

Pink

POSITIVE





L'importanza di far rete in oncologia

Prof.ssa Rossana Berardi

Ordinario di Oncologia Medica e Direttore Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica

Università Politecnica delle Marche, Direttore Clinica di Oncologia Medica, Ospedali Riuniti di Ancona

Dietro alla parola cancro si celano le storie di tante persone: pazienti, familiari, medici, infermieri e volontari. Chi si ammala di tumore ha la necessità di essere non solo ben curato con tutte le armi terapeutiche a disposizione, ma in una visione olistica della malattia anche di avere quel supporto che riguardi tutte le sfere, sia emozionali che sintomatiche, dentro e fuori dall'ospedale.

La richiesta di conoscenza, di informazioni e di aiuto rappresenta, infatti, un'esigenza fortissima per i pazienti oncologici ma anche per coloro che stanno al loro fianco in questo difficile momento.

Il sistema sanitario nazionale non riesce a garantire al meglio quest'aspetto, ma grazie alle associazioni di volontariato, che tanto si impegnano su tutto il territorio regionale, si arriva nella maggior parte dei casi a soddisfare molte di queste esigenze.

Cos'è la Marcangola?

La Marcangola è il forum delle associazioni di volontariato che operano in ambito oncologico marchigiano.

Si tratta di un'esperienza unica nel suo genere a livello delle regioni italiane, che ho promosso con il Collega Renato Bisonni, Direttore dell'Oncologia di Fermo, con cui da 5 anni co-

ordino questa rete. Le associazioni di volontariato attive nelle Marche da sempre collaborano con le strutture di Oncologia di riferimento territoriale, ciascuna fornendo il supporto in base alle attività previste dall'associazione stessa (es. assistenza domiciliare territoriale, front office in Ospedale, supporto a gruppi di pazienti, ecc.).

Insieme alle associazioni abbiamo condiviso l'obiettivo di migliorare il rapporto tra il mondo medico, i pazienti e l'associazionismo, al fine di rafforzare il network esistente e identificare aree di miglioramento in ambito regionale.

Quali sono le esigenze riferite dalle associazioni di volontariato che afferiscono alla Marcangola?

Le associazioni della **Marcangola** hanno riconosciuto e condiviso alcuni punti centrali per migliorare la propria attività a beneficio dei pazienti oncologici e dei loro caregiver:

- » Necessità di programmare una formazione omogenea, centralizzata e di alta qualità per i volontari e per coloro che operano in ambito di assistenza oncologica.
- » Creazione di efficienti strumenti con cui garantire un raccordo di informazioni soprattutto relative alle associazioni di volontariato.
- » Necessità di avere un interlocutore a livello politico regionale che possa farsi carico e rispondere alle esigenze delle associazioni.
- » Necessità di includere le associazioni che operano in ambito oncologico all'interno della costituenda rete oncologica marchigiana.
- » Necessità di dotare le associazioni che operano in ambito oncologico della figura dello psico-oncologo certificato.

» Il mondo dell'associazionismo è, infatti, ricco di volontari e professionisti pronti a mettersi al servizio dei pazienti oncologici e dei loro caregiver, e grazie alle loro attività, si riesce a dare risposta ai pazienti oncologici completando quanto già offerto dal sistema sanitario. Tuttavia ad oggi spesso mancano soprattutto la conoscenza e la divulgazione dei servizi che forniscono un migliore utilizzo degli stessi.

Quali criticità sono emerse durante la pandemia da COVID-19 in ambito oncologico?

Durante la prima fase della pandemia con il mio gruppo ho condotto una survey¹ (indagine) su circa 400 oncologi di tutte le Regioni italiane, che consisteva in un questionario di 45 domande su diversi argomenti, dalla percezione individuale della gestione della pandemia da parte dei Centri ospedalieri al disagio psicologico di Medici e infermieri fino alla cura del paziente.

Le domande sono state inviate tramite email, passaparola e social network.

L'indagine ha dimostrato come a livello nazionale ben il 93,5% dei centri oncologici sia stato costretto a ripensare all'organizzazione della propria attività clinica.

L'organizzazione complessiva ha retto l'urto della pandemia, visto che per il 63,7% degli oncologi gli ospedali hanno garantito la continuità delle terapie (ad esempio attraverso modi alternativi di comunicare come le videochiamate) e, per il 58%, i centri hanno saputo gestire le risorse disponibili in maniera efficiente.

Parallelamente sempre dalla Clinica Oncologica di Ancona è partita un'ulteriore indagine² condotta su oltre 700 pazienti oncologici e an-

che in questo caso è stata promossa l'oncologia italiana e in particolare quella marchigiana, rappresentata da oltre la metà dei pazienti partecipanti, per la gestione dell'emergenza Covid. Il 93% dei pazienti ha, infatti, dichiarato che lo staff sanitario è stato sempre raggiungibile via telefono o mail in questi ultimi mesi. Otto malati su dieci hanno ritenuto che il personale medico-sanitario abbia dato la giusta attenzione alle loro ansie e preoccupazioni relative alla pandemia.

I giudizi espressi dai pazienti sono stati largamente positivi sia per quanto riguarda il rispetto delle regole di sicurezza sia per il livello di assistenza garantito.

Il Covid ha sospinto una modalità nuova di presa in carico, in cui i servizi devono essere vicini alle persone, che devono poter accedere ai punti territoriali della rete di cura, validissimi e tutti attivi al servizio dei pazienti, ma ha evidenziato la necessità di un forte coordinamento dei percorsi assistenziali e della ricerca.

La pandemia ha anche chiaramente dimostrato gli enormi limiti del modello sanitario che nell'era pandemica ha visto interrompersi in maniera forzata il prezioso supporto del territorio e delle associazioni di volontariato, con tutte le criticità conseguenti.

Quali iniziative potrebbero concretamente migliorare la presa in carico del paziente oncologico?

Proprio con la **Marcangola** abbiamo elaborato 5 proposte che riteniamo utili al fine di migliorare il sistema sanitario regionale:

1. Promozione di un modello diverso di sanità più ramificata nel territorio, strettamente collegato alle strutture ospedaliere, in

un'ottica di interazione che metta al centro il ruolo dei medici di medicina generale e le loro funzioni di vicinanza e collegamento ai pazienti e alle famiglie, ma che non perda di vista la possibilità di avere riferimenti di eccellenza oncologica.

2. Potenziamento della telemedicina per garantire un percorso di assistenza strutturato partendo dalle strutture di riferimento a quelle sul territorio con il supporto dell'assistenza domiciliare.
3. Veicolazione di informazioni corrette attraverso la creazione di siti web dedicati e accessibili a tutti, la pianificazione di incontri periodici tra le associazioni e ancora la distribuzione di materiale informativo condivisibile tra le stesse, attività formativa ed educativa anche col supporto dei social media.
4. Presenza costante di un servizio di supporto psico-oncologico per i pazienti presso i reparti oncologici delle strutture ospedaliere della regione, anche in modalità di teleconsulto.
5. Potenziamento delle cure palliative domiciliari attraverso l'istituzione di un tavolo regionale deputato alla pianificazione sistematica e attuazione di tutti gli interventi relativi all'ambito delle Cure Palliative Domiciliari e presso gli Hospice territoriali.
6. Si ritiene prioritaria anche l'attività di formazione per i professionisti sanitari e non, per le associazioni e per i volontari che vi afferiscono, che deve essere costante e scientificamente valida, proseguendo l'esperienza estremamente efficace del primo corso di perfezionamento in "Operatore in Oncologia" attivato nello scorso anno accademico presso l'Università Politecnica delle Marche, esperienza unica in Italia, di cui è già in corso l'avvio della seconda edizione.

Quali sono le principali opportunità che derivano dall'attività delle associazioni di volontariato e in particolare dalla Marcangola?

Il prezioso lavoro delle associazioni consente una migliore presa in carico dei pazienti oncologici garantendo un'efficace continuità di cura nelle varie fasi di malattia aiutando anche le loro famiglie. La loro opera garantisce importanti risparmi al sistema sanitario.

Nella Regione Marche solo le associazioni che aderiscono alla Federazione Oncologica Marchigiana (FOM), grazie all'impegno di oltre 200 operatori, tra oncologi, medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari e volontari, sono riuscite ad assistere, nel periodo 2012/2015, circa 8 mila pazienti a domicilio con un costo complessivo per le associazioni pari a 7.659.614 euro a fronte di un contributo ottenuto pari a 2.303.852 euro, con evidente risparmio di risorse e senza aggravio di occupazione di posti letto in ospedale.

Credo, tuttavia, che il più grande potere del network delle associazioni risieda nella capacità di diffondere e di amplificare dal punto di vista comunicativo le corrette informazioni e le buone pratiche in ambito sanitario, anche al fine di aiutare e assicurare i pazienti nei loro percorsi diagnostici e terapeutici.

La **Marcangola** lo fa costantemente anche attraverso il web e i social media, implementando il sito www.oncologiamarche.it e la pagina Facebook **@oncologiamarche**.

E non è un caso che il nostro hashtag sia **#facciamoreinsieme**.

Bibliografia

Ballatore Z, Bastianelli L, Merloni F, Ranallo N, Cantini L, Marcantognini G, Berardi R. *Scientia Potentia Est: How the Italian World of Oncology Changes in the COVID-19 Pandemic*. *JCO Glob Oncol* 2020; 1017-1023. doi: 10.1200/GO.20.00209.

Merloni F, Ranallo N, Bastianelli L, Vitarelli F, Cantini L, Ballatore Z, Ricci G, Fiordoliva I, Tassone L, Ferretti B, Alessandrini P, Del Prete M, Chiorrini S, Mobin S, Ficarelli R, Benedetti G, Faloppi L, Stoico R, Berardi R. *COVID-19 pandemic: Patients' perspective during cancer treatment*. In: *Proceedings of the AACR Virtual Meeting: COVID-19 and Cancer; 2020 Jul 20-22. Philadelphia (PA): AACR; Clin Cancer Res* 2020;26(18_Suppl):Abstract PO-052.



Prof. Ordinario di Oncologia Medica e Direttore Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica Università Politecnica delle Marche, Direttore Clinica di Oncologia Medica, Ospedali Riuniti di Ancona
Prof.ssa Rossana Berardi

Direttore della Clinica Oncologica dell'Università Politecnica delle Marche–Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

Professore ordinario di Oncologia, Direttore della Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica, Direttore del Centro di riferimento regionale di Genetica Oncologica e Coordinatore del Nucleo per gli studi clinici di fase I presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

Coordinatrice della "Breast Unit" aziendale degli Ospedali Riuniti di Ancona.

Esperto Tecnico Scientifico presso la Commissione Eu-

ropea, per il MIUR e di progetti di ricerca ministeriali di Svezia e Francia.

Vincitrice di numerosi premi nazionali e internazionali, tra cui "BPW (International Federation of Business and professional woman) Power to make the difference award" per "excellent professional leader" 2017, premio Oscar per la ricerca nelle Marche 2014, premi per meritevole ricercatore dell'American Society of Clinical Oncology, della European Society for Medical Oncology e dell'Università Politecnica delle Marche.

Principali aree di interesse scientifico sono la ricerca clinica con farmaci innovativi (per cui ha ottenuto un finanziamento Horizon2020 di quasi 6.000.000 di euro dalla Commissione Europea per un progetto di immunoterapia nel mesotelioma) e la ricerca traslazionale. Tra le patologie di interesse scientifico: tumori toracici, tumori neuroendocrini, neoplasie mammarie, iponatremia nel paziente oncologico.

Fondatrice e Vice Presidente di Women For Oncology – Italy, coordina la Marcangola, rete di associazioni che operano in ambito oncologico Marchigiano ed è particolarmente attiva in progetti di miglioramento delle cure e del benessere dei pazienti oncologici.

Autrice di oltre 300 articoli su riviste internazionali, di oltre 200 abstract presentati a congressi nazionali ed internazionali, di oltre 25 capitoli di libri e relatrice a numerosi congressi nazionali ed internazionali. Relatrice o correlatrice di oltre 100 Tesi di Laurea o di Specializzazione.

Pink
POSITIVE



Daiichi-Sankyo