

| PERCORSO DI PRESA IN CARICO DELLA PAZIENTE CON TUMORE AL SENO METASTATICO

SCENARIO

In Italia, sono circa **45.000 le pazienti che convivono con un tumore al seno metastatico.**

Il 6,4% dei tumori al seno riguarda le forme metastatiche: si tratta di circa 3.520 nuovi casi l'anno.

I dati evidenziano una **minore incidenza al Nord rispetto al Sud Italia**, probabilmente in relazione alla maggiore adesione agli screening oncologici nelle regioni settentrionali che porta a un aumento delle diagnosi in forme precoci, con un incremento delle probabilità di trattamento, sebbene sia importante sottolineare che **da questa patologia non si guarisce.**

I Centri di Senologia, ovvero le *Breast Unit*, hanno il compito di prendersi carico anche delle donne con una malattia metastatica. Questa raccomandazione è valida a livello europeo, non riguarda soltanto l'Italia.

In Italia, le Breast Unit sono 210 e sono dislocate su tutto il territorio nazionale. In questi centri la paziente viene seguita in tutto il percorso, che prevede: **diagnosi, intervento chirurgico, terapie, riabilitazione e follow up.** Nelle Breast Unit è presente un team multidisciplinare, oltre a infermieri specializzati. I Centri svolgono anche **attività di Ricerca**, offrendo alle pazienti la possibilità di partecipare agli studi clinici.

UNMET NEED RILEVATI A LIVELLO NAZIONALE

A livello nazionale, le pazienti oggi chiedono **un percorso dedicato al tumore al seno metastatico, uniforme per tutte le Breast Unit**, oltre alla necessità di più tempo per i colloqui con gli oncologi (da un minimo di 15 minuti a quanto serve nei diversi casi, come già peraltro avviene nei Cas) e a **un oncologo di riferimento**, una figura continuativa nel tempo, che supplisca alla tendenza a un certo *turn over* all'interno delle strutture ospedaliere. Inoltre, da alcune interviste condotte dall'Associazione Europa Donna, ci sono anche altre necessità che potrebbero migliorare in maniera concreta la loro qualità di vita.

Le richieste ruotano attorno **5 punti fondamentali**, oggetto di un vero e proprio Manifesto, che possono essere riassunti in questo modo:

- 1) Un percorso specifico e dedicato**
- 2) Possibilità di inserimento in Studi clinici e accesso ai trial**
- 3) Accessibilità a Nuove cure**
- 4) Attenzione al Benessere di corpo e mente**
- 5) Richiesta di Invalidità civile a carico dei Servizi di Oncologia**

LO STATO DELL'ARTE IN REGIONE PIEMONTE

Nonostante questa analisi a livello nazionale, **la situazione in Regione Piemonte**, anche nel confronto con le altre Regioni, **risulta funzionale e adeguata**, con centri collocati in maniera uniforme su tutto il Territorio, nel tentativo di gestione della **complessità** rappresentata da questa patologia, garantendo **un migliore accesso alle cure** per le pazienti e lavorando a una **riduzione delle liste d'attesa.**

Grazie ai fondi del PNRR, si sta inoltre lavorando sulla **Telemedicina** e sull'implementazione di piattaforme informatiche, possibilmente omogenee sul territorio nazionale.

È fondamentale però che, a livello regionale, le risorse siano allocate correttamente per la gestione di questa specifica tipologia di pazienti, **continuando a investire affinché siano disponibili tutti gli strumenti necessari affinché la paziente possa ricevere il miglior trattamento possibile.**

Il miglioramento globale delle condizioni di lavoro degli operatori sanitari può avere importanti ricadute positive sulla qualità dell'assistenza.

Riduzione e semplificazione del carico burocratico sono alcune delle richieste avanzate a livello nazionale da AIOM e SIE, oltre che dai Sindacati medici nazionali.

Negli ultimi anni si è verificato, inoltre, un trend di **apertura verso la collaborazione pubblico-privato**. Tale collaborazione richiede un contesto di regole chiare e definite, con precisa indicazione delle reciproche competenze e ruoli, modalità di intervento e indicatori di percorso.

Il privato sociale no profit e il terzo settore in generale possono giocare ruoli importanti per ottimizzare il percorso di presa in carico della paziente con tumore al seno metastatico, in un'ottica di **co-progettazione** come messo in evidenza negli ultimi anni dalla normativa approvata.

Partendo dal presupposto che ogni patologia ha un percorso reale e che questa situazione *real life* debba essere riportata a un percorso di riferimento, viste le esigenze specifiche emerse per le pazienti con tumore al seno metastatico, è auspicabile implementare specifiche azioni a breve-medio termine di seguito sintetizzate:

1 Percorso dedicato per il tumore al seno metastatico: è auspicabile che sia integrato nel PSDTA regionale per il tumore della mammella un percorso dedicato al setting metastatico.

2 Comunicazione medico-paziente e formazione: le competenze in comunicazione possono aiutare il medico a facilitare l'adesione dei pazienti alle sue proposte e la condivisione dei percorsi di cura. È auspicabile che, in tutti i centri regionali deputati al trattamento della paziente con tumore al seno metastatico, anche nell'ambito della Educazione Continua in Medicina, venga prevista una formazione obbligatoria ad hoc in ambito comunicazione per tutti gli attori coinvolti nel processo (incluso anche infermieri, OSS ecc.). Alla formazione strutturata può affiancarsi il supporto degli psicologi dei Cas in un'ottica di supervisione dell'equipe nel momento di presa in carico e nelle fasi di passaggio alle cure palliative. Il supporto psicologico all'equipe diventa cruciale nella prevenzione della sindrome da *burn out*.

3 Accesso agli studi clinici: è importante che le pazienti, anche se trattate in centri periferici, possano avere accesso a studi clinici in corso. Potrebbero essere integrati gli attuali sistemi di prescrizione dei farmaci a livello regionale (es. LOGO80) con l'indicazione degli studi in corso su uno specifico farmaco e si potrebbe ipotizzare una collaborazione strutturata con il terzo settore per supportare le pazienti negli spostamenti intraregionali, spesso fattore limitante di accesso agli studi stessi.

4 Case manager: prevedere la figura del *case manager* nei centri abilitati alla gestione delle pazienti con tumore al seno metastatico. Il case manager è in genere una figura infermieristica e nella struttura della Rete oncologica è rappresentata dall'infermiera Cas e dall'infermiera GIC, che seguono il percorso di cura della paziente. È evidente pertanto che tali figure infermieristiche debbano essere dedicate, che necessitano di percorsi formativi adeguati e un riconoscimento economico di posizione organizzativa che potrebbe avere ricadute incentivanti sul loro impegno.

Poiché le pazienti metastatiche trascorrono al domicilio molto tempo, l'introduzione della figura dell'infermiera di famiglia specializzata in oncologia potrebbe essere molto utile nel favorire l'integrazione tra Ospedale e Territorio.

5 Qualità della vita e riabilitazione oncologica: il Piemonte è stata la prima Regione in Italia che ha strutturato percorsi di riabilitazione oncologica. Poiché i dati di letteratura sulla correlazione tra qualità di vita e sopravvivenza sono ormai consolidati, data l'organizzazione capillare della Rete oncologica, è auspicabile che percorsi di riabilitazione oncologica strutturati, validati e misurati siano inseriti nei PSDTA e avviati in tutti i Centri della Rete che curano donne con tumore al seno metastatico.

6 Ruolo del terzo settore: le associazioni che operano all'interno delle Breast Unit giocano un ruolo fondamentale nell'umanizzazione del rapporto medico-paziente. Le associazioni svolgono numerose attività di assistenza e sostegno, operativo e psicologico, rivolte ai familiari e ai caregiver delle pazienti oncologiche. Alcune attività e servizi offerti dalle associazioni riguardano il potenziamento dell'assistenza alle pazienti sia a livello domiciliare sia ospedaliero. Alcuni esempi di attività e servizi offerti sono: sostegno psicologico, gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (gruppi AMA), donazione di protesi, assistenza domiciliare, collaborazione con consorzi e servizi sociali, collaborazione per supportare i volontari di corsia, potenziamento dell'umanizzazione dei percorsi oncologici in ambito senologico, punto di ascolto fisico in ospedale, collaborazione per accoglienza e day hospital, consulenza legale e per il reinserimento nel mondo del lavoro).

In ogni territorio le Associazioni di volontariato hanno avviato progetti diversi, volti a intercettare i più rilevanti bisogni locali in un'ottica di prossimità.

È necessario prevedere una formazione continua delle associazioni di volontariato.

ULTERIORI SUGGERIMENTI

1 Implementazione Telemedicina come sistema in grado di offrire diverse opportunità per migliorare l'accesso ai servizi di cura, la gestione dei pazienti e la qualità della vita, con una pianificazione attenta, con formazione specifica del personale e l'adozione di tecnologie sicure, combinando approcci tradizionali e innovativi per migliorare l'efficacia e l'efficienza delle cure.

Ecco alcuni aspetti chiave da considerare nell'implementazione della telemedicina in questo contesto:

Teleconsultazioni e Diagnosi a Distanza per consentire alle pazienti non solo di consultare i loro medici senza doversi spostare fisicamente, ma anche di accedere ai risultati diagnostici (per esempio, esami radiologici, biopsie e altri test) tramite piattaforme online sicure, soprattutto per quelle pazienti che risiedono in aree remote o con limitato accesso alle strutture specializzate.

Gestione del trattamento e monitoraggio a distanza per avere dati in tempo reale sulla salute della paziente, oltre all'eventuale regolazione del piano terapeutico.

Teleassistenza psicologica e supporto emotivo non solo alle pazienti, ma anche a familiari e caregiver, per ridurre lo stress emotivo legato alla patologia e per affrontare al meglio le sfide psicosociali.

Educazione e formazione attraverso sessioni di consulenza condotte online per informare i pazienti e accompagnarli nel percorso di cura.

Condivisione dei dati nelle equipe multidisciplinari, consentendo la collaborazione in tempo reale.

2 Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e Simultaneous Care con un ruolo cruciale per garantire cure personalizzate, supporto emotivo e ottimizzazione della qualità di vita, fornendo **servizi medici, infermieristici, psicologici e sociali direttamente nel contesto domiciliare del paziente**, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della paziente, grazie al coinvolgimento di familiari e caregiver nella personalizzazione delle cure.

Inoltre, alcuni trattamenti orali possono essere assunti direttamente a casa, favorendo l'adesione al trattamento e riducendo la necessità di frequenti visite ospedaliere.

Di cruciale importanza in particolar modo nelle fasi finali della malattia, garantendo per la paziente le cure nel proprio contesto familiare.

3 Efficientamento dei trasporti e sostenibilità degli spostamenti per il raggiungimento dei centri di cura o di sperimentazione, implementando i servizi in particolare per le pazienti che risiedono in aree remote o che non hanno accesso ai mezzi di trasporto, esplorando la possibilità di tariffe agevolate o servizi di trasporto gratuiti e collaborando con organizzazioni di volontariato e associazioni per offrire supporto aggiuntivo alle pazienti che lo necessitano, a favore di una riduzione dei costi indiretti associati alla patologia.

In questo è fondamentale anche l'implementazione della **Telemedicina** (cfr. punto 1).

L'obiettivo è garantire che le pazienti ricevano le cure necessarie o l'accesso ai trial in modo tempestivo e con il minor disagio possibile legato agli spostamenti.