

I PRINCIPALI BISOGNI EMERSI DALL'INDAGINE EUROPA DONNA - SWG

Il nostro decalogo "Chiedo di +"

1. + donne curate nelle Breast Unit

Quasi una donna su tre riferisce di non essere curata in strutture specializzate, e di non ricevere informazioni esaustive sui centri, e questo a 5 anni dall'intesa tra Governo e Regioni sulle Linee di indirizzo ministeriali che disciplinano la creazione delle Breast Unit. Chiediamo che il Ministero, attraverso la Commissione competente, assicuri alle donne l'accesso a Breast Unit efficienti in tutte le Regioni.

2. + rispetto dei tempi previsti dalle normative per diagnosi e cura

I tempi stabiliti dai PDTA e indicati dagli specialisti, secondo quanto riferito dalle pazienti, troppe volte non vengono rispettati.

La riduzione dei tempi di attesa è la prima richiesta delle donne.

Chiediamo che in tutte le Breast Unit le donne possano accedere ai servizi nei tempi previsti.

3. + informazione e supporto negli effetti collaterali delle terapie

Una paziente su 4 riferisce di non avere ricevuto sufficienti informazioni sugli effetti collaterali della chemioterapia e della radioterapia, quasi una paziente su tre dichiara di non essere stata informata su quelli dell'ormonoterapia.

Chiediamo che vi sia più informazione sugli effetti collaterali e su come gestirli, per una migliore qualità di vita nell'intero percorso di cura.

4. + attenzione alla prevenzione del linfedema e supporto nella riabilitazione dopo l'intervento

Una donna operata su quattro soffre di linfedema, e tutte avrebbero voluto evitarlo.

Una su 6 avrebbe voluto ricevere più supporto dal fisioterapista o dal fisiatra.

Ridurre la comparsa del linfedema è possibile grazie a informazioni complete e trattamenti precoci che possono portare a interventi meno invasivi, condizioni che solo la Breast Unit può offrire.

Chiediamo che la riabilitazione, comprensiva di ausili, prevista dai LEA venga garantita in tutte le Breast Unit anche sul lungo termine.

5. + sostegno psicologico

Lo **psico-oncologo** è ancora troppo spesso assente nelle Breast Unit.

2 pazienti su 3 avrebbero voluto ricevere più supporto psicologico.

Chiediamo che lo psico-oncologo sia sempre presente in tutte le Breast Unit.

6. + attenzione alle donne con predisposizione genetica al tumore al seno

Il primo accertamento avviene con una domanda. Secondo quanto riferito dalle pazienti, oggi questa domanda non è posta **a una donna su quattro**, mentre **nel 22% dei casi ai familiari** delle donne con mutazione non viene offerto **né il counseling né la sorveglianza**.

Chiediamo che a tutte le pazienti vengano rivolte domande specifiche per accertare la presenza della predisposizione genetica.

7. + presenza del chirurgo plastico nella Breast Unit

Quasi la metà delle pazienti operate riferisce di aver dovuto sottoporsi a mastectomia; le cure per la ricostruzione, nel migliore dei casi, si protraggono **per 6–7 mesi**. Quindi il chirurgo plastico è uno specialista con cui queste pazienti si devono relazionare per un lungo periodo.

Chiediamo che il chirurgo plastico sia parte integrante della Breast Unit e che venga posta più attenzione agli esiti finali della chirurgia.

8. + assistenza e continuità nella fase di follow up

Quasi una donna su sei riferisce di aver avuto difficoltà a seguire il **programma di visite e controlli** per problemi organizzativi delle strutture e **quasi la metà** dichiara di non aver ricevuto **alcuna informazione** sulla corretta **alimentazione** da seguire.

Chiediamo che tutte le pazienti, nel follow up, siano seguite dalla propria Breast Unit.

9. + continuità di qualità in tutte le fasi della cura

Quattro pazienti su 10 riferiscono di aver dovuto **cambiare struttura** per difficoltà legate alla distanza, per mancanza di attrezzature, per le liste di attesa troppo lunghe. Oltre un terzo delle pazienti ha **cambiato il medico** di riferimento. Solo 6 pazienti su 10 hanno completato le cure nella stessa struttura.

Chiediamo più coordinamento tra le Breast Unit del territorio per assicurare alla paziente un percorso di cura completo e omogeneo.

10. + attenzione alla preservazione della fertilità

Una giovane paziente su quattro riferisce di non aver ricevuto informazioni sulla possibilità di preservare la fertilità. **Mancano informazioni** sulle possibilità previste per legge e coordinamento con le strutture del territorio.

Chiediamo che in tutte le Breast Unit sia previsto un percorso per le pazienti che desiderano diventare madri dopo il cancro.