

Una rete di associazioni di volontariato al fianco delle donne per la prevenzione dei tumori del seno

Nunzia Nappo

Introduzione

Secondo i dati ISTAT, nel 2015, in Italia, il carcinoma mammario ha rappresentato la prima causa di morte per tumore nelle donne (12.274 decessi). Il trend di incidenza del tumore della mammella sembra essere in lieve aumento (+0,3% per anno), di contro risulta ridursi, significativamente, la mortalità (-0,8% per anno). La sopravvivenza a 5 anni è uguale all'87%, quella a 10 anni dalla diagnosi è invece uguale all'80% (AIOM 2018).

Questi numeri evidenziano che, ancora oggi, il cancro al seno rimane un problema di salute pubblica. Tuttavia, ancora pochi sono i dati sui costi complessivamente connessi a questo problema anche a causa delle difficoltà ad effettuare stime che possano considerare il valore economico di tutti gli effetti della malattia che vanno dai costi delle cure a quelli relativi alla possibile perdita del posto di lavoro della donna che ammalata, fino ad arrivare alle ripercussioni sull'organizzazione familiare (cura dei figli e ménage domestico). Pertanto, mettere la salute delle donne tra le priorità nell'agenda mondiale della salute non solo salverà milioni di vite, con esternalità positive a livello sia micro che macroeconomico, ma consentirà anche di risparmiare ingenti risorse economiche.

Un ruolo chiave è affidato alla prevenzione: al fine di controllare questa malattia devastante è necessario attuare politiche di prevenzione urgenti ed efficaci, finalizzate alla diagnosi precoce (IARC 2018). "Il cancro è infatti la patologia cronica potenzialmente più prevenibile ed oggi anche più "curabile"" (AIOM 2018). Più tardiva è la diagnosi, minori sono i tassi di guaribilità. Ancora oggi nel nostro Paese molte donne hanno scarse conoscenze di base per affrontare consapevolmente gli esami di screening mammografico e una limitata cultura della prevenzione (Wegwarth et al. 2018). Inoltre, le donne del Sud Italia si scontrano con un persistente disagio organizzativo, come la carenza di facilitazioni all'accesso agli screening rispetto ai piani di prevenzione e diagnosi precoce nazionali e ancora i livelli di consapevolezza sono molto bassi.

In un simile scenario, in cui la domanda di salute delle donne è alta, il volontariato può contribuire in modo determinante sia alla diffusione della cultura della

prevenzione che alla implementazione di campagne di prevenzione. In questa direzione, da oltre trenta anni, si muove l'Associazione per la lotta ai tumori del seno (ALTS). L'ALTS è un movimento femminile per il diritto alla salute delle donne che realizza con impegno costante iniziative socio sanitarie tese a sviluppare e a rafforzare una nuova cultura della prevenzione primaria e secondaria anche attraverso l'implementazione di progetti che coinvolgono reti associative. "Rete salute Donna", è uno progetto ad alto impatto sociale che, realizzato con il sostegno di Fondazione con il Sud, ha promosso una campagna di prevenzione dei tumori del seno, rivolta alle donne in generale e in particolare alle fasce più deboli della popolazione femminile (donne residenti nei quartieri degradati di Napoli e nella Terra dei Fuochi) che per motivi sociali, etnici e culturali, accedono difficilmente ai percorsi senologici di prevenzione nazionali.

Ciò premesso, l'obiettivo di questo contributo è mettere in evidenza l'impatto sociale, in termini di donne effettivamente coinvolte, del progetto "Rete salute Donna". Il contributo si articola come segue: la sezione 2 analizza gli ultimi dati sul cancro al seno in Italia; la sezione 3 descrive il progetto "Rete salute Donna"; la sezione 4 studia i dati resi disponibili dal progetto; la sezione 5 conclude.

Il cancro al seno in Italia

In Italia, quando si osserva il dato disaggregato per macro aree, si notano differenze anche sostanziali. Facendo riferimento al periodo 2010-2014, i dati mostrano una maggiore incidenza al Nord (162,9 casi/100.000 donne) rispetto al Centro (141,5 casi/100.000 donne) e al Sud-Isole (127,1 casi/100.000 donne). Le differenze tra macro aree sono invece più contenute per ciò che concerne i dati sulla mortalità: il tasso standard è di 35,9 casi ogni 100.000 al Nord; 30,9 casi al Centro e 33,5 casi al Sud-Isole. Infine, i dati sulla sopravvivenza a 5 anni rilevano livelli inferiori al Sud e sono pari al 87-88% nel Nord Italia, al 87% al Centro e al 85% al Sud (AIOM 2018). Se si prova a disaggregare ulteriormente i dati a livello di regione ne viene fuori un quadro ancora più variegato e sconcertante. In particolare, l'Emilia Romagna ha un

tasso di sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi pari all'89%, in assoluto il più alto in Italia, mentre la Campania ha il tasso di sopravvivenza più basso (84%). Il divario tra le aree è dunque sostanziale. I numeri rispecchiano una cultura della prevenzione, azioni di screening e livelli di assistenza alquanto differenti all'interno del Paese, riflesso anche di realtà socio economiche diverse.

Il progetto "Rete salute Donna"

"Rete salute Donna" è un progetto in Rete, durato 30 mesi (da maggio 2017 a novembre 2019), e realizzato con il sostegno di Fondazione con il Sud. Soggetto responsabile del progetto è stato ANDOS (Associazione Nazionale delle Donne Operate al Seno) Napoli Ovest, che ha operato in stretta collaborazione con l'ALTS, oltre che con una rete di associazioni.

Il programma è stato promosso con l'obiettivo di dare continuità (garantendone la sostenibilità), e al contempo innovare per territorio di riferimento (ampliamento alla Terra dei Fuochi), all'azione di prevenzione resa possibile con il Programma "La salute del seno non ha confini" implementato dall'ALTS e grazie al quale sono state visitate circa 1.000 donne (tra marzo 2015 e febbraio 2017). L'obiettivo generale del progetto è stato promuovere una campagna di prevenzione sanitaria, in particolare di prevenzione dei tumori del seno, rivolta alle donne in generale e in particolare alle fasce più deboli della popolazione femminile (donne residenti nei quartieri degradati nella città di Napoli e nella Terra dei Fuochi) che per motivi sociali, etnici e culturali, accedono difficilmente ai percorsi senologici di prevenzione standard degli screening. Si è provato ad inserire in un normale circuito di accesso e fruizione di servizi sociali e sanitari donne vulnerabili, talvolta escluse dall'offerta del sistema sanitario nazionale.

Le idee fondanti del progetto sono state: 1) educare le donne a prendersi cura di sé e a migliorare la consapevolezza del proprio diritto alla salute, al fine di garantire loro una più appropriata qualità di vita; 2) fornire un'operatività concreta di prevenzione, cioè raggiungere le donne sul loro territorio con il "Camper Donna" (l'unità/ambulatorio mobile dell'ALTS). Tali idee sono maturate dal riscontro di un atteggiamento comune e culturalmente diffuso tra le donne, cioè quello di crearsi mille alibi per rimandare il controllo della propria salute e quello di anteporre, fin da bambine, gli interessi della famiglia ai propri.

Alle donne coinvolte nel programma, che sono risultate a rischio di malattia, si è garantita la possibilità di essere affiancate nel procedimento di prenotazione delle indagini diagnostiche di secondo livello e/o di ricovero urgente, rispondendo all'obiettivo della Rete di voler essere un punto di riferimento per chi si fosse trovata ad affrontare un momento particolarmente difficile della propria vita (*caregiving*). Con lo stesso obiettivo

alle donne a rischio è stato messo a disposizione un servizio di supporto psicologico, finalizzato a fornire gli strumenti per gestire l'evento malattia che si fosse eventualmente prospettato.

Lo sportello di supporto psicologico è stato attivo per la tutta la durata del progetto, sia presso ciascuna associazione partner, che presso la sede di ANDOS, anche per supportare le donne che avessero avuto esitazioni ad avvicinarsi alla prevenzione. Gli sportelli di supporto psicologico sono stati orientati sia a supportare le donne con difficoltà a superare la paura della malattia, attraverso uno spazio di condivisione, di incontri, dove poter realizzare un percorso individuale di crescita personale e allo stesso tempo di integrazione sociale, con la collaborazione di esperti qualificati, sia ad accompagnare chi avesse poi ricevuto una diagnosi positiva di neoplasia.

I numeri del progetto "Rete salute Donna"

Il campione di donne visitate è pari a circa 1.500 di età compresa tra i 13 e gli 87 anni. Il territorio di riferimento ha riguardato le province di Napoli (quartieri di Scampia, Sanità, Centro Storico e Arenella e i comuni di Marigliano, Casalnuovo, Caivano e Pozzuoli) e Caserta (comuni di Marcianise e Cesa). I dati sono stati raccolti a mezzo questionario compilato con il supporto di una intervistatrice. In particolare, le donne prima di ricevere la visita da parte del medico specialista senologo compilavano un questionario contenente domande relative agli stili di vita, ai fattori di rischio, e al loro approccio alla prevenzione.

La tabella 1 mostra la partecipazione per classi di età. La percentuale più elevata si riferisce alle donne tra i 40 e i 49 anni.

Tabella 1 - Distribuzione per età

Età	Frequenza	Percentuale
fino a 19	99	6.47
20-29	207	13.54
30-39	303	19.82
40-49	386	25.25
50-59	349	22.63
60-69	147	9.61
70-79	31	2.03
80+	10	0.65
	1,529	100.00

La tabella 2 distingue le partecipanti tra residenti a Napoli Città e residenti fuori Napoli

Tabella 2 - Distribuzione per area di residenza

	Frequenza	Percentuale
Residenti fuori Napoli	1,193	78.02
Residenti a Napoli	336	21.98
	1,529	100.00

La tabella 3 mostra la distribuzione per età e per area di residenza (Napoli Città e fuori Napoli).

Tabella 3 - Distribuzione per età e per area di residenza

Età	Frequenza		Percentuale	
	NA=0	NA=1	NA=0	NA=1
fino a 19	96	3	8.05	0.89
20-29	169	38	14.17	11.31
30-39	231	72	19.36	21.43
40-49	309	77	25.90	22.92
50-59	256	90	21.46	26.79
60-69	100	47	8.38	13.99
70-79	23	8	1.93	2.38
80+	9	1	0.75	0.30
	1,193	336	100.00	100.00

I dati in tabella 3 mostrano che l'area di residenza implica una diversa distribuzione del campione per età. Mentre tra le residenti a Napoli Città la fascia di età in percentuale più numerosa è quella tra i 50 e i 59 anni, tra le residenti fuori Napoli è quella tra i 40 e i 49 anni.

Il 31% del campione effettuava una visita di prevenzione per la prima volta.

Disaggregando il dato per donne residenti a Napoli Città e fuori Napoli emerge che la percentuale di prime visite è più alta fuori Napoli (il 34,18% rispetto al 18,32% Napoli Città). È interessante osservare che, disaggregando ulteriormente il campione, all'interno di Napoli Città emergano delle differenze sostanziali tra zone più o meno degradate nelle percentuali di prime visite. In particolare, se si guarda l'area Nord-Est, che si connota per essere tra le aree più povere e a più alto degrado della città, emerge che la percentuale di prime visite è pari al 41% circa. Tra le residenti fuori Napoli la percentuale più alta (46%) di prime visite si registra nell'Area Vesuviana Interna. Quando si incrociano i dati relativi alle prime visite con quelli relativi all'età emerge che, escludendo le fasce di età più giovani e quelle più anziane, la maggiore percentuale di prime visite è evidente nelle fasce di età (33%) 30/39 anni e 40/49 (24%) che sono effettivamente quelle fasi della

vita in cui la donna dovrebbe maggiormente effettuare regolari controlli della salute del proprio seno.

Le tabelle da 4 a 6 forniscono informazioni sulla propensione alla prevenzione secondaria del campione. La tabella 4 indica la distribuzione del campione tra donne che effettuano o non effettuano la visita senologica di prevenzione.

Tabella 4: Effettua la visita senologica

	Frequenza	Percentuale
No	805	55.25
Si	414	28.41
Ogni due anni	238	16.33
	1,457	100.00

Il 55% delle donne visitate non effettua la visita senologica o la effettua solo se richiesta dal medico curante, il 28% effettua almeno una visita all'anno, infine il 16% effettua la visita senologica ogni 2 anni. Disaggregando il dato viene fuori che nell'area Nord-Est di Napoli ben il 70% delle donne non si riferisce agli screening, né effettua la visita senologica di orientamento o la effettua solo se richiesta dal proprio medico. Un dato altrettanto significativo si registra tra le residenti fuori Napoli, nell'Area Vesuviana Interna, dove il 66% delle donne non effettua la visita senologica come primo approccio alla prevenzione o la effettua solo se richiesta dal medico.

La tabella 5 riporta la percentuale di donne che pratica l'ecografia al seno.

Tabella 5: Effettua l'ecografia

	Frequenza	Percentuale
No	848	57.61
Si	403	27.38
Ogni due anni	221	15.01
	1,472	100.00

Circa il 58% delle donne visitate non effettua l'ecografia al seno o la effettua solo se richiesta dal medico, il 27% la effettua almeno una volta l'anno e il 15% la effettua ogni 2 anni. Disaggregando il dato emerge che le aree con la percentuale più alta di donne che non effettuano l'ecografia sono Napoli Nord-Est (73%) e l'Area Vesuviana Interna (68%).

La tabella 6 mostra la percentuale di donne che pratica la mammografia, esame che secondo le linee guida, andrebbe praticato dopo i 45 anni ogni 2 anni.

Tabella 6: Effettua la mammografia

	Frequenza	Percentuale
No	434	47.02
Si	221	23.94
Ogni due anni	268	29.04
	923	100.00

Ancora una volta disaggregando il dato si nota che l'area Napoli Nord-Est (76%), la stessa percentuale si registra anche nell'area Napoli Nord-Ovest e l'Area Vesuviana Interna (75%) sono quelle che riportano la percentuale più alta di donne che non praticano la mammografia.

Alle donne visitate è stato chiesto se e quanto fossero d'accordo con l'idea che l'autopalpazione è una delle pratiche indicate per prevenire il tumore al seno: il 94% del campione è risultato essere d'accordo. Tuttavia poco concordanti sono risultati i dati sulla pratica dell'autopalpazione riportati in tabella 7.

Tabella 7: Pratica l'autopalpazione

	Frequenza	Percentuale
No	558	45.07
Si	680	54.93
	1,238	100.00

Le percentuali più alte di donne che praticano l'autopalpazione sono riscontrabili a Napoli Nord Ovest (79%) e nell'Area Vesuviana Interna (71%).

Conclusioni

I dati analizzati mostrano che l'impatto sociale del progetto è stato rilevante. Tuttavia, la sua utilità sociale non è identificabile/contabilizzabile per intero a chiusura progetto, si rileveranno anche benefici di lungo periodo che si manifesteranno a livello di collettività locali e non solo, grazie agli effetti positivi della trasmissione delle informazioni ad opera di chi ha partecipato all'implementazione del progetto a vari livelli (partecipazione agli eventi informativi, visita senologica di prevenzione). Uno degli obiettivi salienti è stato individuare gli strumenti più adatti ad entrare nel contesto di un incontro sociale al servizio della comunicazione tra i più disagiati. Tante donne probabilmente non avrebbero mai effettuato il controllo di prevenzione senologica se non avessero aderito al progetto. Tra gli output del progetto vi è anche il volume "Economia della prevenzione. Etica, epidemiologia, psicosociologia e medicina dei tumori del seno", edito da Cacucci e curato dal Fondatore dell'Alts Giuseppe

D'Aiuto. Il libro è un sorta di provider di informazioni sulla prevenzione dei tumori del seno, orientato sia alle donne che desiderano prendersi cura della propria salute sia a chi ha il privilegio di poter "implementare" la prevenzione. L'intento del libro dal linguaggio fruibile è stato infatti mettere insieme contributi che esprimessero in modo alternativo, cioè da punti di vista diversi, il concetto di prevenzione.

Nunzia Nappo

Università degli Studi di Napoli Federico II

nunappo@unina.it

Bibliografia

AIOM, 2018, I numeri del cancro in Italia.

IARC, International Agency for research on Cancer, 2018, *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*, press release n. 253.

Wegwarth, O. et al. 2018, What do European women know about their female cancer risks and cancer screening? A cross-sectional online intervention survey in five European countries, *BMJ OPEN*.