



ONCOLOGIA: PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE, RISPETTO DEL TEMPO, CONSENSO INFORMATO

Focus sul cancro del colon retto



Con il supporto non condizionato di



MerckSerono
Living science, transforming lives

In collaborazione con



INDICE

PREMESSA	3
CAPITOLO 1 – La rilevazione civica	4
1.1 Il tavolo di lavoro	4
1.2 Gli strumenti di rilevazione	5
1.3 Oggetto della rilevazione	6
1.4 Valori e limiti	8
 CAPITOLO 2 – IL CANCRO IN ITALIA	 9
CAPITOLO 3 – LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO: QUALI DIRITTI PER I CITTADINI	11
CAPITOLO 4 – LE PRINCIPALI VIOLAZIONI DEI DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO	15
4.1 Sospetto errore diagnostico-terapeutico e sicurezza	15
4.2 Liste d’attesa	18
4.3 Accesso alle informazioni per accedere a servizi e benefici socio-economici	20
4.4 Accesso a ricoveri, “dimissioni forzate”	22
4.5 Accesso ai farmaci	23
 CAPITOLO 5 – LE CONSEGUENZE DEL CANCRO SULLA VITA DEI PAZIENTI E DI CHI SI OCCUPA DI LORO	 25
CAPITOLO 6 – IL DOCUMENTO PROGRAMMATICO DI RIFERIMENTO SUL TERRITORIO NAZIONALE	29
CAPITOLO 7 – LA RETE ONCOLOGICA	30
CAPITOLO 8 – I PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI	33
CAPITOLO 9 – I RISULTATI DELLA RILEVAZIONE CIVICA	36
9.1 La voce dei pazienti	36
9.2 La risposta delle Aziende e l’organizzazione dei servizi	77
 CAPITOLO 10 – BUONE PRATICHE	 125
RIFLESSIONI CONCLUSIVE E PROPOSTE	130
SCHEDA DI APPROFONDIMENTO: IL DIRITTO A MISURE PREVENTIVE	142
SCHEDA DI APPROFONDIMENTO: IL DIRITTO AD EVITARE SOFFERENZE INUTILI	144
LA FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI (FAIS)	149
APPENDICE: LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO	152
RINGRAZIAMENTI	154

PREMESSA

Il presente documento è il risultato dell'attività condotta da Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato nel corso del 2011-2012 sul tema della personalizzazione delle cure in ambito oncologico, con focus sul cancro del colon retto. La scelta di occuparsi di patologie oncologiche nasce dalla constatazione che siamo di fronte a “Disparità dell'offerta delle cure oncologiche nelle diverse regioni del Paese”¹, differenze peraltro riconosciute dallo stesso Ministero della Salute. Proprio per questo i cittadini ci sollecitano quotidianamente per la tutela dei propri diritti, per segnalare disservizi, disagi, problemi e ostacoli che incontrano nella vita quotidiana quando si trovano alle prese con una patologia oncologica. L'impegno di Cittadinanzattiva sul tema dell'assistenza per le persone affette da cancro si è tradotto, in oltre trent'anni di attività, nella tutela diretta delle persone, attraverso le circa 300 realtà del Tribunale per i diritti del malato, i servizi PiT, presenti sul territorio nazionale; nella raccolta e diffusione di buone pratiche; nella valutazione dei servizi e produzione di informazione civica; nella promozione di politiche ad hoc su alcuni aspetti dell'assistenza (dal trattamento del dolore, alla prevenzione).

A titolo esemplificativo si citano solo alcune iniziative realizzate negli anni: dall'indagine sull'assistenza domiciliare oncologica², 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 attraverso il premio Andrea Alesini; dall'audit civico all'Osservatorio civico sul federalismo in sanità. Cittadinanzattiva inoltre aderisce alla *Global Lung Cancer Coalition*³, un' alleanza trasversale di 28 organizzazioni civiche di pazienti e di professionisti sanitari estesa a tutti i continenti (eccetto l'Africa), impegnate nella tutela dei diritti per cittadini affetti da cancro al polmone.

Questo lavoro è stato possibile grazie alla fattiva collaborazione di FAIS, Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati, che da diversi anni aderisce al CnAMC, Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici⁴ di Cittadinanzattiva. FAIS ha messo a disposizione esperienze, informazioni e conoscenze sul tema, oltre a curare la raccolta di dati dai pazienti.

Questo rapporto è diviso concettualmente in quattro parti:

1. elementi di contesto;

¹ Documento tecnico di indirizzo per la riduzione del carico di malattia da cancro.

² Primo e secondo Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica, anni 2004 e 2005 Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva.

³ www.lungcancercoalition.org

⁴ Per informazioni sul CnAMC www.cittadinanzattiva.it

2. la voce dei cittadini che descrivono la capacità di risposta ai propri bisogni, anche per poter avere un ruolo attivo nel proprio percorso di cura (self management);
3. elementi di organizzazione aziendale vista con gli occhi dei cittadini nel rispetto di alcuni diritti;
4. riflessioni conclusive e proposte.

CAPITOLO 1- LA RILEVAZIONE CIVICA

La rilevazione civica è stata avviata a novembre 2011, per concludersi a luglio 2012.

In questi 8 mesi, le attività sono state finalizzate a:

- costituire un tavolo di lavoro, che ha fornito il supporto tecnico-scientifico all'iniziativa, per favorire una conoscenza che tenesse conto dei diversi punti di vista
- mettere a punto gli strumenti di rilevazione
- raccogliere i dati sul territorio
- inserire ed elaborare i dati
- analizzare i risultati e redigere il documento di sintesi (Rapporto).

L'attività, realizzata con il supporto non condizionato di Merck Serono, ha come obiettivo la produzione di informazione civica per rilevare le modalità di presa in carico del paziente nelle aziende sanitarie o ospedaliere, conoscere meglio i bisogni dei pazienti, mettere meglio a fuoco alcuni diritti della Carta Europea dei diritti del malato.

1.1 Il Tavolo di lavoro

Nella promozione di attività e politiche Cittadinanzattiva opera in collaborazione dei principali stake-holder, nella convinzione che il confronto, la messa in comune delle conoscenze -in termini di bisogni, buone pratiche e risorse- e il lavoro condiviso con chi opera sul campo porti un valore aggiunto non solo al lavoro in sé, ma contribuisce anche a creare il cosiddetto "ambiente civico"⁵.

Fanno parte del tavolo di lavoro

⁵ Si tratta della creazione e il consolidamento di un ambiente in cui continuo i temi civici. Ciò significa, in primo luogo, fare una politica culturale rivolta ai target più diversi; creare alleanze tra soggetti diversi della cittadinanza attiva; dialogare con altri soggetti della società civile: imprese, università, fondazioni.

- A.I.I.A.O.- Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica⁶
- AIOSS - Associazione Operatori Sanitari Stomaterapia
- FAIS - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- FIASO – Federazione Italiana Aziende Sanitarie e ospedaliere
- SIAPEC - Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia diagnostica
- SIMeP - Società Italiana di Medicina Personalizzata.

In particolare FAIS ha avuto un ruolo centrale non solo per la definizione delle priorità delle aree da monitorare e l'elaborazione degli strumenti, ma ha collaborato fattivamente nella raccolta dei dati dai pazienti, mettendo a disposizione il proprio network di associazioni.

1.2 Gli strumenti di rilevazione

Ai fini della rilevazione si è ritenuto, dopo un confronto con il tavolo di lavoro, di mettere a punto due strumenti diversi:

1. Questionario per i pazienti.

Il questionario per i pazienti è rivolto a quelle persone che hanno una stomia come conseguenza di interventi per cancro del colon retto. È stato compilato dagli stessi pazienti (o da una persona da lui incaricata), su richiesta di FAIS che ne ha curato la diffusione e successiva raccolta.

2. Griglia di rilevazione e intervista agli stakeholder delle aziende ospedaliere o presidi ospedalieri.

⁶ All'avvio del progetto AIO – Associazione Infermieri Italiani di Oncologia.

La griglia di rilevazione e intervista destinata alle Aziende, invece, è stata diffusa attraverso i referenti locali di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, che hanno raccolto le disponibilità delle direzioni aziendali e curato, insieme ai referenti aziendali, la compilazione.

Nella compilazione della griglia sono stati coinvolti:

- Direzione generale (o di presidio ospedaliero)
- Responsabile di dipartimento (in sua assenza di UO)
- Responsabile servizio anatomopatologia
- Coordinatore infermieristico.

A completamento vi è stata la rilevazione diretta da parte degli attivisti del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, in collaborazione con i referenti aziendali.

Hanno partecipato alla rilevazione:

- 104 pazienti
- 33 realtà ospedaliere. Con la definizione di realtà ospedaliere intendiamo Aziende Ospedaliere, Presidi ospedalieri, IRCCS, etc., rispettando la definizione di ospedale data dal “cittadino comune”.

1.3 Oggetto della rilevazione

L'oggetto della rilevazione può essere sintetizzato in:

- Empowerment e ruolo attivo del paziente
- Diritti del paziente
- Elementi di organizzazione aziendale.

Rispetto ai diritti, il documento di riferimento è rappresentato dalla **Carta Europea dei diritti del malato**⁷, che sin dal momento della sua redazione e proclamazione, mira a garantire un “alto livello di protezione della salute umana”, identificando quei diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell'Unione Europea dovrebbe tutelare e garantire.

⁷ Il dettaglio dei 14 diritti della Carta Europea dei diritti del malato è disponibile in appendice del presente rapporto.

È stata operata una selezione e si è deciso di porre l'accento e attenzione su 3 di essi, vale a dire:

- Diritto ad un trattamento personalizzato
- Diritto al consenso
- Diritto al tempo.

L'organizzazione delle strutture sanitarie è uno dei requisiti fondamentali nella capacità di offrire risposte alle persone che vi si rivolgono: tempi, burocrazia, coordinamento dipendono molto da questo. Per tali motivi si è deciso di rilevare ad esempio alcuni indicatori che potessero mostrare se i percorsi del paziente fossero definiti e codificati; l'esistenza di strumenti utilizzati per garantire alcuni diritti (informazione e tempo solo per fare due esempi).

Il punto di vista delle persone che si confrontano con i professionisti sanitari, le modalità di erogazione dei servizi, le difficoltà incontrate, l'attenzione ricevuta, sono il punto di partenza e di arrivo della nostra rilevazione: rappresentano infatti il motivo per cui abbiamo realizzato questa attività e, al tempo stesso l'obiettivo finale che Cittadinanzattiva si propone di raggiungere attraverso l'uso "politico dei dati": analizzare le criticità per proporre soluzioni.

La selezione degli indicatori è avvenuta inoltre a partire dalle priorità individuate nel Piano oncologico 2011-2013, ritenendo che una fotografia dell'esistente possa essere di aiuto e di stimolo alle realtà regionali e aziendali per raggiungere alcuni degli obiettivi fissati e in particolare quelle azioni che lo stesso Ministero della salute, nella relazione sullo stato sanitario del Paese 2009-2010 ritiene indispensabili per migliorare la presa in carico del paziente:

- la diffusione di percorsi diagnostico-terapeutici di gestione integrata, con il coinvolgimento attivo del paziente;
- la fruibilità di supporto psico-oncologico;
- il rispetto dei tempi di attesa per visite, prestazioni diagnostiche, analisi cito-patologica.

Occupandosi di PDTA, è inevitabile parlare di multidisciplinarietà; il coinvolgimento attivo del paziente è direttamente collegato con il consenso informato; i tempi di attesa sono strettamente correlati con il rispetto del piano nazionale di governo delle liste d'attesa (PNGLA) per il Triennio 2010-2012⁸, che prevede PDT, "pacchetti di prestazioni" proprio nell'ambito oncologico.

⁸ Accordo Stato – Regioni 28 ottobre 2010, G.U. n. 274 del 23/11/10.

La scelta di dedicare, all'interno della rilevazione, un focus al cancro del colon retto risiede nella numerosità delle persone che ne sono colpite, ma anche per gli importanti risultati conseguiti dai progressi della scienza e della medicina che hanno consentito non solo di migliorare la sopravvivenza, ma anche la personalizzazione delle cure.

1.4 Valori e limiti

È necessario sottolineare che il numero di questionari raccolti non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo; tuttavia ciò non diminuisce il valore della rilevazione e del presente Rapporto.

Il documento è un esempio di informazione civica. “Essa può essere definita come la produzione, da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente e 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”.

I dati e le informazioni contenute in questo rapporto, pertanto, non devono essere considerati tanto come rappresentativi del complesso mondo del sistema delle cure in ambito oncologico e del contesto nazionale/regionale, quanto piuttosto come indicatori degli eventi sentinella, vale a dire questioni e situazioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e volte a migliorare i servizi socio-assistenziali.

CAPITOLO 2 - IL CANCRO IN ITALIA

Il cancro è una patologia che in passato è stata definita come “quel male”, associato all’incurabilità e alla compassione; la sola parola cancro sembrava innominabile e generava non solo paure, ma l’accettazione e la convinzione che la persona “non ce l’avrebbe fatta”.

Grazie all’affinamento delle tecniche diagnostiche e delle opportunità terapeutiche, la malattia non è più legata inesorabilmente al decesso: il cancro (o tumore) si può curare e si può (e deve) prevenire. La medicina e la ricerca, infatti, nel tempo hanno individuato armi e percorsi sempre più efficaci e mirati alla specificità dei diversi casi, dalla prevenzione, alla diagnosi precoce, alla terapia, al fine di migliorare la prognosi per ogni persona in termini di durata e qualità della vita.

Le cause che determinano il cancro sono la combinazione di diversi fattori, classificabili essenzialmente in:

- ***fattori interni***, quali ad esempio mutazioni genetiche, ormoni, funzionalità dell’apparato immunitario
- ***fattori esterni***, legati sia all’ambiente (agenti infettivi, prodotti chimici, radiazioni, etc.) sia allo stile di vita (dieta, attività fisica, fumo, etc.)⁹.

Nonostante le più approfondite conoscenze, le migliori opportunità diagnostiche e terapeutiche e l’investimento in termini di prevenzione (dalle iniziative per promuovere corretti stili di vita, allo screening), l’incidenza dei tumori nella popolazione italiana è in aumento soprattutto, ma non esclusivamente, per la proporzione crescente di anziani, i quali presentano un maggior rischio di sviluppare patologie tumorali.

Il rischio complessivo di avere una diagnosi di tumore riguarda un uomo ogni due e una donna ogni tre nel corso della loro vita; teoricamente una donna ogni 8 potrà sviluppare un tumore alla mammella, così come un uomo ogni 9 e una donna ogni 35 potrebbe avere un tumore al polmone, 1 uomo ogni 7 un tumore della prostata, un uomo ogni 10 e una donna ogni 17 un tumore del colon retto ¹⁰.

In Italia circa il 28% dei decessi è dovuto a patologie oncologiche¹¹; si tratta in generale della seconda causa di morte (la prima fra gli adulti e la seconda tra gli anziani)¹².

⁹ I numeri del Cancro in Italia 2011 – AIOM, AIRTUM

¹⁰ I numeri del Cancro in Italia 2011 – AIOM, AIRTUM

¹¹ Rapporto Osservasalute 2011.

¹² Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010, Ministero della Salute – Direzione Generale del sistema informativo e Statistico Sanitario.

È vero anche che per la maggior parte delle neoplasie c'è un aumento della sopravvivenza maggiore rispetto al resto d'Europa: a 5 anni è vivo l'83% di chi è colpito da neoplasia al seno (contro l'80%), il 58% di chi è colpito da tumore del colon-retto (rispetto al 54%), il 79% di chi è colpito da neoplasia alla prostata (contro il 74%) e il 13% di chi è colpito da tumore al polmone (contro il 10%)¹³.

Escludendo i tumori epiteliali della cute, il tumore più frequente è quello del colon-retto, con quasi 50.000 nuove diagnosi stimate per il 2011, seguito dal tumore della mammella con 45.000 nuovi casi di cui il 99% nel sesso femminile; seguono il tumore della prostata con 42.000 casi e il tumore del polmone con 38.000 casi dei quali un quarto nel sesso femminile.

Tra gli uomini prevale il tumore della prostata (20% di tutti i tumori diagnosticati); seguono il tumore del polmone (15%, con tendenza alla riduzione), il tumore del colon-retto (14%), il tumore della vescica (10%) e il tumore dello stomaco (5%).

Stando alla pubblicazione "I numeri del cancro in Italia 2011" Aiom, Airtum, in Italia nel 2011 le diagnosi stimate sono 360.000 nuovi casi di tumore maligno (esclusi i tumori epiteliali della cute).

Ogni giorno in Italia si diagnosticano 1000 nuovi casi di tumore; i tumori più frequenti sono:

Tab. 1 – nuove diagnosi cancro 2011

Tipologia tumore	Numero di nuove diagnosi 2011
Colon retto	50.000
Mammella	45.000
Prostata	42.000
Polmone	38.000

Fonte: I numeri del Cancro in Italia 2011 – AIOM, AIRTUM

Tra le donne il tumore della mammella è il più frequente (29% di tutti i tumori diagnosticati), seguono i tumori del colon-retto (13%), del polmone (6%), del corpo dell'utero (5%) e dello stomaco (4%).

Sul sito del Ministero della Salute si legge che nel "2010 si attendono circa 300.000 pazienti con pregressa diagnosi di tumore al colon-retto. Una maggiore tempestività nella diagnosi e i miglioramenti terapeutici hanno determinato un aumento della sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi che è passata dal 42% dei primi anni '80 al 58% della fine degli anni '90".

L'analisi territoriale presentata nel documento tecnico per la riduzione del carico di malattia da cancro, mostra che un tasso d'incidenza del cancro del colon retto superiore alla media si verifica in regioni settentrionali come Trentino Alto Adige, Lombardia, Veneto e Emilia Romagna mentre elevati tassi di mortalità si registrano in Regioni meridionali come Abruzzo, Molise, Basilicata e Sardegna.

¹³ Dati disponibili sul sito del Ministero della Salute – www.salute.gov.it

La scelta di dedicare un focus al cancro del colon retto risiede proprio in questo: nel numero di persone interessate, negli enormi passi in avanti fatti nel tempo rispetto alle cure, nella possibilità di *personalizzare i trattamenti*, coniugando innovazione e sostenibilità, anche attraverso l'uso di test predittivi e genetici come il test K-RAS.

Il test K-RAS

L'esame del KRAS è un'analisi di tipo genetico che viene eseguito su una piccola quantità di materiale biotico prelevato dal tumore primario o dalle metastasi.

Il risultato dell'esame del KRAS, valuta eventuali mutazioni del gene detto appunto KRAS, indicando se è presente allo stato normale (wild-type: tipo "selvaggio") o alterato (mutato). Lo stato normale del gene KRAS indica che la persona ha maggiori probabilità di rispondere ad una terapia a base di anticorpi monoclonali anti-EGFR mentre, viceversa, lo stato mutato del gene KRAS impone di non somministrare tale terapia poiché quasi sicuramente non efficace.

CAPITOLO 3 - LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO: QUALI DIRITTI PER I CITTADINI

La Carta Europea dei Diritti del Malato, con i suoi 14 diritti, esplicita le garanzie che ogni persona dovrebbe ricevere in ogni Paese dell'Unione, a partire dai principi contenuti nella Carta Europea dei diritti fondamentali¹⁴.

Stando alla nostra esperienza, per un malato oncologico e per la sua famiglia, la violazione di alcuni diritti, più di altri, diventa sintomo di un'assistenza a metà. Può negare al malato e alla sua famiglia il mantenimento del governo della propria vita e creare vere e proprie discriminazioni (da residenza, reddito e cultura) nell'accesso alle cure più appropriate. In particolare:

- Il diritto a *misure preventive*, ovvero l'impegno del Sistema a favorire non solo la diagnosi tempestiva (pensiamo agli screening), ma anche a prevenire l'insorgenza della patologia ad esempio attraverso iniziative di promozione di corretti stili di vita, l'istituzione di centri Antifumo, la copertura vaccinale anti HPV.

¹⁴ La Carta Europea per i diritti del malato è stata realizzata nel 2002 da Active Citizenship Network; è il frutto del lavoro congiunto del Tribunale per i diritti del malato e 15 organizzazioni civiche europee. www.cittadinanzattiva.it; www.activecitizenshipnetwork.net

- Il diritto all'*accesso*, vale a dire la possibilità di usufruire di servizi appropriati a prescindere dalle risorse finanziarie di cui personalmente si dispone (ad esempio il ricorso obbligato a prestazioni diagnostiche private o in intramoenia; etc.), e dal territorio in cui si è residente (nord, centro, sud, isole). La mobilità è legittima se si tratta di una libera scelta del cittadino, ma non può derivare da una necessità dettata dall'insufficienza o inadeguatezza dei servizi.
- Il diritto all'*informazione*, per accedere o attivare alcuni servizi o prestazioni senza scontrarsi con la farraginosità non solo delle "procedure burocratiche", ma anche disponendo in via preventiva delle informazioni necessarie a percorrerle adeguatamente (per l'accesso alle cure, a protesi e ausili, a benefici socio-economici, per l'attivazione dell'assistenza domiciliare, etc.). O anche per avere conoscenza di quanto la ricerca e l'innovazione mettono a disposizione per contrastare e curare la malattia e per favorire una migliore qualità di vita.
- Il diritto a un *trattamento personalizzato*, per costruire programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle personali esigenze del paziente, che ponga attenzione agli effetti collaterali delle terapie prescritte e praticate. È indispensabile avere riguardo al contesto socio-familiare, determinante per definire le modalità di erogazione delle cure (domiciliare, in regime di degenza, etc.), la protezione socio-sanitaria da garantire, etc.
- Il diritto alla *libera scelta*, ovvero la facoltà di decidere tra le differenti procedure disponibili per trattare la patologia (alternative terapeutiche) e tra i differenti erogatori di trattamenti sanitari presenti. Il presupposto è la disponibilità e la fruibilità per il cittadino di adeguate informazioni sui diversi centri e professionisti in grado di garantire i trattamenti scelti; sull'impiego di un approccio multidisciplinare, oltre che sui risultati raggiunti attraverso l'attività di cura.
- Il diritto al *rispetto dei tempi dei pazienti* nell'offerta di risposte ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, non solo nell'erogazione di prestazioni sanitarie (dalle prestazioni diagnostiche, alla radioterapia; dai trattamenti chemio-terapici alle cure farmacologiche, dall'intervento all'assistenza domiciliare oncologica), ma anche di quelle a carattere sociale (riconoscimento dell'invalidità civile, accesso a benefici economici e servizi socio-sanitari). Il rispetto del tempo, in questo contesto è da intendersi anche come quello dedicato all'ascolto del paziente e del familiare per favorire la comprensione delle condizioni di salute, del percorso terapeutico, delle aspettative; in senso più ampio potremmo ricomprendere il *counselling* e la cura dell'aspetto psicologico.
- Il diritto all'*innovazione*, non solo nell'utilizzo delle procedure diagnostiche più avanzate e appropriate, ma anche nelle terapie farmacologiche, chirurgiche, radioterapiche, in linea con gli standard internazionali.

- Il diritto a evitare *le sofferenze e il dolore non necessari*, rivolgendo la giusta attenzione alla dignità e alla sofferenza della persona in tutte le fasi della malattia: dall'esecuzione di esami invasivi, fino all'accompagnamento al fine vita, attraverso le cure palliative in regime di degenza e domiciliare.

Box 1 - La medicina personalizzata

La medicina personalizzata¹⁵

Come anticipato, uno dei diritti fondamentali sancito nella Carta europea dei diritti del malato è il **Diritto a un trattamento personalizzato**, per mettere la persona al centro in ogni atto diagnostico o terapeutico.

Guardando agli orizzonti della scienza e della medicina, non è possibile ignorare il movimento che promuove la cosiddetta Medicina Personalizzata. Il punto di partenza in questa “disciplina” è che esiste una grandissima variabilità inter-individuale nella propensione a sviluppare particolari malattie, nell'efficacia delle terapie farmacologiche e nei conseguenti effetti collaterali e che attraverso la caratterizzazione del genoma c'è la possibilità di predire con buona affidabilità la risposta clinica e i rischi specifici per il singolo individuo. Grazie allo sviluppo di tecniche analitiche mirate, è oggi possibile attuare un percorso di diagnosi e cura specifico per il singolo paziente.

Si tratta di un approccio nuovo, che offre al medico nuovi strumenti e linee-guida per effettuare scelte terapeutiche appropriate e per ridurre al minimo la tossicità della terapia, senza dover rinunciare all'efficacia. Potrebbe avere inoltre una notevole valenza anche al livello sociale pubblico e delle risorse economiche delle famiglie per gli impatti positivi sulla qualità di vita del paziente e per l'ottimizzazione delle risorse del sistema sanitario.

Chi promuove e crede nella Medicina personalizzata¹⁶ ritiene che i benefici che si potrebbero avere sono:

1. prevenzione: identificazione e monitoraggio dei rischi da terapia farmacologica;
2. scelta ottimale della terapia: incremento dell'efficacia;
3. contrasto delle scelte basate sul modello prescrittivo trial-and-error (“proviamo e vediamo come va”);
4. contrasto della “prescrizione inutile”;

¹⁵ Le notizie riportate nel box sono state estrapolate dal sito della Società italiana di Medicina Personalizzata – SIMeP; www.simep.org

¹⁶ Un'esperienza di applicazione della medicina personalizzata è in atto presso l'Azienda Ospedaliera S. Andrea, La Sapienza Università di Roma.

5. riduzione delle reazioni avverse;
6. aumento significativo dell'aderenza alla terapia da parte dei pazienti;
7. riduzione del costo per "spesa superflua" nel sistema sanitario pubblico.

Questi orizzonti potrebbero coniugare il diritto all'innovazione con la sostenibilità del Servizio Sanitario, ma ci sono ovviamente diversi pesi sul piatto della bilancia, che possono essere così sintetizzati:

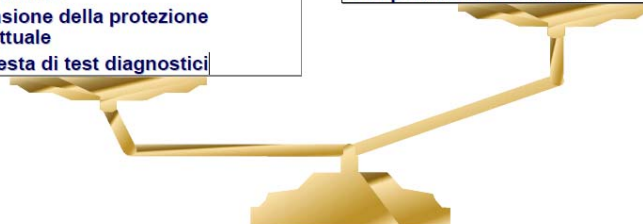
**Prospettive economiche:
impatto della farmacogenomica sui costi sanitari totali**

Aumento dei costi sanitari

- Crescita del prezzo dei farmaci
- Salvaguardia della privacy del paziente
- Estensione della protezione brevettuale
- Richiesta di test diagnostici

Riduzione dei costi sanitari

- Esclusione dell'uso di farmaci costosi nei non-responder
- Riduzione al minimo di effetti avversi
- Migliore compliance
- Miglioramento degli esiti clinici
- Realizzazione di un sistema di compensazione dei costi



CAPITOLO 4 - LE PRINCIPALI VIOLAZIONI DEI DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO

Cittadinanzattiva rileva e gestisce le segnalazioni spontanee delle persone che hanno avuto difficoltà nell' accesso alle cure o sperimentato violazioni di diritti, attraverso la tutela gratuita offerta dal PiT¹⁷, dai centri di tutela e dalle oltre 300 realtà locali del Tribunale per i diritti del malato.

Le segnalazioni ricevute ogni anno vengono sistematizzate in un rapporto nazionale che fotografa il servizio sanitario con gli occhi di chi usufruisce dei servizi e definisce l'agenda civica delle priorità da affrontare. Il rapporto 2011 ne analizza oltre 23'000; nell'area oncologica le questioni più "sensibili" per i cittadini sono relative a:

- sospetto errore diagnostico-terapeutico/sicurezza;
- tempi di attesa per prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
- difficoltà di accesso a ricoveri, servizi, prestazioni, farmaci;
- carenza di umanizzazione e trattamento del dolore;
- ostacoli nell'accesso a benefici socio-economici.

4.1 Sospetto errore diagnostico-terapeutico e sicurezza

Il tema della cosiddetta malpractice e della sicurezza delle strutture sanitarie continua ad essere il problema più rilevante per i cittadini che ci contattano; il trend è in lieve crescita: dal 18% del 2009 è passato al 18,5% nel 2010.

I cittadini segnalano meno i presunti errori diagnostici e terapeutici, che dal 63% del 2009, sono scesi al 58,9% nel 2010, tuttavia, le segnalazioni sulle disattenzioni del personale sanitario, ovvero tutti quei comportamenti che pur non avendo causato un danno rappresentano procedure incongrue potenzialmente rischiose, sono più che raddoppiate, passando dal 5,8% del 2009, al 12,9% del 2010.

¹⁷ Progetto integrato di Tutela, è un servizio di informazione, consulenza e assistenza, inaugurato nel 1996 per supportare i cittadini nel loro rapporto con i servizi socio-sanitari. www.cittadinanzattiva.it.

Tab. 2 – Presunti errori diagnostici per area specialistica segnalata

Presunti errori diagnostici/Area specialistica	2010	2009
Oncologia	29,3%	27,6%
Ortopedia	14,8%	17,2%
Ginecologia e ostetricia	10,1%	13,7%
Cardiologia	8,2%	10,4%
Neurologia	7,0%	6,9%
Pneumologia	6,0%	0,0%
Oculistica	5,0%	3,5%
Odontoiatria	4,1%	3,5%
Dermatologia	3,1%	0,0%
Gastroenterologia	3,1%	6,9%
Malattie infettive	2,1%	3,5%
Pediatria	1,2%	0,0%
Altre aree	6,0%	6,8%
Totale	100%	100%

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, "Diritti al Taglio"

Il maggior numero di segnalazioni su presunti errori diagnostici si riscontra nell'area oncologica, con un 29,3%. Queste segnalazioni sono le più sentite in quanto un errore in questo campo, più che in altri, può avere un esito fatale. Come mostrato nel box 2, il presunto errore spesso si verifica per sottovalutazione dei sintomi riferiti dal paziente, ma anche, a causa di accertamenti effettuati con poca cura, con macchinari obsoleti, per errate prescrizioni diagnostiche o per errata lettura delle immagini.

Nei presunti errori, tralasciando il profilo di eventuali responsabilità e/o riconoscimento del danno, è interessante notare che dall'analisi della documentazione e delle segnalazioni, entrano in gioco fattori come la **comunicazione** e la credibilità data alla persona e ai sintomi riferiti; ad un sistema che può nascondere insidie nella filiera delle informazioni e comunicazioni al diretto interessato (o persona da lui delegato), vetustà o inadeguatezza dei servizi e delle apparecchiature utilizzate. Ecco qualche esempio:

Box 2– Esempi di sospetti errori diagnostici in oncologia

ESEMPI DI PRESUNTI ERRORI DIAGNOSTICI IN ONCOLOGIA

- Mancata **prescrizione di accertamenti** utili alla rilevazione della patologia (es. TAC ; RMN; Total Body; ecografie; ecc.).
- Ritardo di diagnosi tumorale, per **sottovalutazione dei sintomi riferiti**.
- Mancata prescrizione di esami per la verifica della presenza di markers tumorali.
- Mancata **comunicazione all'interessato di risultati positivi** di patologia oncologica (es. risposta pap test; accertamenti casuali fatti in occasione di altri interventi; ecc.).
- Errata **lettura di esami istologici** estemporanei e definitivi.
- Errata **valutazione della stadiazione** del tumore.
- Errata valutazione di fattori di rischio concomitanti (es. collocazione della neoplasia aderente a vasi, nervi o ad altri organi).
- Mancata prescrizione di accertamenti di controllo, nel post intervento.
- Errata diagnosi radio e chemioterapica.
- Mancata **rivalutazione diagnostica** post radio e chemioterapia.

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, "Diritti al Taglio"

Per quanto riguarda gli errori terapeutici, l'oncologia è la terza area specialistica in cui si concentrano le segnalazioni (10,7%), con un forte trend in crescita rispetto al 2009 (6,7%).

Leggendo attentamente le segnalazioni emerge che le persone sono più informate sui propri diritti, si aspettano non solo cura, ma **care**, cioè una presa in carico, che deve essere globale, anche nella fase terminale, pena il sospetto che si sarebbe potuto fare meglio e di più, che la persona sia stata considerata un numero. Inoltre il sospetto errore nasce da "lacune" riscontrate nella fase di follow up, nella corretta preparazione della terapia chemioterapica, oggetto tra l'altro anche di raccomandazioni ministeriali.

Per favorire una migliore comprensione dei motivi che inducono le persone a sospettare un errore terapeutico, si riportano alcuni esempi (box 3).

Box 3– Esempi di sospetti errori terapeutici in oncologia

ESEMPI DI PRESUNTI ERRORI TERAPEUTICI IN ONCOLOGIA

- Intervento chirurgico con **asportazione incompleta** della massa oncologica (rischio disseminazione).
- Interventi **troppo demolitivi** rispetto alla neoplasia diagnosticata.
- Ritardo nella **prescrizione e somministrazione** di adeguata terapia oncologica.
- Ritardo o mancata effettuazione di Radio e/o chemioterapia quando era necessaria.
- Errori terapeutici inerenti alla terapia chemioterapica (es. **dosi e vie di somministrazione** non corrette).
- Mancanza di opportuni controlli di screening per il monitoraggio della patologia e per la prevenzione della sua ripresa .
- Mancanza di adeguata assistenza e nei tempi congrui per i malati terminali.
- Mancanza per malato e familiari di adeguata assistenza e sostegno psicologico.
- Difficoltà di **accesso nei centri di terapia oncologica**.

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, “Diritti al Taglio”

4.2 Liste d'attesa

L'oncologia è l'area che risente maggiormente delle attese per ottenere un esame diagnostico, e viene segnalata dal 18,2% dei cittadini. In particolare l'ecografia, la risonanza magnetica e la mammografia sono gli esami che si fanno attendere di più. I cittadini hanno segnalato 12 mesi per accedere a una mammografia, 10 mesi per una TAC o risonanza magnetica, più di 8 mesi per una ecografia.

Rispetto alle visite specialistiche, la tabella che segue, mostra che in ambito oncologico c'è un trend di segnalazioni in discesa, di circa 3 punti percentuali dal 2009 al 2010.

Tab. 3 – Segnalazioni liste d'attesa per area specialistica (anni 2009-2010)

Visite specialistiche	2010	2009
Oculistica	19,7%	15,5%
Ortopedica	13,0%	15,4%
Cardiologica	10,1%	8,2%
Odontoiatrica	10,1%	8,4%
Oncologica	7,2%	10,0%
Neurologica	7,1%	6,8%
Pneumologica	7,1%	5,7%
Ginecologica	3,2%	7,5%
Urologica	3,2%	3,8%
Dermatologica	3,2%	7,0%
Altre aree terapeutiche	16,3%	11,6%
Totale	100%	100%

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, "Diritti al Taglio"

Questo segnale incoraggiante deve essere letto anche considerando i tempi medi segnalati per accedere ad un visita specialistica oncologica che sono passati da nove mesi del 2009 a cinque mesi nel 2010. Sebbene si siano quasi dimezzati, le persone non trovano accettabile dover attendere così tanto.

Tab. 4 – Tempi di attesa medi per visita specialistica (anni 2009-2010)

Attesa media per visita specialistica	Mesi 2010	Mesi 2009
Urologica	12	12
Oculistica	8	8
Cardiologica	7,5	9
Ortopedica	6	6,5
Oncologica	5	9
Neurologica	5	4
Odontoiatrica	4	5,5

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, "Diritti al Taglio"

I tempi di attesa tuttavia non riguardano solo visite o esami, ma anche l'esecuzione di interventi; in quest'area la situazione è sicuramente fonte di preoccupazioni anche per la mancanza di trasparenza e possibilità di verificare direttamente i tempi. La percentuale di segnalazioni che disagi di attesa nell'area oncologica sono intorno al 13%.

La viva voce dei cittadini...

In data 3/05/2010 mi è stato diagnosticato un adenocarcinoma all'utero e dovrei fare urgentemente una risonanza magnetica. Con il C.U.P. mi avrebbero prenotato per il 22/11/2010. Ho provato in una Casa di cura convenzionata, fuori dalla mia regione, dove pareva che i tempi di attesa fossero inferiori e mi hanno proposto settembre. Allora ho provato a pagamento (500,00 euro) e la prenotazione è per il 06/06/2010.

Visto che sulle richieste che ho c'è scritto urgente, questa procedura è regolare??

4.3 Accesso alle informazioni per accedere a servizi, benefici socio-economici correlati alla patologia

L'accesso alle informazioni inerenti le prestazioni per patologie oncologiche passano dal 7,6% del 2009 al 6,5% del 2010, con una flessione in negativo dell'1% circa. Le difficoltà a trovare informazioni attengono: centri specializzati o terapie specifiche, percorsi assistenziali protetti, diritti e agevolazioni spettanti in ambito sociale e sanitario (invalidità civile, handicap, lavoro, scuola, ausili etc).

In particolare le persone affette da patologia oncologica sono la prima “tipologia” di pazienti che si è rivolta a Cittadinanzattiva per avere tutela rispetto ai benefici legati a invalidità civile e handicap; questo trend è in linea con le segnalazioni ricevute nel 2009, anche se si rileva una riduzione di 3 punti percentuali.

Tab. 5 – Difficoltà accesso benefici socio-economici per patologia

Principale patologia del soggetto interessato	2010	2009
Patologia oncologica	30,6%	33,6%
Patologia cronica e neurologica degenerativa	29,2%	18,9%
Patologie dell’anziano	20,2%	20,6%
Patologia rara	6,8%	8,0%
Salute mentale	3,5%	10,1%
Altro	9,7%	8,8%
Totale	100%	100%

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, “Diritti al Taglio”

Sorprende questo dato perché nonostante il legislatore sia venuto incontro a questi pazienti, disegnando un percorso semplificato e di maggiori garanzie (soprattutto con la legge 80/06), sono ancora molte le difficoltà che sono costretti ad affrontare. Tra di esse: tempi massimi per la convocazione a prima visita non rispettati, verbali provvisori (utili al godimento immediato dei benefici) non previsti dalle ASL o non accettati dalle amministrazioni (dal datore di lavoro per permessi Legge 104/92, dalle stesse ASL per erogazioni protesi e ausili ecc.).

4.4 Accesso a ricoveri, “dimissioni forzate”

Nel 2010 abbiamo rilevato un aumento di segnalazioni per dimissioni “forzate” in ambito oncologico, che sono quasi raddoppiate: si è passati dal 11,6% del 2009 al 19,7% nel 2010. Per dimissioni forzate o improprie, intendiamo le dimissioni premature e/o senza la garanzia di adeguata assistenza al momento del ritorno al proprio domicilio.

Tab. 6 – Dimissioni per area specialistica (anni 2009-2010)

Dimissioni /Area specialistica	2010	2009
Neurologia	23,8%	34,9%
Oncologia	19,7%	11,6%
Ortopedia	16,7%	23,3%
Cardiologia	11,4%	7,0%
Gastroenterologia	9,3%	2,3%
Chirurgia generale	8,4%	4,7%
Pneumologia	6,3%	4,7%
Endocrinologia	2,2%	0,0%
Altro	2,2%	11,5%
Totale	100%	100%

Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, “Diritti al Taglio”

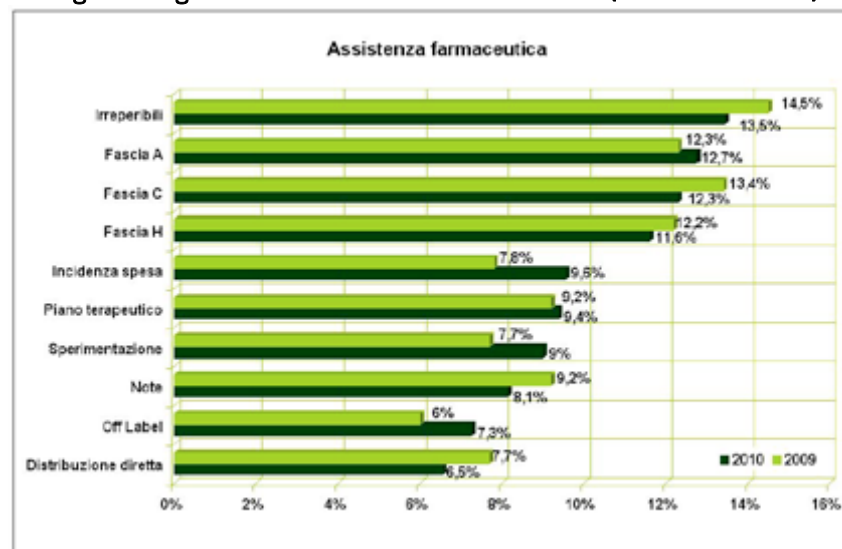
Nel 2010 il 6,5% delle segnalazioni relative a dimissioni “forzate” ha riguardato anche persone in fase avanzata di malattia. Si tratta di persone (e relative famiglie) che pagano il prezzo più alto rispetto agli altri; l'impossibilità di gestire una persona in queste condizioni in ospedale è assolutamente condivisibile dato che non è l'ospedale il luogo più idoneo per questi pazienti, lo riconoscono le stesse persone che ci hanno contattato; il motivo della segnalazione infatti è quello di denunciare l'abbandono vissuto, l'impossibilità ed il dramma di accudire un paziente in quelle condizioni, l'assoluta carenza di strutture specializzate sul territorio (Hospice).

4.5 Accesso ai farmaci

Infine, crescono le richieste di informazione sull'assistenza farmaceutica. I cittadini hanno sempre più spesso difficoltà ad ottenere informazioni sulle modalità di accesso a determinati farmaci, su chi e come deve prescriverli. Ancora, hanno difficoltà ad ottenere informazioni su aspetti specifici come i piani terapeutici, le modalità di distribuzione e di accesso ai farmaci, spesso diversi da una Regione all'altra, le note AIFA e le sperimentazioni farmaceutiche.

Le segnalazioni relative ai farmaci sono complessivamente il 3,1%. Ad essere maggiormente sofferenti dei disagi legati all'accesso ai farmaci sono le aree della neurologia e dell'oncologia, che si attestano entrambe intorno al 18% delle segnalazioni.

Fig. 1 – Segnalazioni su assistenza farmaceutica (anni 2009-2010)



Fonte: Rapporto PiT salute 2011 - Cittadinanzattiva, "Diritti al Taglio"

Andando ad analizzare le singole voci che compongono il grafico, notiamo al primo posto le segnalazioni inerenti i farmaci irreperibili (13,5% nel 2010 contro il 14,5% nel 2009). Rientrano in questa voce farmaci che risentono da una parte, di problemi di produzione (ad

esempio nel caso in cui la casa farmaceutica abbia deciso di non produrre più un farmaco o non sia stata rinnovata l'AIC da parte dell'AIFA), dall'altra parte, problemi inerenti la distribuzione del farmaco.

Seguono poi le difficoltà incontrate con i farmaci in fascia A che dal 12,3% del 2009 passano al 12,7% nel 2010. Il trend in crescita è determinato dall'aumento delle spese determinato dall'introduzione di nuovi ticket regionali sulla farmaceutica e dalla corresponsione della differenza di prezzo tra la quota rimborsata dal SSR e il costo del farmaco che abitualmente si utilizza.

A seguire troviamo le segnalazioni per i farmaci in fascia C che dal 13,4% del 2009 passano ad un 12,3% nel 2010. A lamentarsi sono soprattutto i cittadini che non riescono più a sostenere i costi dei farmaci in fascia C, che ricordiamo essere completamente a carico dei pazienti. I costi si fanno rilevanti specie per quelle persone per le quali il farmaco in questione risulta indispensabile ed insostituibile alla stessa stregua dei farmaci in fascia A.

Problemi con farmaci in fascia H continuano ad essere pesantemente avvertiti dai cittadini sebbene il dato mostri una lieve flessione rispetto al 2009. (12,2% nel 2009 11,6% nel 2010). In questo particolare ambito troviamo le segnalazioni di pazienti che hanno difficoltà ad accedere a terapie con farmaci ospedalieri.

In particolare abbiamo ascoltato decine di persone lamentarsi dell'interruzione della terapia in concomitanza con la fine dell'anno, quando le aziende sanitarie hanno ormai esaurito il proprio budget. Tra gli stessi pazienti circola la massima: *“se ti devi ammalare, ti auguro di ammalarti all'inizio dell'anno”*.

CAPITOLO 5 - LE CONSEGUENZE DEL CANCRO SULLA VITA DEI PAZIENTI E DI CHI SI OCCUPA DI LORO

Il Quarto Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici¹⁸ contiene indicazioni interessanti sui costi sociali correlati alla malattia da cancro e delle principali ripercussioni sulla vita delle persone. Emerge con chiarezza che chi è alle prese con un tumore, siano essi pazienti o familiari/amici che si occupano dell'assistenza (care giver), sostengono un notevole peso economico per esborsi di denaro, oppure per mancato guadagno (effetti sulla produttività).

I costi "occulti" che restano a carico delle 960'000 persone che hanno avuto una diagnosi di cancro negli ultimi 5 anni sono stati calcolati: 36, 4 miliardi di euro annui sostenuti dalle famiglie.

Il costo sociale si compone di:

- costi diretti, vale a dire quelli sostenuti ad esempio per ticket, visite specialistiche, farmaci, trasporti, assistenti alla persona/sanitari;
- costi indiretti, ovvero quelli correlati alle ore di lavoro perse nel corso dell'anno, oppure ai mancati redditi per ritiro dal lavoro.

Dall'indagine emerge che i costi indiretti sono la componente più rilevante (84%) del costo sociale sostenuto. Quando il caregiver convive con la persona che ha un tumore diventa un punto di riferimento costante per l'esecuzione di alcune attività sanitarie (dalla somministrazione di farmaci, alle medicazioni), per le attività di sorveglianza o di supporto in attività ordinarie di vita (spesa, cucina, trasporto per raggiungere il luogo di cura, etc.).

Le reti informali, quelle familiari, amicali o di volontariato sono la "risorsa nascosta": si fanno carico della necessaria integrazione di risposte ai bisogni socio-assistenziali, visto che difficilmente trovano risposte integrate nel nostro attuale servizio socio-sanitario.

Complessivamente in 5 anni di assistenza prestata dal care-giver, questo offre un servizio calcolabile in 12.000 euro; a questo valore, vanno ad aggiungersi i "costi" per mancato reddito da lavoro (6450 euro in 5 anni), per un cifra che si aggira a poco meno di 20000 euro.

Nel dettaglio ecco le "voci di spesa" e l'importo suddiviso nell'impatto nei primi due anni dal momento della diagnosi e successivamente nei 2-5 anni dalla diagnosi.

¹⁸ Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, FAVO

Tab. 7 – costi sociali sostenuti dai pazienti

Costi relativi a:	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	3.387	2.469	5.856
Spese mediche	1.494	1.201	2.695
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	240	321	561
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	108	63	171
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	12	22	34
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	61	82	143
- Farmaci	900	574	1.474
- Infermiere privato	147	140	287
Spese non mediche	1.893	1.268	3.161
- Col/assistente domiciliare/badante	347	275	622
- Trasporti	786	446	1.232
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	101	7	109
- Diete speciali	105	54	159
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	554	485	1.040
COSTI INDIRETTI	15.793	14.777	30.570
Mancati redditi da lavoro dei malati	5.852	4.735	10.588
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	3.693	2.740	6.433
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2.159	1.996	4.155
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	3.279	3.171	6.450
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	2.744	2.879	5.623
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	535	291	827
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	114	93	207
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	214	236	450
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	6.091	6.228	12.319
Aiuti monetari del caregiver	242	314	556
TOTALE COSTI	19.181	17.246	36.427
ENTRATE	352	809	1.161

⁽¹⁾ Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: Indagine Censis, 2011

Fonte: Quarto Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici; Favo - Censis

Il rapporto con il lavoro è una delle dimensioni della vita quotidiana che vengono sottoposte a notevoli stress e cambiamenti sia per i pazienti che per i *caregiver*: entrambi devono ri-organizzarsi per adattarsi ai nuovi tempi e ritmi di vita, oltre che alle esigenze sanitarie più complesse.

Al momento della diagnosi di tumore quasi il 41% delle persone aveva un lavoro (a tempo indeterminato/determinato, autonomo, con forme flessibili); di questi il 78% ha avuto impatti sulla vita lavorativa oppure sul rapporto di lavoro a seguito della diagnosi (ad esempio:

licenziamento, interruzione dell'attività, assenze, riduzione del rendimento, rinuncia a propositi di carriera); solo il 21,8% non ha subito cambiamenti nel lavoro.

Nella tabella 8 il dettaglio delle ripercussioni principali nella vita lavorativa:

Tab. 8 – cambiamenti sul lavoro per i pazienti legati all'insorgenza della patologia

	Maschio	Femmina	Totale
Ho dovuto lasciare il lavoro	21,4	19,7	20,5
Ho dato le dimissioni/Ho cessato la mia attività commerciale/professionale/artigianale, ecc.	15,4	6,9	10,2
Sono stato licenziato	1,7	2,7	2,3
Ho dovuto trovare un lavoro	1,7	0,5	1
Ho dovuto fare assenze	31,6	40,4	36,8
Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento	30,8	30,9	30,9
Ho messo da parte propositi di carriera	7,7	12,2	10,7
Ho dovuto chiedere il part-time (o altre modalità flessibili o di riduzione dell'orario)	2,6	11,2	7,8
Ho dovuto cambiare lavoro	2,6	3,2	2,9
Non ci sono stati cambiamenti	23,9	20,7	21,8

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2011

Fonte: Quarto Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici; Favo - Censis

Anche i caregiver subiscono cambiamenti nella propria vita lavorativa: fanno assenze, vedono una riduzione del rendimento e, talvolta, devono rinunciare al lavoro svolto fino a quel momento.

Tab. 9 – cambiamenti sul lavoro per i caregiver legati all'insorgenza malattia del paziente

	Totale
Ha subito un qualche cambiamento nel suo lavoro	72,4
Ha dovuto fare assenze	53,5
Si è ridotto il suo rendimento	21,3
Ha perso il lavoro (dovuto cambiare, licenziamento, ecc.)	5,5

Fonte: Quarto Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici; Favo - Censis

Ma nel momento in cui si scopre di “avere un tumore” le ripercussioni riguardano tutta la propria vita, con effetti sull'equilibrio psico-fisico. Le persone coinvolte nell'indagine hanno dichiarato di avere sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione (57,9%), apatia, debolezza, perdita di forze (54,7%), dolori, disturbi fisici (52,9%), perdita del desiderio sessuale (47,6%), ansia (46,7%), problemi relativi all'aspetto fisico (42,2%); un elenco molto lungo e di problemi fisici e psicologici, che inevitabilmente condiziona la vita quotidiana.

L'aspetto psicologico è quello in cui si evidenzia una maggiore “fragilità”: per il 35,3% degli intervistati si è manifestata l'insorgenza di sfiducia, la perdita di interesse, la difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure; il 35,2% ha avuto problemi legati al disbrigo di pratiche della vita quotidiana come fare la spesa, lavori domestici, ecc.; per il 25,1% anche in famiglia sono insorti problemi e circa il 22% ha avuto difficoltà nel lavoro. La sensazione di fragilità, l'ansia e una certa tendenza alla depressione, rimangono nel tempo, tanto che si registrano percentuali significative anche tra chi ha avuto una diagnosi di tumore da oltre cinque anni.

CAPITOLO 6 - IL DOCUMENTO PROGRAMMATICO DI RIFERIMENTO SUL TERRITORIO NAZIONALE

Il 22 gennaio 2010 il Ministero della Salute, in occasione di una conferenza stampa, ha presentato il **Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia da cancro 2011-2013**, detto anche Piano triennale oncologico, definendo il quadro della situazione, le priorità e gli obiettivi per ridurre le “disparità dell’offerta nelle cure oncologiche nelle diverse Regioni del Paese”.

Il documento è stato oggetto di una apposita INTESA tra il Governo il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano a febbraio 2011¹⁹, attraverso la quale il Piano oncologico è divenuto “parte integrante del **Piano sanitario nazionale**”.

Attraverso l’Intesa il Ministero e le Regioni si sono impegnate a definire insieme due documenti nel corso del 2011:

- linee-guida per l’implementazione delle reti oncologiche (con contenuti sia tecnico-scientifici sia organizzativi basati su analisi delle evidenze e delle buone pratiche);
- di indirizzo nell’uso delle risorse di sistema identificando ambiti di «recupero», attraverso la reingegnerizzazione delle pratiche «obsolete» o poco efficaci e dei modelli organizzativi meno efficienti.

La stessa Intesa definisce inoltre che entro il 31 dicembre 2012 sia prodotto un **documento di HTA**, basato sulla sintesi delle evidenze disponibili sulla costo-efficacia delle principali tecnologie.

Nel Documento emerge con evidenza che le questioni legate alla riduzione del divario di offerta e capacità di risposta delle Regioni sono riconducibili in sintesi a: appropriatezza e riduzione degli sprechi; organizzazione vincente, cioè quella della rete (dentro e fuori dall’ospedale), che comprende anche prevenzione primaria, secondaria e terziaria, oltre che le cure palliative (al domicilio, come in ospedale).

Le parole d’ordine sono multidisciplinarietà, presa in carico, integrazione, innovazione, ricerca.

Esso affronta analiticamente 7 grandi questioni:

¹⁹ Intesa, ai sensi dell’articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il «Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013». G.U. Serie Generale n. 50 del 2 marzo 2011

- il cancro in Italia, in merito a epidemiologia e registri tumori;
- prevenzione;
- percorso del malato oncologico, dall'ospedale al territorio nell'ottica della continuità assistenziale, con attenzione particolare anche a tumori rari, nell'anziano, nei bambini, patologie oncoematologiche;
- rinnovo tecnologico delle attrezzature, dall'anatomo-patologia, alla diagnostica per immagini; dalla chirurgia, all'endoscopia e radioterapia;
- innovazione, come ad esempio bio-banche, medicina molecolare, ricerca clinica e nuovi farmaci;
- formazione, come gli ECM e i LEFO (livelli essenziali di formazione in oncologia);
- comunicazione, intesa come strumento di sanità pubblica, nella relazione medico-paziente, nel rapporto con i media.

Per ognuna delle 7 questioni sono individuati obiettivi, definiti dal Documento come linee programmatiche; tra di esse troviamo:

- maggiore conoscenza dell'epidemiologia, con incremento di copertura da parte dei Registri Tumori del territorio nazionale dal 32% attuale al $\geq 50\%$;
- riduzione della la migrazione sanitaria fra le varie Regioni, favorendo una riduzione del divario tecnologico, organizzativo ed assistenziale;
- sviluppare reti oncologiche con modelli tipo Hub & Spoke, dedicate in particolare allo sviluppo ed applicazione di nuove metodologie diagnostiche e terapeutiche ad alto contenuto tecnologico.

CAPITOLO 7 - LA RETE ONCOLOGICA

La rete oncologica è centrale nel Piano; essa è riconosciuta come elemento imprescindibile di un'organizzazione matura e in grado di prendere in carico e dare risposte ai bisogni delle persone. Viene infatti definita come il “coordinamento di tutte le azioni che riguardano l'assistenza al paziente neoplastico, dentro e fuori dall'ospedale” e lo considera “un punto irrinunciabile se si vogliono raggiungere standard di qualità elevati dell'assistenza oncologica e un requisito fondamentale per consentire un uguale accesso alle cure in tutto il territorio nazionale”.

Gli standard di qualità per i cittadini consistono nella presa in carico globale del malato; in un approccio multidisciplinare e multidimensionale; nel riconoscimento precoce dei bisogni fisici, funzionali, sociali e riabilitativi; nella garanzia del miglior trattamento antitumorale, nella prevenzione nel controllo dei sintomi legati alla malattia o alle terapie; nell'umanizzazione delle cure.

L'Osservatorio civico sul federalismo in sanità²⁰ di Cittadinanzattiva, in merito alla rete oncologica, ha rilevato gli obiettivi delle reti oncologiche regionali, oltre che lo stato di attuazione.

Tra le Regioni coinvolte nell'attività di rilevazione sistematica dell'Osservatorio, quelle che prevedono nell'ultimo piano sanitario regionale il riferimento alla rete oncologica, troviamo Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Toscana, Sardegna, Sicilia, Umbria, Valle D'Aosta. Più in dettaglio:

- *Abruzzo*: presenta il riferimento alla rete oncologica nel programma operativo 2010, approvato con deliberazione commissariale n. 44/2010.
- *Basilicata*: prevede uno spazio per la realizzazione della rete oncologica nella proposta di piano socio-sanitario 2011-2014.
- *Calabria*: il piano sanitario è fermo per far posto al piano di riordino della sanità calabrese.
- *Emilia Romagna*: nel Piano Sociale e Sanitario Regionale vigente sono confermate le indicazioni del precedente Piano; prevede il consolidamento dell'assistenza oncologica regionale secondo il modello Hub e Spoke.
- *Liguria*: già nella L.R. 41/2006 aveva istituito le aree ottimali con lo scopo di realizzare una organizzazione a rete (e che trova la sua attuazione nel PSR 2009-2011) con un sistema di reti verticali, orizzontali e di sistema. Con la DGR 1281/2005 c'era stata la progettazione di un' offerta assistenziale oncologica in rete.
- *Marche*: il piano sanitario regionale vigente (2007-2009) e la proposta di piano sanitario regionale 2011 – 2013 (in corso l'iter amministrativo) hanno previsto il primo la costituzione della rete oncologica della regione marche il secondo la sua implementazione. La DGR 294/2010 – rete oncologica regionale marchigiana (r.o.re.m.): obiettivi e linee di indirizzo per la realizzazione della rete oncologica”. ha delineato una serie di azioni finalizzate a garantire nel tempo la piena realizzazione della rete e saranno garanzia della manutenzione della stessa.
- *Toscana*: dedica alla rete il vasto capitolo 5.6.1.1. del Piano sanitario regionale 2008-2010, intitolato LA RETE ONCOLOGICA. Il Piano conferma l'Istituto Toscano Tumori come strumento di governo della rete oncologica regionale, già prevista nell'azione programmata approvata con DGR n. 18 del 1998.

²⁰ Osservatorio civico sul federalismo in sanità . Rapporto 2011, a cura di Angelo Tanese, Sabrina Nardi

- *Valle d'Aosta*: contiene riferimenti nel Piano regionale per la salute e il benessere 2011-2013 (L.R. 34/2010); ma riferimenti erano presenti anche nel piano precedente.
- *Sicilia*: il Piano Sanitario Regionale 2011-2013 dedica due capitoli al programma della rete oncologica.

È interessante la tabella che riportiamo di seguito, tratta dal Rapporto OASI 2009, Cergas Bocconi, che descrive in maniera sintetica lo stato dell'arte delle reti oncologiche e di cure palliative al 2009, secondo la classificazione:

- reti sostanziali, nel caso di concreta attuazione, anche se non omogenea sul territorio regionale;
- reti formali, qualora esistano documenti specifici a testimonianza della costituzione della rete;
- reti annunciate, nel caso in cui siano state citate in documenti di programmazione regionale, o in progetti di carattere regionale, ma non abbiano avuto formalizzazione ad hoc o attuazione.

REGIONE****	RETE ONCOLOGICA	CURE PALLIATIVE
ABRUZZO	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
BASILICATA	FORMALE	
CALABRIA	ANNUNCIATA	
CAMPANIA	ANNUNCIATA	
EMILIA ROMAGNA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
FRIULI VENEZIA GIULIA*	SOSTANZIALE	
LAZIO	FORMALE	
LIGURIA	FORMALE	SOSTANZIALE
LOMBARDIA**	SOSTANZIALE	
MARCHE	FORMALE	
PIEMONTE***	SOSTANZIALE	
PUGLIA	ANNUNCIATA	ANNUNCIATA
SARDEGNA	ANNUNCIATA	
TOSCANA	SOSTANZIALE	SOSTANZIALE
TRENTINO	SOSTANZIALE	
UMBRIA	FORMALE	ANNUNCIATA
VENETO	ANNUNCIATA	SOSTANZIALE

*In Friuli Venezia Giulia è stata censita una rete sostanziale degli screening oncologici

**In Lombardia è stata censita una rete formale ematologica

***In Piemonte è stata censita una rete sostanziale onco-ematologica pediatrica

****Lo studio Cergas non presenta dati su Sicilia, Molise, Provincia Autonoma di Bolzano e Valle D'Aosta. Dal 2003

Piemonte²¹, Lombardia e Toscana hanno le reti oncologiche regionali istituite da più tempo in Italia; queste stesse Regioni, insieme a Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia e Marche hanno formulato obiettivi per i direttori generali delle aziende rispetto all'implementazione della rete oncologica.

CAPITOLO 8 - I PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI

I percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali²² (PDTA) sono modelli locali che, sulla base delle linee guida e in relazione alle risorse disponibili, permettono all'azienda sanitaria di delineare, rispetto ad una patologia o un problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno della propria organizzazione. Rappresenta la sequenza spaziale e temporale delle attività che devono essere svolte dai diversi professionisti per offrire la migliore risposta assistenziale al paziente.

Attraverso i PDTA si passa da un modello di risposta sanitaria che distingue le prestazioni per natura/regime (evento acuto, intervento, terapia, controlli, etc) a un modello integrato di presa in carico del paziente.

I PDTA sono utili inoltre per analizzare gli scostamenti tra la situazione attesa e quella osservata in funzione del miglioramento.

Il termine "percorso" intende rappresentare concettualmente:

1. l'iter del paziente dal primo contatto con il mondo sanitario alla diagnosi e terapia,
2. l'iter organizzativo che si realizza nella realtà aziendale dal momento della presa in carico del paziente.

I termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" definiscono:

1. la presa in carico totale: dalla prevenzione alla riabilitazione e follow up della persona che ha un problema di salute²³;
2. gli interventi multi professionali e multidisciplinari rivolti in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità.

²¹ Dal 2003 è attiva la rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

²² Testo di riferimento: "Raccomandazioni per la costruzione di PDTA e PIC nelle Aziende sanitarie della Regione Piemonte", ARESS

²³ Nel PDTA oncologico possiamo distinguere le seguenti fasi: prevenzione, valutazione, identificazione (diagnosi); trattamento medico, chirurgico o integrato; follow up, assistenza alla persona. Fonte: "L'ospedale. Trimestrale di igiene, tecnologia, management degli ospedali e dei servizi sanitari territoriali" Periodico ANMDO speciale n. 4/08.

Il concetto di PDTA viene introdotto, al livello normativo, nel 1996 con la legge finanziaria art.1 comma 28 in merito ai tetti di spesa: “i medici..conformano le proprie autonome decisioni tecniche a PDTA cooperando in tal modo al rispetto degli obiettivi di spesa”. Viene poi ribadito nel DL 229/99 “ Il PSN 1998-2000 indica le linee guida e i relativi Percorsi diagnostico terapeutici allo scopo di favorire..lo sviluppo di modalità sistematiche di revisione e valutazione della pratica clinica ed assistenziale e assicurare i LEA”.

Il Piano Sanitario nazionale 2006 – 2008, inoltre, afferma che “assumono particolare rilevanza le Linee Guida, i Protocolli Diagnostico Terapeutici e i Percorsi di Cura, strumenti che, nel loro insieme, rappresentano l’elaborazione sistematica di *indicazioni basate sulle evidenze* disponibili, secondo *standard* raccomandati, nel rispetto del principio di *appropriatezza*, con l’obiettivo di *assistere i clinici e i pazienti nel prendere decisioni*, migliorare la *qualità delle cure* sanitarie e *ridurre la variabilità* nella pratica clinica e negli outcomes”.

L’idea di percorsi diagnostico terapeutici (PDT) viene introdotta anche come misura per consentire l’accesso in tempi appropriati alle prestazioni sanitarie: lo dimostrano il Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008²⁴ e il più recente Piano Nazionale di Governo sulle Liste d’Attesa 2010-2012. I PDT dovrebbero garantire un’offerta più adeguata, una presa in carico più consona, una gestione più efficace dei diversi accessi per persone con patologie croniche e in fase acuta²⁵.

I PDTA quindi vengono descritti come una modalità per coniugare sostenibilità e LEA, con vantaggi tanto per i professionisti, quanto per i cittadini.

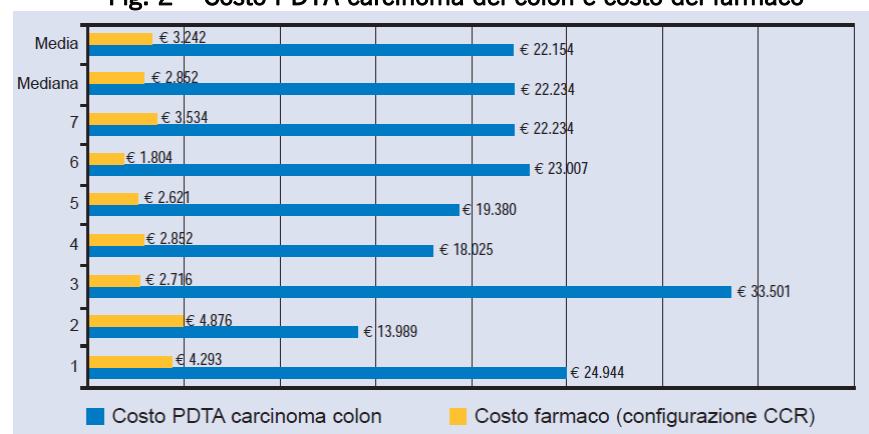
In ambito oncologico risulta particolarmente interessante la ricerca esplorativa “I PDTA ospedalieri per il carcinoma del colon retto” del Cergas, Università Bocconi, che ha analizzato in 7 contesti ospedalieri i modelli organizzativi e assistenziali di offerta per la cura (diagnosi e trattamento) del cancro del colon retto.

L’analisi, tra le altre cose, ha permesso calcolare la media del valore di costo del PDTA: per il carcinoma del colon è di 22154 euro, mentre per quello del carcinoma del retto è di 21078 euro. Nella figura che segue si possono facilmente rilevare le differenze di costo in ogni azienda del PDTA e del farmaco.

²⁴ Provvedimento 28 marzo 2006, GU n. 92 del 20/04/06.

²⁵ Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, a cura di Angelo Tanese, Sabrina Nardi.

Fig. 2 – Costo PDTA carcinoma del colon e costo del farmaco



Fonte: "I PDTA ospedalieri per il carcinoma del colon retto", Cergas – Bocconi.

L'analisi condotta mostra che i costi dei PDTA "non sono condizionati" dalla tipologia istituzionale delle aziende; la spiegazione piuttosto sembra rintracciabile nel modello organizzativo (ad es. numero medio di accessi day hospital, ricoveri ordinari per paziente). Si è infatti rilevato che, a fronte di una tendenza generale a prediligere il day hospital al ricovero, ci sono realtà in cui ciò non avviene. Le scelte potrebbero essere legate alle politiche tariffarie regionali, alla convinzione dei medici, oppure a un'attenzione verso pazienti che provengono da realtà territoriali diverse (ad esempio casi di mobilità sanitaria).

Un'altra considerazione interessante è relativa al "posizionamento" delle aziende rispetto all'iter di diagnosi e cura del tumore: alcune "intermediano" tutto il percorso, altre, pur avendo strutture idonee per la cura, si concentrano sulla diagnosi piuttosto che sul follow up.

CAPITOLO 9 - I RISULTATI DELLA RILEVAZIONE CIVICA

9.1 LA VOCE DEI PAZIENTI

Non c'è modo migliore per dar voce ai pazienti, che cominciare da una storia che permetta di far comprendere, non solo tramite anonimi dati, il peso della patologia, l'impatto sulla vita quotidiana e la significatività di averli coinvolti per capire dove si annidano le criticità e i punti forza per migliorare l'assistenza.

Nei documenti analizzati in questo periodo, emerge che “essere stomizzato significa essere diverso, avere paura, vergogna, perdita di autostima, sovvertimento del proprio schema corporeo, tali situazioni possono durare per un periodo più o meno lungo o per tutta la vita e l'esito di tutto ciò porta ad uno smarrimento del ruolo sociale.”

“I problemi della persona stomizzata, o con incontinenza fecale e/o urinaria, non sono circoscritti al solo aspetto funzionale, ma creano condizioni di turbamento psicologico che influenza i valori e le convinzioni intrinseche al concetto di sé, incidendo in tal modo sulle risposte, sulle prestazioni e sui processi cognitivi”²⁶.

La storia di Stefano rappresenta un'esperienza positiva:

Questa è la mia storia clinica: nell'agosto 2003 sono stato sottoposto ad intervento chirurgico di colectomia sub-totale ed ileo sigma anastomosi per neoplasia extra sierosa sub-stenosante scarsamente differenziata del ceco e poliposi multipla del colon. Nell'ottobre 2003 a trattamento radio e chemioterapia neoaudiante per estesa neoplasia del retto. Nel febbraio 2006 ad intervento di amputazione del retto per via addomino-perineale sec. Miles con ileostomia terminale. All'istologia si è visto trattarsi di adenocarcinoma scarsamente differenziato del retto con invasione del tessuto adiposo per il prostatico e paravescicolare. L'estensione della neoplasia ha determinato la compromissione funzionale dei fasci pascolo nervosi pelvici per cui si è instaurato un quadro di atonia vescicale e di deficit erettile. Dopo aver portato per diversi mesi il catetere vescicale, ho imparato, ed ora eseguo con regolarità, autocateterismo evacuativo intermittente. Nel novembre 2007 così ho potuto sottopormi ad impianto di protesi peniena che mi consente di avere regolari rapporti sessuali.

Il motivo per cui racconto la mia storia è quello di mettere in risalto quelle che sono le conseguenti patologie subdole ed inevitabili per una profonda invasività chirurgica che possono trovare risposte in una buona sanità pubblica dove validi professionisti come chirurghi, oncologi, urologi e psicologi tutti insieme aiutano il paziente a informarlo pre e post intervento delle problematiche che si incontrano ed informarlo sulle tecniche e dei centri specializzati ove rivolgersi. Questo è

²⁶ Tratto dal contributo AIOSS.

quanto mi è capitato, incontrare una grande equipe di chirurghi, la Psicologa e l'urologo insieme al mio stoma terapeuta: hanno tutti insieme collaborato con le singole competenze ma con una vincente sinergia ad ottenere la mia totale guarigione. Dopo questa parabola clinica voglio evidenziare quello di cui oggi parliamo ovvero qualità di vita e come migliorarla, consenso informato, e sinergie multi disciplinari atte ad accelerare il processo di ripresa del paziente colpito da cancro al Colon-Retto. Il consenso informato: mi colpì molto il fatto che i medici si relazionarono con me alla pari ovvero spogliandosi del camice bianco per parlare ad un essere umano e non ad un paziente che occupava il letto di degenza di tal numero. Mi spiegarono nei minimi dettagli ripetendomi più volte e in più riprese quello che mi avrebbero fatto e alle gravi conseguenze chirurgiche, psicologiche e sociali alle quali non mi sarei potuto sottrarre ma che sarebbero state risolte in step successivi, quindi la firma del consenso informato non mi fu richiesto nel modo classico ovvero sotto shock da diagnosi, dove tradizionalmente si firma meccanicamente in uno stato di scarsa lucidità e riflessione. Le diverse competenze mediche attorno ad un unico tavolo di lavoro, per non avere tempi morti nei passaggi di testimone tra la chirurgia e subito poi o quasi in contemporanea l'oncologia, l'andrologia di pari passo con la psicologia. Ancora oggi a distanza di anni per ogni mio problema di salute c'è un incontro collegiale di tutte le competenze mediche. I medici oltre a salvarmi la vita la stessa me l'hanno restituita migliorata perché si sono occupati anche dell'aspetto relazionale con il partner, sono riusciti ad aiutarmi, a non farmi perdere il riferimento di dignità di paziente, marito, padre, lavoratore, sportivo, persona impegnata nel sociale. Mi hanno aiutato a non essere sopraffatto dall'impatto traumatico del cancro e dalla stomia. Chiudo dicendo che mi auguro che questa mia testimonianza possa servire come esempio di buona. Vorrei non fosse più un tabù parlare dei problemi della persona con stomia, affrontare con disinvoltura aspetti come sesso e impotenza. Se affrontati si possono risolvere, questa è qualità di vita!

I dati illustrati di seguito sono stati raccolti nel periodo compreso tra febbraio e marzo 2012; essi si riferiscono a 104 persone che hanno una stomia, temporanea o permanente. Le persone coinvolte nella rilevazione sono state raggiunte attraverso i canali di FAIS²⁷, che ha provveduto a diffondere sui territori regionali il questionario utilizzato per la raccolta dei dati.

I dati che sono stati utilizzati, come successivamente precisato, sono solo quelli di coloro che hanno avuto una stomia a causa del cancro del colon retto.

Nella lettura dei dati è opportuno premettere che laddove la somma dei risultati ottenuti sia diversa da cento, ciò è dovuto al fatto che la domanda ammetteva risposta multipla.

²⁷ Per informazioni su FAIS si veda la scheda descrittiva in fondo al Rapporto.

Le persone coinvolte si distribuiscono sul territorio in questo modo:

Tab. 1 – Numero pazienti intervistati per Regione

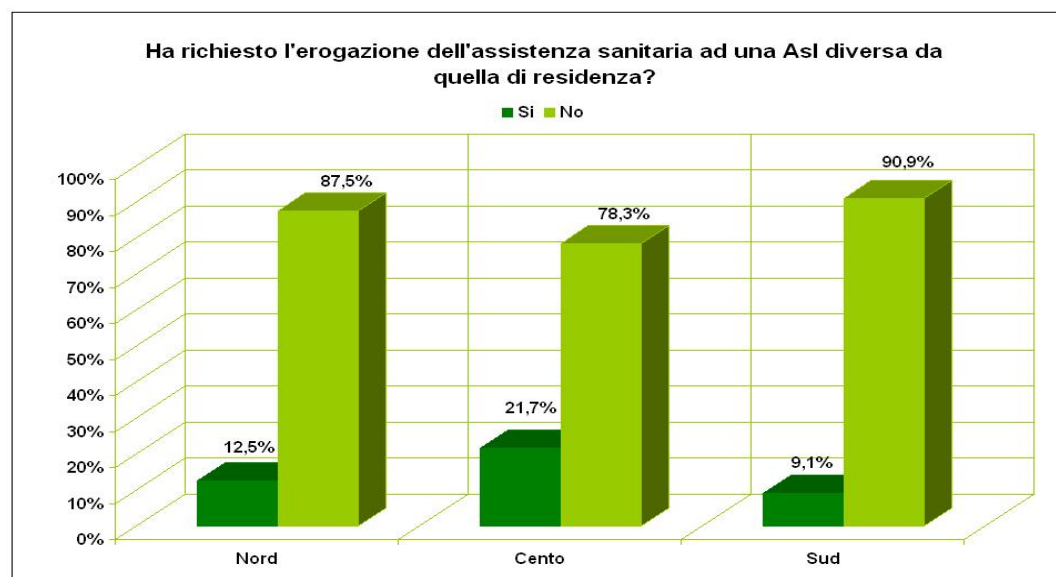
Regione di residenza	Numero
Calabria	12
Emilia Romagna	6
Lazio	12
Liguria	3
Lombardia	23
Piemonte	9
Puglia	9
Sardegna	1
Sicilia	10
Toscana	8
Umbria	2
Veneto	6
Non specificato	3
Totale	104

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Come si può vedere di seguito si tratta di persone che, nella maggior parte dei casi (86%), hanno deciso di farsi curare dalla propria ASL di appartenenza e laddove ciò non è avvenuto, i motivi, così come indicato nel questionario, sono riconducibili alle indicazioni date da un medico, che ha suggerito di rivolgersi ad altre strutture o professionisti; oppure ad aspetti più burocratici, come residenza diversa dal domicilio; alla mancanza di fiducia nelle strutture presenti sul territorio o alla necessità di limitare i tempi di attesa.

Le questioni legate alla necessità di spostarsi per mancanza di fiducia sono state segnalate al Centro e al Sud.

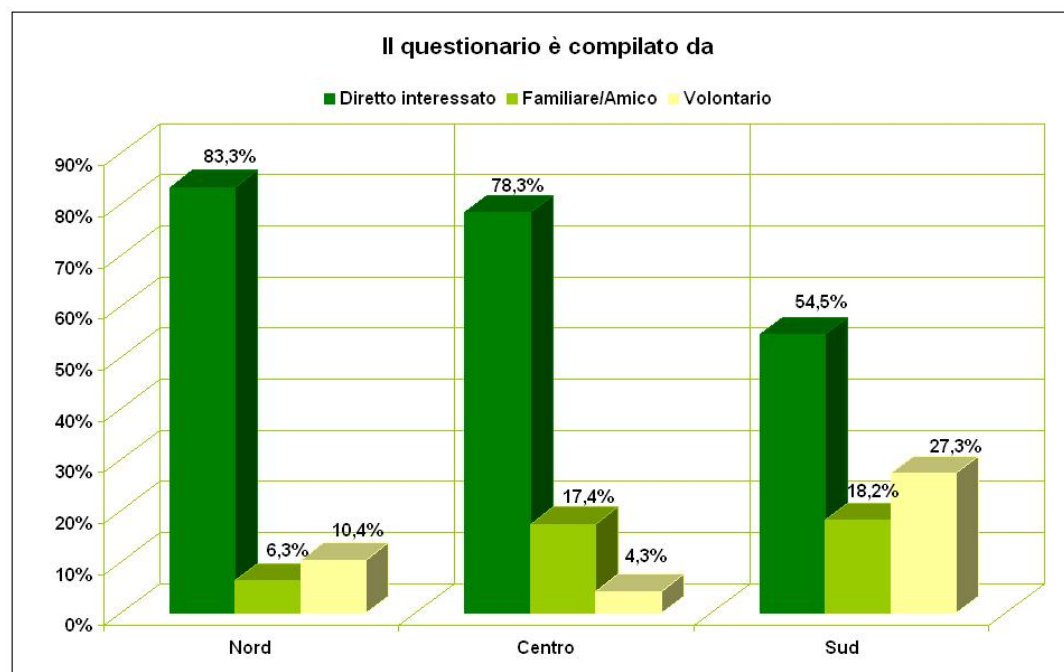
Fig. 1 – Erogazione assistenza sanitaria in asl diverse da quella di residenza



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Il questionario è stato compilato dal diretto interessato complessivamente nel 73% dei casi, con differenze tra territori, come mostra il grafico riportato di seguito. Il maggior numero di questionari compilati da amici/familiari o volontari è al sud (45,5%).

Fig. 2 – Chi ha compilato il questionario



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

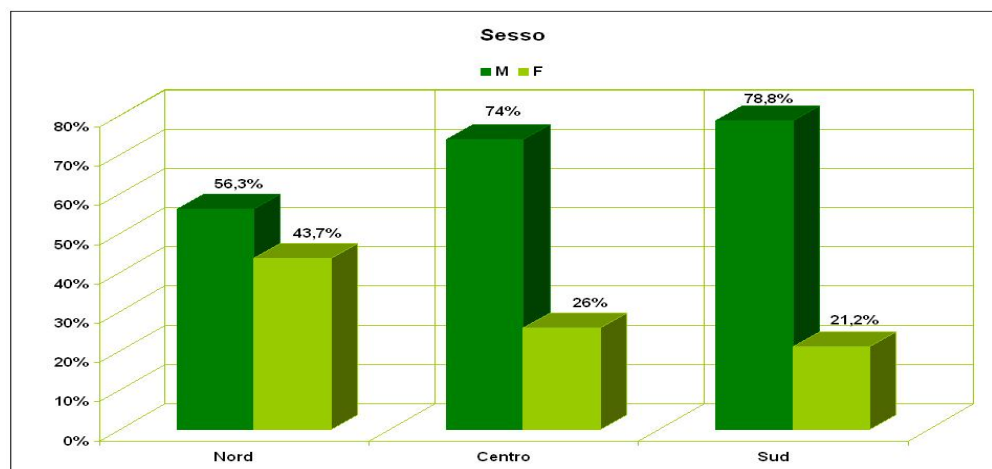
L'età e il genere delle persone che hanno risposto al questionario sono riportati nei grafici e tabelle che seguono: si tratta prevalentemente di uomini (67,3%), di età pari o superiore a 50 anni (92,3%), di cui il 47,1% over 65.

Tab. 2 – Età dell'interessato

Età dell'interessato				
	18-30	30-49	50-65	Oltre 65
Nord	0%	10,4%	45,8%	43,8%
Centro	0%	0%	43,5%	56,5%
Sud	3%	6%	45,5%	45,5%
Totale	1%	6,7%	45,2%	47,1%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Fig. 3 – Sesso dell'interessato



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Sono prevalentemente persone che hanno un “partner” stabile: sono sposate nel 70,2% dei casi, con maggiore frequenza al sud (82%); hanno un partner stabile il 2%; il restante numero di rispondenti è divorziato o separato (con maggiore frequenza al nord con il 16,6%), vedovi o mai sposati gli altri rispondenti.

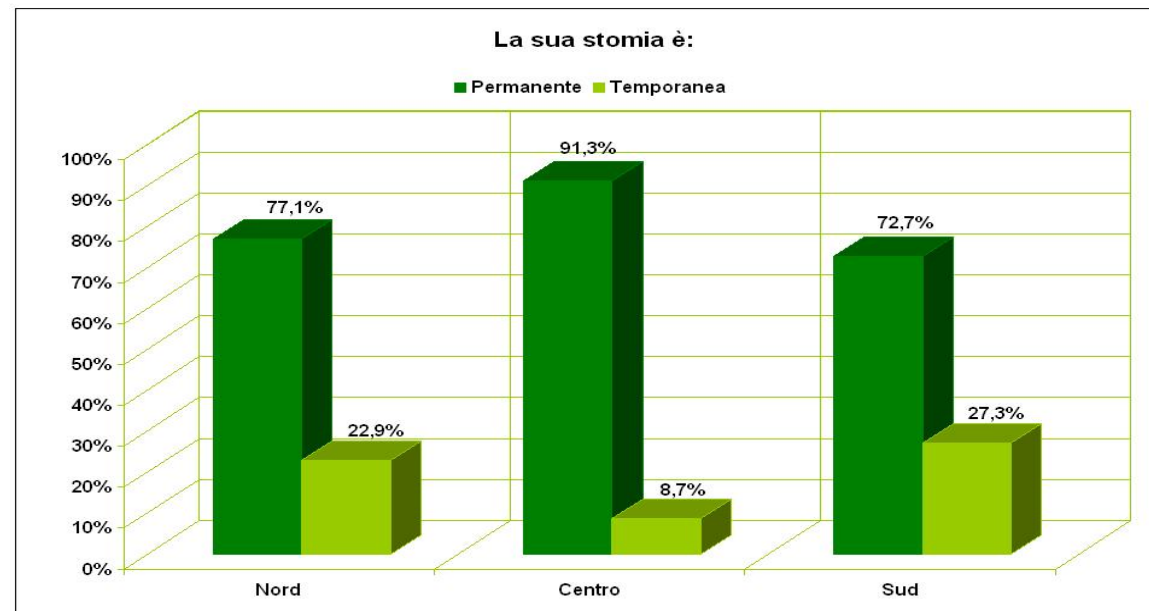
Tab. 3 – Stato civile dell’interessato

Stato civile					
	sposato/a	separato/a divorziato/a	single, mai sposato/a	vedovo/a	non sposato/a, con partner stabile
Nord	64,6%	16,6%	4,2%	14,6%	0%
Centro	65,4%	4,3%	13%	13%	4,3%
Sud	82%	3%	6%	6%	3%
Totale	70,2%	9,6%	6,7%	11,5%	2%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Dal punto di vista delle caratteristiche relative alle condizioni di salute, e in particolare alla stomia, si tratta di persone che hanno una stomia permanente in poco meno di 8 casi su 10, con maggiore frequenza rispetto alle altre aree del Paese al centro; si tratta invece di una condizione temporanea nel resto dei casi, con una maggiore prevalenza al sud (27,3%).

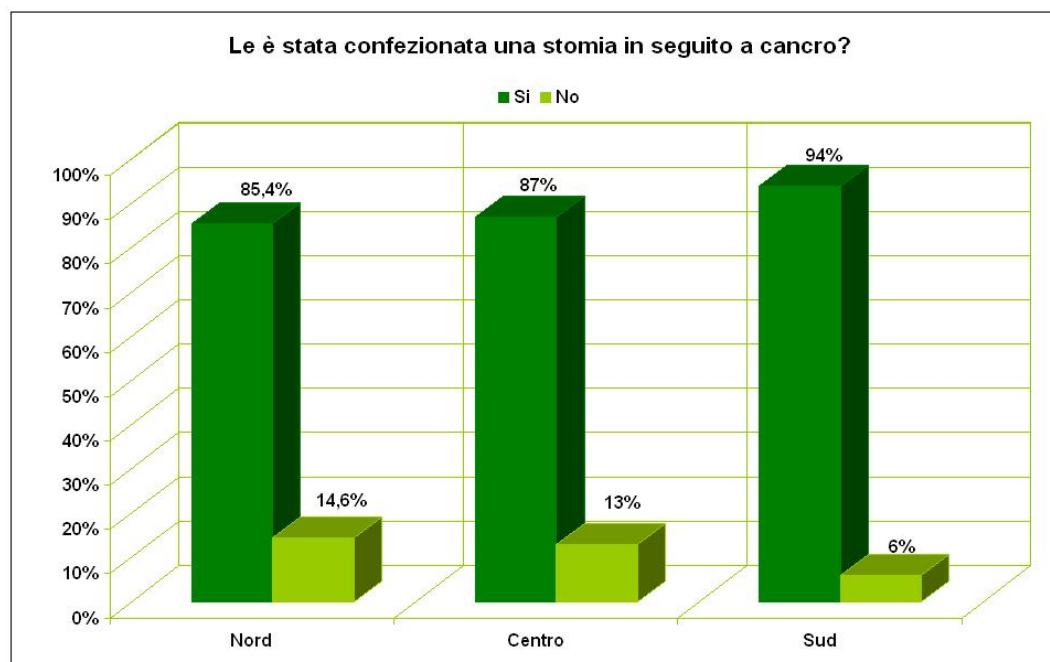
Fig. 4 – Caratteristiche stomia



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le persone che abbiamo considerato ai fini dell'indagine sono quelle che hanno una stomia a causa del cancro del colon retto; pertanto abbiamo inserito una domanda filtro che ha consentito di rilevare e, quindi, selezionare coloro che avessero il profilo interessante per la rilevazione. Si tratta del 88,5% dei rispondenti distribuiti territorialmente come indicato nella tabella che segue.

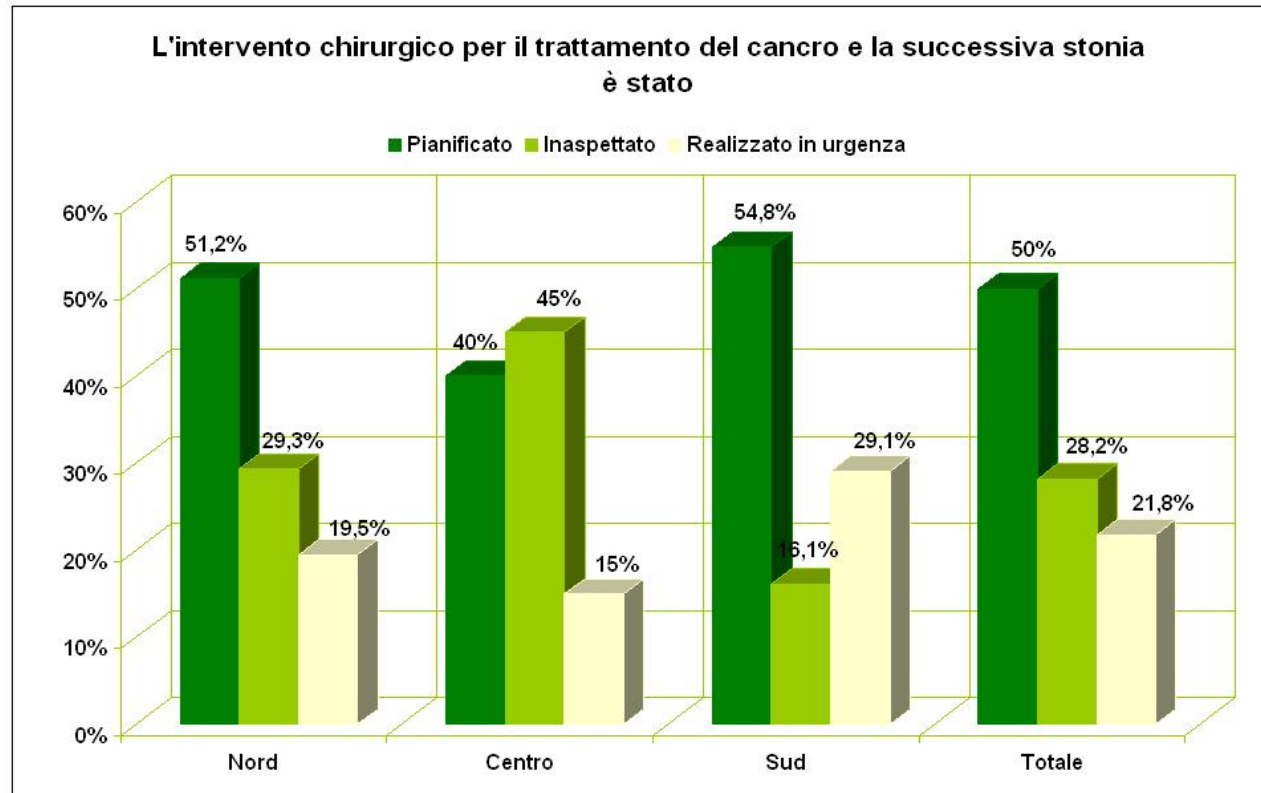
Fig. 5 – Causa confezionamento stomia



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

L'intervento subito per il confezionamento della stomia è stato pianificato complessivamente nella metà dei casi; è stato realizzato in urgenza in poco più di una persona su 5, inaspettato nel 28,2% dei casi. Le situazioni in cui la stomia è stata realizzata più frequentemente in urgenza si registrano al sud, dove si passa da una media di uno su 5 (dato nazionale) a quella di poco meno di 3 su 10.

Fig. 6 – L'intervento per la stomia è stato eseguito in...



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Quali sono le informazioni che la persona ha ricevuto prima dell'intervento, al momento del consenso informato? Come si è svolto? Cosa avrebbe voluto sapere davvero? Quali informazioni ha ricevuto al momento della dimissione? Sono queste alcune delle aree di indagine della rilevazione e dei questionari compilati dai pazienti.

È ormai riconosciuto che le persone ben informate si sentono più coinvolte e motivate a guarire e gestire autonomamente la stomia rispetto a chi è stato poco informato, perché magari è stato operato in urgenza; coloro che non sono informati adeguatamente sono più portati a vivere la stomia come una violazione del proprio corpo²⁸.

Tra le informazioni che con maggiore frequenza ricevono le persone, troviamo lo stato di salute e lo stato della patologia (47,8%) e il percorso di cura che avrebbe intrapreso (43,5%). Le conseguenze della stomia nella vita quotidiana sono state spiegate solo nel 31,5% dei casi; poco si fa ancora per informare le persone rispetto ai comportamenti da tenere in caso di effetti indesiderati e controllo del dolore (solo 7,6%) e possibili alternative di cura (8,7%), nonostante siano informazioni che la persona ha diritto di conoscere affinché si possa parlare di un consenso davvero informato.

Preoccupante il dato del 31,5% di risposte “ho ricevuto poche informazioni”, che vede maggiore frequenza al nord (34,1%). Se sommiamo questo dato alle risposte di coloro che hanno dichiarato di non aver ricevuto informazioni 9,8% (più in dettaglio 14,6% nord e 15% centro), appare evidente che esiste la necessità di investire di più sul percorso di consenso informato, per renderlo consapevole²⁹, far capire bene cosa accadrà, i risvolti e l'impatto nella vita quotidiana.

Il 2,2% delle persone dichiara che per sua scelta non ha voluto avere informazioni; anche il diritto a “non sapere” fa parte delle “regole” del consenso informato ed è previsto nei codici deontologici delle principali professioni sanitarie.

²⁸ Dossier InFad – anno 3, n. 40, maggio 2008 Editore Zadig <http://www.infermieristicarimini.com/InfermieristicaChirurgica/AnniPassati/COLON%20STOMIE.pdf>

²⁹ Vedi per un “consenso davvero informato”, campagna di Cittadinanzattiva - <http://www.cittadinanzattiva.it/approfondimenti/salute/consenso-informato/2909-consigli-per-un-consenso-davvero-informato.html>

Tab. 4 – Informazioni del consenso informato

Prima dell'intervento ha ricevuto dal personale sanitario che la segue informazioni (consenso informato) che le hanno permesso di conoscere				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Il suo stato di salute e lo stato della patologia	48,8%	40%	51,6%	47,8%
Percorso di cura che avrebbe intrapreso	39%	35%	54,8%	43,5%
Conseguenze del percorso di cura sulla sua vita quotidiana	39%	25%	25,8%	31,5%
Comportamenti da attuare di fronte a sintomi indesiderati/dolore	7,3%	5%	9,7%	7,6%
Possibili alternative di cura esistenti	9,8%	5%	9,7%	8,7%
Ho ricevuto poche informazioni	34,1%	45%	19,4%	31,5%
Non ho ricevuto informazioni	14,6%	15%	0%	9,8%
Non ho voluto avere informazioni	0%	5%	3,2%	2,2%

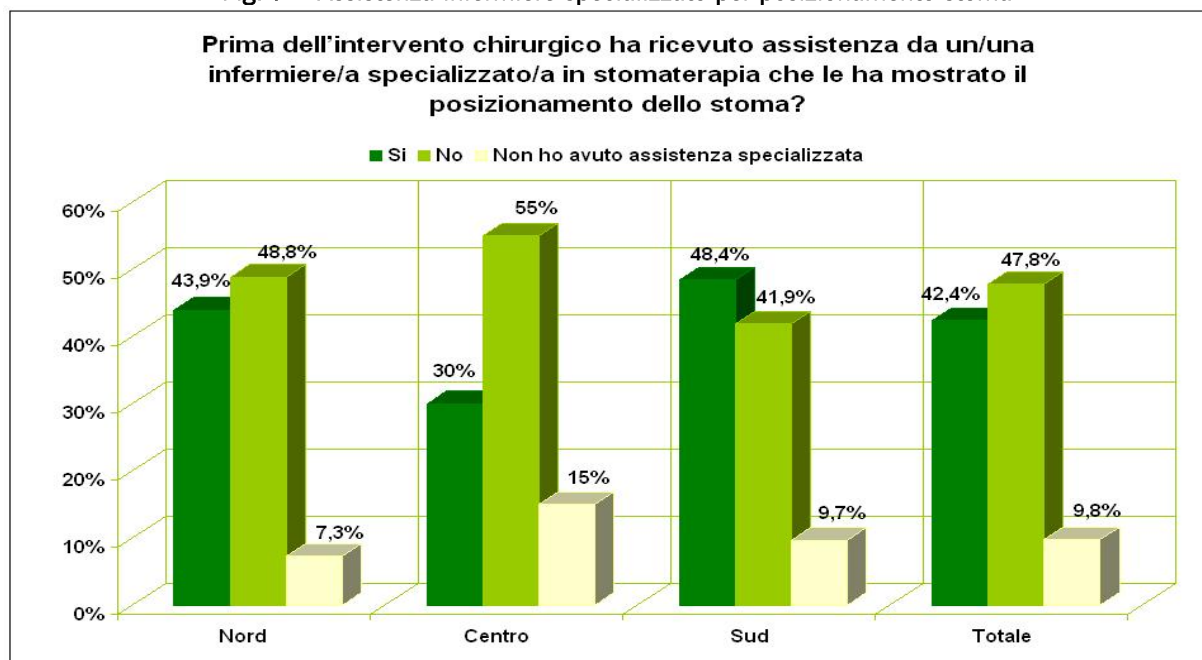
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Gli obiettivi della preparazione pre-operatoria per stomia, quindi del consenso informato, sono sostanzialmente 5: stabilire la sede più adatta per la stomia insieme al paziente; preparare psicologicamente la persona; favorire la gestione autonoma; prevenire le complicanze da mal posizionamento; favorire il mantenimento del presidio (sacca) laddove viene predisposto.

La posizione ottimale della stomia si ottiene quando viene adattata all'individuo. La scelta dipende da dove si trova il tratto danneggiato e dal tipo di intervento al quale si viene sottoposto; dalle caratteristiche fisiche, e dalle abitudini di vita della persona. L'attenzione a tutti questi fattori rende la gestione più semplice e favorisce una migliore qualità di vita (per esempio in un giovane sportivo si cerca di abbassare lo stoma; in un anziano con problemi di vista è preferibile posizionarlo più in alto) oltre che evitare complicanze e ridurre, quindi, i costi di gestione.

La figura dell'infermiere specializzato in stomaterapia potrebbe aiutare molto in questo ambito: tra i rispondenti vi è un 42,4% che ha potuto usufruire della sua assistenza per valutare insieme il posizionamento dello stoma, un numero leggermente superiore (47,8%) non ha avuto la stessa esperienza; poco meno del 10% dichiara di non aver avuto assistenza specializzata, con una frequenza di risposte verso questa opzione superiore alla media nazionale al centro (più del doppio rispetto al nord).

Fig. 7 – Assistenza infermiere specializzato per posizionamento stoma



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Identikit del professionista infermiere stomaterapista³⁰

L'Infermiere esperto in stomaterapia è il professionista che, a seguito di una formazione specifica, ha acquisito le conoscenze e le competenze che lo rendono in grado di erogare prestazioni assistenziali e riabilitative alla persona portatrice di stomia urinaria e/o fecale, affetta da patologie coloproctologiche e disfunzioni del pavimento pelvico.

Le funzioni dello stomaterapista sono clinico-assistenziali, di consulenza, educative, di ricerca. Nel senso letterale della parola, l'Infermiere Stomaterapista, può essere considerato un "Infermiere specializzato nella cura delle stomie". Questa breve dizione non rispetta tuttavia né il contesto clinico professionale, né riassume i contenuti di questa particolare figura professionale.

Fondamentalmente sono due i pilastri su cui si deve basare l'attività dell'Infermiere Stomaterapista: la professionalità e la sensibilità/umanità.

La professionalità va intesa come "perfetta conoscenza della materia", in quanto sia le stomie, sia le patologie proctologiche sia le disfunzioni del pavimento pelvico, possono ingenerare lo sviluppo di problemi funzionali che richiedono l'adozione di interventi complessi di prevenzione, cura, educazione e riabilitazione. Per queste situazioni, l'Infermiere Stomaterapista deve possedere una professionalità fondata su solide basi teoriche, che va migliorata costantemente attraverso l'aggiornamento continuo, l'analisi critica delle proprie esperienze ed il confronto con altre realtà sanitarie analoghe.

La sensibilità e l'umanità esprimono invece, la volontà e la disponibilità ad instaurare un rapporto di fiducia ed empatia, che, in particolare con i pazienti atomizzati, assume una valenza pregnante. Come erogatore dell'assistenza infermieristica, lo stomaterapista si assume la responsabilità di aiutare la persona assistita a promuovere, ripristinare e mantenere la salute ed il benessere psicofisico. Il paziente viene visto come "essere unico"; nel processo assistenziale ci si rivolge, infatti, alla persona nella sua interezza. La funzione clinica dell'Infermiere Stomaterapista è caratterizzata da una costante azione informativa su quanto deve essere realizzato per il trattamento e la risoluzione dei problemi di salute del paziente; qui di seguito si propongono parte delle attività che in particolare si inseriscono in quello che è il soddisfacimento dei diritti del malato:

- educazione terapeutica e counselling preparatorio all'intervento e agli aspetti immediatamente successivi, con l'obiettivo di instaurare un rapporto di fiducia necessario ad una relazione efficace con il paziente, soddisfare il bisogno di sicurezza e conoscenza e ridurre l'ansia;
- il disegno pre-operatorio della stomia;
- l'informazione, in coordinamento con il medico, della persona assistita sulle finalità e modalità di attuazione dei percorsi diagnostici e terapeutici necessari;
- la prevenzione delle complicanze e la loro gestione;

³⁰ Si ringrazia Gabriele Rastelli, presidente AIOSS per questo contributo

- la riabilitazione del paziente stomizzato e la riabilitazione delle disfunzioni del pavimento pelvico;
- supporto psicologico al paziente nelle varie fasi del percorso riabilitativo coinvolgendo la famiglia.

I pazienti che si sono sottoposti all'intervento si dividono in due categorie: quelli che hanno potuto beneficiare di una attenzione particolare nel processo di acquisizione del consenso e quelli che hanno ricevuto informazioni sommarie.

Più nel dettaglio; rientrano nel primo caso coloro che hanno avuto:

- ripetuti confronti con i medici e/o infermieri, che hanno accertato che la persona avesse ben compreso cosa sarebbe accaduto (27,2%);
- tempo di leggere il modulo di consenso e di porre le domande sugli aspetti che destavano preoccupazioni o erano poco chiari (19,6% in media, con notevole divario tra sud 6,5% e nord 29,3%);
- informazioni dettagliate ed esaurienti (21,7%);
- informazioni anche dopo l'intervento (23,9%, anche in questo caso con differenze tra nord e sud, l'una oltre il doppio di frequenza rispetto all'altra).

Possiamo affermare che si tratta di "consenso non molto informato" nei casi in cui l'informazione si è limitata ad una informazione sommaria accompagnata dal solo modulo cartaceo di consenso (40,2%) ed è stata veloce (32,6% in media sul territorio nazionale, 54,8% al sud).

Analizzando per aree geografiche emerge che al sud vi è una maggiore frequenza di risposte che mostrano un processo di acquisizione del consenso³¹ in cui si privilegia la modalità “veloce” (54,8%) e l’informazione è sommaria, accompagnata dal modulo cartaceo (42%).

Tab. 5 - Rispetto all’informazione sull’intervento che si stava apprestando a ricevere....

Rispetto all’informazione sull’intervento che si stava apprestando a ricevere....				
	Nord	Centro	Sud	Totale
È stata oggetto di ripetuti confronti con medici o infermieri per avere certezza che avesse compreso cosa sarebbe accaduto	31,7%	20%	25,8%	27,2%
È stata veloce	22%	20%	54,8%	32,6%
Si è limitata ad una informazione sommaria accompagnata dal solo modulo cartaceo di consenso	41,5%	35%	42%	40,2%
È stato dato tempo di leggere il modulo e porre domande su aspetti non chiari o che la preoccupavano	29,3%	20%	6,5%	19,6%
È stata molto dettagliata ed esauriente	24,4%	15%	22,6%	21,7%
È proseguita anche dopo l’intervento	34,1%	20%	12,9%	23,9%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

I dati della tabella precedente diventano più chiari se li leggiamo unitamente al grafico che segue.

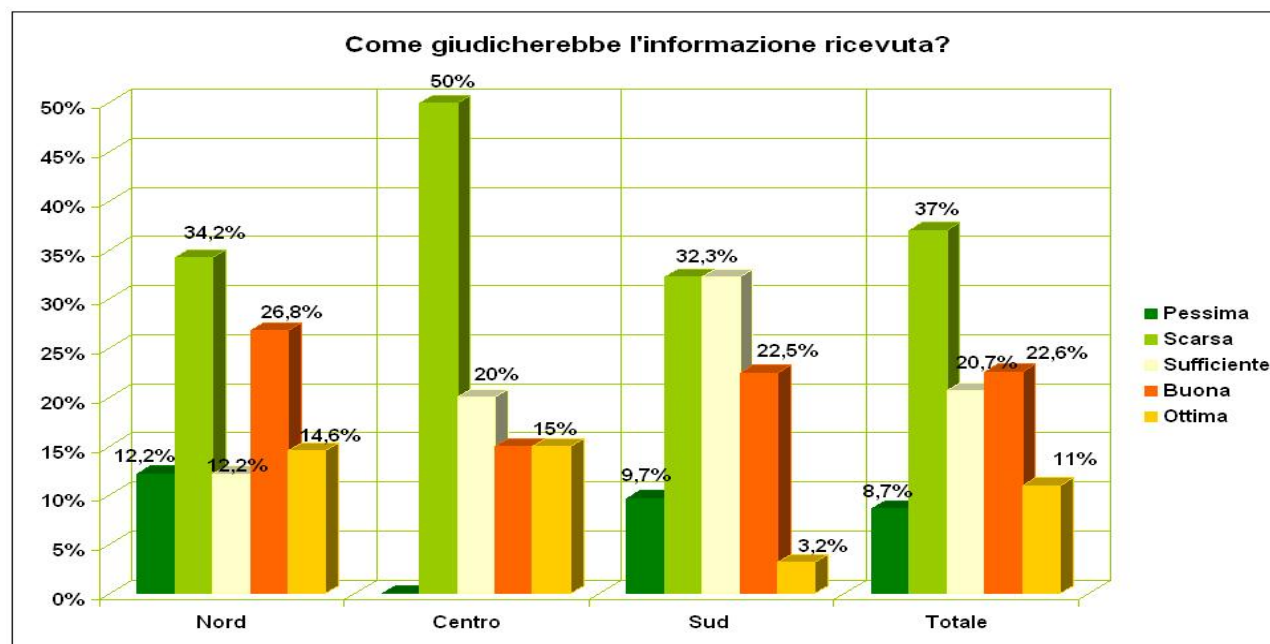
L’informazione ricevuta è considerata pessima o scarsa complessivamente nel 45,7%; i più severi sono i pazienti del nord, che considerano l’informazione pessima nel 12,2% dei casi, e scarsa nel 34,2%; la sufficienza viene attribuita da 2 pazienti su 10; i “voti” buono e ottimo sono relativi a 3 casi su 10.

³¹ Carta della qualità della Cartella clinica di Cittadinanzattiva. Per processo di acquisizione del consenso si intende il processo informativo dal momento in cui viene prospettato l’intervento fino all’esecuzione dello stesso.

http://www.cittadinanzattiva.it/files/approfondimenti/salute/cartella_clinica/carta%20della%20qualit%C3%A0%20della%20cartella%20clinica.pdf

É interessante notare che la metà dei cittadini del centro ha giudicato l'informazione insufficiente; di buona/ottima qualità il 30% circa, sufficiente il 30%. Questo dato può trovare conferma nel fatto che il 35% ha ricevuto informazione sommaria, e il 20% informativa veloce.

Fig. 8 – Giudizio sull'informazione ricevuta



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

In realtà un paziente su due avrebbe voluto sapere cosa sarebbe capitato nella vita di tutti i giorni dopo l'intervento; le opzioni o alternative terapeutiche con approcci più innovativi (23,9%), meno invasivi (21,7%), esistenza di sperimentazioni (13%); cosa fare in caso di dolore (18,5%) e sintomi indesiderati (10,9%).

Un paziente su 10 non avrebbe voluto sapere nulla.

Al sud il bisogno di un'informazione diversa, che metta al centro i risvolti della stomia nella vita quotidiana, appare più forte rispetto alle altre aree geografiche (74,2%), l'hanno desiderata, ma non ricevuta, 7 persone su 10.

Tab. 6 – Ciò che il paziente avrebbe voluto sapere e che non è stato detto o spiegato adeguatamente

Cosa avrebbe voluto sapere che non le è stato detto o spiegato adeguatamente?				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Risvolti delle terapie nella vita quotidiana	41,5%	50,0%	74,2%	54,3%
Alternative di cura/terapie più innovative	17,1%	15,0%	38,7%	23,9%
Alternative di cura/terapie meno invasive	12,2%	15,0%	38,7%	21,7%
Esistenza di sperimentazioni	9,8%	0,0%	25,8%	13,0%
Modalità e cure di fronte a sintomatologie dolore	14,6%	0,0%	35,5%	18,5%
Modalità e cure di fronte a sintomi indesiderati	9,8%	5,0%	16,1%	10,9%
Non avrei voluto sapere nulla	14,6%	15,0%	6,5%	12,0%
Altro	9,8%	20,0%	6,5%	10,9%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Di seguito il prospetto delle risposte altro:

Tab. 7 – Cosa avrebbe voluto sapere...indicazioni della risposta altro

Altro	
Nord	<ul style="list-style-type: none"> • Che la radioterapia è più devastante della chemio • Come gestire la stomia nei primissimi mesi, avendo a che fare con un nuovo organo! • Non ho avuto alcuna informazione e quindi avrei voluto sapere tutto
Centro	<ul style="list-style-type: none"> • Come trattare la stomia nella vita di tutti i giorni • Le conseguenze dal punto di vista psicologico e fisico • Le conseguenze dal punto di vista psicologico e fisico nell'ambito della coppia • Non ho ricevuto alcuna informazione sull'intervento che mi apprestavo a subire
Sud	<ul style="list-style-type: none"> • Procedure burocratiche per assistenza territoriale • Come sarebbe cambiata la mia vita

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

É stato chiesto di tornare indietro nel tempo, tre giorni prima dell'esecuzione dell'intervento, per poter indicare le 3 cose più importanti che avrebbe veramente voluto sapere.

Tab. 8 – Le tre cose che il pz avrebbe voluto sapere prima dell'intervento

Se possibile, pensi ai primi giorni dopo l'intervento. Quali erano le tre cose più importanti che realmente avrebbe voluto sapere?				
	Nord	Centro	Sud	Totale
La prosecuzione del percorso di cura	24,4%	25,0%	48,4%	32,6%
Le conseguenze che avrebbe avuto il percorso di cura sulla sua vita quotidiana	46,3%	50,0%	67,7%	54,3%
I comportamenti da avere di fronte a sintomatologie/dolori	24,4%	15,0%	9,7%	17,4%
Le possibili alternative di cura esistenti	7,3%	5,0%	16,1%	9,8%
Come gestire la stomia	63,4%	75,0%	77,4%	70,7%

Cosa fare per rendere meno visibile la stomia	26,8%	25,0%	41,9%	31,5%
Cosa sarebbe accaduto nel rapporto col partner	36,6%	35,0%	19,4%	30,4%
Altro	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Sette persone su dieci avrebbero voluto sapere come gestire la stomia; una su due le conseguenze che avrebbe avuto il percorso di cura sulla sua vita quotidiana; 3 su 10 informazioni sul percorso di cura, e ancora come rendere meno visibile la stomia e cosa sarebbe avvenuto nei rapporti col partner.

Proprio rispetto al percorso di cura è stato chiesto quali informazioni utili sono state date al momento delle dimissioni (per il ricovero post intervento).

Tab. 9 – Informazioni date alla dimissione

Al momento della dimissione dall'ospedale, dopo l'intervento, è stato informato rispetto a:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Procedure di attivazione dell'assistenza domiciliare	7,3%	15,0%	22,6%	14,1%
Esistenza di servizi di supporto psicologico	22,0%	10,0%	16,1%	17,4%
Esistenza di gruppi di sostegno e/o auto-aiuto per la gestione della propria patologia	34,1%	20,0%	16,1%	25,0%
Calendario dei controlli	65,9%	55,0%	58,1%	60,9%
Referenti da contattare in caso di urgenza e recapiti telefonici	48,8%	25,0%	45,2%	42,4%
Dove ottenere le forniture degli ausili	75,6%	70,0%	71,0%	72,8%
Come assumere i farmaci in maniera corretta	9,8%	20,0%	9,7%	12,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le informazioni che sono state rese con maggior frequenza al momento della dimissione sono quelle relative all'ottenimento delle forniture degli ausili necessari (7 su 10) e al calendario dei controlli (60,9%); questo dato, sebbene positivo, mette in luce l'altra faccia della medaglia: poco meno di una persona su tre non è stata informata su come ottenere gli ausili indispensabili, e il calendario dei controlli non è stato consegnato a 4 persone su 10.

La buona prassi di consegnare riferimenti utili (nomi e numeri di telefono) per contattare un esperto (medico o infermiere) in caso di urgenza, purtroppo ancora non è così diffusa, specialmente al centro: queste indicazioni sono fornite solo in un caso su 4; al nord e al sud in poco meno della metà dei casi.

Poco diffusa ancora è l'informazione sulle procedure di attivazione di servizi assistenziali (ADI e sostegno psicologico, con eccezione dei gruppi di sostegno e/o auto-aiuto per la gestione della propria patologia). Differenze notevoli tra territori sull'assunzione corretta del farmaco: dal 20% del centro, al 9,7% del sud.

Tab. 10 – Supporto ricevuto per la gestione della stomia

Per aiutarla nella gestione personale del suo stoma, ha ricevuto:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Informazioni da parte dell'infermiere	70,7%	45,0%	83,9%	69,6%
Opuscoli informativi/audiovisivi	36,6%	20,0%	19,4%	27,2%
Momenti di "formazione" e dimostrazione da parte del personale specializzato	39,0%	35,0%	22,6%	32,6%
Non ho ricevuto informazioni, me le sono procurate da solo	0,0%	25,0%	16,1%	10,9%
Altro	4,9%	0,0%	16,1%	7,6%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Come abbiamo visto in precedenza, la gestione della stomia è uno dei fattori che genera più ansie per chi ha appena subito l'intervento; si è quindi chiesto di conoscere quale supporto sia stato fornito per un corretto self management.

La tabella precedente mostra che è molto diffusa l'informazione sulla gestione dello stoma da parte dell'infermiere; in particolare risulta diffuso al sud (83,9%) e al nord (70,7%); il centro, invece, mostra un supporto infermieristico notevolmente inferiore: 45%.

Sono ancora poco diffusi momenti di "formazione" e dimostrazione pratica della gestione dello stoma da parte di personale sanitario specializzato (infermiere o medico), in particolare al sud. Le persone del nord, da questo punto di vista, sono state più "fortunate": la consegna di opuscoli informativi e audiovisivi (36,6%) e la formazione ad hoc (39%) è più diffusa che nelle altre aree del Paese.

Un dato che merita di essere sottolineato è sicuramente quello relativo alla percentuale di chi dichiara di non aver ricevuto informazioni per autogestire lo stoma e di aver dovuto provvedere da solo a reperirle, proprio in un momento di grande vulnerabilità e di pressione psicologica. La maggiore concentrazione di casi di insufficienza o mancanza di indicazioni per poter provvedere da sé nella propria cura è al centro, dove una persona su 4 ha avuto la necessità di avviare una autonoma ricerca di informazioni su come gestire la stomia.

Nelle risposte altro, troviamo indicazioni interessanti sia rispetto alle figure professionali specializzate/servizi ad hoc che hanno fornito l'informazione (*Ho ricevuto tutte le informazioni esistenti; Informazioni e assistenza da stoma terapeuta; Sono stato seguito ed addestrato dall'ambulatorio territoriale; Ho ricevuto informazioni dall'enterostomista*), ma anche chi mette in evidenza che, pur avendo ricevuto le informazioni, sembrerebbe essere un fatto incidentale (*Ho ricevuto le informazioni casualmente*).

Tab. 11 –informazioni ricevute per la gestione della stomia

Le informazioni ricevute riguardavano:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Come e quando svuotare la sacca	73,2%	70,0%	77,4%	73,9%
Procedure per la sua rimozione e nuova applicazione	73,2%	70,0%	83,9%	76,1%
Effetti delle diete sulla stomia	51,2%	25,0%	61,3%	48,9%
Automonitoraggio per le complicazioni stomali e peristomali	22,0%	5,0%	32,3%	21,7%
Consigli relativi all'abbigliamento e all'igiene personale	17,1%	15,0%	32,3%	21,7%

Valutazione degli effetti dei farmaci (sia soggetti a prescrizione che da banco)	0,0%	5,0%	3,2%	2,2%
Cura della cute peristomale	56,1%	45,0%	51,6%	52,2%
Controllo dell'odore	19,5%	10,0%	35,5%	22,8%
Gestione della sessualità	7,3%	0,0%	12,9%	7,6%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le informazioni ricevute hanno riguardato prevalentemente atti “tecnici” come la gestione della sacca (come e quando svuotarla) nel 73,9% dei casi; le procedure di rimozione e nuova applicazione nel 76,1%; la cura della cute peristomale (52,2%).

Le indicazioni sulla dieta sono più diffuse al sud (61,3%) che al nord (51,2%) e al centro (25%), con una differenza tra sud e centro molto evidente; quelle rispetto ad abbigliamento e igiene personale sono fornite raramente, anche se in una proporzione maggiore al sud; i suggerimenti per controllare l'odore sono scarsamente forniti al centro (solo 10%), mentre sono più diffusi al nord, quasi il doppio (19,5%), per triplicare al sud (35,5%).

Anche nella gestione della sessualità troviamo un trend analogo a quello del controllo dell'odore nelle tre aree del Paese, nella gestione della sessualità il centro risulta fortemente carente (nessuna informazione fornita).

Dalla tabella, emerge quindi che al sud i pazienti hanno ricevuto più informazioni rispetto a quelli del centro su aspetti come: dieta, abbigliamento e igiene personale, controllo dell'odore, e gestione della sessualità.

Un dato che si distingue in negativo è quello relativo alle indicazioni utili per l'auto-monitoraggio delle complicazioni stomali e peristomali: al centro vengono fornite solo nel 5% dei casi, contro il 32,3% del sud e il 22% del nord.

La tabella che segue, invece, mostra le fonti attraverso le quali le persone si aggiornano in merito alla stomia.

Tab. 12 – Fonti primarie di aggiornamento sulla stomia

La fonte primaria di aggiornamento delle sue informazioni sulla stomia:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Il suo farmacista o funzionari della sua Asl	7,3%	10,0%	0,0%	5,4%
Un/una infermiere/a stoma terapeuta	46,3%	40,0%	48,4%	45,7%
Il suo medico	14,6%	10,0%	0,0%	8,7%
Un/una infermiere/a	17,1%	0,0%	9,7%	10,9%
Riviste o altri materiali a stampa	17,1%	15,0%	3,2%	12,0%
Associazione dei pazienti	41,5%	20,0%	48,4%	39,1%
Internet	7,3%	20,0%	12,9%	12,0%
Altro	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Non ho fonti d'informazione	2,4%	0,0%	0,0%	1,1%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le fonti primarie di informazione sono infermieri e associazioni di pazienti; queste ultime di norma hanno nella propria mission proprio quella di promuovere corretta informazione sulla patologia e sulle modalità per autogestirla, divenendo così un punto di riferimento per cittadini e istituzioni sul tema. La frequenza della preferenza attribuita alla risposta associazione di pazienti, conferma il ruolo di supporto che svolgono nei confronti della cittadinanza; dall'altra potrebbe essere influenzata dal canale scelto per la raccolta dei dati, vale a dire l'associazione di pazienti stessa; in ogni caso non ne sminuisce la funzione.

Oltre all'informazione/formazione, risulta particolarmente importante l'attenzione dedicata all'ascolto; in fondo si tratta di due componenti che determinano il successo di una buona relazione medico-paziente.

Rispetto alla componente relazionale “ascolto” la metà circa delle persone intervistate ha riferito che il personale sanitario ha proseguito a garantirlo anche dopo il ricovero, nel corso dei controlli (51,1%); in un caso su tre l'ascolto è stato costante e continuativo nel corso del ricovero, con minore frequenza al sud (poco meno di due persone su 10). Dichiarano invece di non aver ricevuto ascolto il 30% degli intervistati del centro; più in generale, comunque, ha sperimentato questa mancanza il 17,4%.

Tab. 12 – L'ascolto ricevuto dal personale sanitario

Rispetto all'ascolto che ha ricevuto dal personale sanitario....				
	Nord	Centro	Sud	Totale
È stato mostrato interesse e sono state poste domande sulle condizioni di vita (famiglia, casa, lavoro, etc.)	46,3%	20,0%	35,5%	37,0%
È stato mostrato interesse e incoraggiato ad esprimere paure e preoccupazioni	48,8%	30,0%	38,7%	41,3%
È stato costante e continuativo durante il ricovero	41,5%	40,0%	19,4%	33,7%
È proseguito anche dopo il ricovero, nel corso dei controlli	53,7%	60,0%	41,9%	51,1%
Non c'è stato ascolto	12,2%	30,0%	16,1%	17,4%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

La tabella 12 mostra anche su quali aspetti è stato posto ascolto; in generale, dalla tabella, emerge che al nord le persone hanno sperimentato, rispetto a quelli di centro e sud, maggior attenzione su:

- condizioni di vita -famiglia, casa, lavoro, etc. - (46,3%), anche ponendo domande su tali aspetti;
- paure e preoccupazioni (48,8%), incoraggiando la persona a esprimerle.

Una delle paure e ansie, abbiamo visto, riguarda l'aspetto legato alla sessualità: l'intervento chirurgico per la stomia influisce sulla sfera sessuale; sia al livello psicologico, che nella funzionalità fisica. Nonostante ci siano state molte persone che non hanno risposto alla domanda, è importante sottolineare che nessuno ha dichiarato che l'intervento non ha portato variazioni.

Tab. 13 – Influenza dell'intervento sulla sfera sessuale

L'intervento chirurgico ha influito sulla sua vita di relazione, in particolare nella sfera sessuale?				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Si, dal punto di vista psicologico	31,7%	10,0%	19,4%	22,8%
Si, dal punto di vista della funzionalità fisica (es. impotenza uomo)	31,7%	10,0%	19,4%	22,8%
No, non ha comportato variazioni	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Al momento della realizzazione del questionario abbiamo ipotizzato che l'argomento sessualità potesse essere fonte di disagio e che le persone avrebbero fatto fatica a parlarne; forse anche questa riservatezza può spiegare i risultati che emergono dalla tabella 14 e 15. Il paziente non domanda e il medico non si preoccupa di informarlo: potrebbe essere questa la dinamica che spiega la disinformazione diffusa. E infatti poco diffuse ancora le informazioni sui modi per riattivare la funzione sessuale in caso di impotenza degli uomini, da parte dei professionisti sanitari, con una particolare "trascuratezza al centro". I professionisti che informano di più sono al sud (32% di uomini informati).

Tab. 14 – informazioni su metodi riattivazione funzione sessuale (UOMINI)

(per gli uomini) Se l'intervento chirurgico le ha provocato impotenza, il chirurgo o un altro professionista sanitario le ha parlato dei metodi per riattivare la funzione sessuale?		
	Si	No
Nord	25,0%	75,0%
Centro	12,5%	87,5%
Sud	32,0%	68,0%
Totale	24,6%	75,4%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Una situazione quasi sovrapponibile a quella degli uomini, la troviamo anche per le donne, che hanno ricevuto poche informazioni sulle possibilità riabilitative e terapeutiche; le più “informate” sono ancora una volta al sud (una donna su 3).

Tab. 15 – informazioni su metodi riabilitazione/terapie per vita sessuale (DONNE)

<i>(per le donne)</i> Se l'intervento chirurgico le ha provocato difficoltà fisiche nella prosecuzione della normale vita sessuale, il medico o altro professionista sanitario, l'ha informata sulle possibilità riabilitative e terapeutiche?		
	Si	No
Nord	23,5%	76,5%
Centro	25,0%	75,0%
Sud	33,3%	66,7%
Totale	25,9%	74,1%

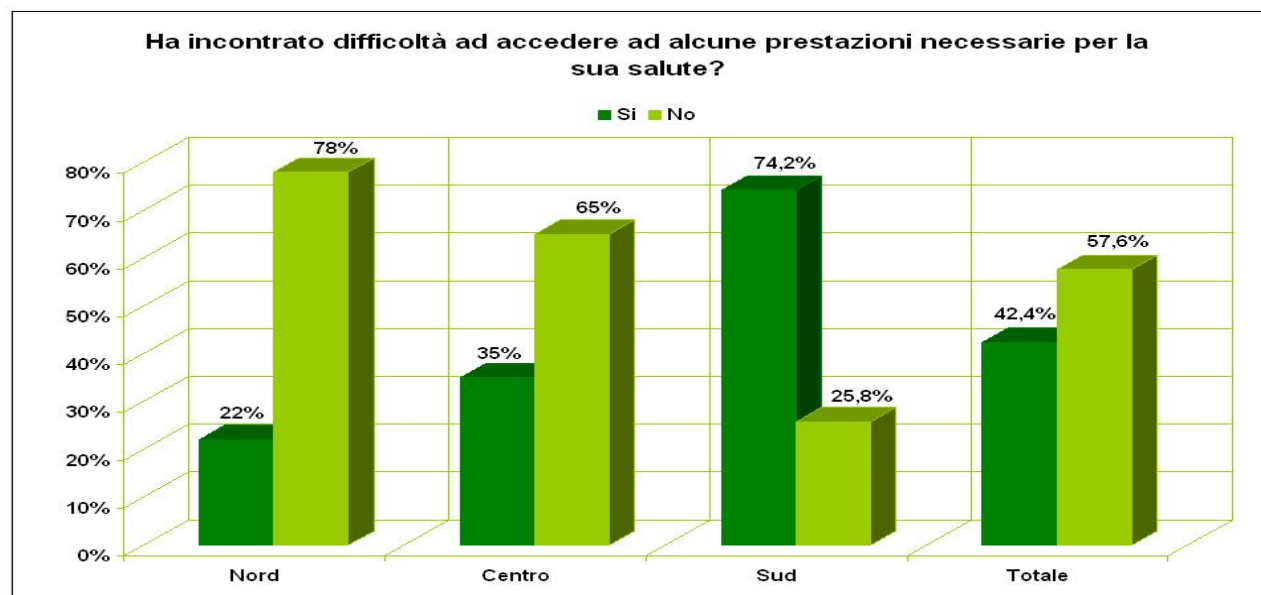
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Accesso ai servizi

Nel percorso di cura e presa in carico del paziente, oltre agli aspetti relazionali e all'ascolto, alla gestione dell'impatto della stomia nella propria vita e agli strumenti forniti per gestirla al meglio, l'accessibilità ai servizi ha un ruolo centrale.

Il grafico che segue mostra che al sud le persone hanno trovato difficoltà più che triple rispetto al nord, e doppie rispetto al centro ad accedere alle prestazioni sanitarie necessarie alla propria salute.

Fig. 9 – difficoltà nell'accesso a prestazioni necessarie per lo stato di salute



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le difficoltà in particolare si riferiscono prevalentemente ai tempi di attesa nel 64,1% dei casi, con differenze notevoli tra nord (solo uno su tre ha avuto questo problema, contro i circa 8 su 10 del sud); alle distanze tra servizi e abitazione, con una tendenza di maggiore impatto al sud (73,9%) rispetto al nord (55,6%) e centro (57,1%). Questo dato, insieme alle limitazioni dovute a difficoltà individuali di spostamento (43,6%) e mancanza di persone che sono disponibili ad accompagnare la persona presso i servizi (41%), può nascondere problemi di dislocazione dei servizi (ad esempio concentrati nella grandi città o grandi centri a discapito di cittadine o paesi) oltre che l'inadeguatezza (insufficienza numerica o strutturale) di servizi pubblici di linea o servizi di trasporto ad hoc da parte dei comuni.

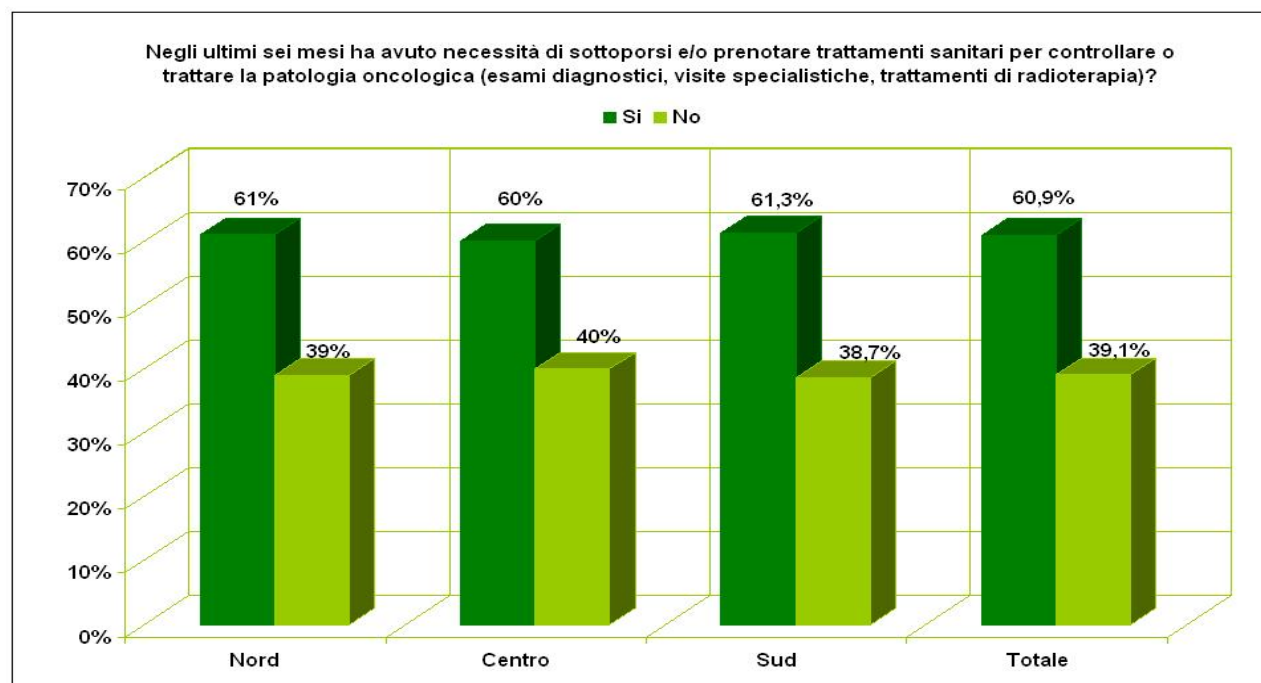
Tab. 16 – tipologia difficoltà nell'accesso a prestazioni necessarie

Se sì, erano relative a:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Tempi di attesa (liste d'attesa)	33,3%	57,1%	78,3%	64,1%
Distanza dei servizi dalla propria abitazione	55,6%	57,1%	73,9%	66,7%
Difficoltà di spostamento individuali	33,3%	28,6%	52,2%	43,6%
Mancanza di persone che potessero accompagnarla	33,3%	28,6%	47,8%	41,0%
Altro	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Sei persone intervistate su dieci hanno avuto necessità di prenotare prestazioni o usufruirne per controllare o trattare la patologia oncologica; la distribuzione sul territorio non presenta differenze tra nord, centro e sud, come mostra la tabella sottostante.

Fig. 10 – necessità di prenotare o sottoporsi a prestazioni sanitarie ultimi 6 mesi

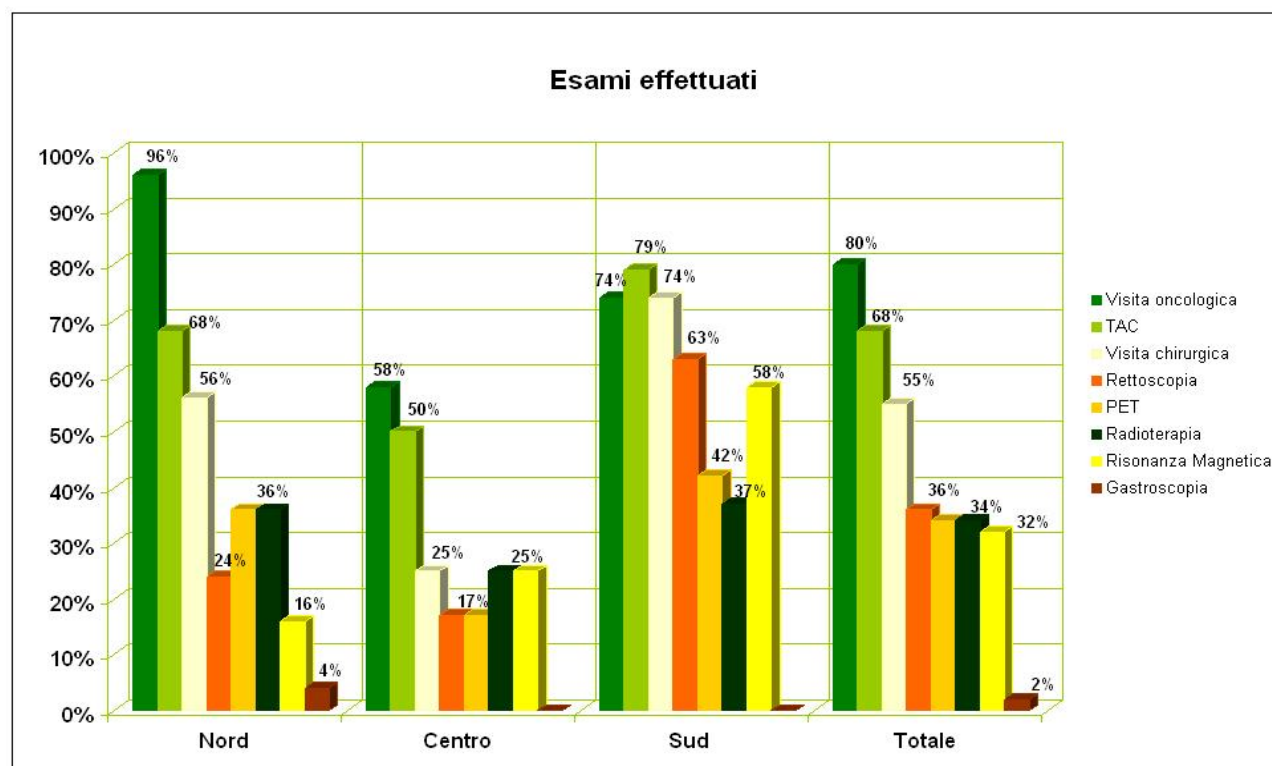


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le prestazioni di cui si è avuto più bisogno sono: visita oncologica per otto persone su 10, tac, per 7 persone su 10, visita chirurgica in oltre la metà delle persone.

La diffusione sul territorio delle prestazioni è ben mostrata dal grafico successivo, che mostra dati di nord, centro e sud, oltre che lo spaccato nazionale.

Fig. 11 – tipologia prestazioni sanitarie effettuate



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

I tempi di attesa con i quali si sono confrontati sono sintetizzati nella tabella seguente. La prestazione per cui è necessario attendere oltre 90 giorni è nel 30% dei casi la rettoscopia, con un tempo medio di attesa di 60 giorni e 12 giorni per la consegna del referto.

Nella refertazione l'attesa varia dai due giorni per la gastrosopia ai 15 giorni per l'esito della PET.

Le visite di controllo (chirurgica e oncologica) hanno tempi medi inferiori a 30 giorni (rispettivamente 22 e 26); TAC e Risonanza magnetica hanno tempi di attesa medi di 32 giorni la prima e 42 la seconda. La PET nella metà dei casi è svolta entro 30 giorni, con tempo medio di attesa di 34 giorni.

Tab. 17 – tempi di attesa per prestazioni/visite

Tempi di attesa						
Prestazione/esame	1-30 gg	31-60 gg	61-90 gg	Oltre 90 gg	Tempo medio attesa	Tempi cons. referto
TAC	60,5%	26,3%	10,5%	2,7%	32 gg	10 gg
Risonanza Magnetica	33,4%	44,4%	22,2%	0%	42 gg	12 gg
PET	52,6%	31,6%	15,8%	0%	34 gg	15 gg
Visita oncologica	86,7%	6,7%	2,2%	4,4%	26 gg	-
Visita chirurgica	87,1%	6,5%	3,2%	3,2%	22 gg	-
Rettoscopia	40%	0%	30%	30%	60 gg	12 gg
Radioterapia	57,9%	26,3%	15,8%	0%	32 gg	11 gg
Gastroscopia	100%	0%	0%	0%	15 gg	2 gg

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Prima dell'avvio del percorso terapeutico (per la cura del cancro) le persone sono state informate sui percorsi di cura disponibili in oltre un caso su due (54,2%), con uno scostamento in negativo di circa 10 punti percentuali del centro rispetto al dato totale.

Risulta particolarmente rilevante il numero di persone che dichiara di aver ricevuto poche informazioni (31,3%), con una elevata percentuale al sud 58,8%; altrettanto importante il numero di coloro che non hanno ricevuto informazioni (10,4%), con percentuale più alta al nord (18,2%).

Solo al nord una piccola percentuale è stata informata dell'esistenza di test genetici per definire la terapia più appropriata (9,1%). Le persone che hanno preferito non ricevere informazioni dal personale sanitario prima della terapia si trovano al sud e al centro.

Tab. 18 – Informazioni ricevute prima della terapia dal personale sanitario

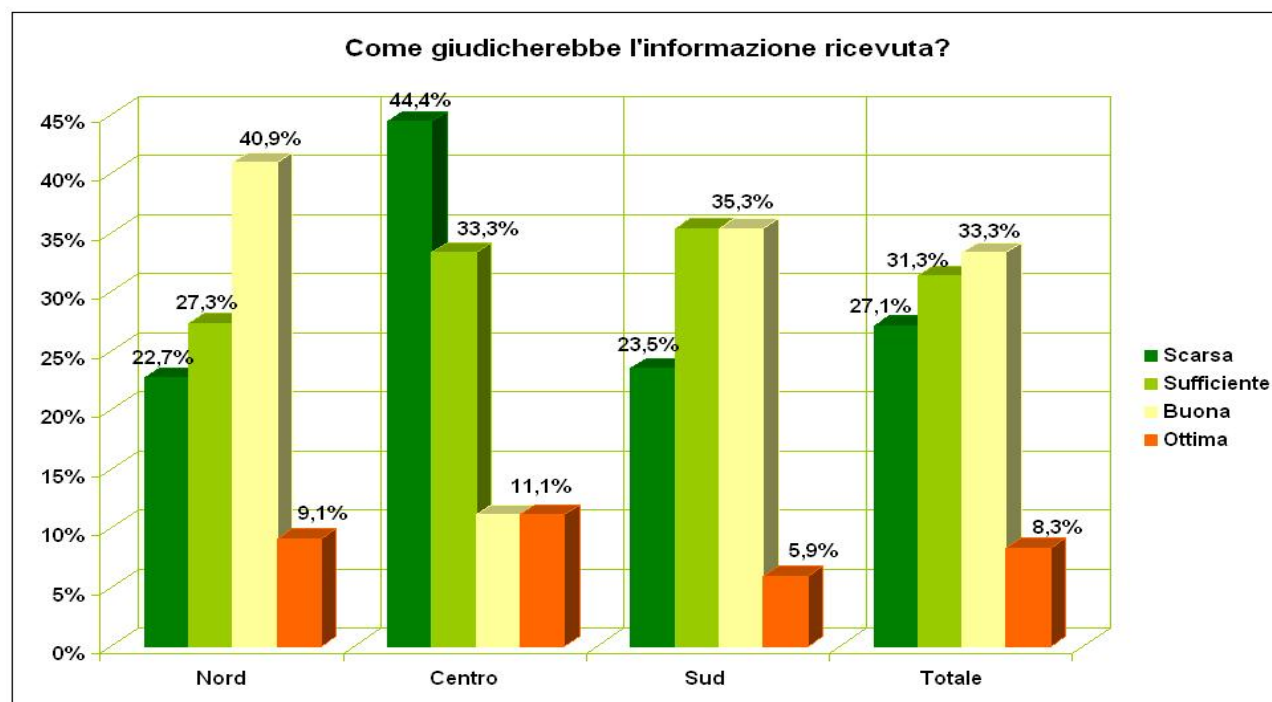
Prima della terapia ha ricevuto dal personale sanitario che la segue informazioni su:				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Percorsi di cura disponibili	54,5%	44,4%	58,8%	54,2%
Test genetici disponibili (ad esempio KRAS) per scegliere la terapia più appropriata	9,1%	0,0%	0,0%	4,2%
Ho ricevuto poche informazioni	13,6%	22,2%	58,8%	31,3%
Non ho ricevuto informazioni	18,2%	0,0%	5,9%	10,4%
Non ho voluto avere informazioni	0,0%	11,1%	11,8%	6,3%
Altro	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

La qualità dell'informazione ricevuta è giudicata buona nel 33,3%; sufficiente nel 31,3. Risulta piuttosto importante il numero delle persone insoddisfatte che nel 27,1% dei casi ritiene le informazioni scarse, con un picco di insoddisfazione al centro (oltre 4 persone su 10).

Il dato che spicca in positivo è la valutazione da parte in merito alle informazioni sui percorsi date al nord: 4 su dieci la valutano buona.

Fig. 12 – giudizio sull'informazione ricevuta



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Alcuni dei motivi di insoddisfazione trovano risposta nelle indicazioni presenti nella tabella sottostante: opzioni terapeutiche ed effetti delle terapie sulla qualità di vita sono tra le questioni su cui le persone avrebbero voluto avere informazioni diverse.

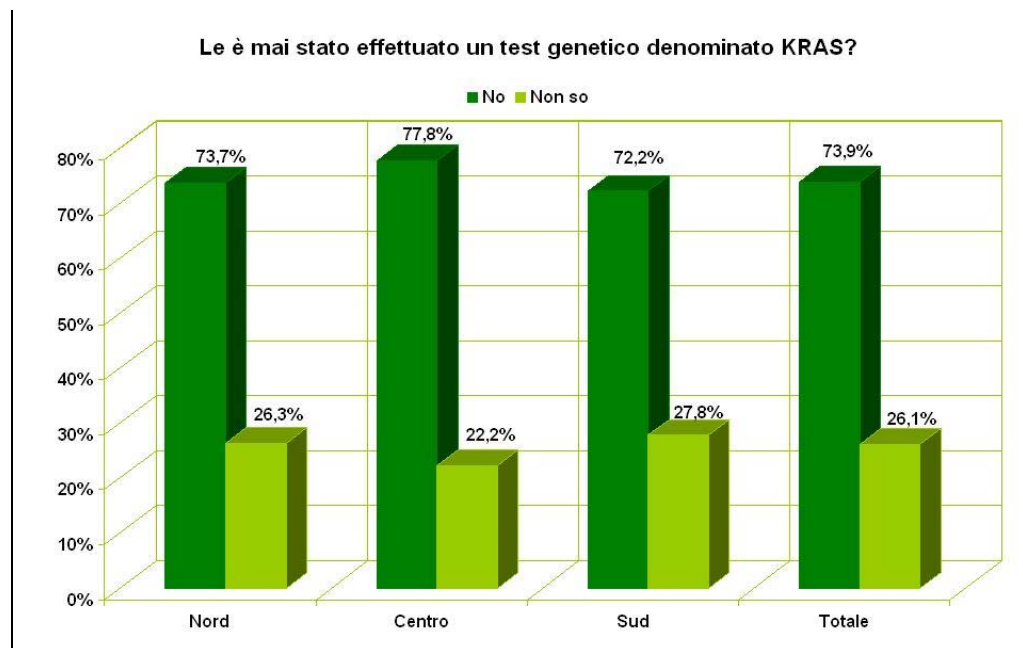
Tab. 19 – Informazioni che non sono state spiegate adeguatamente

Cosa avrebbe voluto sapere che non le è stato spiegato adeguatamente?				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Opzioni terapeutiche disponibili	22,7%	11,1%	35,3%	25,0%
Effetti delle terapie e qualità di vita	18,2%	11,1%	23,5%	18,8%
Novità offerte dalla ricerca nazionale e internazionale	13,6%	0,0%	17,6%	12,5%
Altro	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Abbiamo inserito una domanda sulla consapevolezza di essersi sottoposto o meno a una prestazione tra quelle meno conosciute rispetto ad esempio alla più nota risonanza magnetica, selezionando il test KRAS. Il risultato è interessante: 3 persone su dieci hanno dichiarato di non sapere se si sono sottoposti o meno all'esame; sette su dieci dichiarano di non averlo effettuato.

Fig. 13 – Erogazione test KRAS

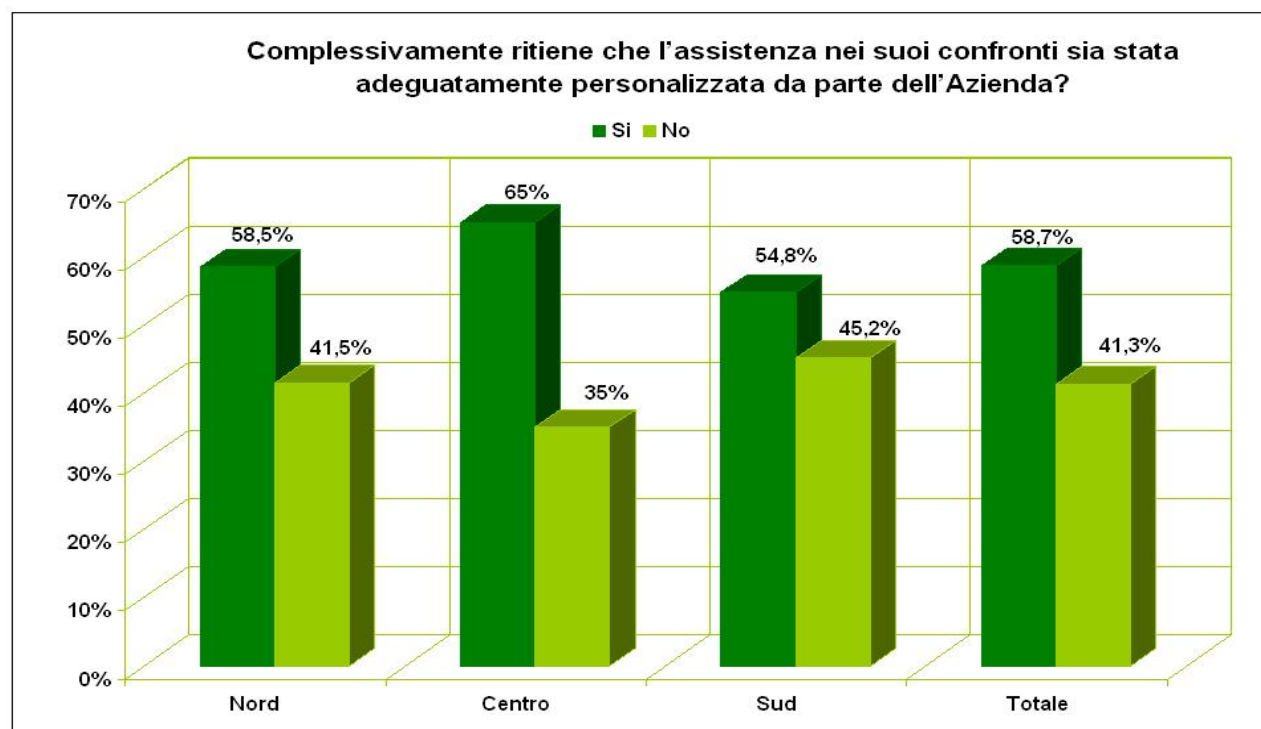


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Valutazione complessiva dell'assistenza sanitaria ricevuta

Al termine del questionario è stato chiesto alle persone di esprimersi rispetto all'assistenza erogata dall'azienda sanitaria; è stata ritenuta adeguatamente personalizzata nel 58,6% dei casi, non è stata ritenuta adeguata alle proprie esigenze personali nel 41,3% dei casi. Esiste una differenza di soddisfazione di 10 punti percentuali tra centro e sud: più soddisfatti i primi dei secondi; analoga soddisfazione tra nord e centro sulla personalizzazione.

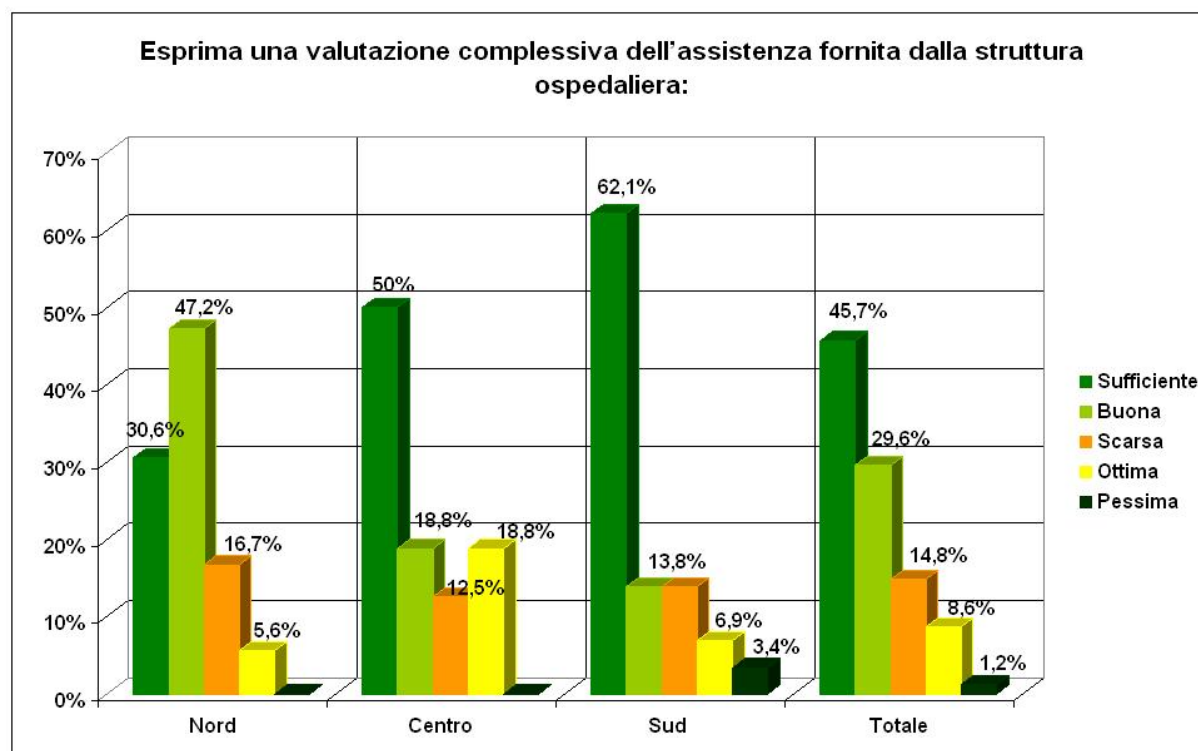
Fig. 14 – Adeguatezza della personalizzazione dell'assistenza erogata dall'azienda



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

In merito all'assistenza ricevuta dalla struttura ospedaliera, la valutazione complessiva non riflette la stessa tendenza: è considerata buona nel 29,6% dei casi, sufficiente in meno della metà dei casi; ottima e pessima rispettivamente 8,6% e 1,2%; scarsa 14,8%. I più severi sono stati i cittadini del nord, che hanno indicato nel 16,7% dei casi assistenza scarsa.

Fig 15 – Valutazione complessiva dell'assistenza fornita dalla struttura ospedaliera



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Tra i punti di forza dell'assistenza nella risposta ai bisogni, i cittadini riconoscono in primis la qualità della relazione con medici e infermieri (57,6%), che è ancora più evidente al sud (67,7%); a seguire la qualità dell'assistenza (48,9%), con una differenza macroscopica tra centro (80%) e sud (32,3%).

Al terzo posto troviamo l'adeguatezza dei tempi e dei percorsi di cura (40,2%): ritenuta rispondente ai propri bisogni da una persona del nord su due; sembrerebbe non rispondere ai bisogni delle persone del nord (probabilmente perché più esigente) e del sud.

Due aspetti che invece non sono ritenuti rispondenti ai bisogni riguardano l'attenzione alle abitudini di vita (12%) e il supporto psicologico (9,8%).

Su tali aspetti il sud spicca per attenzione alle abitudini di vita; il centro per il supporto psicologico.

Dei seguenti aspetti, quali hanno risposto meglio ai suoi bisogni?				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Tempi e percorsi di cura	36,6%	50,0%	38,7%	40,2%
Qualità dell'assistenza	46,3%	80,0%	32,3%	48,9%
Attenzione alle sue abitudini di vita	7,3%	10,0%	19,4%	12,0%
Qualità della relazione con medici e infermieri	51,2%	55,0%	67,7%	57,6%
Supporto psicologico	7,3%	15,0%	9,7%	9,8%
Altro	2,4%	20,0%	6,5%	7,6%

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Leggiamo ora cosa hanno detto le persone che hanno scelto l'opzione altro:

Altro	
Nord	<ul style="list-style-type: none"> • su certe aziende ospedaliere non si viene informati a sufficienza e non si opera con professionalità.
Centro	<ul style="list-style-type: none"> • da quando frequentiamo il reparto di stomatologia è cambiata la vita! • vorrei che per le persone stomizzate ci fosse più informazione • la famiglia • il supporto psicologico, da me considerato basilare, non mi è stato offerto dalla Asl (ne ho usufruito solo quando ero ricoverata) e pertanto me ne sono fatta carico privatamente
Sud	<ul style="list-style-type: none"> • serve maggiore supporto psicologico • maggiore informazione e assistenza psicologica

Infine ecco le proposte di miglioramento suggerite dai pazienti stessi; leggendo con attenzione potremmo sintetizzarle in azioni finalizzate a garantire:

- supporto psicologico;
- dialogo e informazione con i professionisti sanitari;
- empatia e attenzione alla persona;
- supporto nella vita quotidiana e rientro in domicilio;
- favorire l'accessibilità alle informazioni su servizi socio - assistenziali;
- informazioni per gestire al meglio la stomia e il cambiamento nella vita quotidiana in tutti gli aspetti;
- centri/professionisti specializzati in stoma terapia.

Sugli aspetti dell'assistenza che ritiene meno soddisfacenti per le sue esigenze di salute e di qualità della vita, quali proposte di miglioramento avrebbe?	
Nord	<ul style="list-style-type: none"> • più supporto psicologico • più chiarezza dai medici • più umanità dai sanitari e privacy • nella struttura ospedaliera sarebbe bene che il medico specialistico fosse sempre lo stesso. • essere aiutato a casa • che il paziente sia informato bene prima dell'intervento con il supporto di persone competenti che spieghino le problematiche specialmente quando la stomia è permanente. Negli ospedali deve essere presente una stomaterapista che segua durante la degenza • sarebbe utile dare il maggior numero d'informazioni possibile, sia di tipo medico che di tipo sociale (come ottenere le previdenze previste ecc...). Sarebbe inoltre estremamente utile potersi confrontare con persone che hanno avuto esperienze simili • maggiore attenzione nei confronti delle persone, meno distacco
Centro	<ul style="list-style-type: none"> • dimesso dall'ospedale senza nessuna indicazione precisa. A chi mi sarei dovuto rivolgere per il materiale necessario • trattare di più il pre-operatorio e il risvolto sulla sessualità • suggerisco più informazione per migliorare la vita e più chiarezza per quello che andiamo incontro • suggerisco: a) di porre molta attenzione all'aspetto psicologico della nuova condizione di vita. B) di dare maggior chiarezza sugli effetti di tale intervento per evitare inutili paure e insicurezze • senza dubbio una maggiore considerazione della persona in toto e quindi non sottovalutare l'aspetto psicologico. Proporrei quindi il supporto psicologico fornito a livello di Asl • maggiori informazioni e maggiore assistenza per la gestione della stomia • attivazione di un sistema tipo ADI (Assistenza domiciliare) specifico per i malati con stomia.
Sud	<ul style="list-style-type: none"> • nuove alternative alla terapia oncologica • assistenza informazione supporto psicologico, fornitura di protesi ed ausili. Possibilità di cambiarli facilmente per meglio adattare le protesi alla situazione • creazione di un centro di stomaterapia collegato con gli altri centri ASL in modo da centralizzare il disbrigo delle pratiche burocratiche • velocizzare i percorsi • più informazione generale

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

9.2 LA RISPOSTA DELLE AZIENDE E L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

I dati della rilevazione si riferiscono a 33 strutture ospedaliere (IRCCS, Presidi Ospedalieri, Aziende Ospedaliere, Policlinici universitari), che, dietro invito dei referenti locali di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, hanno deciso volontariamente di partecipare ai lavori. In questa parte del Rapporto sono presenti informazioni su PDTA, tempi di attesa, modalità organizzative, segnalazioni e buone pratiche.

Nelle pagine successive, si prenderanno in esame le risposte fornite da:

- direttore generale della ASL/AO³²
- responsabile del dipartimento o di Unità operativa (laddove assente)
- responsabile del servizio di anatomopatologia
- coordinatore infermieristico
- attivisti del Tdm

Nella lettura delle tabelle, le aziende che hanno partecipato, sono suddivise per Regione e riconoscibili attraverso il codice identificativo (numero) attribuito al momento dell'inserimento dati; le caselle colorate indicano che la struttura ha scelto quell'opzione di risposta.

Le informazioni fornite dal direttore generale/direttore sanitario

Abbiamo già visto che il modello che sembra rispondere meglio ai bisogni della persona malata è quello del *simultaneous care*, perché riesce a garantire l'integrazione "precocemente" di terapie antitumorali e cure di sostegno, attraverso la condivisione di un progetto terapeutico assistenziale unico e personalizzato sui bisogni della persona; integra professionalità e strutture organizzative; garantisce la continuità assistenziale e terapeutica fino alla fase avanzata terminale di malattia, realizzando una rete di competenze che operano in maniera integrata in tutte le fasi della patologia.

Le domande poste al Direttore generale sono proprio rivolte a rilevare se nell'organizzazione ci siano dei documenti/modalità condivise per garantire la continuità delle cure, assicurare la multidisciplinarietà, codificare i rapporti per la presa in carico sul territorio.

³² O persona delegata a rispondere; in caso di Presidio ospedaliero alcune risposte sono state fornite dai direttori di presidio.

La prima informazione rilevata è relativa all'esistenza di PDTA per alcuni dei tumori più frequenti. La tabella che segue mostra chiaramente che i PDTA più diffusi nelle realtà ospedaliere sono quelli relativi al cancro alla mammella (28 su 33) e cancro del colon retto (26 su 33). Le realtà che non hanno PDTA sul cancro del colon retto sono presenti in Calabria (solo in un ospedale su 5), Campania e Emilia Romagna (2 su 3), Liguria (1 su 2). Rispetto al cancro alla mammella, sono presenti PDTA in tutte le realtà aziendali eccetto Calabria (assente in 2 ospedali su 5) e Campania (assente in 2 su 3).

Le tipologie di cancro per cui sono meno frequenti PDTA sono il carcinoma della tiroide, che sono stati codificati in 13 realtà su 33 e cancro al polmone (16 su 33).

Tab. 1 – PDTA esistenti nella struttura ospedaliera per tipologia di cancro:

Nell'azienda sanitaria o ospedaliera esistono Percorsi Diagnostico – Terapeutici Assistenziali (PDTA) per:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25		
A																																		16	48
B																																		26	79
C																																		28	85
D																																		22	67
E																																		21	64
F																																		13	39

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = cancro al polmone B = cancro del colon retto C = cancro alla mammella D = cancro dell'utero E = cancro alla prostata F = Carcinoma tiroide

É importante indicare che in Lombardia esistono PDTA regionali, che quindi tendono ad uniformare sul territorio regionale i percorsi; in Piemonte, Regione che ha la tradizione più datata di rete oncologica regionale, esiste un manuale per la messa a punto di PDTA e PIC, la cui funzione è quella di uniformare l'idea, i contenuti, la matrice di questi importanti strumenti di lavoro aziendali, definendo, tra le altre cose, la matrice delle responsabilità.

Tra le risposte date da chi non ha PDTA al livello aziendale o di presidio ospedaliero, viene precisato che pur non esistendo PDTA si applicano le buone regole di pratica clinica, per sottolineare che esistono regole di riferimento a cui si ispirano nell'agire medico.

Sono 13 gli ospedali che hanno codificato PDTA per altre patologie tumorali; tra quelli indicati troviamo neoplasie dello stomaco, pancreas, epatocarcinoma, esofago, vie biliari, neoplasie cerebrali, neoplasie della testa e del collo, neoplasie della cute e melanomi; neoplasie del rene; vie urinarie, vescica, testicolo, neoplasie dell'ovaio, tumori rari e sarcomi, dolore acuto nel paziente oncologico, metastasi ossee, etc.

I PDTA risultano pubblici per i cittadini (per tempi e modalità di erogazione) e sono formalizzati in documenti condivisi con tutti i professionisti sanitari, all'interno dei quali sono indicate le prestazioni diagnostiche e terapeutiche in 10 ospedali su 33; non avviene in altrettante realtà ospedaliere; in 13 realtà i documenti dei PDTA sono condivisi e formalizzati, ma non sono resi pubblici ai cittadini.

Alcune realtà aziendali, tuttavia, hanno già dichiarato che è loro intenzione renderli pubblici e fruibili per i cittadini: un segnale di trasparenza e di coinvolgimento della cittadinanza.

Tab. 2 – PDTA formalizzati, condivisi tra professionisti e pubblici per cittadini

Nell'azienda sanitaria o ospedaliera esistono documenti condivisi con tutti i professionisti sanitari che indicano le prestazioni diagnostico-terapeutiche previste nei PDTA; i tempi e le modalità di erogazione sono resi pubblici ai cittadini:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25		
A																																		10	30
B																																		10	30
C																																		13	40

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = Si

B = No

C = esistono documenti condivisi PDTA, ma non sono resi pubblici ai cittadini

Un altro elemento che Cittadinanzattiva ritiene indispensabile per porre al centro i bisogni e i diritti delle persone, è l'attenzione che viene posta rispetto al trattamento del dolore. In particolare si è ritenuto interessante andare a rilevare quali modalità fossero messe in atto per favorire l'applicazione dell'ormai più che decennale progetto "Ospedale senza dolore" che prevede, tra l'altro, la registrazione del dolore in cartella clinica.

Dal 2001 ad oggi ciò che prima era per le aziende l'adesione ad un progetto, è divenuto invece un obbligo di legge: la registrazione del dolore in cartella clinica, infatti, è prevista nell'art. 7 della legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Questo articolo prevede che "all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero"...oltre che "le strutture sanitarie

hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica”, in “ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore»”.

Tab. 3 – Modi per garantire la registrazione del dolore in cartella clinica

La registrazione del dolore in cartella clinica è garantita:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25					
A																■	■														■			3	9			
B			■							■						■	■	■	■								■				■	■	■	10	30			
C	■			■					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		■	■		■	■		■	■	■	■	■	24	73		
D	■		■			■									■	■	■	■					■			■					■	■	■	12	36			
E		■			■		■	■		■												■				■		■						8	24			
F																														■				1	3			

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

A = attraverso incentivi/disincentivi messi in atto dalla direzione generale
 B = attraverso corsi di formazione al personale sanitario
 C = con la predisposizione di un apposito spazio nella cartella clinica
 D = verifiche periodiche delle cartelle cliniche
 E = non è effettuata in tutti i reparti/dipartimenti
 F = non è effettuata

La modalità più diffusa per garantire la registrazione del dolore è la predisposizione di un apposito spazio nella cartella clinica: viene utilizzata in 24 aziende su 33. Le realtà aziendali/ospedaliere in cui ciò non avviene sono concentrate al sud/isole; in ordine alfabetico: Calabria (non è utilizzata questa “strategia” in 4 ospedali su 5); Campania (non utilizzato in 2 su 3); Puglia, Sardegna e Sicilia (non presente apposito spazio in una realtà su 3).

La seconda “strategia” utilizzata nelle strutture ospedaliere è la verifica periodica delle cartelle cliniche, adottata in 12 aziende su 33; a seguire, in terza posizione, i corsi di formazione per il personale sanitario, scelta da 10 aziende su 33; solo tre realtà hanno previsto un sistema economico incentivante/disincentivante per favorire che il dolore sia misurato e registrato.

Complessivamente 8 realtà ospedaliere rispondono, in maniera onesta, di non effettuare la registrazione in tutti i dipartimenti o reparti (si tratta di regioni del sud/isole, ad eccezione di una struttura emiliana); una realtà ammette di non registrare il dolore in cartella clinica.

Le segnalazioni che Cittadinanzattiva ha ricevuto lo scorso anno, mettevano in evidenza un trend in crescita di dimissioni “forzate” o quantomeno improprie, visto che avveniva senza avere la necessaria “protezione” e assistenza al rientro al domicilio.

Per questi motivi si è ritenuto utile indagare se le aziende avessero formalizzato in documenti, quali ad esempio protocolli, che definissero le modalità organizzative per garantire la presa in carico del paziente al momento della dimissione, sia nel rientro a casa, sia nell’invio a strutture post-acute o hospice.

L’idea di fondo è che l’ordine e la chiarezza all’interno di una realtà complessa come quella ospedaliera di chi fa cosa, e la tempistica entro cui attivare alcuni canali possa contribuire a dare maggiore protezione al cittadino al momento della dimissione e consentire a lui e alla famiglia di entrare in un percorso di presa in carico reale e continuità dell’assistenza.

E in effetti ben 25 realtà ospedaliere su 33 hanno predisposto questi documenti/protocolli, ma esistono ancora realtà che non lo prevedono: in Calabria non è presente in 3 ospedali su 5; in Campania 1 su 3 (ma non abbiamo i dati di un’azienda); in Sardegna sono assenti in due realtà su tre, nel Veneto una realtà su due di quelle che hanno risposto.

Tab. 4 – Esistenza di protocolli/documenti per la presa in carico post dimissione

Esistono protocolli o altri documenti che prevedono le modalità organizzative per garantire la presa in carico del paziente al momento della dimissione (a domicilio o presso strutture post-acute e hospice)																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25		
Si																																		25	78
No																																		7	22

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Le informazioni fornite dal responsabile del dipartimento oncologia

Dopo aver ottenuto indicazioni dalla direzione generale, abbiamo ritenuto importante parlare con chi coordina direttamente il dipartimento o unità operativa, per capire meglio alcuni orientamenti e condizioni in cui si lavora.

Una delle considerazioni da cui siamo partiti è il contesto sanitario attuale; è noto a tutti che si devono fare i conti con i tagli della spesa pubblica, che sono rintracciabili ad esempio nella riduzione del Fondo sanitario nazionale; con il blocco del turn over, con il taglio ai fondi per le Regioni. Per questo motivi non è possibile trascurare le eventuali ripercussioni nell'attività quotidiana in una organizzazione articolata come quella dipartimentale o di unità operativa complessa. Ecco le domande a cui abbiamo tentato di dare voce:

“Tutte queste pressioni sul sistema sanitario avranno generato dei riflessi nell'organizzazione delle aziende? In caso di stress organizzativi, cosa ha influito in particolare, mettendo i reparti sotto pressione?”

Le indicazioni presenti nella tabella 5 mostrano proprio questo: i fattori che hanno generato stress nei reparti/dipartimenti.

Tab. 5 – Stress organizzativi ultimo anno di attività

Nell'ultimo anno le attività del dipartimento hanno subito degli stress organizzativi legati a:																																					
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia				Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25				
A	■		■																									■						3	9		
B	■	■	■		■		■	■	■	■		■	■	■	■	■	■				■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	25	76	
C								■					■	■							■													3	9		
D						■					■				■				■	■							■							6	18		
E			■	■						■							■					■										■		6	18		

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = riduzione di posti letto B = carenza di personale C = riduzione del budget D = non ci sono state variazioni E= altro

Il motivo di stress più diffuso è sicuramente la **carenza di personale**, che è stata segnalata da 25 realtà ospedaliere su 33. Risultano marginali invece gli altri fattori: riduzione di posti letto e di budget, individuate come fonte di stress in 3 aziende su 33; non stupisce che tutti questi ospedali sono in Regioni alle prese con i Piani di rientro.

Sei realtà dipartimentali/reparti³³ dichiarano di non aver subito variazioni, altrettante hanno scelto la risposta altro per indicare: la riduzione posti letto in oncologia e il contestuale aumento di posti letto e risorse in ematologia in Calabria; l'inadeguatezza della struttura in Emilia Romagna; la mancanza di spazi per l'aumento delle richieste in Lombardia; i tempi di attesa per l'esecuzione esami e spazi ristrettissimi per il day hospital in Puglia; maggiore attenzione nel 2012 per evitare sprechi in Toscana.

Sondate attraverso la precedente domanda le condizioni con cui si misura il dipartimento/reparto, si passa alla richiesta di indicazioni rispetto all'approccio organizzativo e informativo per la presa in carico dei pazienti e l'attenzione ad alcuni aspetti della vita delle persone.

³³ Nell'ASP di Cosenza non esiste dipartimento oncologico. Si sta valutando il coordinamento oncologico aziendale; nell'AO di Brindisi non esiste dipartimento oncologico

In particolare, come mostra la tabella sottostante (Tab. 6) emerge che le strutture demandano quasi completamente al medico la responsabilità di fornire indicazioni ai pazienti sull'opportunità di salvaguardare la capacità riproduttiva, attraverso la crio-conservazione:

- in 25 strutture su 33, è il medico di riferimento a fornire informazioni su tale opportunità;
- in 26 strutture su 33 forniscono indirizzi e riferimenti utili di banche del seme esistenti (pubbliche, private, convenzionate);
- solo 5 strutture hanno materiale informativo a supporto delle indicazioni fornite;
- due realtà dichiarano di non essere organizzate per fornire il servizio.

Tab. 6 – Misure per la tutela della capacità riproduttiva - crioconservazione

Il dipartimento rispetto alla tutela della capacità riproduttiva del paziente, in merito all'opportunità di crio-conservazione assicura:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%			
A																																		25	76			
B																																		5	15			
C																																		26	79			
D																																		2	6			

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = che il medico di riferimento fornisca informazioni su tale opportunità B = materiale informativo (brochure, poster, etc.) C = indirizzi e riferimenti utili di banche del seme esistenti (pubbliche, private e convenzionate) D = non siamo organizzati per questo servizio.

Il concetto di medico di riferimento è già stato introdotto nella precedente domanda; nella tabella numero 7 si può leggere se è una prassi organizzativa utilizzata o meno.

Prima di analizzare e leggere i dati è doveroso spiegare chi è il medico di riferimento: stando alle definizioni presenti nella Carta della qualità in medicina interna e in quella della chirurgia il medico di riferimento è “colui che in maniera continuativa ascolta il paziente, lo informa e l'accompagna, insieme agli infermieri, nel suo percorso di cura; è il punto di riferimento a cui rivolgersi in caso di richiesta di informazioni”.

Tab. 7 – Individuazione di un medico di riferimento per terapia e comunicazione all'accesso al Dipartimento

Per ogni paziente viene individuato, all'accesso al Dipartimento (reparto o servizio ambulatoriale) un medico di riferimento per la terapia e la comunicazione (anche per quelle prestazioni o interventi di carattere ripetitivo erogati da persone diverse nel tempo es. chemioterapia)																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia				Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25					
A																																		29	88			
B																																		3	9			
C																																		0	0			
D																																		1	3			

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = sì B = no C = non è un medico, ma un infermiere D = è altro professionista socio-sanitario (specificare)

La buona notizia è che nella quasi totalità delle realtà coinvolte nella rilevazione, senza distinzione tra territori regionali, il medico di riferimento è individuato per ogni paziente; nella struttura toscana la figura di riferimento è individuata nel servizio di psicologia oltre che in oncologia.

È prioritario che le tre realtà che ancora non hanno un medico di riferimento si allineino con il trend generale, garantendo a loro volta l'identificazione di un punto di riferimento che faccia sentire la persona al centro e limiti il senso di smarrimento dovuto alla mancanza di un referente stabile. Essa rischia di generare paure, insicurezze e magari informazioni contrastanti fornite per mancanza di un'adeguata conoscenza non solo del caso clinico, ma anche di tutto quel che ruota attorno alla persona al livello psicologico, affettivo e

familiare/sociale. In Piemonte, oltre al medico di riferimento presente nei reparti, il paziente viene seguito dal CAS (Centro Accoglienza e Servizi) che diventa struttura di riferimento per la persona con patologia oncologica all'interno della rete oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta in termini di assistenza, orientamento e supporto. L'attenzione al paziente come persona, prima ancora che come "parte anatomica malata da curare", è riconosciuta da tutti i professionisti come l'unica via per mettere davvero la persona al centro e instaurare un buon rapporto medico/infermiere-paziente. Altrettanto fondamentale risulta l'approccio integrato e multidisciplinare, come messa in comune dei saperi, delle competenze, delle capacità per la cura delle persone. I Dipartimenti/unità operative, quindi possono decidere di organizzarsi in maniera tale da garantire un approccio multidisciplinare e darsi delle regole più o meno codificate per far sì che ciò avvenga.

Tab. 8 – Modalità utilizzate per garantire un approccio integrato e multidisciplinare nei confronti del paziente

Al fine di garantire un approccio integrato e multidisciplinare nei confronti del paziente, il dipartimento:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25					
A																																			8	24		
B																																				27	82	
C																																				18	55	
D																																				8	24	
E																																				2	6	

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = ha codificato regole e procedure scritte per le modalità di comunicazione tra i membri dell'equipe curante con altri professionisti interessati all'assistenza del malato B = ha definito modalità organizzative strutturate, prevedendo riunioni di equipe per la discussione comune del caso clinico (diagnosi, terapia, interventi socio-sanitari in generale, continuità assistenziale) C = ha pianificato riunioni interne per allinearsi sulla comunicazione da fornire al paziente e/o familiare D = lavora in equipe, ma non sono previsti momenti strutturati di confronto e discussione dei casi E = non ha un modello di lavoro in equipe.

La tabella 8 mostra che due sono le soluzioni più utilizzate al livello ospedaliero per garantire la multidisciplinarietà:

- 27 ospedali su 33 hanno deciso di definire modalità organizzative strutturate, che prevedono riunioni di équipe per la discussione comune del caso clinico (diagnosi, terapia, interventi socio-sanitari in generale, continuità assistenziale);
- 18 su 33 pianificano riunioni interne per allinearsi sulla comunicazione da dare al paziente/familiare.

Ai due estremi opposti troviamo poi chi ha codificato procedure scritte per la comunicazione tra i componenti dell'èquipe curante (8 realtà), mentre altrettante affermano di lavorare in équipe nonostante non siano previsti momenti strutturati per confrontarsi e discutere dei casi. Ci preme sottolineare come sia importante l'aspetto della cura della comunicazione tra personale sanitario e persona assistita o familiare; informazioni confuse o discordanti possono generare diffidenza o disorientamento; la mancanza di accortezze rispetto alle comunicazioni da dare e quelle da non fornire, possono essere anche all'origine di contenzioso e clima sfavorevole tanto per il professionista quanto per il cittadino.

Tab. 9 – Il supporto psicologico è garantito per pazienti e familiari attraverso:

È garantito supporto psicologico per i pazienti e i familiari attraverso:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25					
A																																			21	64		
B																																				7	21	
C																																				11	33	
D																																				7	21	
E																																				18	55	
F																																				2	6	

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = professionista psicologo presente nell'organico della struttura B = uno o più psicologi volontari C = un professionista fuori organico interviene in consulenza D = tirocinanti psicologi E = progetti promossi da organizzazioni di pazienti, associazioni di psicologi, etc. F = non si è in grado di garantire il servizio di supporto psicologico

La tabella 9 mostra che 28 realtà ospedaliere erogano l'assistenza psicologica attraverso un professionista psicologo; di queste 17 attraverso uno psicologo presente nell'organico della struttura; 7 attraverso un professionista fuori organico che interviene in consulenza; 4 utilizzando sia l'uno che l'altro.

La tabella tuttavia, mette anche in rilievo il ruolo importante svolto dalle associazioni (di pazienti, di psicologi, etc.), dai tirocinanti e dai singoli psicologi volontari che potenziano il supporto con progetti specifici nella maggior parte dei casi, e in uno, addirittura, copre completamente questa esigenza assistenziale.

Purtroppo due realtà del sud dichiarano di non essere in grado di offrire il servizio di supporto psicologico per familiari e assistiti.

Un altro fattore sicuramente determinante per le persone che sono alle prese con una patologia oncologica è il tempo: le attese aumentano l'ansia e il senso di insicurezza; è inoltre uno dei motivi per i quali le persone ci contattano sperando in un intervento che possa garantire tempi più accettabili per lui.

La tabella che segue si riferisce ai tempi per avere i risultati di un test determinante per personalizzare il trattamento farmacologico di una persona affetta da cancro del colon retto: l'esame KRAS. Attraverso i risultati di questo test genetico (positivo o negativo) è possibile infatti sapere in anticipo se la persona risponderà o meno (=efficacia) ad un trattamento con terapia biologica. Potremmo affermare che si tratta di un biomarcatore "amico della sostenibilità": permette infatti di evitare trattamenti inappropriati da una parte e individuare la terapia migliore per la persona dall'altra, favorendone la sopravvivenza.

Tab. 10 – Tempo tra richiesta esecuzione KRAS e ottenimento risultati

Nella struttura in cui opera, il tempo che intercorre dalla richiesta di esecuzione del test KRAS all'ottenimento dei risultati è:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%
A																																		4	13
B																																		20	65
C																																		7	22
D																																		0	0
E																																		0	0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = compreso in 7 giorni B = tra 8 e 15 giorni C = tra 16 e 20 giorni D = tra 21 e 30 giorni E = oltre 30 giorni

Le risposte sembrano definire un tempo medio “accettabile” da compreso tra 8 e 15 giorni, opzione su cui convergono 20 realtà ospedaliere su 33; 4 di esse ottengono i risultati in 7 giorni; 7 in un periodo compreso tra 16 e 20 giorni.

Il dato diventa più significativo se lo leggiamo accanto alle indicazioni presenti nella Relazione sullo Stato sanitario del Paese 2009-2010³⁴, dove si indica che per “i pazienti candidati a un percorso privilegiato (Gruppo A e B)³⁵” risulta “fondamentale la diagnosi cito-istologica ai fini di un’adeguata stadiazione e programmazione terapeutica” per questo “la tempistica di questi esami deve essere estremamente celere (massimo 7 giorni)”.

Abbiamo chiesto di indicare, nel caso in cui il tempo di consegna degli esiti fosse inadeguato, quali fossero le principali cause: in 5 strutture (di Abruzzo, Calabria, Liguria, Puglia) la causa è riconosciuta nella tempistica che i centri esterni alla struttura richiedono per analizzare i

³⁴ Per le tempistiche individuate dal Ministero nel documento, si veda il Rapporto, scheda approfondimento tempi di attesa: i PDT.

³⁵ Per dettagli sulle categorie A e B si rinvia al paragrafo rilevazione del Tdm.

tessuti; una realtà dell'Emilia Romagna riconosce che esistono problemi legati all'organizzazione interna; in una struttura siciliana si avverte il peso economico.

La risposta "più gettonata" è che non si sono riscontrati problemi (13 realtà); 5 strutture invece non eseguono il test e inviano la persona nelle strutture che erogano il servizio.

Provando a incrociare idealmente i dati delle tabelle 10 e 11, emerge che le realtà ospedaliere che hanno tempi più lunghi (16-20 gg), non hanno riscontrato problemi (lasciando sottintendere che i tempi non risultano inadeguati) altre invece indicano di rivolgersi a centri esterni.

Tab. 11 – Cause inadeguatezza tempi per esito KRAS, se ritenuti inadeguati

Nel caso in cui ritenga inadeguato il tempo per ottenere le determinazioni delle mutazioni di KRAS, le cause che a suo avviso incidono prevalentemente su questo aspetto sono:																																				
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%	
A																																		5	22	
B																																		1	4	
C																																		1	4	
D																																		13	57	
E																																		5	22	

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = i tempi di analisi dei tessuti da parte di centri esterni alla struttura B = limitazioni nelle risorse economiche C = problemi di organizzazione interna D = no, non si sono riscontrati problemi E = non sono interne all'azienda ospedaliera (o presidio ospedaliero) in quanto essa non esegue il test, ma indirizza i pazienti nelle strutture che erogano il servizio

Leggendo le interviste è emerso che in alcune realtà pugliesi, dove il test non si esegue, il campione viene inviato fuori Regione, in una struttura di eccellenza per l'analisi, nonostante i professionisti affermino che esistono le competenze per poterle svolgere in loco. La cosa interessante sono le procedure da seguire.

Ecco una schematizzazione dei diversi step:

- invio alla struttura fuori regione della documentazione necessaria ad avviare la richiesta, composta da referto della visita e referto istologico;
- risposta positiva della struttura fuori regione (=SFR) a quella pugliese, con richiesta di invio dei vetrini;
- “recupero” dei vetrini dal centro di anatomia patologica dell'ospedale pugliese;
- appena disponibili i vetrini sono spediti alla SFR in busta chiusa accompagnati da: moduli compilati, impegnative su ricetta del SSN (compilate dal MMG secondo le indicazioni SFR), oltre che copia dell'esame istologico.
- il referto viene inviato via mail al responsabile dell'Unità operativa complessa pugliese in 7-10 giorni. Anche il paziente può avere accesso alla risposte via posta, pagando le relative spese.

Le procedure, sebbene garantiscano l'accesso a questa importante prestazione in tempi rapidi, tuttavia potrebbero nascondere insidie, se non vengono ben gestite. In particolare la necessità di avere la richiesta per la prestazione dal MMG potrebbe generare il famoso e quanto mai temuto “scaricabarile” che avviene tra specialista e medico di famiglia. Già in passato questa dinamica prescrittiva ha creato tensioni per l'allocatione del centro di spesa (ospedale o territorio? ASL o AO?) alle spalle dei cittadini che hanno fatto le trottole tra gli studi degli specialisti e quelli del MMG.

Al responsabile di Dipartimento, o primario di UO/UOC abbiamo poi chiesto di indicare le modalità che si utilizzano nel processo di acquisizione del consenso informato. La domanda aveva l'obiettivo di rilevare l'esistenza di linee comuni (più o meno formalizzate) tra i professionisti anche all'atto del consenso, visto che si tratta di un momento molto delicato del percorso: quello in cui si stabilisce il percorso e consapevolmente si operano scelte rispetto al proprio credo, ai propri bisogni, si comprende a cosa si andrà incontro e le aspettative del medico/professionista sanitario ed paziente (talvolta anche familiare) si confrontano.

E in realtà è proprio il confronto ripetuto tra professionisti e persona assistita (anche alla presenza di familiari se lo desiderano) in occasione di momenti dedicati, una delle modalità che le aziende dichiarano di utilizzare di più negli ospedali (21 realtà su 33), così come la consegna del modulo di consenso al momento della visita preliminare all'intervento (20 su 33).

Il processo di informazione e acquisizione del consenso è oggetto di documenti condivisi con tutti i professionisti sanitari, come ad esempio linee guida, in 15 realtà su 33, con una diffusione prevalente nelle regioni tradizionalmente considerate virtuose (Emilia Romagna, Lombardia, Toscana, Veneto). Solo in due realtà della Lombardia sono previste informazioni sulla proprietà del campione biotico e successivo utilizzo.

Tab. 12 – processo di acquisizione del consenso informato

Il processo di informazione e acquisizione del consenso da parte del paziente:																																				
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%	
A																																		15	47	
B																																		20	63	
C																																		21	66	
D																																		0	0	
E																																		3	9	
F																																		2	6	

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = è formalizzato in un documento condiviso (linea guida, etc.) con tutti i professionisti sanitari
 B = prevede la consegna del "modulo" di consenso fin dalla visita preliminare all'intervento
 C = prevede momenti di confronto ad hoc con il paziente e, se lo desidera, un familiare
 D = non esiste un documento condiviso
 E = esistono dei fac-simile di modulo che sono fatti firmare prima dell'intervento
 F = prevede informazioni relative alla proprietà del campione biotico e successivo utilizzo

Le informazioni fornite dal responsabile servizio anatomopatologia

Proseguendo nell'approfondimento sulla multidisciplinarietà, è stato richiesto al responsabile del servizio di anatomopatologia se il servizio (e quindi i professionisti medici che vi operano) fossero coinvolti nella discussione del caso, in particolare quelli con diagnosi più complessa; la risposta è stata positiva in 27 realtà su 33.

Questa buona prassi dovrebbe estendersi anche a quelle 6 realtà che ad oggi non prevedono il coinvolgimento di una figura professionale determinante nella diagnosi e il cui lavoro di analisi dei tessuti è indispensabile per iniziare una corretta e specifica terapia.

Tab. 13 – Coinvolgimento anatomopatologia nella discussione dei casi

Il servizio di anatomopatologia è coinvolto direttamente nella discussione dei casi, in particolare quelli con diagnosi più complessa:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria	Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%	
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%
SI																																		27	82
NO																																		6	18

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Alcuni fattori di carattere logistico, come l'ubicazione dei laboratori che eseguono alcuni test, potrebbero incidere sulla partecipazione di chi analizza il campione alla discussione del caso, così come nella tempestività delle risposte/refertazione.

I laboratori che eseguono il test KRAS sono ubicati presso centri di riferimento esterni in 15 realtà su 33, mentre sono interni (o perché nella stessa anatomia patologica o perché ha comunque sede nell'ospedale) complessivamente in 14 realtà.

Provando a comparare idealmente due fattori, ubicazione/tempo di risposta, le informazioni che abbiamo raccolto non sembrano mostrare che un tipo di organizzazione (servizio esterno all'ospedale o interno) influenzi i tempi di risposta. Non è infatti immediatamente correlabile la celerità/"lungaggine" di risposta al test:

- in 3 ospedali su 4³⁶ corrisponde la risposta in 7 giorni con l'ubicazione dei laboratori interna alla struttura;
- in 3 ospedali su 7³⁷ i tempi di disponibilità del referto compresi tra 16 e 20 giorni sono in strutture che si avvalgono di un centro di riferimento esterno.

Tab. 14 – Ubicazione dei laboratori che eseguono il test KRAS nel CCR (cancro del colon retto)

Il laboratorio che esegue i test genetici per la scelta delle terapie oncologiche, in particolare KRAS nel cancro del colon retto:																																				
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25			
A																																		8	27	
B																																			6	20
C																																			15	50
D																																			1	3

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = è all'interno dell'anatomia patologica B = non è all'interno dell'anatomia patologica, ma ha sede in questo ospedale C = è un centro di riferimento esterno D = altro (9 = è una struttura semplice dipartimentale adi)

³⁶ Quattro è il numero di ospedali che ha dichiarato di avere i risultati del test KRAS disponibili entro 7 giorni dalla richiesta.

³⁷ Sette è il numero di ospedali che ha dichiarato di poter disporre dei risultati del test KRAS in un tempo compreso tra 16 e 20 giorni.

Come dire, non esiste una ricetta organizzativa perfetta: mantenere i servizi in ospedale o avvalersi di esterni da soli non bastano a definire la qualità/tempestività. La differenza la fa chi fa funzionare la macchina nelle scelte e nella manutenzione degli “ingranaggi”.

Nell'ultimo anno 17 ospedali/dipartimenti non hanno riscontrato difficoltà ad erogare il test KRAS; sono però dati che meritano la giusta attenzione anche quelli che descrivono difficoltà ad erogare la prestazione per problematiche tecniche del laboratorio (4 ospedali) e limitazioni nelle risorse economiche e di organizzazione interna (3 ospedali).

Tab. 15 – Difficoltà nell'erogazione test KRAS (ultimo anno)

Rispetto al cancro del colon retto, nell'ultimo anno sono state riscontrate difficoltà nell'erogazione del test KRAS a causa di:																																							
	Abr	Calabria						Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%				
A																																		4	14				
B																																			3	11			
C																																			0	0			
D																																			6	21			
E																																			17	61			

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda:

A = Problematiche tecniche del laboratorio (ad esempio: disponibilità/reperibilità del materiale, preparazione del campione per il test, etc.)
 B = Limitazioni nelle risorse economiche e di organizzazione interna
 C = Tempi di analisi dei tessuti da parte di centri esterni alla struttura (centri hub)
 D = no, questa struttura non esegue il test, ma indirizza i pazienti verso strutture che erogano il servizio
 E = no, non si sono riscontrati problemi

La tabella 16 mostra per l'erogazione del test EGFR una situazione analoga a quella presentata per l'erogazione del test KRAS, rispetto alle problematiche interne (organizzazione interna, risorse economiche, problematiche tecniche): diminuisce il numero delle realtà che

dichiarano di non aver riscontrato problemi (11), ma aumentano quelle che affermano di non erogare il test e di indirizzare le persone verso altre strutture (6 per il test KRAS, 10 per EGFR).

Una struttura afferma di aver riscontrato problemi a causa dei tempi di analisi dei tessuti da parte dei centri esterni alla struttura (ad esempio hub).

Tab. 16 – Difficoltà nell'erogazione test EGFR (ultimo anno)

Rispetto al cancro del polmone, nell'ultimo anno sono state riscontrate difficoltà nell'erogazione del test EGFR a causa di:																																				
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%	
A																																		3	12	
B																																			3	12
C																																			1	4
D																																			10	38
E																																			11	42

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda:

A = Problematiche tecniche del laboratorio (ad esempio: disponibilità/reperibilità del materiale, preparazione del campione per il test, etc.)
 B = Limitazioni nelle risorse economiche e di organizzazione interna
 C = Tempi di analisi dei tessuti da parte di centri esterni alla struttura (centri hub)
 D = no, questa struttura non esegue il test, ma indirizza i pazienti verso strutture che erogano il servizio
 E = no, non si sono riscontrati problemi

Il ruolo del servizio di anatomia patologica nel percorso diagnostico -assistenziale del paziente³⁸

Storicamente l'Anatomia Patologica è la disciplina traslazionale che dallo studio delle scienze biologiche di base porta a quello della medicina clinica. In questo contesto l' Anatomia Patologica ha contribuito al miglioramento diagnostico e alla identificazione e definizione di malattie specifiche. Nell'ambito delle discipline mediche cliniche, infatti, la conoscenza e la comprensione delle basi patologiche delle malattie, con particolare riferimento alla etiologia, alla patogenesi e alla storia naturale, sono essenziali al fine di interpretare e trattare le manifestazioni cliniche delle malattie in maniera razionale.

A seguito del recente sviluppo di scienze di base quali la biochimica, la genetica e la biologia molecolare, l'Anatomia Patologica da branca della medicina dedicata allo studio e classificazione delle malattie esclusivamente dal punto di vista morfologico, si è evoluta in “patologia molecolare”. In questo passaggio l'anatomopatologo ha acquisito conoscenze biologiche che si sono integrate in maniera crescente all'interno di algoritmi diagnostici tradizionali che richiedono una specifica professionalità. Le tecniche che un tempo venivano definite “ancillari” ovvero di supporto e di contorno alla diagnosi morfologica assumono oggi un ruolo fondamentale. Esse, infatti permettono di evidenziare e quantizzare nei tessuti biomarcatori associati a specifiche malattie (diagnosi) o correlati alla prognosi ed alla risposta alla terapia a bersaglio molecolare (target therapy). Il tessuto è quindi diventato un analita complesso che necessita di elevata qualità e di cui si richiede una valutazione semiquantitativa o quantitativa relativa a vari parametri quali proteine ed acidi nucleici.

Il patologo è lo specialista medico clinico deputato alla diagnosi di malattia su cellule e tessuti. In questo contesto il patologo utilizza caratteristiche morfologiche, macroscopiche e microscopiche, che possono fornire una diagnosi che si integra con il quadro clinico del paziente. Se necessario il patologo utilizza tecniche aggiuntive immunoistochimiche o molecolari a scopo diagnostico, prognostico e predittivo.

L'attività diagnostica dell'Anatomopatologo si esplica in tutti i campi della patologia. In campo oncologico definisce la natura della lesione, identifica fattori prognostici e predittivi di risposta terapeutica, utilizzando tecniche di immuno-fenotipizzazione e molecolari e fornisce di conseguenza gli elementi fondamentali e indispensabili per una scelta terapeutica mirata. Nell'ambito della prevenzione oncologica il patologo è il medico responsabile della diagnostica cito-istologica dei programmi di screening, e produce una diagnosi che condiziona i successivi comportamenti clinico-terapeutici. Nell'ambito dei trapianti d'organo il patologo ha un ruolo nella valutazione della idoneità dell'organo e successivamente monitorizza l'eventuale patologia da rigetto e patologie associate.

Nell'ambito delle patologie infettive, il patologo, attraverso la morfologia e tecniche di immuno-fenotipizzazione e molecolari, contribuisce alla identificazione degli agenti patogeni, segnatamente nelle infezioni opportunistiche in soggetti immunodepressi. Non meno rilevante è il ruolo del patologo nella definizione diagnostica di un'ampia gamma di patologie degenerative, dismetaboliche, immunitarie e malformative. Il patologo interviene anche nella identificazione e caratterizzazione nelle cosiddette “malattie rare”.

³⁸ A cura di SIAPEC-IAP (Società Italiana di Anatomia Patologica e Citopatologia Diagnostica, Divisione Italiana della International Academy of Pathology).

Per raggiungere gli obiettivi diagnostici, oltre alla morfologia macro e microscopica classica, l'Anatomopatologo utilizza indagini molecolari ed è l'unica figura professionale medica che è in grado di integrare i quadri cito-istologici con le alterazioni cellulari investigate con indagini di immunocitochimica, citogenetica molecolare, analisi mutazionali e profili di espressione genica. Lo studio del gene HER2 nel carcinoma della mammella con analisi FISH, del gene KRAS nel carcinoma del colon e del gene EGFR nel carcinoma del polmone con analisi mutazionale rappresentano esempi correnti di diagnostica molecolare necessaria per la selezione terapeutica di pazienti oncologici. Il campo della diagnostica molecolare è in rapidissima evoluzione perché sempre più la terapia dei tumori, e non solo, è correlata allo sviluppo di farmaci a bersaglio molecolare, che hanno determinato un notevole miglioramento della sopravvivenza e dell'intervallo libero da malattia in questi pazienti. Tale evoluzione richiede ai patologi lo sviluppo di specifiche competenze e nel contempo investimenti in risorse tecnologiche da parte del servizio sanitario. Gli elevati standard professionali e tecnologici necessari suggeriscono l'opportunità di implementare reti collaborative sul territorio che facciano capo a centri di riferimento. Lo sviluppo di reti che colleghino servizi di Anatomia Patologica deve avvalersi anche di sistemi di comunicazione a distanza quali la telepatologia, che permette la digitalizzazione dei preparati cito-istologici con la realizzazione del "preparato virtuale" che può essere condiviso tra patologi. Attraverso queste reti possono essere forniti servizi anche ai paesi in via di sviluppo nell'ottica della cooperazione internazionale.

Lo sviluppo della medicina molecolare prevede inoltre l'istituzione e la diffusione di banche tissutali finalizzate all'utilizzo diagnostico clinico e di ricerca. Da ricordare, che la selezione e il controllo del tessuto destinato alla conservazione nelle biobanche sono prerogative dello specialista in Anatomia Patologica.

La stesura della diagnosi cito-istopatologica è l'atto medico conclusivo derivante dall'osservazione e interpretazione dei preparati macro/microscopici prodotti nella fase di allestimento e dall'integrazione dei risultati interpretativi con i dati clinici e anamnestici. Alla richiesta di un esame cito-istologico, l'anatomopatologo fornisce quindi una risposta che ha valore medico legale pari a quello della Cartella Clinica. Per casi complessi il medico anatomopatologo può chiedere la consulenza di centri di alta specializzazione per la specifica patologia anche mediante teleconsulto o telepatologia. Gli esami di Citoflussimetria e Biologia Molecolare, talvolta indipendenti, altre volte a completamento degli esami cito-istologici, forniscono informazioni peculiari utili per la diagnosi e cura di molte patologie. A chiusura del referto deve corrispondere l'applicazione di codifiche di diagnosi riconosciute a livello internazionale (es. SNOMED, NAP), che permettono la rintracciabilità delle specifiche patologie a fini di studi di popolazione.

Tipologia di diagnosi anatomopatologica

Si deve tenere conto che la diagnosi anatomopatologica, si differenzia da atti diagnostici di altre discipline specialistiche perché rappresenta non una lettura di un dato, ma l'interpretazione diagnostica del preparato istologico o citologico da parte del medico specialista in Anatomia Patologica e quindi può avere un certo grado di soggettività non eliminabile. Infatti si possono avere varie possibilità:

Diagnosi di certezza:

nel materiale inviato ci sono tutte le alterazioni caratteristiche e patognomoniche di una precisa malattia.

Diagnosi di compatibilità:

nel materiale inviato ci sono alcune alterazioni caratteristiche della malattia sospettata dal clinico, ma non tutte (o comunque non tali da escludere con certezza altre possibili diagnosi). La diagnosi anatomopatologica sarà quindi di compatibilità con il quadro clinico.

Diagnosi di possibilità:

- nel materiale inviato ci sono solo alcune alterazioni caratteristiche di una precisa malattia (non però di quella sospettata dal clinico). Il patologo formula quindi una risposta diagnostica suggestiva di una determinata malattia;

- nel materiale inviato ci sono alterazioni caratteristiche di più malattie. Il patologo formula quindi una risposta diagnostica indicativa di una o più malattie. Esempio classico sono le metastasi di partenza sconosciuta; la diagnosi sarà "metastasi" e il patologo potrà suggerire, anche avvalendosi di tecniche ancillari agli esami cito-istologici standard, l'organo o gli organi da indagare, in cui verosimilmente risiede il tumore primario che ha dato metastasi.

Diagnosi descrittiva:

nel materiale inviato ci sono solo alterazioni aspecifiche, cioè alterazioni che si possono riscontrare o essere indotte da molte patologie (come per esempio atipie reattive da flogosi). Il patologo non ha i dati per formulare una risposta diagnostica di malattia specifica.

Diagnosi provvisoria:

si tratta di una diagnosi incompleta, che verrà successivamente completata, in un tempo breve. Può essere emessa quando non è possibile giungere ad una diagnosi definitiva della lesione esaminata sulla base del solo dato morfologico ottenibile dalle sezioni di tessuto colorate di routine con ematossilina-eosina, rendendosi necessario l'esecuzione di ulteriori indagini (con metodiche ancillari di tipo immunoistochimico, biologia molecolare, citogenetica, istochimica, ecc...). Può essere emessa quando si è in attesa di avere il risultato di una consulenza / seconda opinione da parte di un patologo di altra istituzione.

Non possibilità di diagnosi:

segue all'invio di materiale in quantità non sufficiente (materiale sub ottimale), non proveniente dalla sede indicata o mal fissato etc. (materiale inadeguato). In tutti questi casi il patologo può consigliare di ripetere il prelievo.

Tempi medi di refertazione

La diagnosi anatomopatologica riveste spesso un carattere di urgenza clinica, e non va dimenticato l'aspetto emotivo che coinvolge il paziente quale conseguenza di un prelievo biotico/citologico, anche nei casi in cui non abbia significato clinico rilevante. Per l'allestimento di un esame isto-citopatologico occorrono dei tempi diversi a secondo del tipo di campione da esaminare, delle dimensioni del campione, delle difficoltà diagnostiche che possono richiedere studi e metodiche aggiuntive. Piccole biopsie richiedono una fissazione in formalina di 2-4 ore dal prelievo, mentre per un pezzo operatorio occorrono dalle 6 alle 24 ore, diverso è il percorso di fissazione di

particolari campioni come per esempio la decalcificazioni di biopsie ossee e/o di biopsie di creste iliache. Per i pezzi operatori va aggiunto il tempo lavorativo per il campionamento ed, infine, per tutti i prelievi i tempi di processazione, taglio e colorazione. Va, quindi, considerato che per l'allestimento di una biopsia occorre un tempo variabile tra le 12 e le 24 ore, mentre per un pezzo operatorio occorrono almeno 36-48 ore. Molto più ridotta è la tempistica dell'allestimento di un preparato citologico su striscio, non dovendosi processare il campione, ma semplicemente fissarlo e successivamente colorarlo. Va aggiunto il tempo medico diagnostico e di refertazione, per cui appare ragionevole che dall'accettazione alla diagnosi occorran 3-5 giorni lavorativi per le biopsie, 3-4 giorni per la citologia ottenuta per striscio del materiale. Applicando lo stesso criterio ai pezzi operatori che, sia per la loro complessità tecnica che per la necessità più frequente di tecniche diagnostiche ancillari, richiedono maggior impegno, deve ritenersi congruo un tempo di 8-12 giorni lavorativi per concludere un caso con la refertazione. Per consuetudine, data la variabile difficoltà diagnostica, si ritiene che tali tempi debbano riferirsi all'80% della casistica di ogni servizio, dovendosi prevedere per alcuni casi la necessità di tecniche aggiuntive più complesse o difficoltà non valutabile aprioristicamente per il completamento dell'iter diagnostico.

Le informazioni fornite dal coordinatore infermieristico

Le informazioni che seguono sono state raccolte attraverso il coinvolgimento del coordinatore infermieristico, per assumere indicazioni da una professione, quella dell'infermiere, che tradizionalmente è più a contatto con i cittadini.

La prima domanda, riguarda il ruolo dell'infermiere nell'approccio integrato e multidisciplinare, in particolare il rispetto di un "codice di condotta" comune e gli atti formali che possono favorirlo.

La tabella 17 in proposito mostra che la partecipazione alle riunioni per allinearsi sulle comunicazioni da dare ad assistiti e familiari è una delle attività più diffuse (21 realtà su 33); lievemente inferiore il numero di strutture nelle quali l'infermiere partecipa alla discussione del caso clinico (19 su 33) e quelle in cui si rispettano le procedure scritte che definiscono le modalità di comunicazione tra i componenti dell'equipe curante con i professionisti che ruotano attorno all'assistenza del malato nell'organizzazione dipartimentale (19 su 23).

In oltre un terzo delle realtà coinvolte gli infermieri lavorano in équipe, anche se non sono previsti momenti strutturati di confronto e discussione dei casi. In una realtà ligure, invece, si ammette che non si lavora in équipe.

Tab. 17 – L'infermiere per garantire un approccio integrato e multidisciplinare...

Al fine di garantire un approccio integrato e multidisciplinare nei confronti del paziente, l'infermiere:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25					
A																																			19	61		
B																																			19	61		
C																																			21	68		
D																																			12	39		
E																																			0	0		

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = mette in atto quanto contenuto nelle regole e procedure scritte per le modalità di comunicazione tra i membri dell'equipe curante con altri professionisti interessati all'assistenza del malato presenti nell'organizzazione dipartimentale. B = partecipa alle riunioni di equipe per la discussione comune del caso clinico (diagnosi, terapia, interventi socio-sanitari in generale, continuità assistenziale). C = partecipa alle riunioni per allinearsi sulla comunicazione da fornire al paziente e/o familiare. D = lavora in equipe per trattare i casi in maniera integrata, ma non sono previsti momenti strutturati di confronto e discussione dei casi. E = non si lavora in equipe.

Abbiamo poi rilevato la cura dell'informazione (verbale e scritta) che l'infermiere fornisce alla persona quando esegue atti infermieristici, selezionando solo alcune questioni ritenute prioritarie per favorire il ruolo attivo del paziente, oltre che la compliance.

La spiegazione in merito agli interventi diagnostici, quelli terapeutici (in cosa consistono) e il dolore che potrebbe provare sono i tre aspetti prevalenti su cui l'infermiere dedica maggiore attenzione. Seguono poi le informazioni sugli effetti avversi che si potrebbero verificare.

Rispetto alla compilazione della cartella clinica emergono due indicazioni interessanti: in dieci strutture gli infermieri documentano cosa è stato detto a familiari e pazienti, mentre in 4 realtà viene segnalato che non si riesce a riportare ogni atto e/o comunicazione in cartella clinica.

L'indicazione rispetto alle comunicazioni date a familiari e pazienti è utile anche per consentire un "passaggio di consegne" ai professionisti sanitari che si dedicano alla cura della persona; potrebbe essere un alleato per una linea di comunicazione comune, seppur caratterizzata dalle competenze (professionali, relazionali, etc.) di chi la sta fornendo.

É prioritario lavorare per una copertura totale delle realtà nell'attenzione al dolore e recuperare l'importanza della comunicazione nella realtà in cui viene messo in evidenza che non c'è tempo sufficiente per comunicare con l'assistito, anche attraverso una migliore e più efficace organizzazione interna.

Tab. 18 – Informazione nell'esecuzione di atti infermieristici

Nell'esecuzione degli atti infermieristici:																																						
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria		Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%			
A																																		26	84			
B																																		28	90			
C																																		26	84			
D																																		24	77			
E																																		10	32			
F																																		1	3			
G																																		4	13			

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = viene spiegato al paziente in cosa consiste ogni intervento diagnostico B = viene spiegato al paziente in cosa consiste ogni intervento terapeutico C = viene spiegato al paziente il dolore che potrebbe avvertire D = vengono spiegati al paziente gli effetti avversi che si potrebbero verificare E = viene documentato in cartella clinica cosa si è detto al malato e ai familiari F = non c'è tempo per comunicare con il paziente G = non si riesce a riportare in cartella clinica ogni atto e comunicazione.

Molte strutture, oltre due terzi, hanno messo a punto procedure o protocolli per ambiti assistenziali fondamentali nella presa in carico del paziente: accoglienza (21 realtà) e dimissioni (23) sono le fasi assistenziali nelle quali ciò avviene più frequentemente. In poco più della metà dei casi esistono “regole” per l’informazione alla persona; poco diffuse ancora le procedure per la formazione al self management (circa un terzo delle realtà).

In tutte le strutture dell’Emilia Romagna e della Lombardia i protocolli e le procedure utilizzate sono state codificate in un sistema di gestione della qualità.

Tab. 19 – Nella struttura esistono protocolli, procedure, ambienti...

Nella struttura esistono:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25		
A																																		21	70
B																																		23	77
C																																		17	57
D																																		12	40
E																																		27	90
F																																		14	47

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = protocolli e procedure condivise relative all’ accoglienza B = protocolli e procedure per la dimissione del paziente C = protocolli e procedure per l’informazione al paziente D = protocolli e procedure per la formazione (self management) del paziente E = l’esistenza di un ambiente protetto per le comunicazioni (raccolta dati anamnestici, confronto su terapia, etc.) per il rispetto della privacy dell’assistito F = i protocolli e le procedure utilizzati sono codificati da un sistema di gestione della qualità.

Nella quasi totalità delle strutture interessate è presente un ambiente protetto nel quale poter garantire il diritto alla privacy della persona nel corso delle comunicazioni (al momento della raccolta dei dati per l'anamnesi, per le comunicazioni e i confronti sulla terapia, solo per citare due esempi).

Le cinque strutture che non sono dotate di ambiente protetto dovrebbero garantire comunque un luogo che faciliti il confronto, che permetta di mantenere la giusta considerazione del dolore, delle paure, delle richieste del paziente senza dover provare l'imbarazzo di dover apprendere le notizie davanti a chi non si conosce o che non si desidera sia al corrente di alcune informazioni.

L'ultimo aspetto per il quale abbiamo intervistato i coordinatori infermieristici è stato per capire se la struttura prevede un'attività di customer satisfaction, e se in essa coinvolge le organizzazioni civiche e di pazienti per la messa a punto degli indicatori da rilevare e in fase di analisi dei dati.

I risultati sono sintetizzati nella tabella 20; leggendola appare evidente che non vi è un trend univoco: in 8 realtà si effettua ogni anno, in altrettante due volte l'anno, e lo stesso numero afferma più genericamente di monitorare costantemente il gradimento degli utenti.

In pochissimi casi ciò avviene con il coinvolgimento delle associazioni in fase di realizzazione del questionario e di successiva analisi dei dati: sono 4 le realtà che mostrano collaborazione e apertura ai cittadini in questa importante attività di confronto con il punto di vista dei fruitori del servizio (sebbene non sia l'unico metodo).

Tab. 20 – Somministrazione periodica di un questionario gradimento

Viene periodicamente somministrato un questionario di gradimento agli utenti del servizio/struttura:																																					
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia				Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25				
A																																		8	28		
B																																		8	28		
C																																		8	28		

<i>entro 3 giorni</i>		- rivalutazione in corso o alla fine di trattamento antitumorale.	
		<i>Entro 10 giorni</i>	
Chirurgia e chemioterapia**	<ul style="list-style-type: none"> - pz con patologia tumorale aggressiva/rapidamente evolutiva; - pz con patologia altamente sintomatica; - complicanze terapeutiche 	<ul style="list-style-type: none"> -pz con diagnosi di patologia neoplastica/recidiva tumorale e che necessitano di trattamento specifico. Include la maggior parte delle condizioni cliniche (tumori solidi e parte significativa oncoematologia), che se in fase operabile, giovano di un trattamento estremamente tempestivo. 	<ul style="list-style-type: none"> - pz con patologia tumorale a bassa aggressività. Un ritardo nell'inizio del programma terapeutico non influenza la prognosi.
	<p>PRIORITÀ TERAPEUTICA URGENTE <i>entro 3 giorni</i></p>	<p>PRIORITÀ TERAPEUTICA STANDARD <i>Entro 15 giorni</i></p>	<p>PRIORITÀ TERAPEUTICA BASSA <i>Entro 30 giorni</i></p>
		APPROCCIO TERAPEUTICO PALLIATIVO <i>entro 60 giorni</i>	
Radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> - elementi clinici fanno ritenere l'attesa prevista potenzialmente a rischio di compromettere la probabilità di ottenere il risultato terapeutico programmato, - trattamenti eseguiti con finalità sintomatica 	<ul style="list-style-type: none"> - trattamenti elettivi eseguiti con finalità curative. 	<ul style="list-style-type: none"> - trattamenti adiuvanti programmati e inseriti in strategie di terapie integrate sequenziali.
	<p><i>Inizio trattamento entro 15 giorni</i></p>	<p><i>Inizio trattamento entro 30 giorni</i></p>	<p><i>Inizio trattamento oltre 30 giorni</i></p>

* Le condizioni relative ai gruppi A e B sono prioritarie; fondamentale la diagnosi cito-istologica ai fini di un'adeguata stadiazione e programmazione terapeutica, la tempistica di questi esami deve essere estremamente celere (massimo 7 giorni). Le condizioni definite come C e D non sono prioritarie: per indicazioni e tempistiche si rimanda alle Linee guida nazionali e internazionali. Non rivestono carattere di priorità neanche le prestazioni richieste per pazienti che non presentano sintomi specifici.

** I gruppi A e B rappresentano le priorità terapeutiche. In questi gruppi non è comunque consentito un ritardo superiore a 3 o 15 giorni rispettivamente dal termine del work-up diagnostico/stadiazione per attivare la procedura terapeutica ottimale.

Fonte: Tribunale per i diritti del malato, Cittadinanzattiva, su Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010 – Ministero della Salute

Passiamo ora ai dati emersi dalla rilevazione, concentrandoci sui tempi di attesa. I referenti locali di Cittadinanzattiva - Tdm recandosi presso il Cup aziendale (dell'ospedale in cui hanno effettuato la rilevazione o della ASL, etc.) e in molti casi con il supporto di rappresentanti aziendali, hanno rilevato i tempi di attesa per la prima visita oncologica, vale a dire la chiave di accesso per avviare un eventuale percorso di diagnosi e cura.

La prima visita viene erogata entro 10 giorni nella maggior parte delle realtà che hanno aderito alla rilevazione (25 su 33); in 4 realtà la erogano tra gli 11 e i 30 giorni; una sola realtà tra 31 e 60 giorni. Ovviamente l'indicazione esclude la visita d'urgenza, per la quale i tempi devono seguire le classi di priorità.

Tab. 22 – Tempi di attesa per prima visita oncologica

Prima visita oncologica																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25		
A																																		25	83
B																																		4	13
C																																		1	4
D																																		0	0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = tra 1 e 10 giorni B = tra 11 e 30 giorni C = tra 31 e 60 giorni D = oltre 60 giorni

Riteniamo importante riportare le annotazioni dei rilevatori rispetto a questa domanda:

“Per il cancro della mammella i tempi di attesa per la prima visita sono compresi tra 1 e 10 giorni. (Rilevazione ottenuta presso i reparti).”

“ il CAS è la struttura di riferimento del paziente nell'ambito della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, in termini di assistenza, orientamento e supporto. Esso prende in carico il paziente oncologico o con sospetto oncologico eliminando ogni tipo di attesa. Il controllo oncologico viene gestito direttamente dal CAS e al termine della terapia il paziente oncologico ritorna al CAS per l'organizzazione dei suoi successivi controlli o visite.”

“Prima visita oncologia, i tempi di attesa dipendono dal codice prescritto dal medico di base: Tra 1 e 10 gg, codice UB; tra 11 e 30, codice B D; tra 31 e 60 gg, codice P; oltre 60, codice P”.

“Questo tempo non è verosimile se si tiene conto dei reclami al TdM e se si tiene conto che il medico prescrittore dovrebbe indicare sulla ricetta priorità almeno urgente o breve. Inoltre nel Programma attuativo dell'ASL per l'adozione del Piano regionale per il governo delle liste d'attesa è previsto un tempo massimo di attesa per una visita oncologica di 30 gg al pari di altre 13 visite specialistiche.”

Sono stati quindi rilevati i tempi di attesa per la visita oncologica di controllo; come era possibile immaginarsi, ci troviamo di fronte a uno scenario variegato. Questo si spiega per una variabilità dei tempi ammessa anche dal PNGLA, che prevede variabilità rispetto alle visite successive alla prima (in base alle esigenze cliniche); per modalità organizzative aziendali che prevedono che le prenotazioni possono non passino attraverso il CUP e che gli appuntamenti siano fissati direttamente dal reparto/medico di riferimento, CAS..., sulla base delle indicazioni di linee guida, necessità personali, etc.

Ciò nonostante è possibile che una persona voglia prenotare una visita di controllo in un centro diverso da quello in cui è seguito, oppure che debba prenotare tramite CUP. Non si tratta di elucubrazioni o fantasie, ma sono confermate dalle parole di una referente del Tdm che ha partecipato all'indagine:

“Gli appuntamenti per i controlli dei pazienti in carico vengono gestiti dal reparto e viene rispettata la scadenza 3-6-12 mesi. I controlli che indicano possibili recidive vengono richiesti dallo stesso MMG con priorità B e quindi evasi nei dieci gg lavorativi. Per gli altri pazienti, con accesso dal CUP c'è poca disponibilità, spesso vengono invitati a richiamare...lo abbiamo denunciato anche pubblicamente. La disponibilità si riduce ulteriormente in estate.”

Tab. 23 – tempi per la visita oncologica di controllo

Visita oncologica di controllo																																					
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria			Lombardia					Piem	Puglia				Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto		T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25				
A						🔴	🟢									🔴					🟢			🔴						🔴	🟢			7	32		
B		🔴						🟢			🔴								🔴				🔴	🔴										6	27		
C									🟢			🔴			🟢			🔴							🟢				🔴					6	27		
D	🟢		🔴												🟢																			3	14		

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = tra 1 e 10 giorni B = tra 11 e 30 giorni C = tra 31 e 60 giorni D = oltre 60 giorni

Dalla tabella è difficile ricavare un trend e salta all'occhio il numero di mancate risposte da parte delle aziende. É doveroso però segnalare che i nostri referenti hanno inserito annotazioni su protocolli interni di gestione dei tempi per le visite degli assistiti, e hanno comunque indicato l'osservanza dei tempi prescritti nelle linee guida. Ecco qualche esempio di risposta:

“Le visite successive alla prima, vengono date già alla prima visita”; “I tempi di attesa dipendono dal medico del servizio”; “Vengono prenotate subito a scadenza, a seconda dei tipi di tumore dallo stesso medico specialista.” “Programmata nel follow up. Tra 11 e 30 gg, al bisogno.”

Si è inoltre voluto rilevare quali fossero i tempi di attesa minimi e massimi per alcune tipologie di interventi programmati, escludendo tutte le situazioni che rivestono un carattere di urgenza e che quindi devono essere erogate entro 3 giorni.

Nella tabella, per facilitare la lettura, sono state eliminate le realtà che non hanno inviato dati (perché non si effettuano ricoveri, o per difficoltà a recuperare il dato, etc.); sono state inoltre evidenziate in carattere grassetto quelle attese minime per interventi che si scostano dalla priorità terapeutica standard (15 giorni).

Tab. 24 – Tempi minimi e massimi di attesa per interventi programmati

Fatte salve le situazioni di urgenza, indicare i tempi massimi e i tempi minimi di attesa per i seguenti interventi programmati:													
Regione	Azienda	Tumore polmone		Tumore alla mammella		Tumore alla prostata		Tumore del colon retto		Tumore utero		Tumore tiroide	
		Max	Min	Max	Min	Max	Min	Max	Min	Max	Min	Max	Min
Abruzzo	5	-	-	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	-	-
Calabria	17	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg
Campania	2	-	-	10 gg	2 gg	10 gg	3 gg	7 gg	2 gg	7 gg	3 gg	7 gg	2 gg
	4	5 gg	2 gg	10 gg	2 gg	15 gg	5 gg	15 gg	6 gg	15 gg	8 gg	10 gg	5 gg
	15	Non eseguito in sede		20 gg	15 gg	10 gg	1 gg	10 gg	7 gg	15 gg	1 gg	7 gg	1 gg
Emilia R.	9	30 gg	7 gg	30 gg	20 gg	30 gg	20 gg	20 gg	7 gg	-	-	30 gg	20 gg
	24	20 gg	7 gg	40 gg	15 gg	60 gg	20 gg	30 gg	7 gg	70 gg	20 gg	30 gg	10 gg
Liguria	16*	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-
	31	35 gg	20 gg	22 gg	9 gg	49 gg	27 gg	35 gg	11 gg	30 gg	15 gg	21 gg	18 gg
Lombardia	6	30 gg	3 gg	30 gg	3 gg	30 gg	3 gg	30 gg	3 gg	30 gg	3 gg	30 gg	3 gg
	19	30 gg	4 gg	30 gg	4 gg	30 gg	3 gg	30 gg	6 gg	30 gg	4 gg	In fase di attivazione	
	20	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-	30 gg	-
	22	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg	30 gg	15 gg
	23	-	-	30 gg	15 gg	-	-	30 gg	15 gg	-	-	30 gg	15 gg
Piemonte	11	Non eseguito in sede		25 gg	-	30 gg	-	7 gg	-	21 gg	-	7 gg	-
Puglia	21	30 gg	1 gg	40 gg	10 gg	30 gg	15 gg	40 gg	10 gg	30 gg	1 gg	45 gg	15 gg

Sardegna	8	20 gg	10 gg	30 gg	20 gg	60 gg	30 gg	30 gg	20 gg	10 gg	5 gg	20 gg	10 gg
	14	Appena il paz. è pronto		45 gg	20 gg	30 gg	15 gg	40 gg	35 gg	Appena paz pronto		75 gg	20 gg
	26	-	-	-	-	-	-	30 gg	30gg	21 gg	7 gg	120 gg	7 gg
Sicilia	1	-	-	10 gg	4 gg	-	-	10 gg	3 gg	7 gg	3 gg	-	-
	18	-	-	3 gg	-	-	-	3 gg	-	-	-	3 gg	-
Toscana	3	30 gg	7 gg	30 gg	7 gg	30 gg	7 gg	30 gg	7 gg	30 gg	7 gg	30 gg	7 gg
Veneto	10	Non eseguito in sede		30 gg	0 gg	50 gg	0 gg	20 gg	0 gg	15 gg	0 gg	Non eseguito in sede	

* a seconda della complessità della fase diagnostica.

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Difficile poter sintetizzare una tabella come questa; tuttavia alcune considerazioni è possibile farle: lo scostamento più diffuso tra tempi minimi indicati dagli ospedali e le “priorità terapeutiche standard” è di 5 giorni (20 anziché 15) e comunque è rispetta la fascia di priorità successiva (priorità terapeutica bassa =30 giorni). É vero anche che in una situazione ipotetica, una persona che rientra in fascia di priorità standard, ma non è nelle condizioni di essere configurata come paziente da trattare con urgenza, dovrebbe attendere 20 giorni (e non 15), salvo che la struttura non sia nelle condizioni di porre correttivi.

In Lombardia si può notare una certa uniformità di comportamenti, dovuta anche al fatto che esistono indicazioni regionali codificate ben precise.

Ci sono però realtà in cui il divario tempi minimi-priorità terapeutica standard è più ampio anche di 20 giorni (oltre il doppio dell’attesa).

I tempi massimi, invece, definiti nel documento che abbiamo preso come riferimento³⁹, che prevedono il termine di 60 giorni per l’approccio terapeutico palliativo, sono generalmente rispettati. Nella tabella sono evidenziati con un colore diverso e in carattere grassetto, quelli che si scostano dallo standard: si tratta di 3 realtà, con tempi massimi di attesa di 70, 75 e 120 giorni.

³⁹ Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009 – 2010, Ministero della Salute, Le risposte attuali del SSN, Tempi di attesa nelle patologie oncologiche.

È importante sottolineare come per i cittadini sia difficile avere accesso ai tempi di attesa per interventi chirurgici e procedure invasive in regime di ricovero ordinario/day hospital. E alcune annotazioni dei questionari rimandano proprio a questa tendenza; se ne riporta solo una:

“Questi tempi sono stati raccolti dalla Direzione medica del Presidio Ospedaliero presso i caposala dei reparti coinvolti.”

Questi dati, stando ad un recente documento Agenas, sono presenti solo nei siti web di due Regioni: Friuli Venezia Giulia e Piemonte⁴⁰ (tab. 25). Il Friuli Venezia Giulia rende disponibili attraverso il proprio sito web anche i tempi di attesa delle prestazioni di radioterapia e di refertazione degli esami istologici e citologici.

⁴⁰“I tempi di attesa nei siti web di Regioni e Aziende Sanitarie: la prospettiva del cittadino” – Agenas.

Tab 25 - Interventi chirurgici e procedure invasive. Dati su tempi di attesa nei siti web Friuli Venezia Giulia e Piemonte.

Friuli Venezia Giulia	Piemonte
Artroprotesi d'anca (R.O.)	Artroprotesi d'anca (R.O.)
Coronarografia (R.O.)	Coronarografia (R.O.)
By Pass (R.O.)	By Pass aorto-coronarico (R.O.)
Angioplastica (R.O.)	Angioplastica coronarica (R.O.)
Asportazione di neoplasia della mammella (R.O.)	Asportazione di neoplasia della mammella (R.O.)
Asportazione di neoplasia del colon retto (R.O.)	Asportazione di neoplasia del colon retto (R.O.)
Asportazione di neoplasia della prostata (R.O.)	Asportazione di neoplasia della prostata (R.O.)
Asportazione di neoplasia del rene (R.O.)	Intervento ginecologico tumore utero (R.O.)
Asportazione di neoplasia della vescica (R.O.)	Endoarteriectomia carotidea (R.O.)
Protesi Valvolare (R.O.)	Interventi chirurgici polmone (R.O.)
	Interventi chirurgici colon (R.O.)
	Tonsillectomia (R.O.)
Cataratta (DH)	Cataratta (DH)
	Chemioterapia (DH)
	Meniscectomia (DH)
	Artroscopia (DH)
	Biopsia percutanea del fegato (DH)
	Legatura e stripping di vene (DH)
	Emorroidectomia (DH)
	Riparazione ernia inguinale (DH)
	Decompressione tunnel carpale (DH)

Fonte: "I tempi di attesa nei siti web di Regioni e Aziende Sanitarie: la prospettiva del cittadino" – Agenas.

Proseguendo nella lettura dei dati raccolti attraverso la rilevazione degli attivisti del Tdm, troviamo i tempi di attesa per altre prestazioni molto utilizzate per la cura del cancro (chemioterapia e radioterapia), oppure meno conosciute (radioterapia stereotassica).

Tab 26. - Tempi massimi e minimi per radioterapia, chemioterapia e radioterapia stereotassica

Indicare i tempi massimi e minimi per le seguenti prestazioni							
Regione	Azienda	Radioterapia		Chemioterapia		Radioterapia stereotassica	
		Max	Min	Max	Min	Max	Min
Abruzzo	5	30 gg	21 gg	15 gg	3 gg	-	-
Calabria	17	10 gg	-	10 gg	-	10 gg	-
	27	-	-	10 gg	3 gg	-	-
	30	Eseguita in altra sede		15 gg	7 gg	Eseguita in altra sede	
Campania	2	-	-	4 gg	1 gg	-	-
	4	Eseguita in altra sede		25 gg	10 gg	-	-
	15	Eseguita in altra sede		10 gg	7 gg	Apparecchiatura in riparazione	
Emilia R.	9	30 gg	1 gg	Terapie programmate		-	-
	24*	25 gg	10 gg	10 gg	1 gg	-	-
Lazio	7	-	-	20 gg	8 gg	-	-
Liguria	16**	30 gg	-	15 gg	-	-	-
	31	20 gg	7 gg	20 gg	1 gg	-	-
Lombardia	6	-	-	6 gg	3 gg	-	-
	19	17 gg	1 gg	4 gg	1 gg	Non eseguita	
	20	30 gg	5 gg	30 gg	5 gg	Non eseguita	
	23	30 gg	15 gg	15 gg	7 gg	-	-

Piemonte	11	25 gg	10 gg	Terapie programmate		Non eseguita	
Puglia	12	6 gg	3 gg	15 gg	7 gg	-	-
	21	3 gg	1 gg	7 gg	2 gg	Non eseguita	
	33	Non eseguita		15 gg	2 gg	Non eseguita	
Sardegna	8	40 gg	1 gg	15 gg	1 gg	-	-
	14	60 gg	10 gg	30 gg	7 gg	20 gg	-
Sicilia	1	-	-	15 gg	7 gg	-	-
	13	-	-	10 gg	3 gg	-	-
Toscana	3	7 gg	2 gg	7 gg	1 gg	-	-
Veneto	10	Non eseguita		Subito		Non eseguita	
	25	Non eseguita		4 gg	2 gg	Non eseguita	

** l'attesa è da intendersi dal momento della prescrizione della terapia/trattamento.

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Anche in questo caso la tabella non riporta le realtà ospedaliere per le quali non stati comunicati i dati (per favorire una maggiore leggibilità del documento).

I tempi minimi indicati per la radioterapia sono in linea con gli standard inseriti nel testo che abbiamo adottato come riferimento, eccetto la struttura dell'Abruzzo che ha un tempo minimo di attesa di 21 giorni (anziché i 15 giorni indicati per le persone nelle quali l'attesa prevista potrebbe compromettere il risultato terapeutico programmato).

In Piemonte il paziente viene gestito dal CAS che si occupa della presa in carico dei pazienti e controlla i tempi di attesa: c'è meno burocrazia per il paziente con un minore esborso di denaro. La radioterapia nella ASL TO4 viene effettuata solo ad Ivrea, non ci sono tempi d'attesa, quando il paziente viene preso in carico dal CAS.

I tempi massimi, anche se con differenze talvolta notevoli, tra una struttura e l'altra, sono sostanzialmente rispettosi degli standard, così come quelli per l'inizio della chemioterapia (sono escluse le prestazioni in urgenza).

La radioterapia stereotassica non è molto diffusa nelle realtà che hanno partecipato alla rilevazione, ma ha tempi massimi di accesso compresi nei 20 giorni.

La tabella 27, invece, vuole provare a dare un quadro d'insieme delle misure previste nei PDT⁴¹ aziendali rispetto ai tempi per l'esecuzione di alcune prestazioni, in attuazione delle disposizioni nazionali che hanno previsto un processo a cascata: definizione dei tempi di attesa attraverso un documento nazionale (Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa), successiva produzione di Piani regionali e, finalmente piani aziendali.

I dati dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità di Cittadinanzattiva, in proposito, mostravano che a luglio 2011, all'indomani del PNGLA, solo due regioni (Toscana, Emilia Romagna) avevano individuato le aree cliniche e i tempi indicativi per le prestazioni; altre come Liguria, Lombardia e Veneto rinviavano a successivi approfondimenti (es. tavoli di lavoro, etc.)

27. PDT i principali tempi di attesa indicati per tipologia cancro (es. prima visita, intervento, radioterapia, follow up, etc.)

Verificare cosa prevede il PDT e indicare i principali tempi di attesa indicati (es. prima visita, intervento, radioterapia, follow up, etc.)																									
Regione	Azienda	Polmone				Mammella				Prostata				Colon retto				Utero				Tiroide			
		Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up	Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up	Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up	Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up	Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up	Prima visita	Interv.	Radi o	Follow up
Abruzzo	5	3 g	-	30 g	3/6 m	3 g	2/4 s	30 g	3/6 m	3 g	2/4 s	30 g	3/6 m	3 g	2/4 s	30 g	3/6 m	3 g	2/4 s	30 g	3/6 m	-	-	-	-
	27	-	-	-	-	7 g	15 g	-	15 g	-	-	-	-	-	-	-	-	7 g	15 g	-	15 g	-	-	-	-
	30	7 g	30 g	30 g	3 m	7 g	30 g	30 g	3 m	7 g	30 g	30 g	3 m	7 g	30 g	30 g	3 m	7 g	30 g	30 g	3 m	7 g	30 g	30 g	3 m
Campania	2	-	-	-	-	3 g	7 g	-	3 g	3 g	7 g	-	4 g	3 g	7 g	-	3 g	1 g	6 g	-	3 g	3 g	7 g	-	3 g

⁴¹ Percorsi diagnostico-terapeutici, così come previsto nel Piano Nazionale di Governo sulle Liste di Attesa per il triennio 2010 - 2012

	4	7 g	5 g	No	7 g	7 g	8 g	No	7 g	7 g	10 g	No	7 g	7 g	12 g	No	7 g	7 g	8 g	No	7 g	7 g	10 g	No	7 g
	15	-	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-
Emilia R.	9	7 g	30 g	30 g	-	3 g	20 g	90 g	-	30 g	20 g	5 m	-	7 g	20 g	45 g	-	-	-	45 g	-	10 g	30 g	30 g	-
	24	7 g	30 g	18 g	6 m	7 g	30 g	-	6 m	7 g	-	-	-	7 g	30 g	14 g	-	7 g	30 g	18 g	-	7 g	30 g	-	-
Lazio	7	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-	10 g	-	-	-
	31	7 g	25 g	25 g	-	20 g	15 g	25 g	-	10 g	30 g	20 g	-	5 g	25 g	25 g	-	10 g	20 g	20 g	-	7 g	20 g	-	-
Lombardia	6	15 g	17 g	-	-	15 g	17 g	-	-	15 g	17 g	-	-	15 g	17 g	-	-	15 g	17 g	-	-	15 g	17 g	-	-
	19	56 g	20 g	10 g	-	1 g	23 g	10 g	-	45 g	41 g	10 g	-	31 g	19 g	10 g	-	28 g	4 g	10 g	-	3 g	1 g	10 g	-
	20	7 g	30 g	30g	-	7 g	30 g	30g	-	7 g	30 g	30g	-	7 g	30 g	30g	-	7 g	30 g	30g	-	7 g	30 g	30g	-
	22	15 g	30 g	-	-	30 g	15 g	-	-	30 g	15 g	-	-	30 g	15 g	-	-	30 g	15 g	-	-	30 g	15 g	-	-
	23	-	-	-	-	16 g	30 g	15 g	180 g	-	-	-	-	16 g	30 g	15 g	180 g	-	-	-	-	16 g	30 g	15 g	180 g
Piemonte	11	-	-	-	-	10 g	21 g	-	-	30 g	-	-	-	-	-	-	-	10 g	21 g	-	-	20 g	-	-	-
	21	3 g	1 g	-	10 g	3 g	10 g	-	10 g	3 g	11 g	-	7 g	3 g	10 g	-	7 g	3 g	1 g	-	7 g	3 g	15 g	-	7 g
Sardegna	8	7 g	-	75 g	-	7 g	30 g	60 g	-	7 g	60 g	90 g	-	7 g	30 g	30 g	-	7 g	10 g	45 g	-	7 g	-	-	-
	14	1 g	-	60 g	7 g	10 g	30 g	60 g	10 g	10 g	30 g	60 g	10 g	10 g	30 g	60 g	10 g	7 g	-	60 g	10 g	10 g	30 g	-	7 g
Sicilia	1	60 g	7 g	-	-	60 g	7 g	-	-	-	-	-	-	60 g	7 g	-	-	7 g	-	-	-	7 g	-	-	-
	18	-	-	-	-	3 g	3 g	-	-	3 g	3 g	-	-	3 g	3 g	-	-	-	-	-	-	3 g	3 g	-	-
Toscana	3	15 g	30 g	7 g	-	15 g	30 g	7 g	-	15 g	30 g	7 g	-	15 g	30 g	7 g	-	15 g	30 g	7 g	-	15 g	30 g	7 g	-
Veneto	10	-	-	-	-	10 g	25 g	30 g	-	10 g	50 g	-	-	10 g	20 g	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

La prima considerazione che emerge è la variabilità di tempi per le stesse prestazioni, tra le diverse realtà ospedaliere; leggendo meglio i dati si potrebbero definire dei trend di indirizzo comuni, o meglio delle tempistiche più ricorrenti; tuttavia ciò che è importante per i cittadini è sapere quali tempi si sia data l'azienda (e quindi intende rispettare) per poter prendere in carico i suoi bisogni di persona malata.

La variabilità che la tabella ci presenta, inoltre, in alcuni casi è talmente macroscopica che agli occhi di un semplice cittadino, non è facile capire se è il risultato di un'organizzazione non ottimale, oppure un tempo che, per quanto lungo, sia effettivamente rispettoso di linee guida e protocolli nazionali/internazionali. La sensazione che lascia è di smarrimento e di un federalismo delle attese anche nello stesso territorio regionale.

Facciamo due esempi; uno relativo al cancro del colon retto e l'altro relativo al cancro della mammella.

Nel PDT del cancro del colon retto l'erogazione della prima visita è prevista entro 3 giorni in 4 realtà, ma si può arrivare ad attendere, nel pieno rispetto del PDT, anche 60 giorni; e ancora per l'intervento l'attesa può oscillare da 3 a 30 giorni; per la radioterapia da 10 a 30 giorni e così via. Quale sarà il PDT migliore? Come può sceglierlo il cittadino? Se poi in questo quadro inseriamo anche i tempi per l'esecuzione del test KRAS (con la variabilità di strutture che danno risultati entro la settimana, e quelle che lo rendono disponibile tra 16 e 20 giorni (quasi il triplo del tempo!)), queste sono informazioni non irrilevanti nella scelta della struttura/professionisti a cui affidarsi (sebbene il fattore tempo non sia l'unica variante che il cittadino considera).

Nel caso del cancro della mammella, assistiamo a una situazione analoga: prima visita in 3 giorni o 60 giorni; intervento in 3 o 30 giorni (lo zero in questo caso è un numero che conta!), la radioterapia può essere erogata in 3 o 90 giorni.

A conclusione della rilevazione, abbiamo ritenuto importante dare un peso all'attività quotidiana svolta dagli attivisti del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, che raccolgono le istanze e le segnalazioni dei cittadini. Le informazioni che rileviamo sono per noi un termometro civico, che vogliamo mettere a disposizione di tutti gli stake-holder.

Tab 28 – Segnalazioni di pazienti oncologici, per tipologia di richiesta

Nella vostra attività di consulenza ed ascolto al Tdm, nell'ultimo anno avete raccolto segnalazioni di pazienti o familiari di malati oncologici su:																																			
	Abr	Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio	Liguria		Lombardia					Piem	Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc	Veneto			
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25	T	%
A																																		6	28
B																																		1	5
C																																		7	33
D																																		14	67
E																																		11	52
F																																		8	38
G																																		13	62
H																																		10	48
I																																		8	38

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

Legenda: A = consenso informato, non informato B = mancanza esecuzione del test KRAS C = terapia del dolore D = assistenza domiciliare E = comportamenti del personale sanitario F = burocrazia per accesso a protesi e ausili G = burocrazia per accesso a invalidità civile e handicap H = problemi legati all'attività lavorativa della persona e/o dei familiari I = Altro

Volendo fare una classifica delle segnalazioni, il quadro che ne emerge è:

1. Assistenza domiciliare, che potremmo leggere anche nell'ottica della tanto auspicata continuità assistenziale (che peraltro sembra avere adeguata formalizzazione nelle strutture ospedaliere con protocolli per la dimissione, ma forse non basta!)
2. Burocrazia per l'accesso all'invalidità civile/accompagnamento e handicap.
3. Comportamenti del personale sanitario.
4. Problemi legati all'attività lavorativa della persona interessata (paziente) o familiare.
5. Burocrazia per l'accesso a protesi e ausili.
6. Terapia del dolore.
7. Consenso informato, non informato.
8. Mancata esecuzione del test KRAS.

E ancora:

Tempi:

- il medico oncologo non ha prenotato direttamente, come richiesto da norme aziendali, la visita di controllo, impossibilità di prenotare con call center (CUP);
- lungaggini per consegna referti istologici;
- mancato rispetto delle priorità nei tempi di attesa per indagine diagnostiche di controllo.

Sospetto errore/tempo:

- ritardo diagnostico;
- sospetto errore diagnostico, dopo oltre 40 giorni dalla diagnosi di sospetto carcinoide non è stato operato;
- ritardata diagnosi in altre AO;
- sospetto errore per intervento al seno da pz provenienti da altre asl;
- sospetto errore terapeutico.

Accesso:

- difficoltà di accesso per visite di controllo
- difficoltà accesso esami mammografici per prevenzione

Altre questioni:

- la necessità di un maggior numero di punti di accoglienza per i familiari, come già c'è per i genitori dei bambini affetti da patologie oncologiche;
- aspetti tecnico-professionali e aspetti strutturali
- verifica appropriatezza indagini strumentali.

L'altra faccia della medaglia sono le buone pratiche, in termini di umanizzazione, che i nostri referenti hanno voluto segnalare. La tabella 29 ne mostra un quadro in sintesi:

Tab 29 – buone pratiche su umanizzazione e personalizzazione delle cure in oncologia

Segnalate buone pratiche sull'umanizzazione e personalizzazione delle cure		
Regione	Azienda	
Calabria	27	Associazione Giamarco De Maria eroga supporto ai genitori, clownterapia, ecc.
	30	È stata conclusa la sperimentazione di lettura di libri tramite e-reader con progetto regionale. Esecuzione di biopsia osseo-midollare in sedazione. Rinnovo degli arredi in sala chemioterapia ed acquisto di nuovi televisori.
Campania	2	Con cadenza settimanale è presente presso l'UOS di oncologia un medico psichiatra che incontra il personale, il paziente ed i familiari dei pazienti su richiesta
	4	Sportello di informazioni dedicato; percorso virtuoso di accoglienza; ascolto psicologico per donne mastectomizzate
Emilia R.	24	Corso di trucco; attività ricreative; eventi musicali periodici
Lazio	7	Corso di trucco e corso di Yoga e rilassamento (tramite Associazione ASOL)
Lombardia	19	Laboratorio di trucco, di lettura, di teatro, di yoga, di meditazione
	20	Progetto 2012: corso di trucco e ginnastica
Piemonte	11	Servizio "TANDEM" che si occupa del trasporto di pazienti oncologici dalle loro abitazioni al nosocomio o all'Hospice o in altre strutture per le visite programmate e/o trattamenti radio/chemioterapici. Per i malati ospedalizzati, si prende cura di loro un gruppo di volontari che, dopo aver frequentato un corso di formazione, favorisce la degenza con supporti sia psicologici che di reale necessità.
Puglia	12	Corsi di trucco, sportello dedicato per pazienti oncologici, servizi di psicologia, protocolli di ricerca internazionali e nazionali, pubblicazioni scientifiche, partecipazione a congressi (almeno 100 ogni anno)
	21	Creazione di una rete oncologica sulla base di Gruppi Integrati per Patologia distinti per area territoriale. Il gruppo di lavoro concepisce il modello ROL imperniato sul criterio della Centralizzazione tecnico-scientifica-organizzativa e decentralizzazione assistenziale e dei servizi di diagnosi e cura

Sardegna	8	Sportello di accoglienza; corsi per attività fisica; elaborazione lutto; sportello di informazione; corso per il tumore della mammella "Tè con l'esperto"; corso per il tumore del colon-retto.
	14	La regione Sardegna ha due leggi regionali che prevedono il rimborso spese viaggio durante le cure oncologiche per i non residenti con un limite di reddito ed un assegno integrativo legato al reddito. C'è una casa di accoglienza che affianca l'ospedale con costi calmierati anche per i familiari. I familiari dei degenti possono usufruire della mensa aziendale prenotando la mattina. L'ospedale ha vinto nel 2011 il premio Basile per la formazione e comunicazione e per la gestione dei pazienti.
	26	Corsi di ceramica per i bambini dell'oncologia pediatrica. Se il paziente non è in grado di rientrare a casa perché troppo distante viene inviato in una struttura gratuita per la notte anche con il familiare
Toscana	3	La professionalità degli operatori sanitari, medici, infermieri, operatori socio-sanitari è alta ed il rapporto umano soddisfacente

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva 2012

CAPITOLO 10 - BUONE PRATICHE

Rimanendo in tema di buone pratiche, ne riportiamo tre. Si tratta di due esperienze che hanno risposto al Bando del Premio Andrea Alesini di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, pertinenti all'oggetto della rilevazione. Si riferiscono infatti a percorsi terapeutici con riduzione dei tempi di attesa (percorso senologico) e presa in carico a tutto tondo (Fai centro con noi), due concetti particolarmente importanti per la qualità dell'assistenza in ambito oncologico. La terza buona pratica, invece, si concentra sull'apporto che le organizzazioni civiche e di pazienti possono dare al sistema per favorire un ruolo attivo nel proprio percorso di cura da un lato e un supporto alla sostenibilità dall'altro. È un progetto realizzato con entusiasmo da FAIS.

1. Il percorso senologico: buona pratica di presa in carico all'interno di un percorso

Il progetto Percorso Senologico realizzato dall'Ospedale Sandro Pertini, è dedicato a tutte le donne affette da patologie del seno che possono ricevere, in un luogo dedicato, le prestazioni diagnostiche, chirurgiche, terapeutiche secondo i più moderni orientamenti scientifici. Le attività sanitarie sono svolte da un'équipe multidisciplinare specialistica opportunamente formata (radiologia, chirurgia, oncologia, istologia, chirurgia plastica, psicologia e riabilitazione) e l'accoglienza è sostenuta dalla collaborazione di volontari. Ecco le fasi del percorso:

- a. Accettazione Le persone possono prenotare le visite ambulatoriali tramite il RECUP o presentandosi direttamente agli Sportelli CUP della ASL Roma B. È possibile accedere al Percorso anche recandosi di persona o telefonicamente al numero dedicato. Le persone inviate dal programma di Screening mammografico della ASL di riferimento si avvalgono di giorni riservati.
- b. Percorso per gli utenti. Al termine della prima visita o di controllo, in assenza di patologia, alla paziente viene consegnato il referto medico e proposta la visita di controllo periodico. La persona può eseguire, nel caso di ulteriori approfondimenti clinico - diagnostici, tutti gli esami necessari nella stessa giornata o programmarli in tempi successivi. Il caso di positività diagnostica, la donna ha la possibilità di incontrarsi con il team multidisciplinare di specialisti che conosce il suo caso e riceve tutte le informazioni sulla patologia, sull'esito dell'esame istologico definitivo, sull'approccio chirurgico e sulle eventuali terapie complementari, ritenute necessarie. La persona viene accompagnata secondo passi strutturati, non dispersivi né ripetitivi, affinché non sia sola ad affrontare la difficoltà del momento. Per i primi cinque anni successivi all'intervento le donne potranno usufruire di un percorso facilitato per le visite di controllo periodiche. Attività cliniche integrate Gli specialisti dei vari settori che collaborano alle attività del Percorso senologico si riuniscono periodicamente per la discussione dei casi da avviare al trattamento e di quelli trattati per fornire alla persona un trattamento personalizzato con un approccio terapeutico condiviso. L'attività del team viene svolta nell'ambito delle linee guida internazionali e prevede una continua attività di formazione e d'aggiornamento.

- c. Sala d'attesa con sportello accoglienza Nella sala di attesa è attivo un desk di "accoglienza" che fornisce le informazioni attraverso materiale divulgativo di prevenzione alle persone e ai loro familiari e il supporto di auto aiuto per le donne affette da patologia mammaria.
- d. Riabilitazione psicologica e fisica. É presente all'interno del percorso una psico-oncologa che effettua colloqui con le donne operate che necessitano di supporto per le particolari problematiche che insorgono dopo l'intervento chirurgico. La riabilitazione fisica viene garantita sia nel periodo pre-operatorio in cui si valuta la funzionalità dell'arto superiore sia nel post-operatorio per insegnare i corretti movimenti per la prevenzione del linfedema (braccio grosso post-operatorio). La terapia fisica del linfedema viene invece garantita da una associazione di volontariato che effettua il linfodrenaggio manuale e meccanico. Per le retrazioni cutanee derivanti dalla radioterapia vengono effettuati massaggi manuali di scollamento. Per garantire il corretto riequilibrio psico-fisico una volta a settimana è prevista una seduta di yoga.

Questa organizzazione del percorso ha consentito di ridurre i tempi per l'esame istologico (da 15 a 5 giorni); l'esame citologico avviene nella giornata; la radiologia ha una procedura di controllo ripetuto che consente un'altissima qualità diagnostica e la refertazione è immediata.

2. Il progetto "Fai centro con noi" dell'Azienda Ospedaliera di Crema, menzione speciale nel Premio Alesini 2010

Il progetto "fai Centro con noi" promosso dal centro oncologico dell' Azienda Ospedaliera di Crema nasce dalla esigenza di ampliare la sfera dei servizi resi al paziente, ai familiari e/o caregiver, non solo nella visione strettamente clinica, ma globale.

Il Centro Oncologico è un ambulatorio plurispecialistico che si occupa di prevenzione, screening, diagnosi precoce, controlli periodici, cura, riabilitazione delle principali neoplasie. La funzione principale del Centro Oncologico rimane tuttavia l'attività di collegamento tra l'ammalato di tumore, la complessa organizzazione ospedaliera e le articolazioni territoriali (Medici di Medicina Generale in particolare), sia nella fase riguardante la diagnosi che in quella delle terapie antitumorali, al fine di assicurare quello che a tutt'oggi rimane un traguardo irrinunciabile in oncologia: la continuità delle cure. Questa attività "clinica" viene svolta regolarmente ed è costantemente monitorata. Il progetto si propone però di andare "oltre la cura", rispondendo alla necessità di migliorare ed integrare elementi di criticità che si presentano come fattori iatrogeni nella efficacia delle cure e che riguardano, a tutto tondo, l'umanizzazione dell'assistenza ai pazienti con cancro, tramite alcune iniziative concrete, che vedono come premessa una attenta lettura dei bisogni (il trasporto per fini sanitari e l'aiuto per il disbrigo di pratiche burocratiche).

Da questo presupposto si articola il progetto, con le seguenti iniziative concrete:

• ***Presa in carico nel percorso di cura:***

- istituzione ed utilizzo nella pratica quotidiana del Fascicolo Sanitario Elettronico del paziente oncologico che raccoglie gli eventi clinici salienti e lo accompagna in tutte le fasi della malattia, nella logica della “cartella clinica che non chiude mai”.
- istituzione delle visite interdisciplinari complesse, volte ad ottimizzare il percorso decisionale ed i tempi di adesione alla terapia, nelle situazioni cliniche ad alto livello di complessità
- istituzione del Servizio di Psico-oncologia, con Dirigente Psicologo a tempo pieno.

Cura della relazione:

- Istituzione, all'interno del Centro Oncologico, del Punto Informazione e Supporto per pazienti e familiari (PIS), in adesione al progetto HUCARE relativo alla umanizzazione delle cure in oncologia
- Attivazione di specifici percorsi psicoeducativi ed informativi, per pazienti e caregiver, a cura del Servizio di Psico-oncologia, in collaborazione con Dirigenti Sanitari, Infermieri, volontari.

Comfort degli ambienti e processi organizzativi:

- Attivazione all'interno del Centro Oncologico di uno sportello CUP (Centro Unico di Prenotazione), dove prenotare direttamente successive visite, esami, accertamenti radiologici, ecc.
- Iniziativa “Accorciamo le distanze” tra luoghi di cura in collaborazione con i Comuni del Creiasco, MMG Italia e l'Azienda Consortile “Comunità Sociale Creiasca” per il trasporto dei pazienti alla Unità Operativa di Radioterapia Oncologica dell'Ospedale di Cremona, per eseguire trattamenti radioterapici, decisi nelle visite interdisciplinari eseguite a Crema

Trasparenza ed accessibilità:

- Iniziativa “Curiamo anche i tuoi diritti” tramite istituzione di uno spazio fisico dedicato agli Enti di Patronato del territorio Creiasco, per il disbrigo di pratiche assicurative, pensionistiche, medico legali, rilascio di presidi, ecc

Collaborazione con il volontariato sociale:

- Istituzione di uno spazio fisico dedicato alle Associazioni di Volontariato, che svolgono un ruolo di supporto assistenziale attivo ai pazienti, affiancando il personale sanitario, anche con la gestione autonoma di ambulatori.

Questa organizzazione multidisciplinare e a rete, ha permesso di raggiungere i seguenti risultati:

- Utilizzo del fascicolo sanitario elettronico: (dati 2009) - visualizzabile in tutta l'Azienda Ospedaliera, comprese le sedi staccate; - oltre 10.000 pazienti inseriti, per un totale di circa 900.000 eventi.
- Visite interdisciplinari complesse: (dati 2009) - eseguite 184, con altrettanti piani complessi di cura.
- Istituzione del Servizio di Psico-oncologia: (dati 2009) - colloquio psicologico clinico n°60; - psicoterapia.
- individuale n°125; - psicoterapia di gruppo n°38; - consulenze psico-oncologiche nei reparti n°81 (dati giugno 2010) - questionari Psychological Distress Inventory – PDI distribuiti e valutati n°45 (dati giugno 2010).
- Istituzione del Punto Informazione e Supporto : (dati 2010) - accessi con distribuzione di materiale informativo (cartaceo o CD) n°45.
- Attivazione all'interno del Centro Oncologico di uno sportello CUP (Centro Unico di Prenotazione), dove prenotare direttamente successive visite, esami, accertamenti radiologici, ecc. (dati 2009) - prestazioni prenotate/registrate: 15.670.
- “Accorciamo le distanze” tra luoghi di cura: (dati 2009) -pazienti trasportati: 68, per un totale di 1360 sedute di radioterapia oncologica; - Comuni del territorio Cremasco che ne hanno usufruito: 28.
- “Curiamo anche i tuoi diritti” : (dati 2009) -123 contatti nel 2009.

L'Azienda Ospedaliera “Ospedale Maggiore” di Crema utilizza semestralmente questionari di *Customer Satisfaction* quale indagine volta alla conoscenza del grado di soddisfazione dei cittadini rispetto alle prestazioni offerte dalla struttura sanitaria. Il Centro Oncologico ha elaborato, in collaborazione con l'Ufficio Comunicazione e Relazioni con il Pubblico, un questionario “ad hoc” per l'area oncologica, con risultati molto positivi.

Alcune parti del progetto sono attualmente riprodotte, o in corso di studio, anche in altre realtà ospedaliere.

Le risorse economiche per la realizzazione del progetto sono di euro 5000, per la progettazione eventi, pubblicizzazione, distribuzione di materiale cartaceo, telefono ecc... Il personale sanitario impiegato era già presente in azienda alla data di avvio del progetto. Molte attività sono realizzate da associazioni civiche, le spese per il carburante, manutenzione, ammortamento del pulmino sono sostenute dai Comuni Cremaschi-Comunità Sociale Cremasca.

3. Il Progetto Stomadom – buona pratica per il self management

Secondo statistiche estremamente attendibili in Italia ci sono circa 75.000 stomizzati cioè persone, che in seguito a malattie infiammatorie, neoplastiche, malformative e traumatiche sono portatori di derivazioni sia intestinali che urinarie. Questo porta inevitabilmente a ripercussioni socio-psico-famigliari. Si tratta per lo più di Persone ultra sessantenni, anche se dalle molteplici casistiche si denota che le patologie che comportano il confezionamento di una stomia, possono colpire a tutte le età.

Essere stomizzato significa essere diverso, avere paura, vergogna, perdita di autostima, sovvertimento del proprio schema corporeo, tali situazioni possono durare per un periodo più o meno lungo o per tutta la vita e l'esito di tutto ciò porta ad uno smarrimento del ruolo sociale.

Si constata che l'età media della popolazione è in progressivo aumento e molte famiglie si trovano in seria difficoltà a gestire una persona anziana, debole, magari non autosufficiente e in più con una stomia derivativa. In parecchi casi l'ostacolo da superare da parte dei famigliari o dei care-giver è la difficoltà oggettiva alla sostituzione del presidio medico-chirurgico (sacca di raccolta) e non avendo ricevuto sufficienti informazioni, da chi è preposto a farlo, possono dar luogo a complicanze cutanee molto gravi che rendono difficile la gestione del presidio stesso e in taluni casi, porta la persona ad un nuovo ricovero ospedaliero.

Il progetto in questione prende il nome di “STOMADOM” ed è un'abbreviazione che sta a significare (Stomaterapista a Domicilio) un piano di lavoro nuovo ed innovativo che prevede l'assistenza diretta di un esperto della gestione della stomia (stomaterapista) al domicilio di una famiglia che lamenta un problema inerente non solo al presidio medico chirurgico, ma a tutto quello che può succedere ai pazienti portatori di stomia derivativa sia intestinale che urinaria. Lo stomaterapista, attraverso questo servizio sociale volontario, è in grado di educare i famigliari ed i care-giver ad una corretta igiene sia alimentare che defecatoria e inoltre, da non sottovalutare, a risparmiare il 35/40% dell'utilizzo delle sacche di raccolta attraverso la didattica dell'irrigazione (lavaggio intestinale) con questa metodica si raggiungono due obiettivi prioritari, la continenza alle feci, quindi libertà per il paziente che non deve cambiare il presidio 2 o più volte al giorno e di riflesso, far risparmiare in modo consistente il S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale) nella prescrizione trimestrale del quantitativo di sacche di raccolta di cui necessita.

Abbiamo in questi ultimi anni sperimentato il progetto in questione e le segnalazioni dei Pazienti assistiti sono molto incoraggianti tali da proporre, il sopraindicato progetto, oltre che agli organi competenti regionali anche ad altre associazioni distribuite sul territorio nazionale.

Il nostro intento non vuole essere quello di andare a sostituire il lavoro svolto dagli operatori sanitari del territorio, ma quello di erogare un servizio in supporto alle istituzioni là dove sono carenti, al fine di ottimizzare la spesa sanitaria, offrendo una migliore qualità di vita del portatore di stomia

RIFLESSIONI CONCLUSIVE E PROPOSTE

Un buon punto di partenza

Leggendo i dati delle 33 realtà ospedaliere si possono tratteggiare delle tendenze che mostrano l'esistenza dei presupposti per un'organizzazione "a misura d'uomo" sia durante il ricovero, sia al momento della dimissione.

Cosa consente di fare queste affermazioni? La constatazione che:

- i PDTA sono definiti nella maggior parte degli ospedali; i più diffusi sono quelli per il Cancro del colon retto e della mammella;
- sono presenti in 25 ospedali su 33 documenti che definiscono le modalità organizzative per garantire la presa in carico sul territorio al momento della dimissione.

Tuttavia questi percorsi restano troppo spesso "patrimonio" dell'azienda e dei professionisti socio-sanitari che vi operano: molto resta da fare per rendere l'informazione sui PDTA disponibile per i pazienti e per le famiglie (solo 10 realtà su 33 sono disponibili per i cittadini), che si sentirebbero "più protetti" sapendo di esser parte di un percorso che prevede fasi, tempi, figure professionali, responsabilità definite e chiare e che sono personalizzate sulla base delle esigenze individuali.

Anche rispetto al **dolore**, vi è una linea comune per favorire che quanto rilevato sia poi registrato in cartella clinica: la strategia maggiormente utilizzata è la predisposizione di uno spazio in cartella clinica, oltre che le verifiche periodiche sulle stesse. Perché non imitare i due ospedali che utilizzano il sistema della valutazione dei dirigenti sulla misurazione dei risultati con incentivi/disincentivi?

Non possiamo negare che i reparti siano sotto stress: la causa più frequente è dovuta alla **carenza di personale**, con la quale i responsabili si trovano a fare i conti per l'organizzazione del lavoro; i professionisti sanitari per il carico di lavoro; i pazienti per le ripercussioni su tempi e modi di erogazione dei servizi.

L'approccio **multidisciplinare** è garantito prevalentemente (27 ospedali su 33) da modalità organizzative strutturate che prevedono riunioni di équipe per la discussione del caso, dalla diagnosi alla continuità assistenziale; ci sono realtà che hanno deciso di dotarsi di regole per allinearsi sulle comunicazioni da dare alla persona assistita e ai familiari, altre che hanno codificato le modalità di comunicazione tra i

componenti dell'èquipe curante. É una tendenza comunque a cui tutti mirano e cercano di uniformarsi, fosse anche per iniziativa dei singoli professionisti.

Gli infermieri hanno un ruolo fondamentale, soprattutto per l'aspetto della comunicazione da dare alla persona assistita e al familiare: non è un caso che in 21 realtà partecipino a riunioni di èquipe per allinearsi su questo e in 19 partecipano alla discussione del caso clinico.

L'anatomopatologo, figura poco conosciuta tra i pazienti, è parte dell'èquipe multidisciplinare e viene coinvolto nella discussione dei casi, soprattutto se complessi, in 25 ospedali su 33.

Dalle risposte delle persone con stomia a causa del cancro del colon retto, risulta che l'assistenza sia stata sufficientemente personalizzata nel 58,7% dei casi; che l'ospedale ha fornito un'assistenza sufficiente in poco meno della metà dei casi, e buona per una persona su tre circa. Gli aspetti che hanno risposto meglio ai bisogni sono: la qualità della relazione con medici e infermieri (57,6%); la qualità dell'assistenza (48,9%); i tempi e percorsi di cura (40,2%). Gli aspetti meno soddisfacenti sono il supporto psicologico (9,8%) e l'attenzione alle abitudini di vita (12%).

Supporto psicologico: un bisogno da considerare

Il supporto psicologico è il leit motiv delle proposte dei pazienti per migliorare la qualità dell'assistenza e, al tempo stesso, è una delle linee di azione stabilite dal Ministero della Salute nel Piano oncologico nazionale.

Dalla rilevazione emerge che 28 realtà ospedaliere (su 33) erogano l'assistenza psicologica attraverso un professionista psicologo; di queste 17 attraverso uno psicologo presente nell'organico della struttura; 7 attraverso un professionista fuori organico che interviene in consulenza; 4 utilizzando sia l'uno che l'altro.

É doveroso mettere in rilievo il ruolo importante svolto da associazioni (di pazienti, di psicologi, etc.), dai tirocinanti e dai singoli psicologi volontari che potenziano il supporto con progetti specifici nella maggior parte dei casi, e in uno, addirittura, copre completamente questa esigenza assistenziale.

Ma probabilmente non basta: i pazienti lo richiedono a gran voce, sia in ospedale che al rientro a casa, tanto da essere uno dei più frequenti suggerimenti dati per migliorare l'assistenza e renderla più adeguata alle proprie esigenze di salute e di qualità di vita. Questo dato può

essere spiegato anche dal fatto che al momento della dimissione le persone vengono poco informate dell'esistenza di servizi di supporto psicologico (ne sono stati informati solo il 17,4%) e di gruppi di auto-mutuo aiuto (25%).

La sofferenza psicologica influisce su molti aspetti della vita quotidiana delle persone, al livello personale e relazionale. Diamo volentieri voce alla richiesta dell'associazione di far emergere un tabù: la vita sessuale, rischia di essere annullata in assenza non solo del supporto psicologico, ma anche della conoscenza di cure che possono restituirne la funzionalità.

Consenso informato: punti di forza e reali bisogni delle persone

Il grande lavoro fatto negli ultimi anni per affermare l'importanza del consenso informato e di una scelta consapevole, da parte di una pluralità di soggetti (dalle società scientifiche, alle organizzazioni dei cittadini e professionali) ha portato i suoi risultati, almeno nelle linee di indirizzo degli ospedali. Si parla ormai di processo di informazione e acquisizione del consenso, ad indicare che si tratta di una serie di momenti di informazione e confronto tra medico e paziente.

E gli ospedali cercano di evitare la firma dell' "ultimo minuto", prevedendo momenti di confronto ad hoc con il paziente (e se lo desidera anche con il familiare) in 21 realtà su 33; consegnando il modulo di consenso fin dalla visita preliminare all'intervento (20 su 33), rispettando in meno della metà dei casi quanto previsto in un documento condiviso aziendale. Nel consenso ancora non si fa menzione della proprietà del paziente dei campioni biotici, nonostante sia suo diritto richiederli, ad esempio, per eventuali consulti.

I pazienti però mostrano che l'informazione ricevuta non soddisfa pienamente i propri bisogni e aspettative.

Prendendo l'esempio dell' informazione fornita prima dell'intervento per la predisposizione della stomia, viene considerata pessima o scarsa complessivamente nel 45,7% dei casi; i più severi sono i pazienti del nord, che considerano l'informazione pessima nel 12,2% dei casi, e scarsa nel 34,2%; la sufficienza viene attribuita da 2 pazienti su 10; i "voti" buono e ottimo sono relativi a 3 casi su 10.

É interessante notare che la metà dei cittadini del centro ha giudicato l'informazione insufficiente; di buona/ottima qualità il 30% circa, sufficiente il 30%. Questo dato può trovare conferma nel fatto che il 35% ha ricevuto informazione sommaria, e il 20% informativa veloce.

Ma i cittadini hanno le idee molto chiare su cosa avrebbero voluto sapere veramente: come sarebbe proseguito il percorso di cura (54,3%) e quali ripercussioni avrebbe avuto nella sua vita quotidiana (54,3%), e come essere autonomi e “limitare il disagio” legato a “*paure e insicurezze*” nella gestione riduzione della visibilità della stessa della stomia.

Federalismo delle attese?

Che i tempi di attesa siano una sfida per tutti è ormai risaputo: i cittadini lamentano le lungaggini; i medici, gli amministratori e gli studiosi ci dimostrano che è un fenomeno inevitabile; il Ministero insieme alle Regioni hanno elaborato un Piano Nazionale di Governo delle Liste d’Attesa per definire percorsi privilegiati, priorità di accesso, etc.

L’esperienza di chi ha bisogno dei servizi ci dice che i tempi di attesa non rispondono ai propri bisogni ed esigenze di cura (6 pazienti su 10), nonostante il paziente oncologico, da questo punto di vista, possa considerarsi “favorito” rispetto agli altri.

Abbiamo visto nel dettaglio i tempi di attesa per alcune prestazioni, dalle visite, alla radio e chemio terapia, agli interventi, oltre che i PDT.

Ad una rilevazione dei tempi di attesa tramite CUP la ***prima visita*** viene erogata entro 10 giorni nella maggior parte delle realtà che hanno aderito alla rilevazione (25 su 33); 4 realtà la erogano tra gli 11 e i 30 giorni; una sola realtà tra 31 e 60 giorni. Ovviamente l’indicazione esclude la visita d’urgenza, per la quale i tempi devono seguire le classi di priorità.

Si è inoltre voluto rilevare quali fossero i ***tempi di attesa minimi e massimi per alcune tipologie di interventi programmati***, escludendo tutte le situazioni che rivestono un carattere di urgenza e che quindi devono essere erogate entro 3 giorni.

Lo scostamento più diffuso tra tempi minimi indicati dagli ospedali e le “priorità terapeutiche standard”(=15 gg) è di 5 giorni (20 anziché 15) e comunque è rispetta la fascia di priorità successiva (priorità terapeutica bassa =30 giorni). In Lombardia si può notare una certa uniformità di comportamenti, dovuta anche al fatto che esistono indicazioni regionali codificate ben precise.

Ci sono però realtà in cui il divario tra tempi minimi e priorità terapeutica standard è più ampio anche di 20 giorni (oltre il doppio dell’attesa).

I tempi massimi, invece, definiti nel documento che abbiamo preso come riferimento⁴², che prevedono il termine di 60 giorni per l'approccio terapeutico palliativo, sono generalmente rispettati. Fanno eccezione 3 realtà, con tempi massimi di attesa di 70, 75 e 120 giorni.

È importante sottolineare come per i cittadini sia difficile avere accesso ai tempi di attesa per interventi chirurgici e procedure invasive in regime di ricovero ordinario/day hospital, poiché in rarissimi casi l'informazione è trasparente e immediatamente disponibile.

Leggendo i dati tratti dai *Percorsi Diagnostico Terapeutici* (PDT) emerge la variabilità di tempi per le stesse prestazioni, tra le diverse realtà ospedaliere; si potrebbero definire dei trend di indirizzo comuni, o meglio delle tempistiche più ricorrenti; tuttavia ciò che è importante per un paziente è sapere quali tempi si sia data l'azienda (e quindi intende rispettare) per poter prendere in carico i suoi bisogni di persona malata.

La variabilità che attraverso la rilevazione ci viene presentata, inoltre, in alcuni casi è talmente macroscopica che agli occhi di un semplice cittadino, non è facile capire se è il risultato di un'organizzazione non ottimale, oppure un tempo che, per quanto lungo, sia effettivamente rispettoso di linee guida e protocolli nazionali/internazionali. La sensazione che lascia è di smarrimento e di un federalismo delle attese anche nello stesso territorio regionale.

Facciamo due esempi; uno relativo al cancro del colon retto e l'altro relativo al cancro della mammella.

Nel PDT del cancro del colon retto l'erogazione della prima visita è prevista entro 3 giorni in 4 realtà, ma si può arrivare ad attendere, nel pieno rispetto del PDT, anche 60 giorni; e ancora per l'intervento l'attesa può oscillare da 3 a 30 giorni; per la radioterapia da 10 a 30 giorni e così via. Quale sarà il PDT migliore? Come può sceglierlo il cittadino? Se poi in questo quadro inseriamo anche i tempi per l'esecuzione del test KRAS (con la variabilità di strutture che danno risultati entro la settimana, e quelle che lo rendono disponibile tra 16 e 20 giorni (quasi il triplo del tempo!)), queste sono informazioni non irrilevanti nella scelta della struttura/professionisti a cui affidarsi (sebbene il fattore tempo non sia l'unica variante che il cittadino considera).

Nel caso del cancro della mammella, assistiamo a una situazione analoga: prima visita in 3 giorni o 60 giorni; intervento in 3 o 30 giorni (lo zero in questo caso è un numero che conta!), la radioterapia può essere erogata in 3 o 90 giorni.

⁴² Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009 – 2010, Ministero della Salute, Le risposte attuali del SSN, Tempi di attesa nelle patologie oncologiche.

Sarebbe auspicabile, come nel caso della Lombardia, una linea regionale di indirizzo unica e che, nell'ottica della rete, possa supportare le Aziende nella messa a punto di PDT il più possibile uniformi, con criteri condivisi, e "strategie" per il rispetto dei tempi condivise.

Personalizzazione delle cure, innovazione a servizio dei bisogni

"Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze"; queste poche parole esprimono in sintesi quanto ci dimostrano le informazioni fornite dai pazienti, che sostanzialmente chiedono:

- più ascolto e informazione sugli aspetti che potrebbero cambiare la propria vita a causa della patologia, per essere pronti ad affrontarli;
- supporto al domicilio, visto che l'ADI non sempre viene attivata al momento delle dimissioni, anche nelle faccende quotidiane;
- informazioni anche sugli aspetti sociali;
- empatia e supporto psicologico, oltre che specialistico/infermieristico.

Nell'ottica di una alla presa in carico globale, non possono essere trascurate le difficoltà riscontrate nell'accesso alle prestazioni necessarie alla propria salute, che si riscontrano maggiormente al sud. In particolare sono relative, oltre ai tempi di attesa, alle distanze tra servizio e abitazione (66,7% in generale, 73,9% al sud); difficoltà di spostamento individuali (43,6% nazionale, 52,2% sud), mancanza di persone che possono accompagnare a visita (41% nazionale, 47,8% sud).

I bisogni di carattere sociale devono essere affrontati in maniera integrata, così come mostra la buona pratica dell'Ospedale di Crema che ha saputo creare un polo unico di servizi a tutto tondo, che tenessero in considerazione bisogni sociali, familiari, clinici, psicologici: ha creato nuovi servizi, laddove necessario, e ha coordinato quelli esistenti mettendoli in rete in modo organico e facilmente fruibile per i cittadini.

Un dato merita di essere riportato: sei pazienti su 10 ritengono che complessivamente l'assistenza sia stata adeguatamente personalizzata dalla propria ASL.

L'innovazione in alcuni casi è un alleato e al servizio della personalizzazione e della sostenibilità. In oncologia si vanno affermando test predittivi, come l'EGFR o il KRAS che possono consentire di evitare il modello prescrittivo "*trial-and-error*", vale a dire "proviamo e vediamo come va", con un dispendio di risorse per il SSN e un costo in termini di tossicità da farmaci per i cittadini.

Eppure il Rapporto “Ad alta voce”, Censis – Favo⁴³, mostra che il 29,5% dei pazienti teme che le difficoltà di bilancio della sanità condizionino la messa a disposizione di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali, e il 25,7% fa riferimento alle differenze di cure tra territori, in particolare per le cure più innovative, come ad esempio i farmaci biologici (e questa preoccupazione è particolarmente forte tra i pazienti che per almeno una fase si sono rivolti a servizi fuori regione).

Questo dato rafforza il detto che aleggia tra le persone che hanno contattato il nostro servizio PiT “*se ti devi ammalare, ti auguro di ammalarti all’inizio dell’anno*”, riferendosi alle maggiori probabilità di accesso ad un farmaco costoso.

E un allarme viene anche dagli oncologi, che in più occasioni, non ultima quella del congresso mondiale, hanno espresso preoccupazioni sull’accessibilità all’innovazione in Italia.

Ruolo attivo del paziente

Che il paziente e le famiglie siano una risorsa per il Servizio Nazionale è sotto gli occhi di tutti, ma a volte risulta più facile concentrarsi sui “costi”. Eppure una recente ricerca ha mostrato non solo il costo sociale della patologia oncologica, ma ha anche quantificato i “LEA sommersi” vale a dire quei servizi che i care giver offrono per andare a compensare mancanze del sistema, o le attività che svolge il paziente stesso: oltre 36000 euro in 5 anni per costi diretti e indiretti; 12000 euro il “costo” per l’assistenza all’amico/familiare del care giver.

Riconoscere il ruolo attivo del paziente significa metterlo nelle condizioni di poter scegliere consapevolmente il percorso di cura e, al tempo stesso, garantire gli strumenti utili per potersi auto-gestire, almeno negli atti più semplici, nel riconoscimento delle complicità, nell’orientamento verso i servizi, etc.

Il Rapporto mostra, dal punto di vista dei pazienti con una stomia causata dal cancro del colon retto, che, per poter avere davvero in ruolo attivo bisogna puntare su informazione, consenso informato, sostegno psicologico, investendo risorse nella “formazione” del paziente da parte di personale specializzato.

E anche in ospedale ancora c’è da fare da questo punto di vista: solo in 12 strutture su 33 esistono protocolli e procedure per formare il paziente al self management; anche se durante il ricovero gli infermieri, ad esempio, sono molto impegnati nell’informazione ai pazienti su interventi diagnostici (26 strutture) e terapeutici (28 strutture), al dolore che potrebbe provare (26 strutture), ai possibili effetti avversi (24).

⁴³ “I tumori in Italia. I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie”. Censis - Favo

L'esperienza STOMADOM, infatti, ha mostrato che l'assistenza e formazione a domicilio del paziente da parte di uno stomaterapista fa risparmiare il 35/40% dell'utilizzo delle sacche di raccolta. Attraverso la didattica dell'irrigazione (lavaggio intestinale) si raggiungono due obiettivi prioritari, la continenza alle feci, quindi libertà per il paziente che non deve cambiare il presidio 2 o più volte al giorno e di riflesso, far risparmiare in modo consistente il S.S.N. (Servizio Sanitario Nazionale) nella prescrizione trimestrale del quantitativo di sacche di raccolta di cui necessita.

Il ruolo attivo della persona trova espressione anche nel coinvolgimento per la valutazione dei servizi. Le indagini di customer satisfaction si effettuano ogni anno in 8 realtà, in altrettante due volte l'anno, e lo stesso numero afferma più genericamente di monitorare costantemente il gradimento degli utenti. In pochissimi casi ciò avviene con il coinvolgimento delle associazioni in fase di realizzazione del questionario e di successiva analisi dei dati: sono 4 le realtà che mostrano collaborazione e apertura ai cittadini in questa importante attività di confronto con il punto di vista dei fruitori del servizio (sebbene non sia l'unico metodo).

Verso una carta della qualità in oncologia medica?

L'esperienza del progetto, menzione speciale premio Andrea Alesini 2010, **"Fai centro con noi"** dell'ospedale di Crema ha portato all'avvio di un percorso congiunto, tra il responsabile della buona pratica e il Coordinatore regionale del Tdm Lombardia, per realizzare una ***Carta della qualità dell'oncologica medica***⁴⁴, che intende esplicitare come si possano garantire i 14 diritti della Carta Europea dei diritti del malato in ogni reparto ospedaliero. Per questo sono stati tracciati 11 principi guida, cui possono ispirarsi tutti i reparti di oncologia, che riportiamo di seguito.

1. **Accoglienza.** Tutti i cittadini quando entrano nel reparto, devono essere accolti, trattati con gentilezza ed affabilità, messi in condizione di affrontare con la maggiore serenità possibile la degenza.
2. **Informazioni.** Tutti i cittadini devono essere adeguatamente informati , al fine di instaurare un corretto rapporto medico/infermiere-paziente ed essere coinvolti nel percorso di cura.
3. **Consenso Informato.** Tutti i cittadini devono essere coinvolti nelle decisioni mediche che li riguardano ed essere considerati parte attiva del loro percorso di cura.

⁴⁴ Si ringraziano il dr. Maurizio Grassi e Anna Motta Forin.

4. **Interdisciplinarietà, continuità delle cure, accompagnamento.** Tutti i cittadini saranno curati nel rispetto consapevole delle opzioni terapeutiche decise dai diversi specialisti, concertando le diverse professionalità in accordo con il diretto interessato, assicurando continuità terapeutica e accompagnamento in tutte le fasi della malattia.
5. **Qualità della vita.** Tutti i cittadini riceveranno attenzione alla Qualità della Vita (QdL), il cui mantenimento soggettivo, quindi percepito dal malato, viene a costituire parte integrante del progetto di cura del paziente.
6. **Difesa e promozione degli interessi dei malati.** Le organizzazioni civiche e di pazienti sono coinvolte nei processi decisionali e nella valutazione della struttura, al fine di migliorare la assistenza sociale e sanitaria, con l'obiettivo di garantire trattamenti e risultati ottimali.
7. **Sostegno psicologico.** Tutti i cittadini hanno diritto a ricevere sostegno psicologico come parte integrante del processo di cura da parte di specialisti in psico-oncologia.
8. **Organizzazione.** L'ospedale favorisce l'accesso allo screening, si impegna per una diagnosi precoce, nonché cure tempestive. Tutti i cittadini devono trovare un reparto ben organizzato affinché sia garantita la migliore qualità delle cure possibile.
9. **Sicurezza e Igiene.** Tutti i cittadini devono essere protetti da eventuali rischi causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.
10. **Innovazione.** Tutti i cittadini devono essere protetti da eventuali rischi causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.
11. **Dimissioni.** Ogni cittadino, al momento della dimissione, deve ottenere tutte le informazioni necessarie ad affrontare al meglio il rientro a casa, secondo modalità che assicurino una adeguata continuità assistenziale.

Alcune proposte

Alla luce del quadro emerso, il Servizio Sanitario Nazionale si trova di fronte ad alcune sfide:

- sul fronte della **prevenzione** resta molto da fare per ridurre le differenze di velocità tra le Regioni nella garanzia dei LEA, anche se ad esempio la Basilicata, partendo in una situazione di “svantaggio”, ha saputo raggiungere buoni livelli;
- sul **diritto a non soffrire inutilmente** si è lavorato negli ultimi 10 anni per costruire gli hospice, ma merita una maggiore attenzione quel che accade in ospedale ed al domicilio. In particolare l'assistenza sul territorio rispetto alle cure palliative resta un anello debole, e lo è ancora di più in Regioni come Lazio, Campania, Calabria;

- la costruzione di nuove **reti e l'integrazione** tra di esse: molti sono gli atti programmatori regionali che vanno in questa direzione, ma l'esperienza mostra che questo non basta. È necessario mettere in campo azioni concrete, come ad esempio l'individuazione di obiettivi per i direttori generali, perché ci sia un impegno reale nella sua implementazione. Altro fattore importante è la formazione e la creazione di un terreno fertile per lo sviluppo di una organizzazione lavorativa che favorisca l'integrazione tra competenze professionali e servizi;
- occorre ancora compiere molti passi per garantire **uniformità di accesso alle cure e all'innovazione** sul territorio nazionale, con tempi adeguati alle esigenze di salute dei cittadini ed in linea con le normative nazionali (vedi l'ammodernamento necessario per la radioterapia e l'accessibilità per i farmaci innovativi).

L'implementazione della **Rete oncologica** nelle Regioni in cui la costituzione è stata annunciata e/o avviata è di primaria importanza per la presa in carico globale del paziente e del supporto alla famiglia, che, nell'ambito dell'assistenza oncologica, gioca un ruolo fondamentale non solo per la qualità di vita del familiare, ma deve essere considerata come un protagonista del sistema di cure. È necessario il monitoraggio delle azioni messe in atto al livello regionale e locale per la realizzazione e comunicare servizi offerti e performance raggiunte, anche al fine di consentire al cittadino di acquisire informazioni sulla presa in carico garantita nel luogo di residenza, incrementando la fiducia nei servizi presenti sul territorio, e favorendo il ricorso alla mobilità in maniera consapevole e per effetto di una sua libera scelta.

Il trattamento del dolore deve essere potenziato, soprattutto al livello domiciliare, dando piena attuazione ai contenuti innovativi della legge 38/2010; il **raggiungimento degli standard** previsti al livello ministeriale è un obiettivo per molte Regioni, così come l'impegno a favorire una cultura diffusa tra i professionisti sanitari che dovrebbero riporre attenzione alla registrazione e trattamento del dolore anche in ambiti che non sono prettamente oncologici. È inoltre un traguardo per il nostro Paese quello di tendere all'allineamento di paesi europei come Francia e Germania nel ricorso ai farmaci oppioidi, in quanto sono uno dei simboli di attenzione all'umanizzazione delle cure. Anche sul fronte degli hospice, dove molto è stato fatto, le previsioni di numero di posti letto rispetto alla popolazione si pone al di sotto degli standard europei.

L'**accesso** alle cure in tutte le fasi (dalla prevenzione alle cure palliative) è sinonimo di garanzia dell'universalità del SSN: attualmente esistono differenze non solo tra i servizi erogati, ma anche sulle strutture presenti e il livello di **innovazione** adottato.

In relazione alla **personalizzazione delle cure** e dell'assistenza stanno nascendo nuovi approcci organizzativi e nuove procedure tese a garantire il miglioramento della qualità della vita, una più lunga sopravvivenza, il contenimento dei costi assistenziali (es: minori ricoveri ospedalieri) e la riduzione nelle disuguaglianze nella salute. Inoltre e sempre di più, nell'ambito della cura dei malati non autosufficienti, cronici e in fase avanzata di malattia, si giocano contemporaneamente la maggior parte della spesa sanitaria e, insieme, la tutela dei soggetti più fragili e quindi sia l'effettiva universalità che la sostenibilità del sistema. Il successo dei trattamenti personalizzati, peraltro, richiede un elevato impegno di risorse culturali, organizzative - basta pensare, a questo proposito, alla individuazione e alla formazione dei *care giver*, senza i quali le cure domiciliari non sono praticabili - ed economiche delle famiglie, le concrete capacità di *empowerment* assumono, quindi, un valore strategico e dovrebbero essere adeguatamente riconosciute e valorizzate.

Personalizzare i percorsi, tenendo conto delle specifiche condizioni culturali, sociali, familiari ed economiche dei malati e delle risorse di cui essi concretamente dispongono, è certamente un modo per applicare il principio di equità verticale garantendo la massima efficacia della spesa pubblica. Anche **la personalizzazione delle terapie**, tramite test predittivi, può essere un modo per coniugare una più lunga sopravvivenza e una maggiore sostenibilità per il SSN, in un periodo di limitazione delle risorse economiche.

Infine, non vanno trascurate alcune **linee di azione**:

- Estendere l'esperienza dei **PDTA**, con il coordinamento delle reti oncologiche regionali e migliorare la comunicazione verso i cittadini su questi percorsi, per facilitarne la conoscenza e migliorarne l'accesso.
- Applicare nei reparti l' art. 7 della legge 38/10, vale a dire la registrazione in cartella clinica del **dolore** (provato e espresso dalla persona assistita), con le sue caratteristiche e l'evoluzione nel corso del ricovero, utilizzando tutti gli strumenti disponibili per facilitarne l'implementazione. Si propone di utilizzarlo come uno degli obiettivi nei criteri di valutazione dei dirigenti.
- Garantire il **sostegno psicologico**, anche ai familiari, in ogni fase dell'assistenza: dalla comunicazione della diagnosi alle cure ospedaliere e domiciliari, fino alle cure palliative e all'elaborazione del lutto.
- Applicare i **documenti programmatici** (Piano oncologico nazionale e Piano di Governo delle Liste d'Attesa in primis) per garantire maggiore uniformità di assistenza nelle diverse Regioni e nelle aziende sanitarie.

- Garantire l'**adeguatezza dei tempi di attesa** per ogni prestazione (dalla visita, al ricovero, all'intervento, all'esecuzione di esami e di test genetici), rispettando gli standard temporali previsti dal Ministero della Salute e rendendo pubblici per i cittadini i tempi che ogni realtà aziendale è in grado di assicurare, anche per gli interventi e l'esecuzione di prestazioni di anatomia patologica e test genetici.
- Garantire l'accesso all'**innovazione tecnologica**, che consente di personalizzare le terapie, attraverso ad esempio test predittivi, e che permette di razionalizzare le risorse economiche del SSN evitando inutili "sprechi".
- Promuovere e valorizzare le esperienze di grande valore portate avanti nel Servizio sanitario pubblico, nonostante le difficoltà della crisi economica, le cosiddette **buone pratiche**, come strategia per contrastare la demotivazione dei professionisti sanitario, spesso alle prese con turni pesanti per la carenza di personale.
- Rafforzare politiche aziendali finalizzate all'**umanizzazione** delle cure, all'attenzione e all'ascolto della persona da tutti i punti di vista, comprendendo il **consenso informato**, anche attraverso momenti di formazione e di confronto.

SCHEDA DI APPROFONDIMENTO : IL DIRITTO A MISURE PREVENTIVE⁴⁵

Il Servizio Sanitario Nazionale, proprio al fine di garantire la diagnosi precoce, prevede l'esenzione dal pagamento del ticket per usufruire delle prestazioni sanitarie legate agli screening. In particolare: mammografia ogni due anni per le donne tra 45 e 69 anni; pap test (o più correttamente esame citologico cervico-vaginale) ogni tre anni, per le donne tra 25 e 65 anni; colonscopia ogni cinque anni, per la popolazione superiore a 45 anni. Tali prestazioni sono entrate a pieno titolo nei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, DPCM 29 novembre 2001.

Nel 2003, il Consiglio dell'Unione Europea ha emanato una raccomandazione rivolta agli Stati Membri per l'attuazione dei programmi di screening dei 3 tumori; nella finanziaria del 2004 si stanziavano fondi per la prevenzione del cancro del colon retto, raccomandato dall'UE.

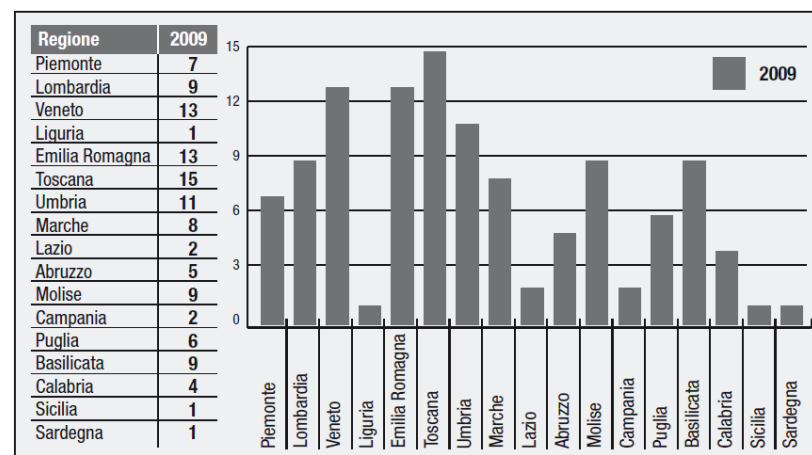
Il piano per lo screening del cancro del seno, della cervice uterina e del colon retto per il triennio 2007-2009 ha previsto stanziamenti di risorse aggiuntive per le Regioni che erano indietro nel raggiungimento degli obiettivi fissati, prevedendo, come traguardi da conseguire entro il 2007, l'estensione pari al 50% dell'offerta degli screening nelle aree non coperte da alcun programma e l'estensione pari al 90% dell'offerta degli screening nelle aree in cui i programmi di screening fossero stati già attivi.

Hanno ottenuto stanziamenti ad hoc Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Stando ai dati presentati nel 2011 -attraverso l'analisi della Direzione Generale della Programmazione sanitaria, che monitora il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza da parte delle Regioni- e riportati nella tabella che segue, è possibile affermare che Basilicata e Molise hanno "recuperato" le distanze rispetto alle altre Regioni; restano invece ancora a livelli bassi le altre regioni (Lazio, Calabria, Sicilia, Sardegna, Campania), con miglioramenti per Puglia e Abruzzo.

⁴⁵ Tratto da "Osservatorio civico sul federalismo in Sanità. Rapporto 2011" – Cittadinanzattiva a cura di Angelo Tanese, Sabrina Nardi

Tab. 5 – Persone che hanno effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato, per cervice uterina, mammella, colon retto.



Valore normale score ≥ 9 - Scostamento minimo score 7 - 8 - Scostamento rilevante ma in miglioramento score 5 - 6 - Scostamento non accettabile score 0 - 4

La tabella inoltre mostra differenze sostanziali rispetto alle persone che, coinvolte in un programma di screening per cancro alla cervice uterina, mammella, colon retto, hanno effettuato i test.

Il quadro evidenziato non lascia adito a dubbi: le Regioni che hanno un punteggio compreso tra 0 e 4 sono in una situazione di scostamento rispetto allo standard inaccettabile. Nella fattispecie parliamo di Liguria, Lazio, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna. Abruzzo e Puglia, pur avendo uno scostamento significativo, sono in una condizione migliore, le altre regioni sono più vicine allo standard, quantificato dal Ministero in un punteggio pari a 9.

Appare evidente che esistono Regioni che si distinguono in positivo in questa attività: Toscana, Veneto, Emilia Romagna e Umbria raggiungono, infatti, punteggi superiori allo standard.

Lombardia, Molise e Basilicata, in questo ambito, mostrano performance in linea con il valore.

SCHEDA DI APPROFONDIMENTO: IL DIRITTO AD EVITARE LE SOFFERENZE INUTILI

Le linee guida dell'OMS del 1990 sul trattamento del dolore e cure attive di supporto hanno riconosciuto che "la liberazione dal dolore è da considerarsi un diritto di ogni paziente affetto da cancro, e l'accesso alla relativa terapia un mezzo per rispettare tale diritto". Sono state necessarie diverse "tappe" normative per affermare questo diritto in Italia: dalla legge 39/99, alle linee guida per la realizzazione di "Ospedale senza dolore"(2001), fino all'approvazione della legge 38/10.

Dati raccolti a luglio 2011 dalla Commissione parlamentare d'inchiesta sul SSN mostrano un quadro eterogeneo rispetto alla registrazione del dolore nella cartella clinica; si registra prevalentemente nelle unità operative di chirurgia e con differenze regionali notevoli: Valle d'Aosta, Veneto e Friuli Venezia Giulia registrano in tutte le strutture ospedaliere e in tutte le unità operative; registrano il dolore nella sola totalità dei reparti chirurgici Piemonte, PA Trento ed Emilia Romagna.

Più in generale rispetto all'attuazione della legge 38/10⁴⁶ "Il Paese risulta diviso in tre aree con percentuali di adeguamento che, se nel nord sfiorano il 91-93% in regioni come Veneto, Lombardia e Piemonte, fanno registrare valori molto più bassi nel sud Italia, con percentuali del 41% nella Regione Puglia. La situazione migliora al centro, con una media del 75%...". Il 23% degli ospedali non ha ancora un comitato e un progetto ospedale senza dolore; la differenza appare ancora più evidente se analizziamo il consumo di farmaci oppioidi per il trattamento del dolore. "Nel primo semestre 2011, il dato complessivo nazionale è consumato nel Nord Italia, il 26% al centro e solamente il 6% nel sud del Paese".

Prenderemo in considerazione in questo momento solo due aspetti legati al diritto a evitare le sofferenze inutili, come questioni indicative delle diverse velocità registrate:

- adozione di sistemi di monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica
- numero di posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore.

⁴⁶ Dati tratti da "Relazione sullo stato sanitario del Paese 2009 – 2010; Ministero della Salute, Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario".

Sistemi di monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica

In base alla rilevazione condotta dai segretari regionali di Cittadinanzattiva, tra le Regioni che hanno adottato un sistema di monitoraggio della registrazione in cartella clinica del dolore vi sono:

Regione	Adozione sistema monitoraggio registrazione in Cartella Clinica
Basilicata	il sistema non è stato implementato e attivato
Lombardia	si sta procedendo al monitoraggio dell'effettiva applicazione dell'articolo 7 della legge 38/2001 "Obbligo di riportare il dolore all'interno della cartella clinica" ed introducendo opportuni strumenti proattivi e correttivi
Toscana	viene effettuato un monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica attraverso indagini retrospettive sulle cartelle cliniche e le SDO dei pazienti ricoverati in regime di ricovero ordinario presso alcuni ospedali e reparti selezionati
Calabria e Sardegna	si riscontrano esperienze di monitoraggio di registrazione del dolore, ma non estese a tutta la regione, per lo più si limitano ad alcune UO. La Sardegna ha adottato una scheda per la rilevazione e trattamento del dolore nelle divisioni oncologiche sia mediche che chirurgiche.
Abruzzo	ha attivato un sistema di monitoraggio del dolore per l'ADI, è in corso di definizione una proposta di deliberazione regionale sul tema della cartella clinica ospedaliera
Lazio e la Liguria	risultano non aver attivato alcuna forma di monitoraggio regionale
Provincia Autonoma di Trento	che da alcuni anni ha adottato la rilevazione del dolore "Riconoscere, valutare e trattare il dolore: il modello di eccellenza Joint Commission International – Coordinamento ospedali senza dolore".

Sicilia	la Regione, attraverso il programma di sviluppo della rete di terapia del dolore ha definito gli indirizzi organizzativi ed operativi, prevedendo l'obbligatorietà della rilevazione del dolore e relativo monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica
Marche	è previsto un sistema di monitoraggio ed è in fase di sperimentazione
Emilia Romagna	sono stati assegnati alle aziende indicatori di verifica della corretta tenuta della documentazione sanitaria. Nel 2011 sarà eseguito un audit sulla corretta tenuta della documentazione sanitaria che prevede anche l'ambito del controllo del dolore

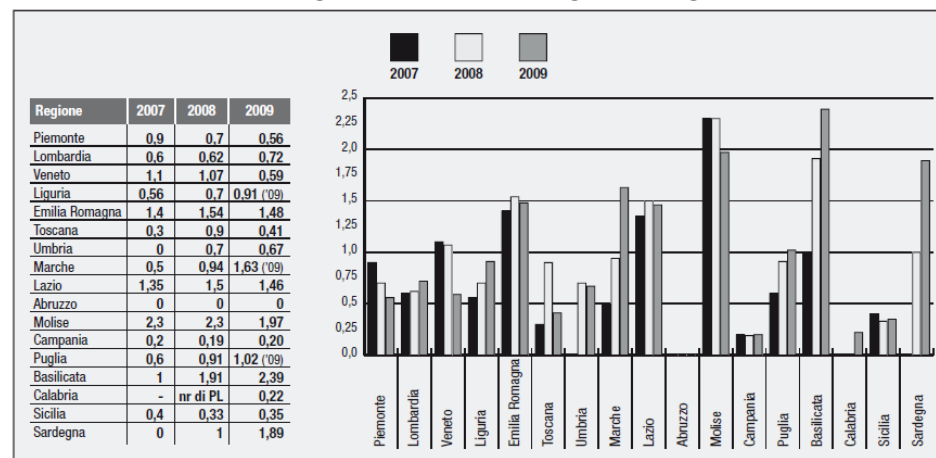
Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato.

Numero di posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore

Il monitoraggio ministeriale sul rispetto dei LEA ha analizzato il rispetto dello standard contenuto nel Decreto Ministeriale del 22 febbraio 2007 n. 43, relativo allo “Schema di regolamento recante la definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo” in base al quale, entro il 2008, tutte le regioni dovrebbero aver realizzato e resi operativi almeno uno o più posti letto ogni 56 deceduti a causa di tumore.

Dal Monitoraggio emerge che solo alcune Regioni rispettano lo standard (Lazio, Basilicata, Puglia, Molise, Marche, Emilia Romagna, Sardegna), mentre risultano in una situazione ben al di sotto dello standard Sicilia, Calabria, Campania, Abruzzo, Toscana. Leggendo meglio i dati della tabella di seguito riportata, è possibile anche rilevare le regioni che nell’arco degli ultimi due anni hanno prodotto cambiamenti nella propria organizzazione rispetto a questo indicatore: Puglia, Basilicata, Marche, Sardegna, Umbria.

Tab. 17 – Posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore (per 100)



Fonte: Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei Livelli di assistenza e dei Principi etici di Sistema - Ufficio VI. Adempimento “mantenimento dell’erogazione dei LEA” attraverso gli indicatori della griglia Lea 2009 (pubblicato nel 2011)

Il contributo civico nell’affermazione del diritto ad evitare le sofferenze inutili

Cittadinanzattiva ha una tradizione ed un’esperienza di oltre 30 anni nella tutela dei diritti dei cittadini in ambito sanitario, partita con il Tribunale per i diritti del malato (1980) e rafforzata poi con il Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (1996). Negli ultimi 15 anni ha intensificato i propri contributi nell’affermazione e protezione dei diritti dei cittadini contro il dolore inutile, contribuendo all’approvazione della legge 38/2010.

Le sue attività si sono articolate nei seguenti assi strategici:

- **Tutela delle violazioni dei diritti per i singoli cittadini**, attraverso il servizio gratuito di consulenza, informazione e assistenza erogato da circa 300 realtà locali Tdm presenti sul territorio.

- **Raccolta e diffusione di Buone pratiche:** 10 edizioni del “Premio Andrea Alesini” sull’umanizzazione delle cure; “Premio Nazionale Nottola-Mario Luzi” dedicato al “Dolore non necessario” che si svolge sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica con cadenza biennale.
- Promozione di **campagne di sensibilizzazione** ed informazione rivolte alla cittadinanza.
- **Azioni finalizzate a promuovere il cambiamento culturale**, attraverso tavoli di lavoro con professionisti sanitari, aziende sanitarie, rappresentanti istituzionali; convegni nazionali sul dolore (5 convegni realizzati ad oggi, con cadenza annuale; carta della qualità in chirurgia e carta della qualità in medicina interna; realizzazione della “Carta sui diritti contro il dolore inutile”⁴⁷).
- Attività di **interlocuzione istituzionale**, finalizzata a rafforzare la tutela dei diritti (es. raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico 2008, battaglia per l’abolizione del ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppioidi, diffusione degli hospice, ospedale senza dolore).
- Produzione di **informazione civica**. Si tratta di una informazione prodotta direttamente dai cittadini, *“sulla base del loro punto di vista, a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente e 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”* attraverso la realizzazione monitoraggi, indagini, audit civico.

Nel 2012 Cittadinanzattiva è impegnata nella realizzazione di una grande campagna d’autunno, dal titolo IN-dolore, per diffondere i contenuti della legge 38/10, aiutare le persone a conoscere i propri diritti e tutelarsi in caso di violazione degli stessi, sfatare pregiudizi e falsi miti (in particolare sui farmaci oppioidi), oltre che avere riferimenti utili per orientarsi rispetto ai servizi presenti.

⁴⁷ La Carta dei diritti sul dolore inutile è stata promossa da Cittadinanzattiva nel 2005. Ha l’obiettivo di dichiarare e tutelare un gruppo di diritti, 8 complessivamente, troppo spesso violati: quello ad ottenere cure che pongano attenzione alla sofferenza che si prova in ogni momento della malattia – anziani, bambini, .. - nell’esecuzione di esami invasivi, che non minimizzino il dolore che viene riferito, ma lo prendano in considerazione e lo trattino adeguatamente, solo per citare alcuni esempi. www.cittadinanzattiva.it

LA FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI: OBIETTIVI, NUMERI E CONTATTI

La **FAIS-Onlus**, Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, è un'associazione di Promozione Sociale costituitasi a Rimini in data 29/11/2002.

Aderisce a organismi internazionali e coordinamenti nazionali dedicati alla tutela delle persone portatrici di stomie, e più in generale con cronicità: dal 2003 la FAIS è membro della EOA (European Ostomy Association) e della IOA (International Ostomy Association); dal 2009 la FAIS aderisce al CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici) di CITTADINANZATTIVA.

La decisione di fondare una Federazione è maturata nel 2002, dietro la spinta della grande maggioranza delle Associazioni Regionali di volontariato in favore degli stomizzati, che hanno avvertito la necessità di federarsi insieme per avere maggiore visibilità sul territorio e per agevolare l'interscambio con altre regioni, affidando alla Federazione il compito di coordinare i flussi d'informazione e di valorizzare e promuovere iniziative da diffondere all'interno della Federazione stessa.

L'Associazione non ha scopo di lucro, neanche indiretto e, nel rispetto delle proprie finalità esclusive di solidarietà sociale, opera nel settore dell'assistenza sociale e dell'assistenza socio-sanitaria. A tal fine persegue i seguenti obiettivi:

- riunire in forma libera e federativa le associazioni costituite da persone che siano portatrici di stomia o comunque affette da incontinenza, insieme a quanti intendono collaborare alla loro assistenza e al loro reinserimento nella società e nel lavoro (medici, infermieri, volontari e benefattori);
- portare aiuto materiale e morale alle associazioni aderenti, ai loro organi direttivi e soci nello svolgimento dei loro compiti istituzionali;
- svolgere attività di informazione e prevenzione presso le Istituzioni e le associazioni aderenti a beneficio dei loro associati, sui problemi attinenti le neoplasie intestinali e delle vie urinarie e sulle forme patologiche richiedenti una stomia cutanea, nei confronti dei medici, del personale infermieristico e dei pazienti affinché possa essere conseguito il pieno successo terapeutico insieme a quello funzionale-rieducativo;

- sviluppare in seno all'opinione pubblica ed alle autorità competenti una corrente di pensiero favorevole ai problemi assistenziali e rieducativi concernenti le persone stomizzate e incontinenti;
- coordinare su tutto il territorio nazionale le opportune attività informative e promozionali delle associazioni aderenti, al fine di conseguire tra le associazioni aderenti un'unità di intenti e un'efficace integrazione delle loro attività;
- promuovere, sviluppare e coordinare ogni iniziativa volta a potenziare l'attività delle associazioni aderenti soprattutto nel campo della ricerca, della formazione e aggiornamento professionale anche attraverso attività di volontariato.

Al fine di svolgere le proprie attività l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie, dirette e gratuite dei membri delle associazioni aderenti.

La Federazione pubblica un proprio "notiziario informativo" dal titolo RITROVARCI allo scopo di divulgare le attività e le iniziative intraprese, non solo dalla Federazione stessa, ma da tutte le Associazioni regionali che vi aderiscono. Il notiziario è anche essenziale non solo per diffondere a tutti gli stomizzati le idee e i "problemi" delle Associazioni, ma soprattutto per mantenere il senso di gruppo e di partecipazione. Attualmente il notiziario ha una tiratura di 15.000 copie.

La Federazione ha un proprio sito web www.fais.info, nel quale sono inserite, oltre a numerose indicazioni utili a tutti gli stomizzati, tutte le associazioni aderenti e, in tempo reale, tutte le novità nel campo delle stomie.

Sede Legale: Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano

Segreteria: Via San Marino, 10 10134 Torino



Tel.: 011.3017735 Fax: 011.3038850

Email: fais@fais.info.

LE ASSOCIAZIONI CHE ADERISCONO A FAIS

1. PIEMONTE – Federazione A.P.I.STOM. - Associazione Piemontese Incontinenti e Stomizzati
2. LOMBARDIA – A.L.S.I. - Associazione Lombarda Stomizzati e Incontinenti
3. VENETO – A.I.S.VE. – Associazione Incontinenti Stomizzati del Veneto
4. TRENTINO ALTO ADIGE – A.T.I.S. Associazione Trentina Incontinenti e Stomizzati
5. FRIULI V. GIULIA – A.R.I.S.F.V.G. – Ass. Reg. Incontinenti e Stomizzati Friuli V. Giulia
6. LIGURIA – A.L.I.STO. - Associazione Ligure Incontinenti e Stomizzati
7. EMILIA ROMAGNA – A.E.R.I.S. – Assoc. Emiliano Romagnola Incontinenti e Stomizzati
8. TOSCANA - A.S.TOS. - Associazione Stomizzati Toscani - Onlus
9. UMBRIA - A.U.S.I. - Associzione Umbra Stomizzati Incontinenti
10. LAZIO – A.L.I.S. – Associazione Laziale Incontinenti e Stomizzati
11. ABRUZZO – A.S.I.A. - Associazione Stomizzati Incontinenti Abruzzese
12. MOLISE – A.M.S.I. - Associazione Molisana Stomizzati e Incontinenti
13. PUGLIA – Ass.Incontinenti e Stomizzati di Torremaggiore
14. BASILICATA- A.L.I.S.- Associazione Lucana Incontinenti e Stomizzati
15. CALABRIA – A.C.I.S. - Associazione Calabrese Incontinenti e Stomizzati
16. SICILIA – A.I.S.S. - Associazione Incontinenti e Stomizzati Sicilia
17. SARDEGNA – A.S.I.STOM. - Associazione Sarda Incontinenti e Stomizzati

APPENDICE

LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO

1. Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

3. Diritto alla informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.

4. Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

5. Diritto alla libera scelta

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.

6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10. Diritto alla innovazione

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

12. Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

RINGRAZIAMENTI

Il rapporto e la rilevazione sono stati curati da Sabrina Nardi, le proposte sono il frutto del confronto con Francesca Moccia e Giuseppe Scaramuzza.

É doveroso ringraziare Giulia Mannella per aver partecipato all'elaborazione e la messa a punto degli strumenti di rilevazione rivolti a pazienti e strutture e per i preziosi consigli e suggerimenti nella elaborazione e trattazione dei dati, in particolare per le questioni relative ai tempi di attesa; Carla Berliri, per il supporto nei rapporti con i referenti sul territorio; Valeria Fava e Salvatore Zuccarello per aver dato una lettura critica agli strumenti di rilevazione.

Grazie inoltre a Tiziana Toto e Maria Vitale, la prima per aver realizzato il data base per l'inserimento dei dati e per averli elaborati; la seconda per il meticoloso lavoro di inserimento dei dati.

I ringraziamenti vanno inoltre a coloro che hanno garantito la supervisione e l'indirizzo politico: Francesca Moccia, vice segretario nazionale di Cittadinanzattiva; Antonio Gaudioso, segretario nazionale di Cittadinanzattiva e Giuseppe Scaramuzza, presidente Cittadinanzattiva Lazio.

Tutto questo non sarebbe stato possibile senza l'impegno, la passione e la dedizione di tutti gli attivisti di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato. In particolar modo è doveroso ringraziare tutti i referenti del Tdm che hanno accettato di occuparsi direttamente di questa attività; in particolare:

Adriana Mascagni, Albertina Ferrari, Aldo Rossi, Alessandro Finisguerra, Antonella Butini, Calogera Piazza, Claudio Messina, Cristina Malatrasi, Sergio Mangili, Eros Codeluppi, Francesco Gussoni, Franca Pretta, Franco Vicariucci, Franco Malagrino, Giovanni Foti, Giuseppe Tallarico, Sara Peruselli, Iride Salerno, Maria Cristina Luchetti, Loredana Zanotti, Lorenzo Di Guida, Marcella Mancini, Anna Palazzo, Antonella Roma, Roberta Papa, Minotta Morelli, Margherita Riccitelli, Maria Salis, Luisanna Giua Cossu, Michele Surano, Nella Garganese Sarica, Paolo Messina, Pasquale Scarcella, Pasqualino Zappulla, Rossana Ghigiotti, Mariella Occhialini, Salvatore Porcu, Sandra Boscolo.

Grazie poi a tutti i referenti delle Aziende sanitarie e ospedaliere: dai direttori generali e sanitari, ai primari di reparto; dai coordinatori infermieristici, ai responsabili delle anatomo-patologie, ai responsabili URP che hanno dedicato il loro tempo alla rilevazione civica.

Grazie ancora a tutti i componenti del tavolo di lavoro: Tonino Aceti, Valerio Alberti, Paolo Marchetti, Stefano Piazza, Nicola Pinelli, Gabriele Rastelli, Giuseppe Santeusano, Giuseppe Sciacca, Maurizio Simmaco, Simone Ruggieri, che hanno accettato con entusiasmo di essere al fianco di Cittadinanzattiva in questa attività e a Merck Serono per aver reso possibile, in un'ottica di vera partnership, questo lavoro.

Per la cura della comunicazione si ringraziano Nicoletta Cannata per l'impaginazione, la revisione di bozze e la cura della grafica; Giacomo D'Orazio per la cura della parte web; Alessandro Cossu, Aurora Avenoso e Mariano Votta, per i suggerimenti e il lavoro nella diffusione dei risultati.

Per le relazioni istituzionali si ringraziano Valentina Condò e Vittorino Ferla.

Grazie poi a Maria Teresa Bressi, Cinzia Dottori, Giuliana Gubbiotti, Rosapaola Metastasio, Teresa Petrangolini, Roberta Romano, Angelo Tanese, Alessio Terzi e a tutte le persone che collaborano presso la sede nazionale di Cittadinanzattiva, perché senza di loro questo lavoro non sarebbe stato possibile.



TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO
COORDINAMENTO NAZIONALE
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI



PROCURATORI DEI CITTADINI



GIUSTIZIA PER I DIRITTI



SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanzattiva onlus

via Flaminia 53 - 00196 Roma

Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333

www.cittadinanzattiva.it