



PROGETTO ONCOLOGIA A MISURA DI DONNA 2009-2011

1° PARTE

Background

I tumori femminili (**tumore della mammella, carcinoma della cervice uterina, tumori endometriali e neoplasie dell'ovaio**), così come il **tumore del polmone, dello stomaco e del colon**, rappresentano un importante problema di sanità pubblica ed interessano la comunità medico-scientifica nella ricerca di sempre più efficaci tecniche diagnostiche e terapeutiche, coinvolgendo anche - e necessariamente - le Istituzioni pubbliche preposte alla gestione politica, economica ed organizzativa delle problematiche sanitarie a livello nazionale, regionale e locale.

Il tumore della mammella è la neoplasia di gran lunga più frequente nel sesso femminile e costituisce la prima causa di morte per tumore nelle donne. Nel periodo 1998-2002 ha rappresentato il 24,9% del totale delle diagnosi tumorali ed in termini di mortalità, rappresenta il 17,1% del totale dei decessi per neoplasia. Nell'area Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT) sono stati diagnosticati in media ogni anno 152,0 casi di tumore della mammella ogni 100.000 donne¹.

Il carcinoma della cervice uterina può essere in genere diagnosticato precocemente, grazie allo screening con Pap test effettuato regolarmente ogni 3 anni nella popolazione femminile compresa nella fascia di età tra i 25 ed i 64 anni.

Nel periodo 1998-2002 tale neoplasia ha rappresentato l'1,6% di tutti i tumori diagnosticati tra le donne, mentre in termini di mortalità ha determinato lo 0,6% di tutti i decessi neoplastici. Nell'area AIRT vengono diagnosticati in media ogni anno 9,8 casi di tumore della cervice uterina ogni 100.000 donne¹.

Il tumore del corpo dell'utero risulta al 6° posto fra i tumori più frequentemente diagnosticati nel sesso femminile avendo rappresentato, nel periodo 1998-2002, il 3,9% del totale delle diagnosi tumorali ed in termini di mortalità lo 0,8% dei decessi neoplastici. Una quota rilevante di decessi sono definiti come "utero non specificato" (2,6% di tutti i decessi oncologici), e una parte consistente di questi sono tumori del corpo uterino. Nell'area AIRT vengono diagnosticati in media ogni anno 23,6 casi di tumore del corpo dell'utero ogni 100.000 donne¹.

Il tumore dell'ovaio risulta al 9° posto fra i tumori più frequentemente diagnosticati nel sesso femminile; nel periodo 1998-2002 ha rappresentato il 2,9% del totale delle diagnosi tumorali; in termini di mortalità è stato l'ottava causa tumorale con il 4,5% dei decessi per neoplasia. Nell'area AIRT sono stati diagnosticati in media ogni anno 17,9 casi di tumore dell'ovaio ogni 100.000 donne¹.

Il tumore del polmone costituisce la seconda causa di morte per tumore nelle donne. Nel periodo 1998-2002 ha rappresentato il 4,6% del totale delle diagnosi tumorali nelle donne ed in termini di mortalità, rappresenta il 9,5% del totale dei decessi per neoplasia. Nell'area Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT) sono

stati diagnosticati in media ogni anno 27,9 casi di tumore del polmone ogni 100.000 donne¹.

Il tumore dello stomaco costituisce la quinta causa di morte per tumore nelle donne. Nel periodo 1998-2002 ha rappresentato il 4,5% del totale delle diagnosi tumorali nelle donne ed in termini di mortalità, rappresenta il 7,9% del totale dei decessi per neoplasia. Nell'area Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT) sono stati diagnosticati in media ogni anno 27,7 casi di tumore dello stomaco ogni 100.000 donne¹.

Il tumore del colon costituisce la quarta causa di morte per tumore nelle donne. Nel periodo 1998-2002 ha rappresentato il 8,2% del totale delle diagnosi tumorali nelle donne ed in termini di mortalità, rappresenta il 9,1% del totale dei decessi per neoplasia. Nell'area Associazione Italiana Registro Tumori (AIRT) sono stati diagnosticati in media ogni anno 50,3 casi di tumore del colon ogni 100.000 donne¹.

I percorsi clinico-assistenziali volti alla gestione della patologia oncologica non sono uniformi nel territorio nazionale in virtù delle politiche vigenti in sanità ed a causa della differente organizzazione a livello regionale.

A ciò vanno aggiunte ulteriori considerazioni relative all'estrema variabilità dei modelli e delle procedure organizzative adottate a livello delle singole Aziende Ospedaliere o Aziende Sanitarie Locali. Tale variabilità determina un diverso livello di compliance e soddisfazione delle pazienti oncologiche a seconda della Struttura a cui scelgono di rivolgersi.

Obiettivo dello studio

Il progetto si propone, in tre anni, di esaminare e valutare le realtà clinico-assistenziali che si occupano di patologie oncologiche femminili nel Sud, Centro e Nord Italia, con particolare attenzione a:

- Qualità delle strutture
- Capacità delle strutture di mettere la paziente al centro della cura
- Esistenza di servizi che consentano alle pazienti di aderire in maniera agevole al percorso diagnostico – terapeutico - assistenziale loro dedicato.

Metodo

Per l'analisi della struttura organizzativa delle Unità di Oncologia medica, verranno contattate tutte le strutture individuate, in relazione ai tumori femminili, facendo riferimento al censimento pubblicato dall'Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM) nel 2004. Verrà elaborato ed utilizzato un questionario volto alla rilevazione della capacità della struttura di mettere la paziente al centro del percorso diagnostico – terapeutico - assistenziale.

Il questionario verrà inviato per posta prioritaria alla Direzione Sanitaria e/o al responsabile medico di ciascuna Unità censita, adottando opportune strategie per favorire il tasso di adesione all'indagine. Si procederà, oltre all'analisi descrittiva delle diverse strutture, ad un'analisi statistica per individuare i fattori predittori dell'efficacia della struttura nel garantire la centralità della paziente-donna nell'assistenza erogata.

L'indagine si svolgerà nell'arco del triennio 2009-2011 sul territorio nazionale, procedendo annualmente alla rilevazione dei dati a partire dalle Unità di Oncologia localizzate nell'Italia meridionale e isole, Italia centrale e settentrionale.

Piano attività

Indagine conoscitiva

Nel 2009 verrà condotta un'indagine sul grado di soddisfazione delle donne relativamente alle cure oncologiche ricevute. Sarà selezionato un campione nazionale di 500 donne sopra i 30 anni indagando se loro personalmente o qualcuno nella cerchia familiare, hanno avuto esperienza di malattie oncologiche. Dall'indagine conoscitiva emergerà quanto la donna italiana con un'esperienza diretta o indiretta di cure in reparti oncologici sia soddisfatta delle prestazioni ricevute. Se emergerà un buon grado di soddisfazione sarà giustificata la nostra ricerca e la necessità di far emergere le "eccellenze"; se al contrario i risultati fossero negativi a maggior ragione è bene darne evidenza per porvi poi rimedio.

Responsabile dell'indagine: Prof. Giuseppe Pellegrini, professore di metodologia della ricerca sociale presso l'Università di Padova, membro di OBSERVA

Ricerca

Il Progetto di mappatura dei reparti di oncologia si articola in tre anni, ogni anno vengono presi in considerazione gli ospedali di una parte dell'Italia:

1.Step (2009) → Sud Italia ed Isole

Regioni coinvolte: *Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Puglia, Molise, Sicilia e Sardegna.*

Strutture esaminate: 137

2.Step (2010) → Centro Italia

Regioni coinvolte: *Marche, Lazio, Toscana, Umbria*

Strutture esaminate: 88

3.Step (2011)→ Nord Italia

Regioni Coinvolte: *Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia Liguria, Lombardia, Piemonte, Trentino Alto Adige, Valle D'Aosta, Veneto*

Strutture esaminate: 198

Ogni anno durante una conferenza stampa verranno presentati i risultati della ricerca e una guida specifica contenente le strutture presenti nell'area geografica analizzata, che verrà allegata ad un periodico femminile nelle Regioni di interesse. Al termine del 3° anno verrà realizzata una guida distribuita a livello Nazionale che raccoglierà le informazioni relative a tutte le strutture individuate nel corso del progetto triennale.

Responsabile del progetto di ricerca: Prof. Walter Ricciardi, Ordinario di Igiene e Sanità pubblica presso l'Università Cattolica di Roma

Referente O.N.Da del Progetto: Dott.ssa Giulia Di Donato

Bibliografia

1. AIRT Working Group. Registri tumori in Italia: il rapporto 2006. *Epid. & Prev.* 2006; (1) S:64-65 [AIRTum. I Tumori in Italia - Rapporto 2006. I dati di incidenza e mortalità dei Registri Tumori generali, 1998-2002. *Epidemiol Prev* 2006; Suppl 2: 1-148].