

In collaborazione con



**LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE**



## REPORT QUALITATIVO

Roma, 29 novembre 2017



## REPORT

### Indagine sulla realtà oncologica ed ematologica pugliese

Il Progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è stato recepito con molto interesse dalle Associazioni pugliesi impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti oncologici ed ematologici. A seguito della loro adesione all’iniziativa, nata nel 2014 su impulso di Salute Donna onlus e di 17 Associazioni, il Comitato promotore si è adoperato per promuovere l’istituzione di un Intergruppo Consigliere della Regione Puglia, per poter più efficacemente perseguire le loro finalità programmatiche in difesa della salute dei pazienti.

L’invito è stato accolto dal Presidente del Consiglio della Regione Puglia e all’unanimità dal Presidente e dai Consiglieri della III Commissione: “Assistenza Sanitaria e Servizi Sociali”. Hanno inoltre assicurato la personale adesione all’iniziativa numerosi Consiglieri Regionali, che hanno pienamente colto il significato e condiviso gli obiettivi del Progetto.

Il nuovo **Intergruppo Consiliare Regionale della Puglia** denominato “**Insieme per un impegno contro il cancro**” è stato presentato il 22 maggio 2017, presso la sede della Regione, in una conferenza stampa che ha illustrato le finalità dell’iniziativa in Puglia.

Esaurita questa prima fase costitutiva, il Comitato Scientifico pugliese, condividendo nella sua interezza il Documento programmatico “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, ha individuato come prioritario, l’intervento nelle seguenti AZIONI:

#### A1

- Analisi degli indicatori delle performance a livello regionale.
- Aggiornamento dei valori, sulla base dei dati forniti dal Osservatorio Epidemiologico Regionale, con particolare riferimento al Registro Tumori e agli Screening oncologici, per ridurre le diseguità socio-economiche e la disparità Nord-Sud.

#### A2

- Lo stato di attuazione delle Reti Oncologiche.
- L’analisi delle criticità e dei fattori di ottimizzazione del modello operativo che garantisce la presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell’assistenza, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, l’aggiornamento delle procedure e dei processi per ridurre la mobilità passiva.

#### A3

- La diffusione e l’applicazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali.

#### A4

- L’equità di accesso ai farmaci innovativi.

Per poter disporre di strumenti di analisi più aggiornati e diretti, per sollecitare opportuni interventi del Consiglio Regionale e realizzare una incisiva interlocuzione con l’Intergruppo Consiliare Regionale della Puglia, il Comitato Scientifico pugliese ha proposto una **survey** finalizzata a ottenere una prima verifica di alcuni indicatori essenziali, a svolgere un’analisi dei fabbisogni più urgenti nei diversi territori e a proporre alcuni interventi mirati, nella prospettiva indicata dalle quattro azioni prioritarie.

## Obiettivi della survey:

1. **Fotografare lo stato attuale della Rete Oncologica ed Ematologica in Puglia.**
2. **Analizzare le criticità e raccogliere le indicazioni degli specialisti per un'ottimizzazione delle procedure operative, un'efficace applicazione dei PDTA e un più agevole accesso ai farmaci innovativi.**

A tal fine è stato utilizzato il **metodo Delphi**: un modello quantitativo/qualitativo, partecipativo e di confronto tramite la somministrazione di un questionario.

Sono state rivolte **45 domande** a **32 specialisti**, dei quali:

- **Settore oncologico: 25 specialisti di 10 strutture ospedaliere** dislocate in **8 città e paesi** (Bari, Foggia, Lecce, Taranto, Brindisi, Barletta, san Giovanni Rotondo, Casarano).
- **Settore ematologico: 12 specialisti di 11 strutture ospedaliere** dislocate in **9 città e paesi** (Bari, Foggia, Lecce, Taranto, Brindisi, Barletta, san Giovanni Rotondo, Tricase, Acquaviva).

In questa fase verranno presentati i dati qualitativi dell'indagine, che offrono una panoramica analitica delle criticità e dei fattori di ottimizzazione individuati dagli attori della scena oncologica ed ematologica pugliese nei singoli distretti.

La presentazione dell'aspetto quantitativo della *survey* sarà il tema di una successiva conferenza stampa.

## 1. Criticità e fattori di ottimizzazione del modello operativo per una più efficace applicazione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali e un più agevole accesso ai farmaci innovativi

### I Fattori di ottimizzazione della qualità e completezza della presa in carico del paziente

In Puglia esiste un'offerta oncologica giudicata di buon livello: la *survey* tratteggia un quadro complessivo incoraggiante, per la presenza di Gruppi Multidisciplinari di Patologia (GIP) attivi in numerosi Centri, ma con alcuni aspetti da perfezionare.

Rispetto alla necessità di migliorare la dinamica della presa in carico del paziente oncologico i quattro punti che sono emersi sono d'importanza strategica:

- attivazione di PDTA e GIP su tutto il territorio;
- implementazione del personale medico e amministrativo al servizio dei medici (i.e. Segretaria di reparto);
- miglioramento dell'informatizzazione e riduzione dei carichi di lavoro burocratico del medico;
- informazione più diffusa sulla disponibilità dei farmaci innovativi e/o dei protocolli sperimentali.

### I Fattori di ottimizzazione della continuità, della qualità e dell'omogeneità dell'assistenza

L'attivazione di PDTA e GIP su tutto il territorio e la loro interconnessione si conferma come l'esigenza primaria da soddisfare per ottimizzare il servizio anche negli aspetti della continuità, qualità e omogeneità. Accanto a questa sono state individuati altre importanti azioni:

- identificazione e attivazione dei Centri di Riferimento Regionali;
- aumento del personale dedicato ai pazienti oncologici per la riduzione delle liste di attesa per esami e ricoveri;
- convergenza delle risorse finanziarie verso i Centri di eccellenza;
- incremento dei programmi di Screening;
- potenziamento dell'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici.

### I Fattori di ottimizzazione dell'equità nelle condizioni d'accesso e di fruizione dei servizi assistenziali

Insieme all'aumento delle risorse umane, iniziativa che è stata ripetutamente individuata dagli intervistati come strumento essenziale di ottimizzazione, queste sono le azioni specifiche proposte:

- favorire attraverso la Rete la possibilità di eseguire indagini e trattamenti anche in Centri differenti da quello in cui il paziente è stato preso in carico;
- favorire attraverso la Rete l'interscambio di competenze e l'aggiornamento continuo degli operatori;
- sviluppare programmi di informazione e di educazione sanitaria per la popolazione;
- aumentare la disponibilità dei test biomolecolari, in particolare quelli per la mutazione dei geni T790M e PDL-1;
- eliminare il Ticket per i test genetici nelle pazienti ad alto rischio di tumore mammario e ginecologico;
- eliminare la possibilità di svolgere attività di tipo privatistico (anche intramoenia) per tutti i medici strutturati che fanno parte delle UOC pugliesi, incrementando in maniera differenziata la remunerazione per ogni singolo medico strutturato.

## I Fattori di ottimizzazione relativi alle procedure e ai processi per ridurre la mobilità passiva

La mobilità passiva è un fattore di grave penalizzazione per il paziente oncologico, e la sua famiglia, e le indicazioni ricevute dagli specialisti pugliesi sono particolarmente articolate:

- implementare i Centri che sono già in network nazionali;
- ridistribuire le risorse strumentali (posti letto, accessi a sale operatorie, ecc.) e professionali (medici, infermieri, ecc.) tenendo conto delle eccellenze e della geografia;
- favorire una maggiore rapidità d'accesso in Oncologia Chirurgica;
- sopperire a lacune assistenziali croniche (es. chirurgia dei tumori dell'osso e della cartilagine, chirurgia dei sarcomi, Centro di riferimento regionale per i Tumori Rari);
- promuovere la diffusione della Rete Oncologica Pugliese attraverso le Associazioni di volontariato ed ONLUS;
- richiamare a servizio della Rete Oncologica Pugliese figure professionali emigrate ed operanti in luoghi diversi da quelli di residenza;
- rendere obbligatoria la partecipazione a un numero minimo di incontri multidisciplinari per poter accedere all'incremento della remunerazione stipendiale;
- coinvolgere i Medici di Medicina generale nella conoscenza dei trattamenti in atto;
- implementare la comunicazione a mezzo stampa e con l'utilizzo di social network e il coinvolgimento dei Medici di Medicina generale;
- favorire e garantire l'attivazione dei percorsi di telemedicina per migliorare la gestione domiciliare delle cure.

## 2. Gli obiettivi in ordine di priorità della Rete Oncologica

Il vaglio delle risposte a questa domanda da parte dei soggetti partecipanti alla *survey* ha individuato le priorità da soddisfare per una efficace implementazione della Rete Oncologica:

- istituzione dei CORO (Centri di Orientamento Oncologico);
- adozione in tutti gli Ospedali di Gruppi multidisciplinari e PDTA;
- identificazione dei Centri d'eccellenza dedicati a patologie oncologiche specifiche;
- riduzione dei tempi di attesa per le procedure diagnostiche;
- riduzione della mobilità passiva;
- aumento degli organici del personale medico e paramedico per l'assistenza nonché di personale amministrativo con competenze informatiche;
- riferimento dei pazienti presso strutture con adeguata volumetria prestazionale;
- implementazione del Registro Tumori;
- verifica della qualità dell'assistenza realmente fornita al paziente con meccanismi di *feedback*;
- ampliamento dell'assistenza oncologica domiciliare a tutti gli ammalati oncologici che ne abbiano bisogno in tutte le fasi di malattia;
- accesso a nuovi farmaci e agli studi clinici.

## Le principali necessità in Oncologia che la Regione Puglia dovrebbe soddisfare

Nell'interlocuzione con i referenti politici, gli oncologi pugliesi esprimono una serie di *desiderata* più specificamente tecnici, ribadendo ancora una volta l'esigenza di aumentare il personale medico e paramedico dedicato all'Oncologia e istituire la figura professionale del *data manager*. Inoltre ritengono compito dei responsabili della sanità regionale:

- individuare per ogni patologia i Centri che da anni hanno costantemente volumi alti di trattamento e di attrazione;
- acquisire apparecchiature e strumenti diagnostici e terapeutici di ultima generazione;
- centralizzare la diagnostica oncogenomica;
- ridurre i tempi delle indagini strumentali;

- migliorare la prevenzione primaria;
- aumentare i posti letto lungodegenza (*Hospice*);
- ridurre i tempi per l'assistenza domiciliare;
- creare grandi Poli assistenziali per specifiche patologie.

Ai referenti politici regionali si chiede anche un impegno di carattere socio-culturale, nello specifico l'umanizzazione del rapporto medico-paziente e, più utopisticamente, di cambiare la mentalità e cultura degli operatori.

### **Gli strumenti più utili per comunicare ai cittadini l'attività svolta in Oncologia e le opportunità assistenziali**

Insieme ai quelli più o meno consueti – stampa e uffici stampa, manifesti, social, televisione, web – sono stati individuati i seguenti strumenti di comunicazione:

- carta dei servizi presente e disponibili nei singoli Centri e in tutte le strutture sanitarie del territorio regionale (comprese le farmacie);
- questionari di *feedback* redatti dai cittadini per esprimere il loro grado di soddisfazione;
- convegni e incontri con le Associazioni pazienti e con la stampa locale;
- Sportello Sanitario Oncologico Regionale ove far convergere tutte le strutture che si occupano di tali problematiche;
- campagne di informazione fra i giovani e nelle scuole.

## 1. Stato dell'arte della Rete Ematologica Pugliese (REP) e proposte per una più efficace attività scientifico-assistenziale

### La Rete Ematologica Pugliese: una realtà consolidata

La Rete Ematologica Pugliese (REP) è una realtà d'eccellenza ormai consolidata, operativa dal 2010, grazie all'iniziativa spontanea degli ematologi che hanno avvertito la necessità di uniformare il percorso di cura del paziente ematologico, mettendo in campo e condividendo saperi e modalità operative.

I Gruppi Multidisciplinari di Patologia sono attivi, le strutture dedicate si avvalgono di servizi di Anatomia Patologica *in situ*, di UO/Servizi di Citogenetica Convenzionale e Biologia Molecolare con indirizzo onco-ematologico ed eseguono di *routine* trapianti autogeni e allogenici di cellule staminali eritropoietiche.

Ciononostante, la REP è suscettibile di miglioramenti e necessita di risolvere alcune criticità, di carattere prevalentemente gestionale, al fine di garantire nel tempo lo standard elevato di prestazioni e di servizi ai pazienti attualmente seguiti. Di seguito le indicazioni emerse dalle risposte degli ematologi intervistati.

### Proposte per ottimizzare la presa in carico dei pazienti, l'equità nelle condizioni di accesso e la fruizione dei servizi assistenziali

Secondo gli ematologi pugliesi, la REP già di fatto garantisce equità nelle condizioni di accesso e di fruizione dei servizi assistenziali. Le strategie individuate per migliorare ulteriormente le prestazioni possono essere così sintetizzate:

- condividere i PDTA e i *Day Service* regionali;
- adeguare con l'intervento delle Istituzioni Regionali le piante organiche nei Centri di Ematologia con personale di supporto adeguato, OSS e personale amministrativo per la gestione dei flussi informativi e degli appuntamenti, mansioni attualmente svolte dai Medici e Infermieri con sottrazione del loro tempo all'assistenza;
- collaborare con la Medicina del Territorio (percorsi extra-ospedalieri);
- completare il sistema informatico delle ematologie pugliesi per perfezionare la Rete e creare un flusso informativo che alimenti le attività del Registro Tumori Puglia per il miglioramento della completezza e della qualità della registrazione della patologia ematologica regionale;
- definire percorsi diagnostici condivisi con tempistiche adeguate (diagnostica per immagini, riduzione dei tempi per le risposte istopatologiche);
- progettare studi/trial clinici prospettici della Rete.

Inoltre, nello specifico, la fruizione della REP da parte dei pazienti pugliesi può essere incrementata favorendo:

- un maggiore controllo per uniformare le differenti modalità e tempi di attuazione delle indagini diagnostiche nelle varie Aziende;
- una revisione critica dei LEA con le Istituzioni.

### Proposte per assicurare adeguati livelli di cura e di continuità dell'assistenza

Accanto alla necessità di adozione dei PDTA condivisi su tutto il territorio regionale e d'implementazione delle risorse umane, che sono le richieste più pressanti e condivise da parte degli ematologi pugliesi, sono state individuate ulteriori strategie per assicurare qualità e continuità dell'assistenza:

- implementare i Registri Clinico e Terapeutico delle Principali Patologie Ematologiche per la valutazione dell'efficacia, efficienza e *outcome* delle strategie terapeutiche;
- coinvolgere in modo omogeneo i servizi farmaceutici del territorio;
- organizzare piattaforme diagnostiche biomolecolari avanzate presso Centri di Ematologia.

### Proposte per promuovere l'aggiornamento di procedure e di processi per ridurre la mobilità passiva

Grazie alle attività della REP, al paziente ematologico pugliese è assicurato oggi uno standard di eccellente di cura. È però importante, per ridurre ulteriormente il fenomeno della mobilità passiva:

- migliorare la conoscenza e l'informazione su tutto il territorio dei risultati delle attività e degli elevati livelli di assistenza che i Centri ematologici pugliesi sono in grado di offrire;
- stabilire obiettivi premianti per i Centri che statisticamente diminuiscono nella propria provincia la mobilità passiva e aumentano la loro attrattività extra-regionale;
- coinvolgere i Medici di Medicina generale e i Medici della Rete ospedaliera del territorio.

### La Rete Ematologica Pugliese e l'equità di accesso ai farmaci innovativi

Grazie al continuo scambio di informazioni in tempo reale e all'efficienza del network ematologico pugliese l'equità di accesso ai farmaci innovativi non costituisce un sensibile fattore di criticità. Anche quest'ambito è comunque migliorabile e le indicazioni che vengono dalla REP indicano che fattori di ottimizzazione possono essere:

- lo snellimento dell'iter burocratico per l'accesso ai nuovi farmaci;
- una più rapida attività dei comitati etici per un accesso più facile alla ricerca clinica;
- una maggiore informazione dei pazienti sull'appropriatezza di prescrizione dei farmaci innovativi.

### Proposte sulle indagini ematologiche da introdurre e garantire in tutto il territorio pugliese

Il campo della diagnostica genomica/molecolare ematologica è quello in cui si focalizzano i *desiderata* degli ematologi pugliesi, che ribadiscono la necessità di garantire tempestività nell'adeguamento tecnologico sulla base della ricerca scientifica; auspicano inoltre la messa in atto dell'HTA (*Health Technology Assessment*) uniformemente utilizzabile dai diversi Centri di ematologia.

### Le principali necessità in Ematologia che la Regione Puglia dovrebbe soddisfare

Infine, nell'individuazione degli interventi che gli ematologi pugliesi si aspettano dai responsabili delle politiche sanitarie regionali viene ribadita l'importanza di:

- **aumentare il numero degli operatori sanitari** (medici e infermieri) adeguato l'organico adeguato al volume di attività;
- **istituire la figura professionale del data manager** in grado di coadiuvare i medici nella conduzione dei trial clinici e nella compilazione del Registro AIFA, dei Registri di Patologia e del sistema informatico EDOTTO della Regione.