

in collaborazione con



14 OTTOBRE  
2024

FONDAZIONE  
*Incontra*  
**donna**  
OCCUPIAMOCI DI SALUTE



con il patrocinio di



con il contributo non condizionante di



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

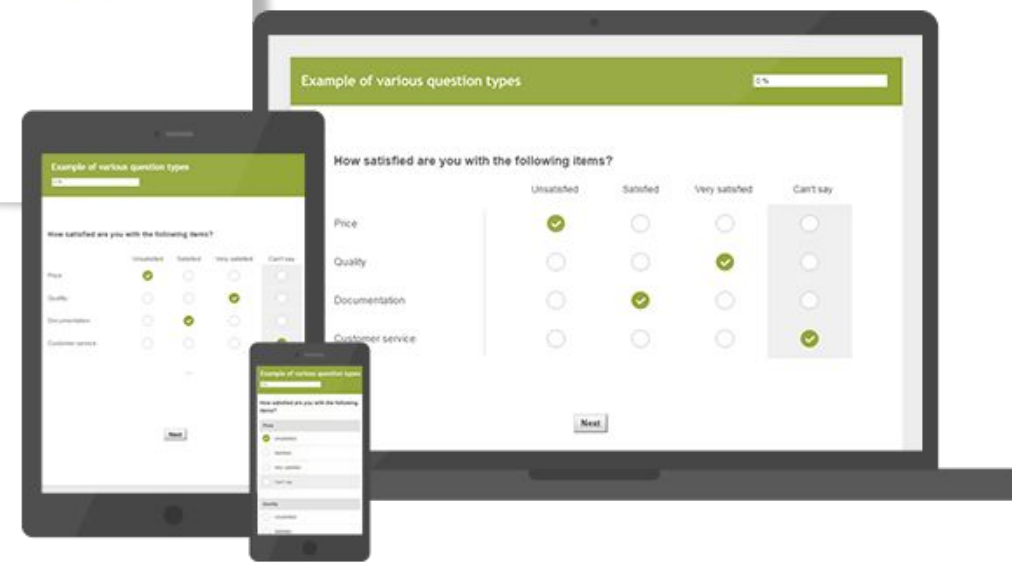
- Il progetto, sviluppato nell'ambito di Officina #metastabile, ha l'obiettivo di ricostruire lo status quo di cura ed assistenza delle persone con carcinoma mammario metastatico, in termini organizzativi.
- In particolare, si intende indagare in quali realtà sia stato redatto e approvato un percorso 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?**

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



- 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, ...)

- 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.

BREAST UNITS



- 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.

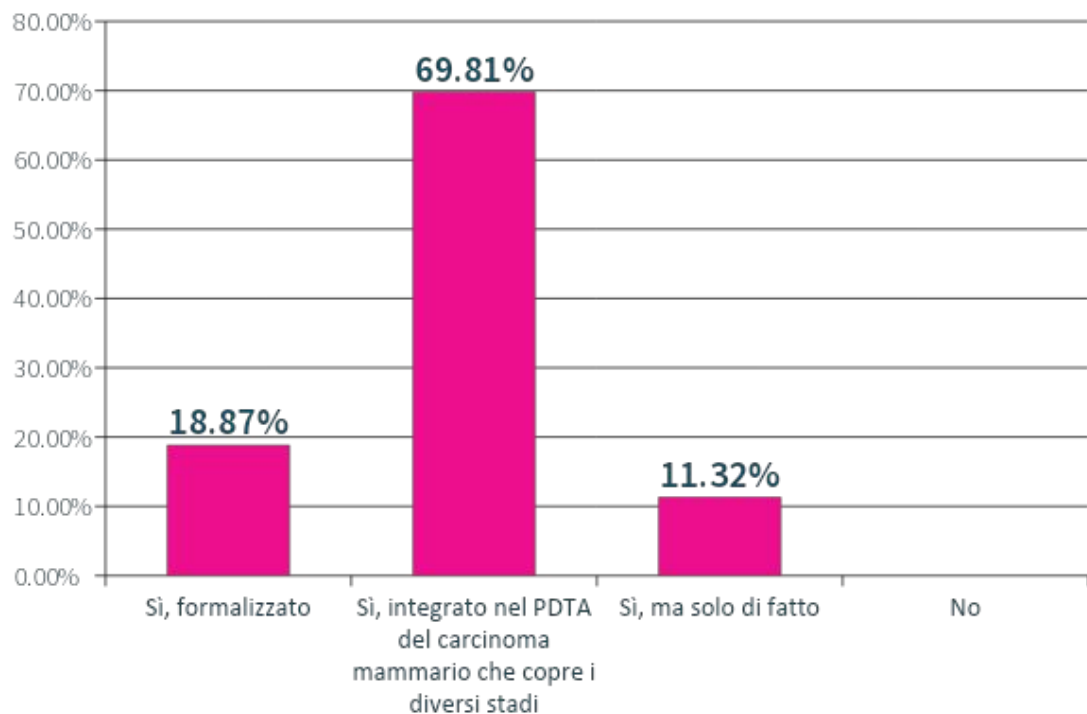
TEAM MULTIDISCIPLINARE



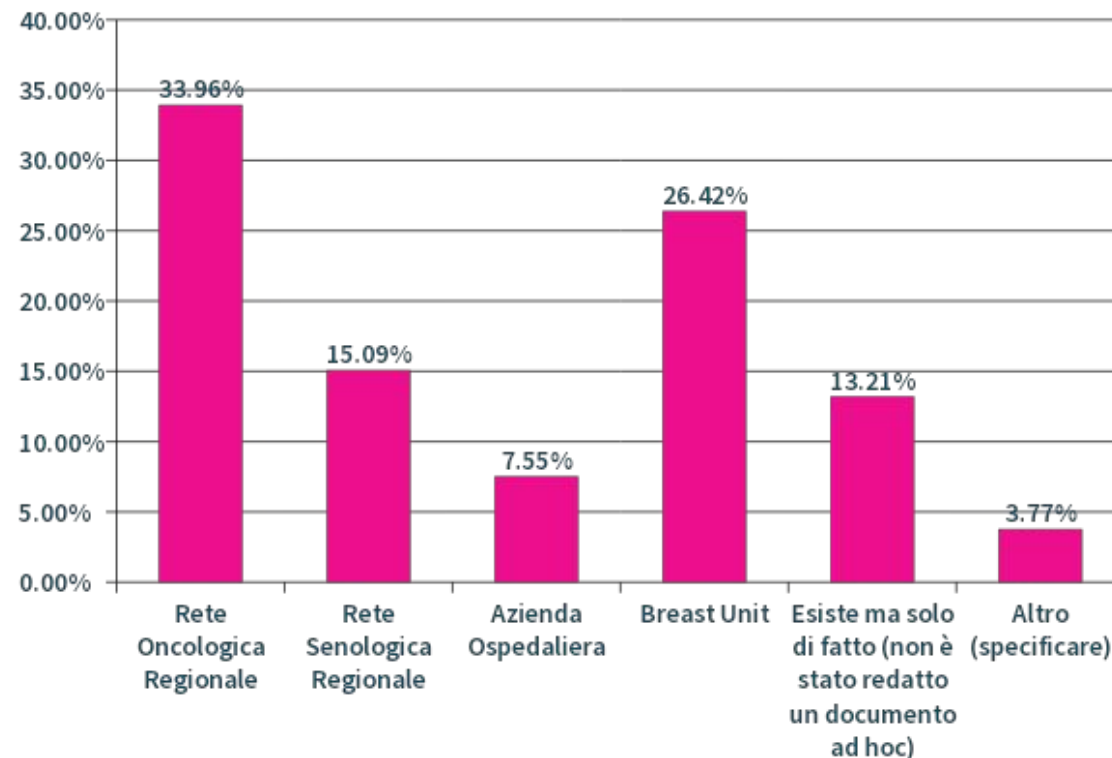
- Questionario redatto da IncontraDonna in collaborazione con Helaglobe, validato da un Panel ristretto (Anna Costantini, Vitaliano De Salazar, Fabio Puglisi)
- Survey strutturata su SurveyMonkey, inviata via mail attraverso i Centri di Senologia aderenti al Gruppo Italiano Mammella nel periodo dal 9 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%)



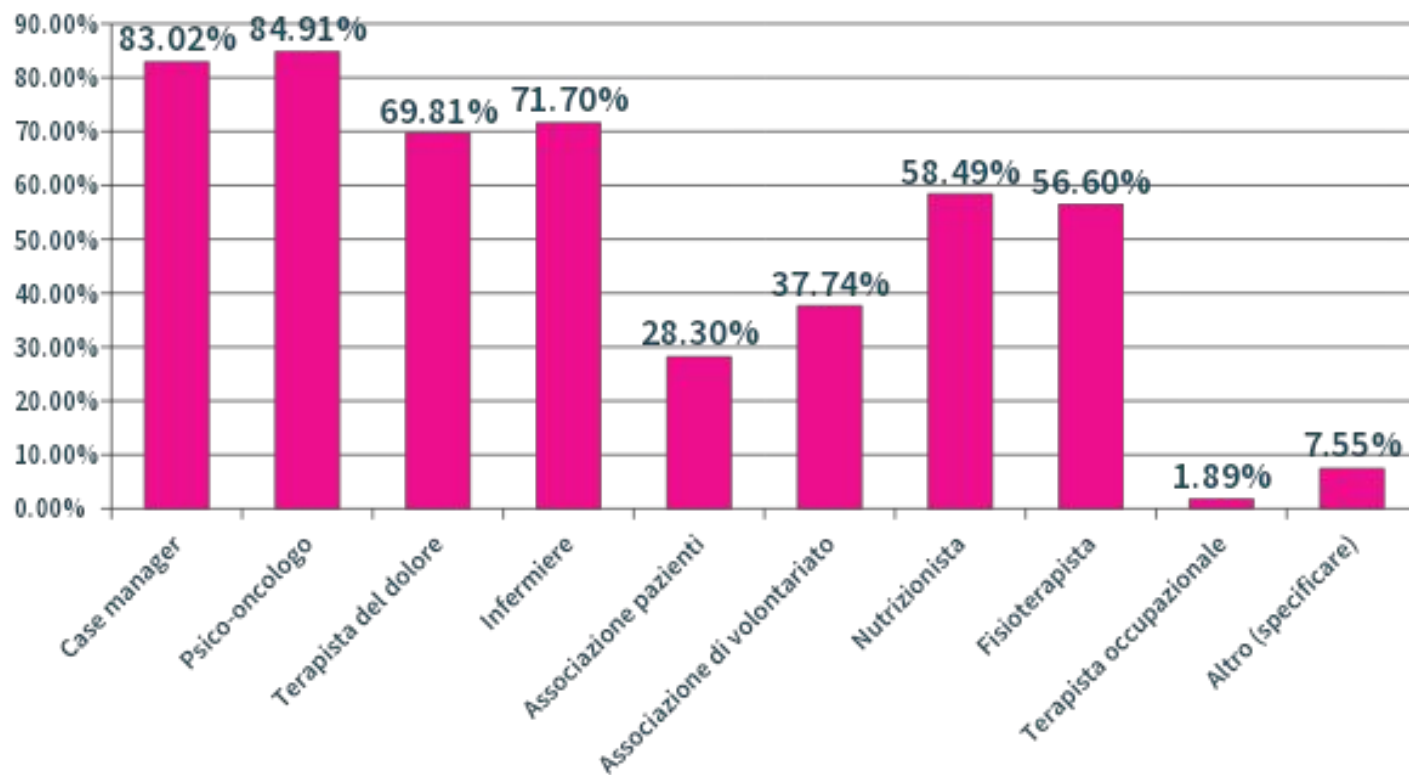
**D.** Nella tua realtà, esiste un PDTA dedicato al carcinoma mammario metastatico?



**D.** Da chi è stato redatto?

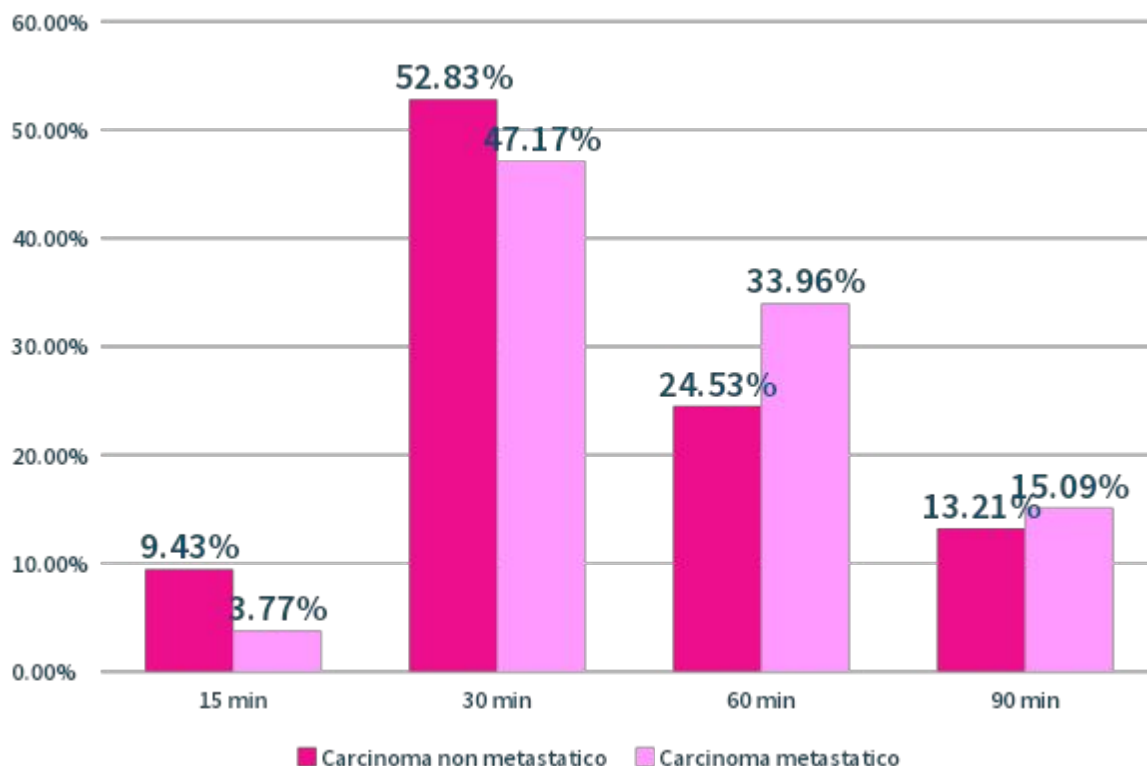


D. Presso il tuo Centro, quali figure/entità sono presenti e formate sul percorso integrato della persona del carcinoma metastatico?



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.

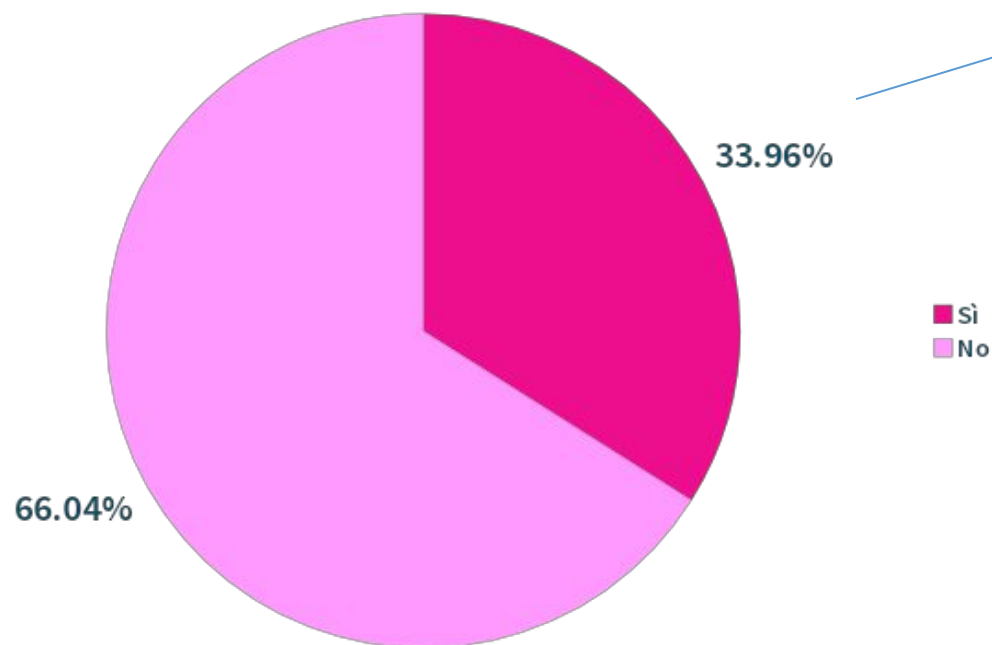
**D.** Quanto tempo viene dedicato, mediamente nel tuo Centro, alla prima visita delle persone?



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.

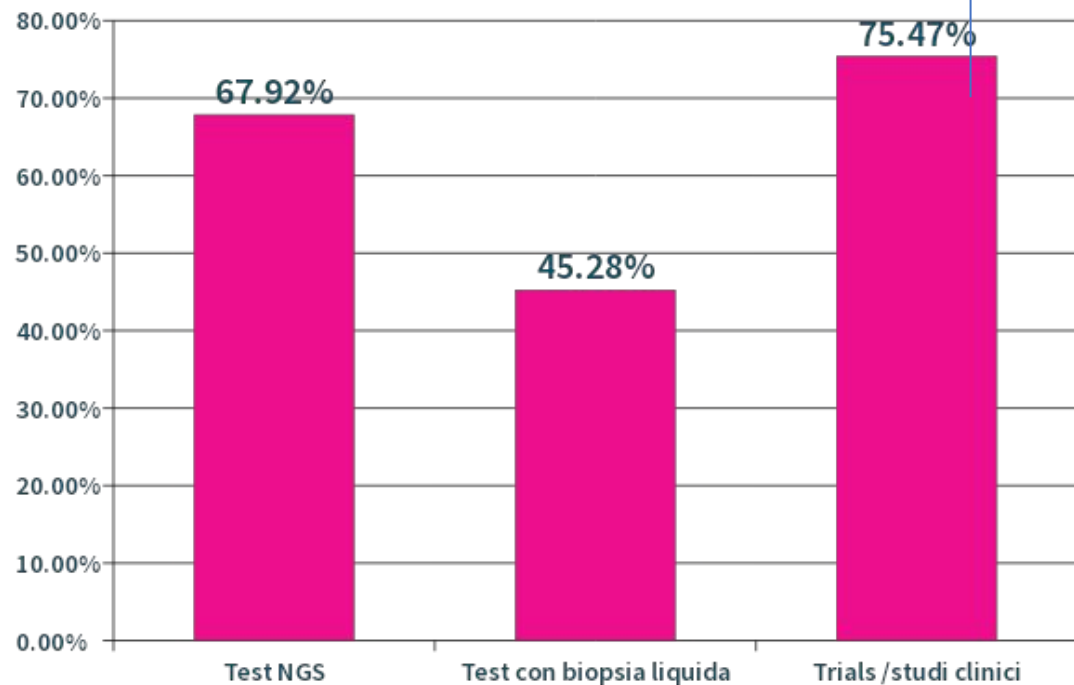
D. In precedenza hai proposto cambiamenti organizzativi per migliorare il PDTA del carcinoma mammario metastatico



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.

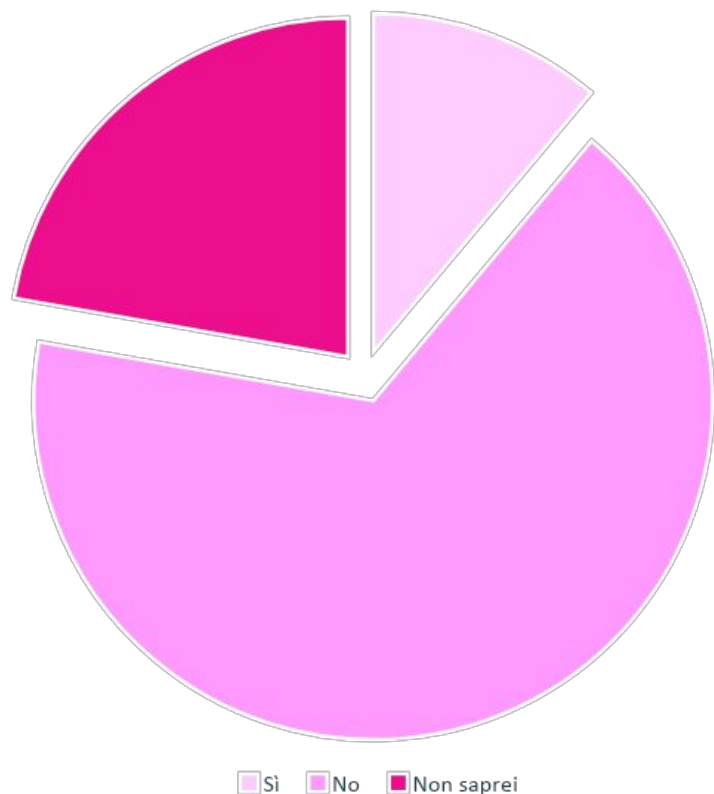
## D. Il centro di quali di queste tecnologie dispone



- 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 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

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

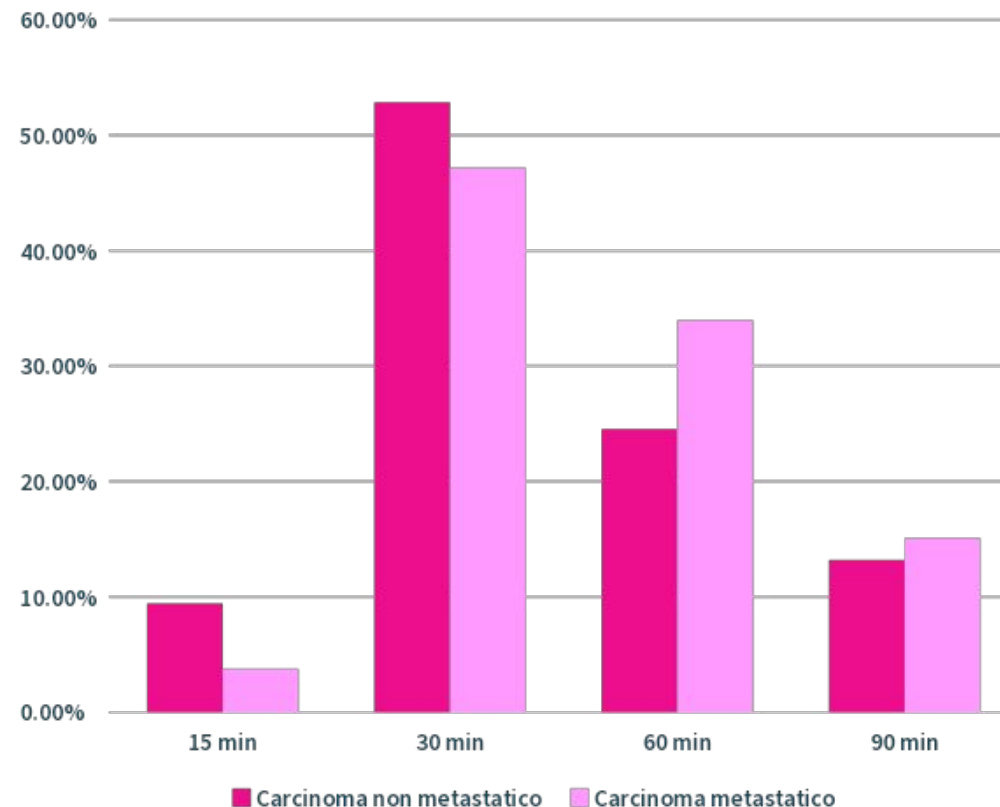
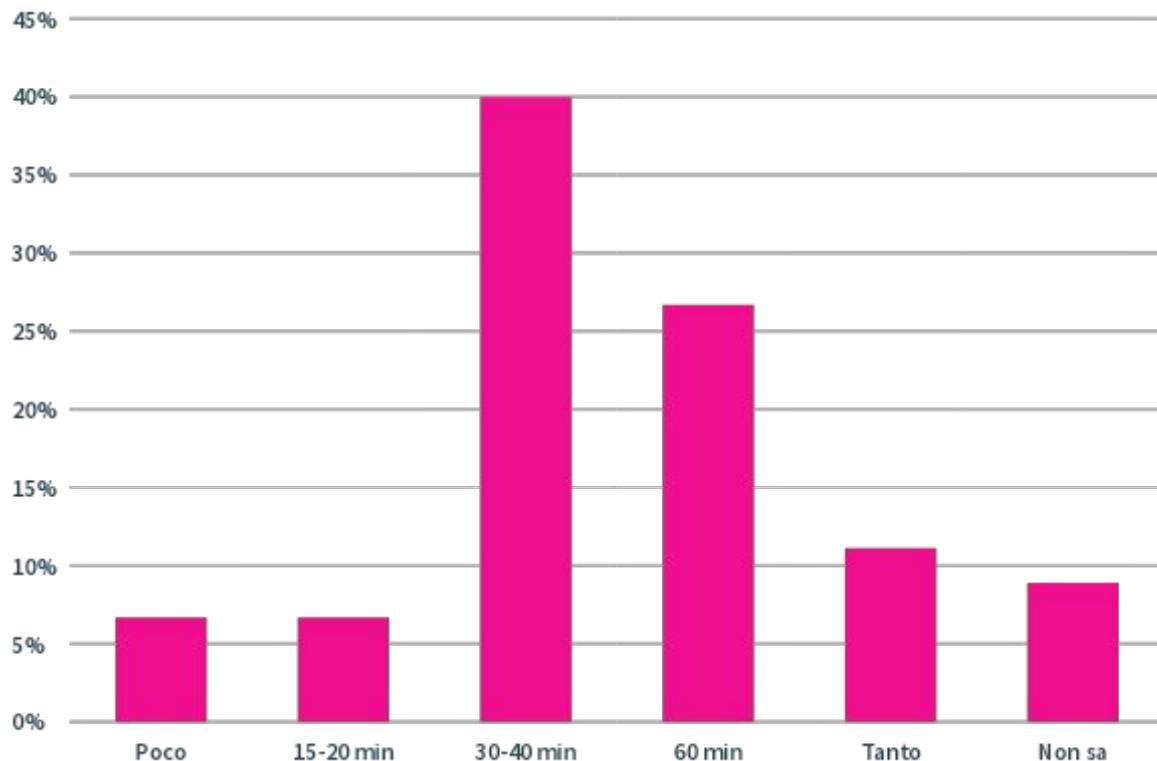


Soltanto l'11% delle pazienti intervistate ha dichiarato che nel proprio Centro sono previste giornate, spazi o servizi specificamente dedicati alle persone con carcinoma metastatico.

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

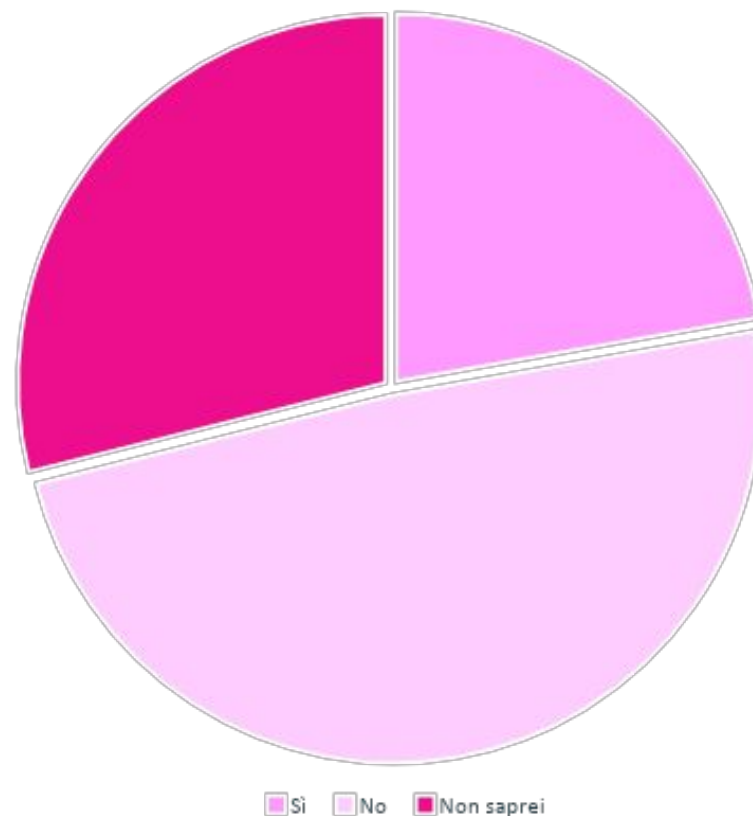
## D. Il tempo medio dedicato alla prima visita



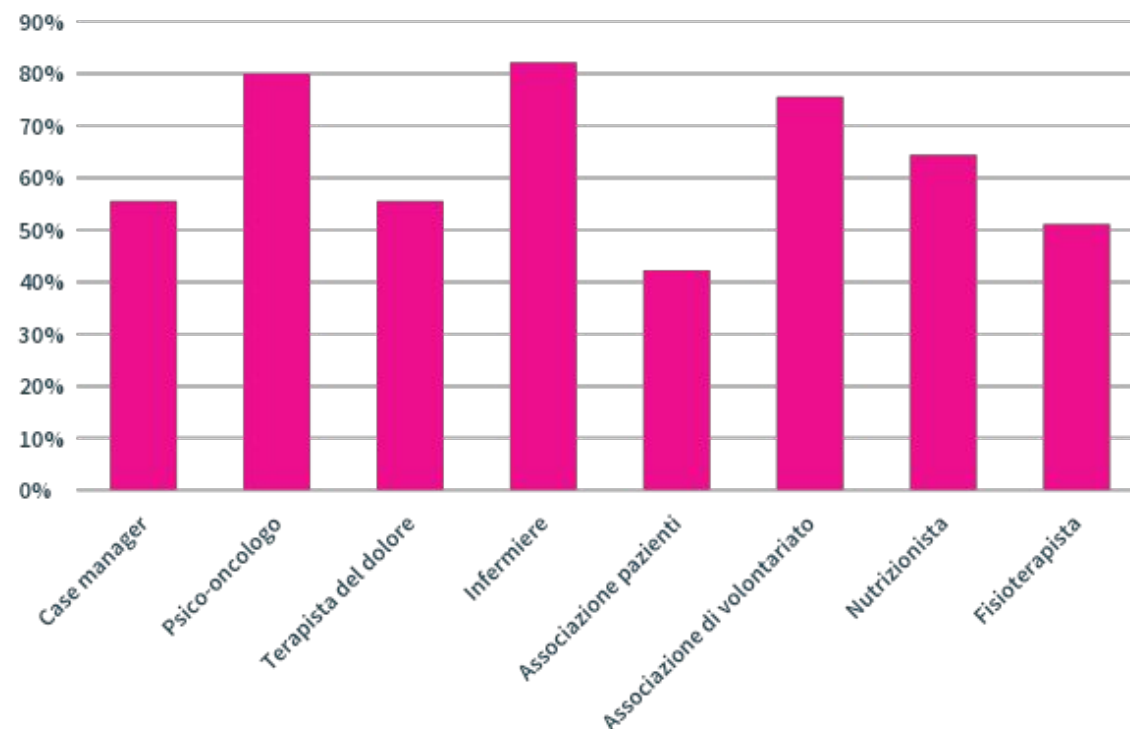
Il tempo medio dedicato alla prima visita per le pazienti con carcinoma metastatico risulta essere coerente con le risposte fornite dai professionisti sanitari



- 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.



- 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.



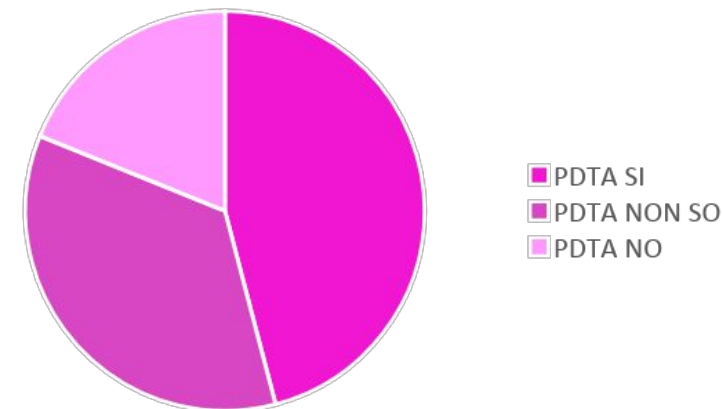
L'indagine ha analizzato anche l'accesso a diverse terapie innovative per le pazienti con carcinoma mammario metastatico: **test NGS, test con biopsia liquida e trials clinici.**

- È stata rilevata una differenza significativa nella possibilità di accesso ai test con **biopsia liquida** in base alla presenza o meno di un PDTA dedicato: *il 50% delle pazienti che riporta l'esistenza di un PDTA dedicato riferisce l'opportunità di accesso a tali test, rispetto al 30,8% di chi ignora l'esistenza di un PDTA e al 9,1% di chi è certa della sua inesistenza.*
- Similmente, **l'accesso agli studi clinici** è risultato significativamente correlato alla presenza di un PDTA dedicato ( $p=0,012$ ): *il 90% delle pazienti che riporta l'esistenza di un PDTA dedicato riferisce l'opportunità di accesso ai trials clinici, rispetto al 69,2% di chi ignora l'esistenza di un PDTA e al 36,4% di chi è certa della sua inesistenza.*
- Non sono state invece riscontrate differenze significative nell'accesso ai **test NGS** in base alla presenza o meno del PDTA dedicato.

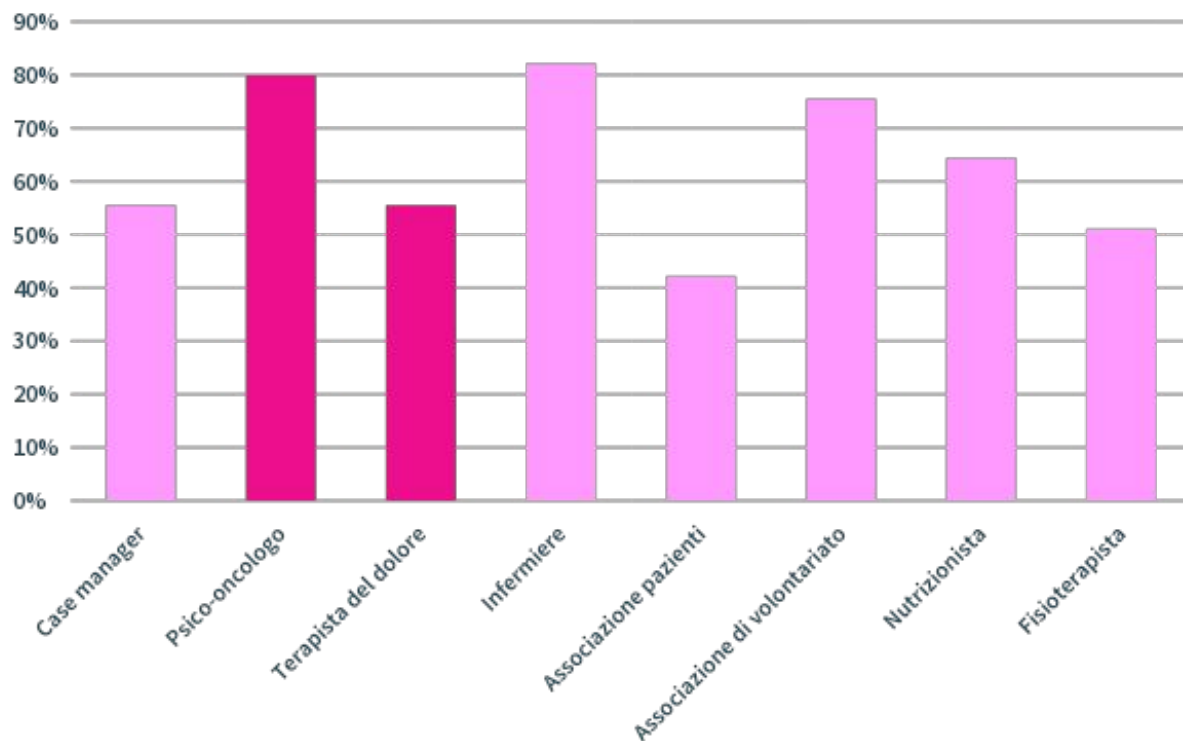
Accesso alla Biopsia Liquida in presenza o meno di PDTA dedicato



Accesso ai trials clinici



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 terapeuta 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.

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

*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.*

*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 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

Percorsi ben descritti sulla carta ma con eterogeneità territoriale

Diagnosi della sfera emotiva da irrobustire

Più accesso alla innovazione

Assistenza molto, molto debole