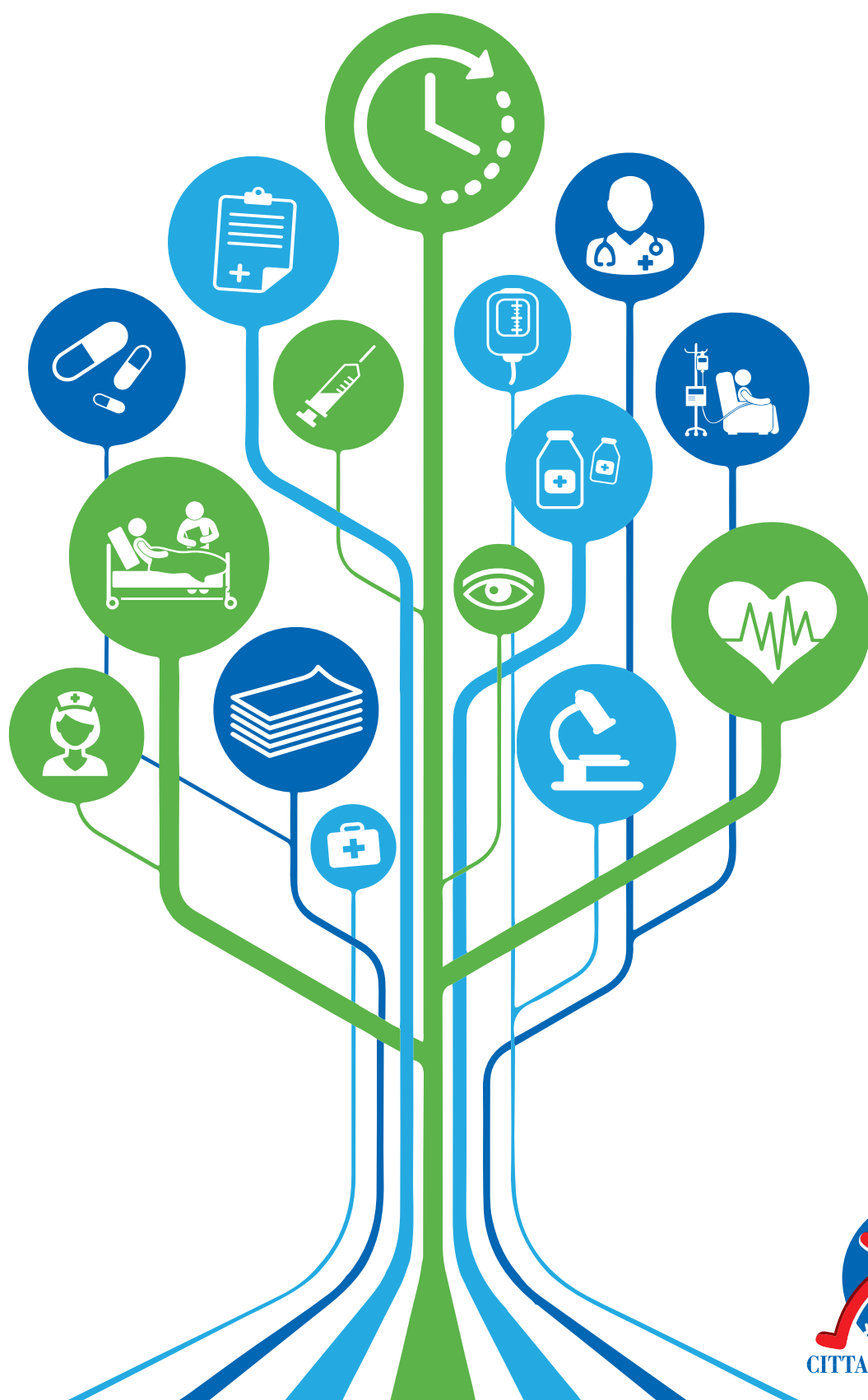


# *Il rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani: una raccomandazione civica*



## Indice

	Pag
<i>Premessa</i>	1
<b>1. Il Monitoraggio civico dei Day Hospital onco-ematologici Italiani:</b>	1
<i>Il tavolo di lavoro</i>	2
<i>Descrizione dello strumento di rilevazione</i>	5
<i>Strutture monitorate</i>	6
<i>Tipologia di analisi svolta</i>	9
<b>2. Sintesi dei risultati:</b>	9
<b>2.1 Accessibilità, organizzazione strutturale</b>	9
<i>Organizzazione servizio</i>	9
<i>Dotazione personale</i>	12
<b>2.2 Tempi d'attesa e gestione percorso</b>	15
<i>Inizio del trattamento</i>	16
<i>Organizzazione degli appuntamenti</i>	17
<i>Organizzazione prelievi e visite</i>	19
<i>Tempi del percorso</i>	24
<i>Sistema informatico</i>	26
<i>Sicurezza allestimento del farmaco</i>	29
<b>2.3 Continuità ospedale territorio</b>	32
<i>Gestione paziente tra un ciclo terapeutico e il successivo</i>	32
<i>Case manager</i>	37
<i>Utilizzo tecnologie digital health</i>	38
<i>Setting assistenziali alternativi all'ospedale</i>	41
Conclusioni	43
<b>3. Le Raccomandazioni Civiche</b>	45
Ringraziamenti	49

## Premessa

Da sempre Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato è impegnata nella messa a punto di strumenti di indagine e conoscenza per la tutela dei diritti dei cittadini che richiedono servizi sanitari che rispondano in modo efficace e tempestivo ai loro bisogni di salute. Oltre alla consueta attività di informazione, consulenza e assistenza offerta gratuitamente ai cittadini attraverso le realtà territoriali del TDM, che conta oltre 300 sedi sul territorio nazionale, infatti, realizza attività progettuali specifiche.

Sul tema dell'oncologia, sono numerose le attività promosse dal Movimento: dal monitoraggio civico delle strutture oncologiche<sup>1</sup>, all'indagine sull'assistenza domiciliare oncologica<sup>2</sup>, al rapporto sulle unità di radioterapia; dalla lotta al dolore inutile, alla promozione di campagne di empowerment; dalla tutela dei diritti dei cittadini, alla promozione di buone pratiche; dall'audit civico all'Osservatorio civico sul federalismo in sanità, test genetici e prevenzione: tra organizzazione dei servizi ed equità di accesso, rilevazione civica pilota. Tra gli ultimi lavori il Manifesto per il diritto alla medicina personalizzata, le raccomandazioni civiche sulla medicina personalizzata: una road map per l'implementazione e Insieme per l'oncologia del futuro.

Uno degli elementi distintivi del lavoro di Cittadinanzattiva da sempre è la messa in campo di azioni finalizzate a promuovere il cambiamento culturale e la creazione di collaborazione e sinergie, attraverso la realizzazione di tavoli di lavoro che prevedono il coinvolgimento di associazioni di pazienti, professionisti sanitari, aziende sanitarie e rappresentanti istituzionali.

L'obiettivo è quello di fare rete, condividere buone pratiche, individuare e mettere meglio a fuoco problemi, soluzioni, proposte per migliorare la qualità dell'assistenza e favorire l'empowerment dei cittadini singoli e associati.

### 1. Il Monitoraggio civico dei Day Hospital onco-ematologici Italiani

Il nostro impegno sul tema è partito nel **2018** con un primo [monitoraggio](#) realizzato in 46 Day Hospital su tutto il territorio nazionale volto ad analizzare in particolare: il rispetto del tempo del paziente all'interno dei percorsi di DH, e quindi la capacità di organizzare servizi efficienti e una presa in carico del paziente attraverso percorsi semplificati, la capacità di soddisfare i bisogni di continuità assistenziale, ecc. A seguito del monitoraggio, attraverso un lavoro condiviso con i maggiori stakeholder del settore, abbiamo realizzato una [Carta della qualità dei day hospital onco-ematologici](#), che individua standard di qualità dei DH ai quali le strutture auspicabilmente dovrebbero tendere al fine di rispondere meglio ai bisogni di pazienti.

Oggi l'emergenza sanitaria che stiamo vivendo mostra nuove criticità per i pazienti oncologici: sovraccarico strutture ospedaliere e rallentamento dell'accesso alle prestazioni, necessità di riorganizzare gli accessi (triage, spazi, attese ecc). L'emergenza ha tuttavia mostrato anche sfide ambiziose e nuove opportunità: strategie e raccomandazioni per la gestione del paziente

---

<sup>1</sup> *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche, 2017 Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva*

<sup>2</sup> *Primo e secondo Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica, anni 2004 e 2005 Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva*

oncologico, maggior ricorso alle cure sul territorio e somministrazioni di terapie fuori dall'ospedale ecc.

L'obiettivo di questo monitoraggio è stato quello di fotografare l'organizzazione dei DH e l'implementazione degli standard previsti dalla Carta della Qualità dei DH oncoematologici ma anche quello di cogliere aspetti organizzativi dei DH che, in questa fase emergenziale, hanno mostrato maggiori criticità o, al contrario, possono rappresentare strategie verso le quali i modelli di cura per i pazienti oncologici potranno tendere nel futuro.

Proprio in questo ambito abbiamo voluto inserirci con la nostra nuova iniziativa<sup>3</sup> che ha previsto:

- un monitoraggio civico sul percorso del paziente nei DH oncoematologici
- la redazione di una raccomandazione civica, che sintetizza le strategie verso le quali i modelli di cura per i pazienti oncologici auspicabilmente dovranno tendere nel futuro, anche partendo dalle buone prassi evidenziate nel corso dei lavori.

## Il tavolo di lavoro

Nella promozione di attività e politiche, Cittadinanzattiva opera in collaborazione con i principali stakeholder nella convinzione che il confronto, la messa in comune delle conoscenze e il lavoro condiviso con chi opera sul campo, porti con sé un prezioso valore aggiunto.

A dicembre 2020 abbiamo lanciato il progetto attraverso un tavolo di lavoro in cui abbiamo esplicitato gli obiettivi e la metodologia di lavoro.

Hanno fatto parte del tavolo di lavoro:

- Donatella Alesso – Responsabile scientifico Metis - Società scientifica di **FIMMG**
- Gianni Amunni – Presidente **Periplo**
- Armando Bartolazzi - Presidente del Comitato Scientifico Nazionale **LILT**
- Giordano Beretta - Presidente nazionale **AIOM**
- Attilio Bianchi - Direttore Generale **Istituto nazionale tumori Napoli, Fondazione Pascale**
- Paolo De Paoli – Direttore Generale **Alleanza Contro il Cancro**
- Rossana Di Natale - Coordinatore Scientifico **Federsanità Anci**
- Nicola Gentili – Componente comitato esecutivo **SIMM**
- Antonella Iadanza – **IncontraDonna Onlus**
- Paolo Marchetti – Presidente **Fondazione per la Medicina Personalizzata**
- Giorgio Martelli - Direttore Generale **IRST**
- Nello Martini – Presidente **Fondazione ReS**
- Angela Moliterni – **Europa Donna Italia**
- Emanuela Omodeo Salè – Componente del Consiglio Direttivo **SIFO**
- Gianni Petrosillo - Vice Presidente **Federfarma**
- Giuseppe Quintavalle - Direttore Generale **ASL RM 5**
- Branka Vujovic – Direttore sanitario **IFO Roma**

---

<sup>3</sup> Iniziativa realizzata con il sostegno non condizionato di **ROCHE**

## Principali output dal tavolo dicembre 2020:

### Percorsi ed esperienze innovative

Nell'ambito del tavolo sono state illustrate alcune interessanti esperienze e punti di vista sulla riorganizzazione del percorso di cura del paziente oncologico.

In Regione Toscana sta per partire una iniziativa sostenuta da Periplo e SIMM, che presto si trasformerà in Delibera, che vede l'individuazione di competenze specialistiche (recettori oncologici) per garantire continuità tra MMG (AFT) e ospedale. Appare infatti non più opportuno che 3,5 milioni di casi oncologici possano avere come unico riferimento l'ospedale, alcune domande possono essere risolte sia in ospedale sia, meglio, in nuovi setting assistenziali. Il tema è riorganizzare i percorsi per renderli più ergonomici alle esigenze del paziente, allargando le opportunità di presa in carico. Si prevede pertanto l'utilizzo di setting alternativi come: letti intermedi, dell'articolazione del cronic care model e il domicilio.

Tutto ciò dovrà avere come premessa una infrastruttura telematica efficiente: cartella clinica di percorso e non di struttura alimentata dai vari professionisti. Sarà necessario inoltre ridisegnare i PDTA definendo per le fasi del percorso quale setting è il migliore per quello specifico paziente.

In Regione Campania ed in particolare presso l'Istituto nazionale tumori di Napoli, Fondazione Pascale, è stata avviata in epoca ante covid (gennaio 2020) una sperimentazione tuttora in corso che consente alle donne con tumore alla mammella Her2positivo di ricevere a domicilio, gratuitamente, la terapia. La sperimentazione è stata il frutto di un enorme sforzo organizzativo e di protocolli per garantire la sicurezza delle pazienti (Medico costantemente a disposizione ecc) e finalizzato a concretizzare un percorso che vada oltre i rigidi confini amministrativi e gestionali.

Si intende estendere la prassi a tutte le asl sotto la supervisione del Pascale che ha il coordinamento della rete.

### Risorse insufficienti per personale sanitario

Dal tavolo emergono criticità diffuse di carenza di personale medico specialistico ma anche infermieristico e di farmacisti ospedalieri. Questo può rappresentare un limite all'implementazione di percorsi di cura anche fuori dall'ospedale. Non è sufficiente neanche il personale ospedaliero e la possibilità di ricorrere a personale da impiegare sul territorio appare complesso. Si sottolinea la mancanza di risorse e fondi. Nonostante l'emergenza covid abbia incrementato le risorse queste appaiono incoerenti con i bisogni e allocate in modo errato.

### Coordinamento tra professionisti

Dal tavolo emerge la fortissima esigenza di maggiore coordinamento ed una più proficua comunicazione tra professionisti medici ospedalieri, MMG, farmacisti ospedalieri e farmacisti territoriali. Ognuno potrebbe contribuire ad una gestione ottimale del paziente ma diversi fattori la ostacolano: carenza di infrastrutture tecnologiche, mancanza del FSE, resistenze, ecc

## Distribuzione - accesso ai farmaci

Dal tavolo emerge il forte ruolo dei farmacisti ospedalieri nel contribuire attivamente al percorso clinico- terapeutico-assistenziale del paziente. Il ruolo di consulenza e farmacovigilanza che i farmacisti ospedalieri compiono ogni giorno ha un grande valore. Per questo motivo si ribadisce l'impegno profuso anche durante l'emergenza covid che ha sì, visto la distribuzione dei farmaci a domicilio, ma ha contemporaneamente garantito un servizio di supporto al paziente indispensabile, soprattutto per gestire l'aderenza terapeutica e il controllo dei sintomi.

Si suggerisce il riconoscimento della "telefarmacia" come supporto alle terapie orali. Sarebbe auspicabile lavorare più in sinergia con la farmacia territoriale superando il limite della indisponibilità della cartella clinica del paziente che fornisce importanti informazioni per un utile supporto. È auspicabile investire sulla formazione dei farmacisti territoriali per essere ancora di più un supporto al paziente.

I farmacisti territoriali ad oggi non hanno un ruolo per il paziente oncologico, invece sarebbe necessario che fossero un ulteriore soggetto di aiuto, confronto e dialogo nel processo di monitoraggio e controllo della terapia. Esiste una buona pratica tra l'IRST di Meldola e la Rete delle farmacie di comunità della Regione Emilia Romagna, dove si fa, attraverso la compilazione di una scheda informatica la ricognizione e la riconciliazione terapeutica<sup>4</sup>. Il farmacista inserisce i farmaci assunti dai pazienti così da permettere al medico di evitare terapie con un impatto in termini di interazione.

In ultimo, proprio per ribadire il forte ruolo di consulenza al paziente anche del farmacista territoriale, si preferirebbe il modello della distribuzione per conto al posto della semplice consegna al domicilio per i farmaci industriali.

## Tecnologie e privacy

Dal tavolo emerge che la tecnologia può dare molto nel percorso del paziente oncologico. Ormai le persone passano molto tempo su dispositivi informatici e sui social media. Un tema fondamentale è quello della protezione dei dati e della privacy; lo sviluppo delle nuove tecnologie deve tenere in considerazione questi temi. Nei percorsi di gestione integrata ospedale territorio un tema fondamentale è la capacità dei sistemi di consentire una adeguata comunicazione tra gli attori coinvolti. Per questo motivo è importante sviluppare sistemi efficienti ed interoperativi. L'utilizzo della telemedicina e del teleconsulto rappresenta senz'altro una grande opportunità ma va governata appropriatamente evitandone il ricorso tout court. Il Contatto e la visita de visu con il paziente in alcuni casi sono imprescindibili e anzi ne va ribadita l'importanza.

## Comunicazione e coinvolgimento del paziente

Dal tavolo emerge la forte esigenza di comunicazione sinergica tra operatori sanitari e pazienti. Il coinvolgimento del paziente è un aspetto importante e consente migliori risultati in termini di esiti di salute. Anche l'informazione e la consapevolezza della complessità dei percorsi possono giovare al sistema rendendo il paziente maggiormente collaborativo.

---

<sup>4</sup> La "riconciliazione farmacologica" (di seguito anche "riconciliazione") è un processo che, partendo dal confronto tra la lista dei farmaci assunti dal paziente, come risultanti dalla ricognizione, e quelli che dovrebbero essere somministrati al paziente nella particolare circostanza, consente di arrivare ad una decisione prescrittiva farmacologica corretta successivamente alla transizione di cura.

## Descrizione dello strumento di rilevazione: metodologia

Individuate le aree oggetto di indagine, grazie anche al prezioso contributo del Tavolo di lavoro di esperti, l’Agenzia per la Valutazione Civica di Cittadinanzattiva ha ideato uno strumento di rilevazione ad hoc per i DH onco-ematologici.

Il Questionario è stato compilato nel periodo **aprile – settembre 2021** dalle Direzioni delle Strutture, con il supporto di attivisti locali di Cittadinanzattiva, con esperienza di analoghi monitoraggi nel settore della sanità ed ha raggiunto **44 DH oncologici ed Oncoematologici**.

Il Questionario è stato inviato/consegnato con congruo anticipo alle Direzioni delle Strutture, in modo da permettere di reperire tutte le informazioni necessarie alla compilazione.

Il questionario compilato è stato successivamente caricato su piattaforma informatica per permettere l’analisi dei dati.

La quasi totalità delle domande ha previsto una risposta chiusa, con modalità “sì/no”.

In pochi casi sono state poste domande che hanno richiesto risposte di testo (brevi descrizioni).

### Temi oggetto del monitoraggio:

<b>Accessibilità, organizzazione strutturale</b>
<b>TEMI</b>
Organizzazione servizio
Dotazione personale
Partecipazione dei cittadini, pazienti e volontari
<b>Tempi d’attesa e gestione percorso</b>
<b>TEMI</b>
Inizio del trattamento
Organizzazione degli appuntamenti
Organizzazione prelievi e visite
Tempi del percorso
Sistema informatico
<b>Continuità ospedale territorio</b>
<b>TEMI</b>
Gestione paziente tra un ciclo terapeutico e il successivo
Case manager
Utilizzo tecnologie digital health <sup>5</sup>
Setting assistenziali alternativi all’ospedale
Follow up
<b>NOTE E SPECIFICAZIONI</b>
<b>BUONE PRATICHE</b>

<sup>5</sup> Ministero della Salute, “Telemedicina - Linee di indirizzo nazionali”

Elenco DHOE monitorati 2021

	DENOMINAZIONE DELLA STRUTTURA	TIPOLOGIA STRUTTURA:	Nella struttura sono presenti:	Comune:	Regione:
1	OSPEDALE PESCARA DIPARTIMENTO EMATOLOGICO	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHE	Pescara	Abruzzo
2	OSPEDALE PESCARA IPARTIMENTO ONCOLOGICO	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Pescara	Abruzzo
3	AORN OSPEDALE MONALDI - UOC PNEUMOLOGICA ONCOLOGICA	AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE	DHO	Napoli	Campania
4	AORN OSPEDALE MONALDI - UOC ONCOLOGIA	AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE ANTONIO CARDARELLI	DHO	Napoli	Campania
5	AZIENDA OSPEDALIERA S.ANNA E S. SEBASTIANO CASERTA	AO	DHO	Caserta	Campania
6	AZIENDA OSPEDALIERA S.ANNA E S. SEBASTIANO CASERTA	AO	DHE	Caserta	Campania
7	IRCCS FONDAZIONE PASCALE	IRCCS	DHOE	Napoli	Campania
8	OSPEDALE MOSCATI AVELLINO	AZIENDA OSPEDALIERA	DHO	Avellino	Campania
9	SAN GIOVANNI- ADDOLORATA ROMA - DIPARTIMENTO ONCOE E TESTA-COLLO	AZIENDA OSPEDALIERA	DHE	Roma	Lazio
10	SAN GIOVANNI- ADDOLORATA ROMA - DIPARTIMENTO ONCOE E TESTA-COLLO	AZIENDA OSPEDALIERA	DHO	Roma	Lazio
11	UOC ONCOLOGIA TERRITORIALE – CASA DELLA SALUTE DI APRILIA	UOC	DHO	Aprilia	Lazio



12	UOC ONCOLOGIA OSP S.M. GORETTI	AO	DHO	Latina	Lazio
13	EMATOLOGIA-AZ POLICLINICO UMBERTO I-SAPIENZA UNIVERSITÀ	UOS	DHOE	Roma	Lazio
14	DHE S.M GORETTI	UOC EMATOLOGIA CON TRAPIANTO-UNIVERSITARIA	DHE	Latina	Lazio
15	ONCOLOGIA DEA I LIVELLO ASLLATINA	PRESIDIO OSPEDALIERO FORMIA	DHO	Formia	Lazio
16	ONCOLOGIA DEA I LIVELLO ASLLATINA	PRESIDIO OSPEDALIERO TERRACINA	DHO	Terracina	Lazio
17	OSPEDALE POLICLINICO S.MARTINO	IRCCS AOU POLICLINICO	DHOE	Genova	Liguria
18	ASST PAPA GIOVANNI XXIII	AZIENDA SOCIO SANITARIA TERRITORIALE	DHOE	Bergamo	Lombardia
19	ASST MONZA, OSPEDALE SANGERARDO	STRUTTURA COMPLESSA DI ONCOLOGIA MEDICA	DHO	Monza	Lombardia
20	ASST MONZA, OSPEDALE SANGERARDO	STRUTTURA COMPLESSA DI EMATOLOGIA	DHE	Monza	Lombardia
21	IEO-MILANO	IRCCS MONOSPECIALISTICO ONCOLOGICO	DHOE	Milano	Lombardia
22	OSPEDALE BOLOGNINI DI SERIATE	ASST	DHO	Seriate (BG)	Lombardia
23	OSPEDALE PESENTI FENAROLI DIALZANO	ASST	DHO	Alzano Lombardo (BG)	Lombardia
24	OSPEDALE MOA LOCATELLI DI PIARIO	ASST	DHO	Piario (BG)	Lombardia
25	OSPEDALE CARDARELLI	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Campobasso	Molise
26	OSPEDALE SAN TIMOTEO TERMOLI	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Termoli	Molise
27	OSPEDALE "F. VENEZIALE" ISERNIA	UOS	DHO	Isernia	Molise
28	GEMELLI MOLISE S.P.A	CENTRO REGIONALE ALTA SPECIALIZZAZIONE	DHOE	Campobasso	Molise

29	DH/AMBULATORI OEMATOLOGIA	AZIENDA OSPEDALIERA	DHE	Cuneo	Piemonte
30	U.O. PEDIATRIA AD INDIRIZZO ONCOE - AOU POLICLINICO CONSORZIALE DIBARI	AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA	DHOE	Bari	Puglia
31	ISTITUTO TUMORI "GIOVANNI PAOLO II "UOC EMATOLOGIA E TERAPIACELLULARE"	IRCCS	DHOE	Bari	Puglia
32	AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIACAREGGI	AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA	DHO	Firenze	Toscana
33	AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIACAREGGII	AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA	DHE	Firenze	Toscana
34	U.O. ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA	AZIENDA OSPEDALIERO- UNIVERSITARIA PISANA	DHOE	Pisa	Toscana
35	OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA	AZIENDA OSPEDALIERA	DHE	Perugia	Umbria
36	OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA	AZIENDA OSPEDALIERA	DHE	Perugia	Umbria
37	AZIENDA ULSS 2 MARCA TREVIGIANA - ONCOLOGIA ATTIVITÀ DIURNA	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Treviso	Veneto
38	OSPEDALE SAN BORTOLO UOC EMATOLOGIA	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHE	Vicenza	Veneto
39	AULSS 7 PEDEMONTANA	AZIENDA OSPEDALIERA	DHOE	Bassano delGrappa	Veneto
40	OSPEDALE SAN BORTOLO UOC ONCOLOGIA	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Vicenza	Veneto
41	EMATOLOGIA DH	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHE	Treviso	Veneto
42	OSPEDALE DI ODERZO U.O.S.D. "PRESA IN CARICO PAZIENTEONCOLOGICO"; DIPARTIMENTO MEDICINA INTERNA TREVISO.	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHO	Oderzo	Veneto

43	U.O.C. ONCOEMATOLOGIA, ISTITUTO OVENETO (IOV)	IRCCS	DHOE	Castelfranco Veneto (TV)	Veneto
44	UOC ONCOLOGIA- EMATOLOGIA ONCOLOGICA DISTRETTO DI MIRANO DOLO (VE)	PRESIDIO OSPEDALIERO	DHOE	Mirano – Dolo (VE)	Veneto

### Tipologia di analisi svolta: valore e limiti

Il monitoraggio civico qui presentato è un esempio di informazione civica: “produzione da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente, ed orientata alla trasformazione della realtà nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse”<sup>6</sup>. I dati raccolti non possono configurarsi come un campione statistico sufficientemente rappresentativo, tuttavia ciò non diminuisce il valore del lavoro di monitoraggio e di analisi svolto, che è in grado di evidenziare punti di forza, aspetti migliorabili ed “eventi sentinella”, ovvero questioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e volte a migliorare la qualità dei servizi. Le informazioni contenute in questo documento, pertanto, non possono e non devono essere considerate come rappresentative di malfunzionamenti nelle strutture oncologiche italiane, ma piuttosto come indicatori, elementi, questioni o situazioni “importanti” dal punto di vista dei cittadini, utili ad offrire ad Istituzioni, decisori ed amministratori uno strumento di ri-orientamento delle politiche, volto ad una migliore efficienza dei servizi.

## 2. Sintesi dei risultati

### 2.1 Accessibilità, organizzazione strutturale

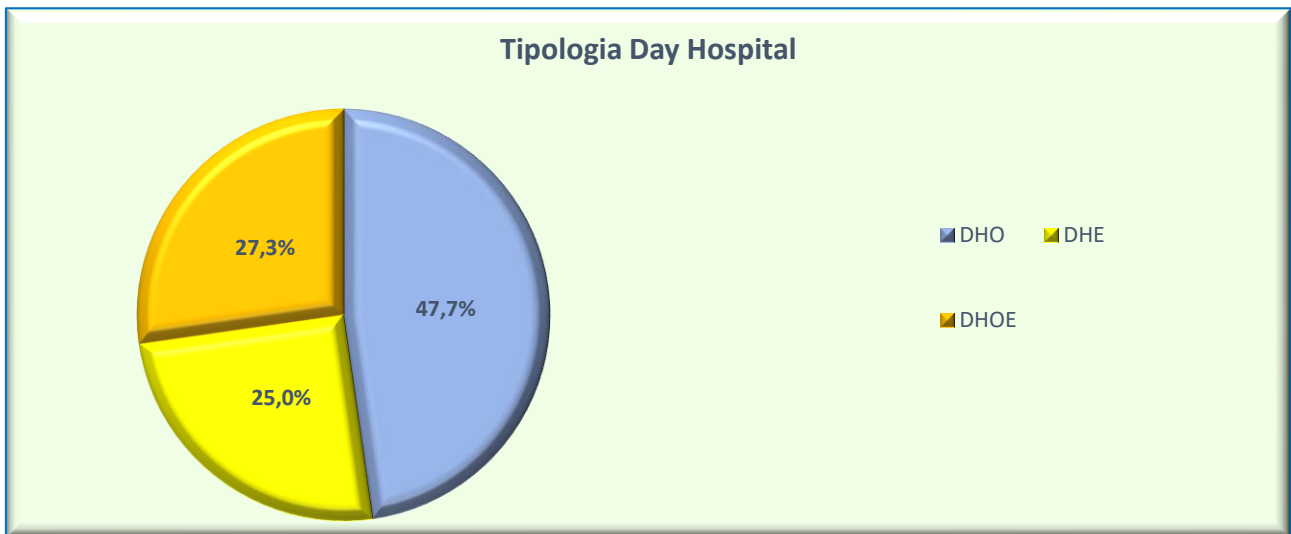
In questa prima sezione del report analizziamo l’organizzazione delle strutture monitorate al fine di mostrare descrivere la tipologia di DH e l’accessibilità al servizio da parte dei pazienti. Frequentemente all’interno del questionario, abbiamo inserito domande volte a verificare se l’assetto organizzativo e del percorso del paziente, abbia subito delle variazioni durante la fase pandemica, così da mettere in mostra eventuali criticità o soluzioni efficaci.

#### Organizzazione servizio

Dal grafico sottostante si evidenzia che il 47,7% delle strutture monitorate tratta solamente tipologie di tumori solidi, il 27,3% sia tumori solidi sia del sangue, il 25% solamente tumori del sangue.

<sup>6</sup> G. Moro, *Manuale di Cittadinanza Attiva*, Carocci, 2010

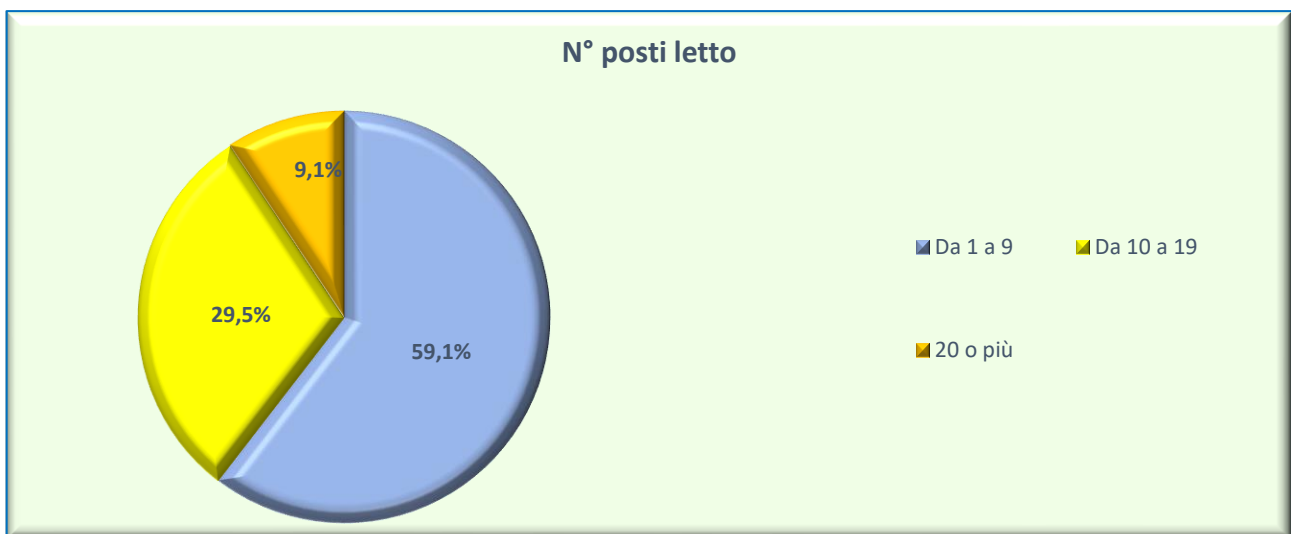
Grafico 1



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

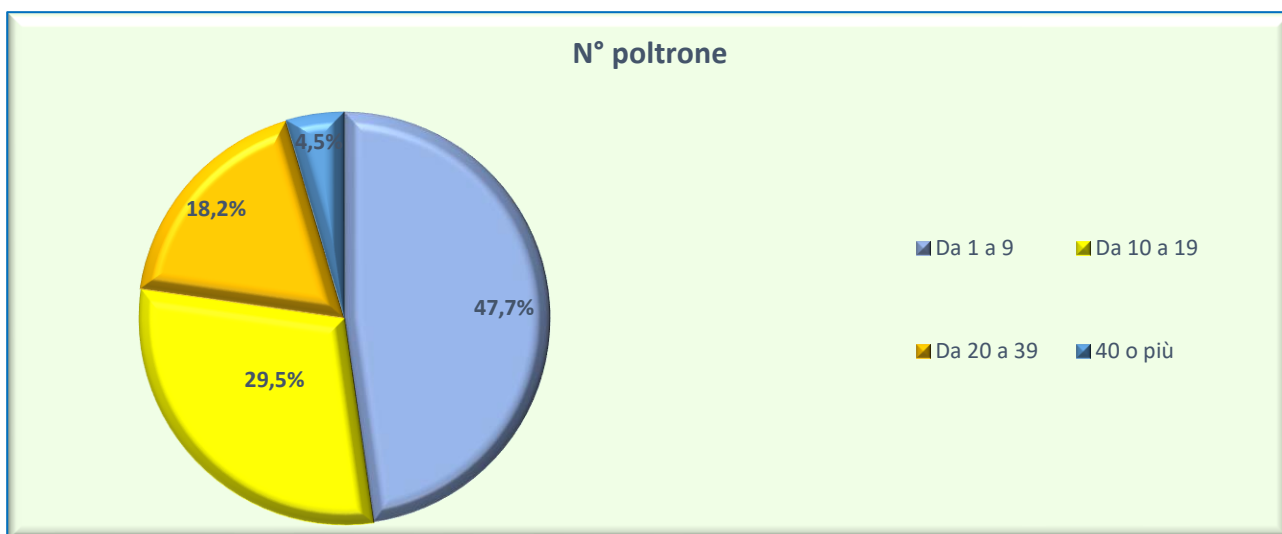
Di seguito mostriamo la dotazione di posti letto e poltrone al fine di mostrare la dimensione dei DH monitorati.

Grafico 2



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

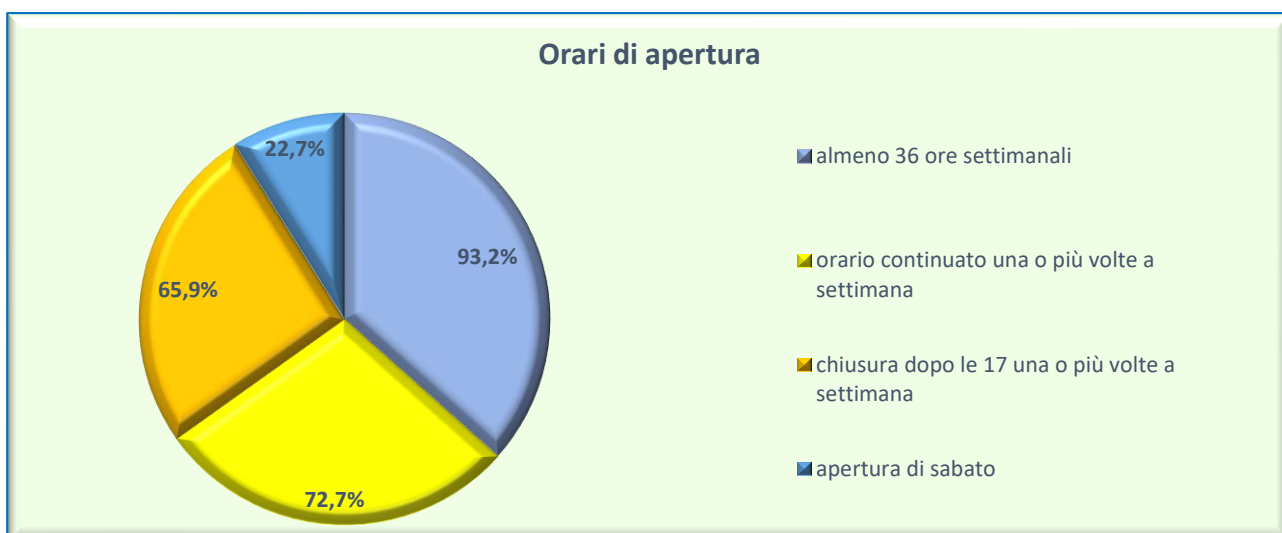
Grafico 3



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Tutte le strutture monitorate garantiscono un orario di apertura di almeno 250 giorni all'anno. Nella scelta degli indicatori, abbiamo voluto individuare elementi che certamente possono contribuire ad una maggiore accessibilità alle strutture per i pazienti, come ad esempio: la previsione di orario continuato, l'apertura anche di sabato e la chiusura nel tardo pomeriggio una o più volte a settimana

Grafico 4

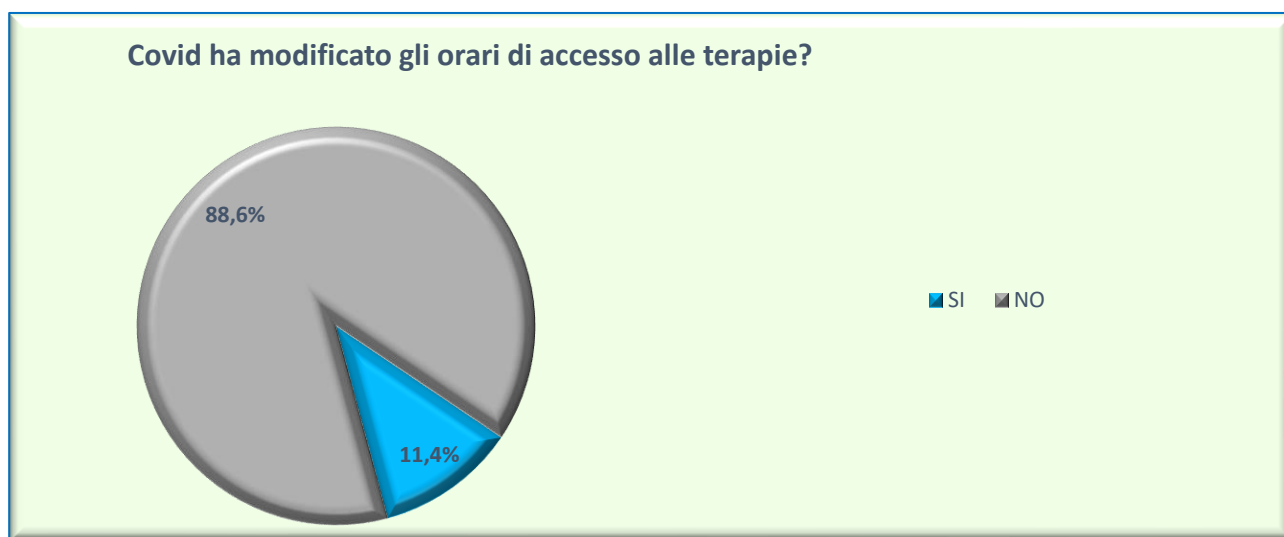


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

La maggior parte delle strutture è aperta oltre le 36 ore settimanali a garanzia di una buona capacità ricettiva. Un dato che ci sembra però particolarmente positivo è che oltre il 70% delle strutture garantisce un orario continuato, il 65% delle strutture prevede un orario anche pomeridiano, oltre le ore 17 e il 22,7% delle strutture garantisce una apertura anche il sabato. Questo ultimo elemento senz'altro rappresenta una buona pratica nel venire incontro ad esigenze di vita, quali il lavoro e la gestione familiare per i pazienti e i caregiver.

La quasi totalità delle strutture non ha modificato il naturale orario di accesso al Day Hospital durante la fase pandemica. Oltre l'88% delle strutture ha mantenuto gli orari consueti. Va comunque sottolineato che l'11% dichiara di aver preferito modificare l'orario di accesso alle terapie in favore di un suo ampliamento, utile ad una più efficiente gestione degli ingressi e degli scaglionamenti richiesti proprio per garantire la sicurezza di pazienti, accompagnatori e personale.

Grafico 5



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Dotazione personale

Rispetto alla dotazione di personale sanitario evidenziamo che ogni DH monitorato possiede in media 7 medici, 3 medici specializzandi e 11 infermieri che si alternano durante gli orari ed i giorni di apertura del servizio

Tab 1 Dotazione personale

Unità di personale medico del DHOE:	7
Numero di specializzandi nel DHOE	3
Unità di personale infermieristico del DHOE:	11

Nel grafico seguente mostriamo la presenza di alcune figure professionali specifiche, che riteniamo abbiano una particolare utilità ai fini della presa in carico multidisciplinare del paziente. Come è possibile notare dai dati, la presenza di almeno uno psicologo all'interno del DH è confermata dal 75% delle strutture. Nel 43% dei DH è presente il nutrizionista e il palliativista e nel 45% delle strutture una figura di supporto alle pratiche amministrative del paziente. I numeri ancora non ci confortano appieno rispetto alla garanzia della multidisciplinarietà della presa in carico, soprattutto per ciò che attiene alla gestione del dolore del paziente durante tutto il percorso di cura e agli aspetti legati alla nutrizione, così importanti per i pazienti oncologici, anche al fine di ridurre complicanze conseguenti ad una mancata individuazione di rischi.

Grafico 6



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

L'ultimo grafico che mostriamo, rispetto all'assetto organizzativo dei DH monitorati, è quello relativo all'eventuale necessità di aver dovuto modificare la dotazione di personale sanitario durante la fase pandemica. Dai risultati possiamo affermare che la maggior parte dei DH non ha modificato la dotazione di personale; il 13,6% invece ha ritenuto necessaria una modifica, nella direzione di un incremento di operatori per garantire una migliore gestione del percorso del paziente e per rispondere all'incremento di orario di accesso alle terapie a cui abbiamo accennato più sopra nel commento dei dati.

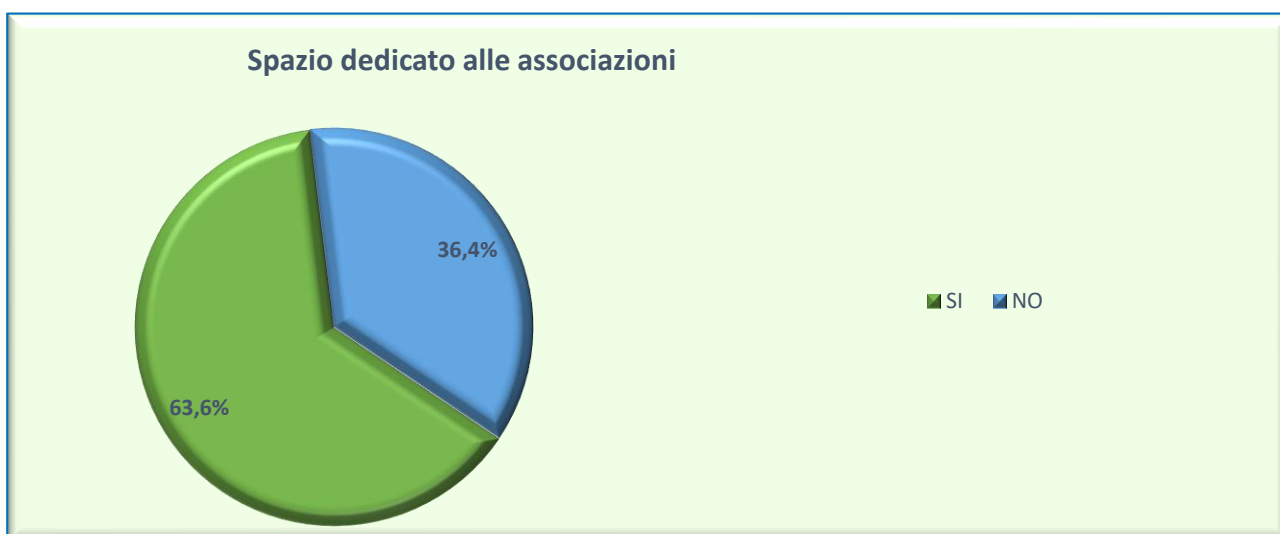
Grafico 7



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

In questa sezione abbiamo voluto rappresentare lo spazio dedicato alle associazioni di pazienti ed organizzazioni civiche all'interno dei DH che, come noto, rappresentano un fondamentale punto di riferimento per i pazienti e contemporaneamente anche per le strutture sanitarie, essendo in grado di raccogliere istanze e criticità vissute dai pazienti, con l'obiettivo di migliorare i servizi offerti, in un'ottica di partecipazione e collaborazione attiva. Dai dati emerge che il 63% delle strutture ospita al suo interno uno spazio dedicato alle associazioni, percentuale che senz'altro ha subito una drastica diminuzione nel corso dell'emergenza pandemica, quando gli accessi ai volontari sono stati limitati, se non addirittura sospesi, proprio per limitare al massimo il rischio di contagio. Infatti il 72% delle strutture dichiara di aver dovuto limitare la presenza dei volontari, specialmente durante la prima fase dell'emergenza Covid. La capacità di riorganizzare i servizi e riprogrammare in sicurezza gli spazi ed i percorsi, ha consentito nell'ultimo anno, una graduale riapertura dell'accesso ai volontari.

Grafico 8



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*



Grafico 9



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

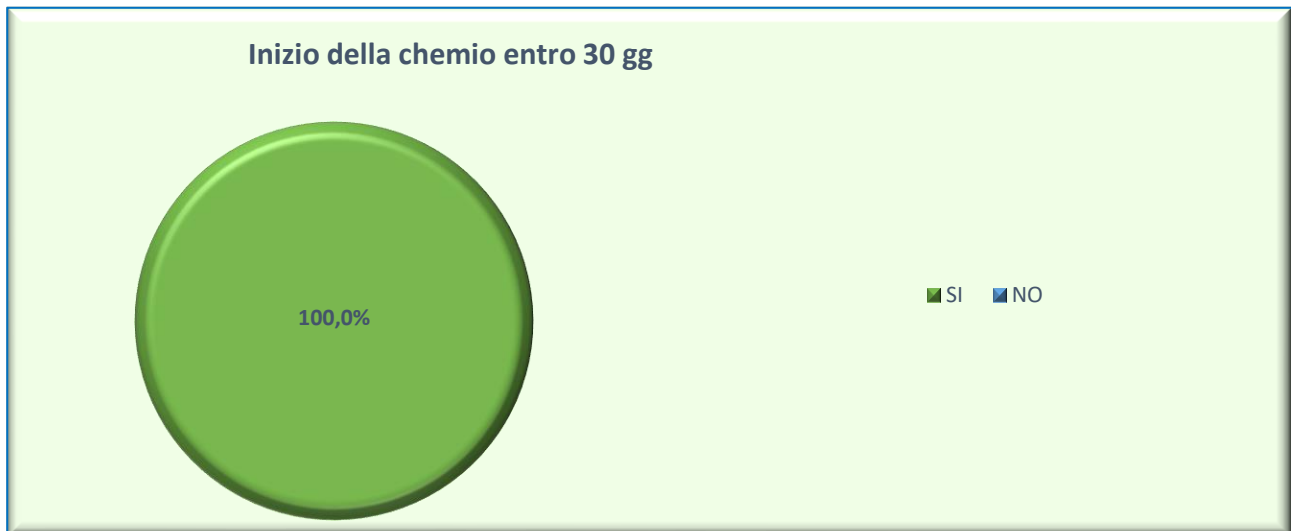
## 2.2 Tempi d'attesa e gestione percorso

In questa parte del report mostriamo quello che è il vero e proprio percorso del paziente all'interno del DH mettendo in risalto modelli organizzativi differenti, nell'intento di analizzare possibili scelte organizzative più efficaci di altre. Abbiamo voluto analizzare la tempestività dell'avvio del trattamento chemioterapico e radioterapico, in che modo sono gestiti gli appuntamenti e gli accessi nel DH da parte dei pazienti, come sono organizzate le fasi del percorso, dal prelievo ematico alla dimissione, la diffusione di sistemi informatici utili alla gestione del percorso e la sicurezza nell'allestimento delle terapie. Nel proporre le domande abbiamo fatto esplicito riferimento a eventuali modifiche di procedure organizzative intervenute durante l'emergenza pandemica, eventuali criticità che hanno ostacolato o rallentato lo svolgimento delle terapie e le soluzioni organizzative poste in essere al fine di fronteggiarle. Particolare attenzione è stata data ad eventuali esperienze innovative, nate dall'emergenza, che hanno portato a sperimentare le cure anche al di fuori delle strutture del DH.

## Inizio del trattamento

Per comprendere la capacità di avviare tempestivamente le cure, abbiamo voluto sapere se l'avvio del trattamento chemioterapico sia avvenuto entro 30 giorni dal momento in cui si è stabilito che fosse necessario. Dai dati mostrati, tutti i DH garantiscono l'avvio della chemioterapia entro 30 giorni.

Grafico 10



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Come è possibile notare dal grafico, nonostante le grandissime ripercussioni che il covid ha determinato, soprattutto nella prima fase pandemica, nel garantire la continuità del servizio dovendo contemporaneamente contingentare gli accessi, la maggior parte dei DH dichiara di non aver rallentato i tempi di avvio delle terapie per i pazienti (93%). Questo rappresenta un ottimo risultato, frutto di un immane lavoro di riorganizzazione e gestione delle criticità. In una piccola percentuale invece si dichiara l'allungamento dei tempi di avvio delle terapie (6,8%).

Grafico 11



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Organizzazione degli appuntamenti

L'86,4% delle strutture prevede la convocazione dei pazienti in orari scaglionati, oltre il 13% delle strutture invece dichiara di convocare i pazienti, indipendentemente dal tipo di terapia, tutti alla stessa ora. È evidente che questa seconda modalità di organizzazione, seppur largamente minoritaria in termini percentuali, rischia di rendere davvero complessa e disarticolata la gestione del percorso all'interno del DH nelle varie fasi del percorso e di allungare i tempi di permanenza per i pazienti. Infatti, le terapie ad oggi disponibili per le varie tipologie di tumore, possono prevedere sia lunghi tempi di somministrazione sia brevi tempi di somministrazione. È evidente che una organizzazione del DH, che tiene conto di queste peculiarità per cadenzare gli orari di accoglienza, risulta sia più agevole per il paziente, sia più efficiente per la struttura che può ottimizzare i turni di somministrazione.

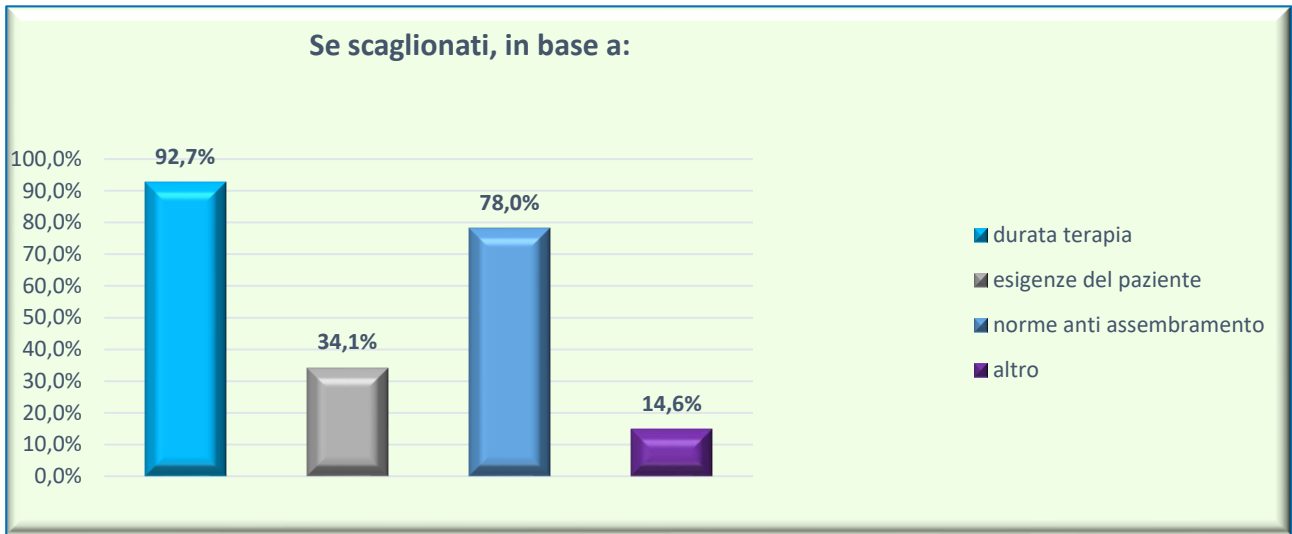
Grafico 12



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

La maggior parte delle strutture che, abbiamo visto, scaglionano gli appuntamenti, lo fa infatti prevalentemente in base alla tipologia del trattamento che il paziente deve effettuare e quindi se si tratta di una terapia lunga o breve (92%). Tale percentuale è addirittura superiore a quella relativa alla necessità di contingentare gli accessi e quindi evitare assembramenti (78%). Questi dati ci suggeriscono che lo scaglionamento per tipologia di trattamento, sia una prassi adottata precedentemente il covid e pertanto consolidata nella maggior parte delle strutture. Oltre il 34% delle strutture organizza l'accoglienza anche in base ad esigenze di lavoro o familiari; questa ci sembra una pratica attenta alle esigenze del paziente anche se ancora non sufficientemente adottata dalle strutture che, dovrebbero invece mostrarsi, nel limite del possibile, molto più attente a queste esigenze di vita per fornire un servizio di qualità.

Grafico 13



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

La maggior parte dei DH prevede la separazione dei percorsi per gli esami di controllo da quelli per le somministrazioni ma anche in questo caso diverse strutture (oltre il 22%) non effettuano questo distinguo, aggregando i pazienti indipendentemente dallo scopo per cui si recano in DH.

Tab 2

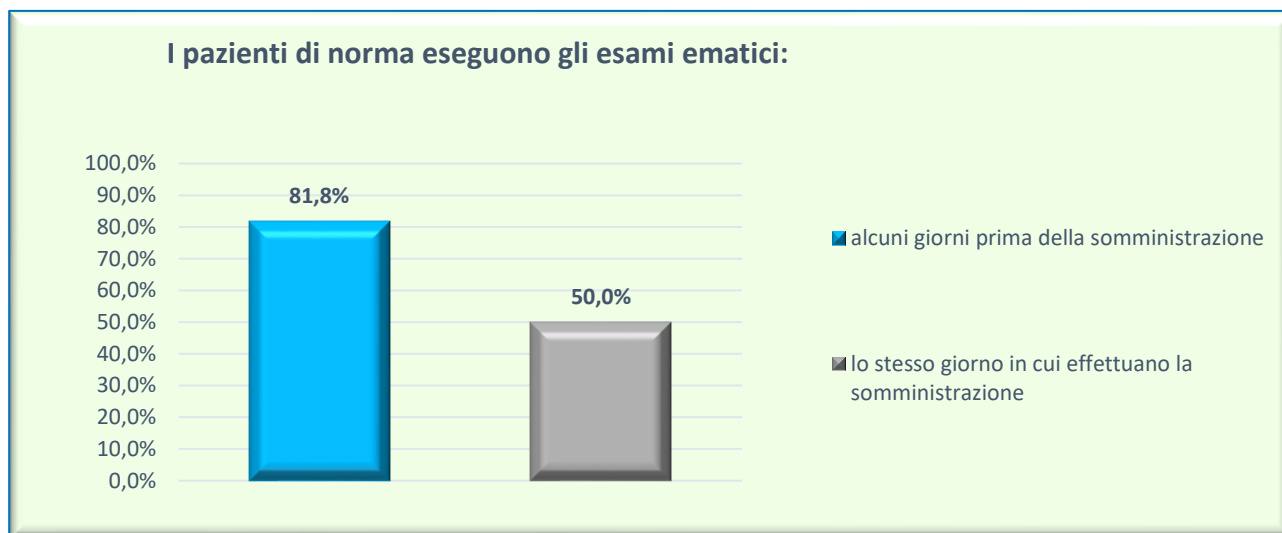
Gli orari ed i percorsi per chi deve effettuare solo esami di controllo sono diversificati da quelli per la somministrazione delle terapie?	SI	NO
	77,3%	22,7%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Organizzazione prelievi e visite

Venendo all'avvio del percorso, notiamo che il prelievo ematico, utile a valutare la possibilità di sottoporsi o meno alla somministrazione della terapia farmacologica (chemioterapia), viene effettuato prevalentemente uno o alcuni giorni prima della somministrazione della terapia (81%). Sono meno le strutture che effettuano prevalentemente il prelievo lo stesso giorno della terapia (50%).

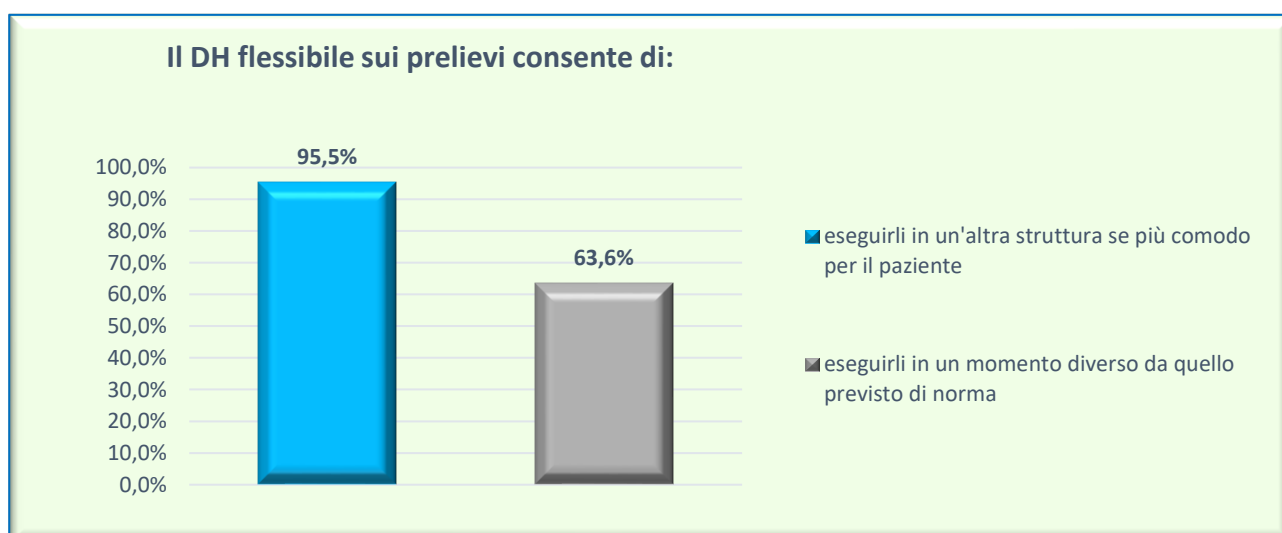
Grafico 14



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Le percentuali mostrano una certa flessibilità nella prassi legata all'esecuzione del prelievo ematico, anche in ragione di particolari esigenze o preferenze del paziente. Nel 95% dei casi è consentito il prelievo anche in una struttura diversa dal DH e nel 63% anche in un momento diverso da quello previsto da prassi.

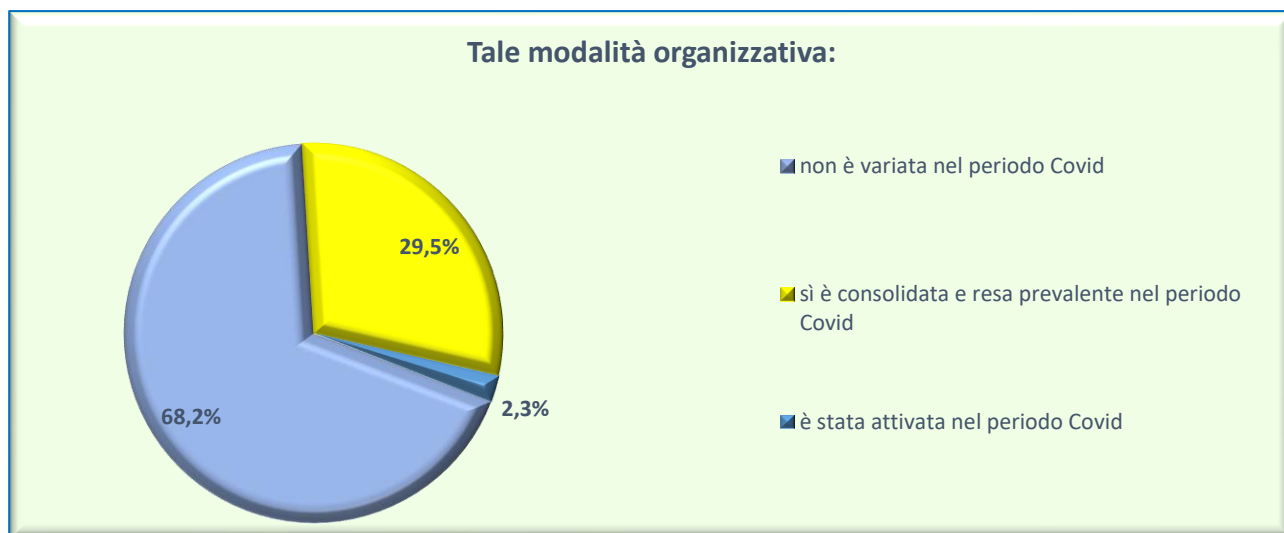
Grafico 15



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Tale modalità organizzativa, legata alla gestione dei prelievi anche in altre strutture o in giorni precedenti, è sicuramente considerabile una prassi, poiché in oltre il 68,2% dei casi non è variata in fase pandemica ma, comunque in una buona percentuale (31,8%), è stata individuata e resa prevalente durante la fase emergenziale, proprio per limitare al massimo la permanenza in ospedale da parte dei pazienti.

Grafico 16



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Nell'ambito degli indicatori proposti alle strutture, abbiamo ritenuto importante entrare nel merito dell'eventuale introduzione di soluzioni innovative, nate dalla necessità di limitare al massimo il tempo di permanenza dei pazienti all'interno delle strutture e favorire quindi il passaggio a vie di somministrazione più facilmente gestibili per il paziente rispetto a quelle infusionali, come ad esempio: terapie orali o trattamenti comunque più brevi, utilizzando anche meccanismi di delocalizzazione delle somministrazioni presso le diramazioni territoriali delle ASL. Va ricordato che soluzioni di questo tipo già ad aprile 2020 erano state predisposte da alcune Regioni (prime ad esempio Toscana e Lazio) per la gestione del paziente oncologico in corso di emergenza covid<sup>7</sup>.

A marzo 2020 Cittadinanzattiva, insieme a Periplo e FMP hanno inviato ai presidenti di Regione e al Ministro della salute, Roberto Speranza, una lettera per chiedere misure urgenti per garantire ai pazienti oncologici la continuità terapeutica in regime di maggiore sicurezza e per decongestionare ambulatori e Day Hospital. Molte di queste proposte, sono poi in effetti state recepite, all'interno di alcune raccomandazioni regionali sulla gestione del paziente oncologico in corso di emergenza covid:

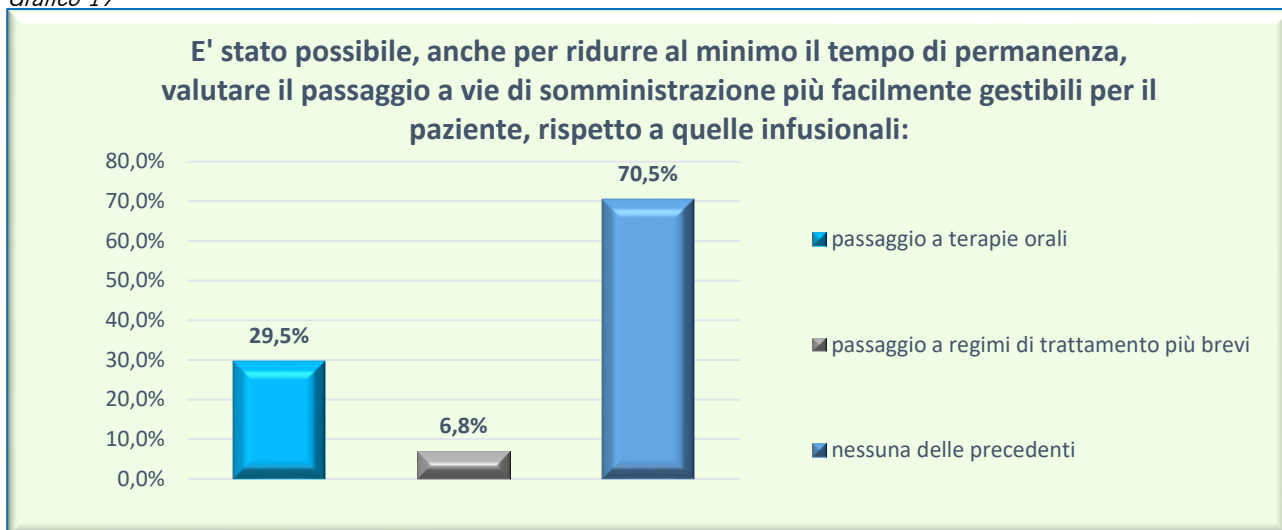
<sup>7</sup> <https://www.salutelazio.it/xv-giornata-malato-oncologico>  
Regione Toscana: Indicazioni per la gestione del paziente oncologico in corso di epidemia da COVID-19 DGR 510/20

## Le nostre proposte:

- 1 di garantire, sotto responsabilità del medico, la somministrazione di farmaci per pazienti oncologici al di fuori degli ospedali, riservati al trattamento per acuti, utilizzando le diramazioni territoriali delle ASL/ASST o il domicilio del paziente;
- 2 di allestire quanto prima, negli spazi esterni disponibili negli ospedali, strutture mobili dove svolgere le funzioni di triage;
- 3 di garantire, sotto responsabilità del medico, il passaggio a vie di somministrazione più facilmente gestibili rispetto a quelle infusionali, nelle diramazioni territoriali o a domicilio, per quei farmaci che presentano entrambe le vie e a parità di indicazioni terapeutica autorizzata. Tutto ciò con l'auspicio che le Aziende farmaceutiche possano, in questa fase di emergenza, allineare le condizioni di prezzo a quelle delle terapie infusionali;
- 4 di favorire, per le terapie orali, tutte le partnership pubblico privato volte ad agevolare le modalità di consegna a domicilio, in alternativa a quelle ambulatoriali e di day hospital, prevedendo l'attivazione di programmi di supporto al paziente;
- 5 di prevedere, per quelle terapie farmacologiche normalmente distribuite in modalità diretta (pht) attraverso le farmacie ospedaliere, il ritiro da parte di personale preparato e appositamente delegato per la consegna al paziente;
- 6 di posticipare, per i pazienti in follow-up oncologico, la visita di controllo a data ritenuta idonea rispetto all'emergenza sanitaria, tenendo comunque in considerazione la specificità del singolo paziente e riservando al paziente la massima cura nella comunicazione delle motivazioni di questa scelta;
- 7 di adottare quanto più possibile, per i controlli periodici ed i consulti medici necessari ai pazienti, modalità di confronto e comunicazione telefoniche o digitali.

Come è possibile vedere dal grafico, quasi il 30% delle strutture ha previsto, sotto l'attenta valutazione dei medici specialisti, la possibilità di passare a terapie orali più facilmente gestibili al domicilio o presso le strutture territoriali, o comunque più brevi nel (6,8%), mentre il restante 70% non ha previsto questa possibilità per i pazienti.

Grafico 17

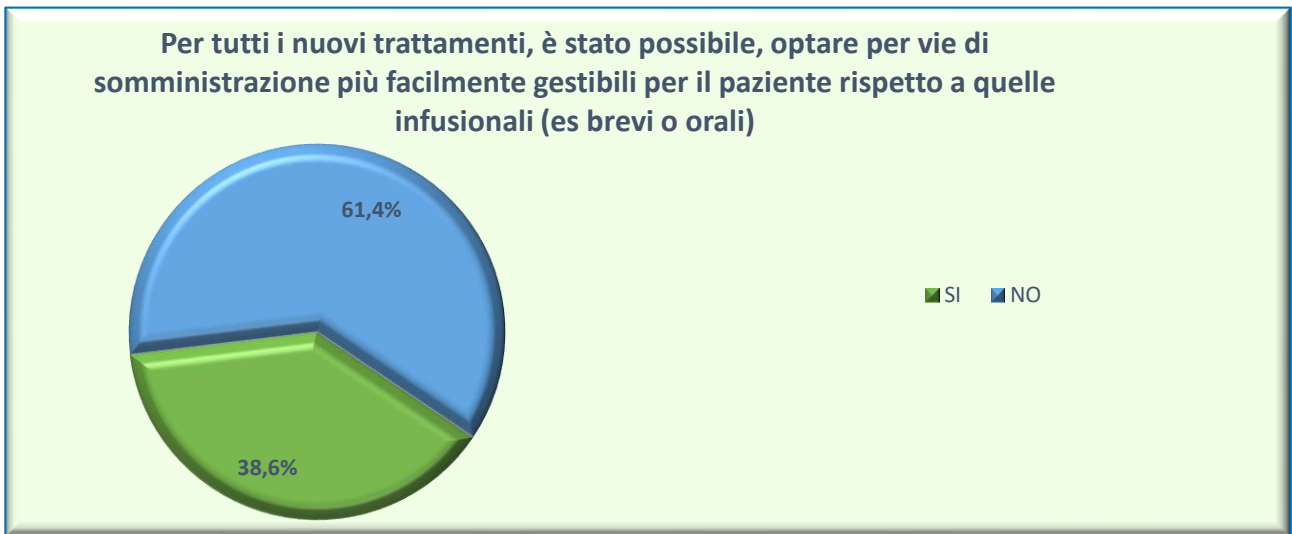


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

La stessa domanda l'abbiamo posta per i nuovi trattamenti, chiedendo se fosse stato possibile optare in prima istanza per vie di somministrazioni più facilmente gestibili anche al domicilio o presso le strutture territoriali, come le terapie orali, o comunque terapie più brevi rispetto a quelle infusionali. Anche qui, e la percentuale è anche superiore alla precedente, oltre il 38% delle strutture risponde affermativamente. Auspichiamo che questa "sperimentazione" di nuove modalità di gestione della terapia, certamente nata per fronteggiare un'emergenza sanitaria che imponeva di trascorrere meno possibile all'interno degli ospedali per il rischio di contagio, possa resa, con le opportune valutazioni cliniche dei singoli casi, una prassi strutturale nel prossimo futuro. I benefici per i pazienti, in termini di qualità della vita, di minore impatto sulla familiare, lavorativa, sono senz'altro notevoli, come notevole è il vantaggio per gli stessi DH che potrebbero liberare tempo e risorse ai casi più complessi per i quali questa opportunità non è percorribile. Inoltre, la forte spinta che la missione 6 del PNRR sta dando alle cure di prossimità e al potenziamento dell'assistenza territoriale, potrebbe fungere da volano affinché anche per i pazienti oncologici vi sia una gestione del percorso più ergonomica sfruttando altri setting assistenziali.



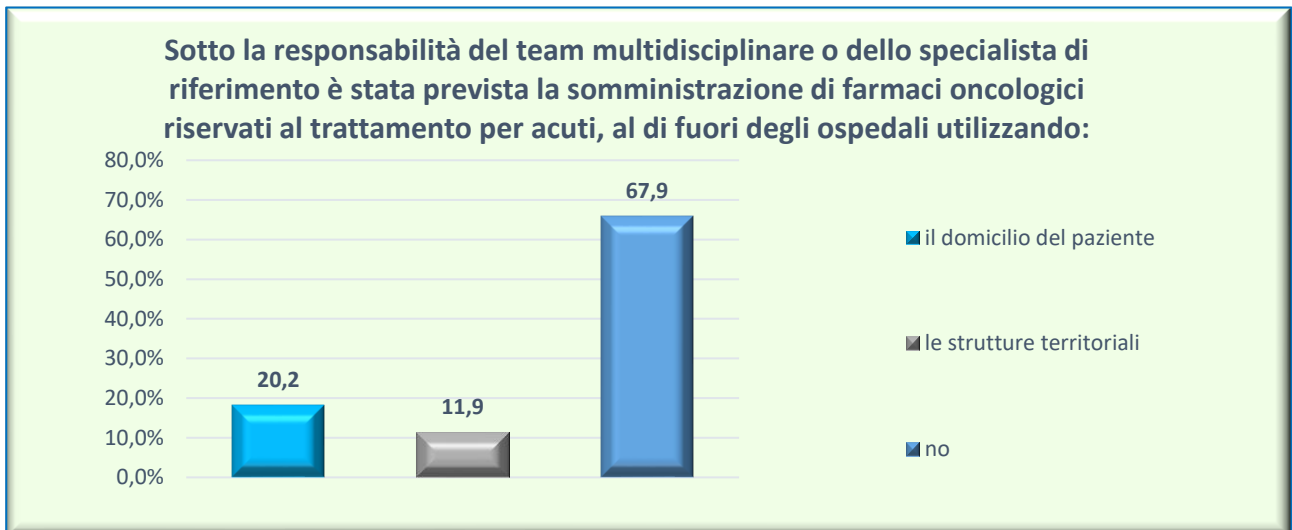
Grafico 18



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

A questo punto abbiamo chiesto se, sotto la responsabilità del team multidisciplinare o dello specialista di riferimento è stata prevista la somministrazione di farmaci oncologici riservati al trattamento per acuti, al di fuori degli ospedali. I risultati mostrano che la maggior parte delle strutture non lo ha previsto (67,9%) ma che circa il 32% delle strutture ha sperimentato la somministrazione delle terapie fuori dall'ospedale, prevalentemente presso il domicilio.

Grafico 19



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Tempi del percorso

Venendo alla rilevazione dei tempi medi di esecuzione delle varie fasi del percorso all'interno del DH, notiamo nella tabella sottostante i valori di riferimento.

La media del tempo del percorso all'interno dell'ospedale, escludendo il tempo di somministrazione (che non è comprimibile) è di 2 ore e 40 minuti. A questi vanno aggiunte una media di 4,5 ore, fino ad un massimo di 8 per la somministrazione. Arriviamo ad un tempo di permanenza medio per il paziente all'interno dell'ospedale che va dalle 7 ore a oltre le 10 ore.

I tempi riportati devono tenere conto di tanti fattori, che differenziano le strutture stesse, tra cui la complessità del DH, il numero dei pazienti trattati, la prassi sui prelievi (se effettuati giorni prima o il giorno stesso e il conseguente allestimento del farmaco, programmato o preparato in giornata), ecc. Tuttavia l'ottimizzazione del percorso, che tenta di limitare al massimo i tempi morti, suddivide i percorsi tra terapie brevi e lunghe, utilizza strumenti informatici che aiutano a gestire efficientemente il percorso, è un obiettivo ancora da raggiungere per una buona parte delle strutture monitorate.

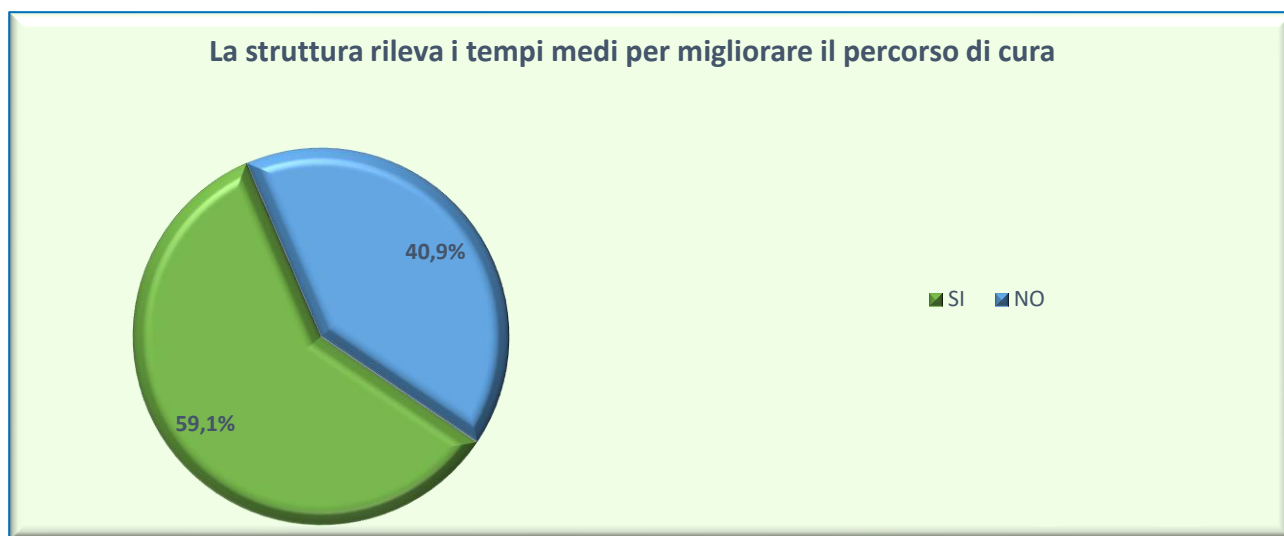
Tab 3

LADDOVE POSSIBILE INDICARE I TEMPI MEDI DI ESECUZIONE DELLE VARIE FASI DEL PERCORSO	Tempi medi
tra l'accoglienza e il prelievo ematico: in MINUTI	20'
tempi di refertazione del prelievo ematico: in MINUTI	Media 60'/90' con punte di 4 ore
tempi di visita: in MINUTI	30'
tempo di allestimento farmaco: in MINUTI	Media 30' con punte di 2h
<i>tempo somministrazione terapia breve: in ORE</i>	<i>Media 1h con punte di 2h</i>
<i>tempo somministrazione terapia lunga: in ORE</i>	<i>Media 4,5h con punte di 8</i>
tra la fine della somministrazione e la dimissione: in MINUTI	20'
Totale	2 ore e 40 (esclusa somministrazione)

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo ritenuto utile chiedere alle strutture se sia prassi rilevare i tempi medi del percorso di cure per ridurre al minimo i tempi di permanenza del paziente. Dal grafico si evidenzia che è una consuetudine solamente per il 59% delle strutture e che per oltre il 40% questa rilevazione non viene effettuata. Pensiamo che mancando questo elemento di verifica misurabile, non vi siano le condizioni oggettive per un effettivo lavoro di miglioramento del percorso e che senza dubbio rappresenti un elemento di fragilità della gestione.

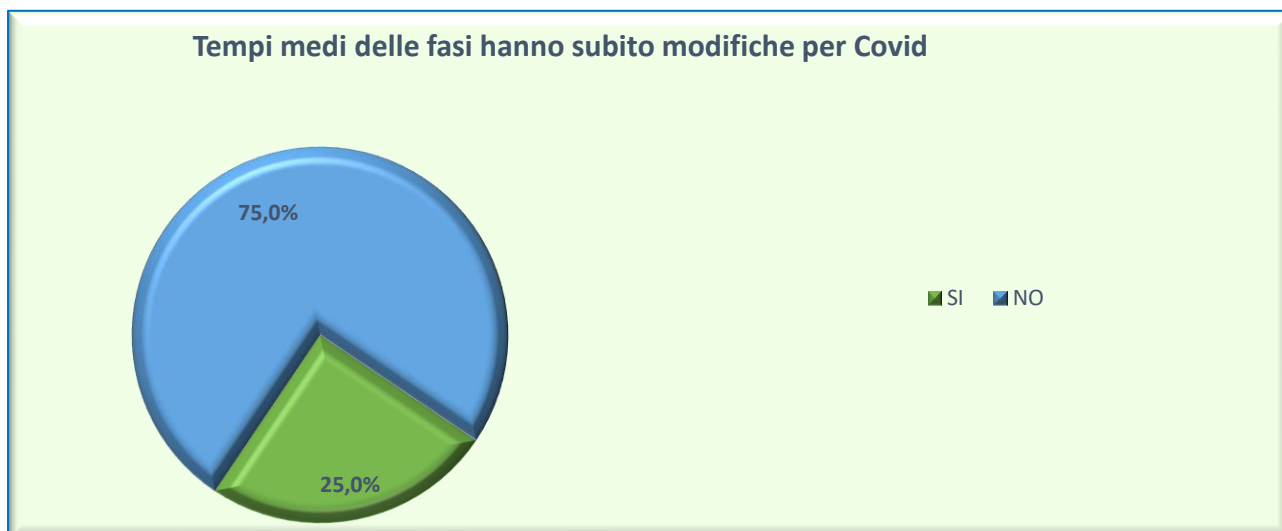
Grafico 20



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Rispetto a quanto avvenuto durante la pandemia, in merito a eventuali modifiche dei tempi del percorso, il 75% delle strutture risponde che non vi sono state variazioni. Il 25% invece riporta in maniera piuttosto bilanciata criticità e miglioramenti. Alcune strutture lamentano l'allungamento dei tempi a causa delle procedure di triage necessarie all'ingresso in ospedale, altre segnalano la riduzione dei tempi proprio per permettere una permanenza quanto più possibile limitata per i pazienti.

Grafico 21

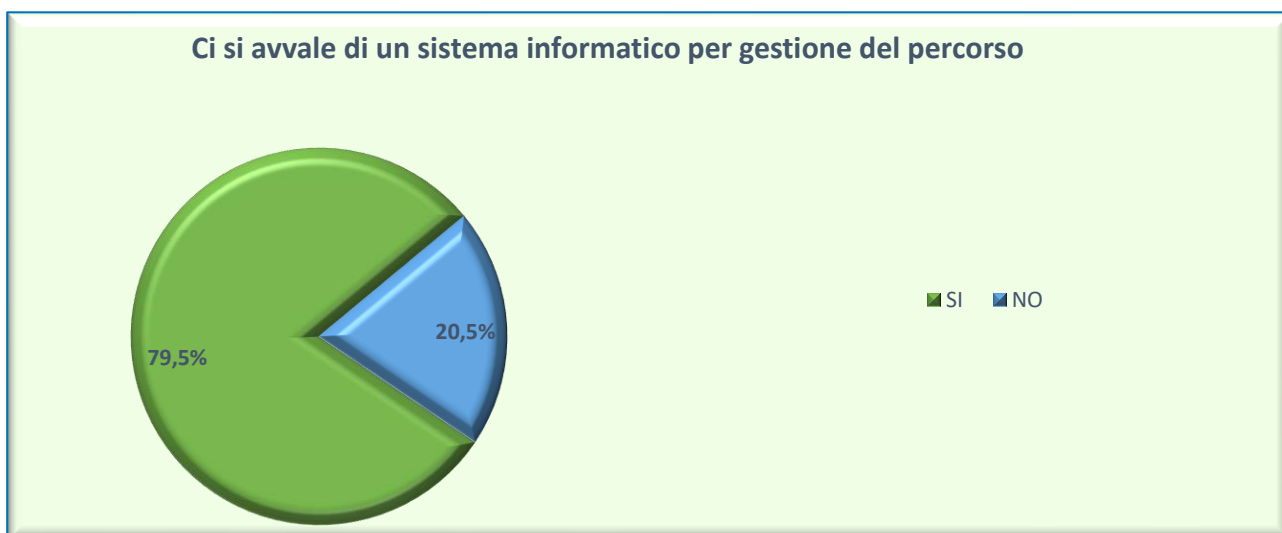


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

### Sistema informatico

Nella previsione delle domande da inserire nel questionario per le strutture, è apparso importante andare a sondare la capacità di gestire in modo sistematico il percorso del paziente all'interno del DH. Pensiamo che l'utilizzo di uno strumento informatico sia una delle modalità più efficienti ed immediate per assolvere a questa necessità. Abbiamo pertanto chiesto se il DH si avvale di un sistema informatico per la gestione del percorso del paziente al suo interno. Ebbene i dati mostrano che il 79,5% delle strutture ne fa uso e che tale strumento era presente, in tutte le strutture, già prima della fase pandemica.

Grafico 22

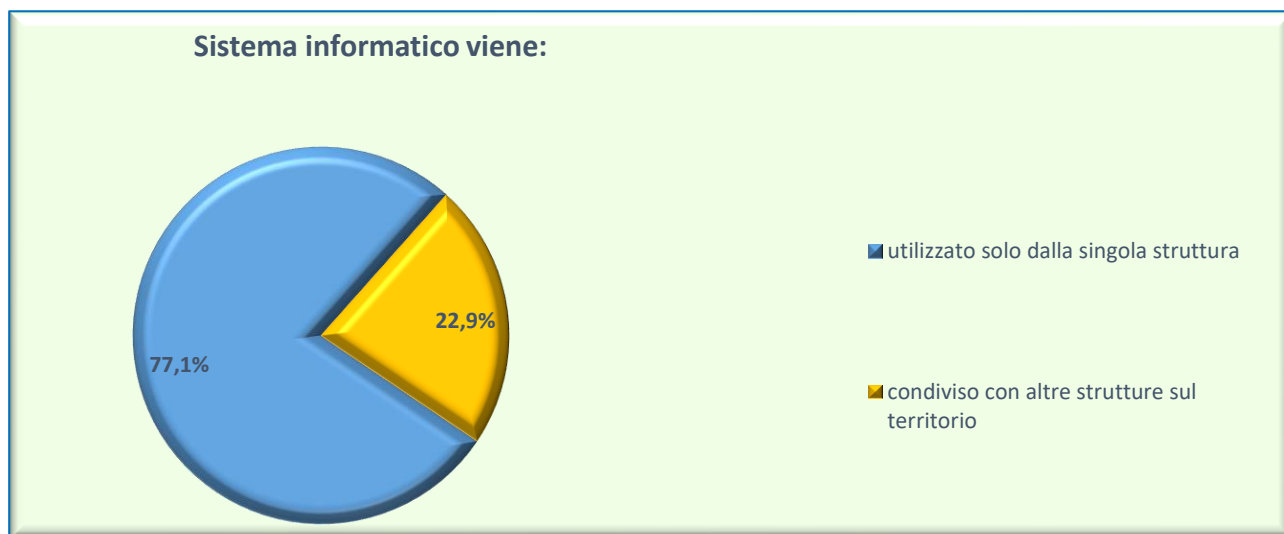


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo chiesto a questo punto se il sistema informatico è ad uso esclusivo della struttura o invece è in condivisione con le strutture del territorio. I dati ci informano che lo strumento è prevalentemente un gestionale interno ma nel 22,9% dei casi è condiviso con altre strutture del

territorio, specie per la gestione di quelle terapie che si sono erogate al di fuori degli ospedali (domicilio o ASL).

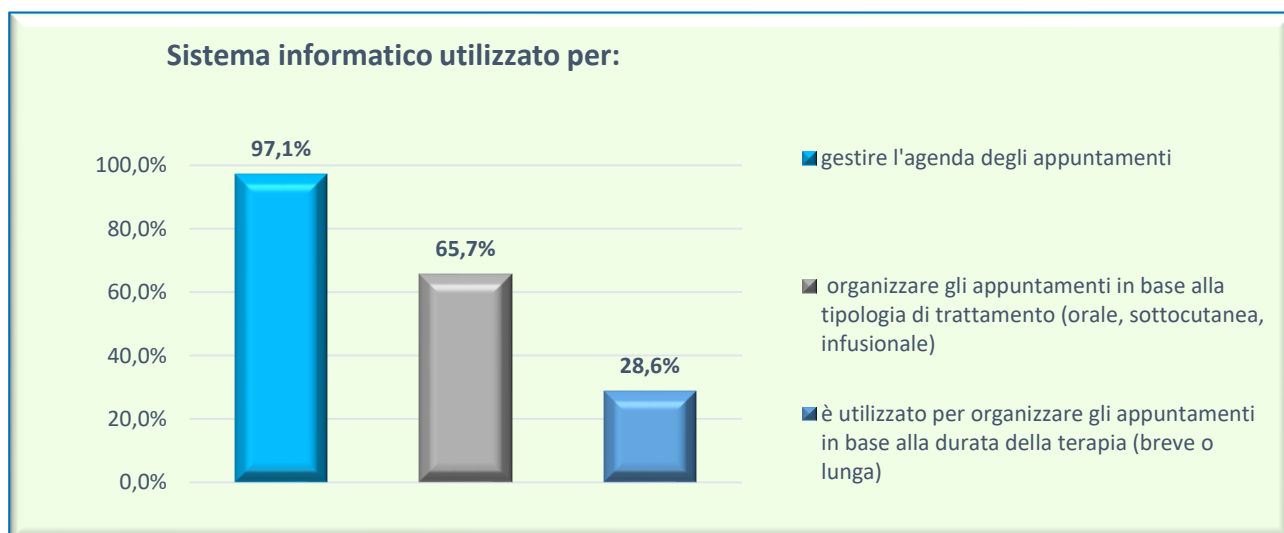
Grafico 23



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo approfondito l'utilizzo dello strumento informatico rilevando che le strutture che utilizzano un software informatico, lo utilizzano prevalentemente per gestire l'agenda degli appuntamenti (97,1). Percentuali ben più contenute si rilevano per organizzare gli appuntamenti in base alla tipologia del trattamento orale, sottocutanea o infusione (65,7%) e ancor meno in base al criterio della durata (28,6%).

Grafico 24



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo chiesto inoltre se tale sistema sia in grado di tracciare il percorso del singolo paziente all'interno del percorso nelle varie fasi della giornata. In questo caso oltre il 65% dei DH che utilizza un sistema informatico non è in grado di assolvere a questa funzione.

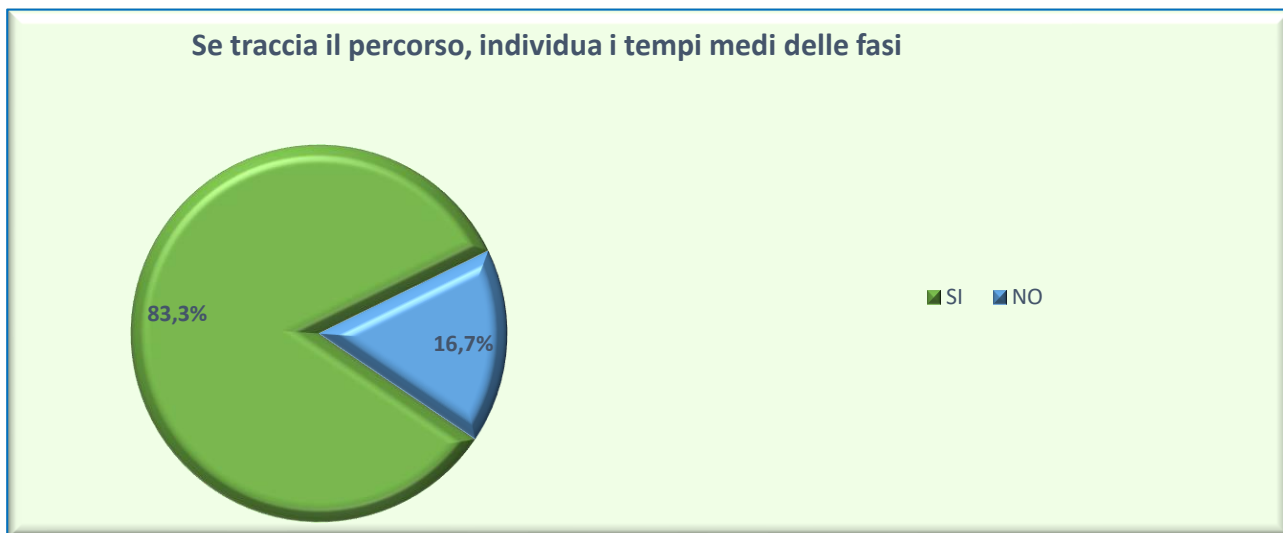
Grafico 25



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Siamo quindi entrati sempre più nello specifico ed in caso affermativo, abbiamo chiesto se il software fosse in grado di rilevare anche il tempo medio di esecuzione delle varie fasi, così da avere dati precisi sul tempo del percorso di attraversamento e verificare eventuali criticità e tempi comprimibili. In questo caso, l'83% delle strutture è in grado di fornire questo tipo di informazioni.

Grafico 26



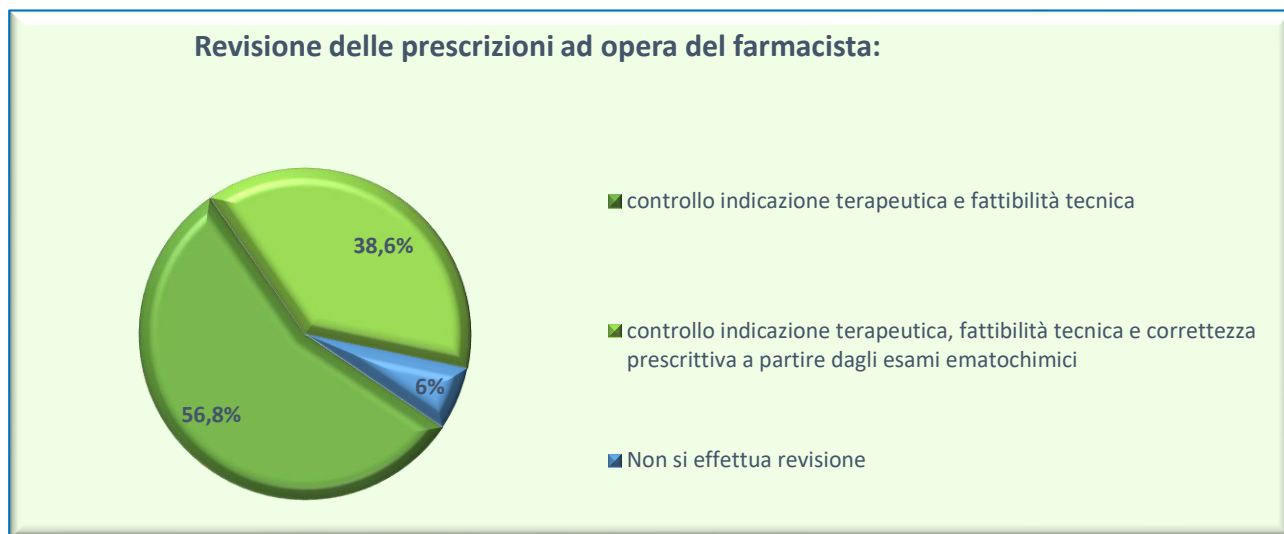
Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Sicurezza allestimento del farmaco

In questa sezione proponiamo una serie di item che sono stati indagati per analizzare il tema della sicurezza e, più in generale, delle procedure adottate nell'allestimento del farmaco ad opera delle farmacie ospedaliere.

Una prima domanda ha riguardato la prassi per le farmacie ospedaliere di effettuare la revisione della prescrizione medica giunta. Come si evince il 94% delle farmacie effettua pedissequamente questa procedura mentre un 6% dichiara di non praticarla sempre.

Grafico 27



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo pertanto chiesto in quale percentuale viene svolta la revisione delle prescrizioni ad opera della farmacia ospedaliera per le varie tipologie di terapia. Dalla tabella si evince che per le terapie infusionali ciò avviene nel 90% dei casi mentre per le terapie orali la percentuale scende al 70%

Tab 4

In quale percentuale viene svolta la revisione delle prescrizioni ad opera della farmacia (eventualmente inserire 0):	
	MEDIA
percentuale terapie orali:	70%
percentuale terapie infusive:	90%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo inoltre chiesto con quali tipologie di tecnologie disponibili vengono preparate le terapie e dalla tabella si nota che la percentuale manuale è quella prevalente (45%), segue quella manuale assistita (20%), meno utilizzata la tecnologia automatizzata (17%)

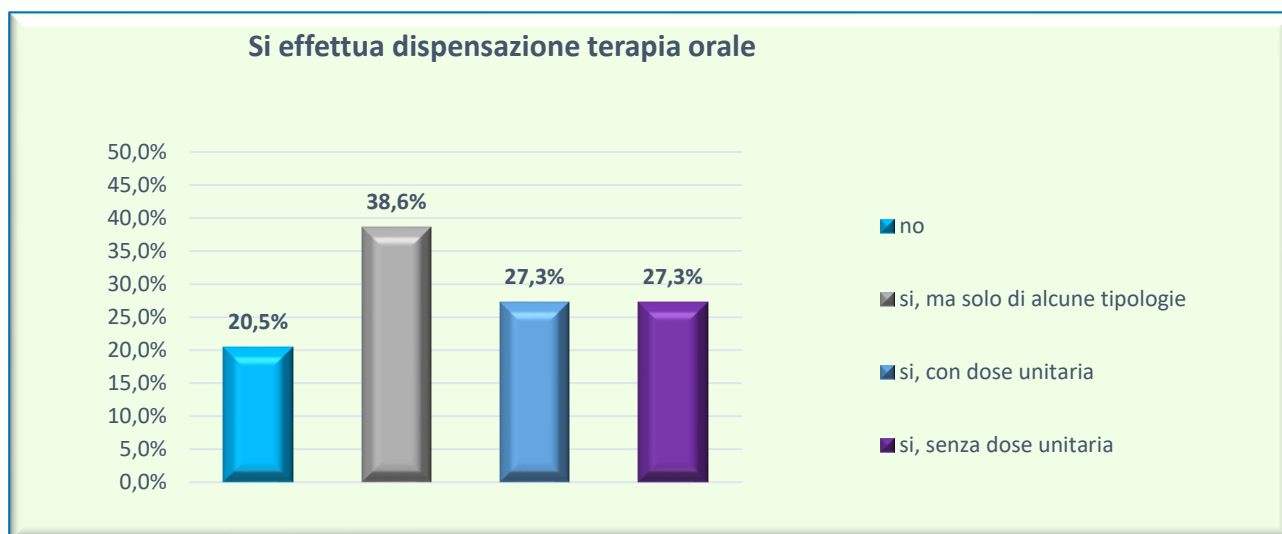
Tab 5

Inserire la percentuale di terapie preparate con le diverse tecnologie disponibili (eventualmente inserire 0):	MEDIA
percentuale tecnologia manuale:	45%
percentuale tecnologia manuale assistita:	20%
percentuale tecnologia automatizzata:	17%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Negli ultimi due grafici abbiamo chiesto, in modalità scelta multipla, se la farmacia ospedaliera effettua dispensazione delle terapie orali e per quali tipologie di farmaci e dai dati vediamo che il 38% delle farmacie la effettua solo su alcune tipologie di terapie, il 27,3%, in sostanziale equilibrio, la effettua con dose unitaria e la stessa percentuale senza dose unitaria ed in fine il 20% delle farmacie ospedaliere non effettua dispensazione di terapie orali. Rispetto al controllo della compliance, quasi il 60% delle farmacie non svolge questo importante check. La restante percentuale prevede varie modalità di verifica: dal conteggio delle compresse residue al termine del ciclo ad interviste al paziente o controllo diario di somministrazione.

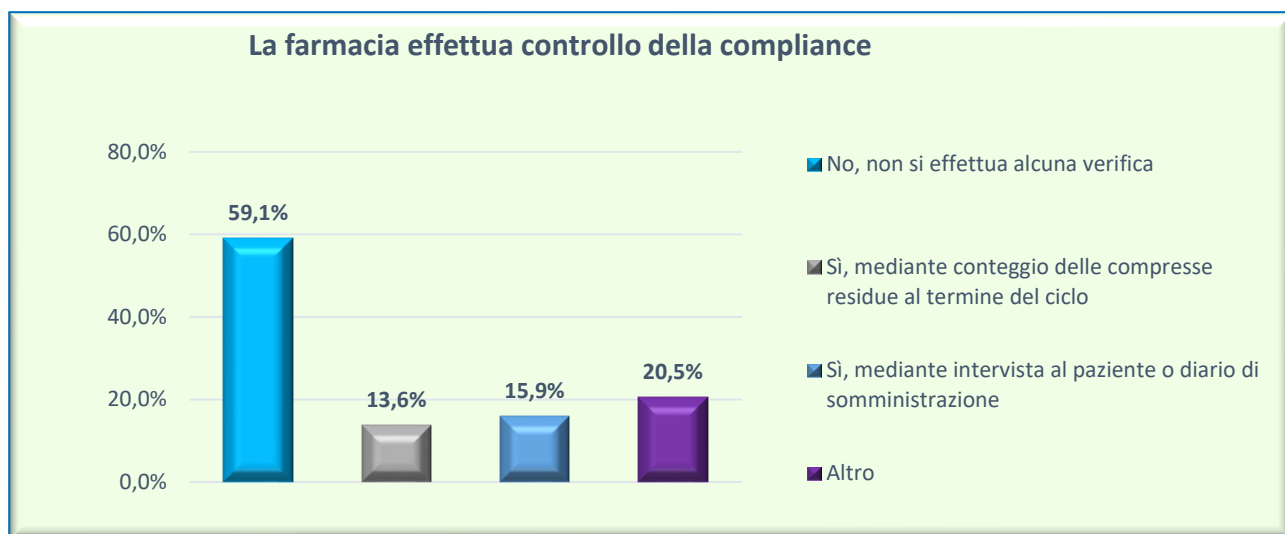
Grafico 28



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*



Grafico 29



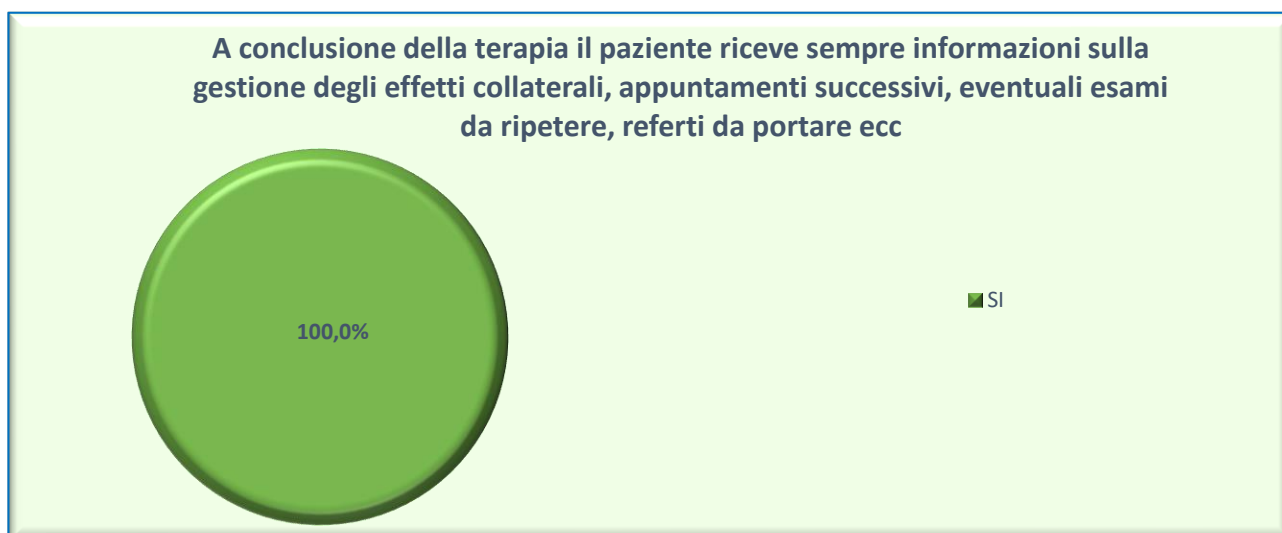
## Continuità ospedale territorio

In questa parte del report, proponiamo una lettura sul rispetto e la gestione della continuità terapeutica per il paziente con una attenzione specifica al raccordo tra ospedale e territorio. In particolare abbiamo inserito un set di domande per indagare la capacità della struttura di garantire la corretta gestione della patologia una volta concluso il ciclo terapeutico, la presenza di figure di raccordo come ad esempio il case manager, la presenza di servizi telefonici o digitali per il monitoraggio della patologia, la presenza di soluzioni digitali per la semplificazione del percorso come il FSE<sup>8</sup>, la cartella clinica, l'uso della ricetta elettronica. Infine abbiamo chiesto se, alcune delle innovazioni introdotte durante la pandemia, come ad esempio, l'individuazione di setting alternativi per l'erogazione della terapia o la consegna al domicilio della terapia sono state praticate e si pensa potranno esserlo anche in futuro.

Venendo al primo grafico, notiamo che a conclusione della terapia il paziente riceve sempre informazioni sulla gestione degli effetti collaterali, appuntamenti successivi, eventuali esami da ripetere, referti da portare in ogni struttura monitorata.

## Gestione paziente tra un ciclo terapeutico e il successivo

Grafico 30



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Elemento di qualità appare essere anche quello relativo alla consegna al paziente di tutte le prescrizioni necessarie per il monitoraggio della patologia. Nel 97% delle strutture questa pratica è soddisfatta. Solamente una piccola percentuale dichiara di rimandare al MMG (prevalentemente) la redazione delle prescrizioni necessarie.

<sup>8</sup> Fascicolo sanitario elettronico

Grafico 31



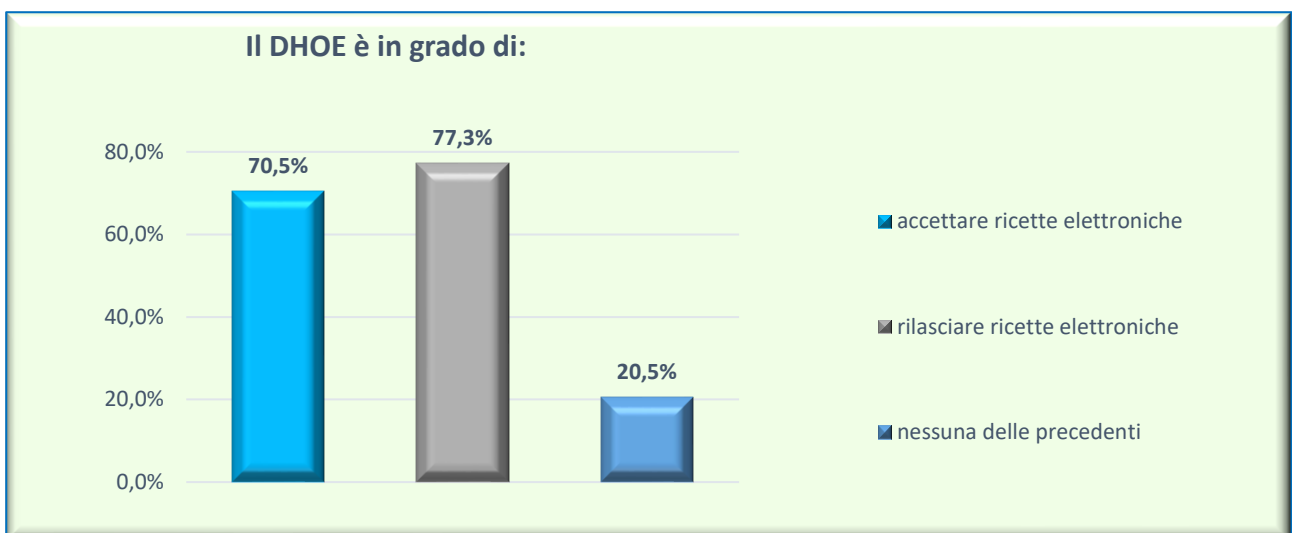
Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

In questo set di domande abbiamo chiesto se il DH accetta e rilascia le ricette elettroniche. Ricordiamo che la ricetta elettronica, durante la pandemia, ha visto una sua decisa

implementazione nell'uso da parte di medici specialisti e MMG. Rappresenta senza ombra di dubbio una prassi che semplifica molto il percorso potendo, il cittadino, ricevere ogni prescrizione via posta elettronica o ritrovarla all'interno del proprio fascicolo sanitario elettronico.

Dal grafico mostrato si evidenzia che oltre il 70% delle strutture accetta e rilascia prescrizioni attraverso ricetta elettronica, tuttavia, ancora un buon 20% non ha consolidato questa prassi ed ancora utilizza la ricetta cartacea.

Grafico 32

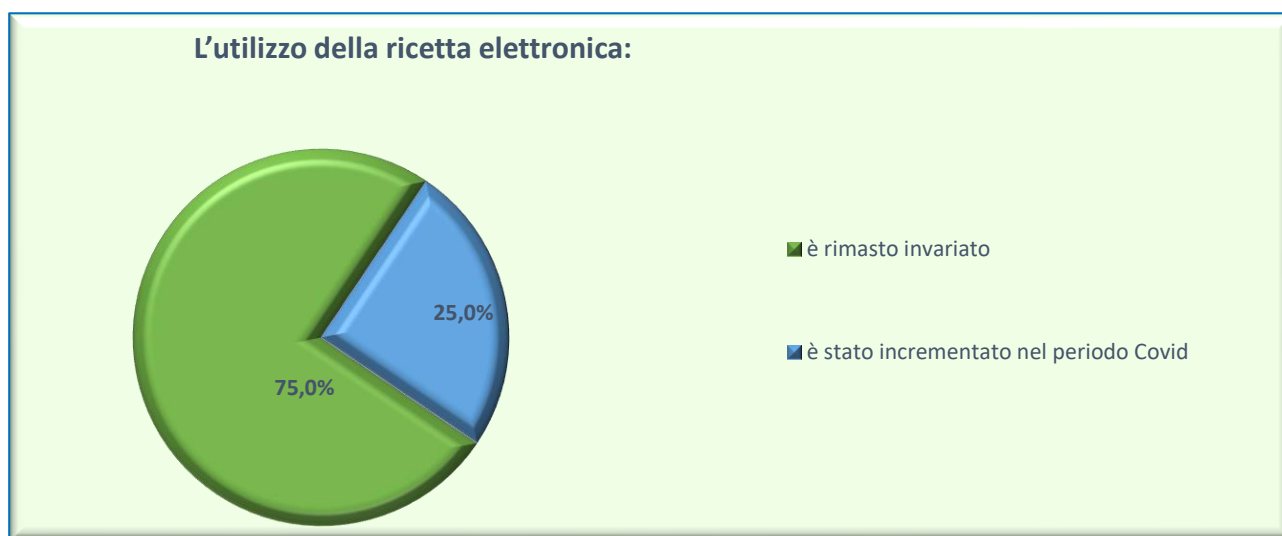


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Buona parte delle strutture che ad oggi utilizza la ricetta elettronica ha incrementato il suo utilizzo proprio nella fase pandemica (25%) e con ogni probabilità questa prassi rimarrà

prevalente, se non unica, anche nel prossimo futuro. il 75% delle strutture già ne faceva uso prima della pandemia.

Grafico 33



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

La media dei giorni per il rilascio della cartella clinica è di 14 giorni.

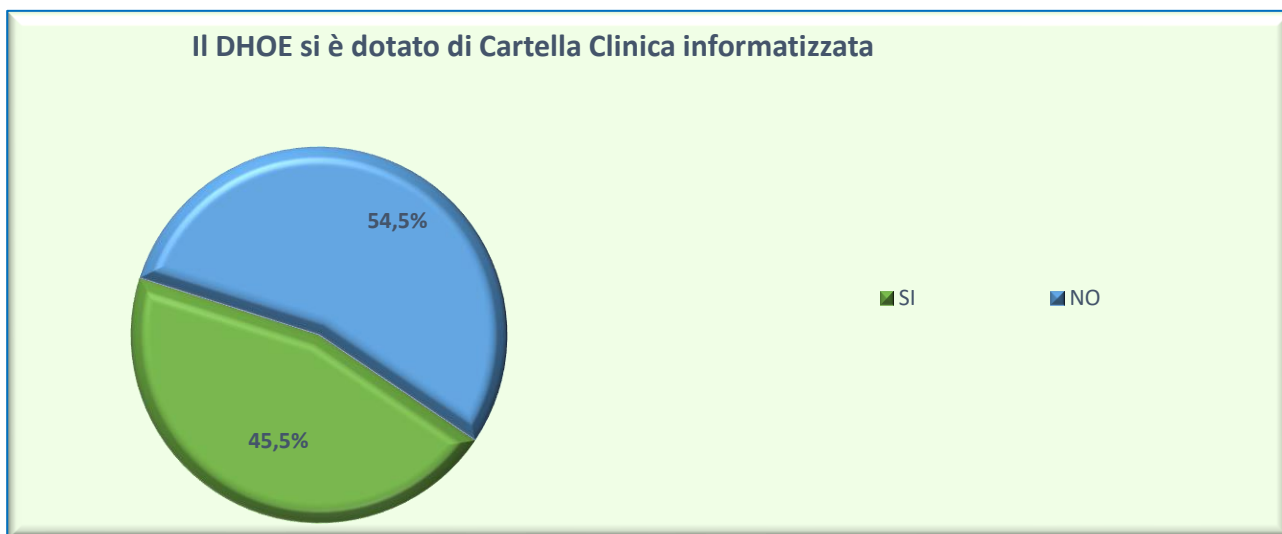
Tab 6

	MEDIA
Quanto tempo intercorre, in GIORNI, tra la richiesta ed il rilascio della documentazione clinica (cartella, referti, ecc)	14

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Abbiamo inoltre chiesto se il DH si è dotato di cartella clinica informatizzata. Purtroppo da questo punto di vista ancora la maggior parte delle strutture non prevede il rilascio di una cartella clinica informatizzata. Oltre il 50% delle strutture consegna la copia cartacea al paziente mentre poco più del 40% rilascia una copia digitale. Questo elemento ci sembra particolarmente rilevante, se consideriamo quanto una copia digitale, possa rappresentare uno strumento più facilmente condivisibile con tutti gli specialisti che hanno in cura il paziente, dall'ospedale al territorio e come possa essere una semplificazione importante per tutto il percorso di cura. Inoltre garantirebbe la possibilità di essere inserito all'interno del FSE del paziente ed essere velocemente consultabile in base alle necessità da cittadino e operatore sanitario.

Grafico 34

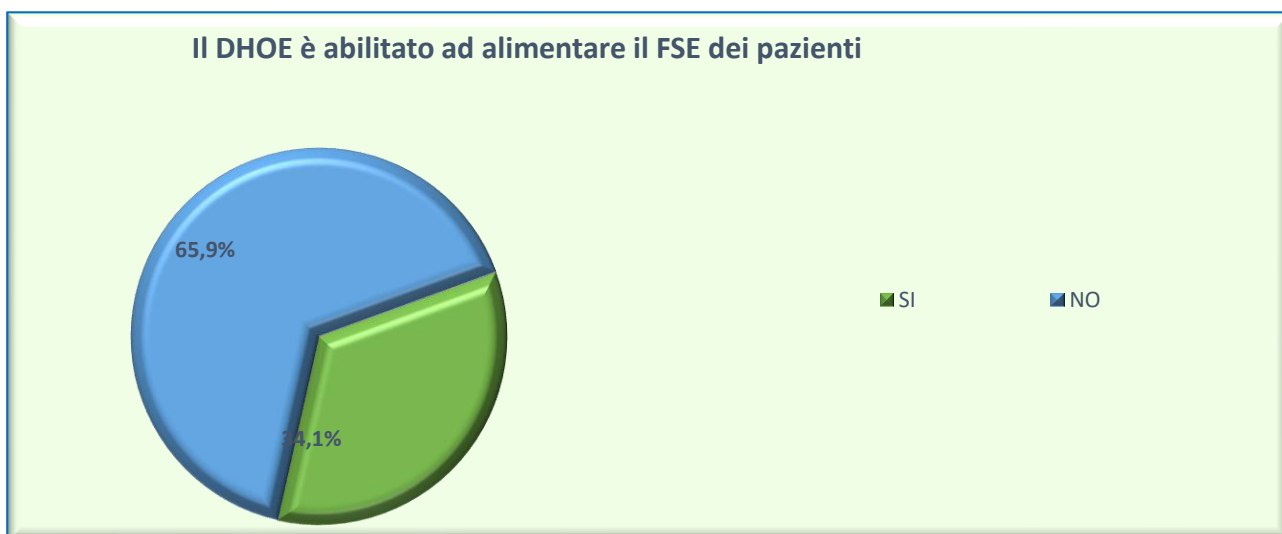


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

A questo punto abbiamo chiesto se il DH fosse o meno abilitato ad alimentare il FSE del paziente. Ogni tre mesi l’Agenzia per l’Italia digitale pubblica i dati di utilizzo da parte di cittadini, medici e strutture del FSE e sappiamo che tale strumento, nonostante abbia delle potenzialità immense nel garantire quel raccordo efficace tra cure ospedaliere e territoriali e permettere una programmazione efficiente dei servizi sanitari regionali, non sia di fatto sfruttato in modo diffuso.

A tal proposito anche il PNRR ha previsto lo stanziamento di 1,38 miliardi proprio per la diffusione, l’implementazione e l’omogeneizzazione dello strumento. Dal grafico emerge tutta la concretezza di quanto anticipato: solamente il 34% delle strutture è abilitata all’alimentazione del FSE del paziente.

Grafico 35



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Per quanto riguarda la tipologia di documenti che sono caricati automaticamente nel FSE vediamo che sono per lo più i referti di esami diagnostici e di laboratorio. Alla domanda su quanti medici alimentano il FSE nel caso la struttura lo preveda, vediamo che tutti i medici ne fanno uso, segno che vi sono state indicazioni precise da parte della Direzione generale in questo senso rappresentando una prassi condivisa e consolidata.

Tab 7

Se sì, per quali tipologie di documenti, specificare:	per lo più referti
Se sì, qual è la percentuale dei medici che sono abilitati ad alimentare il FSE? (inserire numero compreso tra 0 e 100)	dove abilitati, quasi sempre il 100%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Al fine di assicurare una continuità terapeutica, abbiamo pensato che fosse importante chiedere se la struttura mettesse a disposizione un servizio presso il quale il paziente può rivolgersi per emergenze, segnalazioni di effetti avversi, consigli sull'assunzione di farmaci durante la terapia ecc anche al fine di scongiurare accessi impropri presso il Pronto soccorso.

Oramai tutte le strutture forniscono questo tipo di servizio, prevalentemente telefonico, raramente via mail o applicazioni specifiche.

Tab 8

È presente un servizio presso il quale ogni paziente può rivolgersi per emergenze, segnalazioni di effetti avversi, consigli sull'assunzione di farmaci durante la terapia:	telefonico 100%, raramente mail o app
---	---------------------------------------

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Il servizio è stato incrementato nel periodo pandemico in oltre il 31% delle strutture, è attivo tuttavia in modo molto eterogeneo.

Tab 9

	è stato incrementato nel periodo Covid	è rimasto invariato
Se presente, tale servizio	31,8%	63,6%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Alcune strutture mantengono attivo ed accessibile il servizio per 24 ore al giorno, altre solamente per 2 ore. Normalmente l'orario di apertura del servizio coincide con l'orario di apertura del DH e generalmente per 5 giorni alla settimana. Le strutture che hanno attivato il servizio h24 prevedono anche l'apertura 7 giorni su 7.

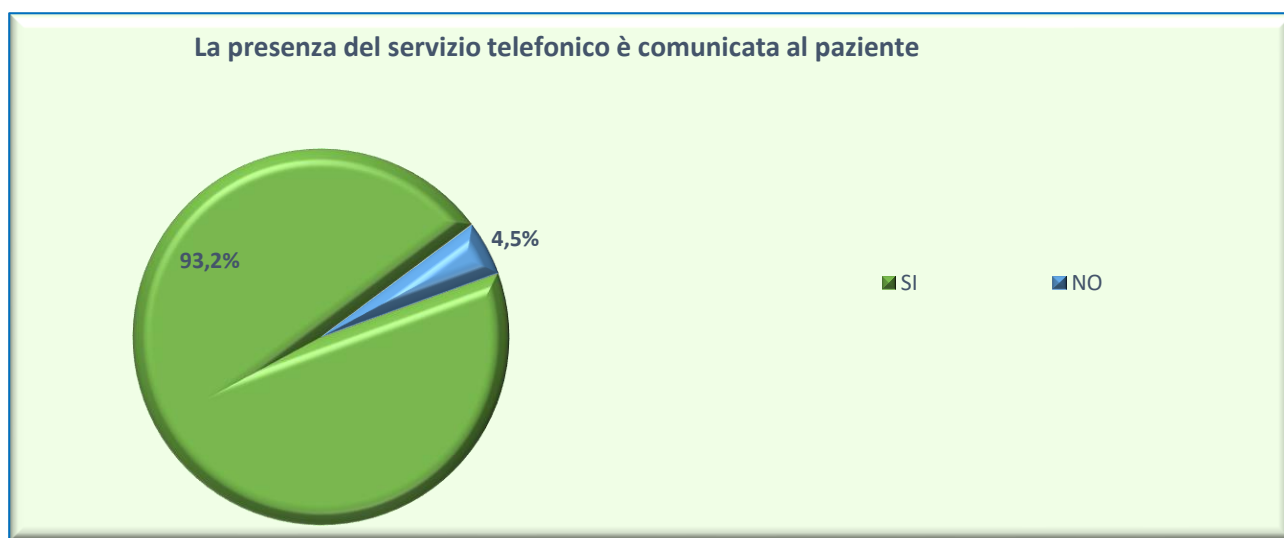
Tab 10

	MAX	MIN	MEDIA
quante ore al giorno è attivo: in ORE	24	2	10
in quali fasce orarie:	di solito coincide con orario apertura, tranne per chi ha detto h24		
quanti giorni alla settimana: in GIORNI	7	5	5,60
quante unità di personale supportano il servizio:	13	0	3.

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

La presenza del servizio è comunicata al paziente attivamente ed è pubblicizzata all'interno del sito e nella carta dei servizi del DH.

Grafico 36

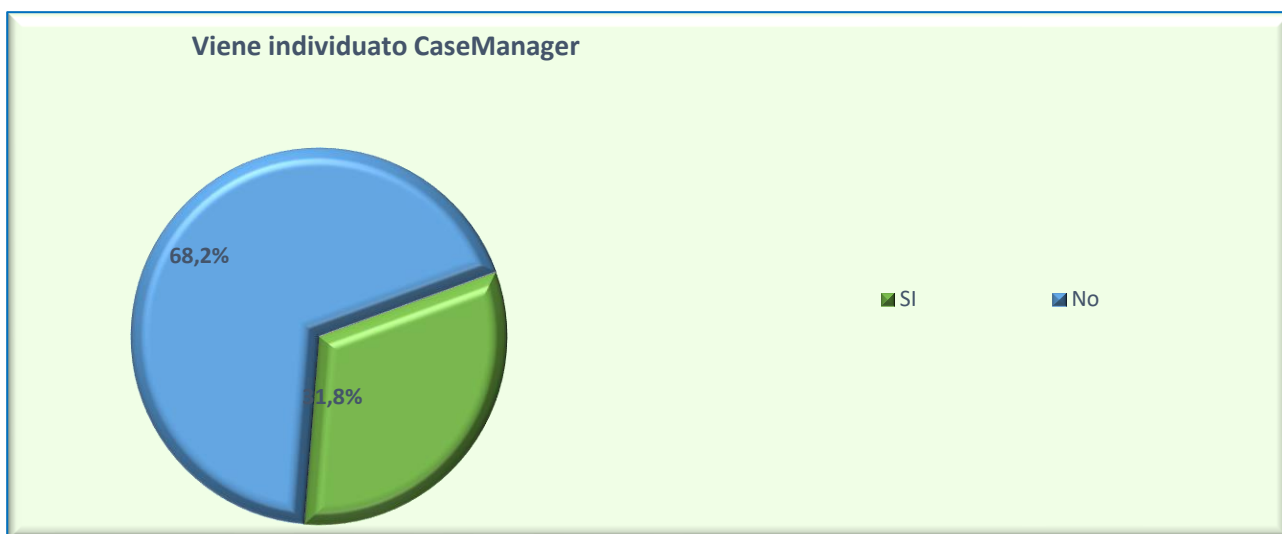


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

### Case manager

Nota dolente è quella che riguarda la presenza o meno di un case manager, quella figura che ha l'obiettivo di rappresentare innanzitutto un punto di riferimento per il paziente ma anche di garantire la massima integrazione degli interventi richiesti anche nel raccordo tra ospedale e territorio. Nel monitoraggio è emerso che solamente il 31,8% delle strutture individua un case manager per ciascun paziente. Nelle strutture dove è stato individuato il case manager, viene assegnato fin dall'inizio del percorso.

Grafico 37

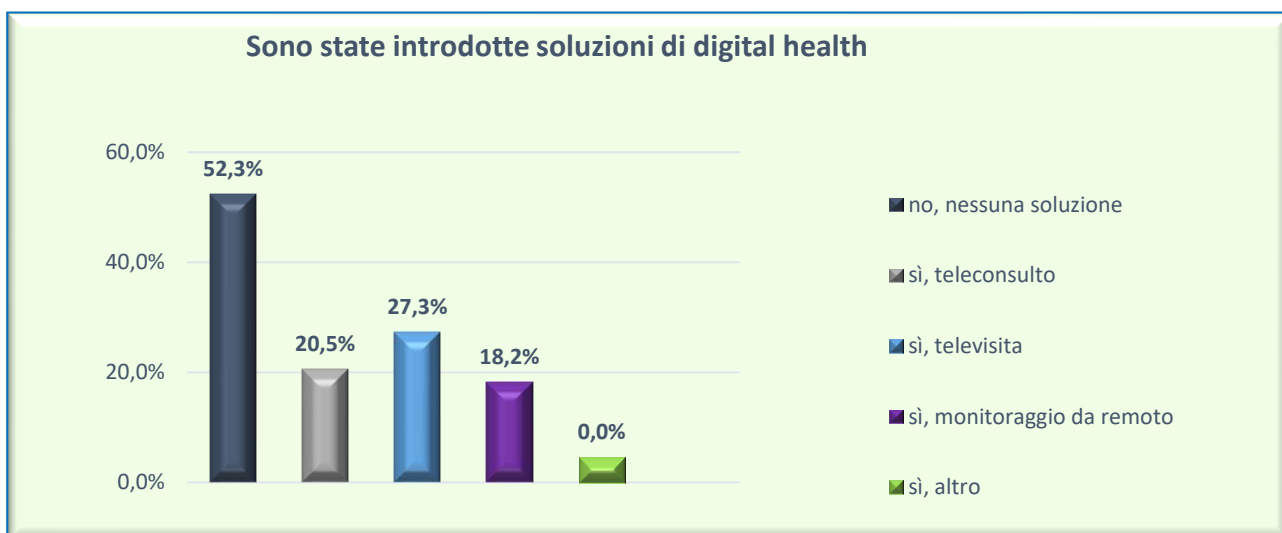


Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

### Utilizzo tecnologie digital health

In questa sezione abbiamo inserito domande in merito all'individuazione da parte del DH di soluzioni di digital health (teleconsulto, televisita, monitoraggio da remoto ecc) per favorire il raccordo tra ospedale e territorio per la gestione dei pazienti in fase attiva di cura ed in follow up. Dai dati si evidenzia che oltre la metà delle strutture non ha adottato alcuna soluzione digitale. Il 27,3% delle strutture ha invece attivato le televisite, il 20,3% il teleconsulto, il 18,2% il monitoraggio da remoto.

Grafico 38



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*



Questa prassi è stata attivata o incrementata durante la fase pandemica quasi nel 90% delle strutture e solo nel 10,5% era presente già prima della fase pandemica e non è variata.

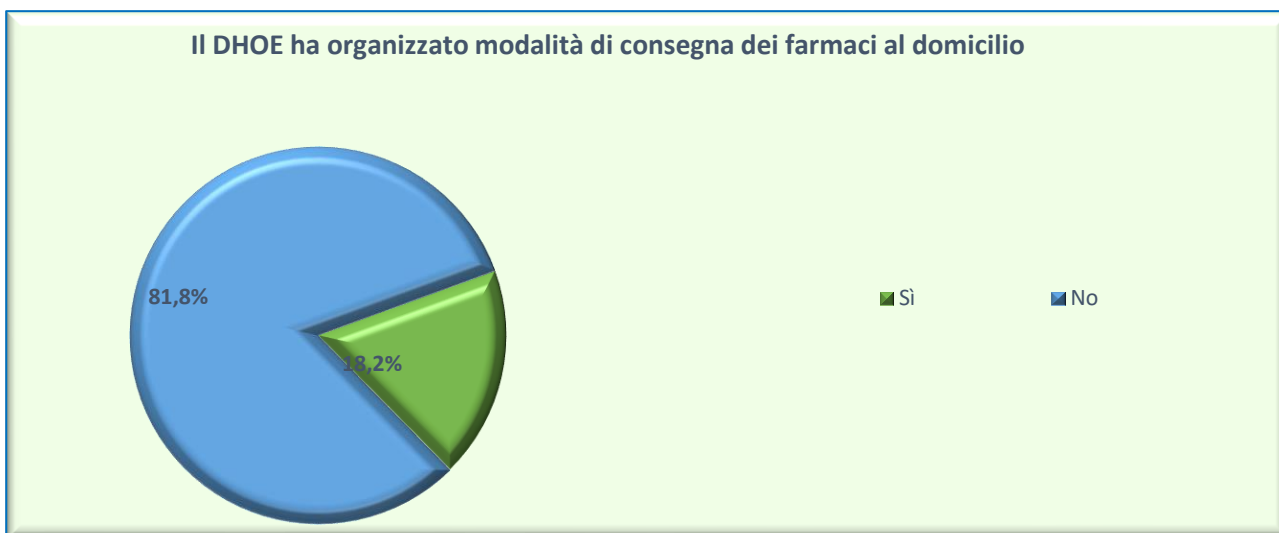
Tab 11

	è stata attivata nel periodo Covid	è stata incrementata nel periodo Covid	è rimasta invariata
Se sì, tale modalità	52,4%	37,1%	10,5%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Una domanda molto utile per comprendere quali strategie si siano messe in atto per migliorare la qualità di vita e individuare modalità nuove di gestione del percorso dei pazienti è quella relativa alla consegna a casa dei farmaci. Questa strategia ha rappresentato per molti pazienti un importantissimo elemento di qualità di vita, poiché ha limitato gli spostamenti necessari a raggiungere la struttura per il ritiro del farmaco.

Grafico 39



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Anche questa prassi è stata prevalentemente attivata durante la pandemia. L'87,5% infatti delle strutture l'ha attivata nel periodo covid ed il restante 12,5% l'ha incrementata in questa fase. Precedentemente alla fase covid non si registrano esperienze in questo senso.

Tab 12

	è stata attivata nel periodo Covid	è stata incrementata nel periodo Covid	è rimasta invariata
Se sì, tale modalità	87,5%	12,5%	0,0%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

Affianco alla possibilità di consegna del farmaco a domicilio e al maggior utilizzo di setting assistenziali alternativi al DH per la somministrazione del farmaco e al monitoraggio della cura, sono stati attivati servizi di counseling farmaceutico per fornire supporto al paziente nel corretto utilizzo della terapia nel 52,3% delle strutture. Questa procedura innovativa è risultata molto efficace, per fornire un supporto ai pazienti in termini di promozione dell'aderenza terapeutica e in generale un counseling farmaceutico.

Grafico 40



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

In questo caso l'attivazione del servizio era già presente nella maggior parte delle strutture in epoca antecedente la fase pandemica (56,5%) ed è stata potenziata l'attivazione nel periodo covid per il restante 43,5% delle strutture.

Tab 13

	è stata attivata nel periodo Covid	è stata incrementata nel periodo Covid	è rimasta invariata
Se sì, tale modalità	0,0%	43,5%	56,5%

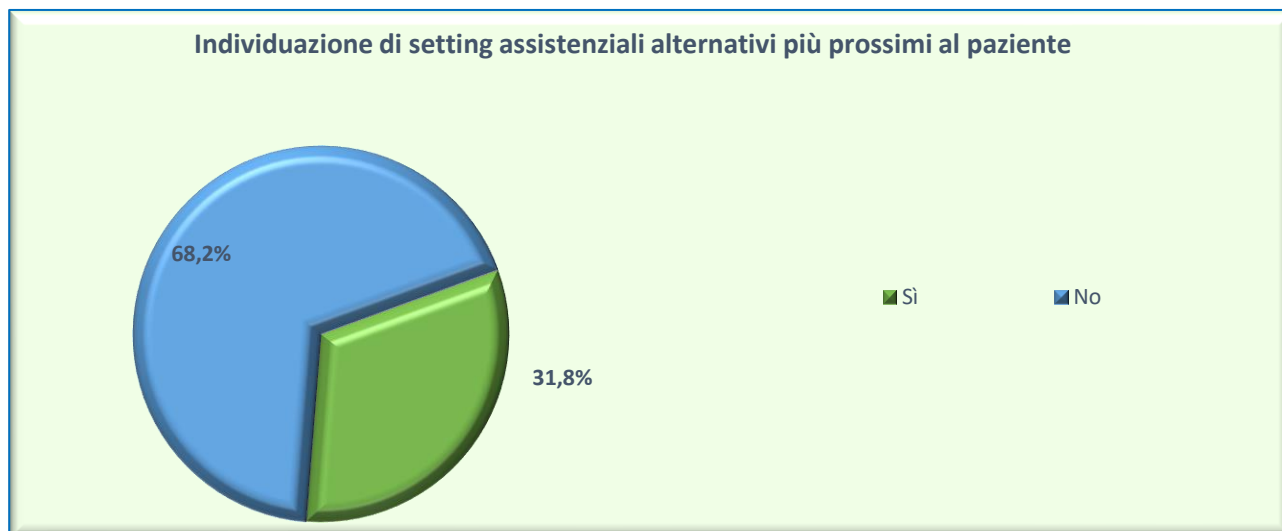
Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

In questa domanda abbiamo chiesto alle strutture se abbiano previsto di individuare setting assistenziali alternativi all'ospedale e più prossimi al cittadino. Come ricorderete, abbiamo più sopra riportato i dati delle esperienze gestite in fase pandemica in modo emergenziale, relative alla possibilità di passaggio alla somministrazione delle terapie al di fuori dell'ospedale. In questa sezione ci riferiamo però, più nello specifico, alla volontà di rendere tali procedure "standard di percorso" attraverso la stipula di protocolli o accordi formali tra ospedale e territorio (rete oncologica). Dai dati si evidenzia un risultato molto incoraggiante in cui il 31,8% delle strutture ha formalizzato l'individuazione di setting assistenziali alternativi. Le Strutture che hanno previsto protocolli o formalizzato soluzioni organizzative si trovano nelle Regioni: Veneto, Campania, Lombardia, Umbria e Puglia. Tra le soluzioni più frequentemente messe in attivo vi sono state un maggior incremento di terapie domiciliari (terapie di supporto, trasfusioni e

somministrazione farmaci), una maggiore assistenza domiciliare integrata, cure palliative domiciliari.

### Setting assistenziali alternativi all'ospedale

Grafico 41



Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Tab 14

	è stata attivata nel periodo Covid	è stata incrementata nel periodo Covid	è rimasta invariata
Se sì, tale modalità	7,1%	28,6%	64,3%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncoematologici italiani - una raccomandazione civica*

Nel questionario abbiamo inoltre chiesto quali fossero i maggiori vantaggi nell'aver individuato setting assistenziali più prossimi al paziente e tra questi riportiamo: l'ottimizzazione della presa in carico, minore mobilità del paziente, rapidità di interventi nell'accesso alle cure palliative, riduzione di ricoveri e accessi in ospedale, maggiore continuità nelle cure, trattamento complicanze al domicilio, minori infezioni, somministrazione terapie di supporto.

Alcuni ostacoli tuttavia vengono segnalati e riguardano prevalentemente: carenza di personale, resistenza da parte dei MMG, carenza personale sul territorio e poca disponibilità, burocrazia, ostacoli economici e organizzativi.

In questa sezione mettiamo a disposizione elementi utili alla riflessione sulle strategie che possono favorire la corretta gestione del paziente in transizione di cura tra un setting assistenziale e un altro. È evidente che elementi quali la ricognizione/riconciliazione farmacologica e la presenza di una figura/servizio che garantisca la continuità del percorso, sono elementi imprescindibili se vogliamo realizzare un'ottimale gestione del paziente.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) considera la riconciliazione una delle migliori strategie per garantire una buona qualità delle cure ai pazienti. In Italia, la riconciliazione è stata inserita tra i criteri e tra i requisiti di accreditamento che Regioni e Province Autonome sono

tenute ad assicurare ai propri assistiti. La conoscenza puntuale della terapia farmacologica è infatti fondamentale per garantire la sicurezza del paziente e prevenire gli errori non solo in ospedale, ma anche sul territorio e soprattutto nelle transizioni di cura.

Le evidenze di letteratura mostrano infatti che gli errori correlati a differenze non intenzionali nella terapia coinvolgono fino al 70% dei pazienti al momento del ricovero o della dimissione ospedaliera e circa un terzo di tali casi necessita di un nuovo ricovero o di prolungamento della degenza.

I dati del nostro monitoraggio ci mostrano una situazione ancora non ottimale da questo punto di vista. Quasi il 30% delle strutture non garantisce nella transizione di cura la ricognizione/riconciliazione farmacologica e nel 61% delle strutture non sono previsti protocolli specifici; come se questa pratica sia di fatto lasciata a scelte spontanee degli operatori sanitari.

Anche sul versante della continuità terapeutica quasi il 60% delle strutture non ha individuato un referente/servizio per assicurare la continuità assistenziale ai pazienti nei diversi regimi assistenziali e ancora meno (72%) per assicurare la continuità ai pazienti nei vari regimi assistenziali in mobilità. Sappiamo invece quanto la mobilità sanitaria, specie in oncologia, sia un fenomeno frequente e da governare correttamente e l'assenza di un raccordo efficace tra strutture e servizi di regioni diverse mette seriamente a rischio la continuità delle cure.

Tab 15

	Sì	No
È garantita, nella transizione di cura tra i vari setting assistenziali (ospedale – territorio - domicilio), la ricognizione e la riconciliazione farmacologica?	70,5%	29,5%
Sono previsti specifici protocolli per la ricognizione e la riconciliazione farmacologica tra l'ospedale e le farmacie territoriali?	38,6%	61,4%
È individuato un referente/servizio per la continuità assistenziale per assicurare la continuità terapeutica ai pazienti nei diversi regimi assistenziali	40,9%	59,1%
È individuato un referente/servizio per la continuità assistenziale per assicurare la continuità terapeutica ai pazienti in mobilità nei diversi regimi assistenziali	27,3%	72,7%

Fonte: Cittadinanzattiva, *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti nei DH oncematologici italiani - una raccomandazione civica*

## Conclusioni

L'obiettivo di questo monitoraggio è stato quello di fotografare l'organizzazione dei DH e l'implementazione degli standard previsti dalla Carta della Qualità dei DH oncoematologici guardando all'utilizzo di strumenti organizzativi, soluzioni per percorsi efficienti, buone pratiche che siano in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti in termini di qualità e rispetto del tempo di vita delle persone.

Obiettivo del monitoraggio è stato anche quello di cogliere aspetti organizzativi dei DH che, in questa fase pandemica, hanno dovuto fronteggiare criticità nuove e riorganizzare percorsi per garantire accessibilità e che possono rappresentare strategie verso le quali i modelli di cura per i pazienti oncologici potranno tendere nel futuro.

L'emergenza ha infatti mostrato che è stato possibile ripensare a modelli organizzativi per le cure dei pazienti oncologici più prossime e a vantaggio della qualità della vita, come un maggior ricorso alle cure sul territorio e un più facile accesso a terapie fuori dall'ospedale. Con questo lavoro abbiamo voluto valorizzare queste esperienze, ancora esigue rispetto alle aspettative, per non perdere quanto di positivo è stato realizzato, anzi per valorizzare le esperienze efficaci e renderle sistemiche, renderle una prassi consolidata e omogenea.

Dal quadro che emerge dalla nostra indagine sono buone le attese per l'avvio delle cure nonostante la fase emergenziale ma ancora molte attese all'interno del DH per sottoporsi alla terapia. Le attese arrivano anche oltre le 8 ore, i percorsi sono ancora da efficientare e vi è scarso utilizzo di sistemi informatici per la gestione del percorso e per il raccordo tra ospedale e territorio. Il 13,6 % dei DH convoca i pazienti senza scaglionarli in base alla tipologia di terapia ma convocandoli alla medesima ora, oltre il 22% dei DH non separa i percorsi tra chi deve effettuare controlli o terapie brevi e chi deve sottoporsi a terapia infusionale, oltre il 40% dei DH non monitora i tempi del percorso al fine di migliorare il percorso di cura e oltre il 20% dei DH non utilizza software per la gestione del percorso del paziente.

E ancora, scarso l'utilizzo di soluzioni digitali per il raccordo tra l'ospedale ed il territorio: ricetta elettronica non rilasciata nel 20% dei DH, fascicolo sanitario non attivo e non alimentato nel 34% dei DH, cartella clinica informatizzata assente nel 54% delle strutture, mancata attivazione di telemedicina in oltre il 50% dei DH e assenza del case manager, quale figura di raccordo tra ospedale e territorio in oltre il 30% dei DH.

Alcune buone sperimentazioni per fronteggiare la fase emergenziale e contenere il numero di pazienti afferenti ai DH attraverso l'attivazione di servizi di prossimità come la consegna dei farmaci a domicilio, attivato però solo dal 18% dei DH, l'individuazione di setting assistenziali più prossimi al paziente nel 31% dei casi, in particolare presso il domicilio (18,2%), il passaggio a terapie brevi o orali più facilmente gestibili al domicilio o che richiedono un tempo di permanenza nei DH minore, nel 35% dei casi. Tutte soluzioni individuate prevalentemente in fase covid ma che ci auguriamo possano rendersi diffuse e strutturali nel prossimo futuro. Abbiamo una straordinaria opportunità data dagli investimenti previsti dal PNRR sull'assistenza territoriale e la digitalizzazione.

Oggi in Italia sono circa 3,6 milioni i cittadini che convivono con una diagnosi di tumore, un numero imponente che richiede una profonda riorganizzazione dell'oncologia, che non può basarsi più sulle sole strutture ospedaliere. I bisogni del paziente oncologico sono diversi e

articolati e alcuni di questi possono trovare una più appropriata soddisfazione in ambito territoriale, pertanto la scommessa per il futuro dell'oncologia è quella di ridisegnare un percorso oncologico tra ospedale e territorio, coadiuvato dall'utilizzo di nuove tecnologie, come la telemedicina e garantendo una loro piena integrazione.

L'oncologia ospedaliera può prevedere attività anche in proiezione territoriale con modalità innovative di flessibilità e mobilità del personale sanitario, può essere disegnata considerando le cure territoriali (domicilio e CDC e ODC<sup>9</sup>) e la domiciliarità come modalità di assistenza territoriale che devono, secondo indicazioni precise, ospitare anche pazienti oncologici con bisogno assistenziali di media/bassa intensità ed in forte sinergia con tra MMG, specialista territoriale e ospedaliero. Tutto ciò, però, potrà accadere più facilmente se all'interno delle Regioni si istituiranno e si rafforzeranno reti oncologiche solide e coordinate, capaci di realizzare percorsi omogenei e capaci di garantire equità d'accesso.

---

<sup>9</sup> *Case della comunità e Ospedali di comunità*

### 3. Raccomandazioni Civiche sul rispetto del tempo del paziente nei DH oncoematologici italiani

#### Perché una Raccomandazione civica

La Raccomandazione civica è delle tecnologie di tutela di Cittadinanzattiva<sup>10</sup>. Al pari delle Raccomandazioni così come sono intese nel diritto comunitario, le Raccomandazioni civiche sono documenti che intendono essere atti non vincolanti a disposizione di varie istituzioni e che normalmente contengono l'invito a conformarsi a un certo comportamento. L'obiettivo di una Raccomandazione è di individuare e raccomandare l'implementazione di azioni che vadano nella direzione della tutela dei cittadini e dei beni comuni nei diversi settori oggetto delle raccomandazioni, volte al superamento delle principali criticità evidenziate. Sono usualmente il frutto del confronto fra tutti gli attori coinvolti in una politica.

---

<sup>10</sup> Cfr. G. Moro, 1998

## Raccomandazioni civiche

1) Formalizzare in ogni Regione e P.A. l'istituzione della Rete Oncologica Regionale come strumento capace di garantire la necessaria omogeneità delle procedure e dei percorsi per i pazienti oncologici su tutto il territorio regionale.

2) Ridisegnare il modello di assistenza sul territorio, valorizzando le opportunità offerte dal PNRR, per offrire ai pazienti oncologici modelli di cura più prossimi. Considerare le diverse articolazioni territoriali (CDC e ODC) e la domiciliarietà, come modalità di assistenza da privilegiare anche per i pazienti oncologici con bisogno assistenziali di media/bassa intensità, mutuando i modelli già esistenti per le cronicità.

3) Declinare nuovi PDTA specifici per patologia e percorsi oncologici, rappresentando un elemento imprescindibile nel percorso di integrazione tra ospedale e territorio ed essendo capaci di ridurre la frammentazione organizzativa. Definire con precisione i vari setting assistenziali di presa in carico e cura e la tipologia di professionista sanitario di volta in volta coinvolto, valorizzando il ruolo del MMG/PLS quale punto di riferimenti per il paziente e snodo tra i professionisti sanitari.

4) Definire per ogni fase di malattia il modello assistenziale più appropriato (ospedaliero e territoriale) facilitando al massimo il "transito" del paziente nell'ambito delle diverse tipologie di setting. Alcune attività, quali il follow up, il supporto psicologico, la riabilitazione, il supporto nutrizionale, le cure sintomatiche, lo screening e il sostegno sociale, potrebbero trovare più appropriata collocazione in ambito territoriale.

5) Garantire la massima accessibilità e facilitare la presa in carico del paziente nel percorso di cura:

- a) Garantendo la tempestività dell'accesso alle terapie nel rispetto dell'esigenza di cura del singolo paziente;
- b) Garantendo la prenotazione di visite ed esami necessari al monitoraggio della patologia ed al follow up al termine del ciclo terapeutico, ed in generale assicurare che il percorso diagnostico terapeutico rispetti i tempi di cura specifici del singolo paziente;
- c) Integrando nel percorso di cura le figure professionali indispensabili per garantire la multidisciplinarietà dell'approccio (specialisti, infermieri, psiconcologi, riabilitatori, nutrizionisti, assistenti sociale ecc);
- d) Garantendo la continuità di cura tra i vari setting assistenziali (cure primarie, cure domiciliari, residenze sanitarie assistite, hospice ecc).

6) Ottimizzazione del percorso nel DH:

Adottare un modello organizzativo del percorso all'interno del DH (prelievi, visite, allestimento farmaco, somministrazione, dimissione) che garantisca, a parità di sicurezza, l'ottimizzazione e la qualità del tempo di permanenza, attraverso diversi accorgimenti:



- a) Prediligendo l'esecuzione del prelievo in giorni precedenti la somministrazione, consentendo l'esecuzione dei prelievi anche in luoghi diversi dal DH come: poliambulatori convenzionati, ambulatori ASL o al domicilio;
- b) Ascoltando particolari condizioni riferite dal paziente che impediscono l'esecuzione dei prelievi in giorni precedenti la somministrazione (pazienti non residenti o con particolari difficoltà di trasportabilità etc) e se necessario, ne consente l'esecuzione lo stesso giorno della somministrazione; in questo caso il paziente è informato dei maggiori tempi di attesa previsti;
- c) Confermando, quando possibile, la terapia alla farmacia il giorno prima della somministrazione, secondo accordi e programmazione condivisi, con indicazioni della fascia oraria di somministrazione; in questo caso la Farmacia si impegna a fornire la terapia allestita nella fascia oraria programmata, che è stata comunicata al paziente;
- d) Scaglionando gli appuntamenti in base alla tipologia di terapia (breve o lunga);
- e) Separando i percorsi per i controlli e le terapie orali da quelli per le somministrazioni;
- f) Adottando, laddove possibile, stanze ad hoc per terapie brevi.

7) Individuare un "case manager" quale punto di riferimento per il paziente/familiare/caregiver e tutti i professionisti coinvolti nel percorso, al fine di facilitare i passaggi nelle diverse fasi e setting di cura senza che il suo ruolo sia limitato ad un unico setting di cure ma valorizzato lungo tutto il continuum di cure, con particolare attenzione ai pazienti in mobilità sanitaria.

8) Adeguare le infrastrutture digitali e favorire le soluzioni e-health oggi a disposizione per garantire il miglior raccordo tra le cure sul territorio e quelle ospedaliere:

- a) Adottare all'interno del DH sistemi informatici integrati per la gestione del percorso del paziente al fine di ottimizzare i tempi di permanenza all'interno del DH stesso;
- b) Valutare all'interno dei DH periodicamente i tempi medi delle varie fasi del percorso al fine di avviare azioni di miglioramento;
- c) Implementare e massimizzare l'utilizzo della telemedicina (televisita, teleconsulto ecc) al fine di integrare la visita tradizionale, facilitare la comunicazione tra specialista e paziente, garantire raccordo tra figure professionali differenti (specialisti, MMG/PLS, farmacisti) e ridurre ove possibile gli spostamenti;
- d) Implementare il FSE quale punto unico di condivisione e aggregazione delle informazioni sanitarie e socio-sanitarie rilevanti, relativi al cittadino, capace di facilitare l'integrazione delle diverse competenze professionali; favorire l'utilizzo da parte del personale sanitario e dei cittadini;
- e) Implementare l'utilizzo della cartella clinica informatizzata unica (ospedale e territorio) alimentata da tutti i professionisti coinvolti nelle diverse fasi del percorso.

9) Prevedere la somministrazione di alcuni trattamenti oncologici, di basso impegno assistenziale, presso il domicilio del paziente sotto controllo specialistico in sinergia con i MMG/PLS o le diramazioni territoriali (CDC).

10) Prevedere, per le terapie orali normalmente distribuite in modalità diretta (PHT), servizi di consegna dei farmaci al domicilio del paziente, prevedendo il ritiro da parte di personale

preparato e appositamente delegato per la consegna al paziente, soprattutto per i pazienti più fragili e per chi non necessita di un controllo clinico ricorrente.

11) Implementare l'utilizzo della Telefarmacia come servizio per garantire un dialogo tra paziente e farmacista ospedaliero valorizzandone l'attività di *counseling*, al fine di aumentare l'aderenza terapeutica, provvedere ad una attenta ricognizione e riconciliazione terapeutica.

12) Valutare modalità di dispensazione dei farmaci, normalmente distribuito in modalità diretta (PHT) più prossime al paziente, prediligendo la distribuzione presso le farmacie territoriali o presso le case della comunità, soprattutto per chi non necessita di un controllo clinico ricorrente e presenta difficoltà di spostamento.

13) Considerare il Familiare/caregiver quale attore fondamentale del percorso di cura del paziente e quale parte integrante dell'equipe di cura e salute, favorendone il massimo coinvolgimento e formazione.

14) Favorire corsi di formazione per MMG/PLS e specialisti operanti nell'ambito delle reti oncologiche e da esse coordinati, al fine di condividere e strutturare percorsi di presa in carico e cura sinergici e continuativi tra i vari setting assistenziali. Inserire percorsi di formazione universitaria e post universitaria per favorire e consolidare il ruolo dell'oncologo e dell'oncologia in generale, nel nuovo scenario di cure sul territoriale.

15) Favorire una comunicazione diretta ai pazienti da parte delle istituzioni, ai vari livelli, e delle aziende sanitarie locali, con il supporto delle Associazioni di pazienti e delle Organizzazioni civiche, per condividere e creare consapevolezza anche presso la cittadinanza, del cambio di paradigma delle cure oncologiche sul territorio e orientare il paziente presso i servizi esistenti o in via di creazione.

## Ringraziamenti

Un ringraziamento particolare va ai Segretari regionali di Cittadinanzattiva e ai volontari del Tribunale per i diritti del malato che con passione hanno contribuito a eseguire il monitoraggio civico coinvolgendo le strutture ospedaliere individuate per il presente report.

Un doveroso ringraziamento ai Direttori Generali delle strutture sanitarie monitorate e ai referenti aziendali che hanno permesso di procedere in questa analisi, dedicando il loro prezioso tempo alla compilazione del corposo questionario.

Senza il contributo del tavolo di lavoro che ha permesso di arricchire i vari punti di vista e offrire preziose considerazioni all'elaborazione dello strumento di rivelazione si ringraziano ancora una volta i partecipanti al Tavolo di lavoro:

- Donatella Alesso – Responsabile scientifico Metis - Società scientifica di **FIMMG**
- Gianni Amunni – Presidente **Periplo**
- Armando Bartolazzi - Presidente del Comitato Scientifico Nazionale **LILT**
- Giordano Beretta - Presidente nazionale **AIOM**
- Attilio Bianchi - Direttore Generale **Istituto nazionale tumori Napoli, Fondazione Pascale**
- Paolo De Paoli – Direttore Generale **Alleanza Contro il Cancro**
- Rossana Di Natale - Coordinatore Scientifico **Federsanità Anci**
- Nicola Gentili – Componente comitato esecutivo **SIMM**
- Antonella Iadanza – **IncontraDonna Onlus**
- Paolo Marchetti – Presidente **Fondazione per la Medicina Personalizzata**
- Giorgio Martelli - Direttore Generale **IRST**
- Nello Martini – Presidente **Fondazione ReS**
- Angela Moliterni – **Europa Donna Italia**
- Emanuela Omodeo Salè – Componente del Consiglio Direttivo **SIFO**
- Gianni Petrosillo - Vice Presidente **Federfarma**
- Giuseppe Quintavalle - Direttore Generale **ASL RM 5**
- Branka Vujovic – Direttore sanitario **IFO Roma**

Per Cittadinanzattiva un ringraziamento particolare a:

Anna Lisa Mandorino, Segretaria Generale;

Francesca Moccia, Vicesegretaria Generale;

Tiziana Nicoletti, Responsabile Nazionale del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC);

Maria Eugenia Morreale, per aver contribuito a ideare lo strumento di rilevazione e aver seguito l'intero processo di acquisizione e validazione dei questionari, per l'analisi statistica dei dati e la realizzazione dei grafici e delle tabelle

Claudia Ciriello, Ety Escalante, Alessia Squillace, Carla Mariotti per l'Area Salute

Alessandro Cossu, Lorenzo Blasina, Giacomo D'Orazio, Luana Scialanca, per la Comunicazione;

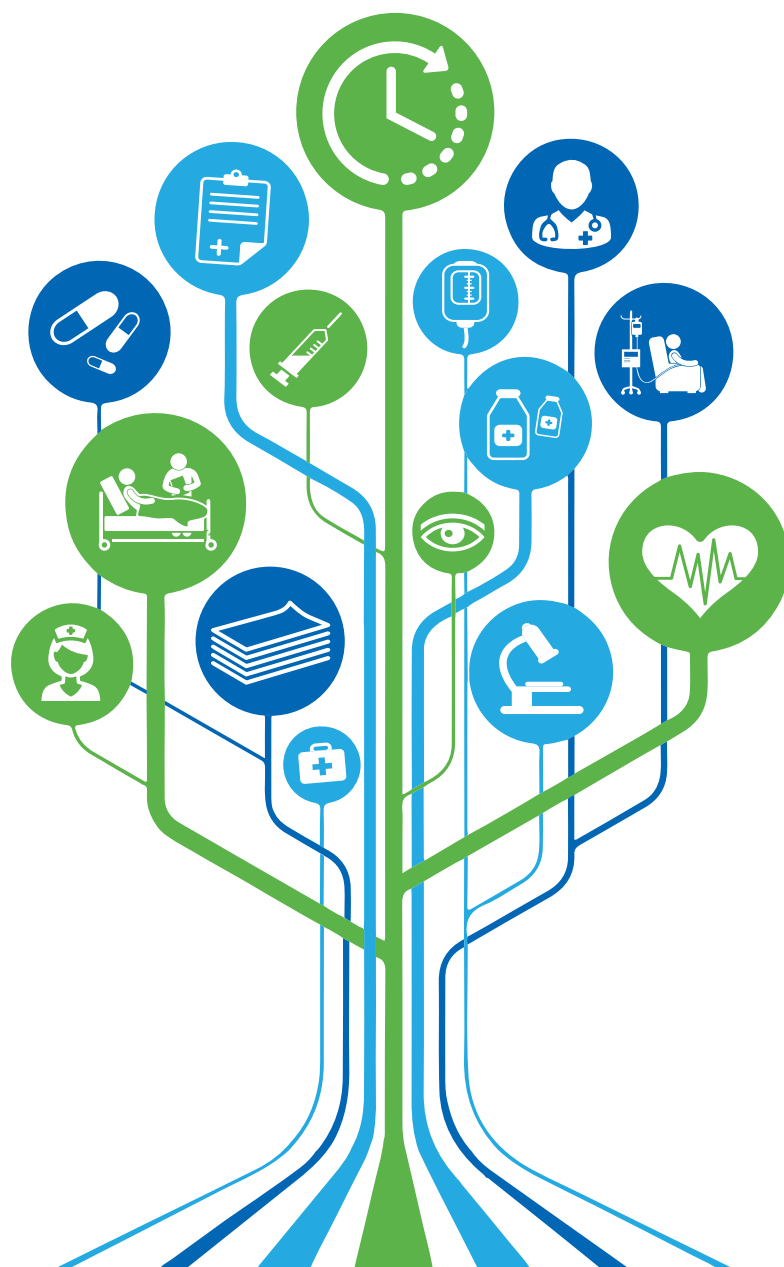
Aurora Avenoso e Salvatore Zuccarello, per l'Ufficio stampa;

Valentina Condò, Cristiano Tempesta e Carla Berliri per le Relazioni istituzionali;

Elisa Blasucci, Linda Cocciolo, Alessandro Capudi, per l'Organizzazione;

Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci, per la Raccolta fondi.

Infine, grazie a Roche, che con il suo contributo non condizionante ha reso possibile la realizzazione di questo progetto



un progetto di



con il contributo non condizionato di

