

# Proposte operative per l'attuazione della Survivorship Care



Angela S. Ribecco -**AIOM**

*XI Giornata Nazionale del Malato Oncologico  
Roma 14-15 maggio 2016*

**Consensus Conference  
Dalla pratica del “follow up” alla  
cultura di “survivorship care”.  
Roma, 10-11 settembre 2015  
DOCUMENTO DI CONSENSO**

Roma, 11 settembre 2015

I presidenti delle Società Scientifiche e  
delle Associazioni dei Pazienti

AIOM

CIPOMO

AIRO

SIMG

SIURO

SIPO

SICO

AIRTUM

ANISC

FAVO

I principi che sono emersi come essenziali nel ri-progettare la sorveglianza sono così riassumibili:

- La vita dopo il tumore non è caratterizzata solo dal rischio di recidiva ma da una serie di eventi patologici e di limitazioni della qualità di vita che devono essere riconosciuti e per i quali è necessario un impegno orientato ad un reale progetto di riabilitazione e di tutela della salute.
- I comportamenti prevalenti sono caratterizzati da un eccesso di prestazioni (in particolare visite ed esami) non giustificate dalle evidenze scientifiche disponibili. E' quindi necessario uno sforzo nella direzione di una maggiore appropriatezza.
- Il piano di interventi, sebbene abbia degli elementi comuni, va individualizzato e calato nel contesto clinico e sociale della persona.
- La pianificazione è lo strumento principale per la soddisfazione dei bisogni della persona e per l'integrazione degli attori coinvolti.
- La definizione di un “coordinatore” della sorveglianza e l'utilizzo di una infrastruttura informativa comune rappresentano elementi in grado di facilitare lo scambio di informazioni e di ottimizzare la qualità delle cure.

# AIOM

## REVISIONE DELLE LINEE GUIDA



Sono stati introdotti:

- La **riduzione dell'esecuzione di accertamenti e visite non suffragati da prove di efficacia**; questo sforzo ha la potenzialità di tradursi in una significativa riduzione di procedure di scarsa utilità e in un virtuoso processo di de-ospedalizzazione dei guariti;
- La **sistematica considerazione delle tossicità tardive dei trattamenti**; mentre per alcune patologie (ad esempio i tumori della mammella) sono prevalenti le tossicità relative ai trattamenti farmacologici, per altre possono essere molto rilevanti gli esiti di chirurgie demolitive (è il caso delle neoplasie testa-collo o dell'apparato digerente) o dei trattamenti di radioterapia (ad esempio per i tumori della pelvi);
- La **valorizzazione dei cambiamenti dello stile di vita** e più in generale degli interventi di prevenzione secondaria nella riduzione del carico di morbilità;
- La **considerazione del rischio di seconde neoplasie**, che in molte patologie diventa, con il passare degli anni, maggiore rispetto al rischio di recidiva della prima neoplasia;
- Infine l'importanza di suggerire il **modello organizzativo** da adottare nella sorveglianza delle specifiche patologie ed in particolare la descrizione del **ruolo della Medicina Territoriale nel follow up a lungo termine**.

## APPROFONDIMENTO DEL “SURVIVORSHIP CARE” DI ALCUNE PATOLOGIE

Verifica da parte di specifici gruppi di lavoro dell'applicabilità pratica dei principi condivisi dalla *Consensus Conference* in alcune patologie che presentano aspetti particolarmente rilevanti :

- **Le neoplasie testa-collo:** paradigmatiche per gli esiti iatrogeni di trattamenti invasivi ed integrati, aumento dell'incidenza di altre neoplasie, frequenti recidive. Conseguente necessità di una sorveglianza che valorizzi il controllo dei sintomi, la riabilitazione, il re-inserimento sociale e la prevenzione. L'insieme delle professionalità implicate nella gestione di questi pazienti rende necessario uno sforzo di integrazione e multidisciplinarietà.
- **Le neoplasie del testicolo:** tipiche dell'età giovanile e caratterizzate dall'elevato tasso di curabilità, anche in caso di recidive. Il conseguente follow up intensivo e invasivo (TC) può comportare un aumentato rischio di seconde neoplasie. Inoltre i pazienti guariti da una neoplasia testicolare presentano un aumentato rischio di eventi cardio-vascolari e di mortalità. Anche in questo caso è necessario definire una strategia di sorveglianza che sia rispettosa della salute dei pazienti e riduca al minimo i rischi di altri eventi patologici.

## RIELABORAZIONE DEL MODULO DI PROGRAMMAZIONE DEL FOLLOW UP

AIOM ha elaborato negli anni passati dei modelli per ognuna delle patologie principali, contenenti, oltre all'elenco delle procedure consigliate nella sorveglianza, anche una lettera per il paziente e una per il medico di famiglia .

Al fine di:

- consentire l'ottimizzazione dell'organizzazione intra-ospedaliera (per la riduzione della ripetizione degli esami e delle visite)
- garantire la continuità tra ospedale territorio, favorendo la connessione tra specialista e medico di medicina generale.
- fornire informazioni utili al paziente e adattate alla sua specifica condizione, quali la quantificazione del rischio di ricaduta, l'illustrazione degli altri rischi di salute, i consigli per la riabilitazione e l'adozione di stili di vita salutari

tali modelli che devono essere arricchiti di informazioni e contenuti e soprattutto occorre rendere disponibili informazioni specifiche e più dettagliate

- La costruzione di una piattaforma web che consenta la ricerca guidata del materiale rappresenta la modalità che potrebbe consentire la massima accessibilità e insieme la garanzia della qualità delle informazioni. Si tratta di un progetto in cui un grande ruolo possono avere le associazioni di volontariato, nel favorire l'informazione e l'empowerment dei pazienti e nel stimolare i clinici nella produzione di materiale adeguato.

# COINVOLGIMENTO DELLE ISTITUZIONI

- Affinchè le raccomandazioni abbiano ricadute operative, è necessario un forte coinvolgimento delle Istituzioni Sanitarie per interventi sull'organizzazione dei servizi e atti di indirizzo
- E' auspicabile la definizione di un DRG per la riabilitazione oncologica, che agevoli il ricorso dei cittadini agli interventi essenziali al percorso di piena guarigione
- Dovrà essere promossa la collaborazione con le direzioni delle ASL e degli Ospedali al fine di favorire l'interazione tra discipline diverse, tra ospedali e territorio.
- Sarà necessario il coinvolgimento di Aziende e Regioni in specifici programmi di formazione a livello locale

# L'INFORMAZIONE PER GLI UTENTI

Ad oggi l'informazione per gli utenti non è sistematizzata , è caratterizzata da una variabilità dei contenuti, incompleta copertura dell'utenza e dal rischio di trasmissione di messaggi non corretti. Pertanto:

- E' necessario elaborare e perfezionare strumenti informativi per gli utenti
- Nel 2015 FAVO e AIOM hanno cooperato alla redazione di un primo opuscolo informativo per i lungo-sopravvivenenti, che sarà revisionato per integrare contenuti non affrontati o che si siano resi disponibili recentemente.
- Sarà necessaria una diffusione capillare dell'informazione al fine di raggiungere una proporzione significativa dell'utenza, la creazione di strumenti di accesso diretto alle informazioni, che cioè non abbiano la necessità di una mediazione degli operatori sanitari.
- Le Società Scientifiche possono rendersi parte attiva per la costruzione di piattaforme web in grado di ospitare informazioni personalizzate e adeguate ad una utenza generica.

# LA RICERCA ED I DATI SCIENTIFICI

- scarsità di dati scientifici per la definizione di comportamenti «evidence-based».
- difficoltà nella conduzione di studi clinici e la scarsità delle risorse economiche disponibili
- l'utilizzo di grandi «data-base» potrà fornire informazioni preziose per la definizione di pratiche virtuose e condivise, oltre che per conoscere i bisogni delle persone libere da malattia a distanza di tempo dal trattamento primario
- I Registri Tumori per i dati di prevalenza delle persone viventi dopo una diagnosi di cancro, la classificazione per sede di malattia, per sesso e classi di età, per ambito geografico
- database della Medicina Generale italiana (Health Search) per la documentazione di alcune ulteriori caratteristiche quali gli anni trascorsi dalla diagnosi, la coesistenza di patologie associate e quindi le reali caratteristiche delle persone lungosopravvivenenti.

