www.epac.it

SURVEY A PAZIENTI CON

TUMORE EPATICO

Indagine per l'individuazione e la definizione dei bisogni, esigenze e difficoltà dei pazienti con diagnosi presente o pregressa di tumore epatico.

Hanno collaborato:
I. Gardini, M. Bartoli, F. Silvia, M. Conforti
Associazione EpaC onlus

Progetto grafico:
Micaela Antozzi

Copyright, Diritti e Privacy
Copyright © 2021: EpaC onlus – www.epac.it
Tutti i diritti sono riservati a norma di legge e a norma delle convenzioni internazionali.
Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta con sistemi elettronici, meccanici o altro, senza l'autorizzazione scritta dell'Associazione EpaC onlus.

Novembre 2021

SOMMARIO

Introduzione 4

Obiettivo 5

Risultati

Risultati sulla tipologia di tumore epatico, esenzione, situazione lavorativa ed assistenza 9

Risultati sul monitoraggio precedente la diagnosi del tumore epatico 14

Risultati sul percorso per la presa in carico, trattamento e gestione del tumore 18

Focus tumore pregresso e percorso di cura 22

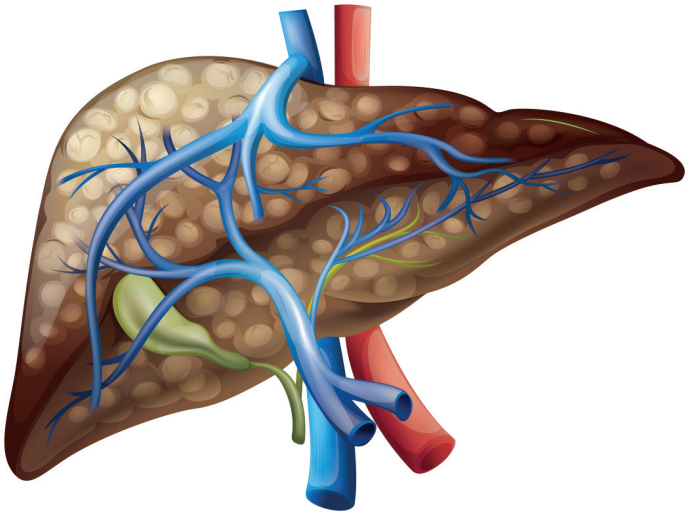
Focus tumore passato e percorso di trattamento 28

Suggerimenti e bisogni dei pazienti 35

Considerazioni finali 36

Introduzione

L'epatocarcinoma (HCC) costituisce la più grave complicanza evolutiva delle patologie epatiche rappresentando la prima causa di decesso tra i pazienti con malattie croniche del fegato. Si tratta del tumore più frequente in assoluto di natura epatica, rappresentando il quinto tumore per frequenza nei maschi e l'ottavo nelle donne.



La cirrosi epatica rappresenta il fattore di rischio più importante per lo sviluppo del tumore, poichè la maggior parte dei casi di neoplasia si presenta sul fegato cirrotico. (80-90%)[1,2,3]

La conoscenza dei rischi legati alla malattia epatica avanzata resta però una "sfida" importante e difficile da condurre, soprattutto a causa della scarsa informazione sui rischi legati alle evoluzioni della patologia di fegato sia per la pochezza delle informazioni legate alla necessità di un adeguato monitoraggio e di quelle relative alle possibilità di intervento e terapeutiche percorribili, nonchè, alle indicazioni per una gestione ottimale sia della patologia sia degli effetti collaterali delle terapie che inficiano notevolmente la qualità di vita dei pazienti.

A prova di quanto esposto sono le testimonianze di tanti, troppi, pazienti con epatocarcinoma, spesso diagnosticati in stadio ormai avanzato, conseguente ad una patologia epatica avanzata ma non adeguatamente monitorata, anzi spesso lasciata a se stessa per assenza di indicazioni da parte del medico curante e/o dello specialista o per scarsa consapevolezza del paziente stesso, convinto, specie in seguito alla risoluzione di una infezione epatica virale (HCV), di aver sconfitto la malattia e di non aver più bisogno di controlli nonostante la cirrosi/fibrosi avanzata sottostante.

Storie di vita, queste, che rappresentano una sconfitta per l'intero Sistema Salute, storie che vogliamo non si ripetano ancora.

E' un fatto che molti pazienti non sono adeguatamente informati né sul rischio collegato alla loro patologia epatica avanzata né tantomeno sulle dinamiche e tempistiche di un corretto monitoraggio. A complicare il quadro contribuisce un altro elemento: la scarsa informazione tra i pazienti delle effettive possibilità terapeutiche e delle strutture a cui potersi rivolgere per la gestione dell'epatocarcinoma, una situazione questa che crea una condizione di assoluto smarrimento e spesso disperazione da parte di pazienti che si sentono ormai impotenti di fronte ad una neoplasia che sanno li condurrà a diagnosi infausta.

È quindi chiaro come sia essenziale una corretta e completa informazione ed educazione dei pazienti, ma anche di come sia fondamentale mettere a disposizione degli stessi tutti quegli strumenti informativi che possano supportarli ed orientarli nell'individuazione del miglior percorso interventistico o terapeutico e nella gestione dei notevoli effetti collaterali legati alle terapie stesse.

Le reali difficoltà che i pazienti ed i loro caregivers si trovano ad affrontare, i loro dubbi, perplessità e bisogni, restano tuttavia ancora poco indagati: proprio questo è l'obiettivo del nostro sondaggio.

Referenze

1 *A Arzumanyan, Reis, HM e Feitelson, MA, Pathogenic mechanisms in HBV- and HCV-associated hepatocellular carcinoma., in Nature reviews. Cancer, vol. 13, n. 2, February 2013, pp. 123–35, DOI:10.1038/nrc3449, PMID 23344543.*

2 *^ HR Rosen, Clinical practice. Chronic hepatitis C infection., in The New England Journal of Medicine, vol. 364, n. 25, 23 giugno 2011, pp. 2429–38, DOI:10.1056/NEJMcp1006613, PMID 21696309.*

3 *^ Salta a:a b General Information About Adult Primary Liver Cancer, National Cancer Institute. URL consultato il 13 gennaio 2013.*

Obiettivo

Per poter contribuire a migliorare tale situazione fornendo informazioni, indicazioni e supporto, ai pazienti ed ai loro caregivers, alla popolazione generale ed agli stakeholders nazionali e locali, abbiamo condotto una serie di attività, mirate ad indagare e rilevare i bisogni, le necessità, le problematiche e difficoltà incontrate dai pazienti con una storia (presente o pregressa) di tumore al fegato, a partire dal percorso di diagnosi, presa in carico, trattamento/terapia e gestione complessiva della patologia.

Abbiamo quindi realizzato una survey indirizzata ai pazienti per indagare:

- il percorso, i tempi e le modalità di diagnosi;
- le eventuali difficoltà incontrate nel percorso di diagnosi;
- il percorso, i tempi e le modalità di presa in carico in strutture adeguate al loro bisogno di assistenza;
- le difficoltà incontrate nel percorso di trattamento/terapia;
- le esigenze, problematiche e difficoltà eventualmente incontrate nella gestione della neoplasia epatica;
- richieste, idee e proposte dei pazienti per migliorare ed implementare la gestione e per rispondere in modo esaustivo, alle reali esigenze e ai bisogni.

La survey è stata realizzata attraverso la seguente modalità:

1. pubblicazione della survey sul nostro portale dedicato, invitando i pazienti soci/sostenitori di EpaC con diagnosi di tumore al fegato attuale o pregresso alla compilazione della stessa;
2. raccolta del consenso e dei riferimenti per un eventuale “ricontatto” per assicurarci che ogni sondaggio fosse completo e correttamente compilato, integrando eventualmente le informazioni parziali o mancanti attraverso contatto e-mail/telefonico.

I dati raccolti con la survey sono stati successivamente analizzati ed elaborati, al fine di estrapolare informazioni tali da evidenziare bisogni, necessità, problematiche e criticità nei processi di diagnosi, presa in carico, trattamento e gestione dei pazienti con tumore epatico.

Risultati

Il sondaggio è stato lanciato all'inizio di luglio 2021 e la raccolta dati è proseguita sino al 1° settembre 2021. Complessivamente, abbiamo raccolto 221 compilazioni, 70 delle quali escluse dall'indagine poiché duplicate o compilate da persone non affette da tumore epatico o senza una storia di neoplasia del fegato.

Nel dettaglio:

SONDAGGI COMPILATI

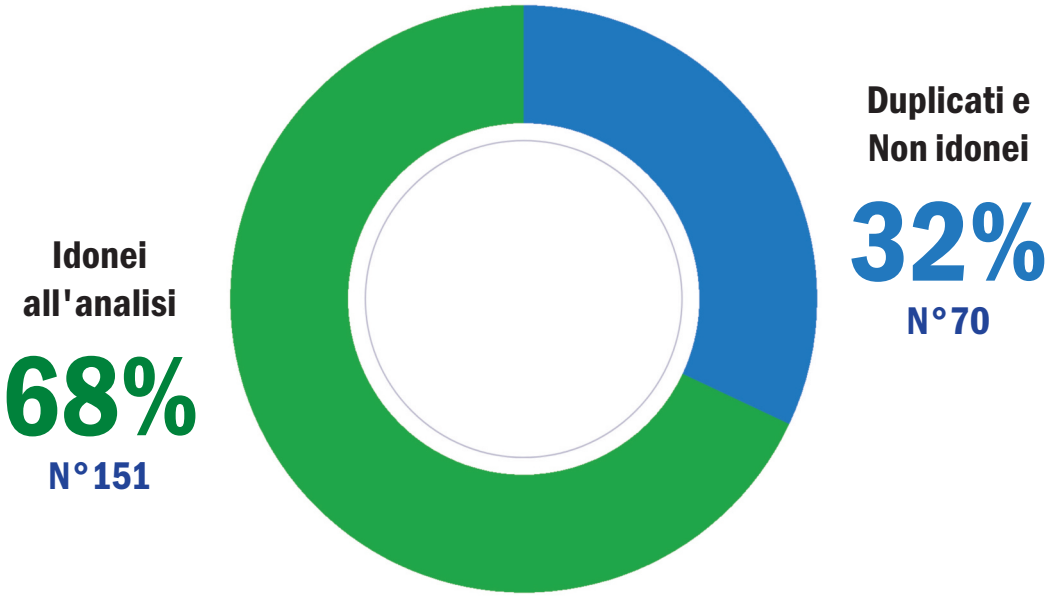


Figura 1: totale sondaggi compilati

HAI O HAI AVUTO UNA DIAGNOSI DI TUMORE AL FEGATO?

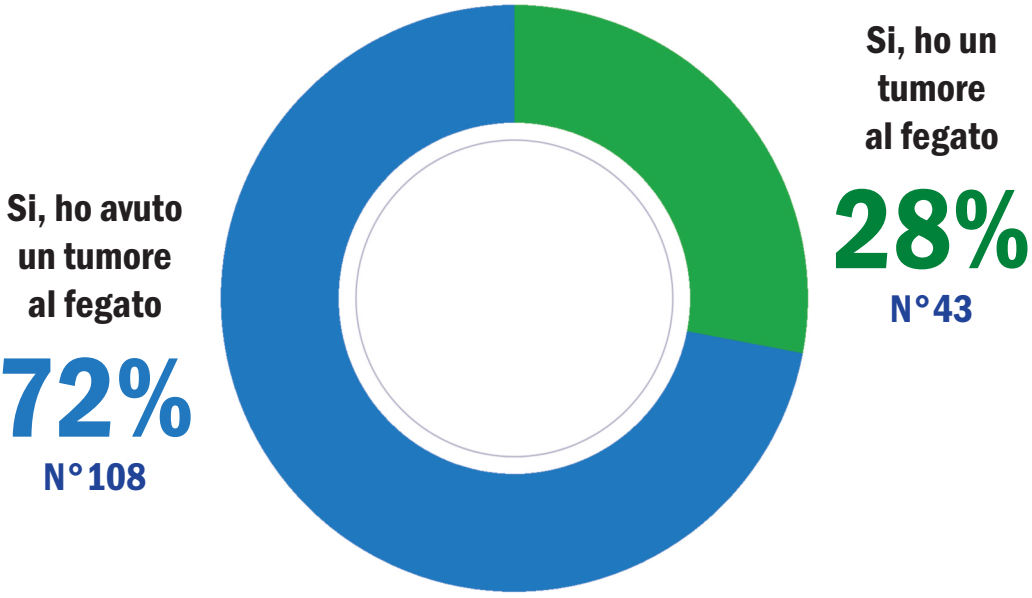


Figura 2: sondaggi validi - suddivisione pazienti con tumore pregresso e presente

L'analisi è stata quindi condotta su 151 persone, di cui 43, pari al 28% dei sondaggi utili, con tumore presente.

REGIONE PARTECIPANTI

La rappresentatività regionale è stata piuttosto buona, sovrapponibile a quella che è la distribuzione della popolazione per Regione; fanno eccezione 5 Regioni, per le quali mancano sondaggi compilati.

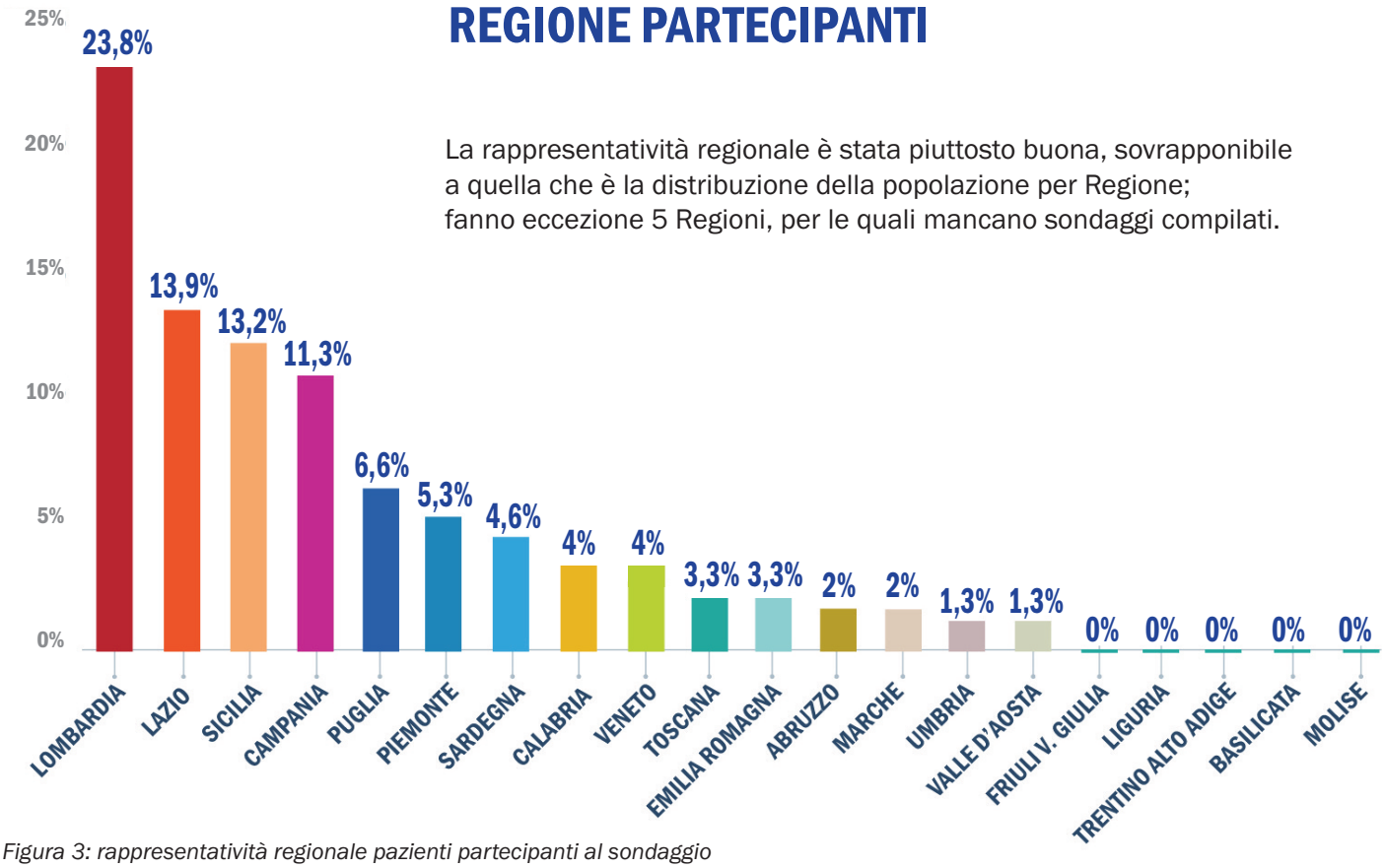


Figura 3: rappresentatività regionale pazienti partecipanti al sondaggio

SESSO PARTECIPANTI

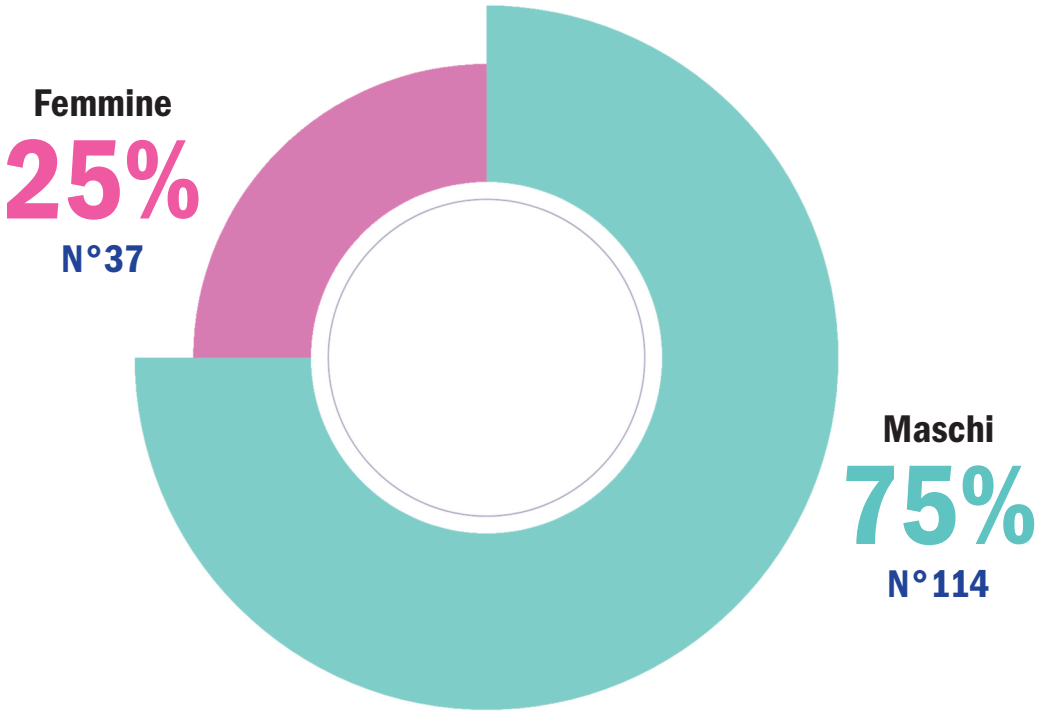


Figura 4: suddivisione partecipanti per sesso F/M

Relativamente alla rappresentatività di genere, abbiamo registrato un rapporto M/F tra i partecipanti pari a 3,1 con un numero maggiore cioè di uomini (come previsto data la maggiore diffusione del tumore epatico nel sesso maschile).

ETÀ PARTECIPANTI

Relativamente all'età, abbiamo registrato la seguente distribuzione:

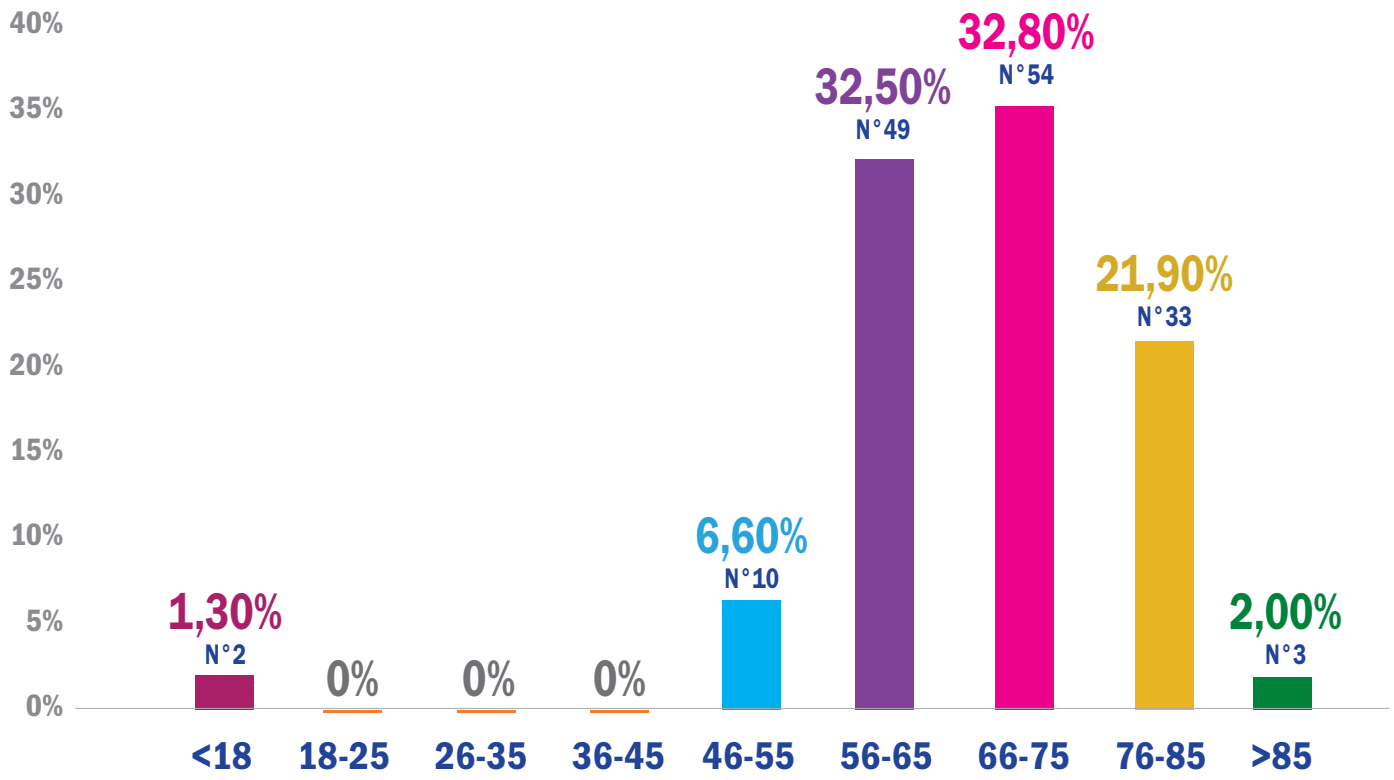


Figura 5: suddivisione per età dei partecipanti al sondaggio

Come visibile, oltre il 92% dei partecipanti ha un'età superiore ai 56 anni, con circa il 60% over 65, distribuzione assolutamente in linea con quella che è la distribuzione per età dei casi di tumore epatico e cirrosi.

Informazioni generali sulla tipologia di tumore epatico, esenzione, situazione lavorativa e assistenza

CHE TIPO DI TUMORE HAI O HAI AVUTO?

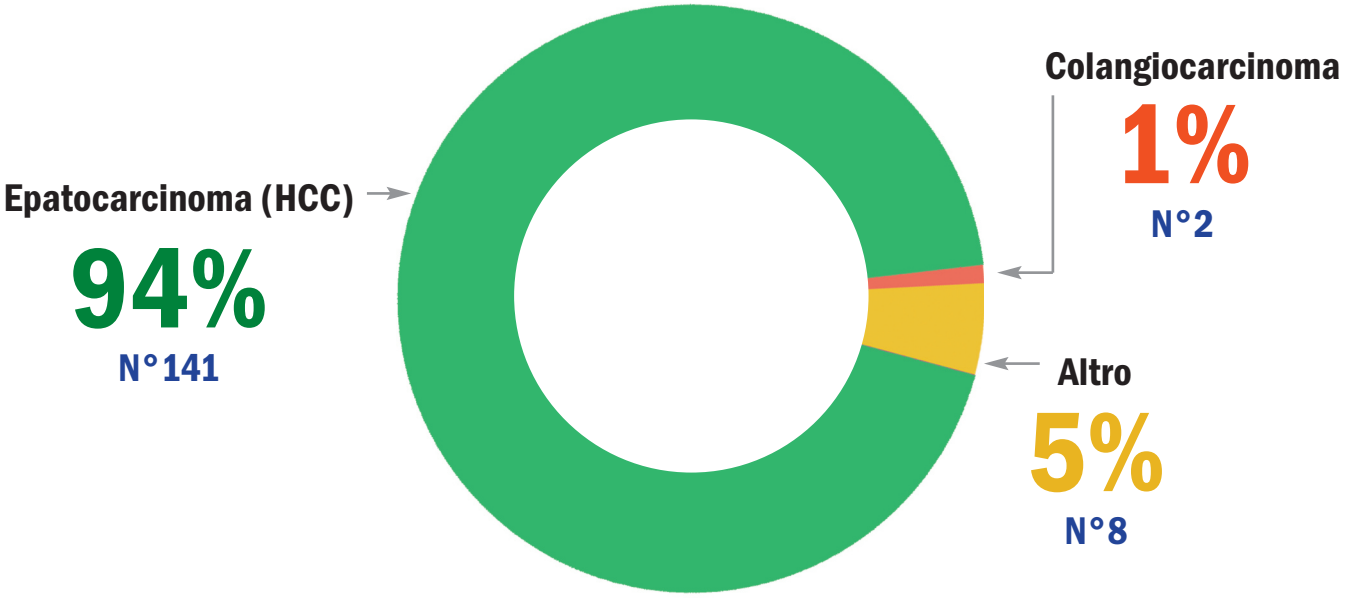


Figura 6: tipologia di tumore di cui i pazienti soffrono/hanno sofferto

Il primo quesito relativo a questo macro tema, ha riguardato la tipologia di tumore epatico di cui i pazienti soffrono o sono stati affetti; complessivamente, come previsto, oltre il 93% ha dichiarato di avere o avere avuto un epatocarcinoma (HCC).

È UNA RECIDIVA?

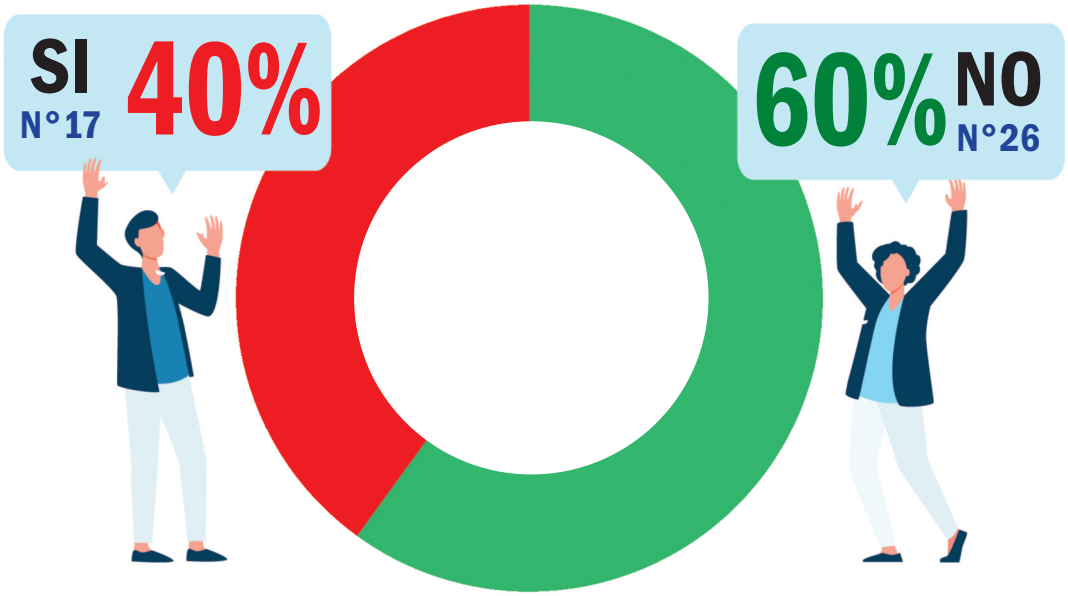


Figura 7: focus sui pazienti con tumore presente - recidiva o prima comparsa

Abbiamo inoltre indagato se il tumore fosse recidivante; il 40% dei partecipanti presentava una recidiva, dato molto indicativo, non solo clinicamente, per le minori armi terapeutiche disponibili, ma anche per l'enorme impatto psicologico che il paziente deve fronteggiare alla ricomparsa di un tumore.

Come noto, tutti i pazienti affetti da una qualsiasi neoplasia hanno diritto al rilascio dell'esenzione specifica "048" in considerazione di ciò, e ben consci che spesso i pazienti non richiedono o comunque non posseggono l'esenzione specifica per la propria patologia, abbiamo chiesto informazioni a riguardo:

POSSIEDI L'ESENZIONE SPECIFICA PER TUMORI "048"?

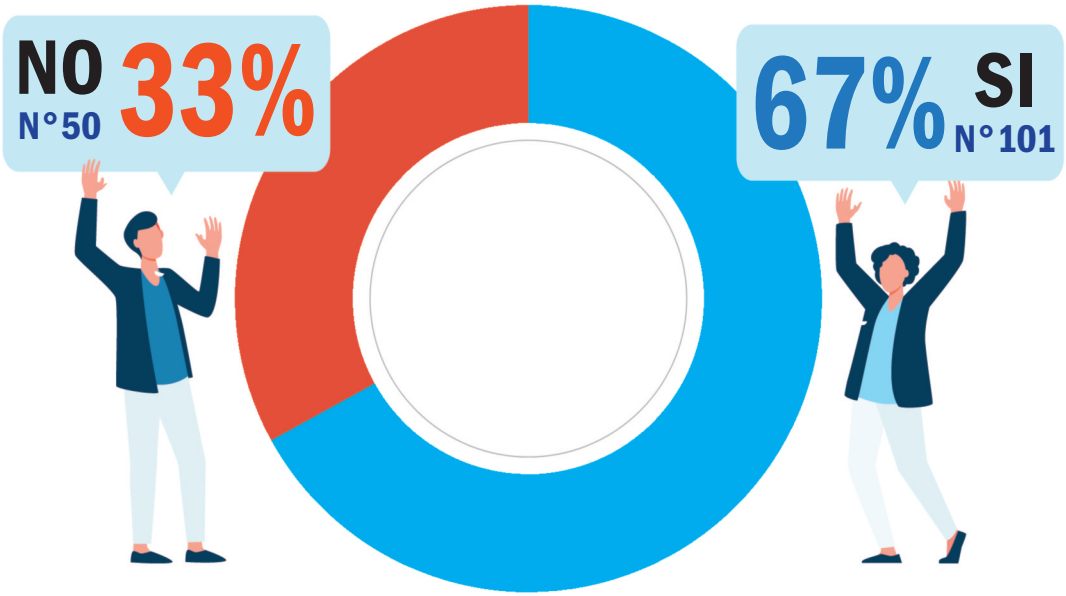


Figura 8: possesso esenzione specifica per neoplasia tra i partecipanti al sondaggio

Il 33% circa dei partecipanti ha dichiarato di non essere in possesso dell'esenzione 048, un dato molto interessante, equamente distribuito tra pazienti con tumore in atto e pregresso.

Situazione Socio-lavorativa e assistenziale

Abbiamo chiesto informazioni relative alla presenza di caregivers (attuali o in passato, a seconda dei casi) e dello stato lavorativo, proprio per cercare di indagare il peso sociale della neoplasia.

SEI/SEI STATO ASSISTITO DA QUALCUNO (CAREGIVER) NEL TUO PERCORSO DI TERAPIA/TRATTAMENTO?

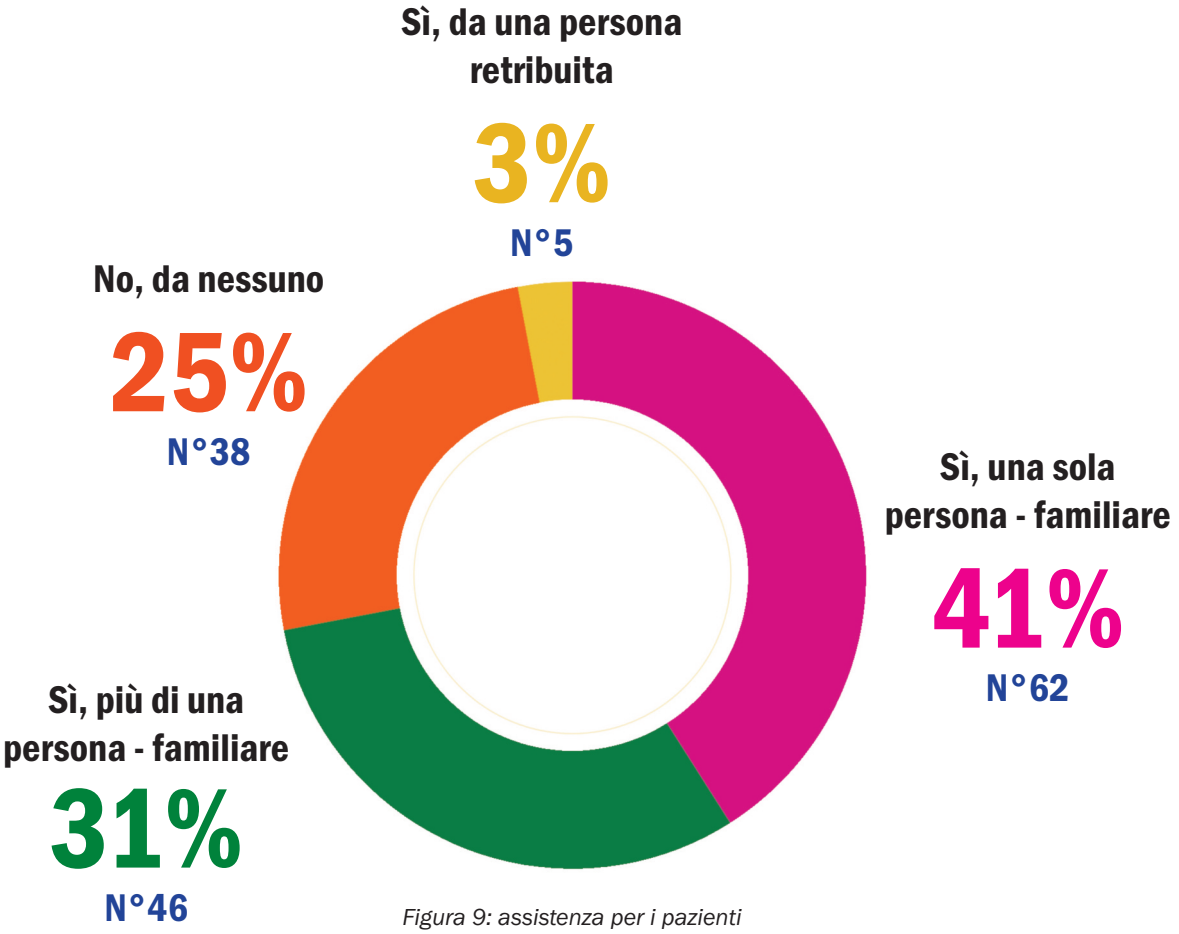


Figura 9: assistenza per i pazienti con tumore epatico partecipanti al sondaggio

Come visibile dal grafico, il 72% ha indicato in 1 o più familiari le persone deputate alla loro assistenza. Solamente in 5 casi, le persone hanno dichiarato di retribuire una persona specifica per il supporto alla propria condizione.

Questo dato è molto indicativo, sottolineando e ponendo l'accento su come tale neoplasia sia un costo sociale notevole, non soltanto per chi direttamente ne soffre, ma anche per familiari che per assolvere l'impegno di assistenza per i propri cari, sono spesso costretti a permessi e/o impegno economico.

Altrettanto rimarcabile è il dato che indica come 1 persona su 4 (25%) non è/non è stata assistita da nessuno nel proprio percorso; si tratta di persone quindi che hanno o devono affrontare un percorso difficile e per alcuni complesso (come vedremo a seguire), nel quale è difficile orientarsi e ottenere informazioni precise e chiare. Persone, queste, per le quali andrebbero adottate misure efficaci di sostegno, per un percorso spesso lungo e articolato, in cui avere assistenza risulta di fondamentale importanza.

A confermare quanto emerso sul peso sociale della patologia, contribuisce il quesito relativo alla situazione lavorativa; nel dettaglio:

QUAL È LA TUA SITUAZIONE LAVORATIVA?

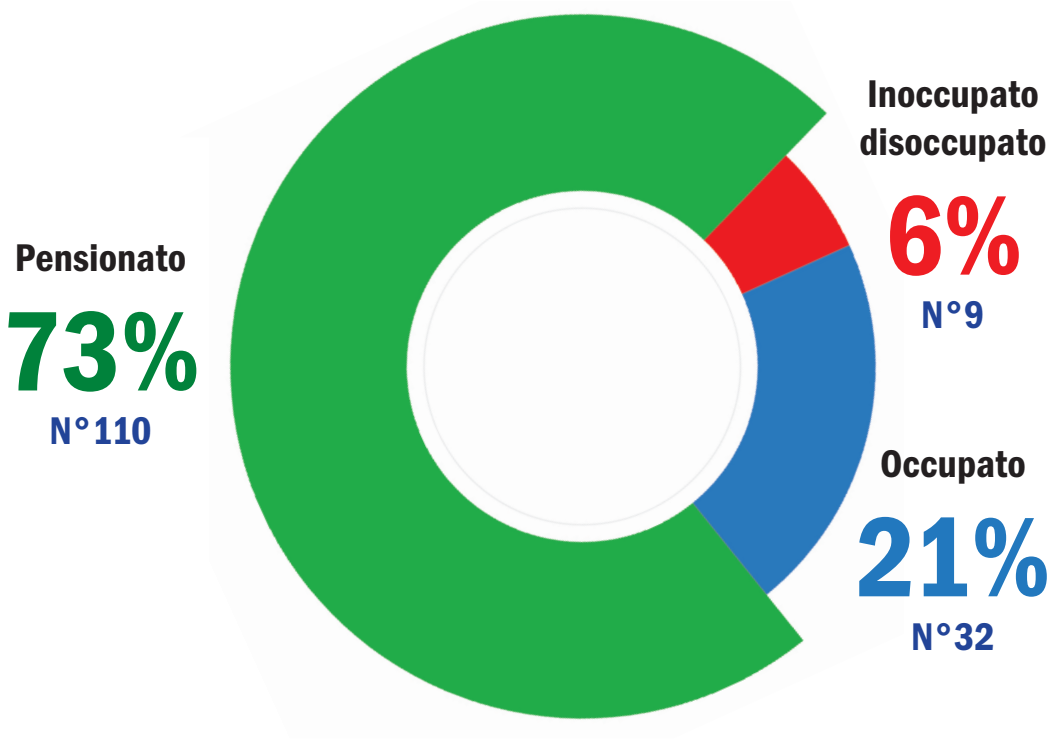
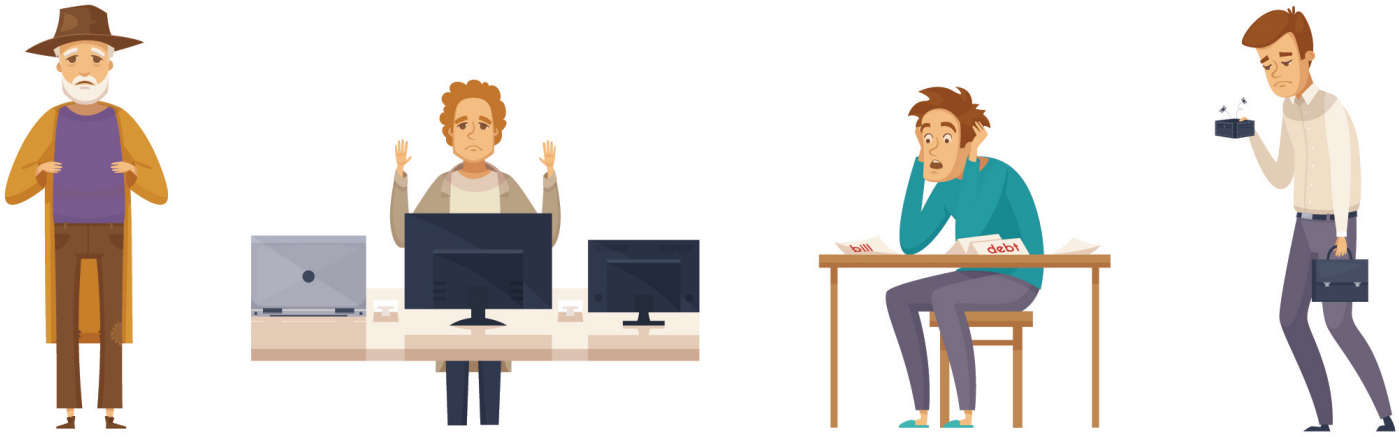


Figura 10: situazione lavorativa pazienti partecipanti al sondaggio

Il dato è estremamente indicativo, poiché sottolinea 2 elementi:

- Solo 1 persona su 5 (21%) è occupata;
- 7 su 10 (73%) sono in pensione.



In particolare, focalizzando l'attenzione sui pensionati:

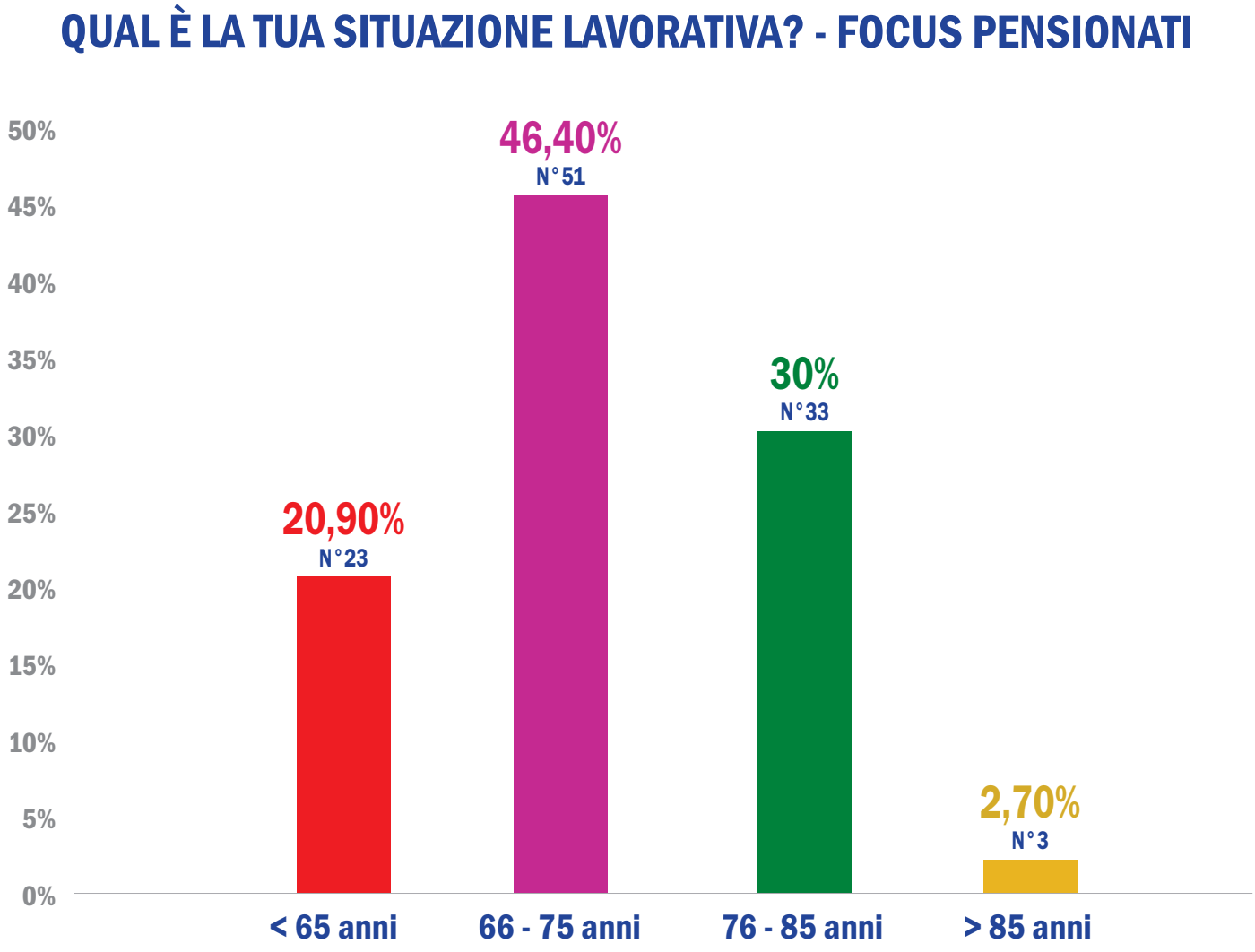


Figura 11: focus sulla situazione lavorativa dei pazienti che hanno dichiarato di essere pensionati.

Questo dato sottolinea ancor di più quanto precedentemente detto riguardo al peso sociale della neoplasia epatica, poiché risulta che oltre 1 paziente su 5 (20.9%), teoricamente in età non pensionabile, non sia parte della "forza lavoro" ma goda di pensione.

Le motivazioni di ciò potrebbero essere diverse, tuttavia se si considera il fatto che la stragrande maggioranza dei tumori epatici (in particolare quelli primari) si sviluppa su fegato cirrotico, la risposta alla domanda è immediata: molti pazienti, a seguito della malattia epatica avanzata, hanno diritto ed ottengono il riconoscimento dell'invalidità civile con percentuali dal 71% all'80% (https://www.inps.it/prestazioni-servizi/pensione-di-inabilita). Tale condizione, in seguito all'aggravamento e soprattutto al subentrare di un tumore epatico, può condurre all'inabilità lavorativa da cui scaturisce il pensionamento anticipato.

Questi elementi supportano le considerazioni fatte: il tumore epatico rappresenta, al di là delle implicazioni sanitarie (e relativi costi), un costo sociale notevole, perché sottrae forza lavoro, contribuzione e costituisce, a tutti gli effetti, un "costo" per la società.

Informazioni sul monitoraggio precedente la diagnosi del tumore

La sezione successiva dell'indagine ha cercato di raccogliere informazioni e spunti relativamente ad un tema di primaria importanza, quello del monitoraggio dei pazienti a rischio di tumore epatico e diagnosi dello stesso.

Ai partecipanti sono stati posti una serie di quesiti innanzitutto per indagare la consapevolezza del proprio stato di salute pre-diagnosi e dell'opportuno conseguente monitoraggio. In particolare abbiamo chiesto quale fosse lo stato di avanzamento della malattia epatica prima della diagnosi della neoplasia:

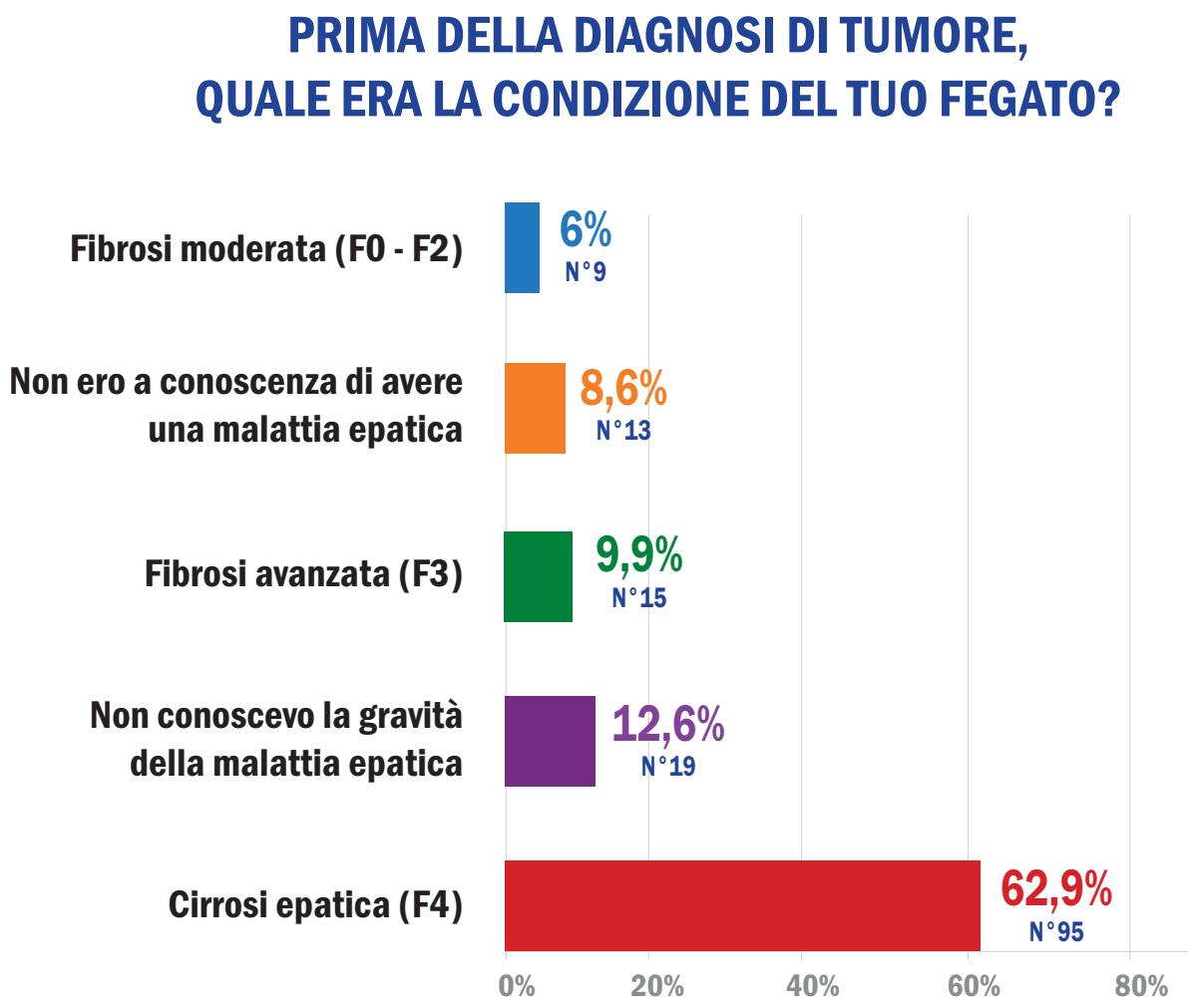


Figura 12: fibrosi epatica dei partecipanti, prima della diagnosi di tumore epatico

Come immaginabile, la stragrande maggioranza presentava una cirrosi epatica o una fibrosi avanzata (F3), pazienti questi per i quali è condivisa la necessità di un monitoraggio periodico; è invece sorprendente il 12.6%, non consapevole del proprio stato di salute e ancor di più l'8.6%, all'oscuro della malattia epatica.

Queste risposte, purtroppo, confermano quanto esposto in premessa ovvero l'esistenza, non trascurabile, di pazienti ignari del proprio stato di salute o comunque non adeguatamente informati e sensibilizzati; si tratta di pazienti che ovviamente "evadono" le linee guida di monitoraggio e che pertanto si trovano nella maggioranza dei casi a dover affrontare un tumore in stadio ormai avanzato, quando spesso non vi sono soluzioni percorribili, o quantomeno, per i quali le opzioni terapeutiche sono minori.

Abbiamo cercato di capire di più sul monitoraggio eseguito dai pazienti, in particolare relativamente alla cadenza:

PRIMA DELLA DIAGNOSI DI TUMORE, ESEGUIVI UN MONITORAGGIO (ECOGRAFIA/TAC/RISONANZA)?

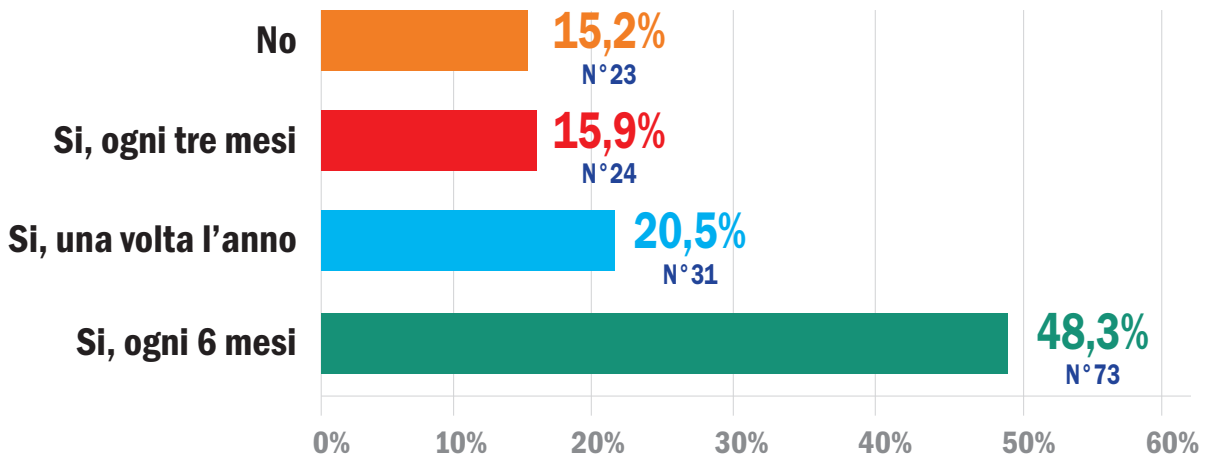


Figura 13: focus su monitoraggio pre-diagnosi di tumore epatico

Ciò che stupisce, forse ancor di più rispetto a quanto rilevato in precedenza, è il 15.2% di soggetti che non eseguiva il monitoraggio; ricordiamo, infatti, che le linee guida di riferimento consigliano un monitoraggio (almeno) semestrale per i pazienti con fibrosi F3-F4, che nel campione esaminato ammontano ad almeno il 73% circa (escludendo cioè i pazienti non consapevoli della fibrosi/malattia epatica).

A queste persone abbiamo chiesto il perché:

PERCHÈ NON ESEGUIVI IL MONITORAGGIO?

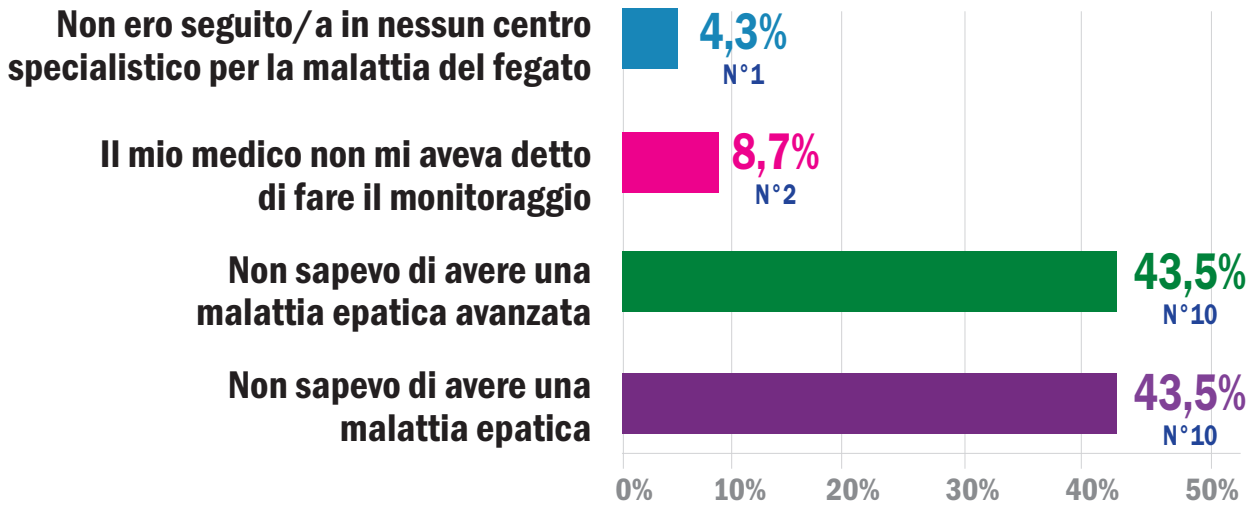


Figura 14: motivazioni del mancato monitoraggio pre-diagnosi di tumore epatico

Le risposte a questa domanda sono state molto indicative, confermando quanto ipotizzato: l'87% non eseguiva monitoraggio perché non consapevole del proprio stato di salute con l'aggravio di un restante 13% che dichiarava di non essere stato informato della necessità di eseguirlo o, addirittura, di non avere un centro specialistico presso cui essere seguiti.

Tutto ciò pone ancor di più l'accento sulla necessità di azioni di informazione e sensibilizzazione dei pazienti con storia di epatopatia, dal momento che evadere il monitoraggio può costituire un serissimo rischio tanto per la vita del paziente, che spesso si trova a dover fronteggiare un tumore ormai avanzato, tanto per la società "costretta" a far fronte ad una problematica sanitaria che si traduce in problematica sociale.

Un altro elemento interessante che abbiamo indagato è quello relativo ai dettagli della diagnosi, in particolare alle metodiche utilizzate nei centri ospedalieri.

CON QUALE METODICA TI È STATO DIAGNOSTICATO IL TUMORE AL FEGATO? – RISPOSTA MULTIPLA POSSIBILE

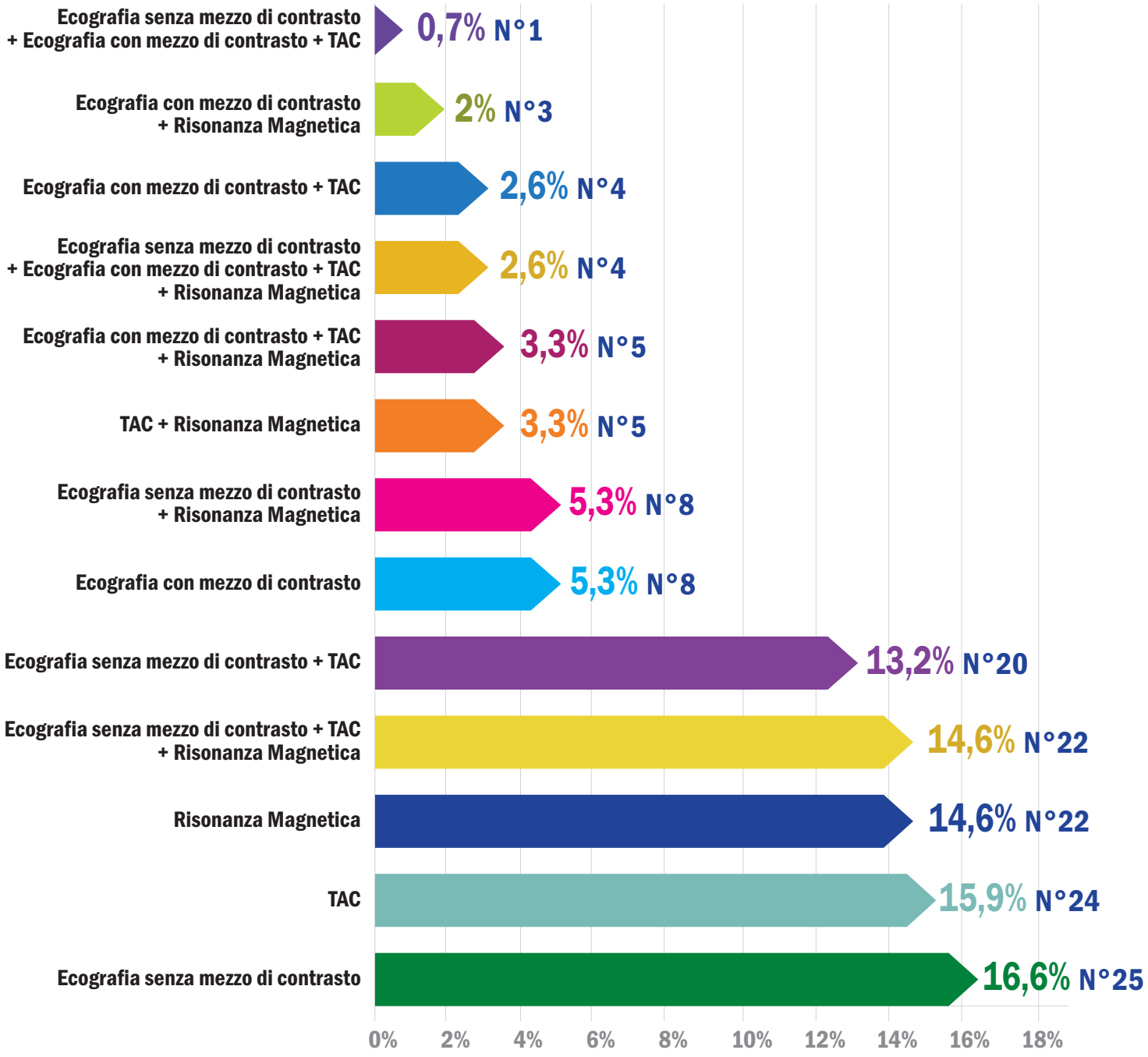


Figura 15: metodica con cui è stato diagnosticato il tumore epatico

N° DI METODICHE PER DIAGNOSI DEFINITIVA TUMORE EPATICO

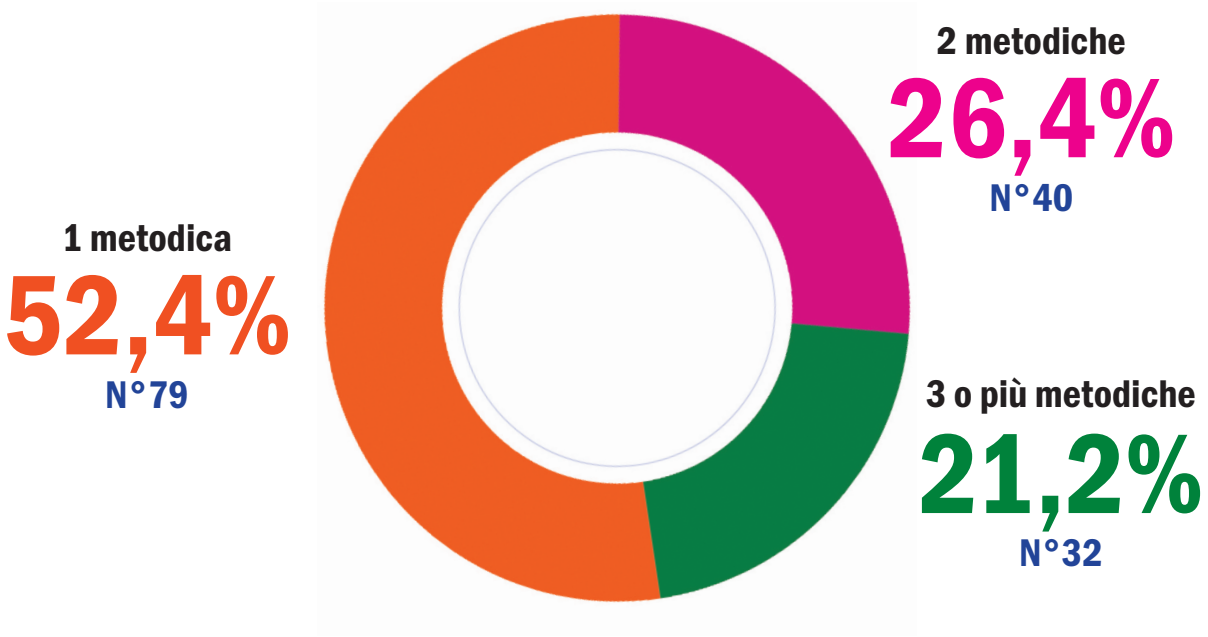


Figura 16: numero di metodiche necessarie per la diagnosi di tumore epatico

RAPPRESENTATIVITÀ METODICA

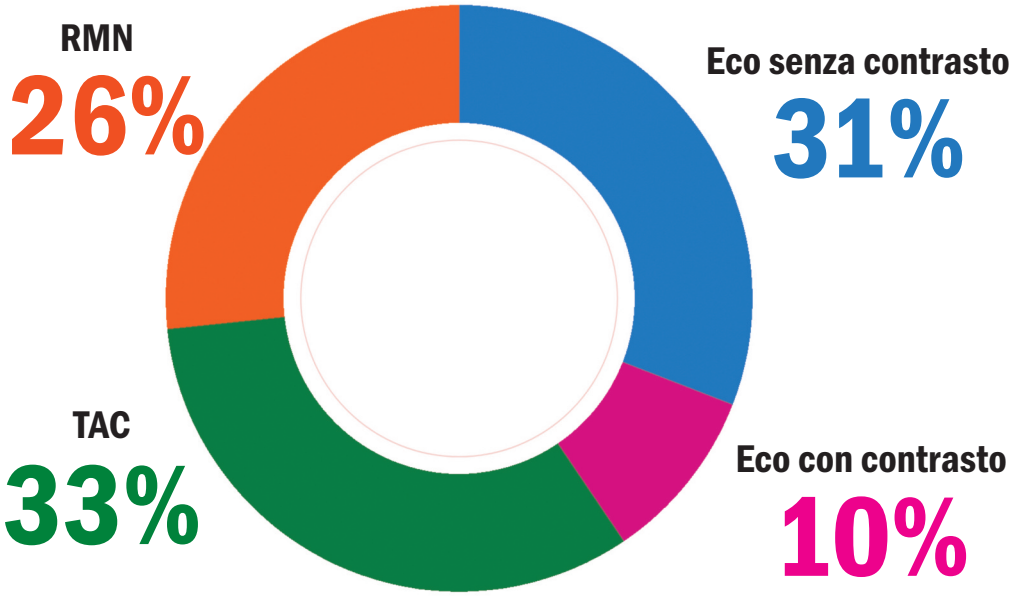


Figura 17: rappresentatività metodiche per la diagnosi di tumore epatico

Quello che emerge da queste risposte è un dato che rispecchia la realtà: non esiste un consenso generale su quali metodiche, ed eventualmente in quale combinazione, utilizzare per una diagnosi completa e definitiva. È noto come le metodiche considerate il gold standard siano l'RMN e la TAC, che tuttavia non sono disponibili in tutti i centri o non lo sono sempre, causa lunghe liste di attesa. Ne consegue, in alcuni casi, un iper prescrizione di esami e/o un ritardo nell'esecuzione dell'esame più appropriato, o addirittura la mancata esecuzione di esami necessari ad un inquadramento adeguato della neoplasia.

A riprova di ciò, possiamo concentrare l'attenzione sulle risposte ai quesiti successi, relativi al percorso per la diagnosi completa.

Informazioni sul percorso per la presa in carico, trattamento e gestione del tumore

Il percorso di presa in carico, gestione e terapia rappresenta, forse più di tutti, un tema di difficile interpretazione e di delicata gestione. Spesso i pazienti si ritrovano, infatti, a doversi rivolgere a più centri per una diagnosi definitiva, spesso viaggiando, anche in altre regioni, alla ricerca di risposte sia in termini di diagnosi, quanto ancor più di gestione e/o terapia. Per capire di più abbiamo quindi posto una serie di domande, a partire proprio dalla figura del medico specialista che ha diagnosticato il tumore epatico.

CHI TI HA COMUNICATO LA DIAGNOSI DI TUMORE AL FEGATO?

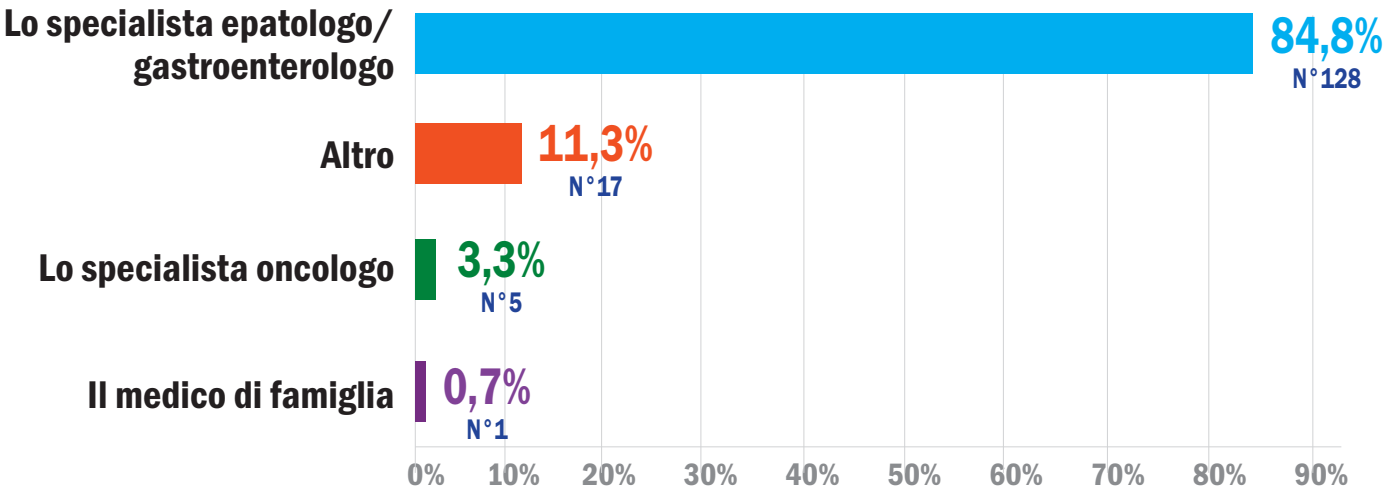


Figura 18: figura (medica e non) che ha comunicato la diagnosi di tumore epatico

Non sorprende affatto che circa l'85% dei pazienti abbia avuto diagnosi dall'epato/gastroenterologo; ciò che fa riflettere è invece l'11% dei pazienti che ha indicato in altra figura, in alcuni casi non medica, chi ha diagnosticato (per la prima volta) la presenza del tumore epatico.
Relativamente al grande problema delle "migrazioni" sanitarie, abbiamo chiesto in quante strutture si fossero recati i pazienti per la diagnosi definitiva di neoplasia epatica. Le risposte sono riepilogate di seguito.

IN QUANTE STRUTTURE OSPEDALIERE HAI DOVUTO RECARTI PER OTTENERE LA DIAGNOSI COMPLETA E DEFINITIVA?

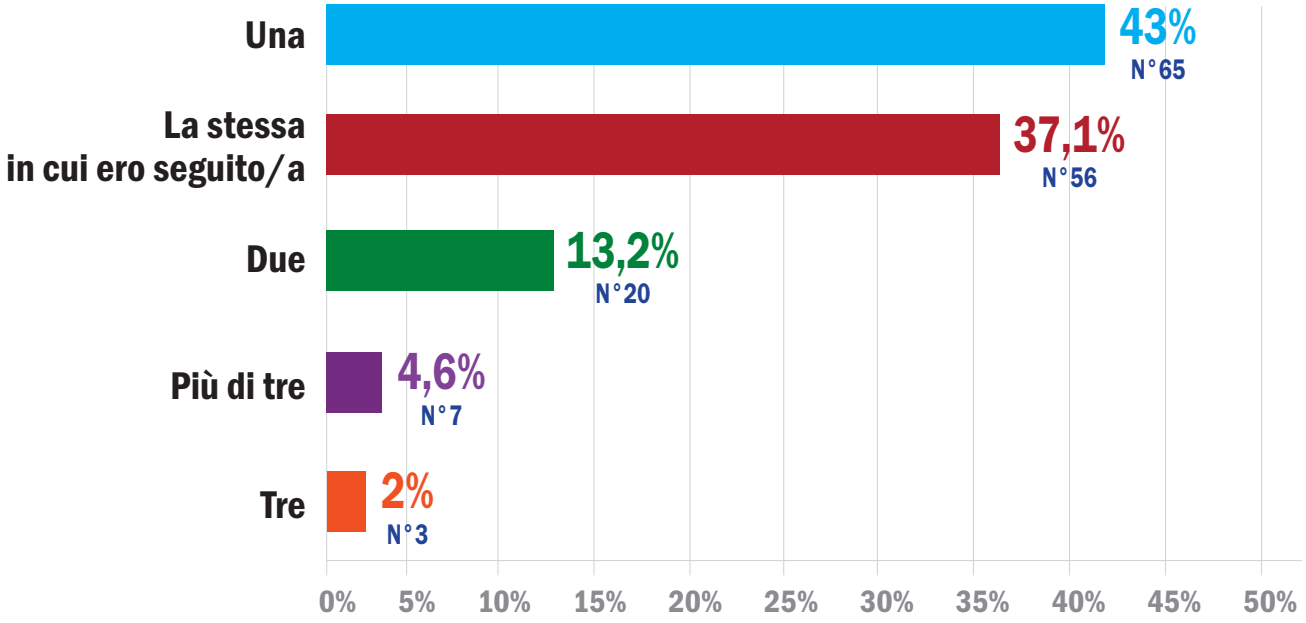


Figura 19: numero di strutture ospedaliere in cui i pazienti hanno dovuto recarsi per la diagnosi completa e definitiva di tumore epatico

IN QUANTE STRUTTURE OSPEDALIERE HAI DOVUTO RECARTI PER OTTENERE LA DIAGNOSI COMPLETA E DEFINITIVA?

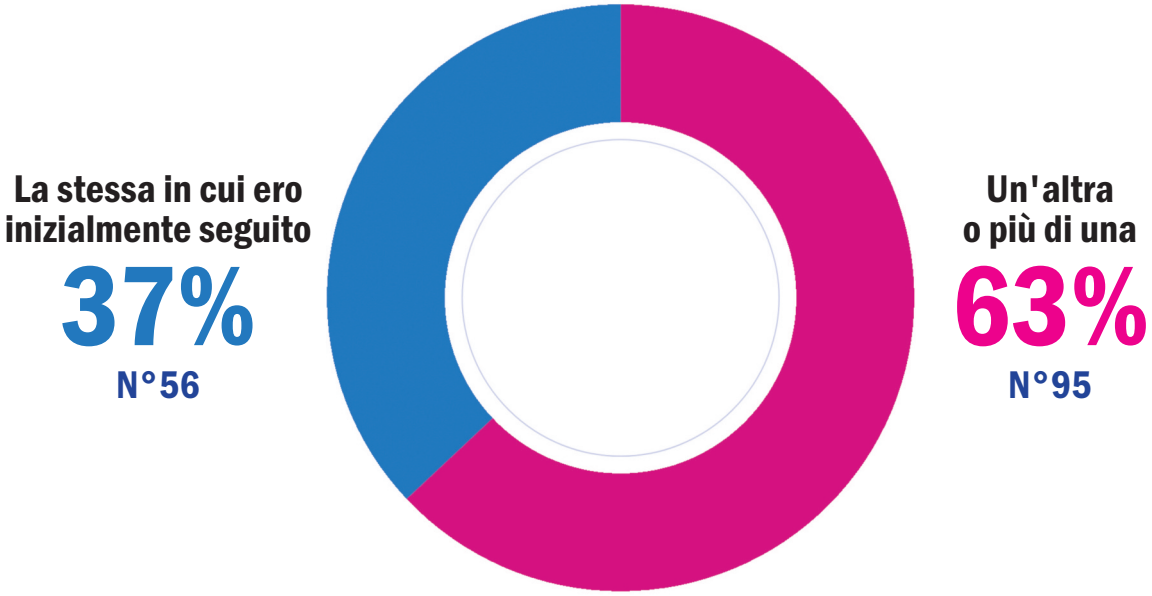


Figura 20: numero di strutture ospedaliere in cui i pazienti hanno dovuto recarsi per la diagnosi completa e definitiva di tumore epatico – stessa o più strutture

Soltanto il 37% dei partecipanti ha affermato di non aver avuto necessità (o desiderio) di rivolgersi ad un centro differente da quello in cui era inizialmente seguito per ottenere la diagnosi di tumore epatico, mentre il 63% ha dovuto consultare almeno una seconda struttura, e in circa il 20% dei casi, addirittura una terza o una quarta.

Riguardo al perché ciò sia avvenuto, abbiamo raccolto le seguenti risposte:

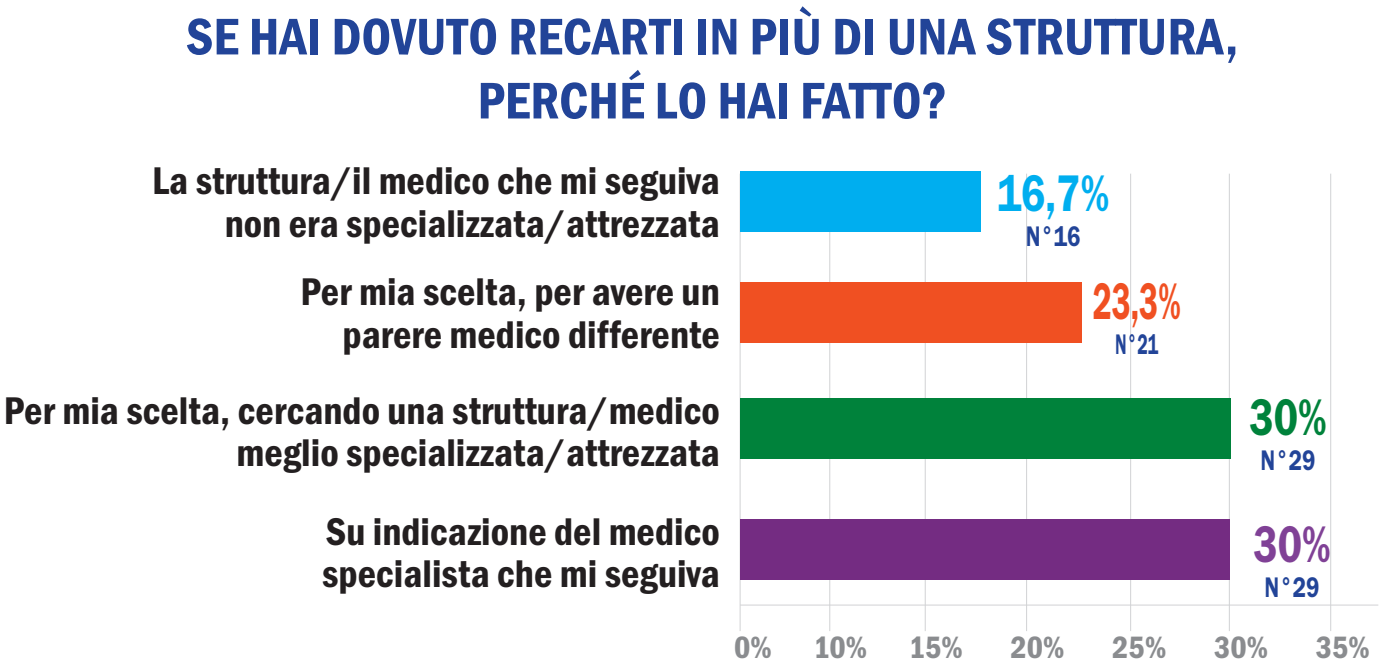


Figura 21: motivazioni per cui i pazienti hanno dovuto recarsi in più strutture ospedaliere

Oltre il 50% di chi si è rivolto a più di una struttura ospedaliera ha dichiarato di averlo fatto per propria scelta, o per un secondo parere medico (23%) o alla ricerca di strutture maggiormente specializzate/attrezzate per la gestione del tumore epatico (30%). A questi si sono aggiunti il 17% di pazienti "costretti" dall'assenza di specializzazione/attrezzatura adeguata, nel centro in cui erano inizialmente seguiti e un 30% addirittura di casi "invitati" dal proprio specialista a rivolgersi ad altro centro.

Questo dato fa emergere due criticità importanti:

- l'assenza di indicazioni chiare e facilmente reperibili dai pazienti sui centri di alta specializzazione;
- l'assenza, in molti casi, di reti epato/gastro/oncologiche in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovvero strutture di alta specializzazione.

Altro elemento di primaria importanza riguarda il tempo necessario per giungere alla diagnosi; a tal riguardo le risposte raccolte sono state le seguenti:

QUANTO TEMPO È STATO NECESSARIO PER AVERE UNA DIAGNOSI COMPLETA E DEFINITIVA DEL TUMORE AL FEGATO?

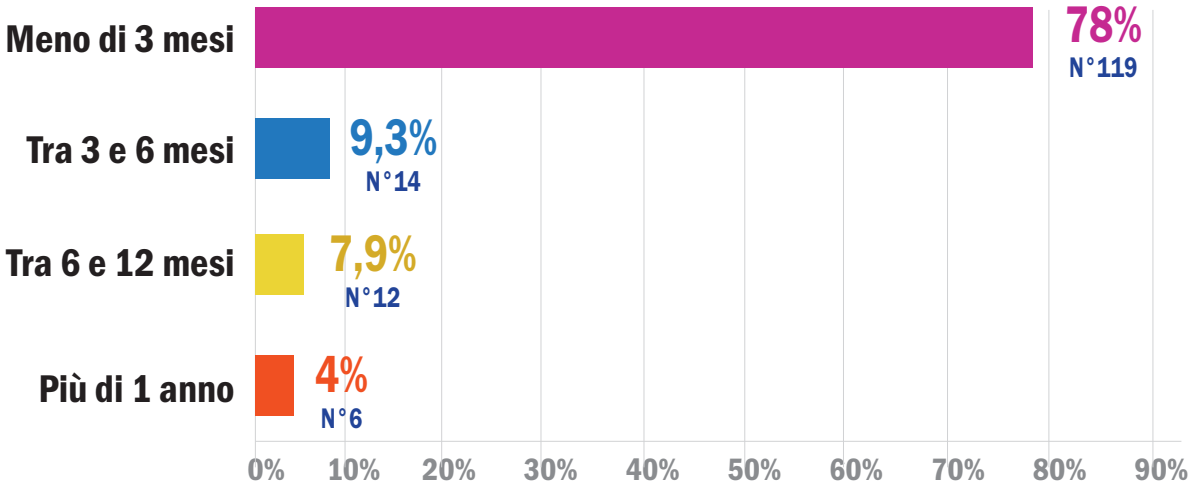


Figura 22: tempo necessario per giungere alla diagnosi definitiva e completa di tumore epatico

Il dato è confortante in quanto, circa l'89% dei pazienti ha impiegato al massimo 6 mesi per la diagnosi definitiva (78.8% in 3 mesi); tuttavia, dall'altro lato, l'11% ha dovuto "peregrinare" ed attendere un anno o più, una tempistica questa assolutamente non accettabile.

Focus tumore in atto e percorso terapia/trattamento

Per poter meglio comprendere ed analizzare bisogni e difficoltà dei pazienti con un tumore epatico, abbiamo cercato di focalizzare l'attenzione su questo sottogruppo di partecipanti, procedendo non solo all'analisi dei dati già esposti limitatamente a tale gruppo, ma anche attraverso una serie di quesiti rivolti esclusivamente ad essi, proprio per approfondire il tema del percorso di terapia o trattamento. Il campione analizzato rappresenta circa un terzo del totale (43 soggetti), pertanto in termini di numeri assoluti ha certamente alcune limitazioni, che tuttavia nulla tolgono alla chiarezza di alcuni elementi di riflessione emersi.

SESSO PARTECIPANTI CON TUMORE

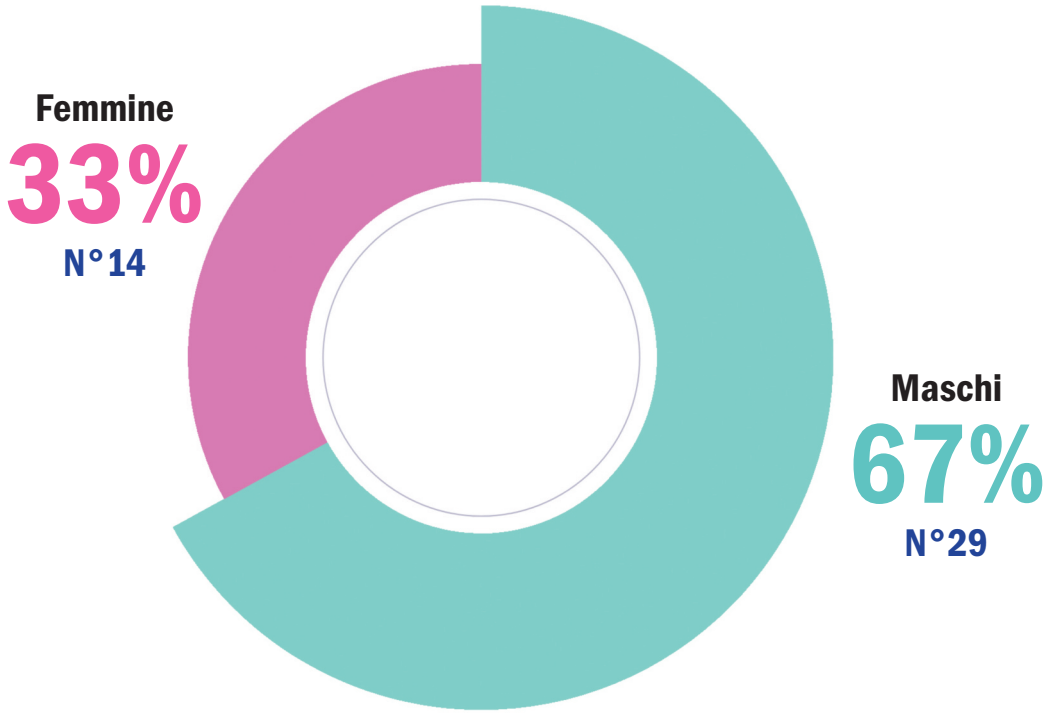


Figura 23: suddivisione dei partecipanti con tumore presente per sesso M/F

Da un punto di vista di dati generali, il campione analizzato è composto da 43 soggetti, con una prevalenza di uomini (67% vs 33%), con una distribuzione anagrafica di seguito riportata:

ETÀ PARTECIPANTI - TUMORE PRESENTE

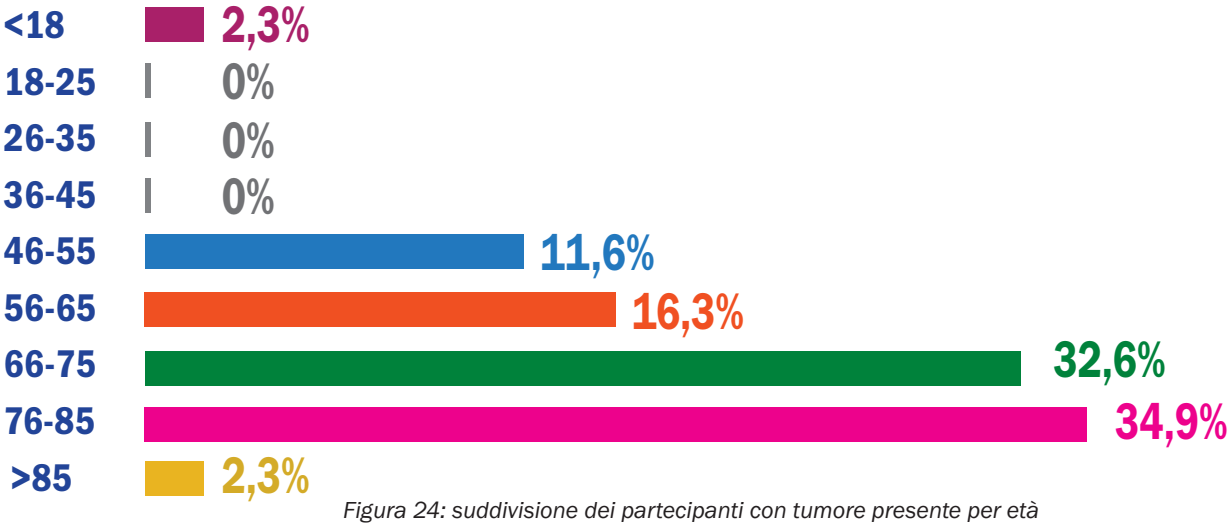


Figura 24: suddivisione dei partecipanti con tumore presente per età

CHE TIPO DI TUMORE HAI?

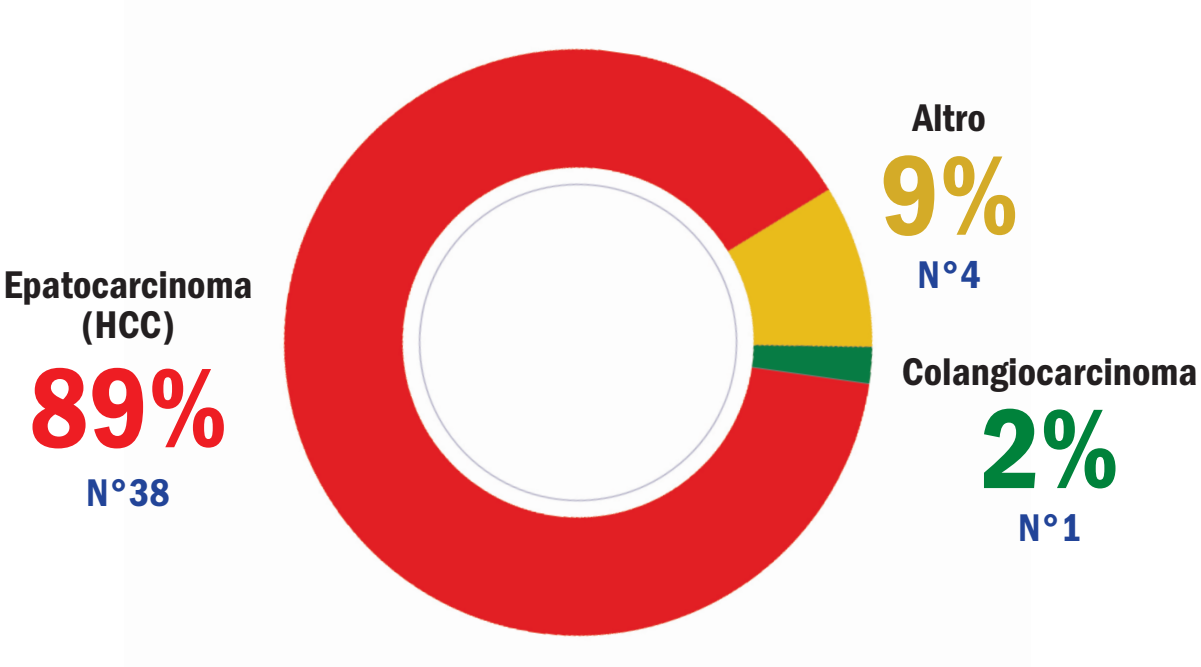


Figura 25: tipologia di tumore epatico tra partecipanti con tumore presente

E' UNA RECIDIVA?

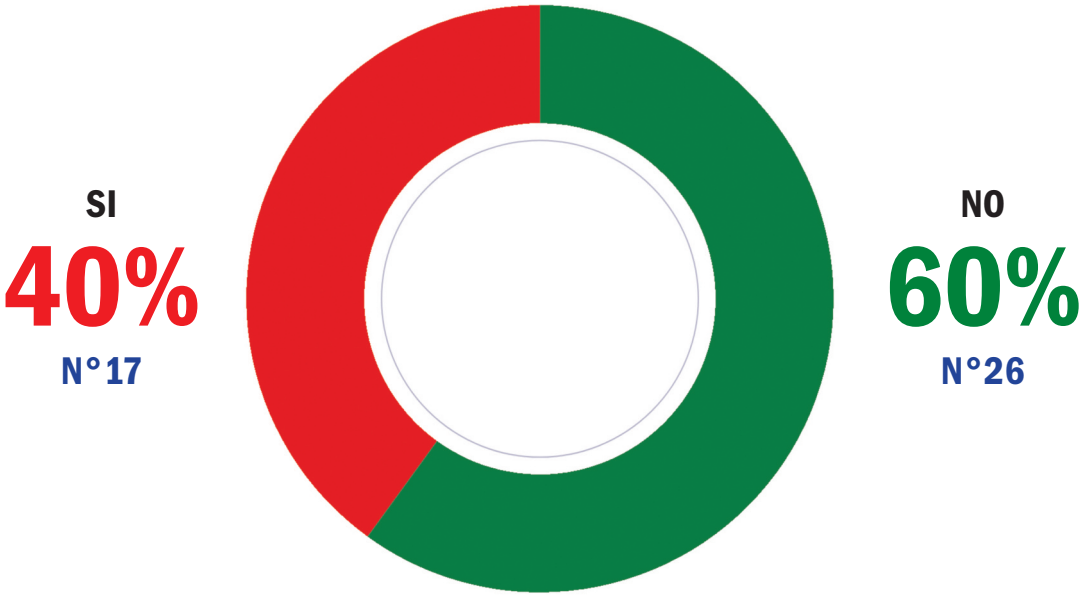


Figura 26: recidiva tra chi ha dichiarato un tumore in atto (limitatamente all'orizzonte temporale personale)

SEI/SEI STATO ASSISTITO DA QUALCUNO (CAREGIVER) NEL TUO PERCORSO DI TERAPIA/TRATTAMENTO?

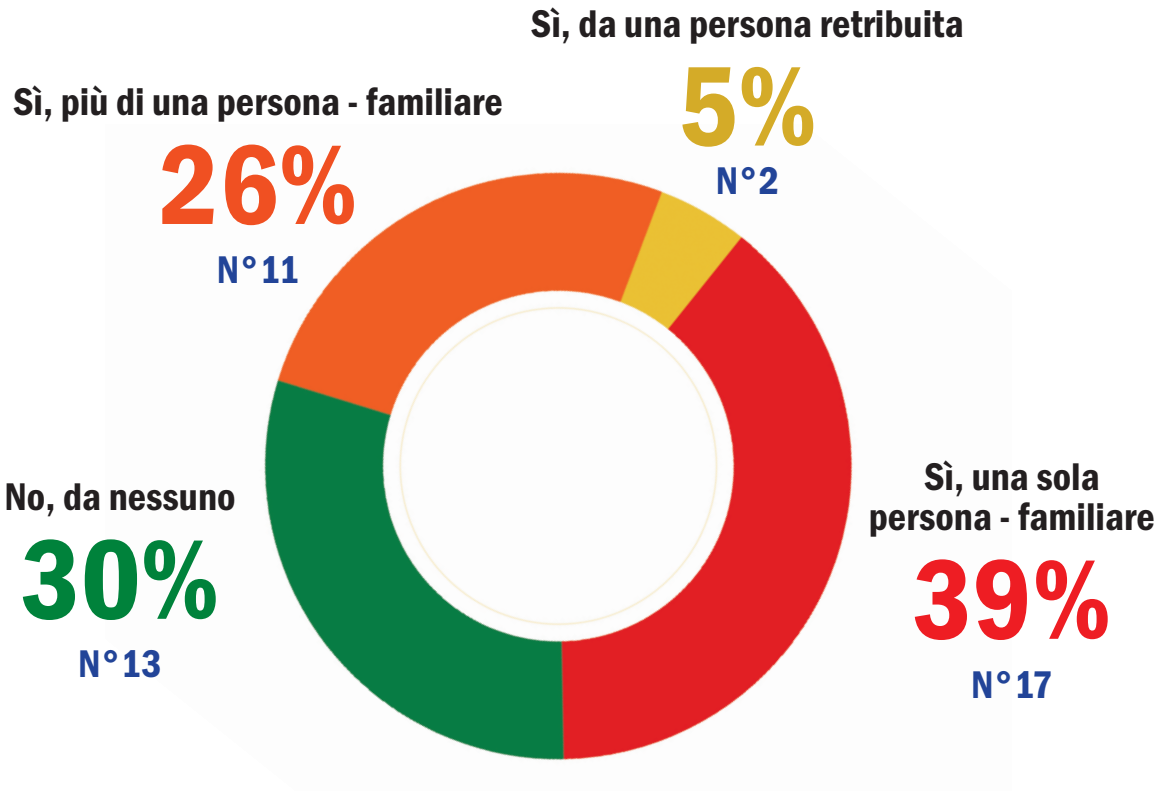


Figura 27: situazione di assistenza tra chi ha un tumore in atto

POSSIEDI L'ESENZIONE SPECIFICA PER TUMORI "048"?

Figura 28: possesso esenzione specifica per neoplasia tra i partecipanti con tumore presente

Per quanto riguarda l'assistenza, il dato è ancor più interessante rispetto al campione generale, dal momento che ben 1 persona su 3 (30%) dichiara di non avere nessuno che l'assiste, con le implicazioni già illustrate in termini di risvolti personali e sociali del dato. Discorso analogo per il possesso dell'esenzione 048, posseduta dal 72% dei partecipanti.

QUAL È LA TUA SITUAZIONE LAVORATIVA?

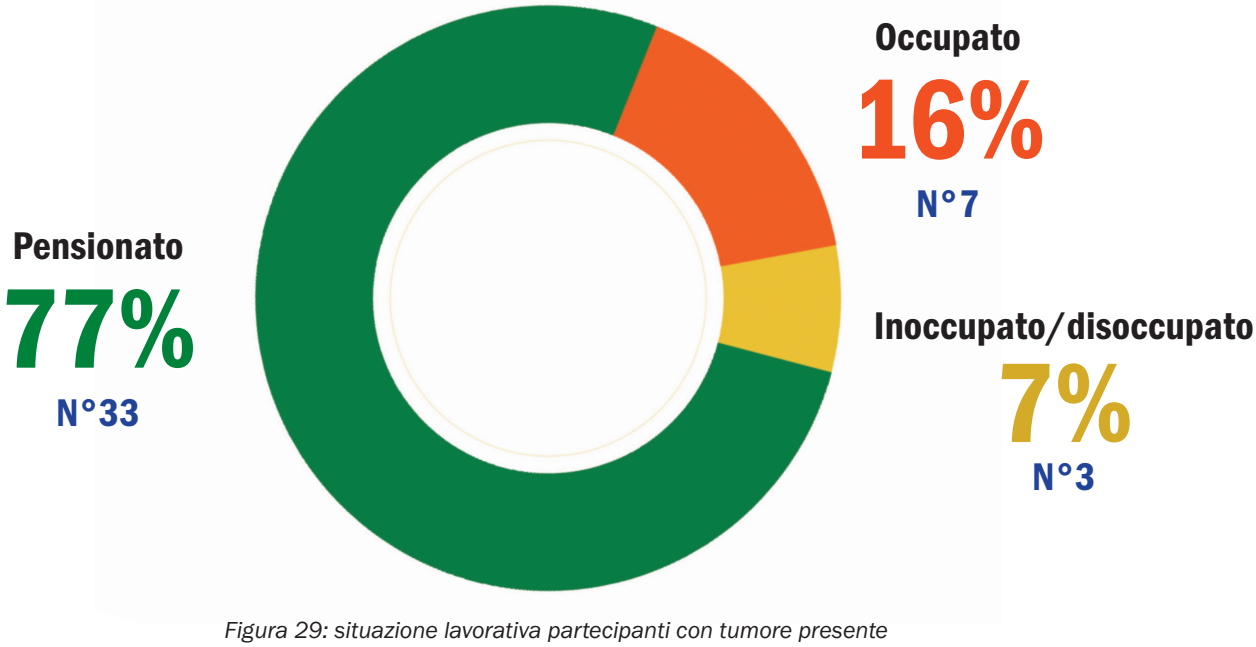


Figura 29: situazione lavorativa partecipanti con tumore presente

FOCUS ETÀ - OCCUPAZIONE PERSONE CON TUMORE IN ATTO - PENSIONATI

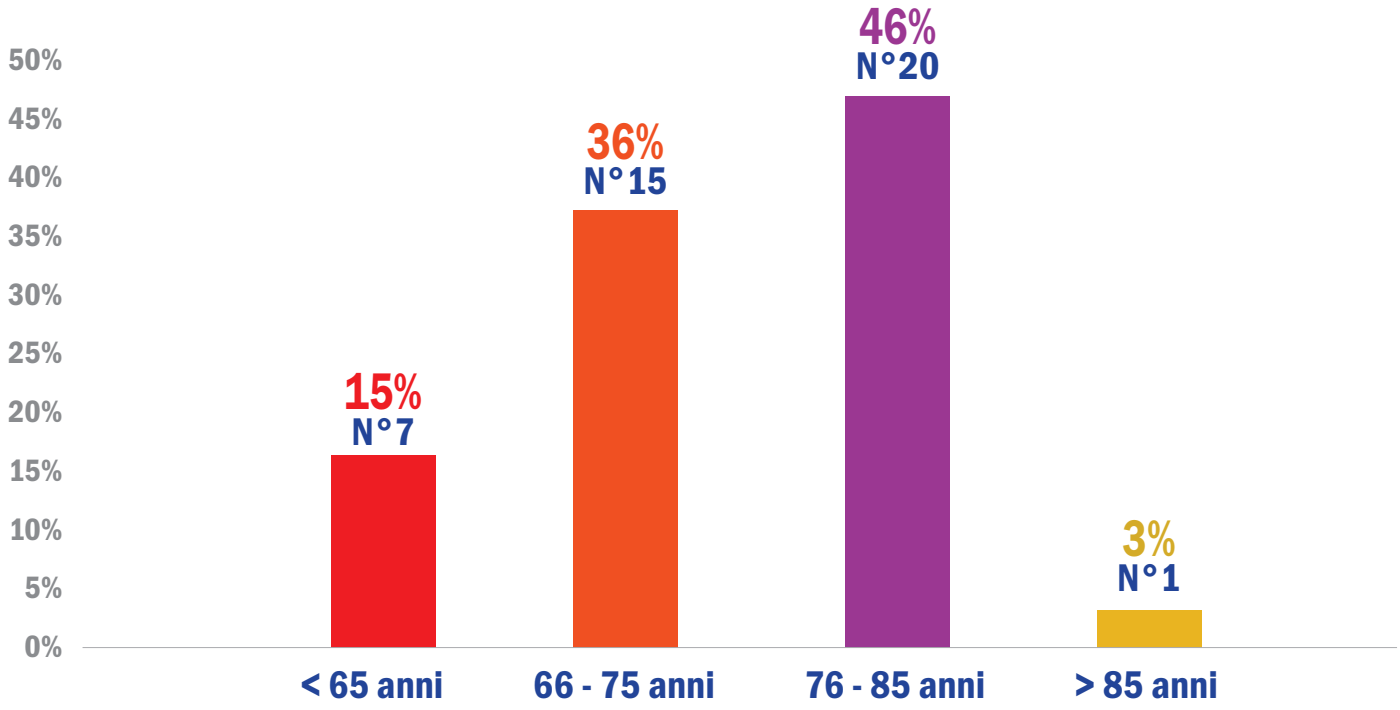


Figura 30: focus età tra i pazienti con tumore in atto e che hanno dichiarato di essere pensionati

Riguardo alla situazione lavorativa, anche in questo gruppo ben il 77% dichiara di essere in pensione, con un ulteriore 7% inoccupato/disoccupato. Analizzando la distribuzione d'età di questi pazienti, si è evinto che la percentuale di persone in pensione, seppur in età non pensionabile, è inferiore al dato generale (15% vs 20,9%), il che conferma un altro concetto assai rilevante: il peso economico e sociale dei tumori epatici non si esaurisce con la loro eradicazione (quando possibile e realizzata), ma prosegue ben oltre con persone "segnate" a vita e che dovranno in ogni caso proseguire il loro percorso in seno ai servizi sanitari!

Per quel che riguarda il monitoraggio pre-diagnosi, il percorso di diagnosi, metodiche utilizzate, numero di strutture consultate ecc.. i dati emergenti dal gruppo sono assimilabili a quelli generali. Molto più interessanti sono però i dati ottenuti dall'analisi di una serie di quesiti che sono stati rivolti esclusivamente a queste persone, in particolare relativi al trattamento e alla terapia del tumore.

Il primo elemento indagato è stato il numero di persone in attesa di iniziare un trattamento o una terapia; i dati sono i seguenti:

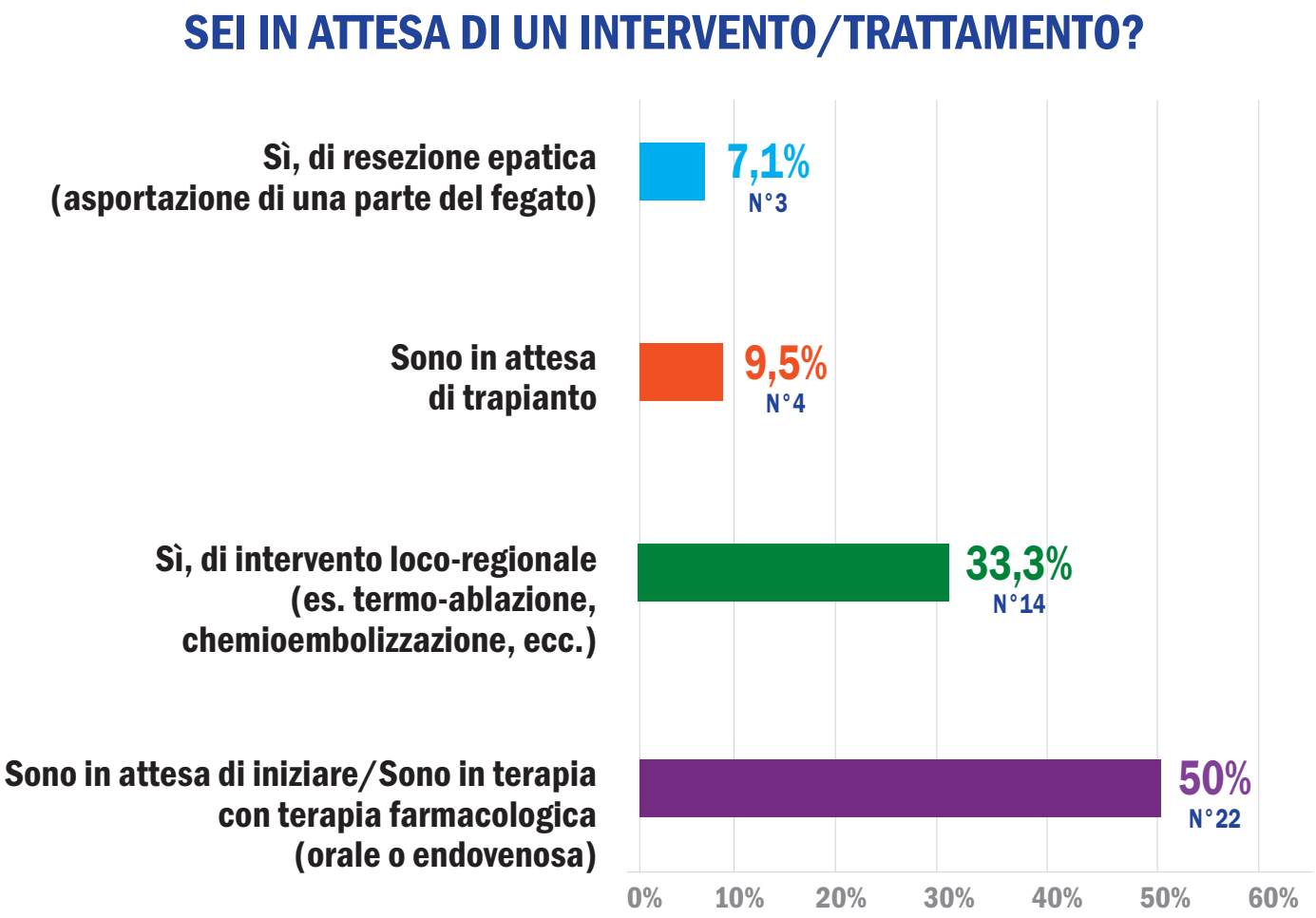


Figura 31: tipologia di intervento/trattamento cui i pazienti con tumore in atto sono in attesa

Circa il 40% dei partecipanti ha dichiarato di essere in attesa di un intervento di resezione epatica o loco-regionale, interventi questi che, principalmente a seguito di una diagnosi precoce, possono essere risolutivi ed evitare complicazioni ed evoluzioni spesso nefaste.

Un ulteriore 10% ha invece dichiarato di essere in attesa di trapianto, che come ben sappiamo rappresenta l'unica terapia risolutiva certa, benché sottoponga i pazienti ad interventi rischiosi ed abbia risvolti non trascurabili per la vita delle persone nel loro futuro. Tutto ciò, senza considerare il notevole costo sanitario di tali procedure e del percorso successivo che ne scaturisce, nonché la tematica generale della limitata disponibilità di organi, che in un virtuoso percorso di diagnosi ed intervento precoce cui anelare, potrebbero essere allocati su altri pazienti.

Infine, un paziente su due ha dichiarato di essere in attesa di una terapia farmacologica. Nonostante i progressi notevoli degli ultimi anni e quelli che con speranza si attendono per il prossimo futuro, c'è da sottolineare come tali pazienti siano giunti a stadi in cui ormai la risoluzione del tumore non è più possibile, pazienti cioè per i quali l'obiettivo è, ormai, il prolungamento e il miglioramento, per quanto possibile, della qualità di vita, senza possibilità (se non remota) di guarigione, attraverso un downstaging che possa permettere l'inserimento in lista trapianto.

IN QUANTE STRUTTURE OSPEDALIERE HAI DOVUTO RECARTI PER POTER INTRAPRENDERE IL TRATTAMENTO DEL TUMORE AL FEGATO?

Figura 32: numero di strutture ospedaliere cui i pazienti hanno dovuto rivolgersi per intraprendere il trattamento del tumore epatico - una o più di una

Un dato positivo, o quantomeno incoraggiante, emerge viceversa dall'analisi del numero di strutture ospedaliere cui i pazienti hanno dovuto rivolgersi per intraprendere il proprio percorso di trattamento e relative tempistiche.

QUANTO TEMPO È STATO NECESSARIO PER GIUNGERE ALLA STRUTTURA OSPEDALIERA PER INTRAPRENDERE IL TRATTAMENTO ?

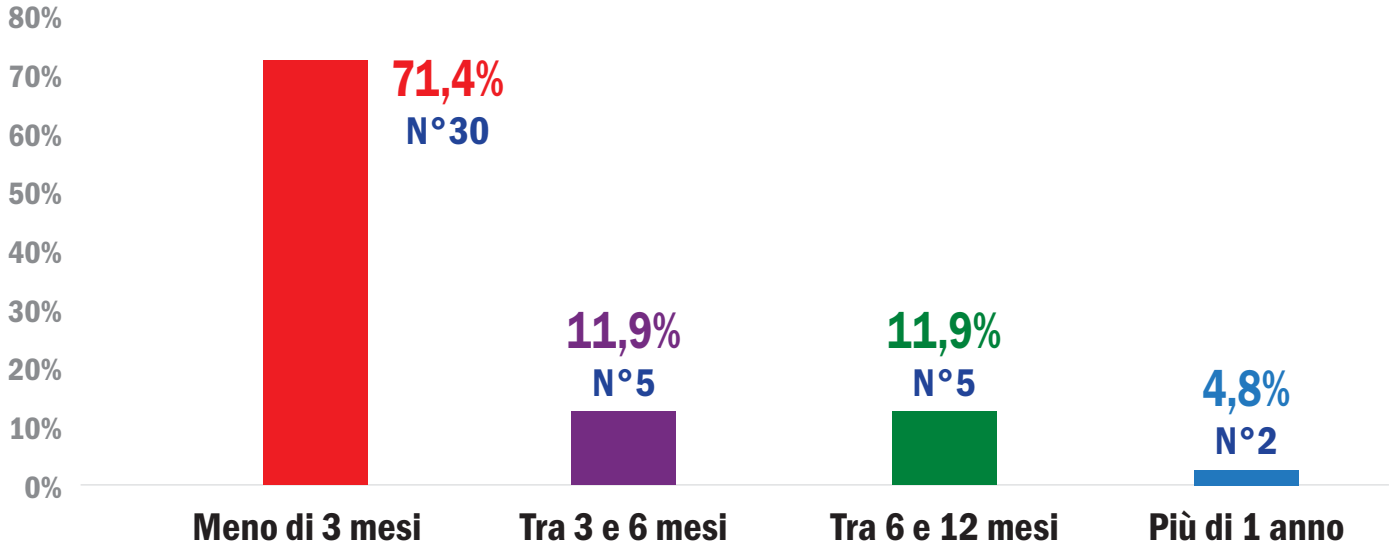


Figura 33: tempistiche necessarie per giungere alla struttura ospedaliera per intraprendere il trattamento del tumore epatico

Due pazienti su tre non hanno avuto bisogno o necessità (anche se personali) di cambiare struttura, segno di un percorso che li ha condotti, in tempi adeguati (83% in meno di 6 mesi), nel centro capace di rispondere (per lo meno stando alle loro risposte) ai bisogni e alle necessità. Tuttavia non è di poco conto il 33% di pazienti che ha dichiarato di aver dovuto consultare almeno 2 strutture ospedaliere.

Focus tumore passato e percorso di trattamento

In maniera analoga a quanto fatto per i pazienti con tumore in atto, ci siamo concentrati nell'analisi anche del sottogruppo di pazienti con tumore pregresso, per cercare di evincere le criticità che hanno affrontato nel loro percorso che, fortunatamente e relativamente all'orizzonte temporale di ciascuno, li ha portati alla guarigione.

Questo gruppo rappresenta il 72% dell'intero campione, ed i dati generali sono assolutamente sovrapponibili a quelli del campione generale (M-F 79% vs 21%; 94% over 56 anni; 95% HCC; 65% esenzione 048; 23% privi di assistenza durante il percorso di lotta al tumore; 71% pensionati, di cui 16.7% under 65 anni; modalità e caratteristiche del percorso di diagnosi).

Per ottenere informazioni interessanti sul percorso seguito da questi pazienti abbiamo posto loro una serie di quesiti relativi al "come" hanno ottenuto la risoluzione del tumore, tempistiche, numero di strutture consultate e motivazioni relative.

Innanzitutto, riguardo alle tempistiche, abbiamo chiesto a quanto tempo di distanza dalla risoluzione stessero partecipando al sondaggio, un elemento fondamentale per comprendere l'effettiva possibilità di risoluzione definitiva, piuttosto che di momentanea eliminazione del tumore.

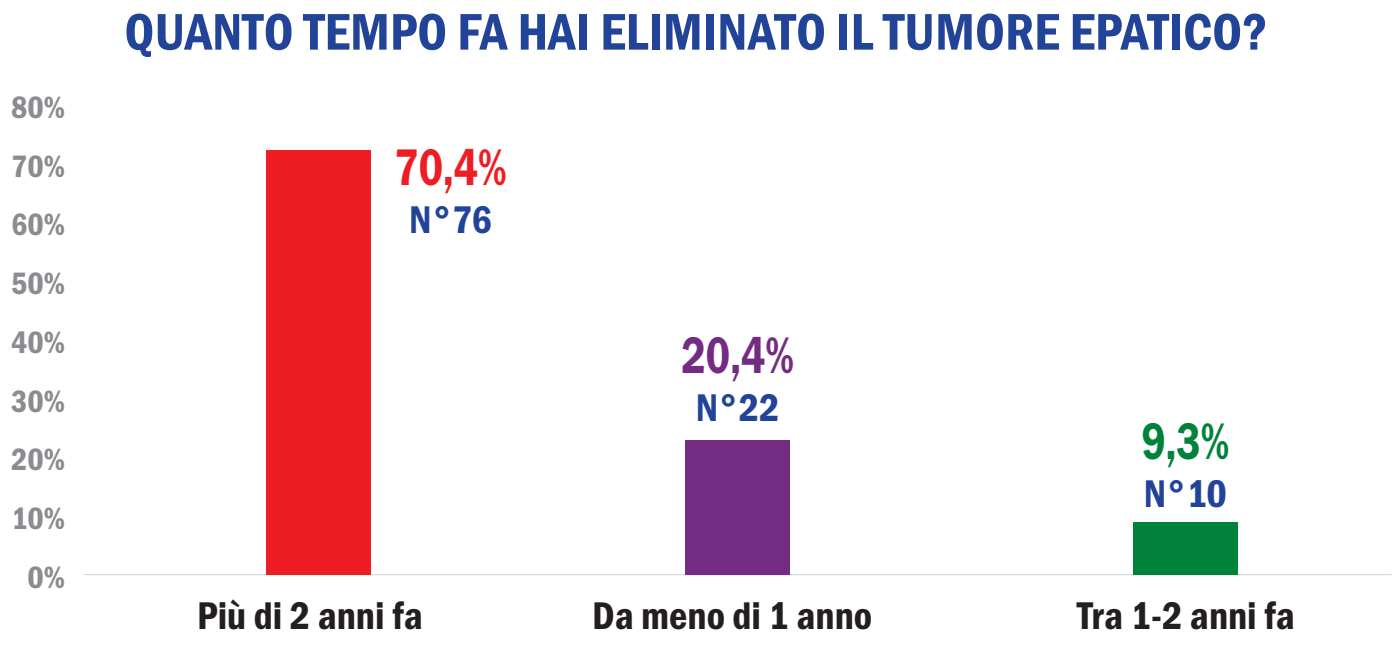


Figura 34: tempo da eliminazione tumore a partecipazione al sondaggio

Oltre il 70% dei partecipanti ha superato il tumore epatico più di due anni fa, mentre il 20% nei 12 mesi precedenti (e pertanto, in termini statistici, ancora a rischio non trascurabile di recidiva).

HAI AVUTO RECIDIVE?

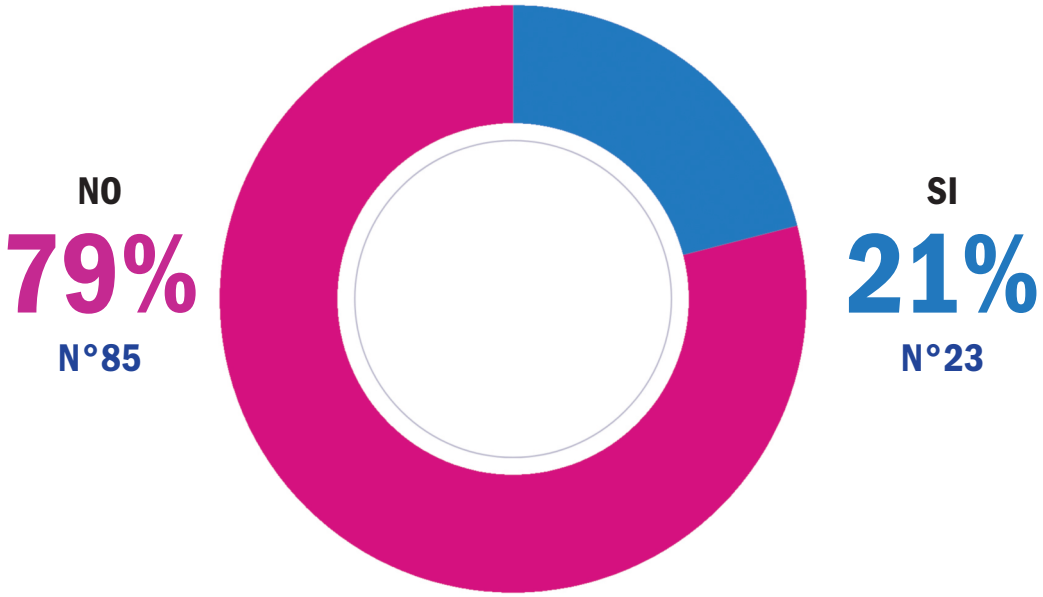


Figura 35: partecipanti con tumore pregresso - focus su recidive

RECIDIVA - SE SÌ, QUANDO?

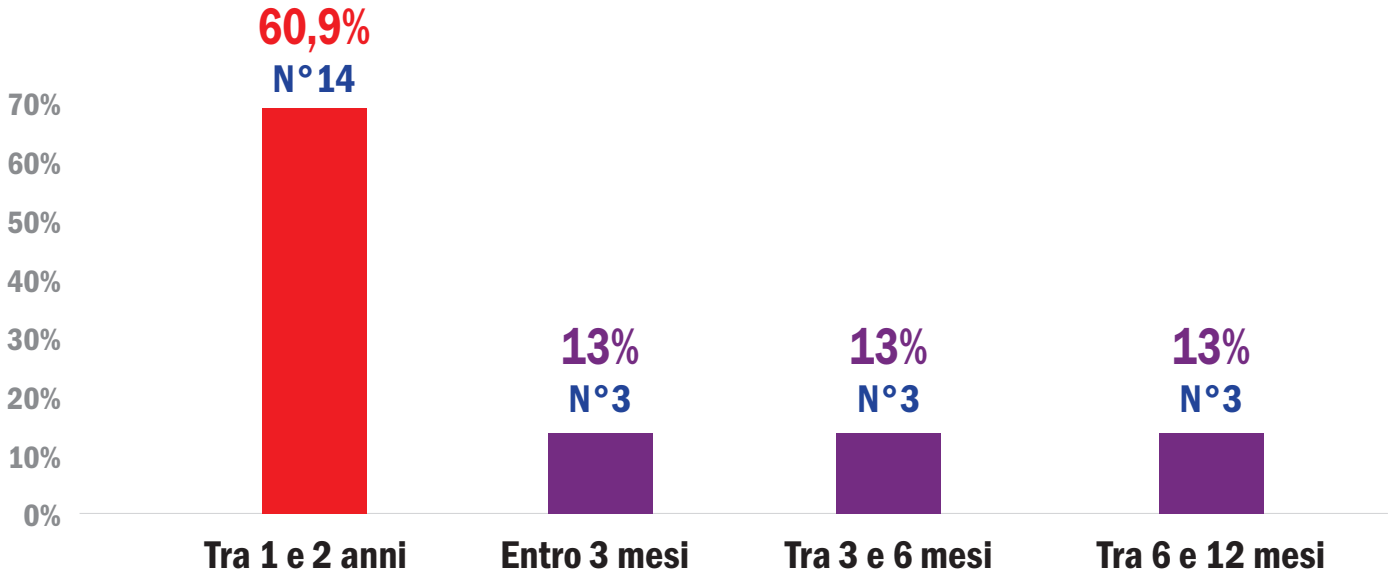


Figura 36: partecipanti con tumore pregresso - focus su recidiva Sì e tempistiche

RECIDIVA - SE NO, A QUANTO TEMPO DI DISTANZA?

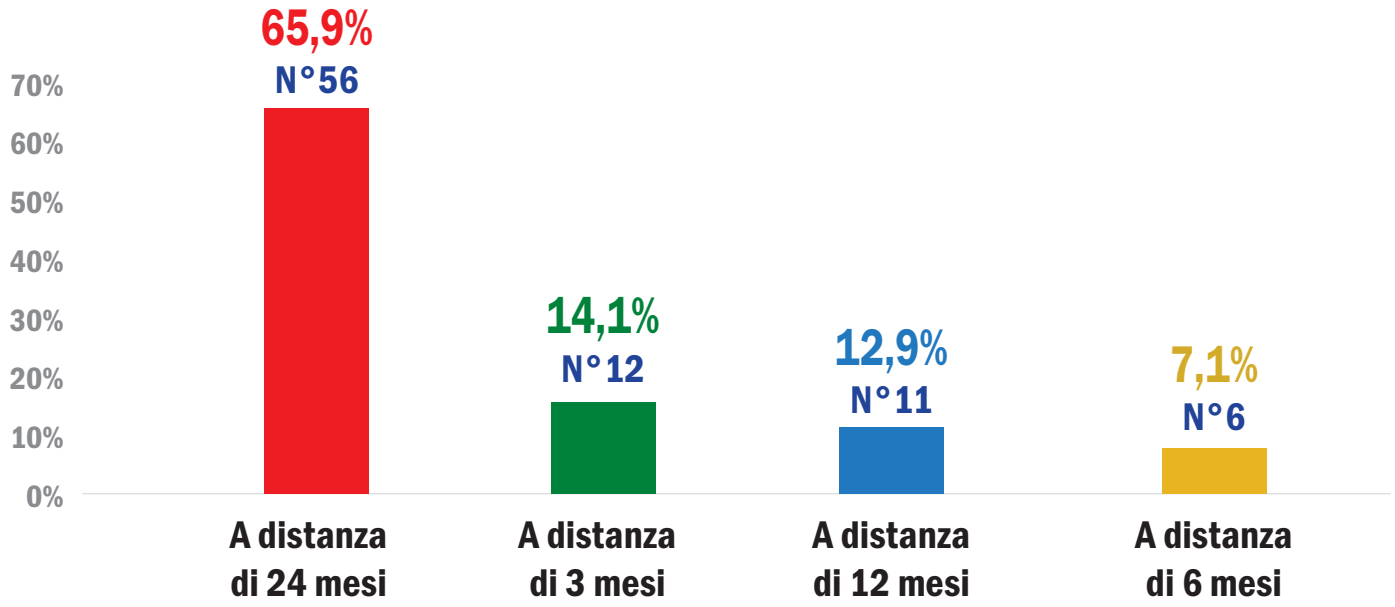
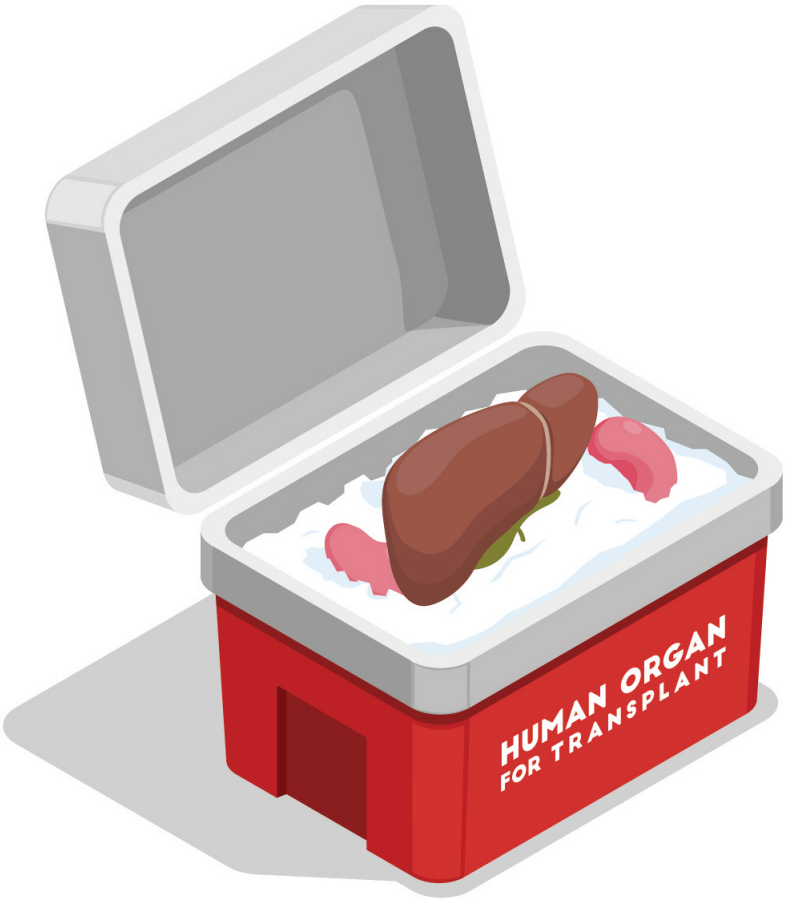


Figura 37: partecipanti con tumore pregresso - focus su recidiva No e tempistiche

Per completezza, abbiamo chiesto informazioni riguardo alla comparsa di recidive: il 21% ha dichiarato di averne avute, nel 61% dei casi dopo almeno un anno dalla prima "eliminazione"; tra chi invece ha dichiarato di non averne avute, la tempistica di riferimento è stata per il 65.9% a 24 mesi di distanza.



Riguardo alla metodica che ha permesso la risoluzione i dati delle risposte sono presentati nel grafico che segue:

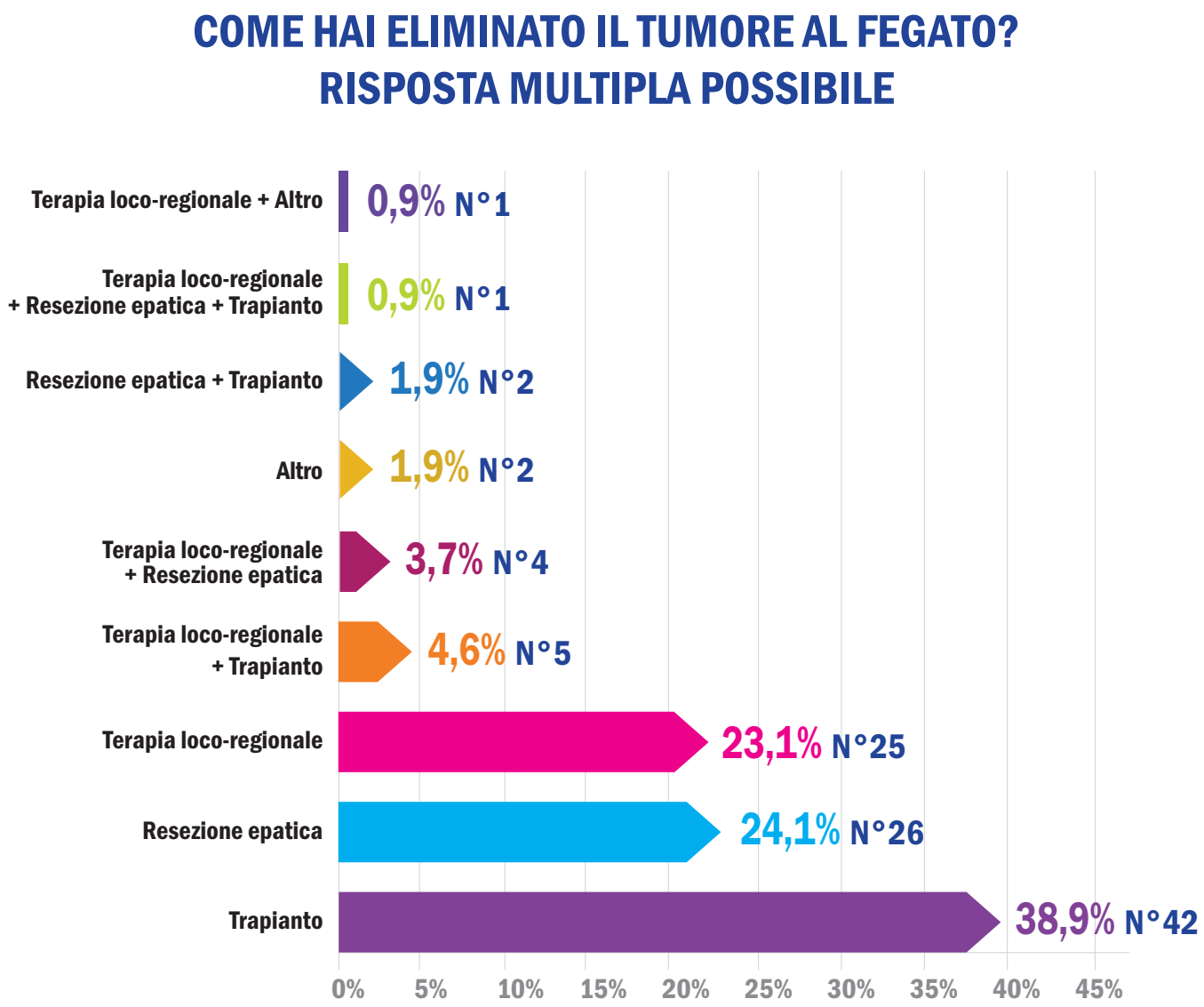


Figura 38: metodiche di intervento grazie alle quali i pazienti hanno eliminato il tumore epatico

Come immaginabile, oltre il 46% dei partecipanti ha indicato nel trapianto la metodica grazie alla quale ha eliminato il tumore, sia essa stata unica procedura (38.9%) o a seguito di atri interventi (principalmente terapie loco-regionali 4.6%).

Nei restanti casi, i dati si allineano a pieno a quanto deducibile dalla letteratura: la resezione epatica (28.6%) resta la metodica di riferimento dopo il trapianto in termini risolutivi, mentre le terapie loco-regionali sono emerse risolutive (come trattamento esclusivo) nel 23.1% dei casi, un dato questo decisamente incoraggiante e positivo.

Valutazioni interessanti sono emerse anche dall'analisi del percorso che ha portato i pazienti a poter “eliminare” il tumore; in particolare riguardo al numero di strutture consultate e ai tempi occorsi, abbiamo registrato che:

QUANTO TEMPO È STATO NECESSARIO PER GIUNGERE ALLA STRUTTURA OSPEDALIERA CHE HA POTUTO ADEGUATAMENTE CURARTI?

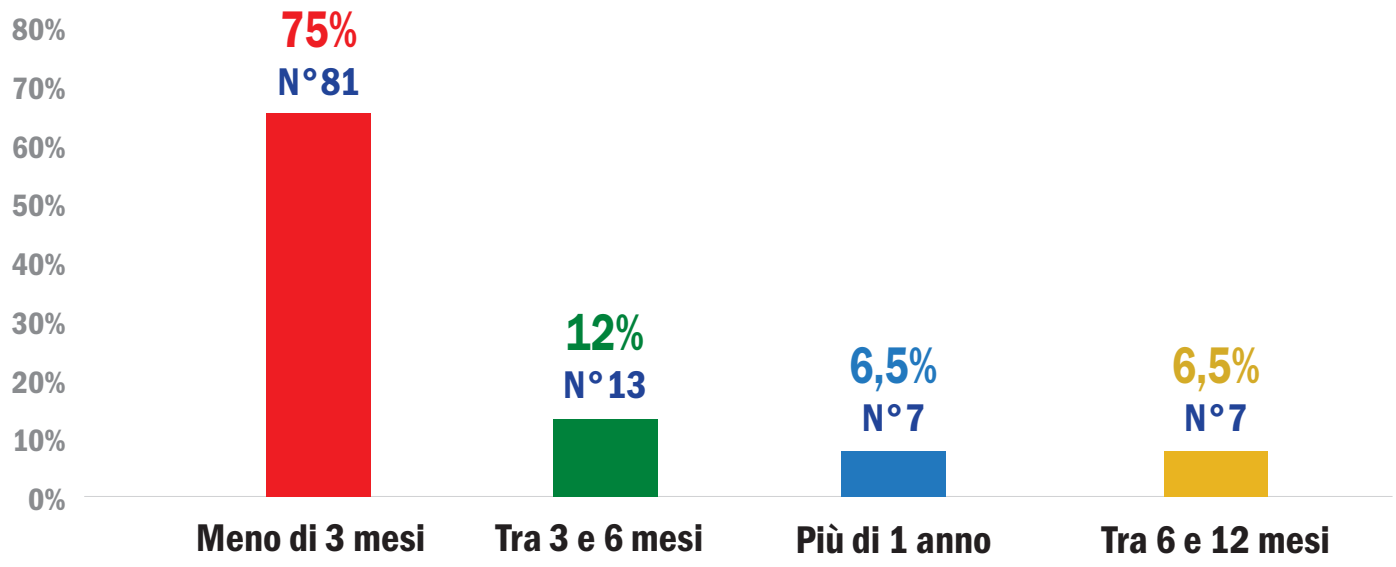


Figura 39: tempo necessario per giungere nella struttura che ha potuto adeguatamente curare il tumore - pazienti con tumore pregresso

IN QUANTE STRUTTURE OSPEDALIERE HAI DOVUTO RECARTI PER POTER ESSERE "ADEGUATAMENTE TRATTATO" PER IL TUMORE AL FEGATO?

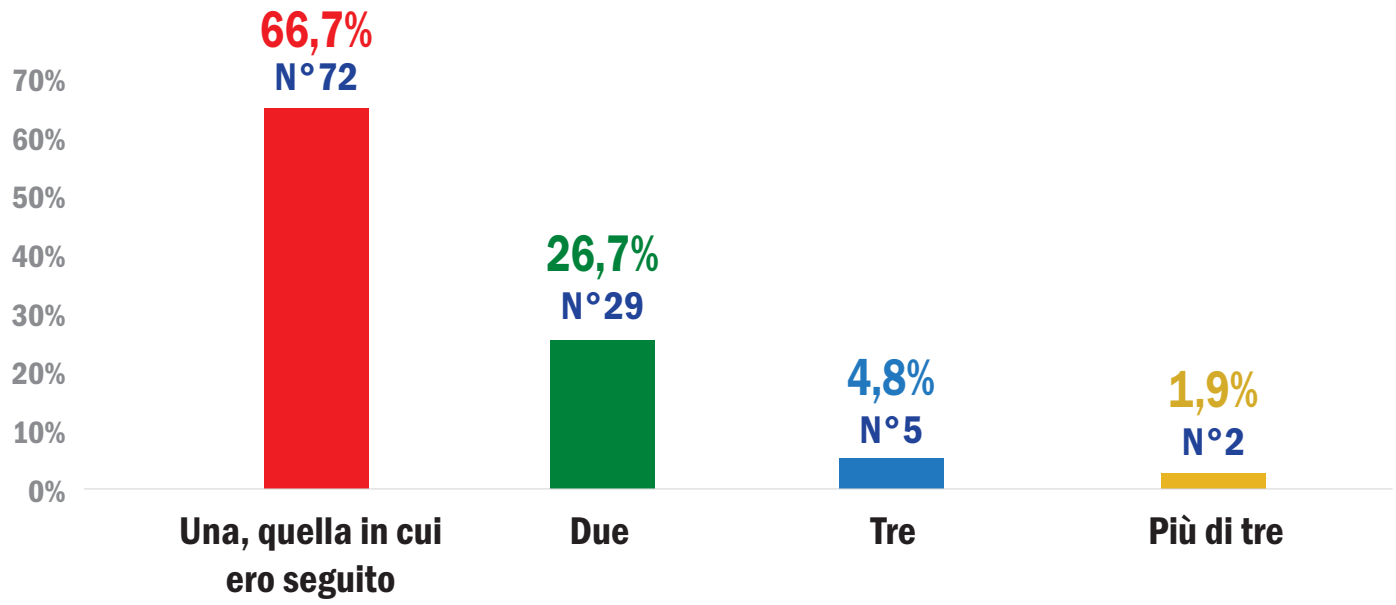


Figura 40: numero di strutture cui i pazienti hanno dovuto rivolgersi per essere adeguatamente curati - pazienti con tumore pregresso

SE TI SEI DOVUTO RECARE IN PIÙ DI UNA STRUTTURA, PERCHE' LO HAI FATTO? - RISPOSTA MULTIPLA POSSIBILE

Figura 41: motivazioni per cui i pazienti hanno dovuto rivolgersi a più strutture per essere adeguatamente curati - pazienti con tumore pregresso

I dati indicano che, se da un lato l'87% è giunto alla struttura adeguata al massimo in 6 mesi, 1 paziente su 3 ha dovuto rivolgersi a più di una struttura (nel 6.7% dei casi addirittura a 3 o più); riguardo alle motivazioni, come visibile dal grafico, le risposte sono state varie, ma riepilogando possiamo mettere in evidenza alcune ragioni:

- il 16.7% lo ha fatto per sua scelta, cercando pareri medici differenti o strutture, a suo parere, più adeguate;
- il 28% perché la struttura presso la quale era inizialmente seguito non era adeguatamente attrezzata;
- il 33.4% per la necessità di essere seguiti in un centro trapianti.

Nonostante la molteplicità delle risposte, emerge chiaramente come la difficoltà principale incontrata sia stata riuscire ad essere seguiti in centri in grado di rispondere completamente e a pieno ai bisogni e necessità, ivi comprese e soprattutto, la disponibilità di attrezzature e/o expertise mediche per intraprendere trattamenti adeguati e giungere così alla "risoluzione" del tumore.

È questo il tema su cui occorre focalizzare l'attenzione, poiché le risposte e le difficoltà dedotte sono specchio dell'assenza, spesso, di percorsi codificati e chiari, di riferimenti per i pazienti, di risposte certe ed informazioni facilmente accessibili; detto in altri termini, di reti organizzate e integrate sul territorio che forniscano indicazioni semplici e univoche, che permettano al paziente di orientarsi senza "inciampare" in ritardi o in strutture non adeguatamente organizzate per il loro bisogno di salute.

Suggerimenti e bisogni

COSA RITIENI POSSA ESSERE DI AIUTO PER I PAZIENTI CON TUMORE AL FEGATO? – RISPOSTA MULTIPLA POSSIBILE

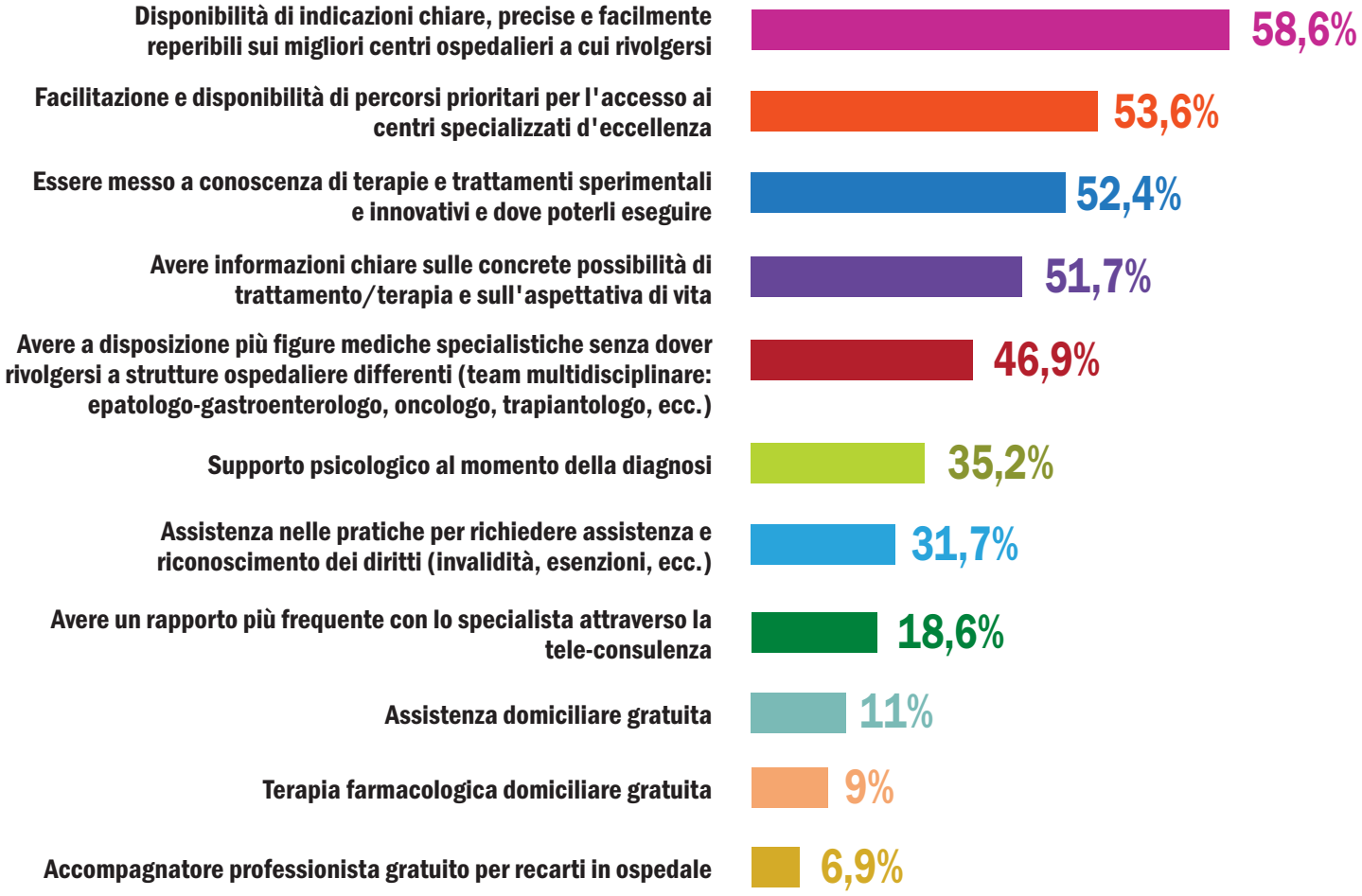


Figura 42: bisogni, necessità e suggerimenti dei partecipanti relativamente all'assistenza nel percorso di gestione e terapia del tumore epatico

Le risposte, per quanto variegate nel numero di scelte, rimarcano, in maniera incontrovertibile, quanto esposto in precedenza: mancano spesso indicazioni chiare, precise e facilmente reperibili sui centri cui rivolgersi, capaci cioè di rispondere in tempi brevi e in modo completo alle necessità e bisogni dei pazienti. Allo stesso modo, problemi esistono anche sul versante burocratico, con procedure spesso ancora lunghe e macchinose, mentre la disponibilità di percorsi prioritari, specie nei centri d'eccellenza, sarebbero auspicabili e di sicuro vantaggio per i pazienti. Non meno importante, il 52.4% ha manifestato la volontà di poter avere la possibilità di accedere in maniera semplice e chiara ad informazioni relative alla disponibilità di terapie sperimentali, di partecipazione a trial clinici, cui spesso i pazienti vorrebbero sottoporsi pur di avere speranze di guarigione, ma alle quali nella maggior parte dei casi non riescono ad accedere perché ne ignorano l'esistenza o non riescono a trovare informazioni a riguardo. Ulteriore dato estremamente rilevante e su cui andrebbe fatta una riflessione accurata e profonda, è che il 51,7% ha affermato di voler avere informazioni chiare sulle concrete possibilità di trattamento/terapia e soprattutto sulla reale aspettativa di vita. Si tratta di un tema assai delicato ma di fondamentale importanza, che ci suggerisce come ci sia ancora da lavorare, e tanto, non solo sui percorsi ma anche sul counselling e approccio emotivo-psicologico a pazienti che si vedono travolta e messa a rischio la vita, che meriterebbero non solo i migliori trattamenti e terapia, ma innanzitutto di conoscere senza se, senza ma e senza "mezze verità" la propria condizione, le proprie possibilità e le proprie prospettive future.

Considerazioni finali

Una delle attività principali dell'Associazione EpaC onlus è quella di chiedere direttamente ai pazienti quali sono le criticità, le barriere, i bisogni insoddisfatti per una specifica patologia. In questo caso abbiamo **interrogato i pazienti con tumore al fegato pregresso o in atto.**

E' un fatto che il tumore del fegato si evolve rapidamente e spesso in modo aggressivo, e la velocità con la quale viene diagnosticato e curato è fondamentale per garantire ad ogni paziente una aspettativa di vita il più lunga possibile.

In questa ottica, il sondaggio ha esplorato diverse aree cruciali per comprendere le difficoltà insite nei percorsi che vanno dalla diagnosi alla cura appropriata nella struttura appropriata.

In virtù delle risposte ottenute, possiamo finalmente evidenziare alcune aree dove è necessario intervenire in via prioritaria per garantire diagnosi più rapide e cure adeguate disponibili solo in strutture di eccellenza.

- **Il 90% del campione con tumore al fegato in atto o pregresso ha una età ricompresa tra 56 e 85 anni.**

- **Il 21% degli intervistati - prima di ricevere una diagnosi di tumore del fegato - non sapeva di avere una malattia avanzata o di essere malato epatico.** Si tratta certamente di pazienti non afferenti a strutture specializzate, che non si sono interessati alla loro sintomatologia o, comunque, qualunque medico che abbia avuto a che fare con questi pazienti non è stato in grado di intercettare la gravità della malattia, solitamente una cirrosi, alla base di quasi tutti i tumori del fegato.

- **Il 15% dei pazienti diagnosticati con malattia di fegato, prima della diagnosi di tumore non eseguiva alcun monitoraggio, mentre il 20% lo eseguiva una volta all'anno:** appare chiaro che le linee guida sul monitoraggio non sono state rispettate o comunque non rispettate correttamente.

- **Per ottenere una diagnosi completa, Il 63% dichiara di essersi dovuto rivolgere ad una o più strutture oltre a quella in cui erano in carico:** il 53% per propria scelta, il 30% su indicazione dello stesso specialista e il 17% perché la struttura non era attrezzata.

- **La diagnosi di tumore è stata effettuata con 13 modalità diverse, utilizzando uno o più esami strumentali come ecografia (con o senza contrasto) TAC, risonanza magnetica.** Se da una parte va salvaguardata l'autonomia del medico nello scegliere le metodiche più adeguate, dall'altra appare evidente la necessità di uniformare l'iter diagnostico per il tumore del fegato in tutte le sue fasi.

- **Le tempistiche per avere una diagnosi completa sono invece positive: il 78,8% dichiara di averla ottenuta nell'arco di 3 mesi. Il 21,2% ha impiegato più di 3, 6 o 12 mesi.** Appare evidente che, una volta che il paziente approda in una struttura adeguata, la diagnosi viene effettuata con una velocità adeguata, tenendo presente anche la complessità per formulare una diagnosi precisa.

- **La diagnosi di tumore viene comunicata al paziente dallo specialista epatologo/gastroenterologo per l'84,8%.** L'ennesima conferma che il tumore del fegato si sviluppa in presenza di una malattia epatica avanzata gestita in reparti di epatologia e gastroenterologia. Da qui l'importanza di un approccio multidisciplinare, di un percorso che integri chi da sempre segue il paziente, con specialisti che quotidianamente utilizzano procedure oncologiche all'avanguardia.

Il bisogno di assistenza

- **Esiste un forte impatto sociale ed economico del tumore del fegato che coinvolge principalmente la famiglia. Complessivamente il 75% degli intervistati afferma di avere avuto bisogno dell'assistenza del nucleo familiare** (41% un familiare e 31% più di un familiare), il 3% si è avvalso di un assistente retribuito e solo il 25% dichiara di non avere avuto bisogno di nessun sostegno.

Impatto sociale

- Solo 1 persona su 5 (21%) è occupata; e 7 su 10 (73%) sono in pensione. **Tuttavia il 21% ha una età inferiore ai 65 anni e verosimilmente già gode di pensione** in quanto affetti da una patologia preesistente fortemente invalidante, quasi sempre cirrosi epatica.

I principali bisogni e aspettative indicate dai pazienti

a. **indicazioni chiare, precise e facilmente reperibili sui centri cui rivolgersi, capaci cioè di rispondere in tempi brevi e in modo completo alle necessità e bisogni dei pazienti 56,8%,**

b. **disponibilità di percorsi prioritari per l'accesso alle strutture di eccellenza 53,8%,**

c. **la possibilità di essere informato per poter accedere alle terapie sperimentali 52,4%,**

d. **poter avere informazioni chiare sulle concrete possibilità di trattamento/terapia e soprattutto sulla reale aspettativa di vita 51,7%**

In sintesi, appare chiaro che la mancanza di PDTA regionali specifici e indicazioni sui centri di alta eccellenza dotati di team multidisciplinari in grado di gestire a 360 gradi il paziente con tumore del fegato, rallentano la diagnosi completa e l'inizio di una terapia, locoregionale o farmacologica qualsivoglia.

Troppi pazienti si recano in una o più strutture alternative alla ricerca della corretta capacità strumentale diagnostica e terapeutica di ultima generazione. Tempo perso, soldi sprecati dal Servizio Sanitario Nazionale.

La velocità con la quale si diagnostica il tumore è direttamente proporzionale agli anni di vita che un paziente può guadagnare. Viceversa, una diagnosi tardiva, oltre a far perdere anni di vita, incrementa fortemente anche il peso sociale ed economico che la patologia provoca.

Associazione EpaC onlus
Via Serrano 24, 10141 - Torino
www.epac.it

Numero Verde
800031657

Progetto realizzato con il contributo incondizionato di Roche S.p.A