

ONDA MEDICA

2023



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere



ONCOLOGIA GINECOLOGICA:

percorsi a misura di donna.



INDICE

1. Introduzione

2. Mappatura dei Centri/percorsi dedicati al tumore dell'ovaio e dell'endometrio

2.1. Obiettivi

2.2. Metodologia

2.3. Elenco dei Centri/percorsi segnalati

3. Indagine qualitativa: "Il patient journey delle pazienti con carcinoma ovaio/endometrio"

3.1. Disegno, obiettivi e metodologia della ricerca

3.2. Risultati

4. Discussione dei risultati dell'indagine qualitativa

Riferimenti bibliografici

1. Introduzione

Secondo l'ultimo Rapporto "I numeri del cancro in Italia"¹, il tumore dell'ovaio rimane una malattia piuttosto rara che colpisce, nell'arco della vita, 1 donna su 82 e che, purtroppo, sfugge alla diagnosi precoce, manifestandosi nella stragrande maggioranza dei casi quando è già avanzata. Tuttavia, il miglioramento delle tecniche chirurgiche e una conoscenza sempre più approfondita della biologia di tale neoplasia hanno portato negli ultimi anni a un significativo miglioramento della sopravvivenza legata a questa malattia. In particolare, l'avvento di strategie terapeutiche più mirate e tarate sulle caratteristiche molecolari e individuali del tumore sta significativamente modificando la prognosi delle pazienti che vanno incontro a una diagnosi di tumore ovarico avanzato.

Per quanto riguarda invece il tumore dell'endometrio, la stessa relazione epidemiologica condotta da AIRTUM sottolinea che questa patologia rappresenta la quasi totalità dei tumori che colpiscono il corpo dell'utero, collocandosi al quinto posto per frequenza tra i tumori più diagnosticati nelle donne (5% di tutte le diagnosi di tumore nel sesso femminile) con circa 8.700 nuovi casi all'anno in Italia. Il tumore dell'endometrio insorge soprattutto nelle donne in post-menopausa, con un picco di incidenza dopo i 50 anni di età. A differenza però del tumore ovarico, questa neoplasia dà precocemente segno di sé, manifestandosi con perdite ematiche atipiche che, soprattutto in menopausa, destano una certa preoccupazione, spingendo le donne a sottoporsi ai dovuti accertamenti. Seppur caratterizzata da una miglior prognosi, nella quota più ristretta di pazienti che si presentano alla diagnosi con una malattia avanzata o in quei casi in cui la malattia recidiva dopo l'approccio terapeutico iniziale, le chances di cura si riducono drasticamente. Ciò posto, anche in questa neoplasia come nei carcinomi ovarici, l'approfondimento dei meccanismi molecolari alla base della patogenesi della malattia ha portato a definire meglio le strategie terapeutiche da adottare sin dalla diagnosi.

La pubblicazione in oggetto rientra nell'ambito di un progetto più ampio, promosso da Fondazione Onda a partire dall'ottobre 2022, che ha come focus la personalizzazione e l'umanizzazione dei percorsi di diagnosi e cura dedicati al tumore dell'ovaio e dell'endometrio.²

Nell'ambito del progetto, che ha preso le mosse dagli spunti emersi in occasione di un incontro organizzato nel 2021 che aveva coinvolto Istituzioni, comunità scientifica e Associazioni pazienti³, sono state realizzate diverse attività.

È stata effettuata una mappatura dei reparti/percorsi di Oncologia ginecologica presso la rete degli ospedali Bollini Rosa per identificare le realtà che, oltre a con-

notarsi per specializzazione e multidisciplinarietà, offrono terapie personalizzate alle donne con tumore dell'ovaio/endometrio.

In collaborazione con l'Istituto di ricerca Elma Research, è stata condotta una indagine qualitativa con l'obiettivo di esplorare il *patient journey* delle pazienti, il loro vissuto e i loro bisogni.

Questa monografia raccoglie i risultati delle due attività, arricchendosi del commento della Professoressa Nicoletta Colombo, Direttore della Ginecologia Oncologica Medica presso l'Istituto Europeo di Oncologia (Milano), in particolare rispetto a quanto emerso dalla ricerca qualitativa che consente di evidenziare le aree di intervento ad oggi ancora da implementare per offrire alle donne percorsi ad alto grado di personalizzazione e umanizzazione.

Per promuovere una corretta conoscenza e indirizzare le donne verso le strutture specializzate nella diagnosi e cura di questi tumori, sono stati realizzati dei poster informativi e una campagna social dedicata.

1 I numeri del cancro in Italia, 2022. www.aiom.it

2 <https://fondazioneonda.it/it/progetto/percorsi-di-oncologia-ginecologica-a-misura-di-donna/>

3 <https://fondazioneonda.it/it/appuntamenti-onda/tumore-ovarico-e-qualita-della-vita/>

2. Mappatura dei Centri/ percorsi dedicati al tumore dell'ovaio e dell'endometrio

2.1 Obiettivi

Nell'ambito dell'indagine qualitativa (a cui è dedicato il capitolo 3), è emersa **l'esigenza da parte delle donne di essere correttamente orientate**, dopo – o nel sospetto di – una diagnosi di tumore ginecologico, agli specialisti e ai centri di riferimento al fine di una presa in carico “globale”.

Con l'obiettivo di rispondere a questo bisogno e, al tempo stesso, di promuovere una corretta informazione rispetto al **ruolo dei centri specializzati per un'appropriata gestione multidisciplinare** delle donne con tumore dell'ovaio/endometrio è stata condotta l'attività di mappatura, coinvolgendo gli **ospedali del network Bollini Rosa**.

2.2 Metodologia

L'attività di mappatura è stata realizzata con il prezioso supporto di un **Advisory Board**, composto da:

- **Roberto Angioli**, Presidente SIOG - Società Italiana Oncologia Ginecologica; Direttore Ginecologia, Fondazione Policlinico Universitario Campus BIO - medico, Roma.
- **Sara Balboni**, Presidente LOTO OdV.
- **Ornella Campanella**, Presidente aBRCA dabra.
- **Nicoletta Cerana**, Presidente ACTO Italia - Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS.
- **Nicola Colacurci**, Presidente SIGO - Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia; Direttore. Ginecologia e Ostetricia, Azienda Ospedaliera Universitaria L. Vanvitelli, Napoli.

• **Nicoletta Colombo**, Direttore Ginecologia Oncologica Medica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano.

• **Maurizio D'Incalci**, Presidente MaNGO - Mario Negri Gynecologic Oncology group; Professore straordinario di Farmacologia, Humanitas University, Milano.

• **Domenica Lorusso**, Responsabile U.O.C. Programmazione Ricerca Clinica, Fondazione Policlinico, Universitario Gemelli, Roma.

• **Sandro Pignata**, Presidente MITO - Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer and gynecologic malignancies; Direttore U.O.C. Uro-ginecologia, Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale, Napoli; Responsabile Scientifico Rete Oncologica Campana.

• **Olga Naso**, Presidente IRIS Roma, per le donne per la vita Onlus.

• **Giorgio Valabrega**, Dirigente Medico, S.C.D.U. Oncologia, A.O. Ordine Mauriziano – Ospedale Umberto I, Torino.

• **Elsa Viora**, Past-President AOGOI - Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani: Direttore Servizio Ecografia ostetrica ginecologica e diagnosi prenatale, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Ospedale Ostetrico Ginecologico Sant'Anna.

È stato costruito lo strumento di mappatura, **un breve questionario online** finalizzato a indagare diverse aree/servizi nell'ambito dei percorsi di Oncologia ginecologica. Nello specifico:

Aspetti organizzativi e gestionali

- ▶ Modalità di accettazione delle donne (Stesso orario per tutte/Fasce orarie distinte/Orari definiti per ciascuna)
- ▶ Possibilità di esecuzione degli esami

del sangue, della visita e della somministrazione della terapia, secondo il modello 'tutto in un giorno'

▶ Possibilità di esecuzione degli esami del sangue, della visita e della somministrazione della terapia nello stesso reparto al fine di limitare gli spostamenti delle donne all'interno dell'ospedale

▶ Tempo medio di attesa (in giorni) dalla data di prenotazione per accedere al percorso diagnostico-terapeutico con il Servizio Sanitario Nazionale

▶ Disponibilità di servizi di assistenza e supporto a distanza (es. consulenza telefonica H24, telemedicina ...)

Multidisciplinarietà e formazione

▶ Figure componenti il team:

Ginecologo

Oncologo medico

Radioterapista

Radiologo

Ecografista ginecologo

Anatomopatologo

Genetista

Psico-oncologo

Infermiere dedicato

▶ Programmazione riunioni settimanali del team

▶ Corsi periodici di formazione e aggiornamento per migliorare le capacità comunicative e relazionali

Presa in carico della paziente

▶ Coinvolgimento attivo nel percorso di cura e nella scelta del programma terapeutico più appropriato

▶ Screening per misurare il livello di ansia e depressione

▶ Screening del rischio sociale

▶ Servizio di psico-oncologia

Personalizzazione delle cure

▶ Test per la ricerca di biomarcatori tumorali

▶ Piattaforma per la profilazione genomica dei tumori

- ▶ Accesso a terapie innovative

Supporto alle cure

- ▶ Terapie complementari (es. agopuntura, meditazione, yoga)
- ▶ Terapia per sindrome uro-genitale
- ▶ Consulenza nutrizionale
- ▶ Riabilitazione

Accesso ai percorsi di Oncofertilità

Accesso ai percorsi di terapia del dolore e cure palliative

Servizi dedicati ai familiari

- ▶ Coinvolgimento attivo nel percorso di assistenza e cura
- ▶ Supporto psicologico dedicato
- ▶ Consulenza genetico-oncologica per le neoplasie ad alto rischio eredo-familiare

Servizi di supporto

- ▶ Consulenza diritti previdenziali e assistenziali
- ▶ Contatto con Associazioni di volontariato
- ▶ Cura di sé (estetica, parrucchiere, trucco)
- ▶ Guida informativa (reparto, terapie, FAQ)
- ▶ Mediazione culturale
- ▶ Materiale informativo multilingue
- ▶ Spazi dedicati alla gestione dei figli
- ▶ Attività di intrattenimento

Customer satisfaction

- ▶ Questionari di valutazione della qualità dell'assistenza fruita e del comfort dei luoghi di cura

Hanno accolto l'invito a partecipare all'iniziativa 130 ospedali.

La valutazione è stata condotta sulla base dell'**analisi del questionario di auto-candidatura** a cui si è ritenuto opportuno associare anche un parametro di riferimento oggettivo, ovvero il **volume di interventi chirurgici dell'ovaio** (dati **AGENAS** 2021), in considerazione della correlazione positiva documentata dalla letteratura scientifica tra volume di attività chirurgica ed esiti clinici in termini di sopravvivenza delle pazienti. Come valore di *cut-off* è stato individuato dal Board di esperti 20 casi annui; pur non essendo un valore "ottimale", è indicatore di una certa esperienza sul campo, rispondendo allo stesso tempo al desiderio di adottare un approccio il più possibile inclusivo nella mappatura.

Per rendere riconoscibili all'utenza i **40 Centri/percorsi selezionati** sulla base dei criteri di valutazione, è stata realizzata una targa ad hoc, consegnata in occasione di un evento organizzato a Roma il 15 marzo 2023.⁴

L'auspicio è che l'iniziativa possa rappresentare, sia per le strutture che hanno partecipato senza tuttavia ottenere il riconoscimento da Fondazione Onda sia per quelle che non hanno accolto l'invito, uno stimolo per migliorare la qualità e l'accessibilità dei propri percorsi, contemplando le peculiarità cliniche e i bisogni terapeutico-assistenziali specifici delle donne con tumore dell'ovaio/endometrio.

⁴ <https://fondazioneonda.it/it/appuntamenti-onda/percorsi-di-oncologia-ginecologica-a-misura-di-donna/>

2.3 Elenco dei Centri/percorsi segnalati

Campania

Casa di Cura Privata Malzoni Villa Dei Platani S.p.A. - Avellino
 Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II - Napoli
 Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli - Napoli
 Istituto Nazionale Tumori di Napoli IRCCS Fondazione G. Pascale - Napoli

Emilia - Romagna

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna IRCCS -
 Policlinico S. Orsola-Malpighi- Bologna
 Presidio Ospedaliero Morgagni-Pierantoni di Forlì - Forlì
 Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma - Parma
 AUSL della Romagna - Presidio Ospedaliero Infermi Rimini - Rimini

Friuli - Venezia Giulia

I.R.C.C.S. Burlo Garofolo - Trieste
 Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine - P.O. Universitario Santa Maria della Misericordia - Udine

Lazio

IFO - Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e Istituto Dermatologico San Gallicano
 - Roma
 Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Roma

Liguria

IRCCS Ospedale Policlinico San Martino - Genova

Lombardia

ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo
 ASST Spedali Civili di Brescia - Presidio Ospedaliero di Brescia - Brescia
 Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero - Brescia
 ASST Lariana - Ospedale Sant'Anna - San Fermo della Battaglia
 ASST Lecco - Presidio Ospedaliero Alessandro Manzoni - Lecco
 Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza - Monza
 Istituto Clinico Humanitas di Rozzano - Rozzano
 Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano
 Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano
 IRCCS S. Raffaele di Milano - Milano
 Istituto Europeo di Oncologia - Milano
 Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo - Pavia

Marche

AST Macerata – Ospedale Generale Provinciale Macerata - Macerata

Molise

Gemelli Molise S.p.A. - Campobasso

Piemonte

Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle - Ospedale S. Croce - Cuneo
Ospedale Mauriziano Umberto I di Torino - Torino

Puglia

Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico - Bari
Ospedale generale regionale Miulli - Acquaviva Delle Fonti

Sicilia

ARNAS Garibaldi - Presidio Ospedaliero Garibaldi Nesima - Catania
Azienda Ospedaliera per l'Emergenza Cannizzaro - Catania

Toscana

USL Toscana Centro - Ospedale S.M. Annunziata - Bagno a Ripoli
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Pisa

Trentino - Alto Adige

Azienda Sanitaria Alto Adige - Ospedale provinciale di Bolzano - Bolzano

Veneto

Azienda Ospedale - Università Padova - Padova
AULSS 2 Marca Trevigiana - Ospedale Ca' Foncello di Treviso - Treviso
AULSS 9 Scaligera - IRCCS Sacro Cuore Don Calabria Ospedale - Negrar
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Ospedale di Borgo Trento
- Verona

3. Indagine qualitativa: "Il patient journey delle pazienti con carcinoma ovaio/endometrio"

3.1 Disegno, obiettivi e metodologia della ricerca

La ricerca promossa da Fondazione Onda è stata svolta in collaborazione con l'istituto partner Elma Research (ottobre/novembre 2022) con l'obiettivo di:

- ricostruire in profondità il *patient journey* della donna con carcinoma dell'ovaio/endometrio, nelle varie tappe del suo percorso: esordio, diagnosi, trattamenti, interventi chirurgici, follow-up;
- esplorare **l'impatto della malattia** sulle diverse sfere di vita, l'esperienza di terapia e i vissuti rispetto ai diversi trattamenti.

È stata impiegata una metodologia qualitativa attraverso **interviste individuali in profondità** online (120 minuti) che hanno coinvolto **5 donne con carcinoma dell'ovaio e 5 con carcinoma dell'endometrio**, tutte in fase avanzata/metastatica, miste per periodo di comparsa delle metastasi, provenienza territoriale, età e stato civile, essere lavoratrici e non.

3.2 Risultati

Il carcinoma dell'ovaio/endometrio, dal momento in cui irrompe nella vita delle donne, sancisce un **cambiamento drastico**, definitivo e determina un impatto drammatico sulla qualità di vita delle pazienti che riportano un sentimento di **incertezza** e di **angoscia**, che diventa pervasivo, e **stravolge radicalmente le abitudini, la quotidianità e le relazioni**, minando anche il senso della propria identità, talvolta fino all'annullamento. Una malattia che diviene totalizzante, condizionando diverse sfere di vita:

Identità e immagine di sé

- ▶ I cambiamenti fisici e le limitazioni pratiche comportano una profonda trasformazione nell'immagine di sé, in senso negativo.
- ▶ Le reazioni emotive possono andare dalla negazione della nuova realtà di malattia, fino alla depressione e al rifiuto della propria immagine corporea.
- ▶ Traspire un grande senso di solitudine nella comunicazione con gli altri e nel gestire la transizione identitaria.

Femminilità e relazioni di coppia

- L'intervento chirurgico di isterectomia/ovariectomia è descritto come una mutilazione che compromette in modo definitivo la propria femminilità, ancor più se presente una mastectomia precedente.
- La trasformazione del corpo è vissuta come deperimento/'degrado': non ci si sente all'altezza di una relazione gratificante con il partner.
- La sessualità è fortemente compromessa anche nelle coppie più solide, a causa dell'impatto fisico e mentale della malattia.

Vita lavorativa

- Molte donne hanno rinunciato al lavoro, richiesto il pensionamento anticipato o ridimensionato l'impegno lavorativo.
- I trattamenti impongono assenze dal lavoro e scarsa continuità, in particolare per gli effetti collaterali delle chemioterapie.
- Per molte donne la condizione di dipendenza economica (e psicologica) dagli altri è pesante da accettare.

Lungo il percorso di malattia, la discontinuità nella gestione e la mancanza di punti di riferimento si traducono in un senso di **disorientamento** e in vissuti che connotano i diversi "momenti":

1 Esordio: risulta sottovalutato nel carcinoma dell'endometrio e insidioso nel carcinoma ovarico.

2 Diagnosi: un momento traumatico, un punto di non ritorno, in cui prevalgono confusione e disorientamento.

3 Trattamento: un'ancora di salvezza per le pazienti con carcinoma ovarico, una soluzione complementare alla chirurgia per le pazienti con carcinoma dell'endometrio.

4 Intervento chirurgico: una chance che accende la speranza di sradicare il 'male', anche se a volte fisicamente molto impegnativo.

5 Metastasi: un trauma nel trauma, in cui la prospettiva di cura diventa più incerta e complicata e la disillusione prevale.

6 Follow up: un momento atteso che aiuta le pazienti a sentirsi inserite in un percorso di cura, ma che allo stesso tempo genera forti preoccupazioni.

Nel racconto di molte pazienti, in particolare con carcinoma ovarico, emergono alcune **criticità**:

- Presa in carico poco coordinata e strutturata, affidata a fattori 'casuali', estemporanei e soggettivi (es. il network del medico che per primo vede la paziente).
- Tempi di attesa problematici per gli approfondimenti diagnostici.
- Frequenti richieste di ripetere esami già effettuati, senza spiegazioni della motivazione.
- Prescrizione di esami più complessi che richiedono tempistiche lunghe e che spingono le pazienti a rivolgersi al privato per risolvere con maggiore rapidità o a strutture in altre province/regioni.
- Scarsa informazione, in particolare sulle terapie (differenze tra terapia neoadiuvante e terapia adiuvante, efficacia e sicurezza della terapia orale per il carcinoma ovarico) e sulle indagini per la ricerca di mutazioni genetiche.

Da un'approfondita analisi delle interviste, sono emersi da parte delle pazienti questi **bisogni insoddisfatti**:

- l'esigenza, sin dalla diagnosi, di essere **indirizzate agli specialisti e ai centri dedicati**, senza dispersioni e ipotesi diagnostiche fuorvianti;
- la necessità di una presa **in carico globale**, multidisciplinare, con obiettivi terapeutici chiari e condivisi che le facciano sentire accolte e protette.

4. Discussione dei risultati dell'indagine qualitativa

A cura di

Nicoletta Colombo, Direttore Ginecologia Oncologica Medica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano.

Federica Tomao, Ricercatrice presso il Dipartimento materno-infantile e scienze urologiche Università La Sapienza – Policlinico Umberto I, Roma.

Negli ultimi anni stiamo assistendo a uno stravolgimento delle **strategie terapeutiche** adottate per il trattamento delle neoplasie ovariche e endometriali. In particolare, per quanto riguarda il **tumore ovarico**, l'avvento di una famiglia di farmaci (i Parp inibitori) – che va ad agire interferendo con l'incapacità intrinseca di alcuni tumori ovarici di riparare adeguatamente i difetti accumulati dal DNA – sta prolungando significativamente la sopravvivenza libera da malattia e la sopravvivenza globale delle donne che sviluppano questa patologia (Tattersall A et al. 2022).

Inoltre, sebbene non siano ancora disponibili strategie di prevenzione efficaci nell'impedire l'insorgenza o nel diagnosticare precocemente questa malattia nella popolazione generale, è oggi possibile ridurre significativamente il rischio di sviluppare questo tumore nelle pazienti che presentano un elevato rischio a livello genetico.

A tal proposito, parliamo dei dati che hanno evidenziato la drastica riduzione del rischio di neoplasia ovarica ottenuta grazie all'asportazione delle tube di falloppio e delle ovaie bilateralmente nelle pazienti portatrici di mutazioni patogenetiche dei geni BRCA1 e BRCA2 (Oliver Perez MR et al. 2015).

Per quanto riguarda il **tumore dell'endometrio**, invece, sebbene la prognosi di questa neoplasia sia migliore grazie ad una diagnosi più tempestiva, c'è una quota di pazienti che si presenta con una malattia metastatica già all'esordio e una quota di tumori iniziali che recidiva comunque. In queste pazienti, purtroppo, le chances terapeutiche si riducono drasticamente. Pertanto, la comunità scientifica internazionale ha concentrato gran parte della ricerca degli ultimi anni nella definizione del rischio di recidiva basata soprattutto su quelle che sono le caratteristiche molecolari del tumore e nella sperimentazione di nuove strategie

terapeutiche sempre più personalizzate e basate sulle caratteristiche genetiche del tumore della singola paziente (Colombo N et al. 2016, Concin N et al. 2021, Betella I et al. 2022). In particolare, studi recenti hanno evidenziato che i tumori endometriali sono particolarmente suscettibili all'immunoterapia con i checkpoint inibitori soprattutto in presenza di alcune caratteristiche molecolari che rendono il tumore instabile da un punto di vista genetico (Di Dio C et al 2023).

Possiamo dunque affermare che la **medicina di precisione** si sta imponendo sempre di più anche nel trattamento di queste due neoplasie e l'obiettivo primario di tale approccio è quello di massimizzare l'efficacia terapeutica con trattamenti sempre più personalizzati, riducendo gli effetti collaterali sistemici e migliorando la qualità di vita. Ed è proprio il **miglioramento della qualità di vita** uno degli obiettivi principali della ginecologia oncologica del futuro.

Nella ricerca qualitativa di Fondazione Onda sulle neoplasie ovariche ed endometriali emerge che entrambe queste patologie irrompono nella vita delle donne, determinando un cambiamento drastico, definitivo con un impatto drammatico sulla qualità di vita. Le pazienti riportano un sentimento di incertezza e di angoscia, che diventa pervasivo e stravolge radicalmente le abitudini, la quotidianità e le relazioni, minando anche il senso della propria identità, talvolta fino all'annullamento.

Agire positivamente sulla qualità di vita delle pazienti sottoposte a trattamenti anti-tumorali non solo è doveroso, ma riduce la distanza medico-paziente, perché fa sentire la donna presa in carico nella sua interezza di essere umano. Inoltre, dati della letteratura evidenziano che una migliore

qualità di vita, prima, durante e dopo i trattamenti si associa ad una migliore sopravvivenza (Phippen NT et al. 2017). Al fine di rispondere efficacemente alle necessità delle pazienti con queste due neoplasie, il medico che le prende in carico deve conoscere in modo estremamente approfondito tutti gli aspetti che le caratterizzano, a partire dall'impatto negativo determinato dalla chirurgia.

L'**intervento chirurgico**, quasi sempre distruttivo, dell'apparato genitale femminile, è vissuto dalle pazienti come una mutilazione che compromette in modo definitivo la propria femminilità e questo ha delle ripercussioni importanti sulla percezione di sé e del proprio corpo con la conseguenza che la sessualità risulta fortemente compromessa anche nelle coppie più solide.

A questo si aggiungono gli **aspetti secondari al trattamento medico** che vanno dalle modificazioni del tono e del colore della pelle, alle variazioni di peso corporeo fino alla perdita dei capelli causata dai chemioterapici e questi sono tutti aspetti che condizionano ulteriormente la percezione corporea delle pazienti. Nelle donne con tumore dell'endometrio, eventuali trattamenti radianti sulla pelvi possono ancor più rendere complicato il ritorno ad una vita, soprattutto quella sessuale, normale dopo le cure.

Inoltre, uno dei sintomi più caratteristici che si associa ai trattamenti medici oncologici e in generale alle patologie oncologiche è la **fatigue**, ossia quella soggettiva sensazione di stanchezza, debolezza o mancanza di energia che si manifesta come un costrutto multidimensionale, caratterizzato da una dimensione fisica, una cognitiva e una emotiva.

Tutti questi aspetti condizionano negativamente, oltre che la psiche e la vita sentimentale, anche altri ambi-

ti dell'esistenza di queste donne che vanno dal lavoro alle relazioni interpersonali, al resto delle attività quotidiane.

Uno sforzo che i medici dovrebbero fare per migliorare il vissuto delle donne durante tutto il percorso di cura è quello di **dedicare del tempo di qualità nell'informare** in maniera esauritiva le pazienti **in merito alle scelte terapeutiche e alle complicità dei trattamenti medici e chirurgici**.

Un altro contributo può essere la definizione di una sorta di **tabella di marcia degli obiettivi da raggiungere** in modo che la donna possa essere consapevole in ogni momento del piano di cura che è stato stabilito per lei e gioire dei traguardi raggiunti. In generale, fissare degli steps durante il processo di cura aiuta a raggiungere gli obiettivi terapeutici e ha un effetto rassicurante basato su una maggiore consapevolezza.

C'è dunque oggi una maggiore attenzione alla necessità di approfondire quali elementi possano favorire un **coinvolgimento attivo e consapevole** nelle scelte terapeutiche da parte dei pazienti e dei loro famigliari, aspetto che aiuta a ridurre la distanza medico-paziente di cui si parlava prima (Minichsdorfer et al., 2021).

Eppure, come emerge dalla ricerca di Fondazione Onda, le pazienti intervistate si sono dimostrate confuse nella ricostruzione dell'iter terapeutico, non sapendo definire neppure le differenze sostanziali tra le cure che erano state loro somministrate; ad esempio, molte di queste donne non sapevano distinguere tra il concetto di chemioterapia neoadiuvante e trattamento adiuvante o non conoscevano quale fosse il ruolo delle terapie di mantenimento con Parp inibitori e non sapevano bene che significato dare alla mutazione dei geni BRCA1/2.

La percezione diffusa è che, purtroppo,

siamo ancora molto indietro nel supportare le pazienti in un percorso di accettazione di una malattia che ha un impatto così importante su tutti gli ambiti della vita e nel garantire un'adeguata conoscenza da parte della donna nei confronti delle cure a cui si è sottoposta.

Sull'aspetto della consapevolezza rispetto alle cure, in particolare, la classe medica deve investire tempo e risorse a supporto di questo processo, in cui il rapporto di comunicazione medico-paziente diventa cruciale. Pertanto, sebbene sia indiscussa la necessità di interventi formativi dedicati ai clinici sulla corretta modalità comunicativa da adottare nel relazionarsi con gli assistiti (anche con delle simulazioni e scambiando impressioni con altri addetti ai lavori), rimane ancora molto da fare per rendere questo percorso rispondente alle esigenze contemporanee.

A supporto di un processo di acquisizione di strumenti adeguati al miglioramento della presa di coscienza della malattia e degli effetti di questa sulla vita dei pazienti oncologici, anni fa si è vista impellente la necessità di affiancare, da un punto di vista psicologico, medici e pazienti in questo difficile percorso di cura.

La figura dello **psico-oncologo** nasce anche per queste finalità. Questa figura è inoltre determinante nell'accompagnare medici, pazienti e famigliari nelle fasi terminali della malattia avanzata, laddove lo stress emozionale e soprattutto la rabbia non controllata rappresentano un importante ostacolo al raggiungimento dell'efficacia terapeutica delle cure palliative (Mossmann B et al. 2023). Insomma, è ormai dato per assodato che **senza attenzione all'emotività, nessun altro aspetto della cura del cancro può essere pienamente realizzato** (Krishnasamy

M et al.2023).

Tuttavia, nonostante se ne sottolinei continuamente il ruolo determinante nella pratica clinica quotidiana, il sostegno psicologico è quasi sempre insufficiente sul territorio e non facilmente accessibile per tutte le pazienti. Tra l'altro, esistono dei questionari che possono essere utilizzati come valido strumento per screenare le pazienti che maggiormente necessitano di supporto in questo senso e con i quali i clinici dovrebbero avere una certa dimestichezza al fine di selezionare, in mancanza di servizi continuativi sul territorio, quali pazienti indirizzare maggiormente ad un percorso di cura psicologica (Springer F et al. 2023).

Per quanto riguarda i **percorsi terapeutici** a cui vanno incontro le pazienti con tumore ovarico e dell'endometrio, dobbiamo sottolineare che esistono delle differenze sostanziali tra le donne affette da queste due neoplasie.

Le pazienti con **tumore ovarico** vivono percorsi più lunghi e tortuosi, minati soprattutto dalla difficoltà nell'identificare il centro in cui farsi operare alla diagnosi. Questa neoplasia, sia perché piuttosto aggressiva biologicamente, sia perché nella stragrande maggioranza dei casi si presenta già alla diagnosi con un quadro di malattia avanzata, richiede una **chirurgia estremamente demolitiva e complessa**, con un approccio multidisciplinare che vede coinvolte figure mediche con diverse expertise (ginecologo oncologo, chirurgo generale...). Inoltre, un altro aspetto che condiziona negativamente il percorso di cura, rendendolo più complicato, è la tendenza di questa neoplasia a ripresentarsi. Infatti, come quasi sempre accade, la malattia si presenta metastatica già alla diagnosi. Il residuo chirurgico assente, ovvero l'assenza di malattia macroscopicamente evidente al termine

della chirurgia citoriduttiva, rimane un fattore prognostico di fondamentale importanza per la sopravvivenza di donne affette da diagnosi di tumore primitivo dell'ovaio, anche quando la malattia è già piuttosto diffusa. Tuttavia, anche quando l'obiettivo "chirurgia citoriduttiva ottimale" è soddisfatto, questo tumore tende a progredire con intervalli liberi da malattia variabili. Pertanto, possiamo definire la storia di questa malattia come un percorso di vita, caratterizzato da multiple progressioni che necessitano di trattamenti continui. Le molteplici terapie mediche e in alcuni casi chirurgiche o radioterapiche, alle quali vanno incontro le pazienti affette da tumore ovarico persistente o recidivo, hanno l'obiettivo di cronicizzare quanto più possibile la malattia.

Le pazienti con **tumore endometriale**, invece, vengono in genere agevolmente operate all'esordio con un **approccio chirurgico** che può essere anche **mini-invasivo** e questo grazie ad una diagnosi che è abitualmente molto più tempestiva, ovvero quando la malattia è ancora ad uno stadio iniziale.

Pertanto, nelle pazienti affette da neoplasia ovarica, la chirurgia, per quanto atto fondamentale e fortemente impattante sia fisicamente che psicologicamente, viene di fatto vissuto come un punto di partenza e la malattia residua al termine della chirurgia diventa il primo di una serie di obiettivi da raggiungere.

Nelle pazienti affette da neoplasie endometriali, la chirurgia rappresenta spesso l'unico atto terapeutico e i trattamenti radianti e/o chemioterapici sono in molti casi somministrati con uno scopo esclusivamente adiuvante, ovvero hanno la funzione di consolidare quanto ottenuto con la chirurgia. Inoltre, mentre le neoplasie ovariche

che, come già ampiamente descritto in questa sede, si presentano con una malattia avanzata sin dalla diagnosi, tendono a recidivare nell'80% dei casi, di contro i tumori endometriali vengono generalmente diagnosticati ad uno stadio iniziale e solo il 7-15% di questi tende a recidivare (Concin N et al 2021, Rutten H 2021).

Certamente in entrambe le malattie, la **ricorrenza** è un evento fortemente stressante per le pazienti, ma lo può essere anche di più nel caso di tumore dell'endometrio, perché le pazienti che ne sono affette sono in genere meno preparate ad affrontare questa evenienza.

Ultimo step fondamentale dell'iter terapeutico riguarda il **follow-up** che rappresenta un momento atteso, ma ansiogeno e che a detta delle pazienti intervistate aiuta, tuttavia, a sentirsi inserite in un percorso di cura. Questa fase consolida ulteriormente il rapporto di fiducia medico-paziente, perché dura negli anni.

In entrambi i casi, dunque, le pazienti si trovano a dover affrontare percorsi terapeutici complessi che possono rappresentare un motivo di preoccupazione importante soprattutto perché, oltre a dover combattere con la malattia, si devono misurare con alcune **criticità di natura gestionale**.

Un primo aspetto cruciale che viene evidenziato dalle pazienti intervistate per il progetto di Fondazione Onda riguarda proprio la fase diagnostica. In primis, quello che nella stragrande maggioranza dei casi le pazienti avvertono è una **gestione scoordinata** da parte dei medici specialisti a cui le stesse si rivolgono per la diagnosi. Infatti, davanti al sospetto diagnostico, il medico/ginecologo non specializzato nel trattamento di queste neoplasie e non afferente a strutture di riferimento per le stesse, tende a delegare sia

gli approfondimenti diagnostici che il prosieguo delle cure. Inoltre, qualora lo specialista in questione non possieda una rete di contatti di "addetti ai lavori" a cui affidare la paziente, la donna si sente smarrita e in balia degli eventi, ritrovandosi a dover gestire da sola una miriade di informazioni non sempre di facile fruizione. Questo può portare a un ritardo nell'iter diagnostico e all'affidamento della paziente a strutture non sempre adeguate alle necessità del caso.

Inoltre, un altro aspetto cruciale riguarda la **difficoltà nell'accesso alle indagini diagnostiche** con tempi di attesa – soprattutto nella sanità pubblica – lunghi e una certa incongruità degli esami richiesti (a volte le pazienti ripetono più volte un esame senza conoscerne il perché o viene chiesto loro di sottoporsi a indagini più complesse e difficilmente reperibili sul territorio). Questa situazione si amplifica esponenzialmente se parliamo di donne anziane e ancor di più sole.

Come già precedentemente affrontato, è inoltre ben noto che la sopravvivenza per neoplasia ovarica è strettamente condizionata dall'adeguatezza dell'atto chirurgico iniziale, laddove il residuo tumore al termine della chirurgia rimane a tutt'oggi il fattore prognostico più importante. Questo aspetto lascia facilmente intuire quanto sia **determinante nell'iter terapeutico** di questa malattia **l'expertise chirurgica del centro** a cui la paziente si affida per questa tappa fondamentale dell'iter terapeutico. Ecco perché è necessario identificare su scala nazionale (anche grazie alla rete delle Società scientifiche e delle Associazioni di pazienti) i centri altamente specializzati nell'approccio chirurgico a questa malattia, che sono pertanto abituati a operare un certo numero di casi l'anno (tanto da garantire un outcome

chirurgico soddisfacente) e che hanno conoscenze scientifiche adeguate a garantire le migliori cure.

Anche per quanto riguarda il tumore dell'endometrio, essere trattati in un centro che si occupa prevalentemente di ginecologia oncologica e possibilmente ad un certo livello può cambiare gli outcomes chirurgici e la sopravvivenza in generale. Oltre al fatto che essere trattati in centri che si occupano di queste patologie quotidianamente è fondamentale per tutta una serie di altri aspetti: dalla valutazione anatomico-patologica del pezzo chirurgico, al counseling genetico, alla disponibilità di accesso a studi clinici che possano aumentare significativamente le chances di cura.

A proposito della **sperimentazione clinica**, è fondamentale implementare in maniera standardizzata la rete di contatti dei centri che fanno ricerca su queste neoplasie, condividendo gli studi clinici disponibili per le stesse e aprendo la possibilità alle donne di accedere a queste sperimentazioni a prescindere dal centro di cura a cui afferiscono.

Ad accompagnare le pazienti in questo percorso accidentato ritroviamo il ruolo determinante delle **Associazioni di pazienti** che, oltre a svolgere lavoro di aggregazione, costruiscono una rete informativa sulle malattie e sui centri di riferimento che le trattano. Tali Associazioni si stanno consolidando in modo sempre più capillare sul territorio nazionale, supportando iniziative di incontro, di condivisione del problema e di informazione con esperti del settore.

Purtroppo, non sempre le pazienti accettano di buon grado il confronto con altre donne che hanno ricevuto diagnosi di tumore ovarico/endometriale, perché questo le può esporre a conoscere in maniera più dettagliata

altre storie di vita e di malattia in cui potrebbero proiettare il proprio vissuto. Per molte altre donne l'operato di questi gruppi ha un potere salvifico, perché suppliscono ad una carenza informativa alla quale contribuisce anche la classe medica.

Dunque, a conclusione di questo progetto editoriale, emergono delle criticità di cui la classe medica (in particolare chi ha esperienza nel trattare queste neoplasie), le Associazioni di pazienti e le Autorità governative si devono fare carico, mettendo **la donna al centro di questo difficile percorso**.

In particolare, già dall'esordio della malattia, l'esigenza è quella di essere indirizzate agli specialisti e ai centri di riferimento, senza dispersioni e ipotesi diagnostiche fuorvianti. Aiutare le donne in questa fase, con canali appropriati e percorsi dedicati, permette di superare quel senso di smarrimento e disorientamento angosciante che caratterizza l'inizio del percorso di cura.

In particolare, è necessario lavorare congiuntamente per standardizzare e **rendere più agevoli i percorsi di accesso alle indagini diagnostiche e alla chirurgia nei centri dedicati**, senza che la paziente debba ricorrere al caso, al passaparola o all'auto informazione.

Già alla diagnosi, le pazienti esprimono un chiaro **bisogno di orientamento e di consapevolezza**: conoscere i centri specializzati, quelli più vicini a casa, poter essere inserite al più presto in un 'protocollo terapeutico' chiaro e definito, che venga loro ben esplicitato e condiviso. Infine, esprimono altresì il bisogno di una **presa in carico globale, multidisciplinare**, con obiettivi terapeutici determinati. Questo permette loro di riuscire a focalizzare, pas-

so dopo passo, quale sia l'obiettivo da raggiungere. I medici che le prendono in carico, con i quali è necessario che le stesse instaurino un rapporto di fiducia, complicità e condivisione, hanno il compito di farle sentire accolte, protette e in cura.

È ovviamente auspicabile che tutte queste azioni vengano implementate e rese note non solo dalla classe medica, ma anche da tutto il personale paramedico e da eventuali altre figure che possano affiancare le donne affette da neoplasie ovariche o endometriali nel delicato percorso di cura che si trovano ad affrontare.

Inoltre, ben venga il lavoro impagabile condotto dai volontari delle Associazioni di pazienti e infine, come rappresentante della classe medica che quotidianamente si trova ad affrontare e a dover trattare le neoplasie ginecologiche, rivolgo un appello alle Autorità politiche che ci amministrano, per ricordare loro l'importanza di sostenere tutti gli attori di cui sopra per il **raggiungimento degli standard di cura** che queste donne meritano.

Nell'era della medicina personalizzata, a nulla può giovare il ricorso a strategie terapeutiche mirate, se viene trascurata la fase iniziale dei trattamenti e la cura di un soggetto nella sua interezza per tutto il percorso terapeutico. Non lasciamo queste donne sole!

Riferimenti bibliografici

- Tattersall A, Ryan N, Wiggans AJ, Rogozińska E, Morrison J. Poly(ADP-ribose) polymerase (PARP) inhibitors for the treatment of ovarian cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2022 Feb 16;2(2):CD007929.
- Oliver Perez MR, Magriñá J, García AT, Jiménez Lopez JS. Prophylactic salpingectomy and prophylactic salpingoophorectomy for adnexal high-grade serous epithelial carcinoma: A reappraisal. *Surg Oncol.* 2015 Dec;24(4):335-44. doi: 10.1016/j.suronc.2015.09.008.
- Colombo N, Creutzberg C, Amant F, Bosse T, González-Martín A, Ledermann J, Marth C, Nout R, Querleu D, Mirza MR, Sessa C. ESMO-ESGO-ESTRO Consensus Conference on Endometrial Cancer: Diagnosis, Treatment and Follow-up. ESMO-ESGO-ESTRO Endometrial Consensus Conference Working Group. *Int J Gynecol Cancer.* 2016 Jan;26(1):2-30.
- Concin N, Matias-Guiu X, Vergote I, Cibula D, Mirza MR, Marnitz S, Ledermann J, Bosse T, Chargari C, Fagotti A, Fotopoulou C, Gonzalez Martin A, Lax S, Lorusso D, Marth C, Morice P, Nout RA, O'Donnell D, Querleu D, Raspollini MR, Sehouli J, Sturdza A, Taylor A, Westermann A, Wimberger P, Colombo N, Planchamp F, Creutzberg CL. ESGO/ESTRO/ESP guidelines for the management of patients with endometrial carcinoma. *Int J Gynecol Cancer.* 2021 Jan;31(1):12-39. doi: 10.1136/ijgc-2020-002230.
- Betella I, Fumagalli C, Rafaniello Raviele P, Schiavardi G, De Vitis LA, Achillarre MT, Aloisi A, Garbi A, Maruccio M, Zanagnolo V, Aletti G, Guerini-Rocco E, Mariani A, Maggioni A, Barberis M, Colombo N, Multinu F. A novel algorithm to implement the molecular classification according to the new ESGO/ESTRO/ESP 2020 guidelines for endometrial cancer. *Int J Gynecol Cancer.* 2022 Jun 22: ijgc-2022-003480.
- Di Dio C, Bogani G, Di Donato V, Cuccu I, Muzii L, Musacchio L, Scambia G, Lorusso D. The role of immunotherapy in advanced and recurrent MMR deficient and proficient endometrial carcinoma. *Gynecol Oncol.* 2023 Feb; 169:27-33. doi: 10.1016/j.ygyno.2022.11.031.
- Phippen NT, Secord AA, Samsa G, Davidson B, Abernethy AP, Cella D, Havrilesky LJ, Burger RA, Monk BJ, Leath CA. Quality of life is significantly associated with survival in women with advanced epithelial ovarian cancer: An ancillary data analysis of the NRG Oncology/Gynecologic Oncology Group (GOG-0218) study. *Gynecol Oncol.* 2017 Oct; 147(1): 98-103.
- Nowels MA, Kalra S, Duberstein PR, Coakley E, Saraiya B, George L, Kozlov E. Palliative Care Interventions Effects on Psychological Distress: A Systematic Review & Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2023 Feb 8: S0885-3924(23)00060-X.
- Minichsdorfer C, Zeller O, Kirschbaum M, Berghoff AS, Bartsch R. Expectations and perception of cancer treatment goals in previously untreated patients. The EXPECT trial. *Support Care Cancer.* 2021 Jul;29(7):3585-3592.
- Mossman B, Perry LM, Gerhart JI, McLouth LE, Lewson AB, Hoerger M. Emotional distress predicts palliative cancer care attitudes: The unique role of anger. *Psychooncology.* 2023 Feb 17.
- Krishnasamy M, Hassan H, Jewell C, Moravski I, Lewin T. Perspectives on Emotional Care: A Qualitative Study with Cancer Patients, Carers, and Health Professionals. *Healthcare (Basel).* 2023 Feb 4;11(4):452.
- Springer F, Sautier L, Schilling G, Koch-Gromus U, Bokemeyer C, Friedrich M, Mehnert-Theuerkauf A, Esser P. Effect of depression, anxiety, and distress screeners on the need, intention, and utilization of psychosocial support services among cancer patients. *Support Care Cancer.* 2023 Jan 16;31(2):117.
- Rütten H, Verhoef C, van Weelden W, Smits A, Dhanis J, Ottevanger N, Pijnenborg JMA. Recurrent Endometrial Cancer: Local and Systemic Treatment Options. *Cancers (Basel).* 2021 Dec; 13(24): 6275.
- Salani R, Backes FJ, Fung MF, et al. Posttreatment surveillance and diagnosis of recurrence in women with gynecologic malignancies: Society of Gynecologic Oncologists recommendations. *Am J Obstet Gynecol* 2011; 204:466-78.

“*Onda medica*” è la collana di monografie scientifiche di approfondimento e aggiornamento, dedicata ai medici, promossa da Fondazione Onda.

Dal 2006 Fondazione Onda promuove la medicina di genere a livello istituzionale, scientifico, sanitario-assistenziale e sociale con l’obiettivo di sostenere, tutelare e migliorare la salute delle donne secondo un approccio life-course, declinando attività e progetti sulla base delle specifiche esigenze dei diversi cicli vitali femminili.

www.fondazioneonda.it

www.bollinirosa.it

www.bollinirosargento.it



CON IL PATROCINIO DI:

aBRCAdabra

ACTO Italia – Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS

AGUI – Associazione Ginecologi Universitari Italiana

AOGOI - Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani

IRIS Roma - per le donne per la vita Onlus

LOTO OdV

MaNGO - Mario Negri Gynecologic Oncology

MITO - Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer

SIGO - Società italiana di Ginecologia e Ostetricia

SIOG - Società italiana di Oncologia Ginecologica



www.fondazioneonda.it

CON IL CONTRIBUITO INCONDIZIONATO DI:

