

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore

È dedicato a 50 donne, trattate presso il Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, lo Studio InPerson, un nuovo modello per integrare le cure basate sulla persona nel trattamento del tumore del seno avanzato HER2-negativo. InPerson si avvarrà di strumenti di medicina narrativa e di terapie integrate in oncologia per assistere le donne affette da tumore al seno in fase avanzata. È il primo programma di questo tipo in Europa



Alessandra Fabi e Stefano Magno

Roma, 23 novembre 2023 - Accendere i riflettori sulle persone e ascoltarle con attenzione per intercettare i loro bisogni e le loro criticità, che spesso vanno ben oltre gli effetti indesiderati dei farmaci. Soprattutto quando si tratta di pazienti con una neoplasia avanzata, come quelle con tumore del seno HER2-negativo metastatiche.

È a loro che è dedicato l'innovativo progetto InPerson che si avvale degli strumenti tipici della medicina narrativa e degli interventi offerti dalle terapie integrate in oncologica. Il progetto è stato disegnato dalla dott.ssa Alessandra Fabi, Responsabile della Medicina di Precisione in Senologia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, in collaborazione con la dott.ssa Cristina Cenci, Founder DNM-Digital Narrative Medicine e si avvale della collaborazione della UOS di Terapie Integrate in Senologia, diretta dal dott. Stefano Magno.

“Il progetto InPerson - spiega la dott.ssa Alessandra Fabi - porta le pazienti con tumore del seno in fase avanzata proprio al centro della cura, secondo il modello person-based care. Utilizzeremo per questo uno strumento di digital narrative medicine (DNM) una piattaforma consolidata, messa a punto al Gemelli con la collaborazione di un servizio esterno DNM. Su questa piattaforma, la paziente, dall’inizio del percorso terapeutico, fino alla fine del trattamento e oltre, annoterà non solo i benefici della cura, ma anche le tossicità, intese in senso dinamico”.

Attraverso i PROMs e la narrazione del proprio vissuto, i medici avranno infatti la possibilità di conoscere la paziente in ogni sfumatura, relativa a benefici della cura, qualità di vita, aspetti emotivi e psicologici. “Nel racconto dinamico, giorno per giorno - spiega la dott.ssa Fabi - cattureremo tutti i vari domini inerenti alla qualità della cura e del beneficio di cura”.

Ma l’InPerson non è costruito solo sulla ‘stanza’ virtuale della narrazione, cioè del diario digitale che il medico può andare a leggere in qualsiasi momento della giornata. Il progetto infatti prevede anche un’altra ‘stanza’, che è quella delle terapie integrate. “Nel momento in cui i medici e il personale sanitario dell’unità di terapia integrata identificano un need della paziente - spiega la dott.ssa Fabi - si inseriscono nell’approccio terapeutico. La narrazione della paziente consente insomma di rilevare non solo le sue necessità, ma anche di trattarle in maniera innovativa, attraverso l’integrazione della cura”.

Gli obiettivi del progetto InPerson

“Gli outcome del progetto - prosegue la dott.ssa Fabi - sono i benefici della cura, registrati dai clinici e dalla paziente. Ma anche la rilevazione precoce dell’effetto collaterale, che permette di ridurre il grado di tossicità, l’individuazione di un need della paziente, quale l’approccio psicologico, un trattamento con l’agopuntura e altre terapie integrate per le parestesie, la nausea, le vampate. Anche l’intercettazione di una necessità di alimentazione, viene così precocizzata e addirittura diventa oggetto in maniera precauzionale di alcuni approcci che nella normalità non sono presenti in un percorso terapeutico”.

Il progetto durerà un anno e mezzo e riguarderà 50 pazienti con tumore della mammella metastatico, trattate al Gemelli (studio monocentrico). La piattaforma DNM ha invece personale esterno. “Siamo i primi in Europa a fare un progetto di questo tipo - conclude la dott.ssa Fabi - con la medicina narrativa all’interno dei processi oncologici, e l’intervento farmacologico coadiuvato dalle cure integrate in oncologia”.

“Di recente - commenta il dott. Stefano Magno, chirurgo senologo e direttore della UOS di Terapie Integrate in Senologia (Centro Komen Italia per i trattamenti integrati in oncologia), Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, afferente alla UOC di Chirurgia Senologica diretta dal prof. Riccardo Masetti - si è assistito nell'erogazione delle cure a uno spostamento da un modello centrato sulla malattia, a un modello centrato sulla persona. E quest'ultimo richiede degli approcci sempre più integrati, empatici e orientati all'ascolto dei bisogni del paziente”.

“Questo progetto mira dunque a migliorare la qualità di vita delle pazienti con tumori del seno in fase avanzata, HER2-negativi attraverso l'introduzione di un ascolto 'digitale' e un sistema di comunicazione innovativo nella pratica clinica - prosegue il dott. Magno - A questo scopo verrà utilizzato un diario narrativo digitale che consente di integrare delle misurazioni standardizzate di qualità di vita (PROMs, Patient Reported Outcome Measures) con il racconto soggettivo del paziente (approccio di medicina narrativa) rispetto alla sua malattia, sfruttando la stessa piattaforma digitale (DNMLAB.IT) che si basa su metodologie validate di medicina narrativa e che è già da tempo utilizzata al Gemelli. In un'altra 'stanza' di questa piattaforma digitale si cercherà di personalizzare il percorso di cure oncologico con una serie di terapie integrative che rispondono ai bisogni di salute complessi della paziente e del suo stile di vita”.

Obiettivo principale dello studio InPerson è dunque quello di migliorare la qualità della relazione paziente-medico; obiettivi secondari sono rafforzare l'interazione del team multidisciplinare, validare degli strumenti digitali per introdurre modelli innovativi di engagement del paziente e di compliance, migliorare la qualità degli scambi di informazione tra pazienti con la stessa patologia. Obiettivo generale dello studio è quello di misurare la fattibilità dell'utilizzo di questo percorso digitale, per valutarne quindi l'impatto sulla relazione terapeutica, sulla qualità di vita dei pazienti e sulla loro capacità di affrontare la malattia.

“Tenendo in considerazione i need bio-psico-sociali dei pazienti (il focus sarà principalmente su nutrizione, attività fisica e qualità del sonno) - spiega il dott. Magno - questo progetto mira a ottenere un miglioramento significativo e misurabile della qualità di vita delle pazienti con tumore del seno in fase avanzata. Nella tipologia delle pazienti (con tumore del seno metastatico) che saranno incluse in questo progetto, il tema non è quello della prevenzione delle recidive, ma delle tossicità, argomento fondamentale perché è dirimente nel consentire alla paziente di prolungare i trattamenti oncologici e di migliorare la sua sopravvivenza. E dunque, il contenimento delle tossicità è un tema prioritario soprattutto in una paziente metastatica”.

Ma le tossicità non sono solo quelle farmacologiche-somatiche. Ci sono tossicità inerenti alla vita emotiva, al distress legato alla malattia e ai suoi trattamenti. E non ultimo quello della time-toxicity. “La

paziente con una prospettiva di vita non indefinita - riflette il dott. Magno - ha anche la necessità di concentrare gli interventi e la diagnostica, in modo da non togliere troppo tempo alla sua vita quotidiana con i familiari e gli amici. Il progetto è pensato anche per venire incontro a questa esigenza e per affrontare il tema della qualità di vita lungo due direttrici: quella degli effetti collaterali dei farmaci o dei trattamenti e quindi della compliance e quella dei comportamenti, degli stili di vita. Se riesco a contenere gli effetti collaterali, avrò una migliore aderenza e potrò effettuare terapie più a lungo, con un probabile impatto prognostico”.

“Anche nella paziente metastatica inoltre, sappiamo che un'alimentazione sana, un'attività fisica commisurata e compatibile con il suo stato di malattia, una gestione e un'adeguata quantità e qualità del sonno fanno la differenza - sottolinea Magno - Ma questi sono aspetti che di solito vengono largamente sottostimati e sottovalutati. Per questo, in questo progetto abbiamo deciso di dedicare una 'stanza' virtuale alle terapie integrate. Qui si creeranno dei sottogruppi di 10-12 pazienti, delle piccole community per favorire gli scambi tra le pazienti e intercettare i loro bisogni. Tutto il progetto parte dall'ascolto, da un ascolto attivo; offriamo alle donne degli strumenti per aiutarle a raccontarci le loro esigenze e bisogni di salute, anche quelli 'nascosti'. Noi le invogliamo a parlarcene attraverso il diario digitale narrativo e attraverso una serie di questionari validati (su sonno, qualità di vita, abitudini alimentari), che consentono una stima quali-quantitativa”.

“Una volta intercettati i bisogni poi, favoriamo lo scambio all'interno della mini-community su questo argomento, perché anche questo aiuta a far emergere le criticità. Infine, proponiamo un intervento che rimane sulla piattaforma, erogato a distanza, se possibile (ad esempio, raccomandazioni alimentari) oppure più attivo, di persona che cerchiamo di abbinare alle visite oncologiche periodiche che la paziente fa in ospedale, per non gravare sulla time-toxicity. Anche i programmi di attività fisica vengono personalizzati sulla base delle caratteristiche delle singole pazienti (come la presenza di metastasi ossee o viscerali e la fatigue estrema); ma va spiegato che non ci sono controindicazioni assolute all'attività fisica per nessuna paziente. E anzi, è un tema fondamentale, oltre che uno degli interventi più efficaci per la fatigue”, conclude il dott. Magno.