EUROPA DONNA ITALIA

Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Dossier

ForteMente

Un progetto di advocacy per garantire il supporto psico-oncologico alle donne con tumore al seno

POLICY BRIEF

1) Introduzione

Il progetto di advocacy **ForteMente**, promosso da **Europa Donna Italia** in partnership con la **Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e con A.P.S. Senonetwork Italia**, è stato realizzato con l'obiettivo di assicurare alle pazienti con **tumore al seno** un **adeguato supporto psico-oncologico** da parte di specialisti dedicati, tramite servizi di psico-oncologia efficienti e qualificati all'interno dei centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit).

Lo psico-oncologo è una figura essenziale nel supporto alla diagnosi, in quanto deve essere a disposizione delle pazienti dei centri di senologia effettuando, dapprima, una **valutazione dell'eventuale presenza** ed entità del **disagio psicologico**, per poter poi avviare percorsi di supporto modulati a seconda del bisogno della singola paziente.

Il **Ministero della Salute**, nelle **"Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia"**[1], che sono state oggetto dell'Accordo della Conferenza – Stato Regioni del 18 dicembre 2014, ha previsto la figura dello **psico-oncologo** tra quelle che **compongono la squadra multidisciplinare** che assiste la **paziente all'interno del centro di senologia**, dalla comunicazione della diagnosi fino al completamento del follow-up. Inoltre, la **"Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica"**[2] prodotta **da Age.na.s**, oggetto dell'Accordo della Conferenza – Stato Regioni del 17 dicembre 2019, sancisce che in tutti i **Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA)** lo psico-oncologo faccia parte del core team – il nucleo di specialisti che sono coinvolti in tutte le fasi del percorso - che sia appositamente **formato nella disciplina specifica** e che il **servizio di psico-oncologia sia provvisto di spazi dedicati** e dotato di protocolli organizzativi e operativi.

[1] Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia" – 185/CSR del 18 dicembre 2014, pagg. 31-32.

[2] Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" – 59/CSR del 17 aprile 2019, pag. 134.

2) Le analisi condotte e le criticità riscontrate

Il punto di partenza del progetto **ForteMente** è stato quello di **rilevare e quantificare** il **bisogno di supporto psico-oncologico** delle **pazienti**, prendendo in considerazione, in particolare, quelle che convivono con un **tumore al seno metastatico. In seguito**, per valutare quanto tale supporto sia effettivamente messo a disposizione di tutte le donne che affrontano un tumore al seno, sono state **rilevate la quantità e la qualità dei servizi di psico-oncologia** nelle **Breast Unit** delle Regioni italiane. Tale rilevazione è anche stata svolta con il prezioso aiuto delle associazioni che fanno parte della rete di **Europa Donna Italia** e che, sul territorio, sono a contatto con le pazienti.

Il progetto è stato sviluppato in **tre differenti fasi**. Una **prima analisi** è stata condotta tra **ottobre 2018 e gennaio 2019**, sulle **pazienti** che soffrono di **tumore al seno metastatico**, attraverso la diffusione di un **questionario on line** e qualitativo, attraverso la **raccolta delle testimonianze** delle pazienti mediante interviste di approfondimento. Sono stati raccolti un totale di **1.475 questionari** compilati rispettivamente da pazienti (462), da caregiver (682) e da cittadini interessati (331). Nella **seconda edizione del progetto**, avviata a **luglio 2020**, è stato **ampliato il raggio d'azione** per valutare quanto il **supporto psico-oncologico** sia effettivamente messo a disposizione di tutte le pazienti in tutti i centri di senologia. Il progetto è stato condotto su base regionale e nello specifico ha riguardato un campione di tre Regioni: **Piemonte, Emilia-Romagna e Lazio**. La terza fase del progetto si è svolta da **maggio a settembre 2021** ed è stata condotta in **Veneto, Toscana e Abruzzo al fine di ottenere** una panoramica omogenea tra Nord, Centro e Sud.

Dalla prima rilevazione è emersa una **mancanza di informazione** alle pazienti, da parte del personale medico delle strutture ospedaliere, della possibilità di usufruire del servizio di psico-oncologia. Tale mancanza di informazione è indice da un lato di una **scarsa considerazione del bisogno** di supporto psicologico delle pazienti, dall'altro della **inadeguatezza del servizio** stesso. Infatti, sebbene la quasi totalità di pazienti e caregiver ritenga che il supporto psicologico sia una necessità prioritaria, che viene prima di quelle di natura socioassistenziale, il **45% di loro non riceve**, da parte dell'ospedale o dell'oncologo, informazioni o indicazioni su un aiuto di questo tipo. Solo il **25% delle pazienti** che si sono rivolte a uno **psicologo** lo ha fatto su **segnalazione** diretta della struttura di cura, con il risultato che un ospedale su quattro offre alle proprie pazienti la risposta a un bisogno per loro essenziale.

Il progetto ha inoltre portato alla luce uno **squilibrio tra le risorse professionali a disposizione delle Breast Unit** e il potenziale numero di pazienti che potrebbe necessitare di supporto psico-oncologico, dovuto in primo luogo alla **carenza di personale dedicato**, in quanto i professionisti devono sempre gestire non solo le pazienti della **Breast Unit** ma anche quelli di altre patologie oncologiche, che a volte sono dislocati in altre strutture. Un'altra causa di disservizio è la **precarietà degli incarichi** affidati agli specialisti: oltre la metà sono assunti con contratti a termine, condizione questa che pregiudica la continuità della presa in carico delle pazienti. Infine, è emersa la **mancanza di formazione e di esperienza** di buona parte degli specialisti in servizio: complessivamente **circa un terzo del personale è costituito da consulenti part-time**, dottorandi, specializzandi e tirocinanti.

Gli psico-oncologi hanno segnalato, inoltre, che, all'interno delle Breast Unit, gli **spazi dedicati** ai colloqui con le pazienti sono assenti o inadatti a garantire la privacy.

Infine, è emersa l'esigenza, da parte degli psico-oncologi, di una **maggiore comunicazione e interazione** con gli oncologi e in generale con il team multidisciplinare, che porti a un effettivo riconoscimento del loro ruolo.

3) Le richieste di Europa Donna Italia

Sulla base della ricerca condotta da **Europa Donna Italia** in partnership con la **Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO)**, è evidente che permangono tutt'oggi numerose carenze in merito al supporto psico–oncologico, che denotano una mancanza di rispetto dei requisiti previsti all'interno delle già citate linee guida, oggetto di due differenti accordi in Conferenza – Stato Regioni[3]. Per tale ragione, al fine di risolvere nel più breve tempo possibile il disagio delle pazienti collegato alla mancanza di un supporto psico–oncologico efficiente, stiamo attivando un'azione presso tutti i livelli istituzionali.

A. In primis verrà coinvolta l'alleanza Europa Donna Parlamento, vista la sua rilevanza e la sensibilità dimostrata in passato nei confronti del tema della prevenzione e cura del tumore al seno. Con essa contiamo di identificare un percorso per accelerare il processo di applicazione delle linee guida, così che vengano rispettate omogeneamente in tutte le unità senologiche.

B. Sarebbe auspicabile che la **corretta e uniforme applicazione** delle **linee guida** sia posta all'ordine del giorno della Conferenza delle Regioni, con il fine di elaborare un'ulteriore **intesa** avente per oggetto il **recepimento formale** di tali **linee guida** attraverso provvedimenti regionali. Parallelamente, chiediamo che ogni Regione, nell'ambito del coordinamento e del monitoraggio della propria rete dei centri di senologia, **verifichi la qualità e l'appropriatezza dei servizi** di psico-oncologia e **intervenga con misure adeguate a risolvere eventuali carenze** di risorse professionali, formative e strutturali.

C. Sarebbe necessario un **intervento regolatorio**, da parte del **Ministero della Salute**, volto ad assicurare in tutte le **Regioni l'applicazione completa e uniforme delle linee guida** delle reti oncologiche e sulle reti dei centri di senologia, con particolare riguardo ai servizi di **psico–oncologia**.

D. Infine, **Europa Donna Italia** si fa portavoce della proposta, rivolta a tutti gli stakeholders coinvolti, volta a istituire un tavolo tecnico con l'obiettivo di stabilire gli elementi specifici **per la realizzazione di un PDTA sul tumore al seno metastatico che definisca, al suo interno, anche il ruolo dello psico-oncologo**, con l'auspicio che le proposte possano divenire oggetto di un provvedimento legislativo.

[3] Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia" – 185/CSR del 18 dicembre 2014; Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" – 59/CSR del 17 aprile 2019, pag. 134.

Indice

8 ForteMente

13 ForteMente1

16 ForteMente2

19 ForteMente3

22 Le richieste del movimento per i diritti delle pazienti con tumore al seno

23 Promotori, partner, patrocinatori e sostenitori del progetto

25 I documenti normativi

ForteMente

Un progetto di advocacy per garantire il supporto psico-oncologico alle donne con tumore al seno

Introduzione

Il progetto di advocacy ForteMente, promosso da Europa Donna Italia in partnership con la Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO), è stato realizzato con l'obiettivo di assicurare alle pazienti con tumore al seno un adeguato supporto psico-oncologico da parte di specialisti dedicati, tramite servizi di psico-oncologia efficienti e qualificati all'interno dei centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit).

Il punto di partenza

Il punto di partenza è stato quello di rilevare e quantificare il bisogno di supporto psico-oncologico delle pazienti, prendendo in considerazione in particolare quelle che convivono con un tumore al seno metastatico. In seguito, per valutare quanto tale supporto sia effettivamente messo a disposizione di tutte le donne che affrontano un tumore al seno, sono state rilevate la quantità e la qualità dei servizi di psico-oncologia nelle Breast Unit delle Regioni italiane. Tale rilevazione è anche stata svolta con il prezioso aiuto delle associazioni che fanno parte della rete di Europa Donna Italia e che, sul territorio, sono a contatto con le pazienti.

Lo svolgimento

Il progetto si è svolto in tre edizioni nell'arco di quattro anni, si è valso della collaborazione di Senonetwork - associazione scientifica che rappresenta la rete italiana dei centri di senologia - e di un istituto di ricerca che ha garantito la neutralità e la qualità dei dati rilevati.

Le evidenze rilevate

I dati raccolti dimostrano che, se da un lato il supporto psico-oncologico è considerato estremamente necessario dalla quasi totalità delle donne con tumore al

seno metastatico e dei loro caregiver, dall'altro la risposta a tale bisogno è carente: il numero degli specialisti psico-oncologi è insufficiente per soddisfare le richieste delle pazienti delle Breast Unit e le indicazioni del Ministero della Salute sull'obbligatorietà della presenza dello psico-oncologo restano in gran parte non applicate.

Le linee di indirizzo nazionali e internazionali

Esiste una regolamentazione chiara e precisa che il Ministero della Salute ha disciplinato nelle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia"; esse prevedono la figura dello psico-oncologo tra quelle che compongono il team multidisciplinare che assiste la paziente all'interno del centro di senologia, dalla comunicazione della diagnosi fino al completamento del follow-up.

Anche la "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica", prodotta dall'Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali, sancisce che in tutti i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA) lo psico-oncologo faccia parte del core team – il nucleo di specialisti che sono coinvolti in tutte le fasi del percorso, che sia appositamente formato nella disciplina specifica e che il servizio di psico-oncologia sia provvisto di spazi dedicati e dotato di protocolli organizzativi e operativi. Questo documento, per la prima volta, garantisce l'attuazione nella pratica clinica di quanto le Linee Guida delle Società Scientifiche raccomandano circa l'importanza della psico-oncologia nel percorso di cura del paziente oncologico.

Lo psico-oncologo

Il Decreto Ministeriale n. 70 del 2 aprile 2015 sul "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", già approvato nella Conferenza Stato Regioni del 5 agosto 2014, sancisce che, in coerenza con gli atti di indirizzo dell'Unione Europea, alle persone malate di cancro e ai loro familiari debba essere assicurato adeguato sostegno psicologico mediante l'individuazione di specifici percorsi di accompagnamento a cura di personale specializzato.

L'International Psycho-Oncology Society (IPOS) raccomanda che i clinici che erogano interventi specialistici psico-oncologici debbano avere esperienza lavorativa nel contesto oncologico ed essere guidati da altri professionisti con esperienza in questo campo.

Pertanto, lo psico-oncologo è un professionista dedicato che, oltre ad avere conseguito il titolo di psicoterapeuta, ha ulteriormente maturato conoscenze, esperienza, competenze e formazione specifiche nella disciplina psico-oncologica.

Lo psico-oncologo deve essere a disposizione delle pazienti dei centri di senologia a partire dalla diagnosi e durante l'intero corso di malattia. Tutte le pazienti, al termine della fase diagnostica clinico-strumentale e prima di intraprendere il programma terapeutico, devono essere sottoposte a screening per il distress, per la depressione e per lo spettro dei disturbi d'ansia.

In presenza di indicatori di distress e/o di livelli clinicamente significativi di ansia/depressione, devono essere attivati differenti percorsi di approfondimento clinico, nei tempi e nei modi appropriati, al termine dei quali, a seconda degli esiti, la donna potrà essere indirizzata a livelli appropriati di intervento (individuali o di gruppo).

Valutazioni successive, qualora appropriate, verranno effettuate durante il percorso di cura, a intervalli adeguati, in occasione delle visite di follow-up e, in particolar modo, quando si modifichino le condizioni cliniche (recidiva/progressione; fase avanzata/terminale), così da assicurare che la paziente possa tempestivamente ricevere i trattamenti più idonei o essere inviata ai servizi specialistici di cui necessita. Lo psico-oncologo aiuta la paziente a contenere e gestire il distress, l'ansia e la depressione causati dall'incertezza sul futuro, dai cambiamenti dell'immagine corporea, dalla difficoltà di comunicazione con il partner e con i figli. Offre interventi di supporto per affrontare problemi legati alla sessualità e alla fertilità, al recupero o al mantenimento delle relazioni sociali e dell'attività lavorativa, alle decisioni da prendere in presenza di una predisposizione genetica.

Inoltre, l'intervento psico-oncologico non si rivolge esclusivamente al malato oncologico ma anche alla sua rete familiare più stretta, con l'obiettivo di supportarla in tutto il processo di cura. Esso costituisce altresì una risorsa importante anche per il personale sanitario e i componenti del team multidisciplinare, perché aiuta a migliorare la comunicazione e la relazione tra medico e paziente e tra gli operatori stessi.

Le motivazioni

Tutte le patologie oncologiche - lo sanno bene coloro che, per esperienza diretta o indiretta, ne hanno fatto esperienza - hanno un forte impatto psicologico sul paziente: lo choc della diagnosi, la complessità e a volte la gravità della malattia, l'iter terapeutico prolungato e spesso doloroso, l'incertezza dell'esito e la necessità di sottoporsi a ripetuti controlli, incidono più o meno pesantemente sull'equilibrio della persona e ne compromettono i rapporti interpersonali, familiari ed extra-familiari. Il supporto qualificato e costante di uno specialista psico-oncologo è quindi per molti pazienti una risorsa essenziale nel percorso della malattia e parte integrante delle cure necessarie per superarla.

"L'importanza del supporto psico-oncologico è dettata anche da fattori quantitativi: dei tre milioni e mezzo di persone che in Italia hanno o hanno avuto un tumore, dal 20 al 35% soffre di ansia e depressione e dal 50 al 70% è affetto da forme di distress emozionale. Una sofferenza psichica che non deve essere sottovalutata, anche perché la ricerca ha evidenziato che la mancata cura del distress induce il paziente oncologico ad abbandonare le terapie, favorisce la ricomparsa della malattia e la diffusione delle metastasi.
C'è quindi anche una ricaduta sui costi del sistema sanitario."

(SIPO, 2021)

Le testimonianze delle pazienti

"All'inizio non sono andata dallo psico-oncologo, non me lo hanno nemmeno proposto... ma ora che so che è per sempre, ora che non faccio più progetti ma ho solo controlli, ora ne ho bisogno."

"Lo psico-oncologo ti aiuta in questa fase dove devi fare i conti anche con un'idea di tempo diverso, anche di morte, e quindi hai bisogno di esplicitare queste paure e di ridimensionarle ... quello che hai dentro lo devi tirare fuori."

“Con la diagnosi delle metastasi è subentrata un’ansia forte che non riuscivo a gestire da sola, non dormivo più...”

“Spesso tendi a chiuderti e a isolarti... tirare fuori l’angoscia e l’ansia che provi aiuta ad avere più coraggio nell’affrontare la malattia.”

“Quando ti dicono che sei metastatica subentra rabbia, delusione, ti senti tradita anche da chi ti ha curato sino a quel momento, tutto ciò va controllato per non essere sopraffatta.”

“Spesso, con gli altri, mascheri per non preoccuparli... intanto dentro di te accumuli...”

“La fragilità non è negativa... esplicitarla può essere un punto di forza e un modo per abbattere il muro tra te e gli altri instaurando rapporti più veri... devi cambiare il modo di affrontare la vita, dare importanza alle giuste cose.”

La percezione di una risposta insufficiente a un bisogno diffuso

Europa Donna Italia, portavoce dei bisogni e garante dei diritti delle donne con tumore al seno, tramite le associazioni della propria rete ha raccolto la segnalazione, espressa da molte pazienti, di una risposta insufficiente al bisogno di supporto psico-oncologico. Le associazioni di tutte le Regioni riferivano infatti che in diversi centri di senologia lo psico-oncologo era a disposizione delle pazienti solo parzialmente e non risultava inserito in modo organico nel team multidisciplinare. Dunque, il servizio di psico-oncologia non poteva garantire la continuità della presa in carico della paziente né soddisfare tutte le necessità dell’utenza della Breast Unit. Anche per questo sono numerose le associazioni che, per sopperire alla mancata allocazione di fondi da parte delle strutture sanitarie, finanziano - in parte e in alcuni casi anche completamente - i servizi di psico-oncologia.

Tutte queste motivazioni hanno indotto Europa Donna Italia a presentare, alle Istituzioni e alle Autorità responsabili della sanità, la richiesta di un supporto psico-oncologico continuativo e qualificato alle pazienti con tumore al seno. Tale richiesta doveva però essere basata su evidenze, su dati concreti che documentino i bisogni delle pazienti e le carenze dei servizi: è questo l’obiettivo del progetto ForteMente.

Le problematiche o le criticità emerse dal progetto

Dalla prima rilevazione è emersa una **mancanza di informazione** alle pazienti, da parte del personale medico delle strutture ospedaliere, della possibilità di usufruire del servizio di psico-oncologia. Tale mancanza di informazione è indice da un lato di una **scarsa considerazione del bisogno** di supporto psicologico delle pazienti, dall’altro della **inadeguatezza del servizio** stesso. Infatti, sebbene la quasi totalità di pazienti e caregiver ritenga che il supporto psicologico sia una necessità prioritaria, che viene prima di quelle di natura socio-assistenziale, il 45% di loro non riceve, da parte dell’ospedale o dell’oncologo, informazioni o indicazioni su un aiuto di questo tipo. Solo il 25% delle pazienti che si sono rivolte a uno psicologo lo ha fatto su segnalazione diretta della struttura di cura: ciò significa che un ospedale su quattro offre alle proprie pazienti la risposta a un bisogno per loro essenziale.

Il progetto ha inoltre portato alla luce uno squilibrio tra le risorse professionali a disposizione delle Breast Unit e il potenziale numero di pazienti che potrebbe necessitare di supporto psico-oncologico. Tale squilibrio è dovuto in primo luogo alla **carenza di personale dedicato:** i professionisti devono sempre gestire non solo le pazienti della Breast Unit ma anche quelli di altre patologie oncologiche, che a volte sono dislocati in altre strutture.

Un'altra causa di disservizio è la **precarietà degli incarichi** affidati agli specialisti: oltre la metà sono assunti con contratti a termine, condizione questa che pregiudica la continuità della presa in carico delle pazienti.

Infine è emersa la **mancanza di formazione e di esperienza** di buona parte degli specialisti in servizio: complessivamente circa un terzo del personale è costituito da consulenti part-time, dottorandi, specializzandi e tirocinanti.

Gli psico-oncologi hanno segnalato inoltre che, all'interno delle Breast Unit, gli **spazi dedicati** ai colloqui con le pazienti sono assenti o inadatti a garantire la privacy.

Inoltre è emersa l'esigenza, da parte degli psico-oncologi, di una **maggiore comunicazione e interazione** con gli oncologi e in generale con il team multidisciplinare, che porti a un effettivo riconoscimento del loro ruolo.

ForteMente1

Il focus nazionale sui bisogni delle pazienti con tumore metastatico

Partendo dal presupposto che il supporto psico-oncologico dovrebbe essere garantito prima di tutto alle pazienti con tumore al seno metastatico, data la loro condizione di particolare sofferenza e fragilità causata dalla patologia, l'obiettivo della prima edizione di ForteMente è stato quello di documentare da un lato l'effettiva necessità di questo supporto da parte delle donne che convivono con un tumore al seno al IV stadio, dall'altro la risposta a tale necessità.

Indagine conoscitiva - I bisogni delle donne con tumore al seno metastatico e la rilevanza / necessità del supporto psicologico

Per raccogliere un feedback direttamente dalle pazienti e dai loro caregiver, Europa Donna Italia ha commissionato all'istituto di ricerca SWG un'indagine nazionale, che è stata realizzata su due livelli: quantitativo, attraverso la diffusione di un questionario online, e qualitativo, attraverso la raccolta delle testimonianze delle pazienti mediante interviste di approfondimento. Il questionario, che ha preso in esame i bisogni psicosociali e la qualità di vita delle donne affette da tumore al seno metastatico, è stato diffuso nei mesi di ottobre-gennaio 2018/19 attraverso un link divulgato dalle associazioni territoriali che fanno parte del network di Europa Donna Italia, un link pubblicato all'interno di un quotidiano on line a larga diffusione e un link trasmesso da alcuni medici coinvolti.

Sono stati raccolti un totale di 1.475 questionari compilati rispettivamente da pazienti (462), da caregiver (682) e da cittadini interessati (331). Inoltre, sono stati svolti 12 colloqui in profondità, volti a raccogliere la testimonianza diretta delle pazienti metastatiche.

Il 75% del campione aveva meno di 60 anni, quindi donne nel pieno della vita, che lavoravano e in molti casi erano anche mamme con figli ancora piccoli.

L'impatto psicologico e sociale della malattia

L'indagine evidenzia come il tumore al seno metastatico irrompa con violenza nella vita delle donne, segnandone non solo la capacità di vedere il futuro, ma anche la possibilità di vivere il presente. La malattia infatti mina le certezze psicologiche dell'individuo: fa **cambiare le priorità della vita** (86% delle intervistate), fa **perdere la fiducia e la sicurezza** (69%), fino a far **smarrire il piacere della vita** (51%).

La paura è risultata il sentimento più avvertito dalle donne a seguito della diagnosi, indicato dal 93% delle intervistate, mentre «devastante» è l'aggettivo più utilizzato per definire il tumore, (per il 46% delle intervistate). Le parole che più ricorrono nelle interviste qualitative sono «choc», «ansia», «blocco», «delusione», «rabbia», «terrore», «angoscia», «impotenza».

La malattia ha mostrato di avere ricadute importanti anche sulla sfera lavorativa e sociale: **il 29% delle pazienti ha abbandonato il lavoro, il 27% ha subito un demansionamento o una riduzione di stipendio e 1 su 7 ha dichiarato di essere discriminata.**

La richiesta di supporto psico-oncologico

Per affrontare tutto questo, **la quasi la totalità di pazienti e caregiver (98%) ritiene che il supporto psico-oncologico sia una necessità prioritaria**, che viene prima di quelle di natura socio-assistenziale.

Tuttavia, ben **il 45% delle donne intervistate riferisce di non aver mai ricevuto**, da parte dell'ospedale o dell'oncologo, informazioni o indicazioni su un aiuto di questo tipo.

Il 42% delle pazienti ha fatto ricorso a uno psico-oncologo, ma solo il 25% su segnalazione diretta della struttura di cura: se ne deduce che un ospedale su quattro non offre alle proprie pazienti la risposta a un bisogno per loro essenziale.

I risultati finali della ricerca hanno pertanto evidenziato l'assoluta necessità del supporto da parte di psico-oncologi, la parziale disponibilità di questo tipo di supporto nei centri di cura e, di conseguenza, la necessità di un allargamento del servizio.

Il coinvolgimento delle Regioni

Sulla base delle evidenze riscontrate, Europa Donna Italia, attraverso le associazioni della propria rete, ha quindi chiesto agli Assessori regionali alla Salute di sostenere la richiesta di un potenziamento dell'offerta di supporto psico-oncologico alle donne affette da tumore al seno in generale e in particolare a quelle con tumore metastatico e di sottoscrivere un **documento di impegno**. Gli Assessori di **12 Regioni**, con la loro adesione, si sono assunti la responsabilità di rispondere a questo bisogno concreto tramite un'adeguata organizzazione dei servizi e allocazione di risorse specifiche.

La partecipazione di Age.na.s

L' Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (Age.na.s), oltre a concedere il patrocinio al progetto insieme a Fondazione AIOM e a Senonetwork, ha ospitato presso

la propria sede, a Roma il 28 marzo 2019, l'evento pubblico di presentazione dei dati dell'indagine, dove pazienti, associazioni e società scientifiche hanno espresso l'auspicio di un impegno anche da parte del Ministero della Salute.

Alessandro Ghirardini, Dirigente Ufficio Reti cliniche e Sviluppo organizzativo di Age.na.s ha sottolineato che "il Documento di revisione delle Linee guida organizzative e delle Raccomandazioni per la rete oncologica appena ultimato dall'Agenzia, che attribuisce un ruolo centrale allo psico-oncologo nel percorso di cura dei pazienti con tumore, può fornire risposte concrete alla richiesta di supporto psicologico, oltre che rappresentare uno stimolo importante per superare la disuguaglianza di accesso fotografata dalla survey."

ForteMente2

Le rilevazioni regionali

I risultati ottenuti con la prima edizione di ForteMente hanno incoraggiato Europa Donna Italia e SIPO a proseguire nel progetto di rilevazione e advocacy e ad identificare un secondo percorso verso l'ottenimento della figura dello psico-oncologo nei centri di senologia. In questa seconda edizione si è ritenuto di ampliare il raggio d'azione per valutare quanto il supporto psicologico sia effettivamente messo a disposizione di tutte le pazienti in tutti i centri di senologia, come previsto dalla normativa.

Avviato nel luglio 2020, il progetto è stato condotto su base regionale e nello specifico ha riguardato un campione di tre Regioni del Centro-Nord, individuate tra quelle che avevano sottoscritto il documento della precedente edizione di ForteMente: **Piemonte, Emilia-Romagna e Lazio.**

Il progetto, che ha ottenuto il patrocinio di Age.na.s., di AIOM e di Senonetwork, si è articolato in due fasi: una ricognizione dei servizi di psico-oncologia attivi nelle Breast Unit; la valutazione del servizio di psico-oncologia a distanza.

Ricognizione regionale – Piemonte, Emilia-Romagna, Lazio

Europa Donna Italia ha condotto una ricognizione dei servizi di psico-oncologia attivi nelle Breast Unit di ciascuna Regione, allo scopo di acquisire i dati necessari a valutarne l'accessibilità, la continuità e la qualità, interpellando i Coordinatori dei centri di senologia regionali, gli Psico-oncologi dedicati e le Associazioni del territorio. Per ciascun gruppo di interlocutori è stato messo a punto un questionario specifico, accessibile online.

I destinatari

Il questionario è stato diffuso a:
38 Associazioni (14 in Emilia-Romagna, 13 in Piemonte, 11 in Lazio) – 87% di risposte
42 Psico-oncologi (12 in Emilia-Romagna, 16 in Piemonte, 14 in Lazio) – 76% di risposte
44 Coordinatori di BU (12 in Emilia-Romagna, 16 in Piemonte, 16 in Lazio) – 84% di risposte.

I contenuti

Il questionario ha rilevato: il carattere permanente o sporadico del servizio di psico-oncologia, il numero di risorse impiegate e la loro qualifica professionale, se esclusivamente dedicate alla Breast Unit o no; il numero di pazienti che usufruiscono del servizio; i tempi e le modalità di erogazione del servizio (numero di ore impiegate, colloqui diretti o in telemedicina); le modalità di accesso al servizio (spontaneo, su segnalazione dell'oncologo, della case-manager).

I risultati

Presenza del servizio

Il servizio di psico-oncologia è presente in tutte le Breast Unit delle tre Regioni.

Esclusività del servizio

Nessun servizio di psico-oncologia è dedicato esclusivamente alle pazienti della Breast Unit, a eccezione di 3 BU laziali (Ospedale di Viterbo, Ospedale Fatebenefratelli e Policlinico Tor Vergata).

Continuità del servizio

Il 60% degli psicologi in servizio nelle Breast Unit ha un **incarico a termine**, rinnovabile di anno in anno, solo il 40% è stabilmente inserito nella struttura (Emilia-Romagna 41%, Piemonte 43%, Lazio 36%) a eccezione degli psicologi della Breast Unit dell'ospedale Bellaria (BO) tutti assunti a tempo indeterminato.

Finanziamento del servizio

In media il 78% dei servizi è interamente a carico del Servizio Sanitario pubblico, il restante **22% è in parte finanziato dalle associazioni** (Emilia-Romagna 16%, Piemonte 25%, Lazio 25%). Nota: nelle Breast Unit di Verbania e del Policlinico Gemelli il servizio di psico-oncologia è per il 100% finanziato da associazioni/fondazioni.

Rapporto domanda / offerta

Il bisogno – In considerazione dei dati SIPO – il **20-35%** dei pazienti oncologici soffre di **ansia** e il **50-70%** è affetto da forme di **distress emozionale** – si stima che nel 2018 complessivamente almeno 8.000* pazienti abbiano avuto necessità di interventi psico-oncologici (cui andrebbero aggiunti quelli per i caregiver e i familiari).

L'offerta – Dall'indagine risulta che servizi di psico-oncologia presenti nelle Breast Unit delle 3 Regioni, nel 2018 hanno preso in carico circa 5.000 pazienti, **poco più del 17%** del totale delle pazienti in cura nei centri.

*Corrispondente al 28% di 28.660, il numero totale delle pazienti gestite dalle Breast Unit delle 3 Regioni nel 2018. Questo numero è stato calcolato raddoppiando quello delle donne operate per tumore al seno in ciascuna Breast Unit fornito dal Piano Nazionale Esiti di Age.na.s 2018. Tale stima è stata concordata con i referenti scientifici di Europa Donna Italia, considerando che, una volta operata, la paziente continua a frequentare la Breast Unit per sottoporsi alle terapie e ai controlli.

Le principali criticità emerse

L'indagine ha evidenziato uno squilibrio tra le risorse professionali a disposizione e il potenziale numero di pazienti che potrebbe necessitare di supporto psico-oncologico. Tale squilibrio è dovuto:

1. alla carenza di personale dedicato: i professionisti devono gestire non solo le pazienti della Breast Unit ma anche quelli di altre patologie oncologiche, a volte anche dislocati in altre strutture;
2. alla precarietà del servizio: il 60% degli specialisti è assunto con contratti a termine, condizione che pregiudica la continuità della presa in carico;
3. alla carenza di personale qualificato: complessivamente circa il 30% del personale è costituito da consulenti part-time, dottorandi, specializzandi e tirocinanti.

Valutazione del supporto psico-oncologico a distanza

La seconda fase del progetto, avviata a novembre 2020, ha riguardato il supporto psico-oncologico a distanza, una modalità di erogazione del servizio che, a seguito della pandemia da Covid-19, si è progressivamente diffusa in molte strutture di cura, per garantire la continuità assistenziale ai pazienti. In questo scenario, il progetto ForteMente ha proposto agli psico-oncologi in servizio nelle Breast Unit delle tre Regioni uno studio pilota per valutare la possibilità di aggregare e aumentare il numero delle pazienti assistite con l'offerta del servizio a distanza, nel caso in cui non fosse disponibile o fosse insufficiente in relazione alla domanda.

La proposta è stata accolta da **3 Breast Unit, due in Piemonte e una in Lazio**, dove è stato avviato uno **studio pilota sulla piattaforma digitale** PsyDit (Psycho Therapy Digital Tools), con l'obiettivo di saggiare la funzionalità dello strumento, la soddisfazione delle pazienti e degli psicologi e l'efficacia complessiva del servizio.

Il servizio ha prodotto risultati positivi in termini di qualità ed ha offerto alcuni elementi metodologici utili ad approfondire gli ambiti e gli strumenti della telepsico-oncologia per aumentare l'accessibilità al supporto psicologico nelle Breast Unit.

La partecipazione di Senonetwork

Senonetwork, tramite i suoi referenti di ciascuna delle tre Regioni oggetto della rilevazione, ha partecipato attivamente a questa seconda edizione del progetto. La Dottoressa Francesca Pietribiasi per il Piemonte, il Professor Antonio Frassoldati per l'Emilia-Romagna e la Dottoressa Giulia d'Amati per il Lazio lo hanno promosso presso i loro colleghi coordinatori delle Breast Unit e hanno offerto la loro approfondita conoscenza del territorio partecipando all'analisi dei dati raccolti nella rilevazione. I dati emersi dalla rilevazione infatti sono stati presentati in anteprima alle associazioni di ciascuna Regione e il loro commento è stato affidato rispettivamente al referente SIPO e al referente Senonetwork della Regione interessata.

I risultati del progetto sono stati resi pubblici in una conferenza stampa il 13 aprile 2021.

ForteMente3

Le rilevazioni regionali

La terza edizione di ForteMente, che si è svolta nel 2021-22, ha proseguito nell'analisi della situazione dei servizi di psico-oncologia nelle Breast Unit a livello regionale con il coinvolgimento e la partecipazione di Senonetwork, che ha anche concesso il proprio patrocinio al progetto insieme ad Age.na.s e ad AIOM. Per ottenere una panoramica omogenea tra Nord, Centro e Sud il progetto si è focalizzato su Veneto, Toscana e Abruzzo. Il progetto, che si è svolto da maggio a settembre 2021, si è articolato in due fasi: una prima fase di rilevazione e una seconda di analisi e discussione dei risultati in un tavolo di lavoro con i referenti istituzionali delle tre Regioni.

Ricognizione regionale – Veneto, Toscana, Abruzzo

Per questa terza edizione si è deciso di svolgere una **ricognizione di tipo qualitativo**, coinvolgendo in focus group i rappresentanti delle tre tipologie di interlocutori già interpellati nella seconda edizione: gli psico-oncologi delle Breast Unit, i coordinatori delle Breast Unit (rappresentati dai referenti regionali di SenoNetwork) e le referenti delle associazioni del territorio. La rilevazione è stata svolta dall'Istituto di ricerca SWG tramite un percorso strutturato in:

- **web focus qualitativi** con le figure professionali impegnate nell'erogazione e nel coordinamento dei servizi di psico-oncologia delle Breast Unit (psico-oncologi e coordinatori) e con le associazioni del territorio;
- **interviste in profondità** a uno psico-oncologo di ciascuna delle Regioni oggetto di analisi.

Web focus con gli psico-oncologi

In collaborazione con i referenti regionali SIPO di Veneto, Toscana e Abruzzo, sono stati organizzati quattro web focus (2 per il Veneto, 1 per la Toscana e 1 per

l'Abruzzo) della durata di 2 ore ciascuno, con 4/8 psico-oncologi delle Breast Unit di ciascuna Regione, condotti da un esperto di SWG. Il punto di osservazione per analizzare la situazione dei servizi di psico-oncologia nelle Breast Unit è stata l'esperienza e il vissuto degli specialisti psico-oncologi, con particolare riferimento alla loro percezione dell'efficacia del servizio rispetto ai bisogni delle pazienti, della qualità dei loro rapporti con il team multidisciplinare, con la direzione, con i colleghi e con le associazioni, anche evidenziando esempi di best practice.

Web focus con i referenti regionali di Senonetwork

In questo web focus i referenti regionali di Senonetwork di Veneto, Toscana e Abruzzo sono stati invitati a esprimere la loro valutazione personale e quella dei loro colleghi coordinatori delle Breast Unit delle tre Regioni, in merito al valore e al contributo dello psico-oncologo nel team multidisciplinare e all'efficacia del servizio di psico-oncologia, anche sulla base delle risorse e delle competenze disponibili.

Web focus con le associazioni delle tre Regioni

Le associazioni appartenenti alla rete di Europa Donna Italia di Veneto, Toscana e Abruzzo sono state invitate a riferire la loro valutazione della qualità e quantità del servizio di psico-oncologia all'interno delle Breast Unit del proprio territorio, in rapporto alle necessità riscontrate tra le pazienti nei diversi momenti del percorso di malattia. Inoltre sono state valutate le esperienze di collaborazione tra associazione e psico-oncologo. **Le interviste individuali in profondità** a psico-oncologi, uno per ogni Regione, sono state condotte con l'obiettivo di approfondire i main results dei web focus e raccogliere esempi di best practice.

Principali risultati emersi dalla rilevazione

Le criticità relative all'erogazione dei servizi di psico-oncologia riguardano tre aspetti:

- Risorse - rapporto numerico psico-oncologi-pazienti inadeguato, formazione e competenze delle figure professionali non sempre appropriate
- Tempo - ore dedicate all'erogazione dei servizi parziali e insufficienti a rispondere alle richieste, limitazione nel tempo delle prestazioni che non sono garantite per tutto il percorso
- Spazi - assenti o inadatti a garantire la privacy delle pazienti e la corretta atmosfera per i colloqui, non previsti spesso per carenza generale della struttura.

I bisogni cui rispondere trasversalmente sono di diversi tipi:

- Esigenze concrete volte a incrementare l'efficienza del lavoro individuale
- Incremento risorse / Ampliamento ore dedicate / Spazi adeguati / Ottimizzazione relazione con oncologi / Integrazione alle riunioni interdisciplinari
- Necessità più elevate di rafforzamento di immagine e funzioni
- Riconoscimento del ruolo / Coordinamento e comunicazione tra le figure del team / Formazione ampia e di livello / Rete tra le strutture.

Gli indicatori di una efficace erogazione del servizio di psico-oncologia risultano: situazioni ambientali positive, una buona relazione dello psico-oncologo con gli altri professionisti del team, un adeguato riconoscimento del suo ruolo, la conoscenza e la consapevolezza del valore del suo operato da parte del team e del management della struttura.

I fattori determinanti per un servizio ottimale sono: le dimensioni della struttura, la sensibilità e la disponibilità dei responsabili, la condivisione e la comunicazione con i medici, l'interazione efficace con le associazioni.

Per quanto riguarda la **relazione tra psico-oncologi e oncologi** - relazione che in molti casi si è costruita faticosamente nel tempo - nonostante alcuni risultati soddisfacenti, risulta migliorabile poiché permangono difficoltà di integrazione tra le due figure. Per quanto riguarda **il ruolo e la relazione delle associazioni con gli psico-oncologi**, è emersa una mancanza di uniformità e coordinamento a causa della quale tale relazione, in termini di presenza e azioni, risulta disomogenea e non sempre armonica.

La qualità della relazione degli psico-oncologi con le associazioni appare diversa a seconda della Regione: in Toscana si è rilevato un alto grado di inclusione e collaborazione delle associazioni e il loro operato è molto apprezzato, in Abruzzo, sebbene le associazioni siano presenti e attive, si tende a contenere il loro operato mentre in Veneto la relazione con le associazioni risulta difficoltosa e si fatica a trovare una modalità di collaborazione efficace.

Tavolo di lavoro

Gli esiti della rilevazione sono stati presentati il 23 settembre 2021 da SWG in un tavolo di lavoro al quale hanno partecipato i Presidenti di Europa Donna Italia, di SIPO e di Senonetwork e i Coordinatori delle reti oncologiche delle tre Regioni coinvolte. Hanno seguito i lavori contribuendo alla discussione anche i referenti regionali di SIPO e di Senonetwork e le rappresentanti delle Associazioni delle tre Regioni.

I punti principali condivisi nel tavolo di lavoro sono i seguenti:

- **Esistono le linee guida e vanno applicate dalle Regioni:**
  Ogni Regione dovrebbe recepire formalmente le linee guida approvate dalla Conferenza stato-Regioni e dotarsi di PDTA che definiscano il ruolo dello psico-oncologo.
- **La qualità dei servizi di psico-oncologia deve essere monitorata:**
  Age.na.s deve predisporre indicatori necessari a valutare la qualità del servizio di psico-oncologia nelle reti oncologiche.
- **È necessaria la formazione specifica dello psico-oncologo** e lo psico-oncologo può formare a sua volta gli operatori della Breast Unit a una corretta comunicazione che consenta la gestione degli aspetti emotivi e la prevenzione del disagio delle pazienti. In particolare l'infermiera di senologia deve ricevere la formazione necessaria a rilevare il disagio delle pazienti.
- **La collaborazione con le associazioni** che offrono un supporto psicologico alle pazienti può essere un'opportunità per colmare temporaneamente le carenze dei servizi di psico-oncologia: per questo è necessario che tale collaborazione **sia formalizzata** in modo che il supporto sia offerto in sinergia con la Breast Unit e secondo criteri di qualità controllata.

La partecipazione di Senonetwork

In questa terza edizione del progetto la partecipazione di Senonetwork, insieme a quella di SIPO e delle associazioni della rete EDI, è stata determinante.

Le referenti regionali di Senonetwork di Veneto – Dottoressa Stefania Montemezzi – Toscana – Dottoressa Emanuela Roncella – e Abruzzo – Dottoressa Simona Grossi – sono state invitate a svolgere una ricognizione della situazione dei servizi di psico-oncologia nelle Breast Unit della propria Regione interpellando i loro colleghi coordinatori e raccogliendo i loro commenti e la loro valutazione. Di queste informazioni si sono poi fatte portavoci nel web focus a loro dedicato.

Le richieste del movimento per i diritti delle pazienti con tumore al seno

Alle Regioni

- Chiediamo che ogni Regione recepisca formalmente con una delibera le Linee guida per la Rete Oncologica e provveda a dotarsi di un PDTA per il tumore al seno che definisca il ruolo dello psico-oncologo, così come indicato nel documento approvato dalla Conferenza delle Regioni.

- Chiediamo che ogni Regione, nell'ambito del coordinamento e monitoraggio della propria rete dei centri di senologia, verifichi la qualità e l'appropriatezza dei servizi di psico-oncologia e intervenga con misure adeguate per risolvere eventuali carenze di risorse professionali, formative e strutturali.

Ad Age.na.s.

- Chiediamo che vengano definiti ed esplicitati indicatori specifici delle prestazioni psico-oncologiche e che tali indicatori vengano utilizzati nell'attività di monitoraggio e nella valutazione delle reti oncologiche svolta dall'Osservatorio dedicato.

Al Ministero della Salute

- Chiediamo che il Ministero della Salute disponga, tramite l'attivazione dell'apposita cabina di regia, una verifica tempestiva e capillare dell'aderenza dei centri di senologia alla normativa vigente con particolare riguardo ai servizi di psico-oncologia.

Promotori, partner, patrocinatori e sostenitori del progetto

Europa Donna Italia

Europa Donna Italia è il movimento per i diritti delle donne alla prevenzione e alla cura del tumore al seno, sede italiana della coalizione europea Europa Donna nata nel 1994. Attraverso una rete di oltre 170 associazioni territoriali, svolge attività di advocacy presso le istituzioni e la comunità scientifica per accrescere la pubblica informazione e consapevolezza sul tumore al seno, ottenere equità nella qualità e nell'accesso a diagnosi, cura e assistenza, migliorare la relazione medico-paziente, verificare l'applicazione delle normative nazionali e regionali che regolamentano la diagnosi e la cura della patologia, promuovere la sinergia tra le associazioni delle pazienti e la loro partecipazione ai tavoli di coordinamento e monitoraggio dei servizi sanitari.

SIPO

La Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO) è un'associazione scientifica, fondata nel 1985, che integra le figure professionali (psicologi, oncologi, psichiatri e altri operatori sanitari) che lavorano nell'ambito dell'oncologia e dell'assistenza alle persone malate di cancro e alle loro famiglie. Il suo obiettivo principale è promuovere la conoscenza, il progresso e la diffusione della psico-oncologia – attraverso attività di assistenza, formazione e ricerca – e la diffusione capillare e uniforme, a livello territoriale, delle linee d'intervento e di ricerca proprie della psico-oncologia. La diffusione della cultura psico-oncologica si esplica anche in collaborazione con altre società scientifiche a livello nazionale e internazionale.

A.P.S. Senonetwork Italia

L'Associazione di Promozione Sociale Senonetwork Italia è nata nel 2012 con l'obiettivo di far sì che la patologia della mammella venga trattata nelle unità di senologia che rispettano i requisiti europei, per garantire a tutte le donne italiane pari opportunità di cura. L'Associazione, che raccoglie nel proprio comitato scientifico rappresentanti di tutte le discipline coinvolte nella diagnosi e nella cura della patologia della mammella, ha creato il network dei centri di senologia italiani per facilitare lo scambio di informazioni e la collaborazione tra i centri e promuovere in Italia il trattamento della patologia in centri dedicati che rispettino i requisiti nazionali, al fine di permettere a tutte le donne di essere curate in centri di eccellenza.

Age.na.s.

L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Age.na.s.) è un Ente pubblico non economico di rilievo nazionale, istituito nel 1993 e sottoposto alla vigilanza del Ministero della Salute. In qualità di organo tecnico-scientifico del SSN, svolge attività di ricerca e di supporto nei confronti del Ministero della salute, delle Regioni e delle Province autonome e assicura la propria collaborazione tecnico-operativa alle Regioni e alle singole aziende sanitarie in tema di efficacia degli interventi sanitari, nonché di qualità, sicurezza e umanizzazione delle cure. Inoltre collabora all'azione di potenziamento della rete di assistenza ospedaliera e territoriale.

AIOM

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) è stata costituita nel 1973 per riunire gli esperti dell'Oncologia Medica al fine di promuoverne il progresso nel campo clinico, sperimentale e socio-assistenziale, di favorire i rapporti tra gli oncologi, i medici di medicina generale e gli specialisti in altre discipline, di stabilire relazioni con analoghe associazioni italiane ed estere e di collaborare con organismi istituzionali nazionali, regionali e locali. AIOM promuove la ricerca, la prevenzione, la qualità delle cure, la continuità terapeutica, l'interdisciplinarietà, la riabilitazione, le terapie palliative, le cure domiciliari. Inoltre contribuisce alla formazione di oncologi e operatori sanitari e promuove la formazione di strutture accreditate per l'assistenza al paziente con neoplasia.

SWG

Istituto di ricerca fondato a Trieste nel 1981, SWG progetta e realizza ricerche di mercato, di opinione, istituzionali, studi di settore e osservatori, analizzando e integrando i trend e le dinamiche del mercato, della politica e della società. Integra la ricerca tradizionale con l'interpretazione dei big data e offre dati, analisi e interpretazione. SWG produce ogni anno più di 250 ricerche, per un totale di oltre 500.000 interviste annuali, più di 200 attività qualitative, più di 100.000 interviste b2b, oltre 2.000 interviste a stakeholder e oltre 1 miliardo di messaggi social analizzati in 10 lingue.

NOVARTIS

Novartis sta interpretando in modo nuovo la medicina allo scopo di migliorare e prolungare la vita delle persone. Come azienda tra i leader a livello globale nel settore farmaceutico, Novartis utilizza tecnologie scientifiche e digitali innovative per creare terapie trasformative in aree che presentano importanti bisogni medici. In Italia è tra le aziende maggiormente impegnate nella Ricerca & Sviluppo, in particolare nelle attività di sviluppo clinico. Si impegna anche a supportare i pazienti tramite la collaborazione con associazioni come Europa Donna Italia, per aiutarli nella loro vita quotidiana, con risposte anche ai loro bisogni emotivi e relazionali.

I documenti normativi

1

CONFERENZA STATO-REGIONI DEL 2014

Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante **"Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia"** – 185/CSR del 18 dicembre 2014 (estratto)

Pagg. 31-32
"Quale strumento gestionale qualificante, il Centro di Senologia deve svolgere incontri multidisciplinari con la partecipazione di tutti i componenti per discutere tutti i casi per la pianificazione del trattamento. (...) Attori fondamentali della valutazione sono professionisti con competenza specifica sul carcinoma della mammella: il radiologo, l'anatomopatologo, il chirurgo, l'oncologo medico, il radioterapista, il fisiatra e un infermiere di senologia. (...) In base alle valutazioni cliniche dei casi e dell'organizzazione delle singole aziende vengono coinvolti altri specialisti quali psico-oncologo, onco-genetista, fisiatra, fisioterapista e medico nucleare."

2

CONFERENZA STATO-REGIONI DEL 2019

Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento recante "**Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"** – 59/CSR del 17 aprile 2019 (estratti)

Pag. 24
"Le scelte organizzative per l'approccio multidisciplinare/multiprofessionale possono essere declinate in differenti modalità, a seconda dei contesti o delle unità specialistiche (...). Tuttavia è necessario (...) salvaguardare l'accesso a terapie e percorsi di supporto, durante il percorso di diagnosi e cura, offerti da esperti in psico-oncologia."

Pag. 134
Indicatori di struttura: Check List – PDTA Mammella
3) *Evidenza di un gruppo multidisciplinare/multiprofessionale con i seguenti componenti: radiologo – chirurgo senologo e plastico – oncologo medico – radioterapista – patologo – nursing infermieristico – case manager – psico-oncologo – tecnico radiologo – data manager.*

Pag. 153
Indicatori di valutazione delle performance della Rete Oncologica – Indicatori di struttura: Check List
Psico-oncologia
1) *Presenza di almeno un Servizio di Psico-oncologia nella Rete Oncologica Regionale*
2) *Presenza di almeno un ambulatorio per gli interventi psico-oncologici in spazi dedicati*
3) *N. 1 protocollo organizzativo che definisce criteri e modalità di invio e presa in*

carico degli utenti da parte del servizio di psico-oncologia
4) *Materiale informativo a disposizione degli utenti su criteri e modalità di accesso e prestazioni erogate dal servizio di psico-oncologia*
5) *N. 1 documento di definizione degli strumenti validati utilizzati per la valutazione*
6) *N.1 protocollo operativo degli interventi psico-oncologici erogati rispondenti a linee guida o raccomandazioni cliniche*
7) *N. 1 scheda clinica psico-oncologica come parte integrante della cartella clinica di ciascun paziente*

Si veda anche il Capitolo 7.4 (Descrizione della funzione del Supporto psico-oncologico) - Pagg. 112-13-14:

3

EUSOMA

(Società Europea degli Specialisti del Tumore alla Mammella) 2020

EUSOMA

The requirements of a specialist breast centre - The Breast, Volume 51, P65- 84, June 01, 2020

Pag. 77
6. Il Team Multidisciplinare esteso e altri servizi
6.1 Il Supporto psicologico / la psico-oncologia
• *Una consulenza psicologica di base e un supporto emotivo devono essere forniti alle pazienti da un'infermiera di senologia o da un altro professionista formato sugli aspetti psicologici della cura del tumore al seno. Nel caso in cui la morbilità psicologica non possa essere affrontata efficacemente da parte di questi professionisti, le pazienti devono essere indirizzate a uno psico-oncologo o a uno psichiatra.*
• *Il disagio psicologico deve essere riconosciuto, monitorato, documentato e trattato tempestivamente in tutte le fasi della malattia. Deve essere valutato in tutte le pazienti utilizzando uno strumento come il Termometro del distress.*
• *Uno psico-oncologo deve essere a disposizione, durante tutto il percorso della malattia, delle pazienti e dei loro familiari presso il centro di senologia, per aiutarle ad affrontare i problemi psicologici connessi con il tumore al seno, come la paura del ritorno di malattia, il disagio dovuto alle modifiche dell'immagine corporea e alle disfunzioni sessuali, l'ansia legata alle terapie, i pensieri intrusivi sulla malattia, sulle difficoltà di comunicazione con il partner, il senso di vulnerabilità, le preoccupazioni esistenziali riguardo alla mortalità, alla procreazione, i problemi legati al lavoro, la depressione e, in particolare per le donne con tumore al seno avanzato, la paura di morire, di dover affrontare una malattia incurabile e cure continue, il senso di isolamento e di colpa.*
• *Inoltre per le pazienti deve essere disponibile anche uno psichiatra.*

4

EUROPEAN COMMISSION INITIATIVE ON BREAST CANCER

European Commission Initiative on Breast Cancer - **Manual for Breast Cancer Services – European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services**, EUR 30750 EN, Publications Office of European Union, Luxembourg 2021 (estratto)

Pagg. 271-2
SERVIZIO DI PSICO-ONCOLOGIA

Dichiarazione
Il centro di senologia deve disporre di un servizio di cure psico-oncologiche (fornite da specialisti).

Razionale
L'assistenza psico-oncologica è considerata importante nel trattamento delle donne con tumore al seno.

Settore qualitativo: *Empowerment personale ed esperienziale.*

Ambito del percorso del tumore al seno: *tutti gli ambiti.*

Valutazione: *questo requisito viene valutato attraverso 4 criteri:*
1. Le pazienti devono poter accedere tempestivamente alle cure psico-oncologiche durante tutto il percorso di cura.
2. Il servizio deve essere erogato all'interno del centro di senologia o in coordinamento con altre strutture. Se il servizio è esterno al centro di senologia, lo psico-oncologo deve interagire con il team multidisciplinare quando necessario.
3. Il servizio psico-oncologico deve includere l'informazione alla paziente e ai suoi familiari, la valutazione del disagio della paziente, l'intervento e l'assistenza psicosociale.
4. Il centro di senologia deve monitorare la percentuale di donne alle quali viene diagnosticato un disagio psico-oncologico, almeno dopo la diagnosi, e che vengono indirizzate a cure psico-oncologiche.

Fonti di dati e informazioni aggiuntive per ottenere la certificazione

Elenco dei professionisti responsabili dell'assistenza psicosociale delle pazienti (psicologi, psichiatri, assistenti sociali e consulenti). L'elenco dovrebbe includere anche i professionisti e/o i servizi esterni al centro di senologia.

Documenti e procedure su:
- modalità di valutazione del disagio psicologico (questionari, Termometro del distress)
- modalità di accesso al servizio psicologico: tramite un professionista sanitario (es. infermiere) o per iniziativa autonoma della paziente.

Verbali di meeting multidisciplinari che documentano la partecipazione dello psico-oncologo; o verbali che documentano l'interazione con lo psico-oncologo se i servizi di psico-oncologia sono erogati all'esterno del centro di senologia.

Rivedere le cartelle cliniche delle pazienti (almeno 10) che hanno usufruito del servizio di psico-oncologia negli ultimi 12 mesi e verificare che i servizi forniti soddisfino i criteri richiesti.

Esaminare la procedura operativa standard del centro per controllare come viene valutata la conformità ai criteri richiesti, nonché i rapporti che analizzano tale conformità, per esempio il monitoraggio di quante pazienti sono state indirizzate al counseling psicologico.

Pubblicato il 28 febbraio 2022
Redazione a cura di: Europa Donna Italia, FB & Associati, APS Senonetwork Italia, SIPO
Impaginazione: Cécile Gautier

Via Conservatorio, 15
20122 Milano
+39 02 36 70 97 90
segreteria@europadonna.it
europadonna.it