

XVIII CONGRESSO  
DI ONCOLOGIA TREVIGLIESE

# Un incidente di percorso

**28 SETTEMBRE 2017**

**ASST BERGAMO OVEST**

Sala Verde - Piazzale Ospedale, 1 - Treviglio (BG)



Sistema Socio Sanitario  
Regione  
Lombardia  
ASST Bergamo Ovest

# I lungosopravvivenenti ed il follow up

**Giordano D. Beretta**

Oncologia Medica  
Humanitas Gavazzeni Bergamo

# LA VIA DELLA BELLEZZA

It feels great  
to be a Survivor !!!

# L'attività oncologica

 L'attività oncologica è, negli ultimi anni, in forte espansione per effetti di alcune tendenze:

 aumento dell'età media della popolazione

 incremento del numero dei pazienti sottoposti a trattamento (chirurgico, medico oncologico, radioterapico)

 progressi dei trattamenti che ottengono una cronicizzazione di molte neoplasie

 Maggior numero di soggetti guariti

# Quale l'impatto dei tumori per la sanità ?

Ministero della Salute - Roma  
15 Settembre 2017

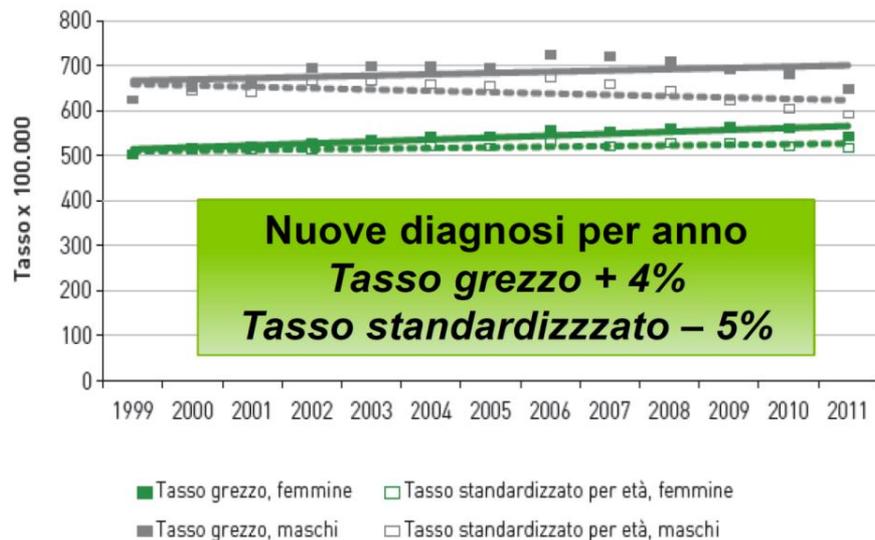
## I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA 2017



- **369.000** nuovi casi di tumore
  - 192.000 negli uomini (-2400 dal 2015)
  - 177.000 nelle donne (+7100 dal 2015)
- **30** nuove diagnosi al giorno sotto i 40 anni di età
- Approssimativamente **1.000** nuovi casi diagnosticati al giorno
- **177.301** decessi per tumore
  - 99.412 negli uomini
  - 77.889 nelle donne
- Seconda causa di morte (29% di tutti i decessi)
- Ogni giorno **485** decessi per tumore

## AIOM-AIRTUM I Numeri del cancro 2017

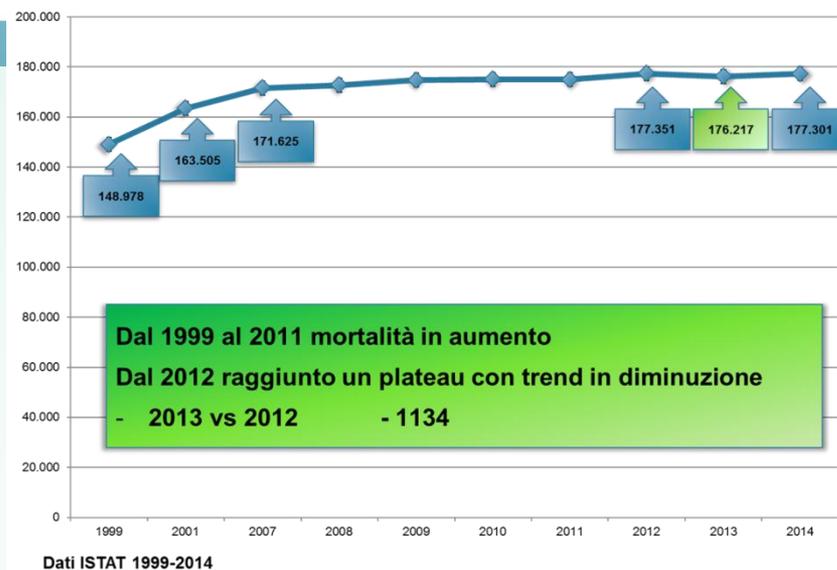
## Incidenza dei tumori (1999-2011) e composizione per età della popolazione



I NUMERI  
DEL CANCRO  
IN ITALIA  
2017

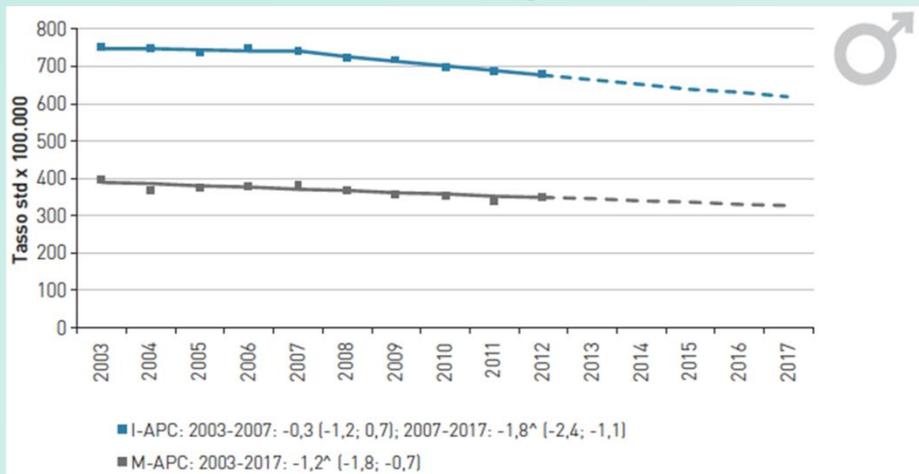


## Numero di decessi per tumore in Italia



## AIOM-AIRTUM I Numeri del cancro 2017

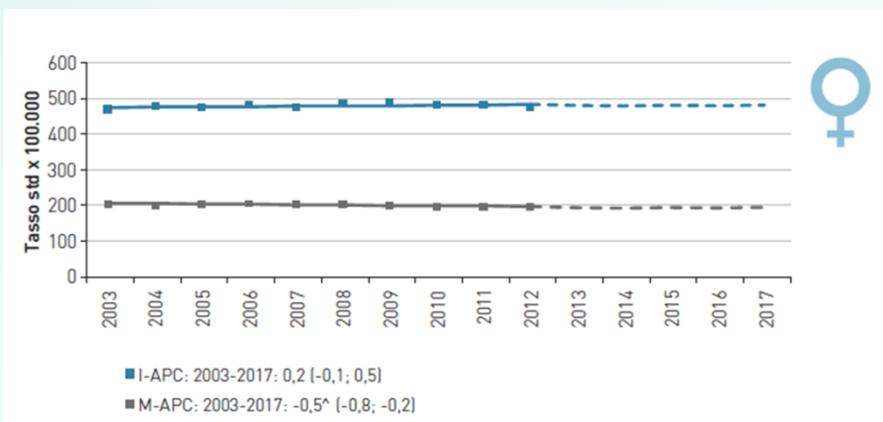
## Andamento dell'incidenza e della mortalità per tutti i tumori negli uomini



- Riduzione dell'incidenza del complesso dei tumori -1.8% per anno (correlata a riduzione di polmone e prostata)
- Riduzione della mortalità -1.2% per anno (colon-retto -1%/-1,8% per anno)



## Andamento dell'incidenza e della mortalità per tutti i tumori nelle donne



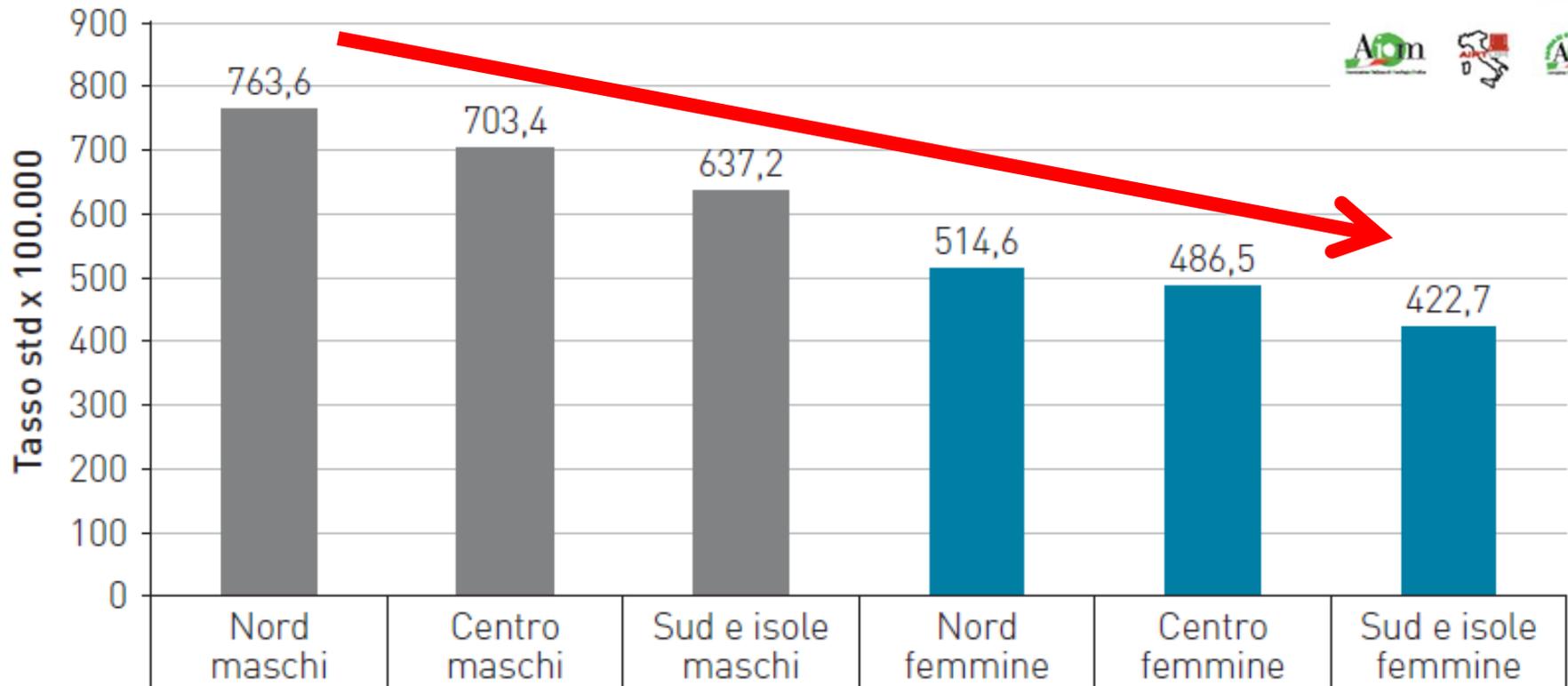
- Stabile l'incidenza del complesso dei tumori (adenocarcinoma del polmone +8,4% per anno)
- Riduzione della mortalità -0.5% per anno (colon-retto -1.0%/1.8%, mammella -2.2%, utero -0,2%)

**AIOM-AIRTUM**  
**I Numeri del cancro 2017**

Un incidente di percorso  
 Treviglio 28 settembre 2017

# Incidenza

I NUMERI  
DEL CANCRO  
IN ITALIA  
2017



**AIOM-AIRTUM**  
**I Numeri del cancro 2017**

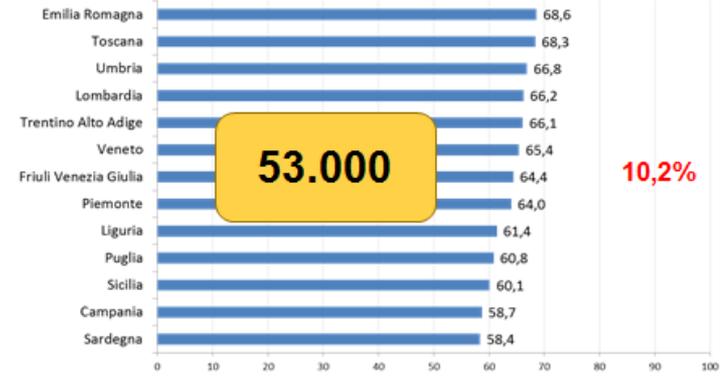
Un incidente di percorso  
Treviglio 28 settembre 2017

# Sopravvivenza a 5 anni per regione

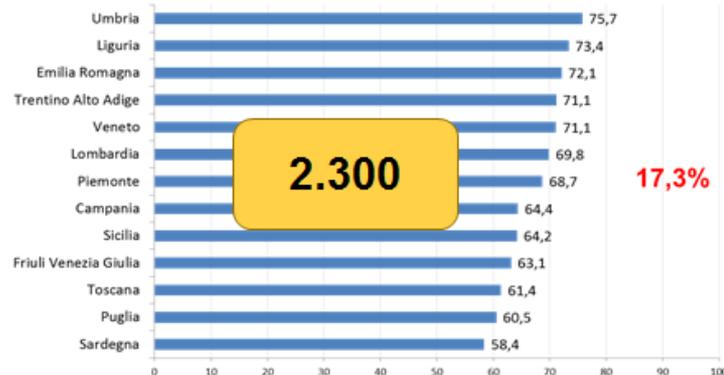
## Sopravvivenza Mammella



## Sopravvivenza Colon-retto



## Sopravvivenza Cervice



**AIOM-AIRTUM**  
I Numeri del cancro 2017

# Andamento della sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi

I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA 2017



	1990-92	2005-09	Variatione
<b>Uomini</b>	<b>39%</b>	<b>57%</b>	<b>+15%</b>
<b>Donne</b>	<b>53%</b>	<b>63%</b>	<b>+ 8%</b>

Andamento della sopravvivenza (%) a 5 anni per periodo di diagnosi negli uomini

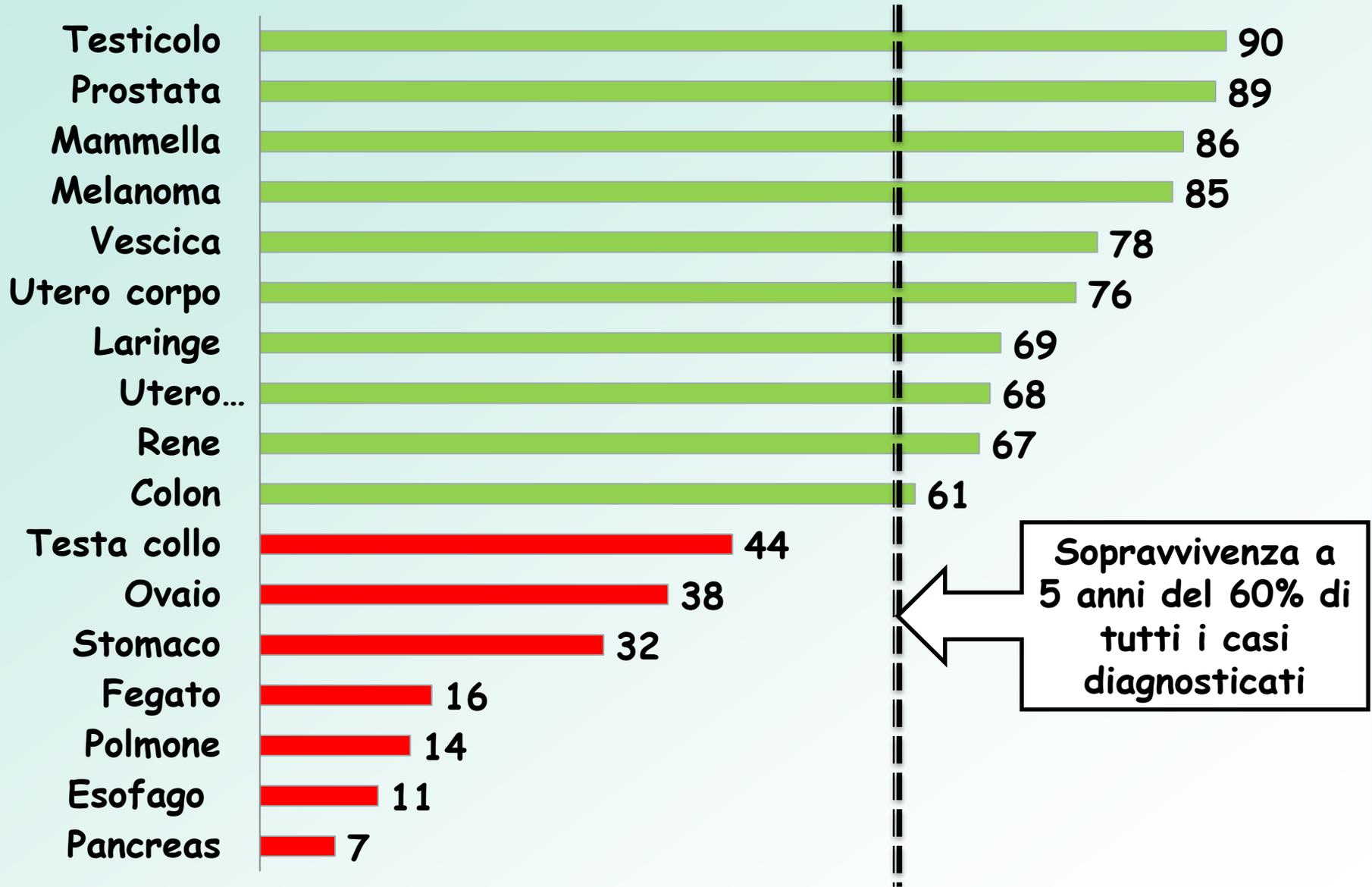
Sedi	Anno di diagnosi 1990-94	Anno di diagnosi 2005-2009	Δ (%)
Prostata	65	91	+26
Retto	47	62	+15
<b>Tutti i tumori</b>	<b>39</b>	<b>54</b>	<b>+15</b>
Colon	52	66	+14
Melanoma	71	85	+14
Rene	60	70	+10
Vescica	70	80	+10
SNC	17	23	+6
Stomaco	26	31	+5
Polmone	10	15	+5
Pancreas	4	7	+3

Andamento della sopravvivenza (%) a 5 anni per periodo di diagnosi nelle donne

Sedi	Anno di diagnosi 1990-94	Anno di diagnosi 2005-2009	Δ (%)
Retto	49	63	+14
Colon	53	66	+13
Rene	61	72	+11
Polmone	11	19	+8
<b>Tutti i tumori</b>	<b>55</b>	<b>63</b>	<b>+8</b>
Melanoma	82	89	+7
SNC	19	26	+7
Vescica	72	78	+6
Mammella	81	87	+5
Stomaco	30	34	+4
Pancreas	5	9	+4
Ovaio	37	40	+3

AIOM - AIRTUM  
I Numeri del cancro 2017

# Sopravvivenza (%) a 5 anni per sede tumorale in Italia



AIOM - AIRTUM, I numeri del cancro in Italia, 2016

Un incidente di percorso

Treviglio 28 settembre 2017

# Confronto tra Italia e Europa - Sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi (2000-2009)

I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA 2017



	Italia (%)	Europa (%)	Italia vs Europa (%)	Italia vs UK (%)
Stomaco	32	25	+7	+15
Colon	66	57	+9	+14
Retto	62	56	+6	+8
Polmone	16	13	+3	+7
Mammella	87	82	+5	+8
Prostata	92	83	+9	+8

Tumore	Europa	Italia	Italia vs. Europa
Esophago	12,4 (12,2-12,6)	11,7 (10,7-12,8)	=
Stomaco	25,1 (24,8-25,4)	32,4 (31,7-33,0)	↑
Fegato	11,7 (11,5-11,8)	16,1 (15,5-16,8)	↑
Pancreas	6,9 (6,8-7,0)	7,2 (6,7-7,7)	=
Colon	57,0 (56,8-57,3)	60,8 (60,4-61,3)	↑
Retto	55,8 (55,5-56,1)	58,3 (57,6-59,0)	↑
Polmone	13,0 (12,9-13,1)	14,3 (14,0-14,6)	↑
Pleura	7,2 (6,9-7,5)	7,2 (6,0-8,4)	=
Melanoma	83,2 (82,9-83,6)	85,4 (84,7-86,1)	↑
Mammella femminile	81,8 (81,6-82,0)	85,5 (85,1-85,8)	↑
Ovaio	37,6 (37,1-38,0)	38,1 (37,2-39,1)	=
Prostata	83,4 (83,1-83,6)	88,6 (88,1-89,0)	↑
Rene	60,6 (60,2-61,0)	67,1 (66,4-67,9)	↑
Linfoma non-Hodgkin	59,4 (59,0-59,7)	61,6 (61,0-62,3)	↑

**AIOM-AIRTUM**  
I Numeri del cancro 2017

Un incidente di percorso  
Treviglio 28 settembre 2017

# Italiani che vivono nel 2017 dopo una diagnosi di tumore

 **Totale 3.304.127 pari al 5.4% della popolazione italiana**

 **Uomini 1.516.648(46%)**

 **Donne 1.786.935 (54%)**

 **Nel 2010 erano 2.587.347 il 4.4% della popolazione italiana**

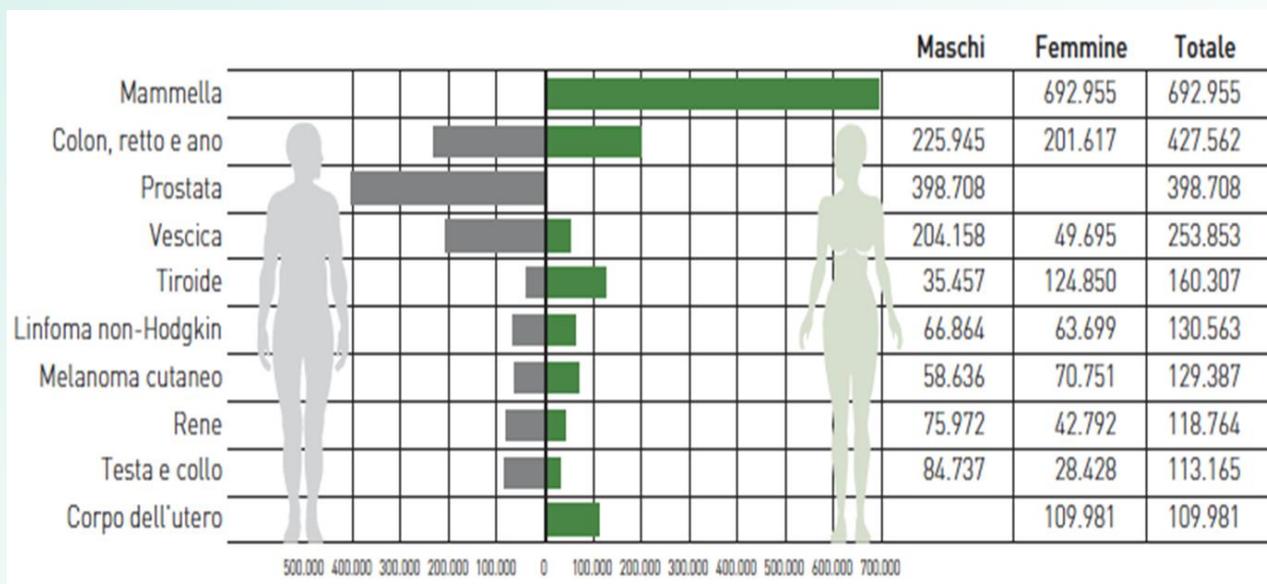
 **Nel 2016 3.037.127 pari al 4.9% della popolazione italiana**

 **Classi di età**

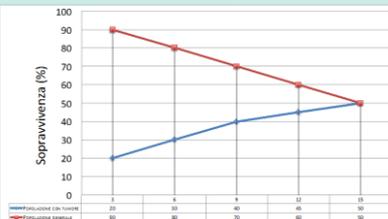
 **60-69 anni 39%**

 **≥75 anni 35%**

## AIOM-AIRTUM I Numeri del cancro 2017



# Pazienti con diagnosi di tumore e "guariti" nel 2010



Tipo di tumore*	Prevalenza Completa	Tempo dalla diagnosi (anni)						Già guariti**	
		>2		>5		>10			
		n.	n.	%	n.	%	n.	%	n.
Tutti i tipi	2.587.347	2.093.907	81%	1.543.531	60%	918.439	35%	704.648	27%
Mammella	581.373	495.113	85%	381.517	66%	230.254	40%	90.331	16%
Colon-retto	353.965	277.989	79%	197.223	56%	112.479	32%	130.265	37%
Prostata	295.624	229.139	78%	135.366	46%	40.126	14%	320	0%
Vescica	233.853	193.426	83%	142.831	61%	81.783	35%	4.053	2%
Tiroide	116.485	95.864	82%	70.055	60%	38.049	33%	89.087	76%
Testa e collo	111.520	93.445	84%	74.587	67%	50.219	45%	26.095	23%
Linfomi non-Hodgkin	106.168	87.591	83%	64.260	61%	38.603	36%	1.807	2%
Utero corpo	102.088	88.728	87%	71.143	70%	48.307	47%	53.873	53%
Melanoma cutaneo	100.910	83.877	83%	63.903	63%	38.770	38%	44.796	44%

# Prevalenza per regione



Regione	casi	popolazione	prevalenti
Lombardia			
Veneto			
Piemonte			
Emilia-Romagna			
.....			
.....			
Basilicata	2.000	≈ 570 mila	24.000
Molise	1.800	≈ 300 mila	14.000

Le regioni del Nord hanno un gran numero di *prevalenti* da gestire

**Bergamo e provincia  
circa 56000 persone**

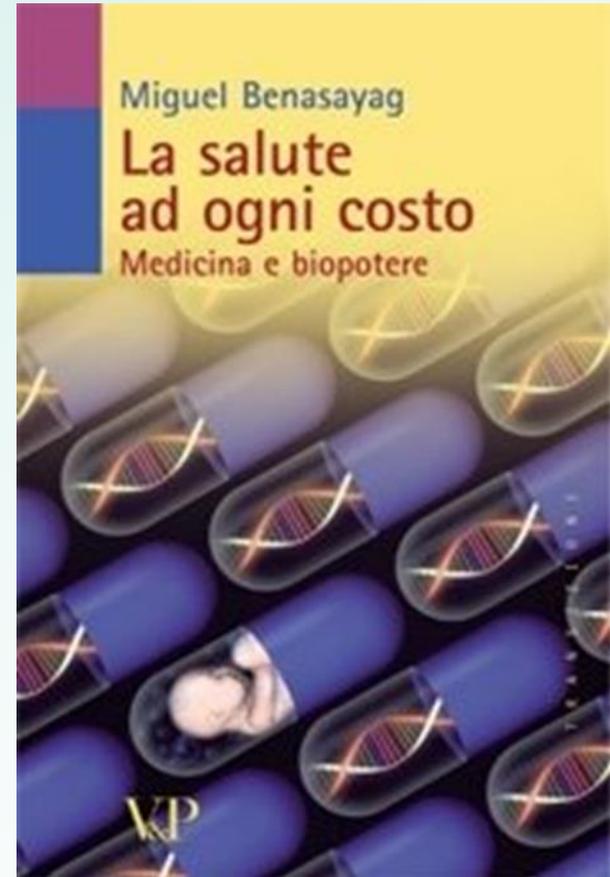
**AIOM-AIRTUM  
I Numeri del cancro 2017**

# Follow up

Seguire nel tempo dopo la  
malattia

# Principi

-  L'idea della sorveglianza clinica è antica e connaturata con la medicina
-  Nasce dalla constatazione di un rischio di recidiva dopo il trattamento primario
-  L'assunto di fondo è che la sorveglianza sia correlata ad una anticipazione degli eventi clinici rispetto alla loro manifestazione sintomatica
-  L'applicazione del follow up è una pratica che si è sviluppata prima della dimostrazione di efficacia



# Significato del follow up

-  La diagnosi di neoplasia genera nel paziente un bisogno di salute superiore rispetto a quello della popolazione generale, che persiste nel tempo e che coinvolge la maggioranza dei pazienti.
-  Il rischio di ricaduta rimane superiore rispetto a quello della popolazione generale per molti anni dopo la diagnosi.
-  La qualità di vita è peggiore rispetto a quella della popolazione generale ed è condizionata dai trattamenti ricevuti, dalla presenza di comorbidità e da una condizione di distress.
-  Una quota di pazienti si trova in una condizione di fragilità a causa dell'età avanzata e per la presenza di comorbidità rilevanti e di bisogni complessi.

# Perché occuparsi del follow up

- La domanda è diffusa e crescente
- La scarsità di evidenze induce ancora una eccessiva variabilità delle indicazioni e ad un elevato grado di inappropriatezza
- Perché oggi è fortemente sbilanciato sulla diagnosi precoce della recidiva rispetto al controllo delle conseguenze tardive del trattamento, alla riabilitazione e alla promozione della salute
- Assenza di un modello di riferimento
- Assenza di indicazioni sull'organizzazione del follow up

## La survey degli oncologi italiani



# I presupposti

-  **Eccesso di prestazioni di limitata utilità (**Medicina Difensiva**)** → necessità di un forte movimento culturale orientato all'appropriatezza e alla sostenibilità
-  **Aumento della domanda e disorganizzazione dei servizi** → indicazione di strumenti organizzativi
-  **Emarginazione dei bisogni trascurati nelle pratiche di follow up convenzionali ('survivorship care')**



# Significato del follow up

 La qualità di vita è peggiore rispetto alla popolazione generale ed è condizionata dai trattamenti ricevuti, dalla presenza di comorbidità e da una condizione di distress.

 Chirurgia, radioterapia e farmaci farmacologici possono essere responsabili di tossicità a lungo termine.

 La diagnosi di neoplasia e l'effetto dei trattamenti, agli effetti di condizioni di predisposizione, possono avere un ruolo nel determinare un rischio di insorgenza di seconde neoplasie.

 I trattamenti farmacologici e radioterapici possono determinare una riduzione della fertilità a breve, medio e lungo termine.

**Necessario dare un nuovo ruolo al follow up**



# Consensus conference

## Finalità

- Discussione ed elaborazione dei modelli e dei principi ispiratori
  - della pratica clinica
  - delle linee guida
  - degli indirizzi di ricerca
- Movimento culturale orientato all'appropriatezza e alla sostenibilità
- Valorizzazione dei bisogni trascurati nelle pratiche di follow up convenzionali ('survivorship care')
- Disseminazione della cultura della survivorship tra i malati: promozione dell'informazione e della consapevolezza
- Coinvolgimento delle Società Scientifiche nell'indicare percorsi organizzativi comuni
- Responsabilizzazione delle società scientifiche nel perseguire i principi condivisi
- Proposta alle Istituzioni sanitarie di interventi normativi e di riorganizzazione dei servizi alle istituzioni sanitarie

# Gli attori

ONCOLOGI

RADIOTERAPISTI

CHIRURGHI

EPIDEMIOLOGI



MMG

PSICOLOGI

PAZIENTI



## Metodologia

Definizione dei quesiti

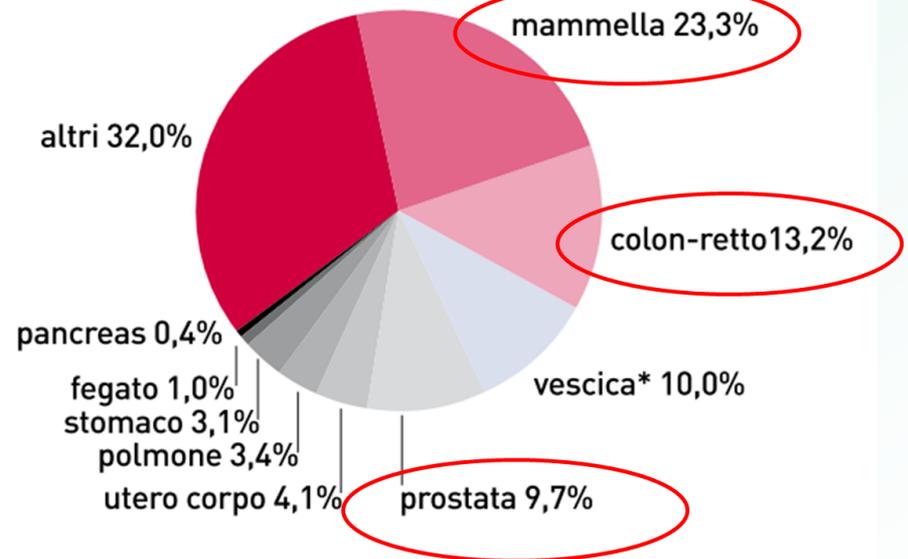
Raggruppamento per aree omogenee e per tavoli di lavoro

Elaborazione di statements

Discussione all'interno dei gruppi

Revisione ed elaborazione di un documento di consenso

## La definizione del 'target'



AIOM-AIRTUM I numeri del cancro 2014

**Consensus Conference**  
**Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care".**  
 Roma, 10-11 settembre 2015

## DOCUMENTO DI CONSENSO

In oncologia, la sorveglianza clinica delle persone con una precedente diagnosi di tumore non è supportata da conoscenze adeguate e da evidenze di efficacia, se non in rari casi. Attraverso questo documento di sintesi, l'OncoLogo Italiano, in collaborazione con le associazioni dei pazienti e con tutti gli operatori sanitari coinvolti, vuole proporre una riflessione in grado di orientare i comportamenti dei clinici, migliorare la qualità degli interventi e ridurre gli sprechi, condividendo i principi che devono guidare la stesura di linee guida, la progettazione della ricerca e la stessa pratica clinica.

Nonostante la Consensus Conference sia stata focalizzata sulle tre patologie a più ampia prevalenza (mammella, colon-retto e prostata), questi principi condivisi sono da intendersi generali per tutte le patologie oncologiche.

Il documento è indirizzato a tutti gli operatori coinvolti nelle attività di sorveglianza oncologica e alle istituzioni a cui è affidata la responsabilità dell'organizzazione dei servizi di assistenza, con l'auspicio che possa rappresentare una stimolo all'evoluzione delle modalità di gestione di questa importante pratica medica.

**1. La diagnosi di neoplasia genera nel paziente un bisogno di salute superiore rispetto a quello della popolazione generale, che persiste nel tempo e che coinvolge la maggioranza dei pazienti.**

- Il rischio di ricaduta rimane superiore rispetto a quello della popolazione generale per molti anni dopo la diagnosi.
- La qualità di vita è peggiore rispetto a quella della popolazione generale ed è condizionata dai trattamenti ricevuti, dalla presenza di comorbidità e da una condizione di distress.
- Chirurgia, radioterapia e trattamenti farmacologici possono essere responsabili di tossicità a lungo termine.
- La diagnosi di neoplasia, unitamente all'effetto dei trattamenti, agli stili di vita e a condizioni di predisposizione genetica, possono avere un ruolo nel determinare un aumentato rischio di insorgenza di seconde neoplasie.
- I trattamenti farmacologici e radioterapici possono determinare perdita o riduzione della fertilità a breve, medio e lungo termine.
- Una quota di pazienti si trova in una condizione di fragilità a causa dell'età avanzata e per la presenza di comorbidità rilevanti e di bisogni complessi.

- Sebbene i costi attesi del follow up siano relativamente contenuti, i costi reali stimati sono di circa 10 volte superiori, in ragione della diffusa inapproprietezza nella richiesta di esami e visite.
- La sorveglianza clinica periodica contribuisce alla diagnosi di recidiva. Il follow up intensivo, inteso come l'aggiunta di esami strumentali e di laboratorio, ha una efficacia variabile nelle diverse patologie. E' certamente da scoraggiare l'utilizzo di procedure non suffragate da evidenze e non suggerite dalle linee guida. E' possibile che in setting particolari, l'applicazione di moderne metodiche diagnostiche possa consentire la diagnosi precoce di condizioni cliniche suscettibili di approcci terapeutici efficaci, in grado di produrre benefici in termini di outcome; questi ultimi vanno tuttavia dimostrati nel contesto di studi clinici prospettici.
- La conduzione di studi clinici e la raccolta di dati su larga scala sono fortemente raccomandati, in quanto unico approccio per consentire il miglioramento delle conoscenze.
- In caso di segni o sintomi sospetti per recidiva di malattia o di nuova patologia oncologica è necessario procedere alla richiesta di approfondimenti mirati. I Servizi Sanitari dovrebbero prevedere percorsi di accesso agli accertamenti con codici di priorità facilitati. E' inoltre raccomandata la definizione di canali di comunicazione formali e diretti tra Medico di Medicina Generale e specialisti di riferimento al fine di favorire rapide consultazioni e decisioni condivise.

**6. La sorveglianza dopo la diagnosi e il trattamento per una neoplasia non ha solo il significato di anticipazione diagnostica della recidiva ma deve riguardare tutte le condizioni che influiscono sulla qualità della vita.**

L'esame clinico periodico è ritenuto rilevante perché consente di raccogliere i sintomi o i segni indicativi di recidiva o di nuova malattia e indirizzare l'eventuale successivo iter diagnostico. Ha inoltre altre importanti funzioni:

- Tossicità e secondi tumori:** per la maggior parte delle condizioni la sorveglianza clinica è l'unica procedura raccomandata. E' possibile che in alcuni setting sia consigliabile una sorveglianza clinico-strumentale specifica. L'informazione circa le possibili conseguenze nocive dei trattamenti dovrebbe sempre precedere l'applicazione dei trattamenti stessi e andrebbe in ogni caso ripresa e precisata durante la storia clinica del paziente.
  - Comorbidità:** prendere in considerazione il contesto clinico rappresentato da patologie associate e da condizioni di disagio psico-sociale.
  - Promozione della salute:** le visite di follow up rappresentano una importante occasione per offrire indicazioni relative ai cambiamenti dello stile di vita che possono influire positivamente sulla prognosi e danno l'opportunità di monitorare l'adesione alle indicazioni istesse. Per favorire l'adesione e il mantenimento nel tempo di buone nuove abitudini, oltre all'intervento di counselling, è consigliabile progettare percorsi educazionali atti ad offrire indicazioni pratiche per la realizzazione dei cambiamenti desiderati.
- 7. Una efficace comunicazione del medico centrata sul paziente, in occasione delle visite di follow up, può alleviare il senso di incertezza, il distress causato dalla paura della recidiva e**

soddisfare bisogni di informazione non corrisposti. Interventi psicoterapeutici specifici possono essere proposti in particolari condizioni.

- Una persona guarita dopo terapia oncologica deve poter ricevere la proposta di un programma di cura, riabilitazione e controlli periodici, concordata tra gli specialisti di riferimento e il proprio Medico di Medicina Generale, se e nella misura in cui sono ritenuti opportuni. Tale eventuale programma deve tenere conto delle caratteristiche della malattia e delle cure ricevute, essere proporzionato alle condizioni generali di salute ed essere attento ai bisogni psicologici e sociali del paziente. Le modalità di interazione tra lo specialista e il territorio possono essere modulate sulla base del rischio di ricaduta, degli effetti collaterali tardivi e del contesto clinico. I pazienti a basso rischio o con comorbidità rilevanti possono essere rivalutati precocemente al Medico di Medicina Generale. I pazienti a rischio intermedio possono essere seguiti con un modello sequenziale o di alternanza tra lo specialista e il Medico di Medicina Generale. I pazienti ad alto rischio richiedono un maggiore e più continuo coinvolgimento dello specialista, almeno nei primi anni dalla terapia primaria. L'applicazione di un modello personalizzato, modulato sulla base del rischio di recidiva e sulle utilità dei trattamenti prevedibili, consente plasticità organizzativa, contenimento dei costi e facile applicabilità.
- Il follow up del paziente anziano o unfré va personalizzato in base alle condizioni cliniche e all'impatto prognostico delle patologie. In generale:
  - Il paziente con attesa di vita superiore alla prognosi oncologica è candidabile al follow-up standard
  - Il paziente con fragilità subclinica, con aspettativa di vita superiore alla prognosi oncologica, è candidabile ad un follow-up personalizzato, al fine di ridurre la ridondanza di esami e il rischio di eventi avversi e di favorire i percorsi riabilitativi
  - Il paziente con fragilità conclamata e aspettativa di vita inferiore alla prognosi oncologica, non suscettibile di trattamenti attivi, non è candidabile ad un programma di follow up pre-ordinato e le valutazioni cliniche dovrebbero essere guidate dalla comparsa di sintomi.
- E' necessario che sia offerto un progetto riabilitativo multiprofessionale che contribuisca al ripristino delle condizioni di salute del paziente. La riabilitazione per sua natura deve essere intesa in senso ampio comprendendo sia gli aspetti psico-fisici che quelli sociali con la finalità di un completo reinserimento della persona nel suo percorso di vita.
- La pianificazione del follow up deve essere multiprofessionale, garantire competenza nella gestione delle problematiche cliniche e continuità assistenziale. Deve inoltre essere caratterizzata da modalità di comunicazione strutturata tra gli specialisti e con il territorio. Il modello organizzativo deve avere le seguenti caratteristiche:
  - Coinvolgere tutte le professionalità rilevanti evitando tuttavia sovrapposizioni e ridondanze.
  - Prevedere un coordinamento che rappresenti un riferimento continuativo ed esplicito per il paziente. Il coordinamento può essere diversificato in relazione ai trattamenti ricevuti o alle problematiche cliniche prevalenti. E' tuttavia necessario per evitare ridondanze e percorsi non convenzionali.
  - Basarsi su una programmazione condivisa.

- Essere proporzionato alle condizioni generali di salute e attento ai bisogni psicologici e sociali della persona guarita. Il modello condiviso, utilizzato per la gestione di pazienti affetti da malattie croniche (diabete, insufficienza renale cronica, cardiopatia), fondato sulla condivisione programmatica tra lo specialista ed il Medico di Medicina Generale, è il modello di riferimento. Esso si realizza attraverso la comunicazione personale e si basa sul trasferimento periodico di conoscenze tra ospedale e territorio.

A. E' auspicabile che il rapporto collaborativo tra ospedale e territorio sia chiaramente descritto da un protocollo di intesa concordato che definisca le modalità di interazione tra centro specialistico e Medico di Medicina Generale. Il follow up deve essere inserito organicamente nei Percorsi Diagnostico - Terapeutici - Assistenziali delle singole patologie neoplastiche e nella loro elaborazione va prevista la presenza della Medicina Generale. Il Percorso va diffuso a tutti gli operatori coinvolti e vanno individuati specifici indicatori verificabili che permettano di monitorare l'aderenza. I risultati delle rilevazioni vanno diffusi tra tutti i professionisti che contribuiscono al percorso. E' opportuno prevedere periodiche riunioni di aggiornamento per analizzare i risultati ottenuti e individuare eventuali correttivi.

B. Strumento essenziale è la realizzazione di un programma di follow up (Survivorship Care Plan), consistente in un piano basato su linee guida generali condivise e validate scientificamente, ma personalizzato, che contenga le seguenti informazioni:
 

- Descrizione delle caratteristiche della malattia di base e dei trattamenti ricevuti. Informazioni riguardanti i possibili effetti tossici tardivi e a lungo termine dei trattamenti ricevuti e i possibili sintomi di recidiva neoplastica.
- Indicazioni relative al responsabile delle visite di follow-up e alla loro periodicità; esplicitazione delle modalità di contatto con i medici e con il centro di riferimento.
- Programmazione dei test indicati per la sorveglianza, per il monitoraggio delle tossicità tardive e per i test finalizzati alla diagnosi di eventuali nuove neoplasie, oltre agli altri eventuali esami periodici (in generale per patologie non neoplastiche).
- Indicazioni pratiche di prevenzione terziaria legata agli stili di vita.

C. E' auspicabile l'adozione di una modalità condivisa di registrazione delle informazioni cliniche. In particolare, l'adozione di una cartella unica informatizzata rappresenta lo strumento ottimale per garantire continuità degli interventi, omogeneità delle prestazioni e evitare duplicazioni delle procedure.

## Bibliografia di riferimento

- Dal Maso L, Guzzanti S, Buzzoni C, et al. AIRITUM Working group. Long-term survival, prevalence, and cure of cancer: a population-based estimation for 838 502 Italian patients and 26 cancer types. *Ann Oncol* 2014; 25(11): 2251-2260
- Gay Jr GP, Entwistle DJ, Yabroff KR, et al. Economic burden of cancer survivorship among adults in the United States. *J Clin Oncol* 2013; 31: 3049-3057
- Bellizzi K, Mustian K, Paley O, et al. Cancer survivorship and aging: moving the science forward. *Cancer*. 2008; 113: 3530-3539

- Yabroff KR, Lawrence WF, Clouser S, et al. Burden of illness in cancer survivors: findings from a population-based national sample. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96: 1322-1330
- McCabe MS, Bhatia S, DeRinger KC et al. American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol* 2013; 31: 631
- Balilar-Batibakh R, Friedreich CM, Courneya KS et al. Physical activity, biomarkers, and disease outcomes in cancer survivors: a systematic review. *J Natl Cancer Inst* 2012; 104(11): 835-840
- DeRinger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. *J Clin Oncol* 2006; 24: S117-S124.
- Puglisi F, Fontanella C, Nuzzo G et al. Follow-up of patients with early breast cancer: is it time to rewrite the story? *Crit Rev Oncol Hematol* 2014; 91: 120-41
- Ganguly I, Waddy JH, Ferris FG. What is the right number of clinic appointments? Visit frequency and the accountable care organization. *JAMA* 2015; 313 (19): 1905-1906
- Giordano E. Primary care physicians and oncologists are players on the same team. *J Clin Oncol* 2008; 26: 2246-2247
- Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol* 2006; 24: S112-S116

Roma, 11 settembre 2015

I presidenti delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei Pazienti



# La struttura

## AREA 1

La descrizione dei  
bisogni

*Il rischio di ricaduta*

*Altri bisogni di salute*

## AREA 2

Le risposte sanitarie

*La sorveglianza clinica*

*Il follow up della persona*

## AREA 3

Le risposte  
organizzative

*Modelli organizzativi*

*Organizzazione intra-ospedaliera*

*Continuità ospedale-territorio*

# La descrizione dei bisogni

La diagnosi di neoplasia genera nel paziente un **bisogno di salute superiore rispetto a quello della popolazione generale**, che persiste nel tempo e che coinvolge la maggioranza dei pazienti

- ▶ Rischio di ricaduta
- ▶ Qualità di vita peggiore e condizione di distress
- ▶ Tossicità dei trattamenti ricevuti
- ▶ Rischio di seconde neoplasie
- ▶ Riduzione della fertilità nei pazienti giovani
- ▶ Fragilità per età e condizioni associate

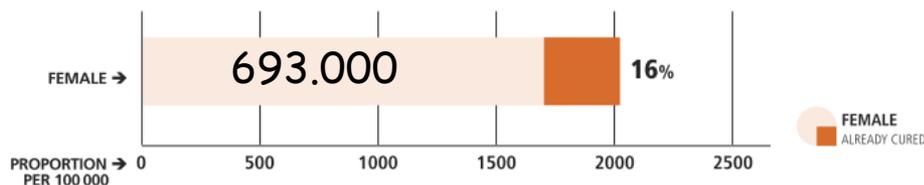
- ▶ I **costi reali** del follow up sono rilevanti, in ragione soprattutto delle procedure non giustificate

# La descrizione dei bisogni

## Il rischio di ricaduta

### Mammella

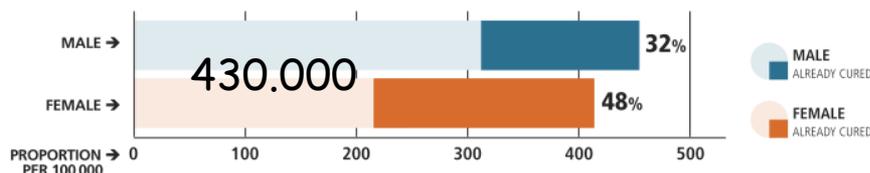
COMPLETE PREVALENCE AND PROPORTION OF ALREADY CURED SURVIVORS BY SEX



AGE AT DIAGNOSIS	TIME TO CURE YEARS	
	FEMALE	
0 - 44	>25	
45 - 59	15	
60 - 74	20	
75+	17	

### Colon-retto

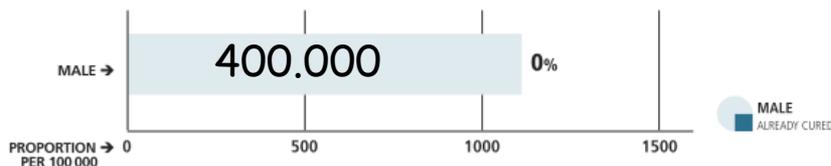
COMPLETE PREVALENCE AND PROPORTION OF ALREADY CURED SURVIVORS BY SEX



AGE AT DIAGNOSIS	TIME TO CURE YEARS	
	MALE	FEMALE
0 - 44	7	5
45 - 59	8	6
60 - 74	9	7
75+	9	7

### Prostata

COMPLETE PREVALENCE AND PROPORTION OF ALREADY CURED SURVIVORS BY SEX

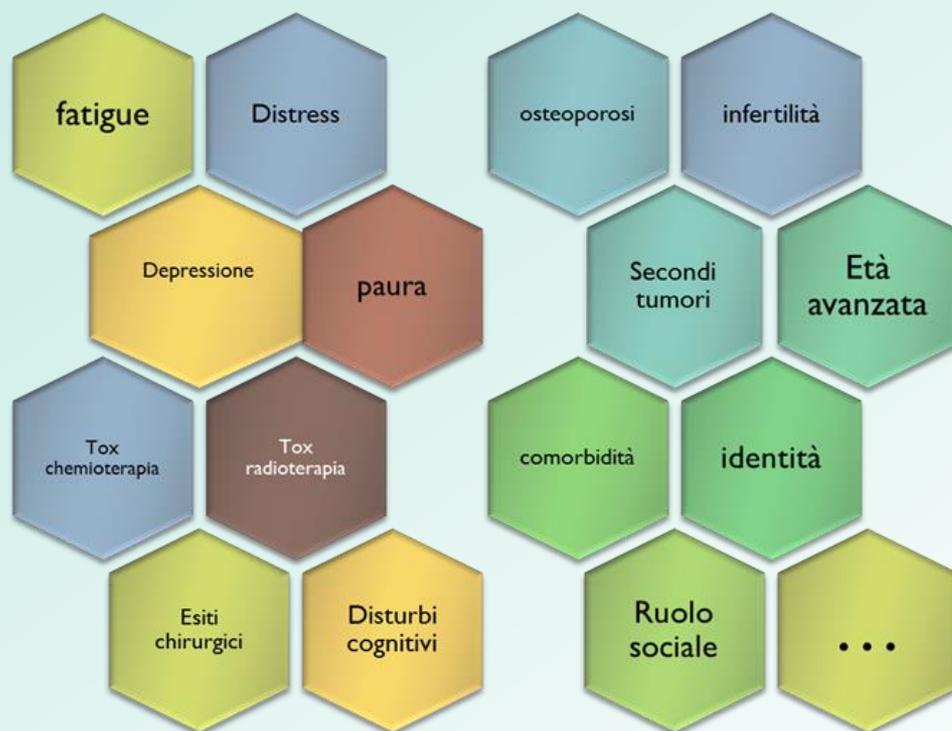


AGE AT DIAGNOSIS	TIME TO CURE YEARS	
	MALE	
0 - 44	10	
45 - 59	17	
60 - 74	25	
75+	>25	

Dal Maso L, et al. Ann Oncol 2014  
 Un incidente di percorso  
 Treviglio 28 settembre 2017

# La descrizione dei bisogni

## Altri bisogni di salute



 comunicazione efficace del medico in occasione delle visite di follow up

-  centrata sul paziente
-  può alleviare il senso di incertezza
-  il distress causato dalla paura della recidiva
-  soddisfare bisogni di informazione non corrisposti
-  Interventi psicoterapeutici specifici possono essere proposti in particolari condizioni

# Follow-up

## I controlli dopo la fase di cura

 Ogni valutazione sui benefici del follow-up dovrebbe tenere conto dei principali outcomes in oncologia:

-  La sopravvivenza globale
-  La Qualità di vita
-  La soddisfazione del paziente
-  Il rapporto costo-efficacia

 La sopravvivenza globale è l'obiettivo principale.

 Il riconoscimento della ripresa di tumori chemio/radio-sensibili (es. linfomi, neoplasie del testicolo) o delle recidive isolate, resecabili chirurgicamente, è clinicamente rilevante.

 L'identificazione precoce delle metastasi a distanza, in sedi multiple, non sembra aumentare la sopravvivenza.

# Follow-up

## I controlli dopo la fase di cura

-  Sebbene i costi attesi del follow up siano relativamente contenuti, i costi reali stimati sono di circa 10 volte superiori, in ragione della diffusa inappropriatezza nella richiesta di esami e visite.
-  La sorveglianza clinica periodica contribuisce alla diagnosi di recidiva
-  Il follow up intensivo, inteso come l'aggiunta di esami strumentali e di laboratorio, ha una efficacia variabile nelle diverse patologie.
-  E' certamente da scoraggiare l'utilizzo di procedure non suffragate da evidenza e non suggerite dalle linee guida
-  Incoraggiamento alla ricerca

# Follow-up

## I controlli dopo la fase di cura

-  E' possibile che in setting particolari, l'applicazione di moderne metodiche diagnostiche possa consentire la diagnosi precoce di condizioni cliniche suscettibili di approcci terapeutici efficaci, in grado di produrre benefici in termini di outcome; questi ultimi vanno tuttavia dimostrati nel contesto di studi clinici prospettici.
-  La conduzione di studi clinici e la raccolta di dati su larga scala sono fortemente raccomandati, in quanto unico approccio per consentire il miglioramento delle conoscenze.

# Follow-up

## I controlli dopo la fase di cura

 I "cancer survivors" hanno una serie di bisogni medici che richiedono una specifica attenzione.

 Rischio di recidiva del tumore primario.

 Rischio di una seconda neoplasia.

 Necessità di supporto psicosociale.

 Gestione delle sequele dei trattamenti

 I problemi che riportano i "cancer survivors" sono, per la maggior parte, specifici per tipo di neoplasia.

 Es.: nel corso del follow-up, i pazienti con diagnosi di carcinoma del colon-retto hanno richieste diverse rispetto a quelli con carcinoma mammario o linfomi

 Durante il follow-up, i pazienti possono richiedere competenze che comprendono un ampio spettro di aree mediche.

 Il medico che provvede al follow-up dovrebbe essere preparato a rispondere alle richieste in ciascuna di queste aree e iniziare gli interventi appropriati o riferire ad un altro specialista, quando necessario.

# Follow-up

## I controlli dopo la fase di cura

-  In caso di segni o sintomi sospetti per recidiva di malattia o di nuova patologia oncologica è necessario procedere alla richiesta di approfondimenti mirati
-  I Servizi Sanitari dovrebbero prevedere percorsi di accesso agli accertamenti con codici di priorità facilitanti
-  E' inoltre raccomandata la definizione di canali di comunicazione formali e diretti tra Medico di Medicina Generale e Specialista di riferimento al fine di favorire rapide consultazioni e decisioni condivise

# La valutazione del sospetto clinico



- 👤 E' soggettiva e operatore-dipendente
- 👤 E' legata alla qualità della raccolta anamnestica
- 👤 Richiede formazione ed esperienza
- 👤 Ha delle ricadute in termini di salute potenzialmente rilevanti
- 👤 Richiede l'organizzazione di percorsi di rientro nel circuito specialistico

# La risposta sanitaria

## Il follow up della persona

- 👤 **Tossicità dei trattamenti e secondi tumori**
  - 📋 L'esame clinico è quasi sempre l'unica procedura raccomandata
  - 📋 L'informazione dovrebbe precedere i trattamenti
- 👤 **Comorbidità**
  - 📋 Tenere in considerazione il contesto clinico
- 👤 **Promozione della salute**
- 👤 **Il valore della comunicazione efficace**



### La Vita dopo il Cancro

Consigli utili  
per il ritorno alla normalità  
a cura di: F. De Lorenzo, G. Numico, C. Pinto



# La risposta sanitaria

## Il follow up della persona



E' necessario che sia offerto un progetto riabilitativo multiprofessionale che contribuisca al ripristino delle condizioni di salute del paziente.



La riabilitazione per sua natura deve essere intesa in senso ampio comprendendovi sia gli aspetti psicofisici che quelli sociali con la finalità di un completo reinserimento della persona nel suo percorso di vita.

# Le risposte organizzative

## Il modello

"Le modalità di interazione tra ospedale e territorio possono essere modulate sulla base del rischio di ricaduta, degli effetti collaterali tardivi e del contesto clinico."

SPECIALISTA

Popolazioni ad elevato rischio di ricaduta

SPECIALISTA

MMG

Pazienti fragili

'SHARED CARES'

Condizioni intermedie

# Il modello specialistico esclusivo (survivorship care clinics)



**particolare complessità** in cui i modelli di condivisione con la medicina generale non sono possibili o presentano dei rischi.



Condizioni genetiche (BRCA, Sindromi eredo-familiari)



Alti rischi (stadio e biologia)



**follow up specialistico continuativo**



In questi casi il ruolo del MMG può essere di supporto ma **il coordinamento del follow up deve rimanere in capo allo specialista.**

# Il modello sequenziale

 **follow-up sequenziale prevede**

 **stretta collaborazione e reciproca fiducia** tra medici del territorio e specialisti;

 **fase di follow-up specialistico**, in genere affidato all'oncologo nella funzione di case manager

 **fase prolungata di follow-up generalista** in cui la funzione di case manager è affidata al MMG;

 Il rapporto collaborativo tra MMG e centro oncologico di riferimento deve essere chiaramente descritto da un **protocollo di intesa concordato** che identifichi i seguenti punti:

 **quali pazienti**

 **Quando ha inizio la fase di follow-up generalista;**

 **Come avviene il "passaggio di consegne"** Quale è il **protocollo diagnostico previsto;**

 **Quali sono i canali di comunicazione** tra MMG e centro specialistico di riferimento sia per le comunicazioni di routine che per i quesiti urgenti;

 **Per quali motivi e con quali modalità privilegiate avviene, se necessario, il rientro del paziente nel circuito specialistico**

# Il modello integrato ("shared cares")



**programma di cura, riabilitazione e controlli periodici concordato tra il Medico di Medicina Generale e gli specialisti di riferimento, in considerazione delle**



**caratteristiche della malattia e delle cure ricevute.**



**evidenze scientifiche**



**proporzionato alle condizioni generali di salute**



**attento ai bisogni psicologici e sociali della persona guarita.**



**Le modalità di interazione tra ospedale e territorio modulate sulla base del rischio di ricaduta, di effetti collaterali tardivi e delle condizioni del paziente.**



**basso rischio o comorbidità rilevanti →(transizione) al MMG.**



**rischio intermedio possono →alternanza tra lo specialista e il MMG.**



**alto rischio →maggiore coinvolgimento dello specialista, almeno nei primi anni dalla terapia primaria.**



## I vantaggi



**plasticità organizzativa,**



**costo contenuto**



**facile applicabilità.**



## I limiti



**difficoltà gestionale dei pazienti con problematiche complesse**



**sfiducia nel follow-up non specialistico nella eventualità di effetti collaterali non abituali.**

# Le risposte organizzative

## I pazienti fragili

**Rischio  
oncologico**

**Gravità delle  
condizioni  
associate**

**Follow up standard**

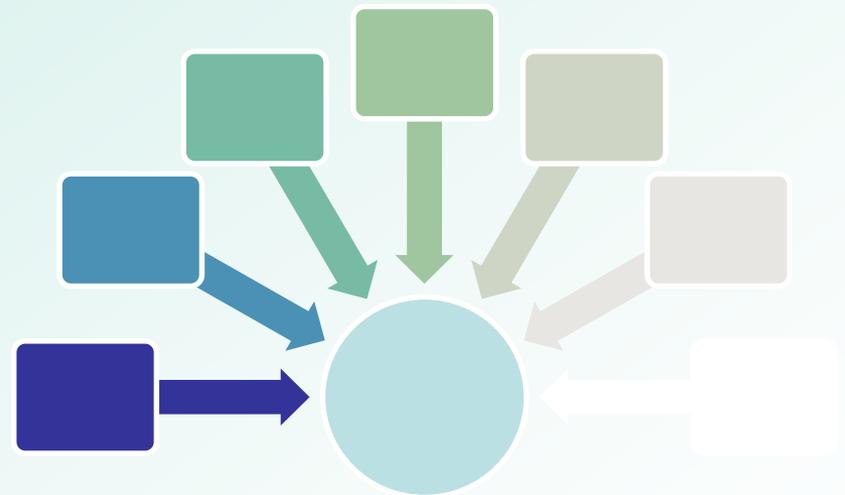
**Follow up 'semplificato'**

**Valutazione dei sintomi**

# Le risposte organizzative

## Organizzazione intraospedaliera

-  Coinvolgimento di tutte le professionalità
-  Definizione di un coordinamento
-  Riduzione di sovrapposizioni e ridondanze
-  Registrazione comune delle informazioni
-  Informatizzazione



# Le risposte organizzative

## Continuità ospedale-territorio

 **Inserimento del follow up nei PDTA delle singole patologie**

 **Elaborazione condivisa**

 **Diffusione**

 **Definizione di indicatori**

 **Monitoraggio periodico**

 **Programmazione condivisa del singolo caso**

 **Modalità di comunicazione strutturata**

 **Trasferimento periodico di conoscenze**



# Le risposte organizzative

## La programmazione

MODULI DI PROGRAMMAZIONE DEL FOLLOW UP



### 2. Neoplasie della mammella

Denominazione del Centro	Denominazione dell'Unità Operativa	Cognome e Nome
Gentile Signora,	Per il medico di Assistenza Primaria	
<p>subbene nella maggior parte dei casi i trattamenti determinino la completa guarigione, rimane nel tempo un rischio che il tumore della mammella si ripresenti o ne insorga uno nuovo. Inoltre, in alcuni casi, possono manifestarsi conseguenze a lungo termine della malattia o dei trattamenti ricevuti. Per queste ragioni è consigliabile eseguire dei controlli periodici secondo lo schema riportato più sotto, fino a quando sia considerato appropriato dal medico curante. E' inoltre utile riferire al proprio medico la presenza di sintomi o segni (in particolare noduli sulla cicatrice, al seno operato o in quello opposto) che destano sospetto. Questo consentirà al medico di valutare la necessità di richiedere esami di approfondimento.</p>	<p>La visita generale è utile per la valutazione dei sintomi e dei segni che possono suggerire una ricaduta di malattia. Tra i segni obiettivi di sospetto vanno considerati i seguenti: noduli mammari o a livello della cicatrice chirurgica; linfonodi palpabili, specie se a livello ascellare o sopralavore; dolorabilità alla pressione dello scheletro; equinovagialità di recente insorgenza; segni di versamento pleurico; segni neurologici centrali o periferici.</p> <p>In tali casi è necessario suggerire un approfondimento con esami strumentali specifici. Nel caso di sospetto confermato di ricidiva è opportuno contattare il centro oncologico di riferimento ed avviare la paziente ad un percorso specialistico.</p> <p>E' utile che sia rilevato periodicamente il livello di disagio emozionale della paziente e, in caso di sofferenza significativa sia inviata ad un servizio di psico-oncologia. Ogni altro bisogno di riabilitazione e di recupero dell'integrità fisica va raccolto e indirizzato agli specialisti competenti.</p> <p>Si raccomanda inoltre di suggerire l'adozione di corretti stili di vita (controllo del peso corporeo, attività fisica, dieta equilibrata, astinenza dal fumo, limitazione del consumo di alcool) e l'adesione agli screening oncologici consigliati per altre patologie (tumore della cervice uterina e del colon-retto).</p>	

L'esecuzione delle procedure sotto riportate è indicata periodicamente, anche in assenza di segni clinici.

PROCEDURA	RACCOMANDAZIONE
Esame clinico	Anzitutto ad esame obiettivo ogni 3-6 mesi nei primi tre anni dal trattamento primario, ogni 6-12 mesi nei successivi 2 anni e ogni anno nel periodo successivo.
Mammografia	Una mammografia ad un anno dopo la mammografia diagnostica della neoplasia (tra dopo almeno 6 mesi dalla fine della radioterapia), poi una volta all'anno.
Auto-esame della mammella	Ogni mese (questa procedura non sostituisce la mammografia).
Controllo ginecologico	E' consigliabile eseguire visita, ecografia ginecologica e Pap-test regolarmente. Nel caso di insorgenza di tamoxifene è necessario riferire al medico ogni episodio di "sanguinamento" vaginale.
Consulta genetica	Riferire al medico la presenza in famiglia di altri casi di neoplasia. In particolare, le seguenti caratteristiche possono indicare una "possibile" predisposizione ereditaria: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Storia personale o familiare di tumore ovarico o/mammario.</li> <li>- Storia personale o familiare di tumore mammario bilaterale.</li> <li>- Insorgenza del tumore mammario in età inferiore a 36 anni.</li> <li>- Insorgenza del tumore mammario in età inferiore a 50 anni in una donna con un parente di primo grado con tumore mammario o ovarico.</li> <li>- Insorgenza del tumore mammario ad una età superiore a 50 anni e presenza di tumore mammario o ovarico in due o più parenti di primo grado.</li> <li>- Storia di neoplasia della mammella in un parente maschio.</li> </ul> In ognuno di questi casi è infatti consigliata una valutazione di oncologia genetica.
In caso di assunzione di inibitori dell'enzima aromatasi	- Controllo annuale dei livelli ematici di colesterolo e trigliceridi. - Densitometria ossea basale. In caso di osteopenia/osteoporosi trattamento specifico e monitoraggio periodico della densità minerale ossea.
Procedure non raccomandate	In assenza di indicazioni cliniche i seguenti esami sono "sconsigliati": RMN della mammella; TC mammilo-torace-addome; TC-PET con FDG; esami del sangue; radiografia del torace; ecografia addominale; scintigrafia ossea; determinazione dei marcatori tumorali (CEA, CA 15.3, CA 125 ecc.).



Descrizione delle caratteristiche della malattia e dei trattamenti.



Informazioni sulle possibili tossicità dei trattamenti ricevuti e i possibili sintomi di ricidiva neoplastica.



Indicazioni relative al responsabile delle visite di follow-up e alla loro periodicità;



Esplicitazione delle modalità di contatto con i medici e con il centro di cura.



Programmazione dei test indicati.



Indicazioni pratiche di prevenzione terziaria legata agli stili di vita.

# Quali possibili ricadute?



## Società scientifiche



Adeguamento delle linee guida



Approfondimento culturale



Progettazione della ricerca



## Istituzioni



Studio del modello



Costruzione dell'infrastruttura



Monitoraggio e valutazione



## Singoli centri



Dialogo tra operatori



Applicazione pratica



Feedback

# Un esempio di informatizzazione del 'survivorship care plan'



Name \_\_\_\_\_

Date of Birth \_\_\_\_\_

## Healthcare Provider Summary

Dear Healthcare Professional

Your patient created a survivorship care plan using the OncoLife Survivorship Care Plan at [www.Oncolife.org](http://www.Oncolife.org). This report is a summary of the long-term side effects the survivor may be at risk for and recommendations for their follow-up care. The report is generated from the treatment information entered by the patient or their healthcare provider. The summary provided is supported by cancer survivorship literature and expert opinion, but should not replace communication with the patient's oncology team. Suggested management and follow-up points are broken down according to the toxicity-causing treatment (i.e. medical therapy, surgery or radiation).

Keep in mind that survivors should continue to have screening for other cancers per the American Cancer Society guidelines and routine health maintenance as recommended by the USPTF.

## Get Started

This free and easy to use program provides cancer survivors with information regarding the health risks they face as a result of cancer therapies.

[Develop My Care Plan](#)

[www.oncolink.org](http://www.oncolink.org)

