

Diagnosi di tumore, e ora?

I punti di accesso oncologici per accogliere e guidare il paziente, la famiglia e i caregiver



Teresa Gamucci
Direttrice
Uoc Oncologia
Asl Roma2

Ricevere la diagnosi di tumore o di sospetto tumore è un fulmine a ciel sereno per la persona e per tutta la sua famiglia o piccola comunità a cui appartiene. La situazione più ansiogena e più difficile da sostenere è in prima istanza il peso di quella diagnosi destabilizzante e, poi, la serie di domande senza risposta: cosa faccio ora? Dove devo andare? Chi si prenderà carico di me? Quale percorso devo fare per poter ricevere delle cure adeguate, possibilmente le migliori in assoluto? Disorientata e spaventata il più delle volte la persona non sa a chi rivolgersi, se al proprio medico di famiglia oppure al pronto soccorso, spesso prende appuntamento da uno specialista e poi da un altro specialista ancora. Perde molto tempo e spesso anche molto denaro.

Mettersi nei panni della persona che deve fare i conti con una diagnosi di malattia oncologica, anche se da confermare, aiuta a capire la necessità di una rete di punti di accesso oncologici che abbiano la precisa funzione di accogliere il paziente, di informarlo e di inserirlo in un percorso di diagnosi e cura che sia il più adatto al suo "caso" e alla sua personale situazione. Per una presa in carico di prossimità serve spostare l'attenzione dalla malattia al malato e serve garantire un luogo di accoglienza che conduca per mano la persona, paziente oncologico.

Per una presa in carico di prossimità serve spostare l'attenzione dalla malattia al malato e garantire un luogo di accoglienza che conduca per mano la persona, paziente oncologico.

Rispondere ai bisogni

La storica rete oncologica piemontese, primo modello di rete a livello nazionale, si è già dotata di questi luoghi di riferimento per il paziente con sospetto o recente diagnosi di cancro. Sono i cosiddetti Cas (Centri accoglienza e servizi) che si occupano di accogliere il paziente e di orientarlo attivando il percorso di diagnosi e tutto quanto necessario a supportare lui e ugualmente la sua famiglia dal punto di vista psicosociale. Anche la rete oncologica campana e quella laziale si stanno muovendo in questa direzione. In Italia abbiamo diversi esempi virtuosi, ma a macchia di leopardo. Quando invece si dovrebbe arrivare all'istituzione di punti di accoglienza oncologici su tutto il territorio come ribadito nei documenti dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle reti oncologiche regionali di Agenas, l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali.

Gli ostacoli da superare sono minimi, serve un cambiamento culturale, l'intenzione.

Ogni ospedale dotato almeno di un'oncologia e di una chirurgia dovrebbe essere sede di un punto di accoglienza al quale il paziente può accedere in tempi rapidi e senza intralci burocratici. Qui il paziente trova un team esperto, formato da un medico specialista, sia esso un oncologo o chirurgo oncologo, un assistente sociale per la parte burocratico amministrativa e un'infermiera esperta di percorsi che raccoglie tutte le informazioni cliniche e seguendo le indicazioni mediche si occuperà di prendere tutti gli appuntamenti per il percorso più idoneo all'interno dell'ospedale oppure in altri centri della rete oncologica se più adatti alla sua specifica problematica. È possibile che questo paziente venga indirizzato a un centro di riferimento oncologico specifico per una certa patologia. Per esempio, non tutti gli ospedali hanno dei volumi sufficienti per un eventuale intervento del tumore al pancreas o dell'ovaio. In tal caso il punto di accoglienza indirizzerà il paziente a un centro con una expertise maggiore e si occuperà di prendergli un appuntamento.

Una rete oncologica non può fare a meno dei punti di accesso e dovrebbe essere valutata proprio su quanto e su come essi funzionano. Si è visto che nelle regioni dove già ci sono operativi dei validi punti di accesso, l'esperienza vissuta dai pazienti oncologici e dei loro familiari è molto più positiva che nelle regioni dove mancano.

Il valore della vicinanza

La patologia oncologica coinvolge un'intera famiglia anche nel percorso diagnostico terapeutico. Il paziente viene spesso accompagnato in tutte le visite mediche e indagini diagnostiche da un familiare o da una persona a lui vicina, che lo aiutano anche nel fissare tutti gli appuntamenti. Anche per questo motivo i punti di accesso devono essere diffusi sul territorio, affinché siano in prossimità dell'abitazione del luogo dove il paziente risiede. Oggi quasi ogni ospedale è dotato di un reparto di oncologia, e anche se piccolo

I punti di accoglienza oncologici dovrebbero costituire l'elemento necessario per ridurre al minimo le disuguaglianze dei malati oncologici.

può essere quindi la sede di un punto di accoglienza finalizzata specificamente alla presa in carico iniziale del paziente. L'iter diagnostico e quello terapeutico possono venire espletati in un altro centro o in più centri della rete oncologica.

In teoria l'organizzazione di questi punti di accesso richiede poche risorse economiche e anche umane. Basta una stanza dove, per alcune ore al giorno, sia disponibile un infermiere per rispondere al telefono e accogliere il paziente anche senza precedente appuntamento, e nel caso di un grande ospedale anche le figure dell'oncologo e dell'assistente sociale devono essere stabili. Fondamentale per il funzionamento dell'intera rete oncologica regionale e dei punti di accesso è l'infrastruttura informatica su cui al momento siamo carenti in Italia che però il Piano nazionale di ripresa e resilienza mira a potenziare con i fondi del recovery plan. Quindi gli ostacoli da superare sono minimi, serve un cambiamento culturale, l'intenzione.

Nel momento in cui questi punti di accesso saranno operativi andrà pensata una campagna di informazione e promozione universale, indirizzata tanto ai cittadini quanto ai professionisti sanitari e medici di famiglia di tutto il territorio.

Le cure migliori devono essere accessibili a tutti, anche a coloro che non hanno le capacità e gli strumenti per individuarle da soli. I punti di accoglienza oncologici dovrebbero costituire l'elemento necessario per ridurre al minimo le disuguaglianze dei malati oncologici. ▀