

Patient Journey

Approccio personalizzato al
paziente e esperienze a
confronto:
Epatocarcinoma e
Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024

VERONA

CROWNE PLAZA

Via Belgio, 16

Massimiliano Conforti
Vice Presidente EpaC – ETS

AIGOM

ASSOCIAZIONE ITALIANA
GRUPPI ONCOLOGICI MULTIDISCIPLINARI





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.



Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

Conflitti di interessi

- Nessuno

Umanizzazione delle cure

- L'**umanizzazione delle cure** vuol dire occuparsi del paziente non solo dal punto di vista biologico, **della** malattia, ma anche da quello psicologico e relazionale. **Umanizzare** le **cure** significa rendere i luoghi di assistenza più sicuri, accoglienti e senza dolore.
- L'umanizzazione delle cure è l'attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni organici, psicologici e relazionali e oggi è tema di grande attualità.
- Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici dell'assistenza.
- I progetti di umanizzazione in carico presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria sono volti ad indagare le problematiche relative alla presa in carico e all'assistenza del malato e della sua famiglia, con un focus dedicato alle fasce più deboli della popolazione.

A graphic element in the bottom left corner consisting of several overlapping circles in shades of blue and red. The largest circle in the center contains a stylized image of a human torso with internal organs highlighted in red, representing a patient's journey or medical focus.

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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:

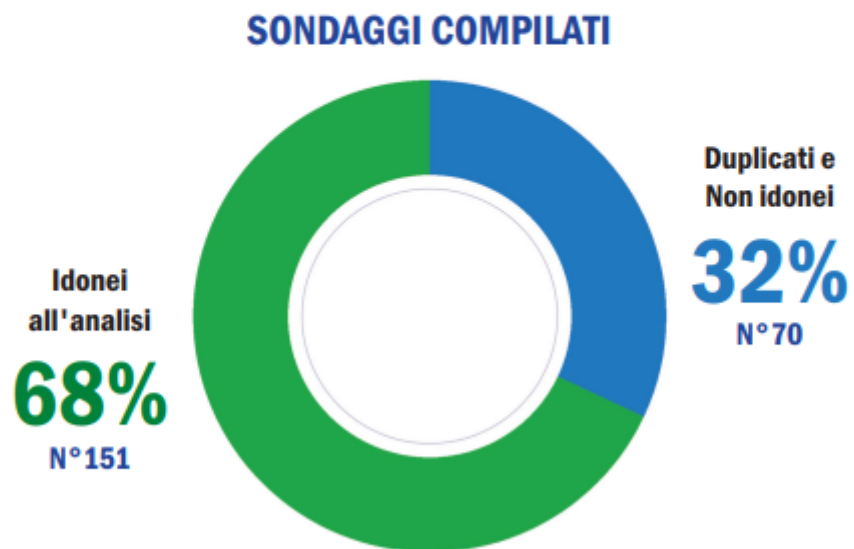


Figura 1: totale sondaggi compilati

HAI O HAI AVUTO UNA DIAGNOSI DI TUMORE AL FEGATO?

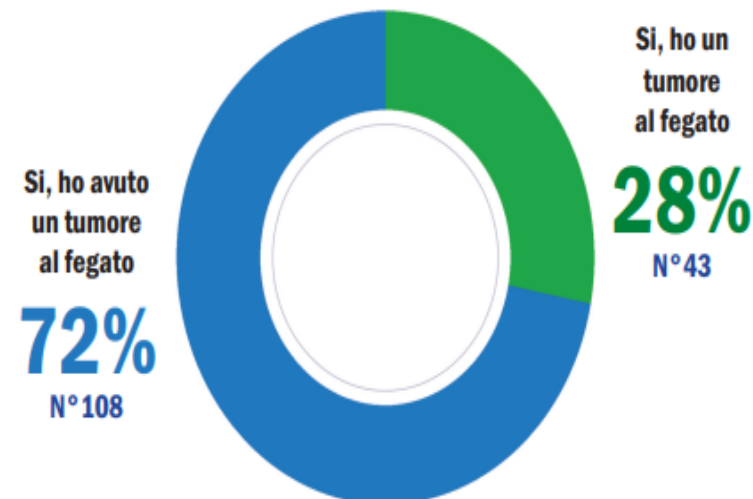


Figura 2: sondaggi validi - suddivisione pazienti con tumore pregresso e presente

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

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

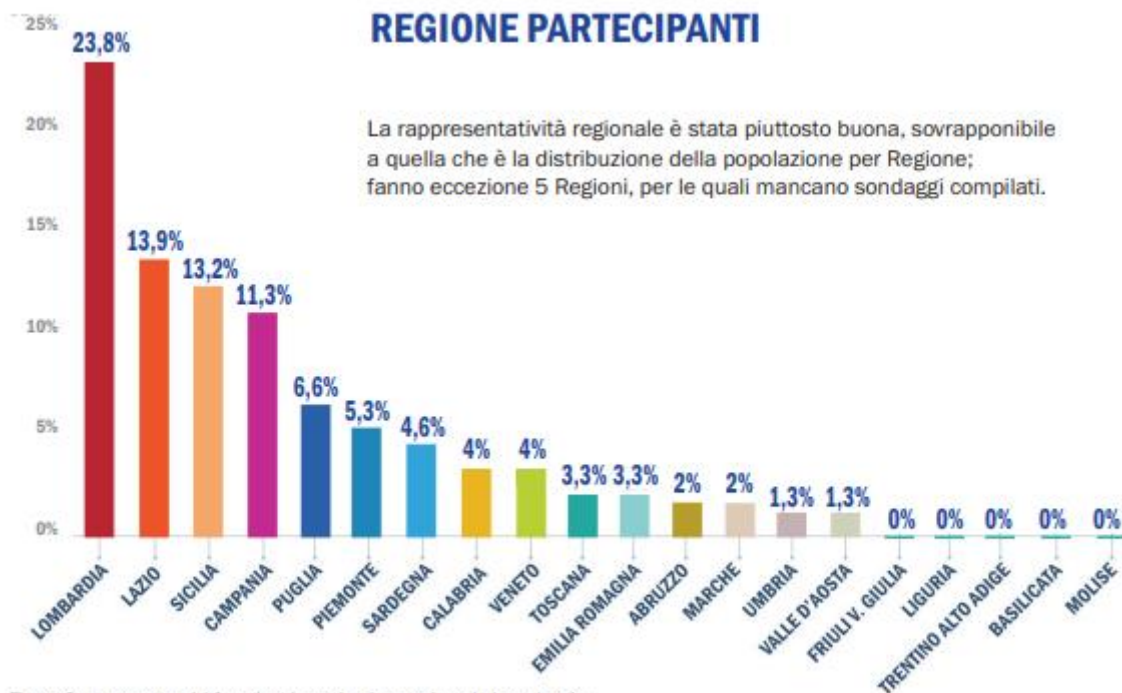


Figura 3: rappresentatività regionale pazienti partecipanti al sondaggio

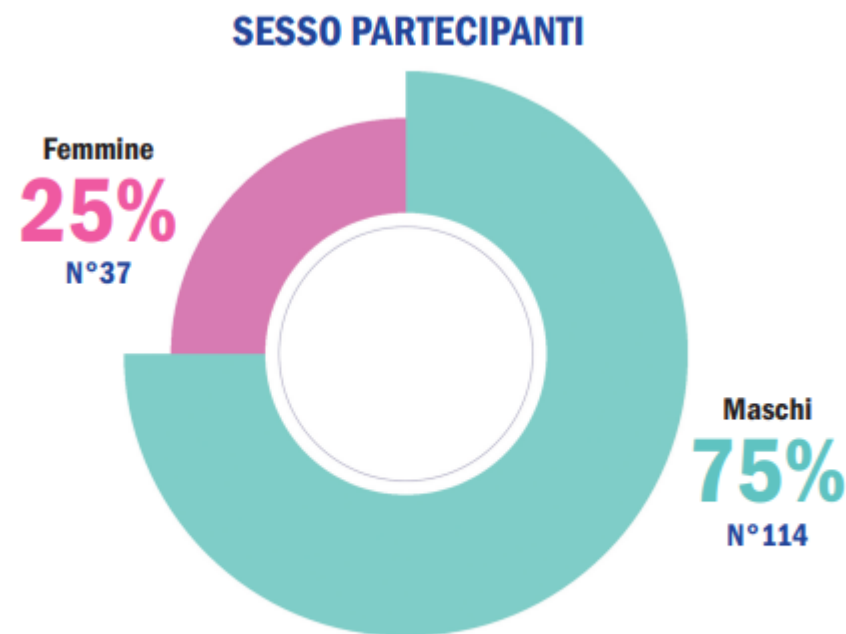


Figura 4: suddivisione partecipanti per sesso F/M

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).

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

ETÀ PARTECIPANTI

Relativamente all'età, abbiamo registrato la seguente distribuzione:

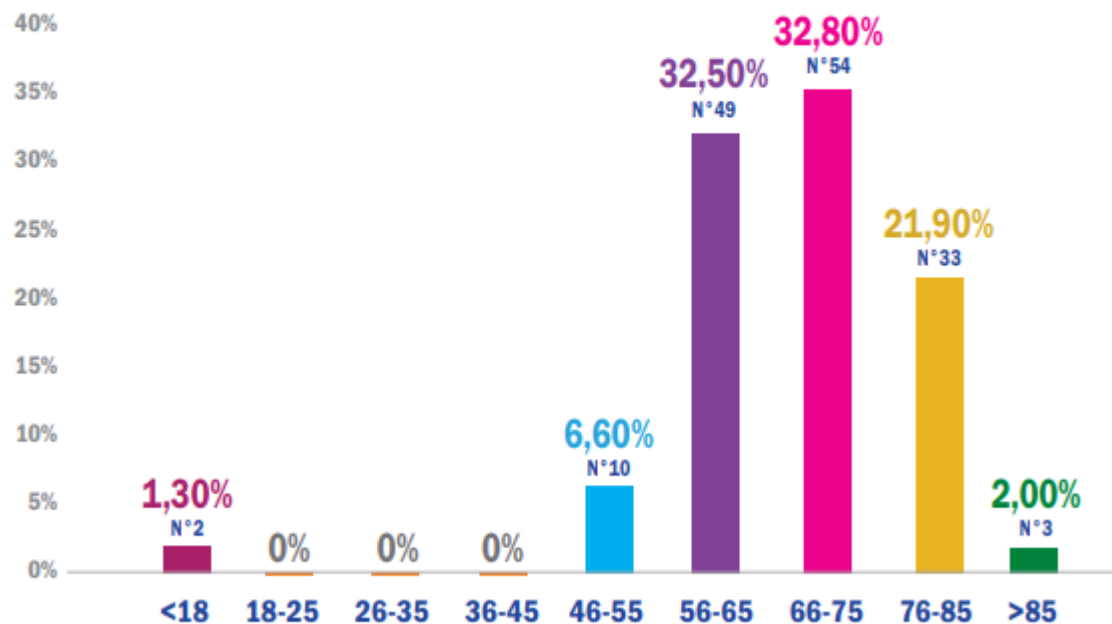


Figura 5: suddivisione per età dei partecipanti al sondaggio

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.



Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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

CHE TIPO DI TUMORE HAI O HAI AVUTO?

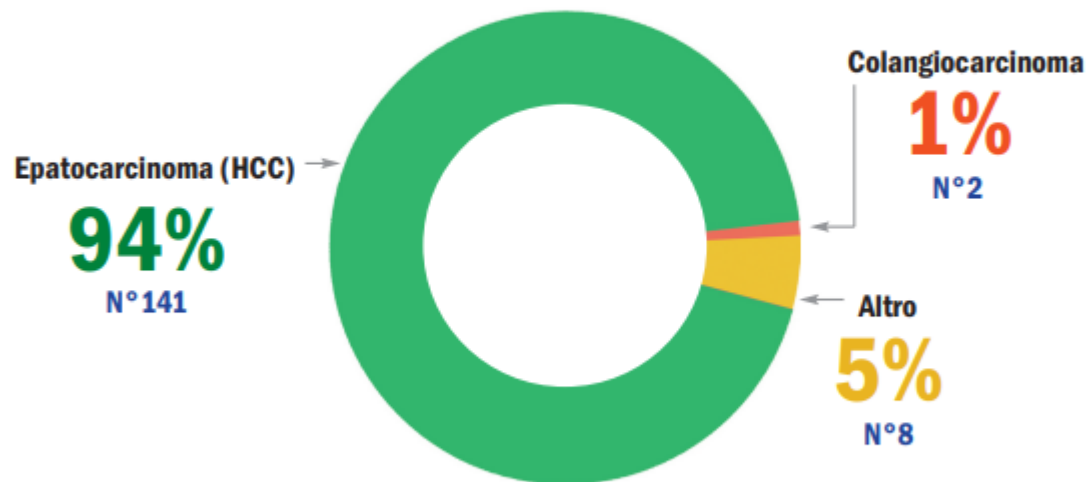


Figura 6: tipologia di tumore di cui i pazienti soffrono/hanno sofferto

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.

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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?

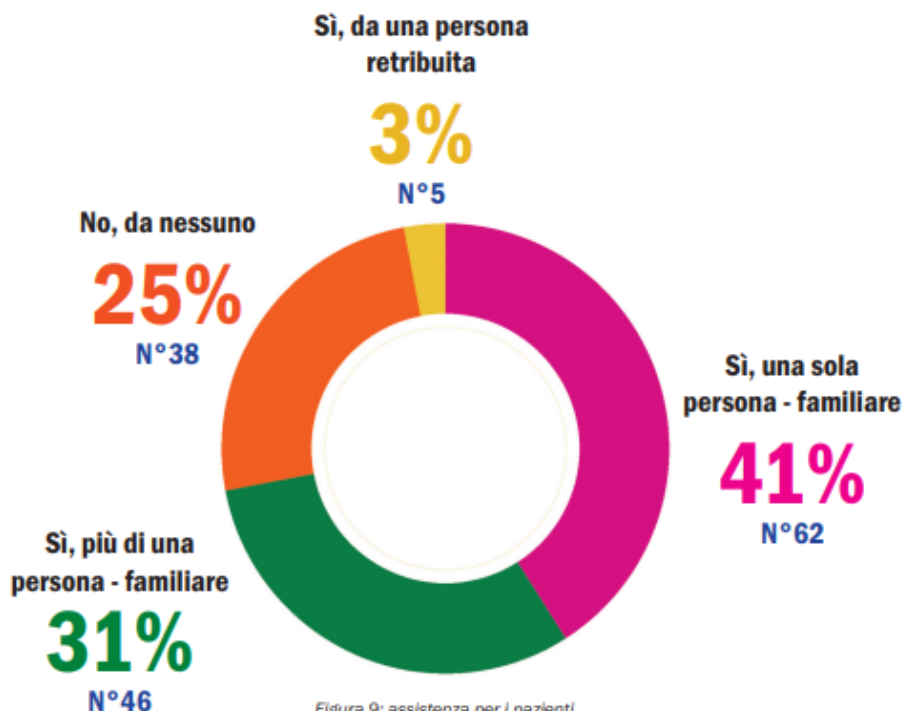


Figura 9: assistenza per i pazienti con tumore epatico partecipanti al sondaggio

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

QUAL È LA TUA SITUAZIONE LAVORATIVA?

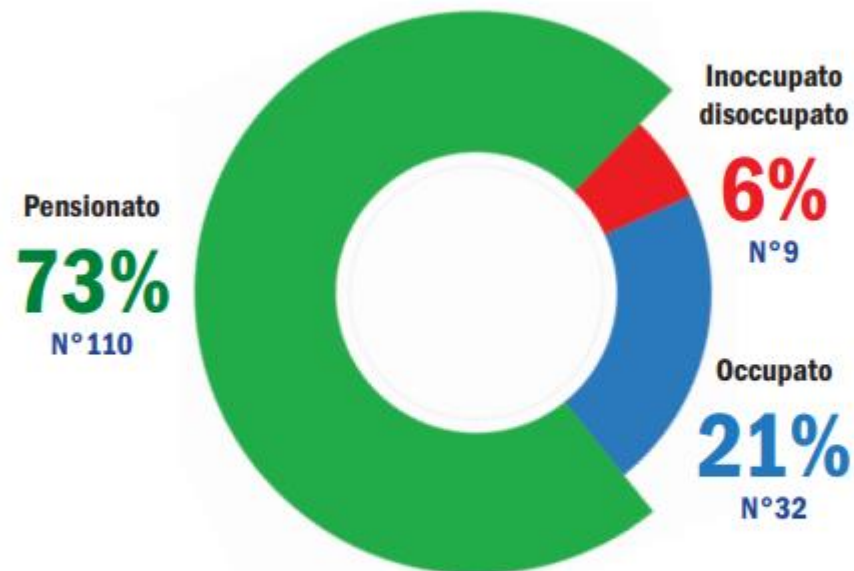


Figura 10: situazione lavorativa pazienti partecipanti al sondaggio

Il dato è estremamente indicativo, poiché sottolinea 2 elementi:

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

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

In particolare, focalizzando l'attenzione sui pensionati:

QUAL È LA TUA SITUAZIONE LAVORATIVA? - FOCUS PENSIONATI

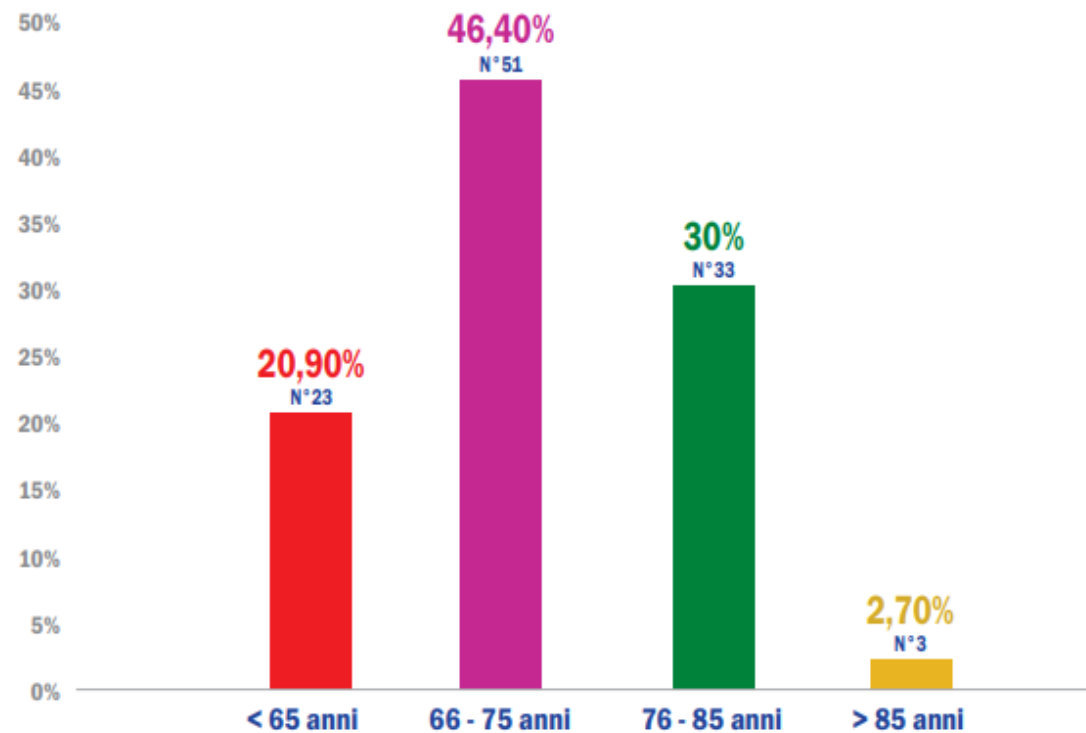


Figura 11: focus sulla situazione lavorativa dei pazienti che hanno dichiarato di essere pensionati.

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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

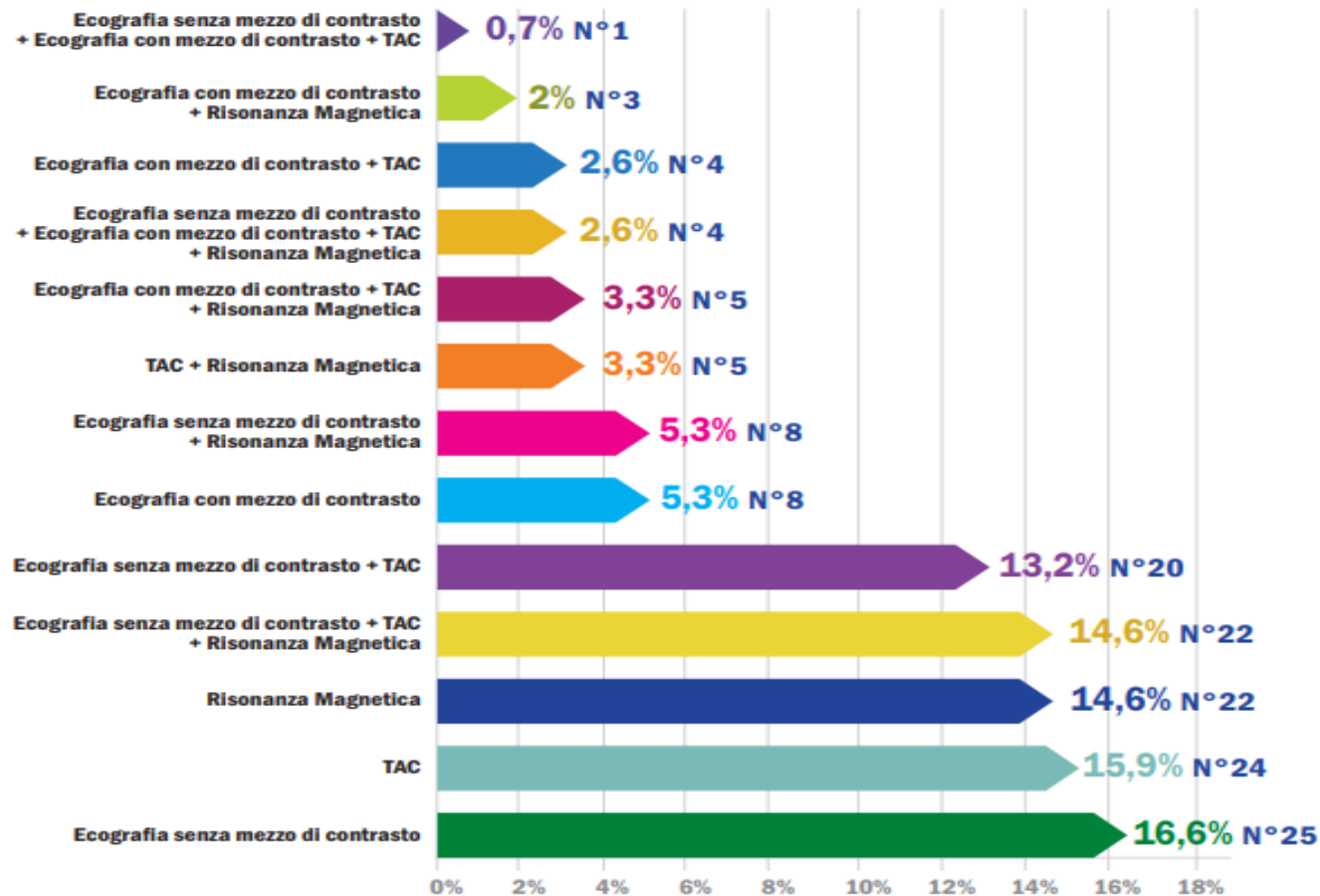


Figura 15: metodica con cui è stato diagnosticato il tumore epatico

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

CHI TI HA COMUNICATO LA DIAGNOSI DI TUMORE AL FEGATO?

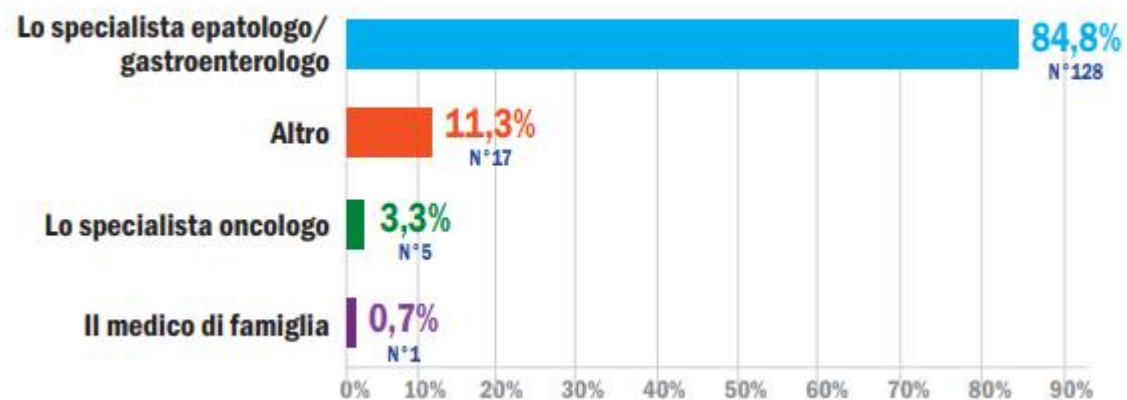


Figura 18: figura (medica e non) che ha comunicato la diagnosi di tumore epatico



Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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

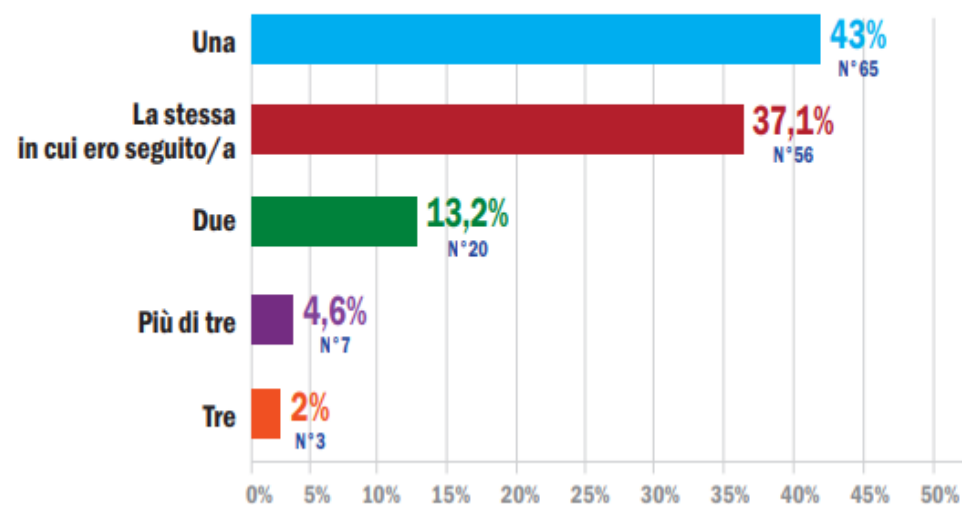


Figura 19: numero di strutture ospedaliere in cui i pazienti hanno dovuto recarsi per la diagnosi completa e definitiva di tumore epatico

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

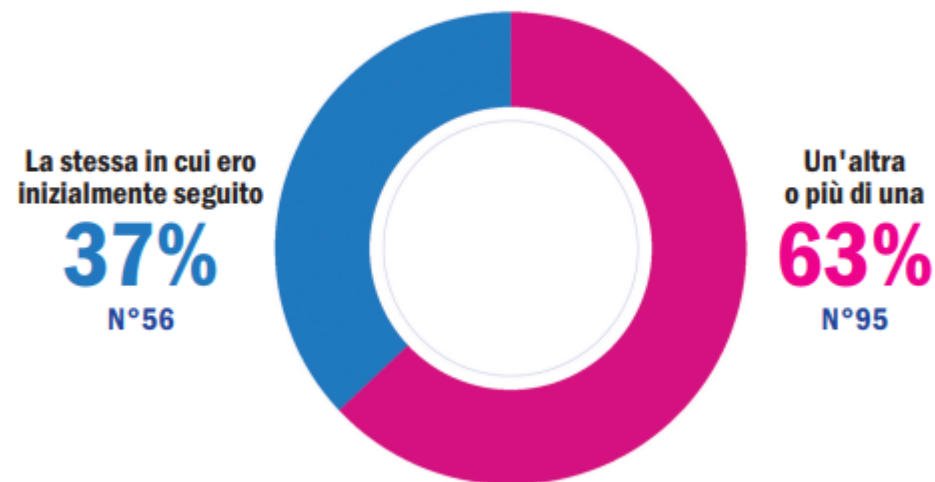


Figura 20: numero di strutture ospedaliere in cui i pazienti hanno dovuto recarsi per la diagnosi completa e definitiva di tumore epatico – stessa o più strutture

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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

SE HAI DOVUTO RECARTI IN PIÙ DI UNA STRUTTURA, PERCHÉ LO HAI FATTO?

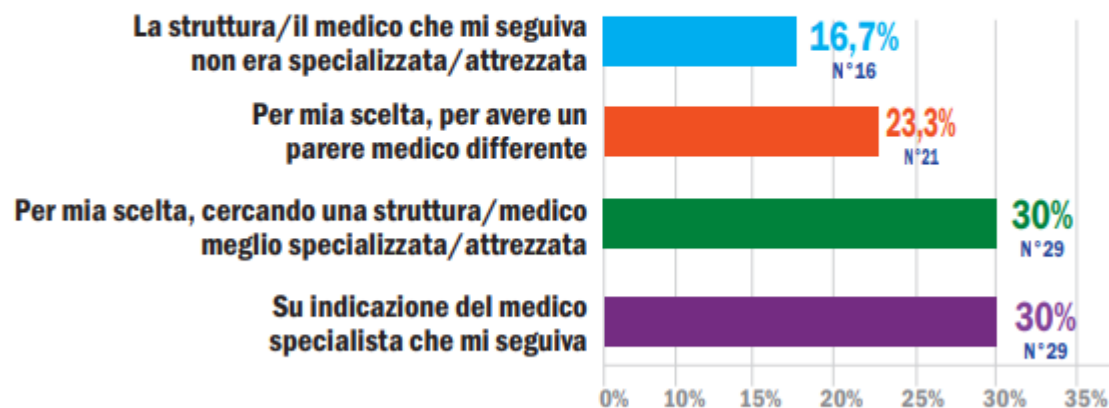


Figura 21: motivazioni per cui i pazienti hanno dovuto recarsi in più strutture ospedaliere

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

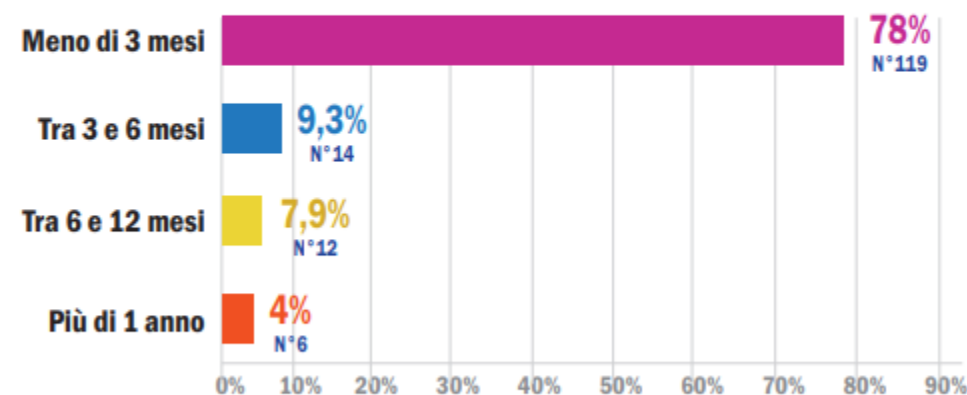


Figura 22: tempo necessario per giungere alla diagnosi definitiva e completa di tumore epatico

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

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

Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

Considerazioni finali

- ✓ **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.

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

Considerazioni finali

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

- 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%,**
- disponibilità di percorsi prioritari per l'accesso alle strutture di eccellenza 53,8%,**
- la possibilità di essere informato per poter accedere alle terapie sperimentali 52,4%,**
- poter avere informazioni chiare sulle concrete possibilità di trattamento/terapia e soprattutto sulla reale aspettativa di vita 51,7%**



Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024
VERONA

GRAZIE!



Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024

 OSSERVATORIO EPAC PER L'ACCESSO
AI FARMACI INNOVATIVI

 EpaCS
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma