in collaborazione con

GIM · Fondazione Siciliana per l'Oncologia · #oltrelinastrorosa · HELAGLOBE

14 OTTOBRE 2024

FONDAZIONE Incontra donna
OCCUPIAMOCI DI SALUTE

OFFICINA #metastabile

con il patrocinio di

agena.s. · AIOM · AIOM Fondazione · Rai Per la Sostenibilità ESG · CIPOMO · Fondazione mutagens · Salute Donna

con il contributo non condizionante di

GILEAD Creating Possible · MENARINI Stemline · Daiichi-Sankyo · AstraZeneca · Pfizer

Carcinoma mammario metastatico: come e quanto sono diffusi ed adottati i PDTA dedicati?

Obiettivi della ricerca

- Il progetto, sviluppato nell'ambito di Officina #metastabile, ha l'obiettivo di ricostruire lo status quo di cura ed assistenza delle persone con carcinoma mammario metastatico, in termini organizzativi.

- In particolare, si intende indagare in quali realtà sia stato redatto e approvato un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) dedicato al, o inclusivo del, carcinoma mammario metastatico e sulla effettiva implementazione dello stesso, oltre all'aderenza alle raccomandazioni delle società scientifiche del settore.

PDTA dedicati (o inclusivi) della fase metastatica?

Pratica clinica allineata con PDTA e LG?

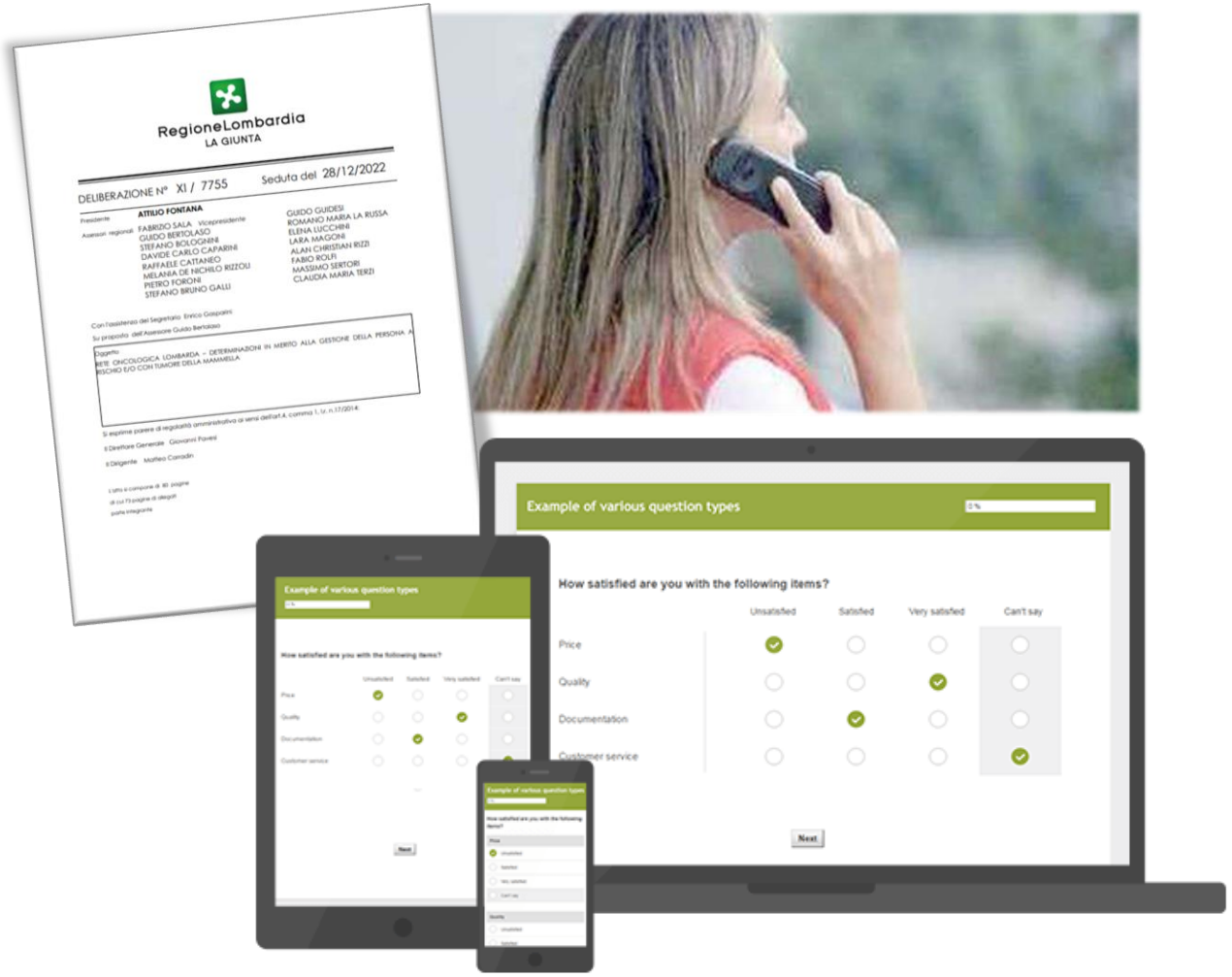
Vissuto delle donne con carcinoma mammario metastatico?

Metodo di lavoro

1. Desk analysis sulla Normativa vigente: mappatura di PDTA Regionali e locali e dei centri accreditati, reperibili in Internet

2. La pratica clinica in *real world*: survey online diretta ai professionisti delle Breast Unit

3. Il vissuto delle persone con carcinoma mammario metastatico: indagine attraverso interviste uno-a-uno



Desk analysis

- PDTA: 14 Regionali + 12 locali
- Focus dell'analisi:
  - PDTA Regionali
  - PDTA locali valutati solo in assenza di PDTA Regionale
  - Identificazione/requisiti della Breast Unit (BU)
  - Presenza/coinvolgimento Team MultiDisciplinare (TMD)
  - Algoritmo/raccomandazione dedicati alla fase metastatica
  - Disponibilità tecnologie innovative (biopsia liquida, NGS, …)

Desk analysis

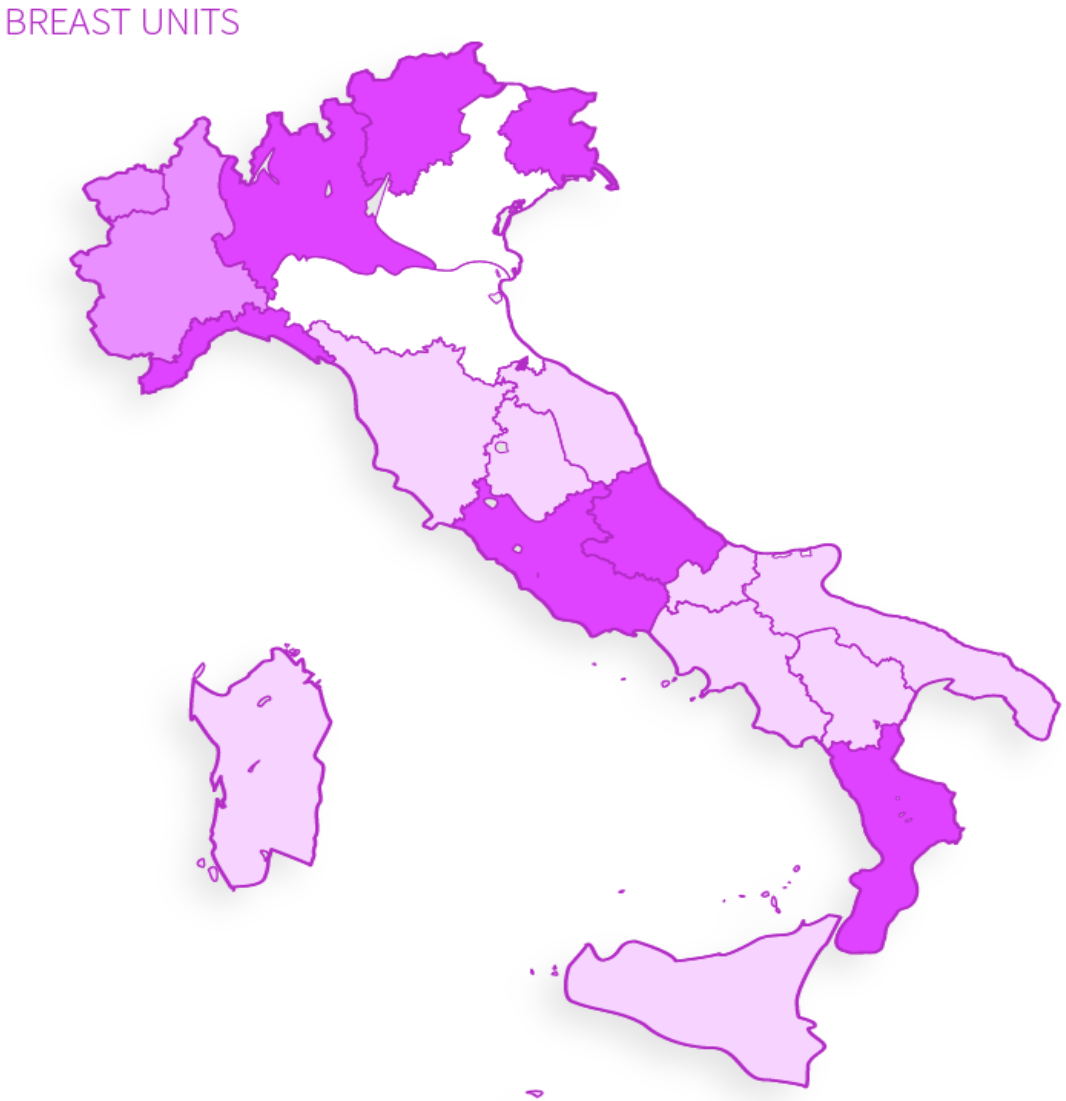
- Valutazione del grado di aderenza a Linee guida e documenti di indirizzo per quanto riguarda i requisiti di Centri di senologia:

aderenza molto elevata

buona

media

- bianco se dato non reperito.



Desk analysis

- Valutazione del grado di aderenza a Linee guida e documenti di indirizzo per quanto riguarda la presenza del TMD:

aderenza molto elevata

buona

media

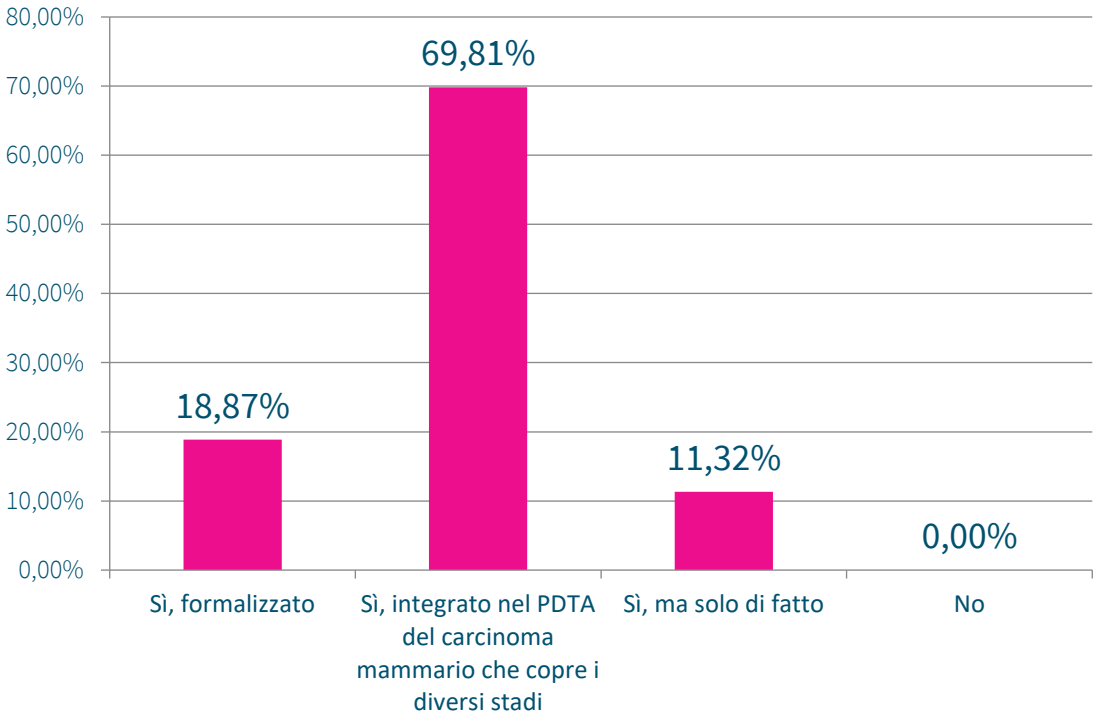
- bianco se dato non reperito.

Survey Breast Unit

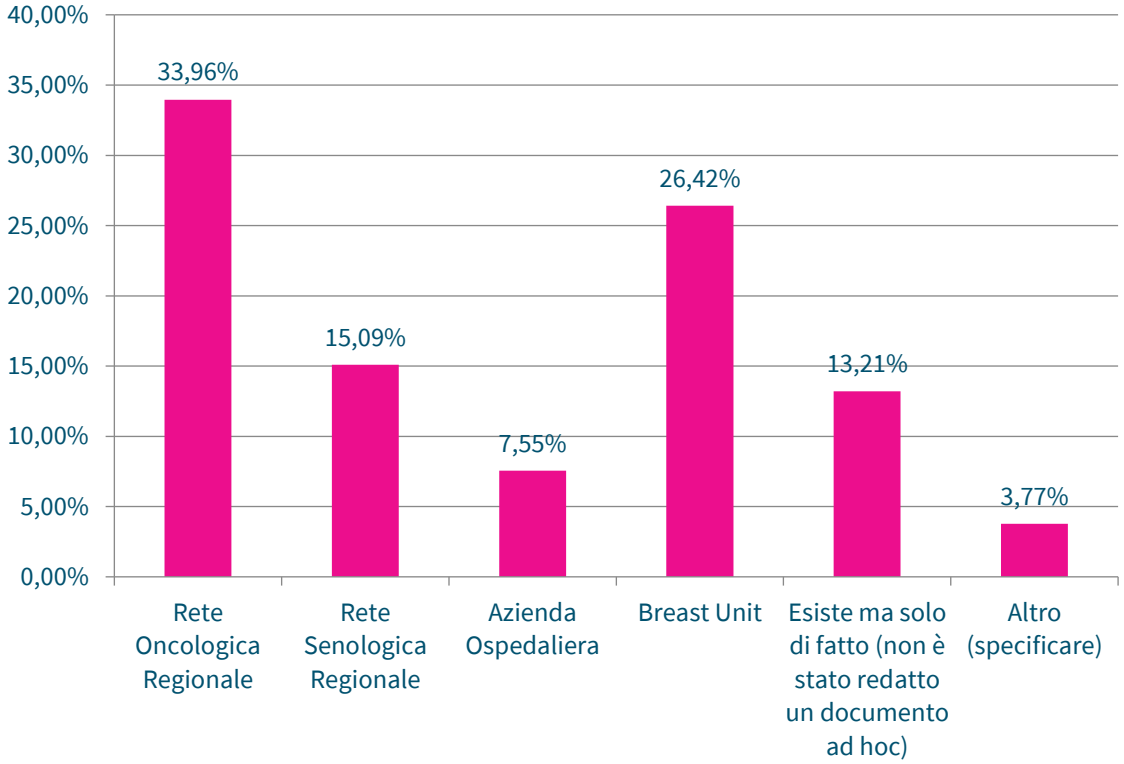
- Questionario redatto da IncontraDonna in collaborazione con Helaglobe, validato da un Panel ristretto (Anna Costantini, Vitaliano De Salazar, Fabio Puglisi)
- Survey strutturata su SurveyMonkey, inviata via mail attraverso i Centri di Senologia aderenti al Gruppo Italiano Mammella nel periodo dal 9 luglio al 9 settembre 2024
- Compilazione anonima (richiesta solo Regione di appartenenza)
- Numero di indirizzi raggiunti: 192
- Totale rispondenti: 82 (42,71%)
- Totale completi: 68 (82,92%)

PDTA su metastatico

D. Nella tua realtà, esiste un PDTA dedicato al carcinoma mammario metastatico?

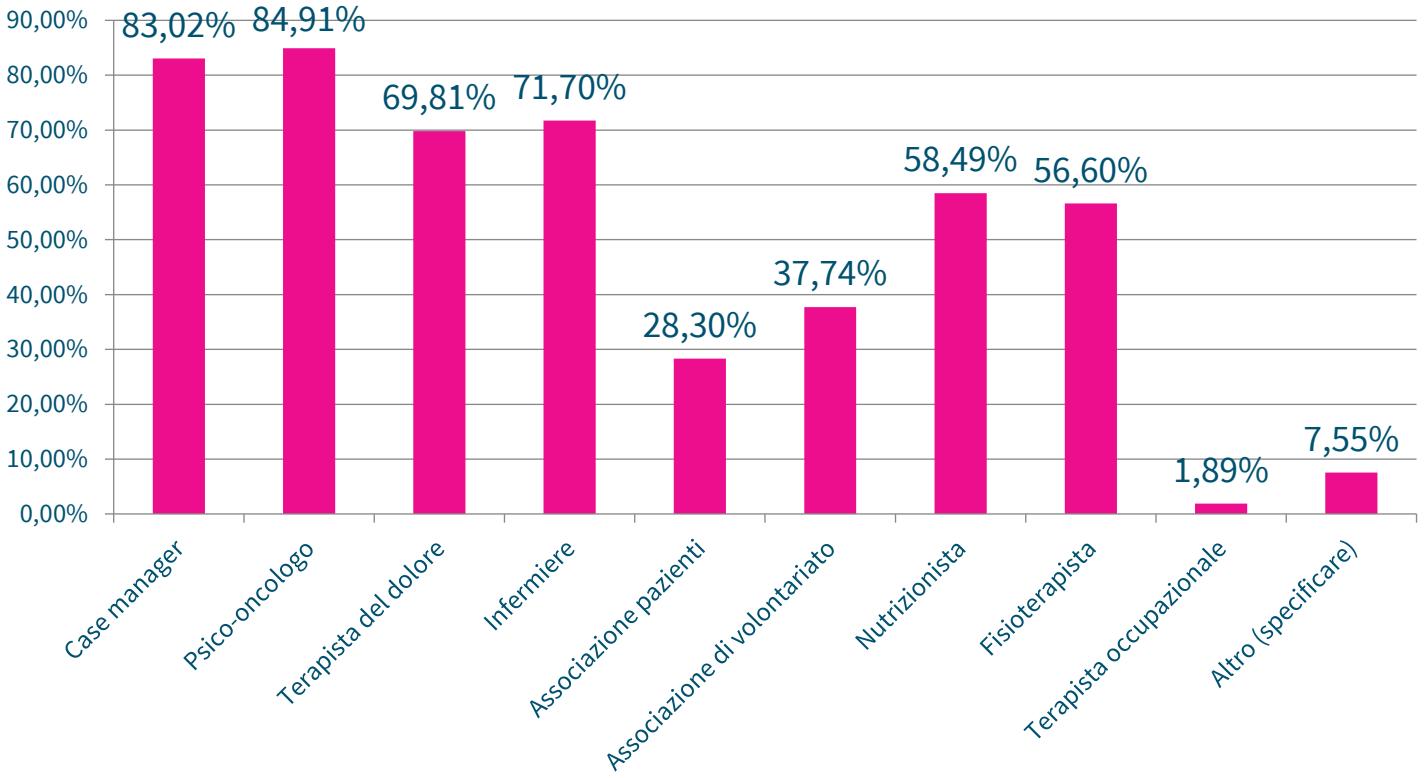


D. Da chi è stato redatto?



TMD – Psico-oncologo

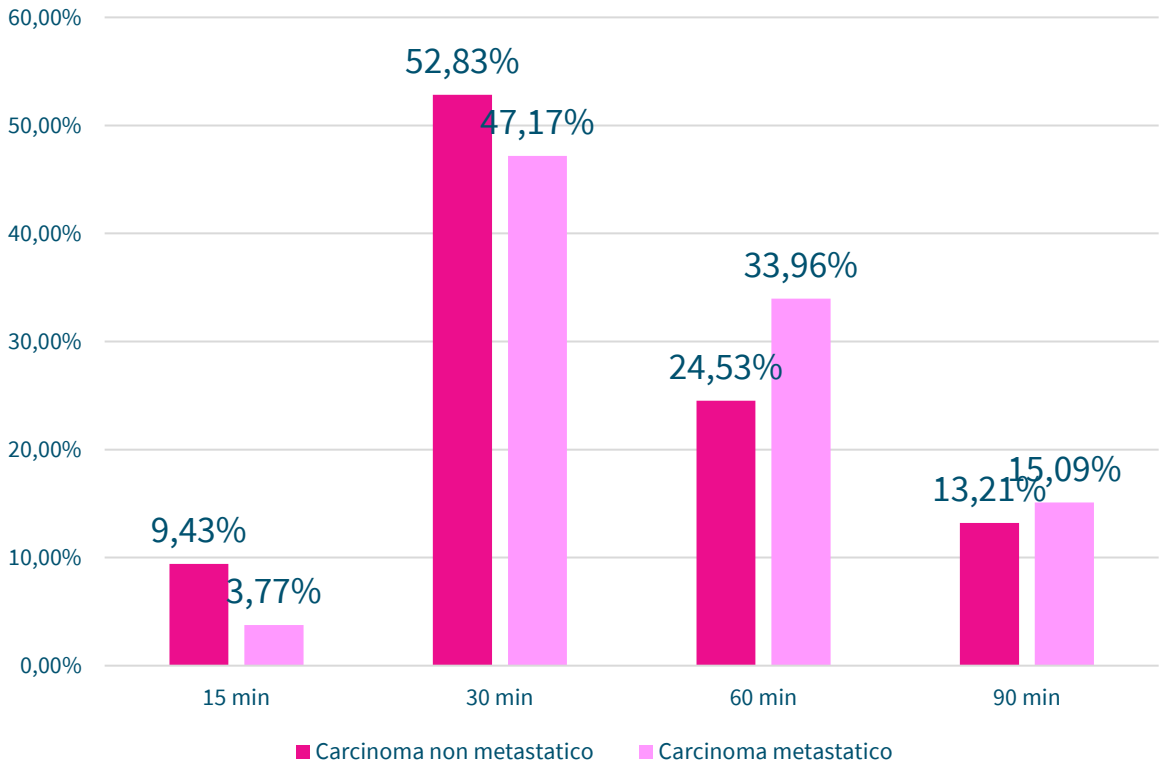
D. Presso il tuo Centro, quali figure/entità sono presenti e formate sul percorso integrato della persona del carcinoma metastatico?



La presenza dello Psico-oncologo è significativamente correlata al numero di casi trattati: il 100% dei rispondenti appartenenti a centri che gestiscono più di 300 casi all'anno possono contare sulla presenza dello psico-oncologo nel team multidisciplinare.

Tempi prima visita

D. Quanto tempo viene dedicato, mediamente nel tuo Centro, alla prima visita delle persone?

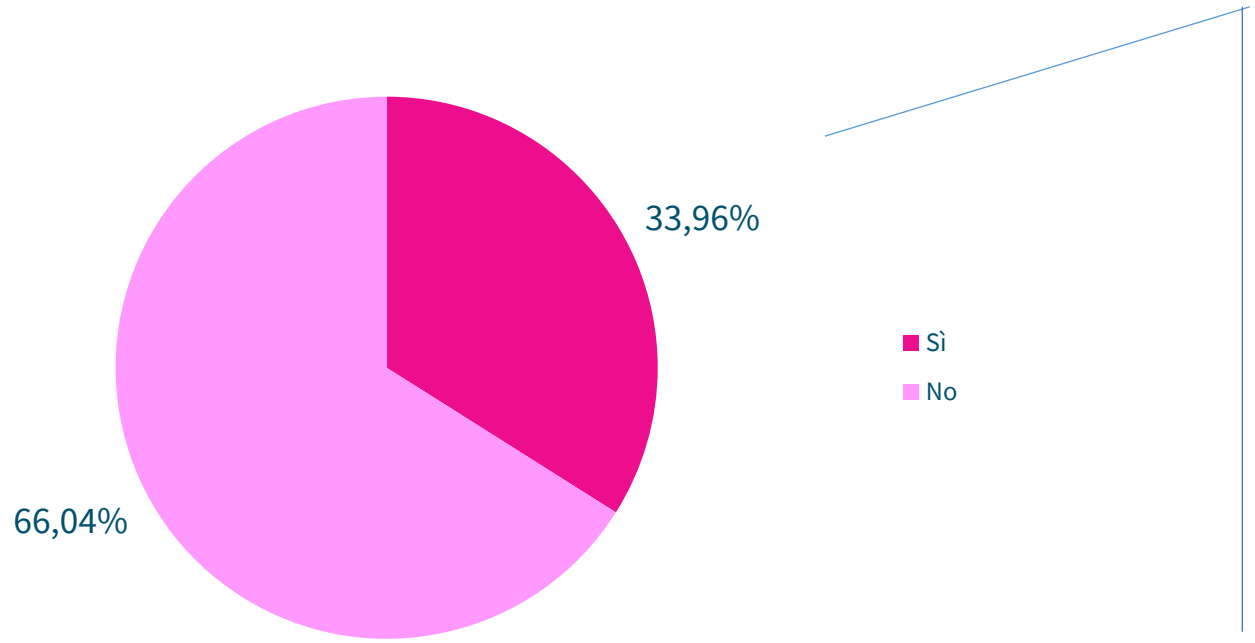


I tempi dedicati alla prima visita variano in modo significativo a seconda della stadiazione del tumore.

Nel caso di carcinoma non metastatico: il 37,73% dei Centri dedica almeno 60 minuti alla prima visita, percentuale che sale al 49,06% nei casi di carcinoma metastatico.

Cambiamenti organizzativi

D. In precedenza hai proposto cambiamenti organizzativi per migliorare il PDTA del carcinoma mammario metastatico



Proposte più frequenti:

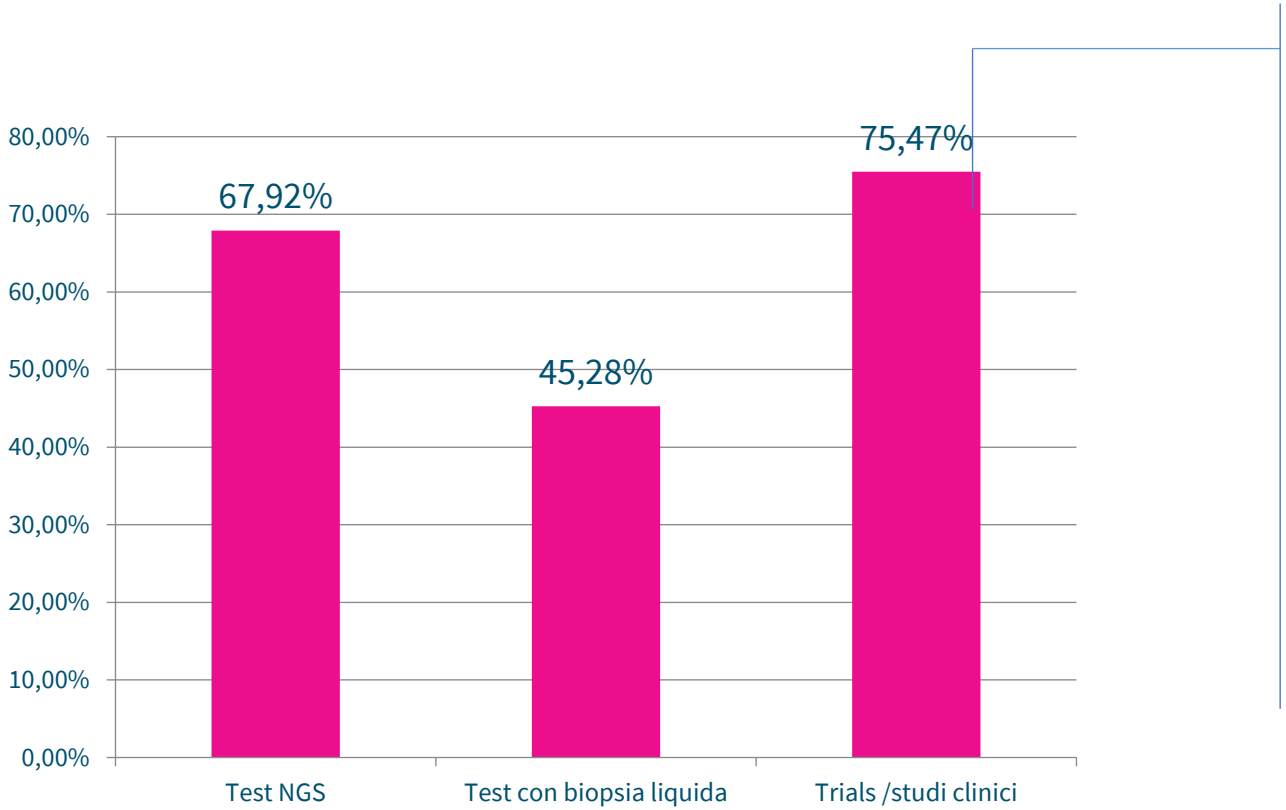
implementazione di servizi e percorsi specifici (ad esempio, psico-oncologia, cardio-oncologia),

miglioramento e l'aggiornamento del PDTA,

implementazione di nuovi test diagnostici e l'organizzazione di spazi dedicati.

Tecnologie innovative

D. Il centro di quali di queste tecnologie dispone



- L'accesso ai trials clinici è significativamente correlato al numero di casi gestiti: il 96,29% dei centri con oltre 300 casi all'anno offre questa opportunità (p=0,001)
- Infine, l'indagine rivela che il 54,72% dei centri ha istituito una rete per la condivisione degli studi clinici sul carcinoma mammario metastatico

Indagine pazienti

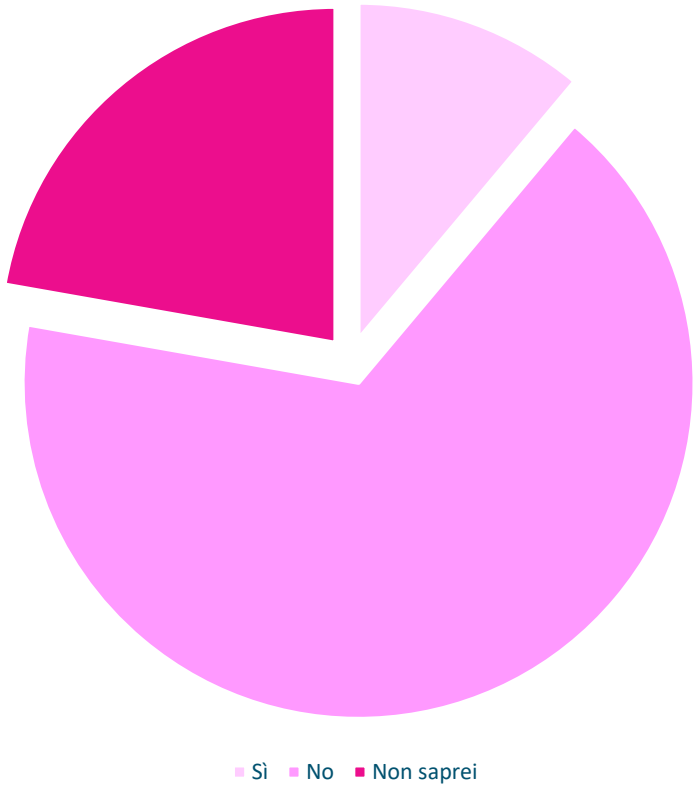
- Indagine qualitativa, condotta telefonicamente da una Psicologa (Ernestina Di Sessa) su 45 pazienti italiane con carcinoma mammario metastatico, esplora le esperienze e le percezioni delle pazienti riguardo al PDTA per il carcinoma mammario metastatico. Il 44% di queste persone è risultata in fase metastatica alla diagnosi

- La maggior parte delle persone intervistate risulta attualmente seguita da un Centro di senologia, le altre da Centri di Oncologia

- Il 40% è in possesso di un diploma o titolo superiore

Giornate, spazi, servizi dedicati

D. Nel suo Centro sono previste giornate, spazi dedicati per cura e assistenza specificamente dedicate alle persone con carcinoma metastatico?



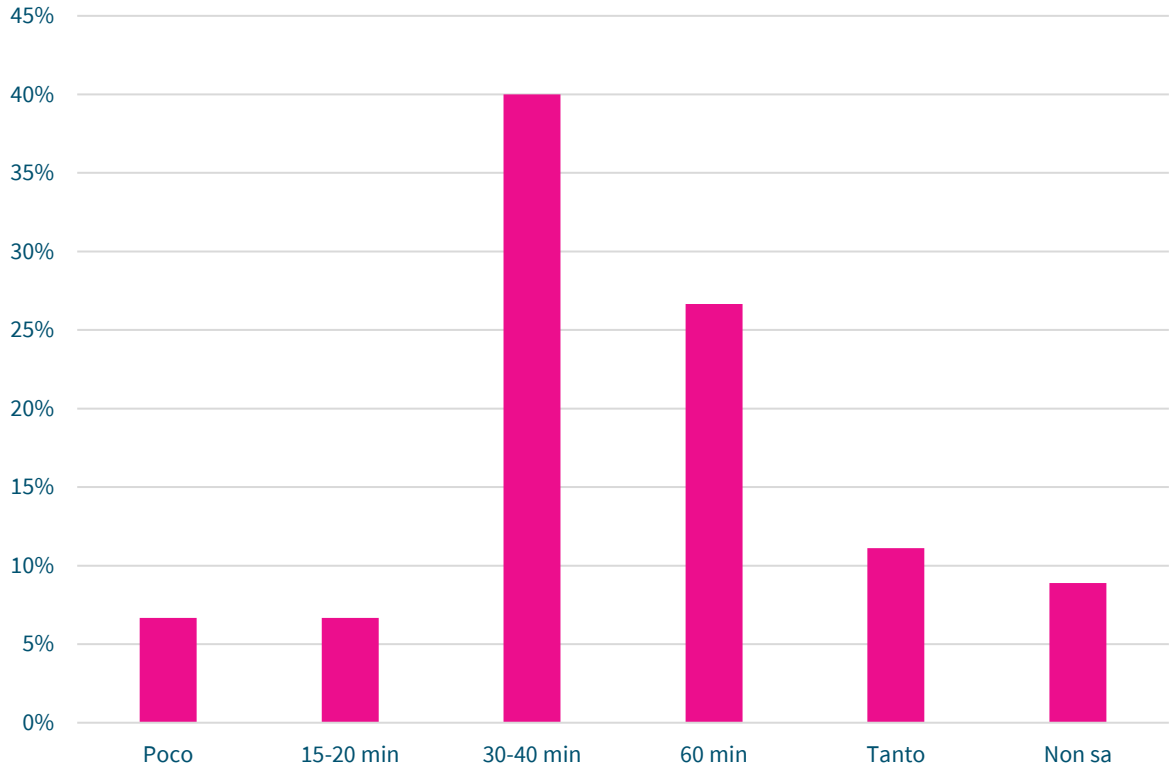
Soltanto l'11% delle pazienti intervistate ha dichiarato che nel proprio Centro sono previste giornate, spazi o servizi specificamente dedicati alle persone con carcinoma metastatico.

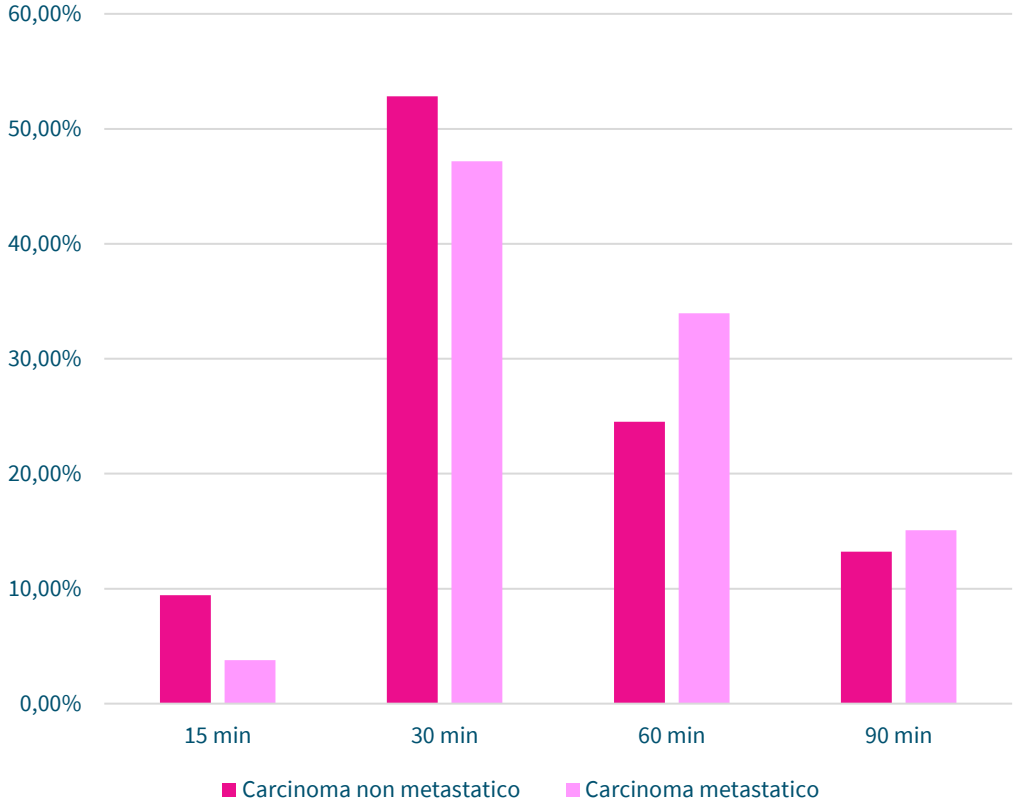
Tra i pochi Sì:

- Infermieri dedicati
- Ambulatorio dedicato
- Sala di attesa separata e corsia a parte per le terapie
- Liste diverse per appuntamenti
- Incontri di formazione per pazienti, di auto-aiuto organizzati da associazione o ospedale
- Box informativo permanente a cui è possibile chiedere informazioni sulla malattia metastatica e sui tumori in generale

Tempi prima visita

D. Il tempo medio dedicato alla prima visita

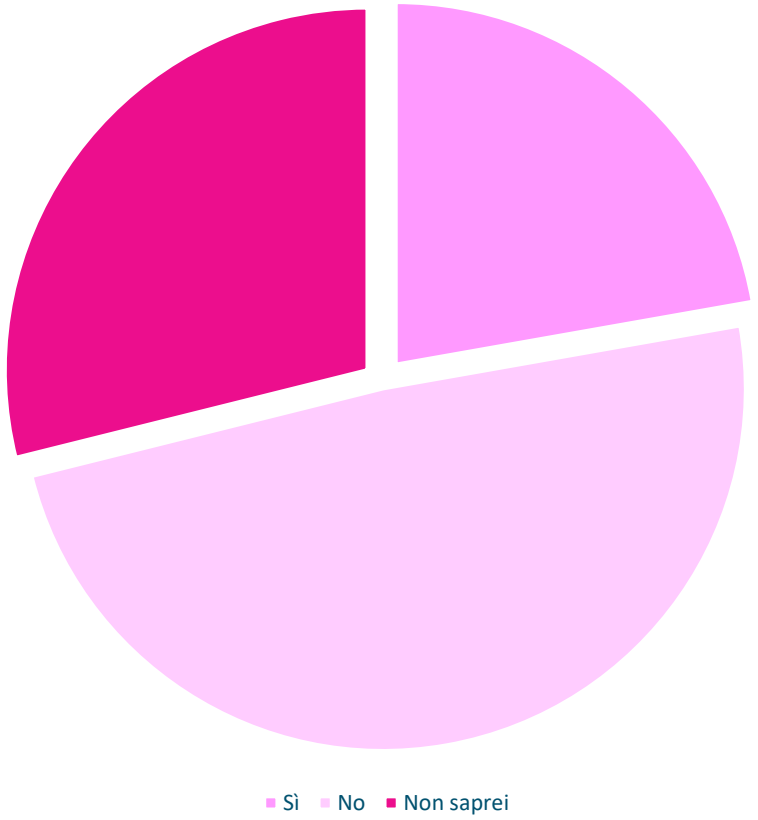




Il tempo medio dedicato alla prima visita per le pazienti con carcinoma metastatico risulta essere coerente con le risposte fornite dai professionisti sanitari

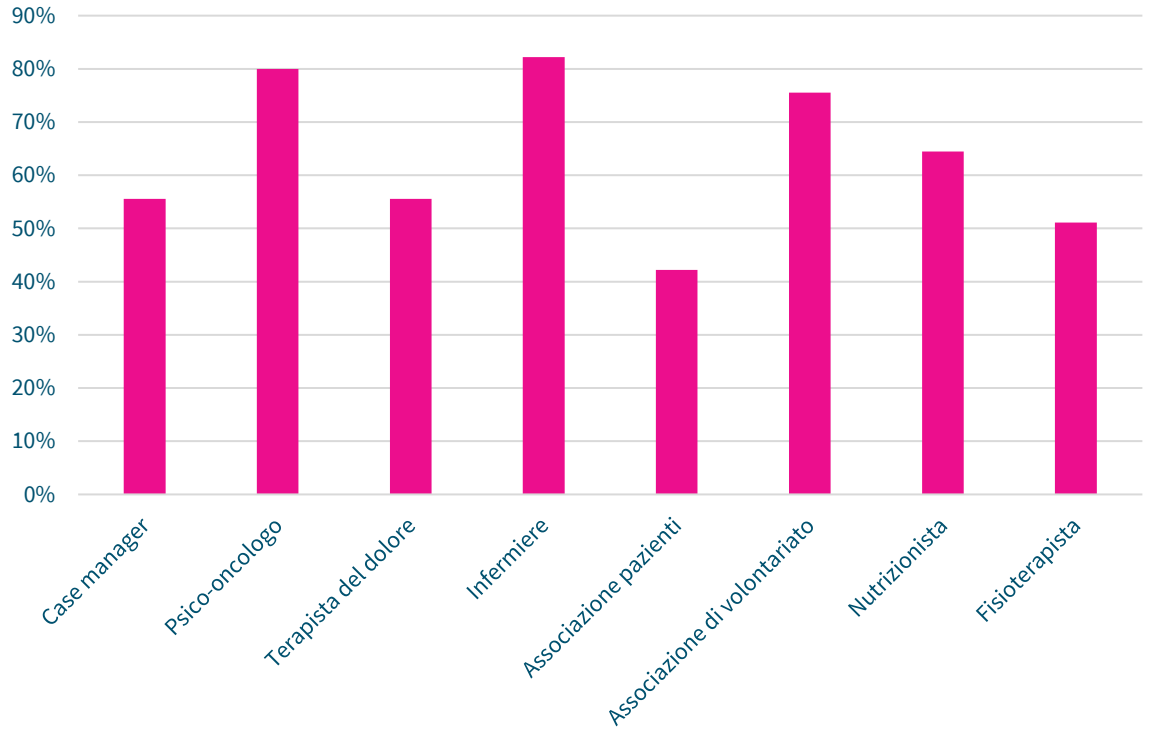
PDTA e figure formate su metastatico

- Il 22% delle pazienti intervistate afferma che nella propria realtà esiste un PDTA dedicato al carcinoma mammario metastatico, mentre il 49% dichiara che non esiste e il 29% non sa rispondere.



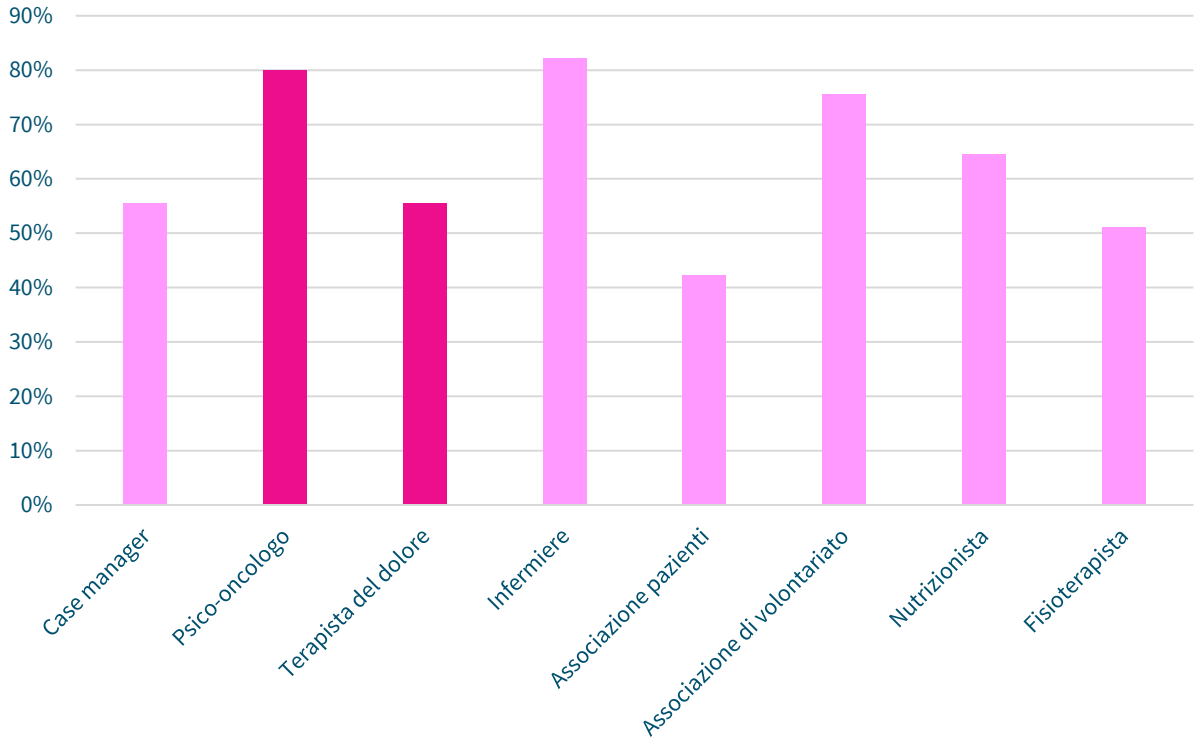
PDTA e figure formate su metastatico

- Relativamente alle figure professionali presenti e formate sul PDTA del carcinoma mammario metastatico, le pazienti hanno menzionato: case manager, psico-oncologo, terapista del dolore, infermiere, associazione pazienti, associazione di volontariato, nutrizionista e fisioterapista.
- Inoltre: nefrologo, endocrinologo, cardiologo, psichiatra, odontoiatra, reumatologo, terapista occupazionale ed estetista oncologica.
- Collegamento con tutti i reparti in via preferenziale.



PDTA e figure formate su metastatico

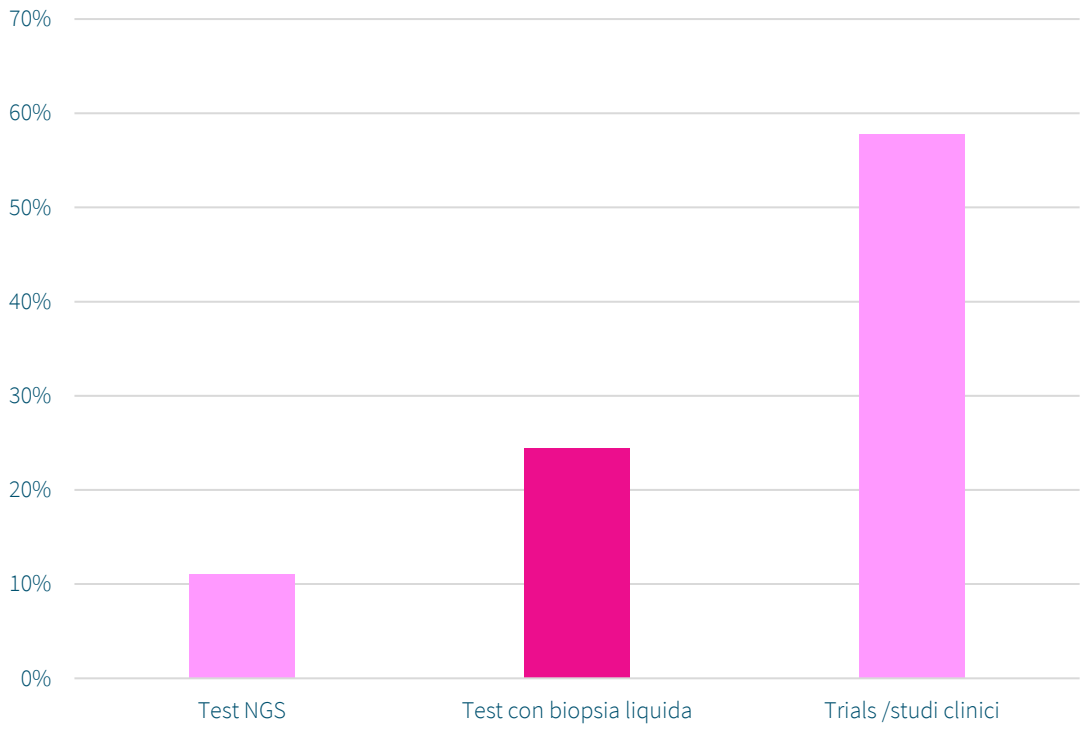
È interessante notare che, tra le 36 pazienti che hanno indicato la presenza dello psico-oncologo nel proprio centro, 8 hanno tuttavia riferito che le pazienti vengono indirizzate a tale servizio molto raramente.



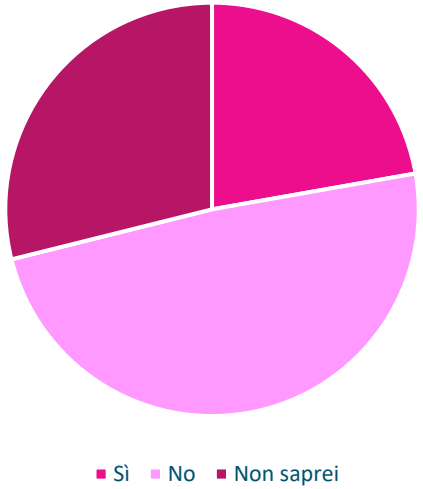
L'indagine ha evidenziato una differenza significativa (p=0,048) nella presenza del terapista del dolore in base all'area regionale: l'81,2% delle pazienti che hanno confermato la presenza di questa figura vivono al nord, mentre la percentuale scende al 57,1% al sud, al 42,8% nelle isole e al 33,3% al centro.

Terapie innovative e PDTA dedicato

D. Nella tua realtà, esiste un PDTA dedicato al carcinoma mammario metastatico?

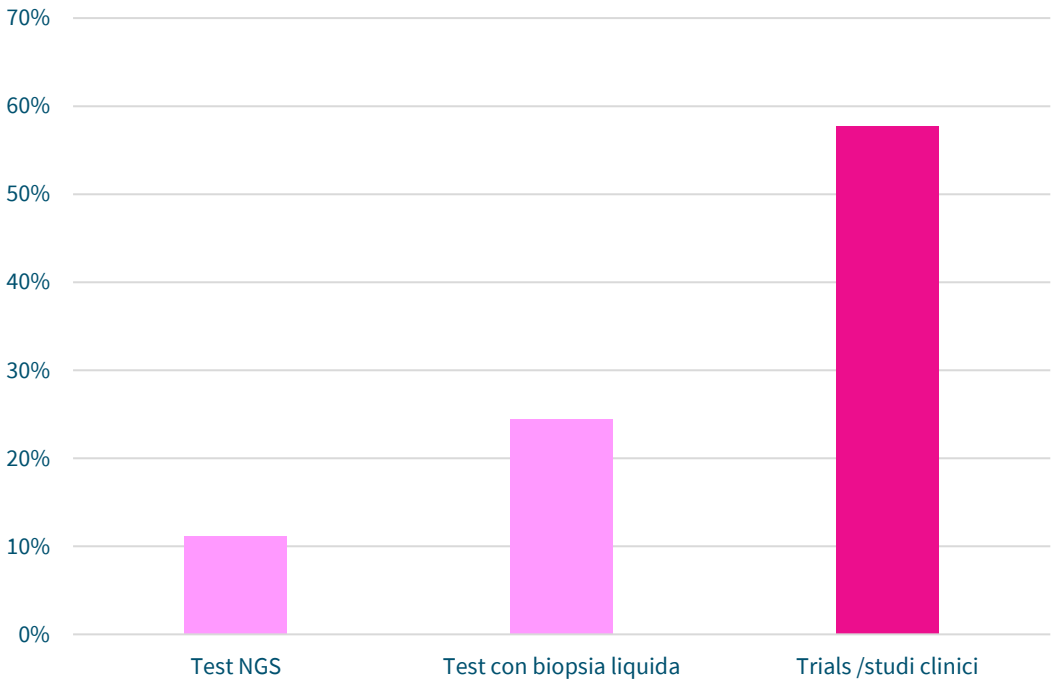


È stata rilevata una **differenza significativa nell'accesso ai test con biopsia liquida in base alla presenza o meno di un PDTA dedicato**: il 50% delle pazienti con un PDTA dedicato ha avuto accesso a tali test, rispetto al 30,8% di chi non sa se esiste un PDTA e al 9,1% di chi è sicuro che non sia presente.



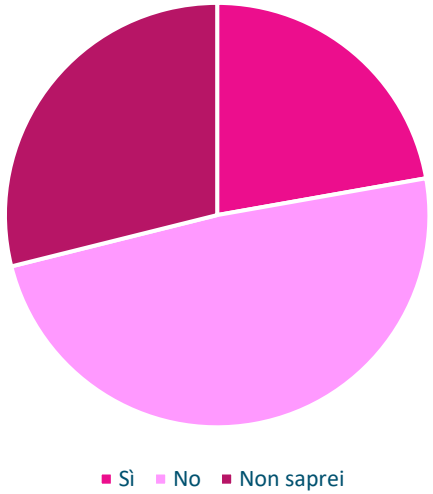
Terapie innovative e PDTA dedicato

D. Nella tua realtà, esiste un PDTA dedicato al carcinoma mammario metastatico?



L'accesso agli studi clinici è risultato significativamente correlato alla presenza di un PDTA dedicato: **il 90% delle pazienti con un PDTA dedicato ha avuto accesso ai trials clinici**, rispetto al 69,2% di chi non sa se esiste un PDTA e al 36,4% di chi è sicura che non sia presente.

Non sono state invece riscontrate differenze significative nell'accesso ai test NGS in base alla presenza o meno del PDTA dedicato.



Proposta di cambiamenti

La maggioranza delle pazienti intervistate (78%) desidera cambiamenti relativi al PDTA del carcinoma mammario metastatico:

- **Maggiore tempo dedicato alle visite** (così come richiesto da parte degli operatori sanitari rispondenti alla survey) e **maggiore empatia** da parte degli operatori sanitari
- **Riduzione dei tempi di attesa**
- **Presenza di tutte le figure del TMD** e un maggior numero di **visite con lo psico-oncologo**
- **Maggiore informazione sulla malattia metastatica** e sugli effetti delle terapie, evitando di dover cercare informazioni in Internet
- Giornate e spazi **dedicati alle persone** in fase metastatica
- **Migliore comunicazione** tra i Centri e tra gli operatori sanitari, in particolare per quanto riguarda l'accesso agli **RCT** e la **prenotazione di visite ed esami esterni**. Parallelamente, è apprezzato dalle pazienti quando la gestione amministrativa di visite ed esami esterni è effettuata o supportata dal personale del Centro.
- **Maggiore formazione per gli operatori sanitari** sulla fase metastatica, rivolta a tutto il personale e non solo a specifiche figure

Proposta di cambiamenti

*In generale, le pazienti hanno espresso la necessità di sentirsi **maggiormente "viste" e ascoltate**, e di ricevere un **supporto non solo medico** ma anche umano. Hanno inoltre sottolineato l'importanza di un approccio multidisciplinare che tenga conto di **tutti gli aspetti della malattia**, dalla gestione dei sintomi alla cura del benessere psicologico.*

Il quadro generale

L'indagine condotta sull'utenza evidenzia chiaramente l'assenza di giornate e spazi dedicati all'assistenza, con tale necessità riportata solo da 1 rispondente su 10. Il tempo dedicato alla prima visita risulta generalmente superiore ai 30 minuti, e a tale dato fa eco una richiesta di maggiore disponibilità del clinico durante il tempo di visita e di accesso facilitato, tramite il Centro di senologia, alle prenotazioni di visite ed esami esterni. Tempo che, in molti casi, l'operatore segnala come dedicato ad attività burocratiche.

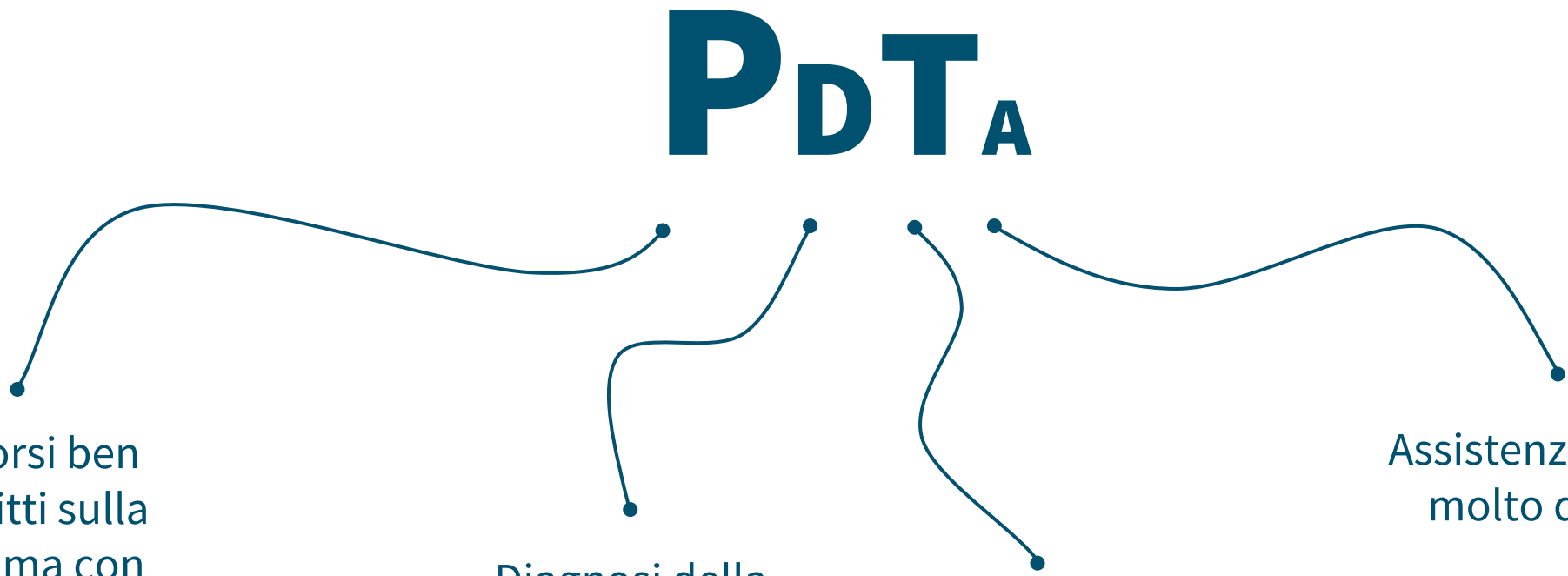
Nella forma, il percorso per le donne affette da carcinoma mammario metastatico appare ben descritto e molto spesso formalizzato. Nella sostanza, tuttavia, emergono spazi di miglioramento nella dimensione diagnostica e nella gestione dell'aspetto emotivo e psicologico.

Il tempo

Il tema del tempo rappresenta una richiesta significativa sia da parte dell'utenza che della pratica clinica:

- *Per l'utenza, il tempo richiama il concetto di presa in carico, evidenziando la necessità di un referente identificabile, sia esso una persona fisica o un ufficio dedicato, che si prenda cura del paziente, assistendolo nelle questioni amministrative.*
- *Per la pratica clinica, la richiesta di tempo è correlata alla necessità di alleggerire il carico delle attività burocratiche.*

PDTA?


PDTA
Percorsi ben descritti sulla carta ma con eterogeneità territoriali
Diagnosi della sfera emotiva da irrobustire
Più accesso alla innovazione
Assistenza molto, molto debole