essere utile anche ai servizi, migliorando i rapporti fra lo staff curante e i pazienti, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi."*

La prima valorizzazione formale del ruolo delle Associazioni nel percorso di cura della donna con tumore al seno va attribuita a Senonetwork Italia Onlus, associazione scientifica che promuove lo sviluppo e la messa in rete dei centri di senologia, che già nel 2012 indicava tra i requisiti di base di un Centro di Senologia la presenza al suo

interno di un'Associazione di volontariato. Tale requisito è stato poi incluso nelle linee di indirizzo sui Centri di Senologia. Senonetwork, che ha partecipato al Gruppo di lavoro incaricato dal Ministero della Salute di redigere le Linee di indirizzo sui centri di senologia, ha voluto che Europa Donna – movimento a tutela dei diritti delle donne in fatto di prevenzione e cura del tumore al seno – facesse parte del proprio comitato scientifico, come portavoce delle Associazioni di volontariato e rappresentante delle istanze delle pazienti. Le linee di indirizzo emanate dal Ministero rispecchiano dunque seppur indirettamente anche il contributo di Europa Donna nella costruzione del percorso ideale di assistenza e cura della donna con tumore al seno in Italia.

Europa donna e le associazioni del territorio

Per realizzare la propria missione, Europa Donna ha creato una rete di contatto, collaborazione e supporto con una settantina di Associazioni di volontariato *caregivers* per le donne affette da carcinoma mammario su tutto il territorio nazionale. Ha inoltre avviato un censimento di tutte le realtà di volontariato presenti in Italia che a vario titolo svolgono un servizio per la donna relativamente al tumore al seno; ad oggi sono stati rilevati oltre 150 gruppi e il loro numero è in costante crescita.

La presenza del volontariato in Italia è quindi cospicua e distribuita abbastanza uniformemente in tutte le Regioni, pur con profonde differenze in termini di storia, struttura e ruolo tra i diversi gruppi.

Anche l'attività delle associazioni è molto variegata e si articola in programmi di sensibilizzazione, corsi di formazione alla salute, drenaggio per il linfedema del braccio operato, corsi di attività fisica e alimentazione nel rispetto di adeguati stili di vita, terapia occupazionale, rapporto con le Istituzioni locali, partecipazione a tavoli di lavoro presso le Istituzioni per la verifica e la tutela della qualità dei servizi e così via. In questo ampio e variegato panorama, i compiti che le direttive ministeriali indicano debbano essere svolti dalle volontarie all'interno dei centri di senologia rappresentano un fattore unificante, che necessariamente è destinato ad accomunare tutte le diverse realtà associative che svolgono la loro opera di assistenza alla donna nel suo percorso di cura all'interno dei centri.

Il ruolo dell'Associazione nel centro di senologia secondo le linee di indirizzo ministeriali

Uno dei presupposti del concetto di Centro di Senologia è che alla "qualità della cura" si debba associare una maggiore "qualità di vita", che si traduca nel diritto della paziente a una cura davvero a 360°, grazie all'intervento di varie figure professionali che operano in un team multidisciplinare. Le linee di indirizzo emanate dal Ministero, che richiedono un alto livello di professionalità a tutti gli operatori del Centro di Senologia, prevedono dunque anche un apporto concreto e articolato dell'Associazione di volontariato.

Questi i principali compiti delle Associazioni all'interno del Centro di Senologia, così come enunciati nelle Linee di indirizzo ministeriali:

- Informazione sulle attività del centro, sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, collaborazione a progetti che prevedano la partecipazione delle pazienti al fine di migliorare l'accessibilità al sistema;
- Supporto nella rilevazione del gradimento delle utenti rispetto alle prestazioni offerte, al fine di valutare la qualità percepita;
- Centri di ascolto per migliorare la presa in carico delle pazienti;
- Programmi di supporto per le pazienti, atti al recupero psicofisico durante e dopo malattia (corsi di yoga, nuoto, laboratorio teatrale, pittura, corsi di alimentazione, programmi controllati di attività fisica, ecc);
- Supporto nel periodo di cura con specifica assistenza per quanto riguarda informazioni e consigli (parrucca per alopecia da farmaci, *camouflage* per gli inestetismi da alopecia, biancheria intima con inserimento di protesi per le donne mastectomizzate senza possibilità di ricostruzione);
- Offerta informativa tramite sportello, volantini, opuscoli, video, siti web, ecc;

- Partecipazione ai team di esperti per la valutazione delle strutture e verifiche di qualità dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie a tutela e garanzia delle pazienti attraverso la definizione di opportuni indicatori di valutazione.

Tutto questo presuppone che l'Associazione acquisisca autorevolezza e flessibilità; organizzazione e gestione; capacità di relazionarsi e fare rete; capacità di valorizzare il proprio ruolo.

Advocacy

La missione dell'Associazione si rivolge poi all'intera comunità sociale in cui si trova il Centro di Senologia: le volontarie infatti sono chiamate a svolgere da un lato attività di informazione a tutta la popolazione; dall'altro attività di advocacy, devono cioè saper interagire con le Istituzioni Regionali per richiedere e garantire l'equità di offerta diagnostica e terapeutica, formulando proposte e portando le istanze collettive al legislatore al fine di ottenere norme e linee guida che tutelino i diritti delle pazienti e migliorino i servizi loro destinati.

Accountability

Al fine di consolidare ed accrescere la propria autorevolezza e credibilità nei confronti della comunità sociale, l'Associazione di volontariato ha anche il dovere di rendere conto alla collettività del suo modus operandi, dei risultati raggiunti e dell'eventuale utilizzo di fondi raccolti a sostegno della propria missione. Questo processo implica la pubblicazione di appositi rapporti annuali, con illustrazione dettagliata dei programmi svolti e dei volumi e delle modalità di utilizzo dei fondi raccolti. Prevede inoltre la pubblicazione del bilancio economico dell'Associazione, che deve essere consultabile dal pubblico.

Il programma di formazione di Europa donna per le associazioni operanti nei centri di senologia

Le Linee di indirizzo sui centri di senologia, mirate a un'implementazione e standardizzazione della qualità della cura, presuppongono un'altrettanta implementazione e standardizzazione della qualità del servizio di volontariato presente nei Centri di Senologia. A fronte di questa considerazione, Europa Donna, si è assunta l'impegno di offrire un programma di formazione finalizzato a ottenere un servizio di volontariato di qualità, che permetta alle Associazioni di svolgere efficacemente i compiti loro assegnati nei Centri di Senologia e di relazionarsi con i diversi attori dentro e fuori dal centro, con la consapevolezza del proprio ruolo specifico e di quello di tutte le figure che operano nell'unità di senologia. Il programma, che ha ottenuto il patrocinio dell'Agenzia Generale per i Servizi Sanitari Regionali, è rivolto alle volontarie delle Associazioni e dei gruppi che già sono attivi all'interno di un centro di senologia. Si prefigge di rendere l'Associazione in grado di:

- Sostenere l'elevata qualità di assistenza e cura nel Centro di Senologia.
- Ottenere l'attenzione dei medici alle esigenze delle Associazioni e delle pazienti stesse che essa rappresenta.
- Creare fluidità di rapporti tra team multidisciplinare, struttura ospedaliera e pazienti.
- Coinvolgere e far partecipare le Istituzioni del territorio.
- Contribuire a ottimizzare le risorse economiche a disposizione.
- Essere riconosciuta per la propria attività che svolge all'interno del Centro di Senologia.

La didattica di ogni corso è suddivisa su tre modalità formative:

- Le lezioni: condotte da docenti - quali operatori specialisti che operano nei Centri di Senologia, professionisti del settore, formatori specializzati - e dalle partecipanti attive.
- Le sessioni interattive: ogni donna volontaria è chiamata confrontarsi con le altre, scoprendo e analizzando le proprie capacità, grazie alla guida di un facilitatore.
- I laboratori: workshop formativi sulle abilità di autocontrollo, di comunicazione, di relazione, di gestione del tempo e delle risorse e di leadership.

Il percorso formativo si articola su quattro livelli:

Il primo livello è dedicato a fornire alle partecipanti le conoscenze essenziali circa l'iter della normativa italiana, il ruolo dei Centri di Senologia all'interno del sistema sanitario delle Regioni - con un focus sulle peculiarità delle Regioni di provenienza delle partecipanti - e le aree principali nelle quali l'Associazione è chiamata a svolgere il proprio ruolo.

La sessione si conclude con un workshop sulla consapevolezza del ruolo.

Il secondo livello è dedicato all'interazione tra l'Associazione e i componenti del team multidisciplinare del Centro di Senologia, in funzione dell'ottenimento della qualità della cura per la paziente. Verranno approfondite le aspettative degli specialisti nei confronti dell'Associazione e le aspettative dell'Associazione nei confronti degli specialisti. Il workshop conclusivo è dedicato alle abilità gestionali (negoiazione, comunicazione, organizzazione, team building etc.).

Il terzo livello riguarda il sistema di relazioni che l'Associazione è chiamata a costruire con i diversi attori coinvolti a vario titolo nell'attività del Centro di Senologia: le Istituzioni e l'Amministrazione locale, gli operatori sanitari e la medicina del territorio, i Media e l'opinione pubblica, le Aziende e gli Enti sostenitori. Verranno approfondite le tecniche e gli strumenti di comunicazione e sensibilizzazione della popolazione, di raccolta fondi e di rendicontazione. Il quarto livello, finalizzato a migliorare la qualità della comunicazione tra medico e paziente, vedrà coinvolti, accanto alle volontarie delle Associazioni, gli specializzandi in oncologia e chirurgia senologica. Il programma, che prevede l'utilizzo del "Role Playing" è progettato per fornire l'opportunità ai medici specializzandi di interagire, scambiandosi i ruoli, con le volontarie che assistono le pazienti, in modo che gli studenti assumano il ruolo di pazienti e le volontarie si comportino come i medici.

Nel 2016 i seminari si svolgono in quattro sedi, a copertura dell'intero territorio nazionale: a Bologna, per le partecipanti provenienti da Trentino, Friuli Venezia-Giulia, Veneto ed Emilia-Romagna; a Firenze, per le partecipanti provenienti da Toscana, Marche, Umbria, Abruzzo; a Milano, per le partecipanti provenienti da Valle D'Aosta, Piemonte, Lombardia e Liguria; a Roma, per le partecipanti provenienti da Lazio, Puglia, Basilicata, Campania, Calabria, Sicilia, Sardegna.

Europa Donna ha affidato ad Italcert, ente certificatore dei centri di senologia secondo i criteri Eusoma, di mettere a punto le "Linee guida dell'Associazione di volontariato operante all'interno di una Breast Unit", un documento che verrà presentato a conclusione e completamento del programma e che indicherà i parametri ai quali l'Associazione dovrà riferirsi per svolgere correttamente ed efficacemente il proprio ruolo. Osservatori di Italcert assistono alle varie sessioni del programma formativo per raccogliere gli elementi che formeranno l'ossatura del documento contenente i Requisiti "di qualità" di un'Associazione di eccellenza che lavora nel Centro di Senologia. Il documento specificherà le competenze e le abilità richieste all'Associazione nelle diverse aree di intervento: l'area di interazione con le pazienti, l'area di interazione con il team multidisciplinare, l'area di interazione con le Istituzioni e infine l'area economica.

Il valore della multidisciplinarietà

a cura di M. Bonotto – Università degli Studi di Udine,
F. Puglisi – referente AIOM per SenoNetwork

La multidisciplinarietà è l'elemento fondante del Centro di Senologia. La formazione di un team multidisciplinare coordinato favorisce il raggiungimento di un alto livello di specializzazione delle cure, dallo screening fino alla riabilitazione psico-funzionale, ottimizzando qualità e tempistica delle prestazioni, con l'obiettivo principale di prolungare e migliorare la vita dei malati con diagnosi di carcinoma mammario.

Il lavoro efficiente di un gruppo multidisciplinare produce appropriatezza, coerenza e continuità dei percorsi diagnostico-terapeutici, traducendosi in un miglioramento dell'utilizzo delle risorse umane ed economiche.

Le principali figure professionali coinvolte nel gruppo di lavoro sono chirurgo, anatomopatologo, radiologo, medico nucleare, radioterapista, oncologo, infermiere con funzioni di case management e con specifica formazione in comunicazione, datamanager (coordinatore di ricerca clinica), psicologo clinico, fisiatra e genetista.

Il ruolo di ciascun professionista varia in funzione della fase di gestione della malattia e s'integra con quello degli altri. La collaborazione è funzionale a selezionare il trattamento più idoneo in maniera condivisa, a documentare le scelte terapeutiche e a individuare le situazioni nelle quali può essere proposta la partecipazione a una sperimentazione clinica. L'approccio ai problemi si modula in base alla definizione dell'intento: radicale, adiuvante, neo-adiuvante, di salvataggio o palliativo.

Primo giocatore della partita della radicalità è il chirurgo. La definizione di radicalità chirurgica è l'assenza micro- e macroscopica di tumore residuo. Il radiologo, fautore della biopsia diagnostica e osservatore del quadro macroscopico, presenta la situazione di partenza. Valutate resecabilità e operabilità, il lavoro del chirurgo viene integrato e supportato da quello del patologo che misura la completezza della procedura. Pur mantenendo prioritario il focus sull'outcome oncologico, non va trascurato né sottovalutato il risultato estetico dell'intervento, che può essere reso ottimale grazie alla buona collaborazione tra chirurgo generale e chirurgo plastico-ricostruttivo.

Se l'intento radicale si fonda essenzialmente sulla resecabilità della malattia oltre che sulla operabilità della paziente, l'intento adiuvante parte dalla definizione del rischio nell'ottica di aumentare la probabilità di guarigione. Punti cardine sono la stadiazione (definizione del bilancio di estensione di malattia), la valutazione dei fattori prognostici e predittivi, in particolare con la caratterizzazione del sottotipo tumorale intrinseco (secondo il profilo recettoriale, l'indice proliferativo e lo stato di HER2), e il timing dei trattamenti. Parte critica della stadiazione rimane tutt'oggi la chirurgia ascellare, indirizzata dal lavoro del medico nucleare e del patologo. In presenza di malattia a livello dei linfonodi ascellari, la linfadenectomia oltre a perseguire un teorico obiettivo terapeutico, per il controllo loco-regionale e sistemico, fornisce informazioni importanti per la definizione del rischio.

Il profilo di rischio viene attentamente valutato dal radioterapista e dall'oncologo medico per la pianificazione dei trattamenti di loro competenza. Il ruolo principale della radioterapia complementare è ridurre il tasso di recidive loco-regionali, e indirettamente anche il tasso di recidiva a distanza, completando l'opera chirurgica. L'oncologo, raccogliendo attentamente le informazioni su estensione e caratteristiche della malattia e, valutando le peculiarità cliniche e attitudinali del paziente propone o meno la terapia medica adiuvante. Quest'ultima viene impiegata con l'obiettivo di ostacolare lo sviluppo di eventuali micrometastasi sistemiche e, conseguentemente, aumentare la probabilità di guarigione definitiva. Il programma di trattamento può prevedere l'impiego di farmaci citotossici, biologici (es. anticorpi monoclonali, piccole molecole) e/o antiormonali. Il profilo di tossicità delle cure (chirurgiche, mediche e radianti) condiziona l'embricarsi delle stesse (per esempio evitare concomitanza di trattamenti mielotossici o cardiotossici, considerare la compatibilità tra radioterapia e procedure ricostruttive). D'altro canto, nell'obiettivo di ottenere il miglior outcome oncologico non sono accettabili ritardi nel susseguirsi dei trattamenti.

Le riunioni multidisciplinari sono occasione di confronto utile ed efficiente anche nel momento preoperatorio. I casi candidabili a discussione sono, per esempio, quelli ad alto rischio per i quali possa essere ipotizzata la presenza di alterazioni genetiche (es. mutazioni nei geni BRCA1 e BRCA2), quelli con immagini radiologiche dubbie o biopsie con istologia rara o incerta, oltre che quelli candidabili a terapia neoadiuvante. In quest'ultimo scenario, l'abile gioco di squadra radiologo-chirurgo-oncologo può favorire gli esiti chirurgici e migliorare, in alcuni casi, l'outcome della malata. L'approccio neoadiuvante trova valorizzazione anche in ambito di trial clinici come piattaforma per ricerca traslazionale (trait d'union tra laboratorio e "letto del malato").

La gestione delle donne con malattia avanzata può essere ottimizzata dal confronto al tavolo multidisciplinare riducendo l'applicazione di trattamenti futili e/o potenzialmente dannosi, individuando i casi meritevoli di terapia di salvataggio o di trattamenti loco-regionali palliativi.

Il Centro di Senologia deve inoltre fornire indicazioni sul corretto follow-up dei pazienti al termine dei trattamenti, definendone la logistica al fine di favorire la compliance e limitare gli accessi ospedalieri superflui o ridondanti. La discussione dei casi di donne con diagnosi di tumore mammario in età molto giovane deve prevedere un'at-

tenzione specifica riguardo alla potenziale adozione di tecniche di preservazione della fertilità. Tale aspetto è di estrema rilevanza per il benessere della donna.

Il programma di cura della donna con carcinoma mammario è pertanto complesso e la sua attuazione non può prescindere da un'informazione corretta e condivisa. La diagnosi va comunicata appena possibile da ogni specialista in accordo alle sue competenze. Il piano diagnostico-terapeutico, delineato in sede di meeting multidisciplinare, deve essere illustrato pienamente al paziente, offrendo l'occasione di porre domande e lasciando il tempo utile per adottare una scelta informata e consapevole.

Il significato clinico e sociale della diagnosi di tumore rende il periodo subito successivo alla comunicazione della stessa particolarmente critico e delicato. È qui che si gettano le fondamenta del rapporto tra paziente e curante. Diretto interessato e famigliari si trovano, da un lato a capire, accettare e affrontare una malattia ritenuta potenzialmente pericolosa per la vita, dall'altro a far fronte spesso ai ritardi e alla mancanza di coordinazione delle cure, alla scarsa informazione, accompagnata da un'attenzione inadeguata ai problemi emozionali e sociali. In questo scenario, la professionalità di figure quali lo psicologo e l'infermiere arricchisce e valorizza il gruppo di lavoro multidisciplinare. In particolare, innovativo e degno di nota è il ruolo dell'infermiere specializzato (breast nursing), che assume caratteristiche gestionali più che assistenziali al fine di garantire lo sviluppo corretto dei flussi pianificati, sancendo e comunicando i bisogni assistenziali e le preoccupazioni del malato.

La ricerca, sia clinica che traslazionale, è un'altra parte essenziale degli obiettivi del tavolo di lavoro dei Centri di Senologia. Esiste sempre maggiore evidenza che ci si cura meglio negli ospedali dove si fa ricerca. Acquisisce valore, pertanto, il profilo di competenza del datamanager (coordinatore di ricerca clinica) che contribuisce alla rilevazione delle situazioni nelle quali la proposta di partecipazione a un trial clinico può rappresentare una valida opportunità terapeutica. Ruolo del coordinatore di ricerca è anche quello di promuovere le misure atte a garantire una corretta aderenza alle procedure previste dai protocolli di studio secondo gli standard di qualità in accordo ai principi di good clinical practice.

In sinergia al lavoro dei professionisti dell'area sanitaria operano le associazioni di volontariato. Esse svolgono attività concreta di supporto a paziente (dall'informazione all'indirizzamento verso i programmi di recupero psico-fisico, dal semplice ascolto all'organizzazione del trasporto in ospedale) nell'ottica di potenziare la qualità di cura, in particolare per tutti quei bisogni di cui il sistema istituzionale non riesce a prendersi carico. Il valore aggiunto delle associazioni consiste nel rappresentare un filo diretto tra pazienti e istituzioni, grazie anche alle attività di advocacy e lobbying. Esse contribuiscono pertanto al miglioramento dei servizi del Centro di Senologia oltre che alla sensibilizzazione della popolazione (es. aumento dell'adesione ai programmi di screening, miglioramento della compliance ai programmi diagnostico-terapeutici pianificati).

L'aumento della mole delle informazioni scientifiche e mediatiche e la sempre più ampia disponibilità di strumenti di diagnosi e cura rendono imprescindibile il potenziamento della specializzazione che deve però integrarsi in un percorso comune per rispondere in maniera coerente ed efficiente ai bisogni tutti del singolo individuo. Ciò diventa obbligatorio ed è realizzabile grazie alla multidisciplinarietà, valore primario dei Centri di Senologia.

Verso i Centri di Senologia: percorso e criticità nella realizzazione di un approccio multidisciplinare

a cura di R. Masetti e D. Terribile – Centro Integrato di Senologia, Susan G. Komen Italia
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

La Delibera 185 del 18 Dicembre 2014 della Conferenza Stato-Regioni già citata nei precedenti capitoli di questo documento, oltre a fissare alcuni importanti principi virtuosi utili a garantire l'accesso per ogni donna con un tumore al seno a percorsi diagnostico-clinici di eccellenza, evidenzia anche alcune importanti limitazioni,

incongruenze e disfunzionalità che devono essere rapidamente corrette affinché tali principi virtuosi possano davvero trovare realizzazione in tempi congrui.

Il primo merito della Delibera è di riconoscere in modo ufficiale il valore strategico del Centro di Senologia come metodo assistenziale innovativo della patologia del seno e l'importanza di affidare i percorsi di cura ad un gruppo multidisciplinare di professionisti (chirurghi, radiologi, patologi, oncologi, radioterapisti, infermieri, tecnici di radiologia e data manager) dedicati alla patologia mammaria e che lavorano di concerto con altre figure professionali (psiconcologo, onco-genetista, chirurgo plastico, fisiatra, fisioterapista e medico nucleare). Infatti la presenza di tale sinergia è in grado di garantire i migliori standard di cura e la totale presa in carico della paziente per tutto il percorso diagnostico-terapeutico.

Altro merito della Delibera è quello di aver recepito come un alto volume di attività sia requisito indispensabile per garantire percentuali più elevate di cura in questa patologia oncologica (oltreché di migliore qualità di vita) e di aver indicato un parametro numerico preciso – 150 nuovi casi di tumore del seno ogni anno - come volume minimo di attività specialistica che una struttura deve trattare per essere inclusa nella rete dei centri di Senologia. Attualmente, però, in Italia una percentuale ancora troppo alta di tumori al seno viene trattata in centri poco specializzati e da personale che effettua pochi interventi l'anno. Secondo i più recenti dati del Programma Nazionale Esiti di AGENAS – Ministero della Salute, i circa 48.000 nuovi casi di tumore del seno che si registrano ogni anno nel nostro paese vengono operati in 784 centri di cura, dei quali solo 117 (14.9%) effettua un volume di interventi in linea con i parametri richiesti nella Delibera.

Peraltro, anche i Centri che effettuano un volume congruo di attività non sempre sono in grado di offrire in modo completo tutte le risorse specialistiche previste per un Centro di Senologia. Spesso il numero totale di prestazioni risulta elevato ma queste sono attuate all'interno dell'Istituzione in molteplici unità, alcune delle quali non specializzate, dove la chirurgia mammaria si mescola ad altre patologie talora non oncologiche. Tale frammentazione non è sempre in grado di garantire quegli standard di percorso integrato auspicabili.

È necessario, quindi, adottare dei provvedimenti che obblighino le strutture sanitarie che non dispongono di un Centro di Senologia inserito ufficialmente nella rete oncologica regionale a non trattare direttamente le pazienti con tumore del seno ma a indirizzarle piuttosto al Centro di Riferimento più vicino, in grado di affrontare la situazione in maniera multidisciplinare integrata.

Un altro vantaggio che l'utenza attende dalla istituzione dei Centri di Senologia è la possibilità di accedere in modo più agevole a percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali di eccellenza per tutte le fasi che riguardano diagnosi e cura delle patologie mammarie in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali.

Nel Centro di Senologia infatti ogni donna dovrebbe avere la opportunità di trovare risposta in modo agevole, ben coordinato e in tempi congrui a qualsiasi esigenza di diagnosi e cura per le patologie mammarie. Ma ancora oggi, secondo i dati delle associazioni di tutela dei diritti dei cittadini, le liste di attesa per la mammografia, per gli approfondimenti di secondo livello (tipo biopsie ecoguidate o vacuum-assistite) e per gli interventi chirurgici registrano tempi ben più lunghi di quelli previsti dalle linee guida. Ciò provoca per le pazienti innegabili disagi concreti e psicologici e, talora, anche risvolti negativi ai fini prognostici.

Inoltre, va richiamata l'attenzione sulla frase conclusiva della Delibera che sottolinea come "dall'attuazione dell'intesa non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica".

Se implementare una rete nazionale di Centri specializzati nella cura dei tumori del seno è già di per se un'impresa tutt'altro che facile, farlo "senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica" diventa una impresa ancora più ardua.

Per rendere economicamente compatibili le prestazioni di eccellenza erogate nei Centri di Senologia è indispensabile infatti adeguare gli attuali sistemi di rimborso basato sui DRG.

Le tariffe di rimborso attualmente in vigore presentano delle considerevoli lacune e incongruenze, quali ad esempio il mancato riconoscimento di una maggiorazione economica per il trattamento di tumori bilaterali, o per la ricostruzione mammaria dopo mastectomia o per l'utilizzo di tecnologie aggiuntive (quali la radioterapia

intraoperatoria o l'utilizzo di tecniche di chirurgia radioimmunoguidata per le lesioni non palpabili). Tali incongruenze finiscono per scoraggiare l'efficienza e l'efficacia dei trattamenti, promuovendo invece l'adozione di soluzioni vantaggiose per la rendicontazione economica (frazionamento in più tempi degli interventi chirurgici) ma non per la paziente.

L'attuale configurazione dei rimborsi non incentiva dunque una pratica clinica che tenda all'ottimizzazione del risultato oncologico e al tempo stesso estetico ma consente una chirurgia ancorata a standard superati e non più accettabili in un'ottica moderna.

È altresì importante che il Ministero della Salute promuova il sistema ufficiale di accreditamento dei Centri di Senologia per certificarne la appropriatezza, monitorarne le prestazioni e assicurare agli utenti la effettiva erogazione di prestazioni di qualità.

L'attuale prassi, di "autocertificazione" da parte dei singoli Centri sulla disponibilità di tutti i requisiti previsti, non offre all'utente una garanzia di qualità altrettanto certa.

C'è quindi ancora molto lavoro da fare perché la rete dei Centri di Senologia diventi una realtà e perché gli effetti benefici che tale realizzazione può determinare diventino davvero fruibili soprattutto in termini di accesso su tutto il territorio italiano.

Per contribuire a risolvere tali difficoltà, la Delibera ha previsto la istituzione di un Tavolo di coordinamento presso il Ministero della Salute che monitorizzi la implementazione delle azioni previste dall'intesa. È importante però che a tale Tavolo vengano affidati non solo compiti di indirizzo ma anche strumenti reali di operatività per fare in modo che possa contribuire davvero ad accelerare il corretto adempimento degli obblighi previsti dalla Delibera.

È importante infine che le Associazioni di pazienti continuino a svolgere una capillare azione di informazione nei confronti dell'utenza partecipando anche alle attività dei Centri di Senologia e monitorando gli aspetti operativi positivi e, soprattutto, quelli carenti e ottimizzabili. Questo permetterà un'azione ancora più efficace di pressione e di lobby presso le Istituzioni ai fini della costituzione di una rete concreta di Centri di Senologia efficienti e aderenti alle linee guida nazionali ed internazionali.

Originalità e ricchezza del servizio del Volontariato nei Centri di Senologia, prezioso contributo per un'evoluzione culturale dell'approccio alla salute

a cura di A. Patrini – Centro Ascolto Operate al Seno onlus - C.A.O.S.
P. Musumeci – Toscana Donna
L. Massignan – Associazione Oncologica Pisana - A.O.PI.

CARTA DEI VALORI DEL VOLONTARIATO - PRINCIPI FONDANTI

"Volontario è la persona che, adempiuti i doveri di ogni cittadino, mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per gli altri, per la comunità di appartenenza o per l'umanità intera. Egli opera in modo libero e gratuito promuovendo risposte creative ed efficaci ai bisogni dei destinatari della propria azione e contribuendo alla realizzazione dei beni comuni."

Il tumore della mammella rappresenta la prima causa di morte in Italia nella fascia tra i 35 ed i 50 anni; i dati di prevalenza superano le 450.000 donne ed, ogni anno, il tumore è diagnosticato a circa 45.000 donne. Mediamente una donna su otto sviluppa un carcinoma mammario nel corso della propria vita: nel 30% si tratta di donne di età inferiore a 49 anni, nel 36% di donne comprese tra 50 e 65 anni.

Le evidenze scientifiche dimostrano come la diagnosi precoce sia l'azione più efficace oltre all'evidenza che i migliori risultati in termini di sopravvivenza, adeguatezza delle cure e qualità di vita, sono direttamente proporzionali al numero di casi trattati per centro di cura.

L'OMS ha incluso questa patologia, ed i relativi trattamenti, tra le priorità emergenti della salute pubblica, inserendo tra le cinque peculiarità della lotta al cancro la variabile psicosociale.

I vari protocolli internazionali danno la misura di come la comunità scientifica riservi grande attenzione ad una cultura interdisciplinare che, nella pratica clinica, nella formazione e nella ricerca in ambito oncologico, attribuisca particolari significati all'acquisizione, da parte di tutte le figure professionali, di nuove competenze relazionali e culturali per far fronte alle necessità connesse alla gestione di una malattia cronica ed invalidante come il cancro. Pertanto si sviluppa una nuova consapevolezza: dare risposte non solo in termini di eccellenza tecnico-scientifica delle cure, ma anche di capacità di "presa in carico" dei molteplici bisogni complessi ed impellenti dei pazienti e dei loro familiari.

Alla luce di queste riflessioni vengono organizzati modelli eccellenti come i Centri di Senologia che fanno dell'approccio multidisciplinare, della personalizzazione e della rete i punti di forza. Il "core team" vede più figure sintonizzate tra di loro che lavorano in modo sinergico nel produrre una cura che sia espressione di libertà, ricerca, scambio di saperi, considerazione della persona, formazione e solidarietà. Parte integrante di questa squadra è il volontario che viene formato allo "stare insieme" al gruppo scientifico e, attraverso un'esperienza maturata vivendo la malattia e la sua presenza equilibrata nel team, acquista potere terapeutico ed istituzionale. La voce del paziente esce dalla cartella clinica e diventa una preziosa "medicina".

La finalità che si prefigge il volontariato in senologia è quella di indagare e far conoscere i bisogni globali (espresi ed inespressi) della persona affetta da tumore e della sua famiglia; promuovere presso le Istituzioni la cultura interdisciplinare del "prendersi cura"; realizzare consapevolezza nella relazione di aiuto, efficienza professionale e lavoro di rete delle intelligenze esistenti. È radicata la convinzione che, sempre più, le associazioni di volontariato, proprio per la loro peculiare vocazione di essere "dentro i problemi", debbano anche acquisire un ruolo di movimento d'opinione, di voce autorevole e di protagonismo attivo nell'organizzazione dei protocolli di cura e delle scelte di politica sanitaria.

Il Centro di Senologia rappresenta quindi un modello di assistenza specializzato nella diagnosi e nella cura del carcinoma mammario, che si caratterizza con la presenza di un team coordinato e multidisciplinare, in grado di ottimizzare la qualità della cura e della vita delle pazienti garantendo l'applicazione di percorsi diagnostico, terapeutici, assistenziali (PDTA) in coerenza con le linee guida nazionali ed internazionali.

Il Centro di Senologia integra le proprie attività (PDTA) con le Associazioni di Volontariato al fine di offrire un servizio che accompagni la donna, in collegialità con l'equipe medico-intermiedistica. Queste attività riguardano, in sintesi:

- Ascoltare, informare, accogliere ed aiutare le donne ed i loro familiari
- Raccogliere suggerimenti e consigli
- Stimolare le strutture sanitarie ad un'ottica di cura dove la paziente sia al centro dei percorsi terapeutici, promuovendo la cultura interdisciplinare del "prendersi cura"
- Sostenere la ricerca clinica, dove la relazione e l'energia creativa siano parte integrante dell'osservazione
- Promuovere percorsi capaci di stimolare nelle donne che si ammalano momenti di trasformazione e di autonomia decisionale (percorsi di umanizzazione)
- Promuovere la formazione del volontariato
- Potenziare i Centri di Senologia di riferimento, attraverso donazioni, borse di studio e progetti di sensibilizzazione ed informazione
- Creare sinergie e rapporti di collaborazione con altre realtà (Associazioni di Volontariato, Società Scientifiche, etc..)
- Svolgere azione di lobby e movimento d'opinione

La presenza dei volontari nel Centro di Senologia rappresenta la "variante psico-sociale" che, operando in assoluta collegialità con i clinici, deve assicurare il raggiungimento di questi obiettivi:

- 1) Sostenere l'elevata qualità di assistenza e cura nel Centro di Senologia
- 2) Creare fluidità di rapporti tra Core Team, struttura ospedaliera, pazienti e caregiver
- 3) Ottimizzare le risorse economiche a disposizione

- 4) Ottenere l'attenzione dei medici alle esigenze dell'Associazione e dei pazienti stessi che essa rappresenta
- 5) Essere riconosciuta a pieno titolo per l'attività che svolge all'interno del Centro di Senologia
- 6) Coinvolgere e far partecipare le Istituzioni del territorio

Per poter svolgere questa "attività" è di fondamentale importanza che l'Associazione sia parte integrante del Core Team, al fine di delineare l'identità dell'Associazione stessa e la sua mission. L'Associazione che opera all'interno del Centro di Senologia deve porsi come punto di riferimento per i medici, le pazienti, i caregiver e le istituzioni locali: per ottenere questo deve essere capace ed autorevole ed investire molte energie per curare la qualità della formazione dei suoi volontari.

La formazione dei volontari deve essere rigorosa e svilupparsi attraverso Corsi con cadenza annuale, unitamente a supervisioni mensili di gruppo ed individuali. Lo psicooncologo è particolarmente vicino ai volontari e ne coordina l'attività all'interno del Centro di Senologia stesso. Formazione significa soprattutto aiutare la persona ad esprimere e valorizzare quelle doti di sensibilità creative che ha dentro di sé, convogliando le sue potenzialità verso obiettivi concreti in maniera organica ed efficace. La formazione non si propone l'adattamento della persona ad un ruolo predefinito, ma la comprensione di sé rispetto al ruolo assunto.

Tutto questo rappresenta un'evoluzione dell'approccio alla salute e va costruito giorno per giorno con impegno e passione. Sarà un cammino lungo e laborioso, perché le strutture sanitarie ed i clinici tendono attualmente, a collocare l'Associazione come "corollario" e non come parte integrante del Centro di Senologia. In particolar modo le Associazioni nate "al di fuori" delle Unità di Senologia, dovranno dimostrare di essere un anello fondamentale agli ingranaggi del PDTA.

Il salto culturale che ne consegue avrà un grande significato e cambierà il rapporto tra l'individuo, la società e la malattia.

Gemma Martino, a questo proposito, riporta nel Trattato della Scuola Italiana di Senologia "il dis-agio in senologia", questa riflessione e guida :

"Dobbiamo farci carico del dolore e della debolezza della persona in cura con una visione ampia e completa e non delegare il dis-agio emotivo a contenitori sociali: così si perpetua la divisione tra malattia e l'umana natura. Ogni persona deve trovare lo spazio di cura ed auto-cura in una logica ridimensionata. Il volontario ex paziente cura con amore, offre se stesso, rende partecipativa l'esperienza di malattia, elabora le paure e le emozioni e crea spazi mentali ed affettivi accoglienti ed empatici".

Nell'ambito dell'assistenza oncologica questo approccio rappresenta un momento strategico inteso come cardine della qualità del servizio offerto e come legittima aspettativa dei pazienti, dei familiari e della società civile.