

Progetto su iniziativa di



ONC nnext

**TUMORE AL SENO E
ONCOLOGIA TERRITORIALE,
UN BINOMIO NECESSARIO**

Una Carta da non lasciare su carta

Coordinato da



Con il contributo non condizionato di



TUMORE AL SENO E ONCOLOGIA TERRITORIALE, UN BINOMIO NECESSARIO

INDICE

PREMESSA METODOLOGICA	3
PREFAZIONE	
Sen. Paola Boldrini	4
On. Nicola Provenza	5
IL VALORE DELLA PROSPETTIVA PAZIENTE NEL RIPENSARE L'INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO: L'OPPORTUNITÀ DEL PNRR	6
I contenuti del PNRR e le opportunità per sviluppare modelli di patient involvement	6
Rilanciare la sfida della <i>patient experience</i>	10
IL TUMORE AL SENO IN ITALIA: EPIDEMIOLOGIA	10
LA PRESA IN CARICO PER LE PAZIENTI CON TUMORE AL SENO	12
IL BINOMIO TRA ONCOLOGIA E TERRITORIO - PRINCIPI IMPRESCINDIBILI	14
1. Il Centro al centro	16
2. Unica figura di raccordo	16
3. Team interdisciplinare	16
4. Le Associazioni all'interno delle Case di Comunità	17
5. Percorso territoriale personalizzato	17
6. Gli standard di sicurezza e qualità del percorso di cura	19
7. La centralità del paziente	19
8. La Digital Health	19
9. Info-formazione del personale sanitario e del paziente/caregiver	20
10. La qualità di vita al primo posto	20
CONCLUSIONI E <i>CALL TO ACTION</i>	21
BIBLIOGRAFIA	22

■ PREMESSA METODOLOGICA

L'elevata incidenza dei tumori e le gravi ripercussioni dell'emergenza COVID-19 in ambito oncologico, hanno reso ancor più evidente negli ultimi anni la necessità di un cambio di passo in materia di prevenzione, trattamento e assistenza oncologica, che si concentri sul paziente e massimizzi le potenzialità delle nuove tecnologie. Nasce quindi, a livello internazionale, il Piano Europeo di lotta contro il cancro, ideato e sostenuto dalla Comunità Europea dal 2021 al fine di invertire la tendenza di diffusione di queste patologie.

L'obiettivo del Piano è quello di far fronte all'intero decorso della malattia, con un focus su quattro ambiti di intervento fondamentali: 1) prevenzione; 2) individuazione precoce; 3) diagnosi e trattamento; 4) qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia¹.

Uno degli obiettivi più ambiziosi è quello di dare un supporto concreto alla presa in carico di questi pazienti attraverso la creazione di una rete europea che collegherà i centri oncologici integrati nazionali riconosciuti in ogni Stato membro per facilitare la diffusione di diagnosi e trattamenti di qualità. Questo deve essere uno **stimolo per le Istituzioni italiane ad impegnarsi nella diffusione, anche a livello nazionale/regionale, di una migliore qualità e omogeneità della cura oncologica, che utilizzi razionalmente le risorse a disposizione**. La finalità deve essere quella di creare delle reti di patologia, anche in oncologia, in coerenza con quanto disposto dal DM 70/2015 e dal recente DM 71, promuovendo il modello delle "Case della Comunità", al fine di portare un importante cambiamento in materia di riorganizzazione sanitaria, mirata alla presa in carico a livello territoriale.

Il presente progetto, realizzato grazie alla preziosa collaborazione collettiva di A.N.D.O.S. onlus Nazionale, Europa Donna

Italia, FAVO Donna, IncontraDonna Onlus, Salute Donna Onlus, e reso possibile da un contributo incondizionato di Roche S.p.A., nasce quindi con **l'obiettivo di fotografare le criticità e le opportunità che le Associazioni di Pazienti intravedono nella prossimità di cura oncologica per le pazienti con tumore al seno**. Gli spunti raccolti durante il progetto hanno consentito di intercettare le principali esigenze delle pazienti e di tradurle in proposte operative attraverso un lavoro di confronto tra le Associazioni stesse e le Istituzioni. Questo è stato reso possibile anche grazie alla collaborazione con esperti del settore sanitario e oncologi, che hanno portato la loro esperienza e la loro visione prospettica circa il possibile miglioramento del percorso di cura come preziosa fonte di arricchimento dell'intero progetto. Hanno partecipato al gruppo di lavoro per la stesura del documento: Prof.ssa Valeria Tozzi, Prof. Gianni Amunni, Prof.ssa Rossana Berardi, Dott. Domenico Bilancia, Dott. Luigi Cavanna.



■ PREFAZIONE

di Sen. PAOLA BOLDRINI

Presidente Intergruppo Parlamentare per la Cronicità, Senato della Repubblica

Il rapporto con le associazioni dei pazienti è fondamentale, soprattutto ora che finalmente si torna a parlare di umanizzazione delle cure dopo decenni in cui la tecnologia, a sua volta fondamentale, è sembrata quasi sostituirsi al rapporto medico paziente, che non può basarsi su uno scambio di informazioni sulla salute, sulle diagnosi, sulle terapie. La tecnologia ha fatto passi da gigante, lo vediamo oggi con l'utilizzo della telemedicina, in ambiti come la cardiologia o in patologie come il diabete. Le nuove strumentazioni, anche grazie alle infrastrutture digitali, consentono di accorciare le distanze, di non peregrinare per presidi sanitari ottenendo il medesimo esito. E questo è un vantaggio enorme se consideriamo che stiamo parlando di una fetta di popolazione vulnerabile.

Tuttavia le parole contano e il paziente deve tornare al centro. Proprio confrontandomi con le associazioni di pazienti, riscontro spesso in loro la sensazione di non essere stati adeguatamente ascoltati, di essere stati liquidati, diciamo così, in fretta. Di essere stati informati di diagnosi e prognosi con freddezza, o poca empatia, senza essere messi nella condizione di fare domande, chiarire dubbi, che soprattutto nella malattia oncologica si presentano con forza. Questo non è un rimprovero ai professionisti, costretti a condizioni di lavoro stressanti a causa dei problemi di carenza di organico che stiamo vivendo e che stiamo cercando di risolvere con iniziative di assunzioni. Non si mette in discussione la loro professionalità, anzi. Eppure è un aspetto che merita riflessione. Un paziente che esce da un ambulatorio e da un reparto con dei dubbi, senza avere percepito la libertà o il diritto di poterli chiarire, cui non è chiaro quanto gli è stato prospettato – c'è un reale problema di alfabetizzazione in materia - è un paziente insicuro, che non avrà mai una fiducia totale nei professionisti e nella struttura pubblica di riferimento. Scienza e umanità possono convivere nell'empatia, che nulla ha a che fare con la gentilezza finta, ma con la disponibilità all'ascolto e con la capacità – o anche dovere – di mettersi nei panni del paziente, soprattutto in caso di comunicazione di esiti infausti o che richiedono percorsi terapeutici complessi e lunghi.

Parlare con le associazioni, quindi coi pazienti e coi loro famigliari, è irrinunciabile per chi riveste il mio ruolo. Mi consente e mi ha consentito in questi anni di entrare dentro la malattia, oltre le sintesi della medicina. Mi ha consentito di provare a mia volta di dare contenuti a concetti come prevenzione e sensibilizzazione. La malattia oncologica, ad esempio, anche nello specifico del tumore alla mammella, non si riduce a possibilità o meno di guarigione, ma ha a che fare con la percezione del corpo che cambia, con il rapporto con l'intimità, col proprio ruolo in famiglia, col successivo reinserimento lavorativo. Nulla è come prima.

Ecco perché in questi anni mi sono battuta per il registro dei tumori, per le Breast Unit, per creare condizioni favorevoli per il ritorno nei luoghi di lavoro. Ascoltare le storie consente, anche quando si presenta un DDL, di farlo con cognizione di causa. E cito il DDL sul diritto all'oblio oncologico, depositato lo scorso febbraio, per chi da dieci anni - o cinque per chi ha meno di 21 anni - non si sottopone a terapie chemioterapiche o radioterapiche. Sapere direttamente da chi ha passato il calvario della malattia cosa significa non potere adottare, non potere accendere un mutuo, non potere stipulare una assicurazione sulla vita, significa sapere sostanziare un testo del diritto di tornare a progettare per se stessi e per la propria famiglia eliminando lo stigma.

Le associazioni di pazienti sono le migliori alleate delle associazioni dei medici e svolgono un ruolo insostituibile. Perché in sanità il progresso, la tecnologia, le competenze non bastano.

Serve l'umanità.

■ PREFAZIONE

di On. Nicola Provenza

Presidente Intergruppo Cronicità, Camera dei Deputati

In Italia mille persone ogni giorno ricevono una diagnosi di cancro. I tumori sono la seconda causa di morte solo dopo le malattie cardiovascolari, ma sono diventati la prima causa di anni vita persa per disabilità e morte prematura. Agli elevati impatti sulla salute si aggiunge anche un burden socio-economico significativo, che si aggira intorno ai 17 miliardi di euro: 10,6 miliardi di euro di spesa sanitaria; 1,3 miliardi di euro di spesa sociale e 5,2 miliardi di euro di costi legati alla perdita di produttività lavorativa, sia del malato oncologico che del caregiver.

Nonostante un burden socio-economico molto significativo, nel nostro Paese il “sistema oncologico” nel suo complesso risulta sostenibile grazie soprattutto alla presenza ed al ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie, che nel tempo sono diventate di centrale importanza.

L'emergenza sanitaria del Covid-19 ha messo a dura prova tutto il mondo del volontariato. Ciò nonostante, le attività dedicate a pazienti interessati dal tumore al seno e caregiver sono proseguite anche in un anno difficile come il 2020.

Per questa ragione la politica, e il sottoscritto in qualità di Presidente dell'Intergruppo Parlamentare sulla Cronicità, ogni giorno ha il dovere di ascoltare le numerose associazioni di pazienti, con la volontà di dare risposte più adeguate ai loro bisogni.

Sulla base del nuovo Piano Oncologico Nazionale ci proponiamo di capire cosa si potrebbe fare ancora di più, con l'obiettivo di andare in una direzione molto precisa: la reale presa in carico dei pazienti oncologici.

Se gli obiettivi del PNRR mettono al centro una rete territoriale potenziata, soprattutto pubblica, dobbiamo quindi cercare di andare verso un recupero dell'appropriatezza anche degli ambiti di cura.

Ciò a cui si sta andando incontro è una vera e propria riforma del nostro sistema sanitario nazionale, che va nella direzione di un riequilibrio del rapporto tra ospedale e territorio e che dovrà migliorare l'offerta territoriale nonché qualificare l'offerta ospedaliera, implementando la prossimità delle cure quale condizione di equità di accesso e di aderenza ai percorsi di cura.

Ma per ridisegnare un modello di cura, equo, sostenibile e soprattutto vicino ai pazienti, occorrerà implementare nuove forme di coinvolgimento degli stessi.

Per tale ragione iniziative come questa, che per la prima volta mettono insieme tutte le associazioni maggiormente rappresentative dei pazienti con tumore alla mammella con un'unica voce, rappresentano il punto di partenza per un dialogo costruttivo con le istituzioni, al fine di condividere idee, dati, informazioni che possano portare il decisore a prendere la migliore decisione con un'unica stella polare a guidarlo: migliorare la qualità di vita del paziente e dei caregiver.

■ IL VALORE DELLA PROSPETTIVA PAZIENTE NEL RIPENSARE L'INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO: L'OPPORTUNITÀ DEL PNRR

Di Prof.ssa VALERIA TOZZI

Associate Professor of Practice, Direttore MiMS (Master in Management per la Sanità), Cergas e SDA Bocconi

Che la prospettiva del fruitore del servizio sia il punto di partenza nella progettazione dei servizi, è un assunto inderogabile che guida quanti si occupano del *design* dei servizi in ogni settore. Nel settore della sanità tale assunto è mandatorio. Questo rende i servizi per la tutela della salute di interesse collettivo e oggetto di politiche pubbliche che enfatizzano la centralità della prospettiva paziente quando si ragiona di organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Per conseguenza, sono nati oramai da circa 20 anni molteplici approcci di studio che **partendo dalla centralità del paziente (*patient centricity*) hanno sviluppato prospettive di indagine con un ricco corredo di strumenti per intercettarla e porla al centro dell'attività di progettazione e valutazione dei servizi sanitari**. Indispensabile in questo contesto utilizzare in modo corretto le diverse "etichette".

Se la *patient centricity* è l'etichetta cappello che più largamente spazia su aree di significato differenti, diventando così quella meno specifica, quando si parla di *patient involvement* si inquadrano quei progetti che coinvolgono direttamente chi interpreta la prospettiva paziente sia nella formulazione di politiche per la tutela della salute (sviluppate attraverso il dialogo con le istituzioni preposte, ad esempio, il Ministero della Salute piuttosto che le Regioni) che nella erogazione dei servizi attraverso i modelli di coproduzione che vedono il contributo delle aziende sanitarie di erogazione affiancato a quello di soggetti privati (dalle associazioni pazienti fino al privato sociale) nell'offerta di servizi.

Il mondo dell'*empowerment* del paziente parte principalmente da una prospettiva clinica che vede il paziente soggetto attivo e non passivo nella relazione medico-paziente ma anche nell'intero processo di cura che è fatto di continuità delle cure e di aderenza ai percorsi. Il «potenziamento» del paziente deriva da

una serie di interventi che sostengono il paziente nel decidere insieme con i professionisti le strategie diagnostiche e terapeutiche superando la nota relazione di dipendenza nel rapporto medico-paziente. Decidere insieme significa anche responsabilità e consapevolezza sui percorsi di diagnosi e cura condivisi.

L'approccio del *patient journey* e della *patient experience* focalizzano l'attenzione sul singolo paziente che entra nella rete dei servizi (*patient journey*) e che fa esperienza della cura della malattia proprio grazie agli interventi sanitari e non solo sanitari che caratterizzano il suo percorso (*patient experience*). Tutte le progettualità che si inquadrano all'interno di questo secondo filone hanno sempre una prerogativa propositiva: la rilevazione è fatta non tanto e non solo per monitorare (raramente le indagini sulla *patient experience* sono metodicamente routinarie) quanto piuttosto per cogliere suggerimenti per migliorare il modello di intervento².

In conclusione, esiste un ampio spettro di contenuti e di esperienze che hanno **declinato la prospettiva paziente proponendo approcci e strumenti specifici. Alcuni di questi approcci trovano proprio nello slancio che il PNRR e il DM71/2022 propongono, spazi per l'implementazione non più occasionale ma stabile e strutturata.**

I contenuti del PNRR e le opportunità per sviluppare modelli di *patient involvement*

I contenuti della Missione 6 Salute prevista dal PNRR sono oramai noti agli osservatori e agli operatori del settore della sanità, il DM 71/2022 ne ha declinato operativamente alcuni contenuti soprattutto per quel che concerne la rete dei servizi

territoriali e più di recente il PON Gov Cronicità ha offerto un manuale operativo per sostenere i processi di implementazione³.

Possiamo affermare che quello che si sta profilando è una vera e propria **riforma di sistema che punta al rafforzamento delle relazioni ospedale-territorio e che arricchisce l'offerta territoriale non solo di strutture di offerta (come in modo semplicistico spesso si afferma) ma soprattutto di modelli di intervento nuovi che puntano sulla delocalizzazione di alcuni servizi e sulla prossimità delle cure quali condizioni di equità di accesso e di aderenza ai percorsi di cura.**

È importante ricordare che dietro all'implementazione del piano dovrà esserci un puntuale e capillare lavoro di ridisegno dei processi di cura e dei *patient journey* che i pazienti potranno fare in futuro. Si tratterà di un *patient journey* che potrà contare sul rafforzamento dell'offerta di ADI (assistenza domiciliare integrata), sulle Casa della Comunità (CdC) che rappresentano l'innovazione organizzativa più dirompente se appropriatamente concepita, sugli Infermieri di Famiglia e di Comunità (IFec), sugli Ospedali di Comunità (OdC) e sulle Centrali Operative Territoriali (COT), team specializzati nella gestione delle dimissioni verso i setting di cura più adeguati (si tratta delle cosiddette «cure di transizione»).

Più trasversale è il tema della tecnologia e della telemedicina che consentirà di associare al canale dell'erogazione in presenza anche quello dell'erogazione a distanza. Il tema della telemedicina si intreccia con quello delle nuove strutture di offerta poiché, ad esempio, anche le CdC potranno essere il luogo in cui viene esercitata la telemedicina sia nell'erogazio-

ne a distanza della prestazione per il paziente.

Il ridisegno dei nuovi percorsi di cura non potrà essere fatto esclusivamente «a tavolino» **ma occorrerà sviluppare forme nuove di *patient involvement*. Esistono alcune forme di delocalizzazione dei follow up o di terapie attive per i pazienti oncologici erogate in setting diversi dall'ospedale.**

Si tratta di esperienze circoscritte come quelle riportate nei riquadri di pag. 8 e 9 che spesso si sono caratterizzate per due elementi distintivi: la visione strategica dell'azienda sanitarie che ha promosso e sostenuto il progetto, la motivazione e la spinta innovativa di una comunità professionale che ha pensato, prima, e sviluppato poi il nuovo modello di servizio. Il passaggio dalla progettazione all'implementazione ha visto forme diffuse di *patient involvement* che hanno permesso di affinare la progettazione del nuovo servizio partendo da alcune esigenze espresse dalla coorte già in carico ma anche di sostenerne l'avvio attraverso la diffusione della conoscenza di questa nuova offerta tra i pazienti rassicurando che il territorio non è la *second best* dell'ospedale.

Infatti, **le forme di delocalizzazione o più generalmente di territorializzazione delle cure non si risolvono in una mera questione operativa, ma rappresentano il costrutto di una nuova relazione non solo con i professionisti oncologi ma anche con le altre competenze necessarie per la gestione del percorso di cura:** ripensare il modello di *case management*, costruire condizioni di accesso a competenze quali quelle psicologiche o riabilitative sono sfide nuove quando si riorganizza il sistema delle cure.

IL CASO DELL'ASL DI ASTI NELLE RETE ONCOLOGICA DEL PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

La Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta ha tra i suoi punti di forza i CAS - i Centri Accoglienza ai Servizi - che rappresentano il primo punto d'accesso al percorso di cura all'interno della rete oncologica. La sperimentazione in atto si concentra sulle fasi di assistenza al paziente oncologico che possono essere seguite a domicilio: si tratta principalmente della gestione delle terapie orali o della tossicità di grado medio-lieve dei farmaci assunti. Inoltre, nel territorio astigiano, sono state organizzate due aree di offerta: l'oncologia attiva e le cure palliative, nell'ambito delle quali si possono effettuare prenotazioni di esami e servizi erogabili, da parte del medico specialista ospedaliero, presso la casa della salute più vicina al domicilio del paziente, prendendo visione degli esiti direttamente tramite il sistema informatico; dell'azienda territoriale. Tali esiti si possono discutere direttamente a distanza con il paziente, evitando accessi inappropriati presso la struttura ospedaliera.

ALCUNE FORME DI TERRITORIALIZZAZIONE IN REGIONE TOSCANA

In Regione Toscana è stata avviata una sperimentazione che coinvolge tre AFT (Aggregazione Funzionale Territoriale) di medici di medicina generale (MMG), ognuna tra i 30 e i 50mila abitanti. Questa prevede oncologi territoriali e ospedalieri che lavorano in continuità con il MMG con la possibilità di utilizzare setting assistenziali quali i posti letto territoriali di cure intermedie e del domicilio protetto. I follow-up vengono realizzati a livello territoriale, come parte dei progetti di medicina di iniziativa e con una forte integrazione tra servizi territoriali e ospedalieri, così come la riabilitazione, la psico-oncologia e il supporto nutrizionale. Questa sperimentazione rappresenta una sorta di pilot per comprendere come ridisegnare il percorso oncologico. L'infrastruttura informatica è centrale nella gestione delle interdipendenze tra strutture di offerta come nel caso della tele-visita, ma anche per il teleconsulto. Il MMG fa parte così di una équipe integrata che prevede il contatto diretto con specialisti territoriali e ospedalieri per velocizzare i tempi e condividere scelte professionali.

LA CASA DELLA SALUTE E LA TERRITORIALIZZAZIONE DELLE CURE ONCOLOGICHE

In Regione Emilia Romagna le strutture di offerta delle Case della Salute sono molto storicamente molto diffuse e in alcuni casi al loro interno sono state sperimentate soluzioni di gestione territoriale dell'assistenza oncologica. È il caso della Casa della salute di Bettola nell'Ausl di Piacenza o di quella di Forlimpopoli presso l'Ausl unica della Romagna. Sono esperienze che hanno superato la fase sperimentale e che testimoniano la fattibilità professionale, clinica e tecnologica di logiche di integrazione tra i servizi delle cure primarie e quelli delle cure secondarie delle Unità Operative di Oncologia Medica presenti nei presidi ospedalieri a gestione diretta.

Per i fini del presente documento, ci si soffermerà sul potenziale delle CdC che dovranno raccogliere e far evolvere l'esperienza delle Case della Salute (CdS) che hanno caratterizzato già l'esperienza di molte regioni. La trasformazione delle CdS in CdC passa per:

- **il rafforzamento dei modelli multidisciplinari e multiprofessionali (che arrivano a coinvolgere gli assistenti sociali degli enti locali)**
- **la delocalizzazione di alcuni servizi dei principali dipartimenti territoriali quali quello di Salute Mentale e di Igiene e Sanità Pubblica**
- **il coinvolgimento della comunità nello sviluppo di forme di coproduzione e nella valorizzazione della dimensione comunitaria della salute.**

Relativamente al terzo elemento distintivo, viene spesso citata la funzione di *community building* che associa

all'orientamento del paziente verso i luoghi più adatti alla cura anche le relazioni con altre comunità (ad esempio quelle degli ex pazienti o del volontariato locale) che possono supportare gli interventi alla persona. Come si può osservare, ritorna il tema del *patient involvement* quale elemento caratterizzante una delle principali innovazioni previste dal PNRR. Più in dettaglio, la CdC è il luogo in cui è presente il punto unico di accesso alle prestazioni sanitarie e il team multidisciplinare di medici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute in collegamento con gli assistenti sociali.

Il DM 71/2022 ha declinato alcuni standard che le Regioni e le aziende sanitarie sono chiamate a rispettare per uniformare il modello di riferimento che per ciascun distretto prevede la collaborazione di CdC di tipo hub con quelle di tipo spoke allo scopo di interpretare le funzioni assegnate come rete di servizi e non come singole strutture di offerta.

Rilanciare la sfida della *patient experience*

Le linee di cambiamento trainate dal PNRR sono molteplici e larga parte delle innovazioni derivano dal rinnovato interesse sul tema dell'assistenza territoriale che nel corso degli ultimi due anni è stata rivoluzionata dall'esperienza pandemica.

Il piano ha costruito una sorta di sintesi delle esperienze più innovative che proprio all'interno della filiera dei servizi territoriali alcuni contesti territoriali avevano sviluppato.

Si tratta di una grande opportunità per alimentare non tanto il dibattito ma (finalmente) le esperienze sul campo all'insegna della territorializzazione delle cure oncologiche superando la

fase di sperimentazione e diffondendo le lezioni apprese da quei contesti partiti per primi.

Appena sarà spenta la tensione sulla fase progettuale delle innovazioni previste dal PNRR (tipica dei primi 2 anni), si punterà sulla misurazione degli effetti (o addirittura degli impatti) delle nuove formule di servizio. Perché non usare la «metrica» del paziente? Casomai partendo dall'esperienza vissuta nell'accesso alle cure più vicine e si spera più integrate. In questa direzione gli approcci e gli strumenti della *patient experience* possono non solo leggere gli sforzi compiuti ma anche raccogliere prospettive di miglioramento per un processo di cambiamento diffuso e radicale che certamente necessiterà di un lungo arco di tempo per trovare pieno compimento.

■ IL TUMORE AL SENO IN ITALIA: EPIDEMIOLOGIA

Ad oggi l'Europa rappresenta un decimo della popolazione mondiale, conta un quarto dei casi di cancro nel mondo e il numero di vite perse a causa delle malattie oncologiche è destinato ad aumentare di oltre il 24% entro il 2035, rendendo il cancro la prima causa di morte nell'Unione Europea¹.

Sono in Italia si contano circa 3,6 milioni di malati oncologici e tra le donne il tumore più frequentemente diagnosticato è quello alla mammella (30,3%). Ad oggi inoltre, il tumore al seno rappresenta la prima causa di morte femminile per cancro. In Italia le nuove diagnosi di carcinoma mammario stimate per il 2021 sono 55.000, con circa 12.500 decessi attesi. La sopravvivenza netta stimata a 5 anni è dell'88%. Nel 6-7% dei casi, il tumore al seno si presenta in forma metastatica già al momento della diagnosi⁴.

Grazie allo *screening* e alla maggior consapevolezza del-

le donne, la maggior parte dei tumori maligni mammari è diagnosticata in fase iniziale. L'obiettivo clinico, in particolare in caso di malattia localizzata, deve essere quello di garantire il percorso terapeutico più efficace per escludere la possibilità che la malattia di possa ripresentare.

I tumori al seno sono un gruppo eterogeneo di malattie per le quali oggi abbiamo a disposizione un ampio ventaglio di opzioni terapeutiche tra loro alternative o complementari, che vanno dalla chirurgia alla radioterapia, dall'ormonoterapia alla chemioterapia (neoadiuvante e/o adiuvante). La paziente che riceve diagnosi di carcinoma della mammella sarà seguita da un team di medici specialisti composto da radiologo, chirurgo, senologo, anatomo-patologo, oncologo, radioterapista e chirurgo plastico, che valuterà sulla base dello stadio, delle caratteristiche biologiche del tumore e delle condizioni di salute della paziente, quale sia la strategia più efficace.

LA PANDEMIA COME ACCELERATORE NELL'IDENTIFICAZIONE DEGLI ELEMENTI DI FORZA E DEBOLEZZA DELL'ATTUALE SISTEMA ONCOLOGIA

Volgendo lo sguardo indietro di qualche mese, è evidente come la pandemia, sottoponendo il Sistema Sanitario a dure pressioni, abbia causato uno shock che ha portato alla luce numerose criticità latenti nei percorsi di gestione e presa in carico dei pazienti oncologici. Tra queste criticità, si è potuto però rilevare come l'emergenza sia servita anche da acceleratore di cambiamenti positivi e innovativi.

All'inizio della fase pandemica, nello specifico ambito della gestione dei pazienti oncologici, si è creata la necessità di evitare il più possibile il ricorso all'ospedale e garantire il mantenimento della presa in carico e la prosecuzione della cura. Con questa duplice necessità, **la fase pandemica ha messo in moto delle innovazioni/modificazioni organizzative per i percorsi oncologici**. Si sono osservate esperienze varie e diverse tra loro, quali ad esempio: comunicazione digitale (telemedicina) come momento di mantenimento del contatto tra curante ospedaliero e paziente, gestione combinata del *follow-up* del paziente oncologico (con possibilità di interlocuzione tra MMG-paziente-struttura oncologica), implementazione di programmi di *delivery* e somministrazione domiciliare dei farmaci oncologici direttamente nelle farmacie territoriali o a casa del paziente. Si è così determinato, con forme diverse da zona a zona e da regione a regione, un **tentativo da parte delle Aziende Sanitarie locali di modificare i propri modelli organizzativi utilizzando nuovi strumenti di cura**.

Se ci si sofferma su quello che è successo nelle regioni più virtuose, si vede come da un lato ci sia stata in quel periodo una riduzione dell'offerta per nuovi pazienti (stop degli *screening* – mancate diagnosi) e una riduzione delle prime diagnosi (dovuta a un minor ricorso alle strutture ospedaliere). Dall'altro lato, però, si è osservata una sostanziale tenuta del numero di soggetti che già erano in carico. Questo significa che sono state promosse delle **azioni che hanno modificato le abitudini consolidate della presa in carico dei pazienti oncologici, riducendo cioè la necessità di accessi ospedalieri attraverso la rimodulazione della terapia con minor impegno assistenziale e attraverso la ridefinizione del programma di presa in carico con maggiore partecipazione del territorio e dei MMG**.

Queste iniziative attivate in fase emergenziale hanno dimostrato che **è possibile un cambiamento organizzativo in campo oncologico**, ed è importante ora fare tesoro di queste esperienze, sfruttandole per rimodellare la presa in carico oncologica con maggiore attenzione alle necessità del singolo paziente.

Prof. Gianni Amunni

Coordinatore della Rete Oncologica della Regione Toscana

■ LA PRESA IN CARICO PER LE PAZIENTI CON TUMORE AL SENO

Ad oggi, il percorso diagnostico-terapeutico per il carcinoma mammario prevede un **approccio multidisciplinare** – radiologico, chirurgico, oncologico, radioterapico e psicologico – che riesce ad **esprimersi al meglio delle proprie potenzialità all’interno di team dedicati come i Centri di Senologia (*Breast Unit*)**. Ogni Regione dovrebbe essere dotata di un Centro di Senologia multidisciplinare ogni 250.000 abitanti: ogni centro dovrebbe trattare almeno 150 nuovi casi ogni anno ed avere almeno un *core team* di 6 professionisti dedicati⁵. **Questi Centri nascono con l’obiettivo di agire da catalizzatore di professionisti a disposizione della paziente e come luogo dove si realizza la presa in carico.**

Dal confronto con le Associazioni di Pazienti che operano sul territorio e dal recente Rapporto FAVO⁶, è emerso tuttavia a gran voce, come la strutturazione dei percorsi diagnostico-terapeutici oncologici tra ospedale e territorio non sia organica a livello nazionale. La recente emergenza sanitaria legata al COVID-19 ha contribuito a far ulteriormente emergere queste problematiche e discrepanze territoriali (aree metropolitane vs aree provinciali) rendendo necessario un piano di recupero che colmi in primo luogo le disparità tra regioni⁶. Un secondo aspetto che l’emergenza sanitaria ha evidenziato è stata la **presenza di un modello organizzativo esclusivamente**

“ospedalocentrico” nella gestione delle pazienti con tumore al seno. Questa impostazione non è più funzionale e ha impoverito la medicina territoriale generando un accumulo di prestazioni a carico dell’ospedale anche per pazienti che potrebbero essere seguiti in altri *setting* assistenziali.

Ad oggi il percorso di una paziente con tumore al seno è caratterizzato da “brevi e intensi” periodi ospedalieri e da lunghe fasi domiciliari o territoriali molto meno presidiate e organizzate rispetto al ricovero o al *day-hospital* oncologico. Eppure sappiamo che i bisogni dei pazienti si esprimono in larga parte a domicilio o nelle strutture sul territorio e secondo alcune stime, almeno il 30% dei pazienti affetti da cancro potrebbe essere seguito per una parte significativa del proprio percorso di cura sul territorio con evidenti ricadute positive in termini di qualità di vita e costi sociali, oltre che umani⁶. Occorre quindi pensare ad una **ottimizzazione dell’organizzazione dell’oncologia che definisca una reale integrazione tra servizi territoriali e sistema ospedaliero in modo che le pazienti con tumore al seno possano essere gestite in un’ottica di personalizzazione della cura, anche al di fuori dell’ospedale** in *setting* più prossimali quali letti di cura intermedi, articolazioni diagnostico assistenziali del Chronic Care Model (CCM), o al domicilio, intesa come struttura protetta per alcuni trattamenti.

I MODELLI DI PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON TUMORE AL SENO: STATUS QUO E CRITICITÀ A CUI LA TERRITORIALITÀ PUÒ FORNIRE LA RISPOSTA

I modelli di presa in carico delle pazienti con tumore al seno e il rapporto ospedale/territorio, variano molto da zona a zona e sono in continua evoluzione sulla base delle nuove riorganizzazioni regionali. Ad oggi, il centro nevralgico della gestione di queste pazienti è rappresentato dalle *Breast Unit* che non sono esclusivamente un luogo fisico, ma un percorso unitario e multidisciplinare, che va dal protocollo di indagini diagnostiche, fino ai controlli nel lungo periodo (*follow-up*). Tuttavia, anche la gestione delle *Breast Unit* non è omogenea su tutto il territorio nazionale e in alcune realtà le pazienti devono cambiare struttura per difficoltà legate alla distanza, per mancanza di attrezzature, per le liste di attesa troppo lunghe, oppure devono cambiare il medico di riferimento.

In questo panorama, si inserisce la possibilità della **territorializzazione come risposta alla necessità di un percorso di cura completo e omogeneo**. Il “territorio” è da intendersi come un prezioso alleato dei Centri oncologici ospedalieri che permette e favorisce una **presa in carico più diffusa** di queste pazienti attraverso una **coordinata dislocazione del personale sanitario che a rotazione può operare in diversi setting di cura tra ospedale e territorio**.

È fondamentale sottolineare che aggiungere al percorso di presa in carico di queste pazienti un *setting* territoriale, **non vuol dire decentrare la gestione del percorso ma vuol dire avere un'unica regia ospedaliera di riferimento con specialisti multidisciplinari**. Non è più, infatti, solo la paziente che va verso i Centri riferimento per la cura, ma sono anche le cure che si spostano verso le pazienti. La regia di coordinamento deve essere in grado di governare i collegamenti tra le diverse strutture, la pianificazione delle risorse, la definizione e la valutazione dei percorsi dei pazienti. Per la migliore riuscita, è indispensabile il coinvolgimento ed *empowerment* dei distretti e delle risorse territoriali, dei Medici di Medicina Generale e delle Associazioni dei pazienti. Queste ultime hanno l'importante ruolo di sottoporre alle donne in cura questionari di gradimento delle cure e di valutazione di qualità di vita. È inoltre indispensabile che si definiscano degli indicatori chiave di prestazione (KPI) di facile esecuzione, che permettano di monitorare l'inserimento della territorialità nelle cure oncologiche, al fine verificare l'efficacia del nuovo percorso.

Questa nuova visione della gestione oncologica a lungo termine, prevede quindi l'introduzione di un'**organizzazione regionale “a rete”**. I vantaggi delle reti oncologiche regionali si traducono nella possibilità di razionalizzare l'impiego delle tecnologie e delle professionalità, ottenendo anche un'ottimizzazione dei costi, e può favorire la diffusione delle possibilità terapeutiche innovative a tutti i pazienti. Requisito fondamentale per la riuscita della creazione di queste reti è una formazione continua e approfondita anche per i clinici del territorio e la pianificazione di periodici momenti di confronto tra tutto il team (ospedaliero-territoriale) coinvolto nella presa in carico.

I primi ambiti su cui bisogna necessariamente intervenire in un futuro non troppo prossimo sfruttando le opportunità offerte dal PNRR, sono quindi l'ottimizzazione di un sistema di presa in carico dei pazienti oncologici che coinvolga nuovi *setting* assistenziali più delocalizzati e diffusi.

Prof.ssa Rossana Berardi

Ordinario di Oncologia all'Università Politecnica delle Marche e Direttore della Clinica Oncologica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona

e

Dott. Domenico Bilancia

Presidente CIPOMO e Direttore di Unità Complessa e Direttore di Dipartimento presso Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo Potenza

■ IL BINOMIO TRA ONCOLOGIA E TERRITORIO - PRINCIPI IMPRESCINDIBILI

Il progetto delle Case di Comunità è una tra le più importanti opportunità offerte dalla riforma della Medicina Territoriale al centro del PNRR e potrebbe essere il trampolino di lancio per la costruzione di un'oncologia di prossimità al fine di trasferire sul territorio ciò che adesso è esclusivamente focalizzato a livello ospedaliero.

Questo si tradurrebbe in un indiscusso beneficio per i pazienti che avrebbero maggiori servizi a disposizione e più

facilmente fruibili, oltre ad un beneficio per il decongestionamento degli ospedali stessi.

Partendo da questo obiettivo, è importante **definire con chiarezza i principi imprescindibili per la costruzione di una presa in carico ottimale e continuativa a livello territoriale delle pazienti**, anche alla luce delle nuove opportunità offerte dal PNRR e dell'esperienza acquisita nel corso della pandemia.



PROSSIMITÀ DI CURA PER LE DONNE CON TUMORE AL SENO “PRINCIPI IMPRESCINDIBILI”

- 1 Il percorso oncologico di continuità di cura territoriale non può prescindere da un **ruolo di coordinamento del Centro di senologia di riferimento**, a cui vengono messi a disposizione nuovi *setting* assistenziali territoriali con team dedicati che lavorano in stretta sinergia con l'oncologia ospedaliera;
- 2 La paziente con tumore al seno non deve essere mai abbandonata durante la continuità di cura territoriale ma deve avere come punto di riferimento una **figura di raccordo, che sia a conoscenza della sua storia clinica (Case Manager)**;
- 3 È di centrale importanza che **le pazienti continuino ad essere gestite da un team multidisciplinare e multiprofessionale**: l'evoluzione della multidisciplinarietà sarà garantire l'interconnessione tra i professionisti sia operanti in ospedale che sul territorio;
- 4 Nel progetto delle Case di Comunità deve essere **necessariamente presente un'Associazione di pazienti**;
- 5 La definizione del percorso oncologico di **presa in carico territoriale deve essere cucito sul singolo, attraverso la scelta del setting più adatto (ospedale/territorio/domicilio)** considerando come **l'innovazione terapeutica possa agevolare modelli organizzativi** attraverso la delocalizzazione di alcune terapie direttamente sul territorio;
- 6 Devono essere **garantiti percorsi di cura che assicurino standard di sicurezza e qualità** pari a quelli che sarebbero erogati in un contesto di *day-hospital* nel Centro di riferimento;
- 7 La **paziente e i caregiver devono essere consapevoli e coinvolti in prima persona** nella scelta del percorso e del *setting* di cura;
- 8 La **Digital Health deve essere concepita come strumento a supporto dell'integrazione ospedale-territorio** facilitando la comunicazione, la gestione delle pazienti e l'ottimizzazione del percorso;
- 9 Per garantire efficacia e sicurezza dell'assistenza, è fondamentale che ci sia una **continua informazione** del personale sanitario territoriale e soprattutto delle pazienti/*caregiver*;
- 10 L'introduzione della presa in carico territoriale **deve tendere a migliorare la qualità di vita delle pazienti**, in linea con una delle missioni del Piano Oncologico Europeo.

1 Il Centro al centro

Nel pensare a una maggiore prossimità delle cure, è importante superare l'idea di un'oncologia "di serie A" - ospedaliera - e una "di serie B" - gestita sul territorio. Infatti, la definizione del percorso di presa in carico territoriale deve essere fatta **esclusivamente dal team multidisciplinare del Centro di riferimento, con una regia ospedaliera**, a cui vengono messi a disposizione nuovi *setting* assistenziali territoriali, diversi rispetto al ricovero o al *day-hospital*. Non si tratta di due modelli oncologici, uno ospedaliero e uno territoriale, ma **momenti diversi di articolazione di uno stesso percorso di presa in carico** in cui tutti i professionisti condividono percorsi formativi e discussioni collegiali del singolo caso clinico⁶. Gli oncologi, quindi, lavorano in sinergia con l'*equipe* territoriale e con i medici di medicina generale, in modo che i pazienti siano continuamente seguiti e il carico ospedaliero si riduca, orientandosi sui bisogni più critici.

La delocalizzazione può interessare vari ambiti della gestione delle pazienti, tra cui attività di *follow-up*, psico-oncologia, riabilitazione, supporto nutrizionale, erogazione delle terapie. Come già descritto, **è importante e imprescindibile mantenere la centralità del Centro di senologia di riferimento, creando, tuttavia, nuovi team diffusi con recettori del territorio che lavorino in stretta sinergia con l'oncologia ospedaliera**.

2 Unica figura di raccordo

La paziente con tumore al seno non deve essere mai abbandonata durante la gestione territoriale ma deve avere sempre a disposizione una **figura di raccordo che sia a conoscenza della sua storia clinica (Case Manager)** e che favorisca lo sviluppo di un comune linguaggio ospedale territorio.

Questa patologia genera molte fragilità nelle pazienti e per far fronte a questa tematica è importante che ci sia una figura

a cui affidarsi per problemi o dubbi legati alla terapia o al *follow-up* domiciliare. La gestione di queste pazienti è inevitabile che sia affidata a più figure differenti in base alle aree di competenza di ognuno (team multidisciplinare e multiprofessionale), ma è altresì inevitabile che ci sia una figura di raccordo a cui potersi rivolgere, un punto di riferimento per il paziente che garantisca la massima integrazione tra ospedale e territorio.

Con obiettivo di supporto al *case manager*, dovrebbe assumere un ruolo centrale la figura dell'**infermiere di comunità**. La responsabilità assistenziale, come dimostrano dati riportati da FAVO^{7,8}, dovrebbe essere sempre affidata ad un infermiere, in base alle sue competenze e alla sua formazione, dal momento che è il personale sanitario più vicino alle pazienti. Gli infermieri sanno ascoltare le pazienti e i famigliari, li sanno capire e li aiutano oltre che dal punto di vista clinico anche da quello psicologico, che in momenti di grave criticità rappresenta una componente essenziale dell'assistenza.

Questa figura sarà in grado di attivare la figura medica, prevista dai modelli organizzativi regionali, e sarà sempre in contatto e presente al domicilio delle pazienti che non possono essere mai lasciate sole.

3 Team interdisciplinare

È di centrale importanza che le pazienti con tumore al seno continuino ad essere gestite da un team multidisciplinare e multiprofessionale anche quando vengono affidate al territorio: **l'evoluzione della multidisciplinarietà sarà proprio l'interconnessione tra figure dislocate tra ospedale e territorio con professionalità eterogenee**.

La presa in carico multidisciplinare deve infatti persistere al di là del luogo fisico in cui gli specialisti risiedono. In generale questa patologia oncologica è molto complessa e ha molti coinvolgimenti che vanno

oltre il solo tumore (fisici, mentali, organizzativi). Risulta quindi inefficace affidare la gestione della presa in carico territoriale di queste pazienti alla sola figura dell'oncologo ma è necessario un team multidisciplinare di supporto.

Nel costruire i team multidisciplinari, oltre alla già menzionata necessità di raccordo continuo con il Centro di Riferimento, è fondamentale individuare quali prestazioni e servizi possano essere erogati direttamente sul territorio e creare una stretta connessione con i MMG che devono essere concepiti come preziosi alleati del percorso.

4 Le Associazioni all'interno delle Case di Comunità

Ad oggi, secondo il Capitolo V delle linee guida del 2014⁵, nelle *Breast Unit* è previsto l'inserimento di Associazioni di volontariato, fisicamente presenti nei centri, per collaborare con medici e pazienti.

Allo stesso modo, è **fondamentale che le Associazioni siano presenti anche nelle Case di Comunità con il centrale compito di fare la ponte tra le pazienti e i medici**. Questo perché, proprio grazie alle associazioni di volontariato e alle loro azioni di *lobbying* e di *advocacy* verso le Istituzioni, le pazienti hanno l'opportunità di migliorare la qualità dei servizi che ricevono e di far sentire la loro voce.

Inoltre, esse giocano e giocheranno sempre più un ruolo centrale nella validazione dei PDTA nella loro componente assistenziale e di qualità della vita, in tutti gli aspetti riabilitativi e nel monitoraggio attivo dei percorsi, per evitare l'autoreferenzialità delle strutture.

A tal proposito è utile che si sviluppino progetti di formazione per rendere le associazioni capaci e autorevoli, in grado di porsi come punto di riferimento per i medici, le pazienti,

le Istituzioni locali e l'opinione pubblica, a garanzia della qualità delle cure.

5 Percorso territoriale personalizzato

Quando si considerano le pazienti che hanno avuto diagnosi di tumore al seno, si deve tener conto del fatto che ciascuna presenta bisogni assistenziali diversi: alcune pazienti sono in corso di terapia, altre hanno terminato il trattamento e sono in fase di *follow-up*, altre sono guarite e stanno procedendo con il reinserimento sociale, e altre ancora hanno una malattia oncologica cronicizzata.

Pertanto, la presa in carico territoriale di ogni paziente con storia di carcinoma mammario deve essere personalizzata e costruita su misura attraverso l'erogazione di terapie o di servizi cuciti sulla singola paziente.

Le pazienti con tumore al seno, infatti, presentano esigenze cliniche diverse anche in base allo stadio di malattia alla diagnosi, alle caratteristiche biologiche e alla familiarità oncologica. L'insieme di queste persone esprime bisogni molto diversi che vanno dall'alta intensità assistenziale fino al solo supporto socio-sanitario. Ad oggi esistono numerosi PDTA in differenti realtà locali che potrebbero essere applicati per ottimizzare il percorso personalizzato delle pazienti.

Con riferimento all'**erogazione della terapia, è importante considerare come l'innovazione terapeutica possa agevolare modelli organizzativi che permettano una personalizzazione del percorso di cura che includa anche la scelta del setting/luogo a maggior valore** (ospedale, territorio o domicilio). **Questi nuovi setting rappresentano quindi un'opportunità da cogliere per favorire una sempre maggiore personalizzazione delle cure.**

UN'ONCOLOGIA DI TERRITORIO È POSSIBILE: UN CASE HISTORY ITALIANO

Questo “percorso ideale e teorico” di una nuova presa in carico dei pazienti oncologici seguiti da un team multiprofessionale dislocato tra regia ospedaliera di riferimento e territorio, è stato attuato nella pratica clinica dal Dott. Luigi Cavanna, Direttore del Dipartimento di Oncologia-Ematologia dell'Azienda USL di Piacenza.

Nell'Azienda Sanitaria di Piacenza, da circa 20 anni, è stato strutturato e attivato un nuovo modello organizzativo che prevede l'intervento dei medici oncologi o ematologi che dalla propria unità operativa del centro ospedaliero di riferimento (Piacenza) si spostano sul territorio e prestano la loro attività in ambulatori dedicati, con personale infermieristico dedicato nei tre ospedali periferici (Bobbio, Castel San Giovanni e Fiorenzuola) e dal 2016 anche in una casa della salute (Bettola). Questo progetto nasce con l'obiettivo di spostare le cure verso i pazienti, favorendo la possibilità di visite, esami e cure oncologiche vicino al domicilio dei malati che vengono inseriti nei percorsi diagnostico-terapeutici aziendali (PDTA).

Questa delocalizzazione della presa in carico è resa possibile da una informatizzazione delle prescrizioni che consente la completa tracciabilità, i farmaci sono preparati presso l'Unità di farmaci antitumorali dell'ospedale di Piacenza (regia di riferimento) e inviati con mezzi dell'ASL verso le sedi periferiche dislocate sul territorio. Il paziente viene comunque portato alla discussione multidisciplinare, quindi ha le stesse garanzie di sicurezza, efficacia e qualità del paziente seguito dall'oncologia del capoluogo.

I dati degli ultimi quattro anni (2017-2020), che sono stati recentemente pubblicati⁹, osservano la presa in carico di 1.339 pazienti oncoematologici curati in prossimità della loro residenza, 278 nel 2017, 347 nel 2018, 354 nel 2019, 360 nel 2020. Gli accessi totali nei 4 anni per eseguire i trattamenti sono stati 10.003: 2.214 nel 2017, 2.652 nel 2018, 2.524 nel 2019 e 2.613 nel 2020. I chilometri mediamente risparmiati per ogni paziente/anno sono stati 937 circa nel 2017, 891 nel 2018, 879 nel 2019, 920 nel 2020. I dati riportati in questa analisi evidenziano come sia attuabile un'oncologia di prossimità secondo un modello che vede un unicum come modalità gestionale e di cura dei pazienti fra ospedale centrale e cura territoriale.

Questo studio dimostra quindi come sia possibile applicare nella pratica clinica un nuovo modello organizzativo più “paziente-centrico” che mette quindi al centro la personalizzazione del percorso di cura dei pazienti offrendo più *setting* diffusi sul territorio, senza perdere il coordinamento del Centro di riferimento in cui risiede la multidisciplinarietà della gestione.

Dott. Luigi Cavanna

Presidente CIPOMO e Direttore Dipartimento Oncologia-Ematologia, Azienda USL di Piacenza

6 Gli standard di sicurezza e qualità del percorso di cura

Nell'ambito della personalizzazione delle cure, un ruolo importante è giocato dalla possibilità di demandare al territorio l'erogazione di specifiche prestazioni e terapie. Se da un lato questo consente di agevolare la paziente, consentendole ad esempio di ridurre gli spostamenti per accedere al centro ospedaliero, è fondamentale che nella costruzione del modello vengano **garantiti percorsi di cura che assicurino standard di sicurezza e qualità** pari a quelli che sarebbero erogati in un contesto di *day-hospital* nel Centro di riferimento.

Per Qualità di cura e assistenza in caso di il tumore al seno si deve intendere la qualità garantita in: cure appropriate e personalizzate, e soprattutto qualità della vita delle pazienti. Le cure farmaceutiche somministrate nel centro *spoke* o a domicilio non devono quindi essere in alcun modo associate a una "riduzione della qualità" ma devono rappresentare una preziosa opportunità per meglio favorire la personalizzazione del trattamento.

7 La centralità del paziente

La **paziente e i caregiver devono essere sempre messi al centro** nella definizione del percorso di cura, inclusa la fase di organizzazione della presa in carico territoriale. La spinta verso una territorializzazione, infatti, costituisce un'opportunità per consentire alla paziente di esprimere una **preferenza anche sul setting di cura più adatto alle sue esigenze**, compatibilmente con la sua storia clinica. Questo può portare ad una reale **rivoluzione nella percezione stessa della malattia oncologica**, come patologia da curare in maniera ottimale, impattando il meno possibile sulla quotidianità di chi ne è affetto.

Questa modifica del paradigma, nelle pazienti con tumore al seno assume un ruolo ancora più centrale, dal

momento che ad esserne colpite sono **donne, mamme, lavoratrici**, che hanno il compito di gestire non solo se stesse ma anche le famiglie. In questo, le Associazioni di pazienti possono e devono diventare un attore presente e attivo nei momenti di pianificazione, progettazione e valutazione degli interventi sanitari e di supporto alla donna.

In aggiunta, ciò favorisce una maggiore partecipazione e responsabilizzazione della persona nella gestione consapevole della sua malattia, nell'ambito di una buona relazione di *partnership* con il sistema sanitario.

Una paziente efficacemente coinvolta nel suo percorso sanitario è più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal sistema in modo più soddisfacente⁷.

8 La Digital Health

La Digital Health nasce come modalità di erogazione a distanza di servizi e prestazioni assistenziali sanitarie e sociosanitarie.

Nell'ambito della territorializzazione delle cure oncologiche in pazienti con tumore al seno, assume un ruolo potenzialmente centrale la telemedicina, che permette la **comunicazione e lo scambio di informazioni tra professionisti sanitari** per servizi di consulenza e supporto e tra **professionista sanitario e assistito** per fornire prestazioni sanitarie.

La digitalizzazione degli strumenti sanitari gioca un ruolo centrale nel **trasferimento di informazioni sanitarie sul paziente dall'ospedale al territorio e viceversa**, attraverso un sistema informatico interconnesso e una cartella clinica unica, alimentata da tutti gli attori del percorso di presa in carico. Per far questo è indispensabile che nelle strutture sia garantita la figura di un *Data*

Manager che metta a sistema tutte le informazioni del paziente.

La telemedicina consente inoltre, qualora inclusa in una rete di cure coordinate, l'erogazione di servizi e prestazioni sanitarie a distanza quali ad esempio la discussione e il **confronto tra lo specialista del centro di riferimento e la paziente** (televisita, teleconsulto) sugli esiti degli esami effettuati sul territorio.

Il ricorso alla Digital Health è avvenuto spesso durante il periodo pandemico anche in ambito oncologico, seppur a macchia di leopardo sul territorio nazionale, in base all'efficienza dei Centri di riferimento. Alcuni esempi virtuosi con buon bacino di utenza e ottima risposta, come le *"Help Line"* di supporto psico-oncologico telefonico ai pazienti, non hanno però avuto seguito al termine della fase emergenziale, creando ancora più disagi ai pazienti. È importante sottolineare come questa tipologia di "visita a distanza", non possa in alcun modo andare a sostituire il rapporto specialista-paziente, perché quello è il perno tutto il processo di presa in carico, in **un fondamentale e imprescindibile patto di fiducia**.

9 **Formazione/informazione del personale sanitario e dei pazienti/caregivers**

Questa evoluzione dell'assistenza prossimale alle pazienti con tumore al seno, richiede il coinvolgimento e un'adeguata **formazione del personale sanitario**, in modo da avere a disposizione figure competenti nel gestire svariate situazioni cliniche (es. formazione infermieri di comunità) e capaci di coordinarsi per garantire la multidisciplinarietà dell'approccio.

La formazione deve essere garantita a livello centrale (nel Centro di riferimento) ma anche per i clinici del territorio, con lo stesso percorso formativo e con periodici momenti di confronto che si allineano ai percorsi di cura.

Nell'ottica di una sempre maggiore gestione anche domiciliare, diventa fondamentale **l'educazione della paziente stesso e del suo caregiver**, dal momento che la "presa in carico" non è solamente ospedaliera ma anche familiare. Sono necessari dei momenti di formazione pensati ad hoc per il *caregiver* per far sì che possa essere un supporto al paziente e non un ulteriore impedimento. Con questa finalità, è importante anche prevedere una **chiara informazione delle pazienti e dei famigliari di che cosa voglia dire "territorializzazione delle cure"** specificando in che modo i nuovi *setting* assistenziali possano essere un'opportunità da cogliere e che cosa si potrà trovare nelle Case di Comunità.

È importante che si sappia quali sono i servizi messi a disposizione nelle Case della Salute, rispetto ai Centri ospedalieri con una comunicazione chiara ed efficiente. Tassello fondamentale dal momento che una trasparente informazione sta alla base di una totale collaborazione delle pazienti.

10 **La qualità di vita al primo posto**

Una delle missioni del Piano Oncologico Europeo¹ è quella di attivare delle **iniziative che promuovano e valorizzino il ruolo attivo delle pazienti nell'Eco-sistema Salute a favore di un miglioramento della qualità di vita**.

L'oncologia di prossimità, si pone quindi come obiettivo quello di supportare le pazienti proponendo *setting* di cura personalizzabili che possono aumentare l'aderenza terapeutica, ridurre gli spostamenti, avere un maggior numero di servizi socio-sanitari a portata di mano, migliorando così di molto la qualità di vita delle pazienti.

Gli indicatori di processo e di esito del percorso di cura e quelli sulla qualità garantiranno la correttezza dell'intero percorso.

■ CONCLUSIONI E CALL TO ACTION

Il Piano Oncologico Nazionale (PON) atteso da anni è ormai pronto per l'esame delle Regioni. Il documento, di oltre 100 pagine, sembra affrontare tutte le problematiche per la prevenzione, la cura e l'assistenza ai malati di cancro con rinnovata attenzione ai percorsi assistenziali grazie a *“un approccio globale e intersettoriale, con una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico”* e con il grande obiettivo della riduzione fino all'eliminazione delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione e cura.

Tuttavia, nella speranza di essere smentiti nel suo iter di approvazione, ancora risultano delle mancanze circa le indicazioni sulle risorse necessarie per la sua attuazione e di una *road map* dettagliata sui tempi di realizzazione.

Infatti, se è vero che tra aumenti del Fondo sanitario, fondi del Pnrr, altri fondi europei e alcune risorse vincolate da altri piani non si parte da zero, l'esperienza ci insegna che senza fondi specifici e verifiche sull'attuazione, il rischio che le disposizioni rimangano inapplicate o comunque *“solo su carta”* c'è.

Tanti dei *“10 principi imprescindibili”* vengono ripresi all'interno del piano, e questo sicuramente è di buon auspicio per tutte quelle pazienti che sono rappresentate dalle Associazioni che con grande senso di collaborazione hanno partecipato alla realizzazione di questo paper.

Proprio l'oncologia di prossimità deve essere il cardine della riorganizzazione di questo nuovo modello di cura dopo l'emergenza Covid, fondato su una piena integrazione tra i livelli di presa in carico traendo utili indicazioni dall'esperienza dei PDTA e delle reti oncologiche su come gestire la nuova *governance* e redistribuire i *setting* di assistenza sul territorio sulla base di un monitoraggio costante del valore di ogni prestazione.

Occorrerà avere tempistiche certe sull'attuazione del nuovo Piano Oncologico Nazionale, procedendo ad un'efficace riorganizzazione delle reti, per superare i divari regionali, e a un'integrazione dei percorsi Ospedale-Territorio.

Attraverso un modello *patient driven*, in linea con il Piano elaborato dall'Unione europea, occorre rendere prioritari prevenzione ed equo accesso ai trattamenti innovativi, al fine di promuovere la tutela della salute e migliorare la qualità della vita dei pazienti, riducendo il carico della malattia sulla famiglia e sulla società civile nel suo complesso.

Ma il nuovo PON non rappresenta l'unica via per un miglioramento della prossimità di cura per i pazienti affetti da tumore al seno.

Infatti, oltre al Ministero della Salute, anche AGENAS attraverso il proprio Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) potrà analizzare, misurare e valutare lo stato di implementazione delle linee di indirizzo espresse in questo documento nei vari contesti regionali, auspicando un dialogo con tutte le realtà che hanno contribuito a stilare i principi imprescindibili.

Ultimo, ma non ultimo, il ruolo del Parlamento. È in fase di discussione in Senato l'atto n.569, recante *“Potenziamento e riqualificazione della medicina territoriale nell'epoca post Covid”*, assegnato alla 12° Comm. Igiene e Sanità. Proprio in questo contesto, il lavoro qui presente, visti i contributi eccellenti sia in termini di esperienze dirette dei pazienti che tramite *l'expertise* scientifica dei clinici coinvolti, può rappresentare una fonte autorevole per reperire informazioni, spunti e proposte qualificate in merito all'assistenza territoriale.

Affinché sia una “carta da non lasciare su carta”.

In un momento di tale riorganizzazione del nostro Sistema Sanitario è essenziale che venga riconosciuto il ruolo cruciale delle Associazioni di pazienti, che nell’arco degli ultimi dieci anni hanno avuto un importante e determinante

evoluzione di competenze e responsabilizzazione.

Le Associazioni, in quanto portatori dei bisogni dei pazienti oncologici, devono essere fatte partecipi dei processi di definizione di politica sanitaria così che il nostro Sistema Sanitario possa davvero rispondere alle esigenze dell’utilizzatore finale.

■ BIBLIOGRAFIA

1. Commissione Europea. *Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo e al Consiglio: Piano Europeo di lotta contro il cancro (3.2.2021)*. (2021).
2. Yang, L. Y., Manhas, D. S., Howard, A. F. & Olson, R. A. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Supportive Care in Cancer* **26**, 41–60 (2018).
3. Longo F. & Ricci A. Quattro epoche in due anni: le dinamiche accelerate di trasformazione del SSN. Quale ruolo strategico per il management delle aziende? Rapporto Oasi 2020. https://cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/media/attach/Capitolo%201%20Rapporto%20OASI%202021.pdf?rGwHidS_fLQvzwubA1c3nUz0gJi5VE6= (2021).
4. AIOM. *I numeri del cancro 2021*. (2021).
5. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le R. e le P. autonome di T. e B. “*Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia*”. (2014).
6. FAVO. *14° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. (2022).
7. FAVO. *12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. (2020).
8. FAVO. *13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. (2021).
9. Cavanna Luigi, Citterio Chiara & di Nunzio Camilla. Le cure oncologiche ed ematologiche sul territorio secondo il modello dell’ASL di Piacenza. Rendiconto di 4 anni consecutivi. *Recenti Progressi in Medicina* **112**, 785–791 (2021).

Progetto su iniziativa di



A.N.D.O.S. onlus
Associazione Nazionale Donne Operate al Seno



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition



**F.A.V.O.
DONNA**
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

Incontra
donna
Onlus OCCUPIAMOCI DI SENO

SALUTE
Donna onlus
Associazione per la prevenzione
e lotta ai tumori femminili