SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere

SALUTE Donna onlus
Associazione per la prevenzione e lotta ai tumori femminili

IN COLLABORAZIONE CON

Medicina del territorio e oncologia

Ricerca quantitativa

Questa ricerca

PROMOSSA DALLE
39 ASSOCIAZIONI
DEL GRUPPO **«SALUTE BENE DA DIFENDERE»**

REALIZZATA
DA **ASTRARICERCHE**

TIMING
**LUGLIO/
AGOSTO 2021**

TRAMITE **809**
INTERVISTE ON LINE

RIVOLTA
A PAZIENTI E CAREGIVER

Risultati Fondamentali

L’indagine si articola in 3 sezioni:

1. telemedicina
2. farmaci, terapie e dispositivi
3. caregiver

1 Telemedicina

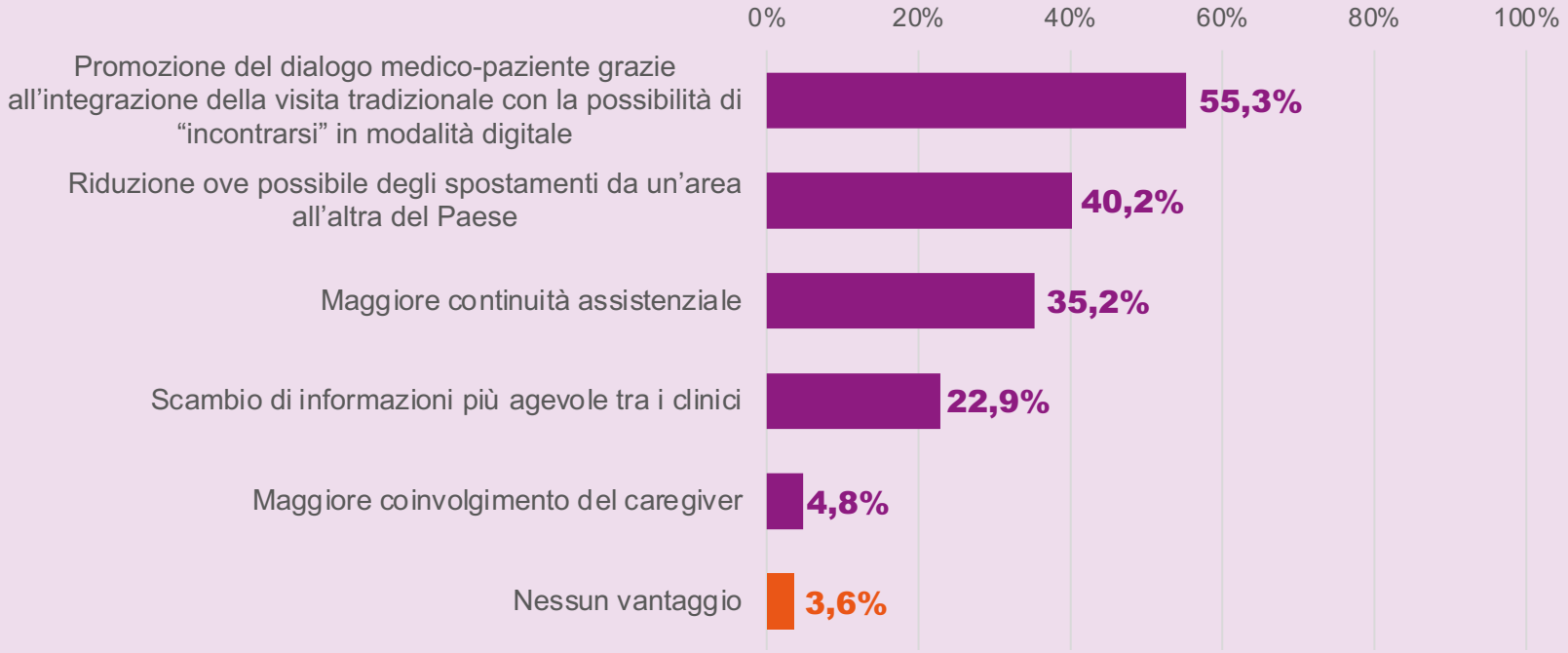
Telemedicina – sintesi dei dati

- L'impiego della telemedicina porta come **principale vantaggio** la **promozione del dialogo medico-paziente** (grazie all'integrazione della visita tradizionale con la possibilità di "incontrarsi" in modalità digitale) per il 55,3% degli intervistati. Importanti vantaggi sono anche la *riduzione* ove possibile *degli spostamenti da un'area all'altra del Paese (40,2%)* e una *maggiore continuità assistenziale (35,2%).*
- Per giungere a una piena applicazione della telemedicina è innanzitutto **necessario il potenziamento e completamento delle Reti Oncologiche Regionali (46,5%)**, e *l'Implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) in tutte le Regioni (40,9%*). Da non trascurare però anche *la formazione dei clinici e dei medici di base (33,4%).*
- La telemedicina impatta sulla vita dei pazienti oncologici, in primo luogo, per la **possibilità di comunicare agevolmente e in tempi ridotti con il proprio oncologo (43,5%)** e in secondo luogo – ma con valore molto inferiore – per la possibilità di *essere monitorato a distanza anche in fase di follow-up (24,2%).*

Telemedicina – sintesi dei dati

- L'integrazione fra l'assistenza sul territorio e la telemedicina può migliorare la vita del paziente oncologico su tre aspetti in particolare:
  - monitoraggio del paziente a domicilio o nelle "reti di prossimità" previste dal Piano di ripresa e resilienza (PNRR) – 46,6%.
  - coinvolgimento di altre figure professionali (medico di medicina generale e infermiere di comunità) in sinergia con l'équipe oncologica o con il singolo specialista – 41,3%.
  - semplificazione dei percorsi, anche burocratici – 37,7%.

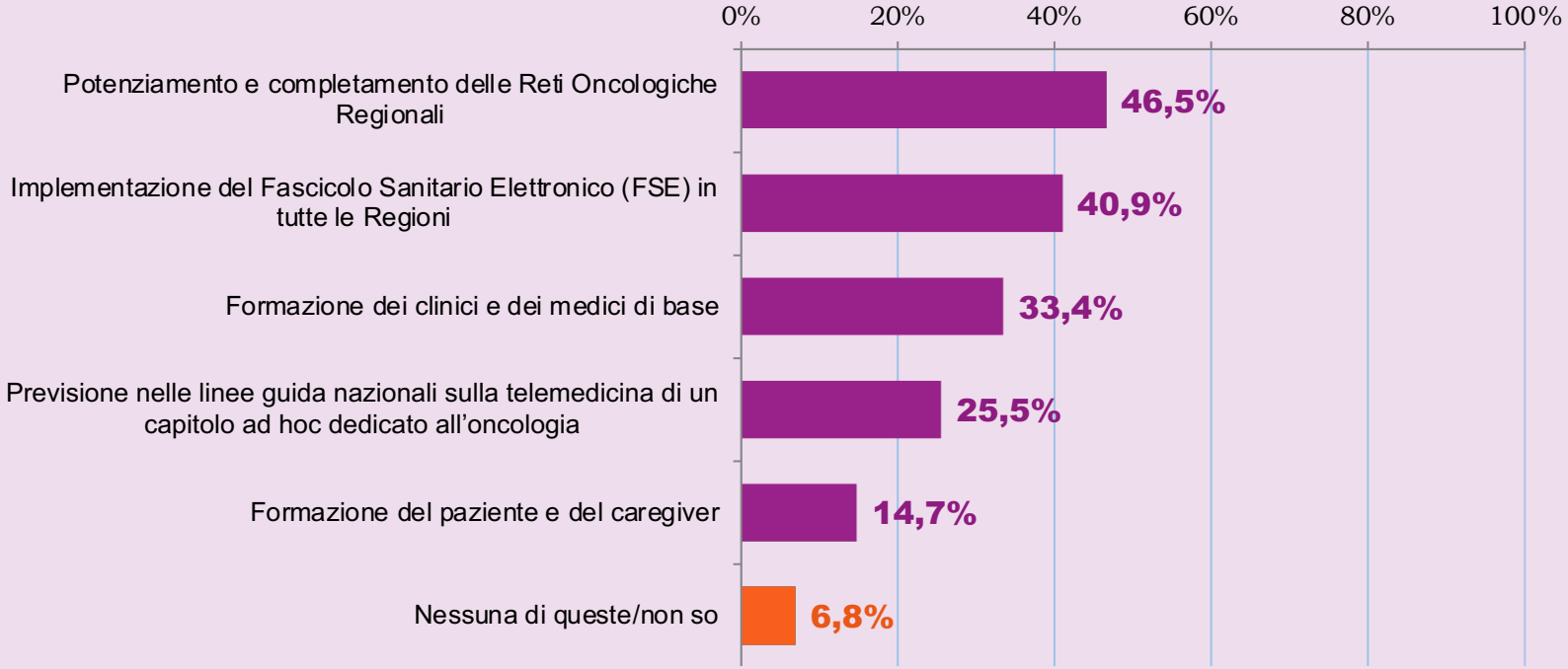
I principali vantaggi associati all'impiego della telemedicina



I principali vantaggi associati all'impiego della telemedicina: Nessun vantaggio, perché…

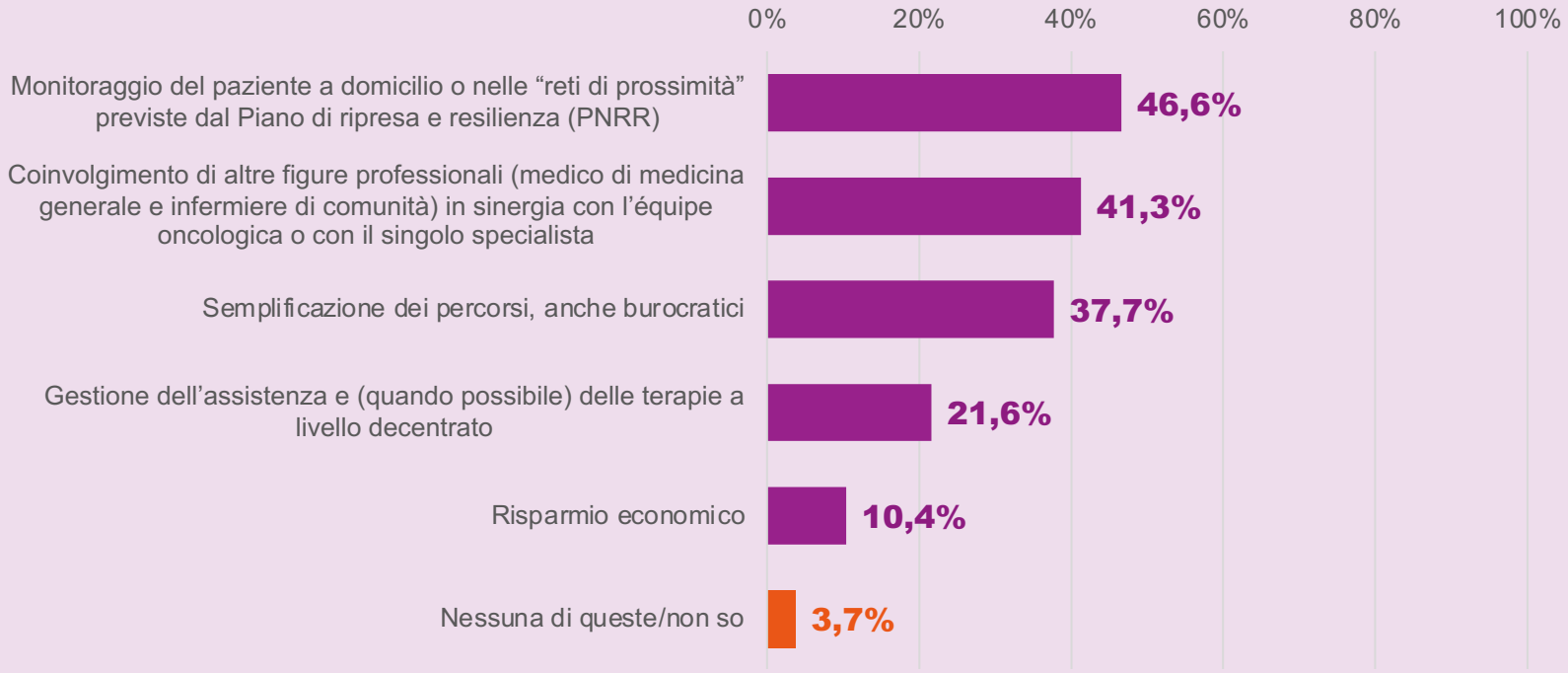
RAPPORTO UMANO MANCANTE	1.7%
SERVE VISITA/VISITA DI QUALITÀ	0.7%
NON CONOSCENZA	0.4%
DIFFICILE DA ATTUARE	0.2%
NON ADATTO A ONCOLOGIA	0.1%
DISAGIO	0.1%
I NON GIOVANI NON USANO DIGITALE COME I GIOVANI	0.1%

I passaggi necessari per una piena applicazione della telemedicina



L'aspetto della propria vita di paziente su cui la telemedicina può impattare maggiormente

I miglioramenti nella vita del paziente oncologico apportati da telemedicina e assistenza sul territorio



Ulteriori commenti spontanei rispetto alla telemedicina

RISPARMIO DI TEMPO/NIENTE FILE IN OSPEDALE/NESSUNO SPOSTAMENTO	1.5%
SUPPORTO AL PAZIENTE NELL'USO DEL DIGITALE	1.4%
NECESSITÀ DI VISITA DI PERSONA/MANCANZA DI CONTATTO PERSONALE	1.2%
MIGLIORARE MEDICINA DEL TERRITORIO/PIÙ PERSONALE	1.2%
INTEGRAZIONE E NON SOSTITUZIONE TRA TELEMEDICINA AD ASSISTENZA OSPEDALIERA/DEL TERRITORIO	1.1%
FORMAZIONE/AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE/DEI CAREGIVER/FAMILIARI	0.9%
SUPPORTO PSICOLOGICO	0.9%
MENO PROTOCOLLI E PIÙ INFORMAZIONI PERSONALIZZATE/ CHE TENGANO CONTO DELLA SIONGOLARITÀ DI CIASCUN PAZIENTE	0.9%
CONTINUITÀ E PRONTEZZA DELLE CURE	0.6%
COMUNICAZIONE/RISPOSTE SNELLE/VELOCI	0.5%
COMUNICAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE/CAREGIVER	0.5%
PIÙ INFORMAZIONE/INFORMAZIONI PIÙ CHIARE	0.4%
NON PER TUTTI/NON DI FACILE ACCESSO PER TUTTI	0.2%
EVITARE CAMBIO DEL MEDICO AD OGNI CONTROLLO	0.2%
RIDURRE TEMPI DI ATTESA	0.2%
ACCESSO A CURE NON DISPONIBILI SUL TERRITORIO	0.1%

2 Farmaci, terapie e dispositivi

Farmaci, terapie e dispositivi – sintesi dei dati

- Le figure del farmacista e dell'infermiere di comunità non solo sono considerati utili per il miglioramento della vita del paziente oncologico, ma hanno anche un ruolo importante per facilitare la consegna a domicilio della terapia oncologica: la prima azione da promuovere secondo il **54,0%** degli intervistati è proprio **il coinvolgimento di queste figure che in raccordo con l'oncologo supervisionino l'assunzione della terapia**. La seconda azione in ordine di importanza è l'adeguato e continuo collegamento tra ospedale e territorio (39,3%); al terzo posto, più staccata, la semplificazione delle procedure (30,5%).
- Per agevolare una "oncologia di prossimità" è necessario introdurre delle innovazioni e delle azioni di riorganizzazione sanitaria. **La medicina 'personalizzata' è considerata tra le innovazioni che più di altre può agevolare una "oncologia di prossimità":**
  - **pieno accesso ai test genomici e alla medicina personalizzata/predittiva per individuare le terapie appropriate (46,9%)**

Farmaci, terapie e dispositivi – sintesi dei dati

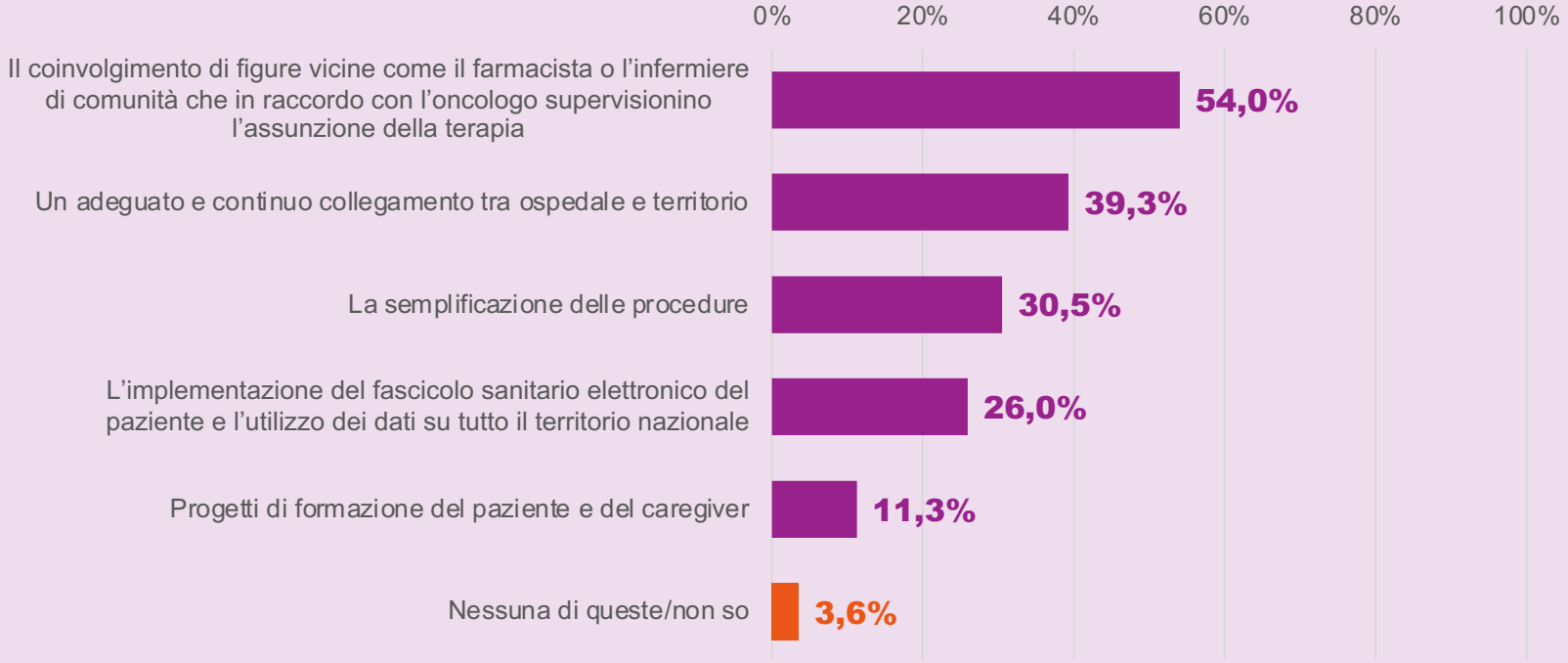
- Dispositivi medici e diagnostici di ultima generazione resi disponibili su ampia scala e su tutto il territorio (42,5%).
- Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) diffusi e **piani di medicina personalizzata a misura del singolo paziente (40,1%).**

- Per quanto riguarda invece le azioni di **riorganizzazione sanitaria tre sono le direzioni indicate dagli intervistati**: macchinari aggiornati, un nuovo Piano oncologico Nazionale e il potenziamento delle competenze del personale sanitario:
  - dotazione adeguata e diffusa su tutto il territorio nazionale di macchinari aggiornati e di ultima generazione (52,4%, nettamente superiore alle altre voci).
  - Messa a punto del nuovo Piano Oncologico Nazionale (37,8%).
  - Potenziamento delle competenze tecniche, digitali e gestionali del personale sanitario sia ospedaliero che territoriale (36,8%).

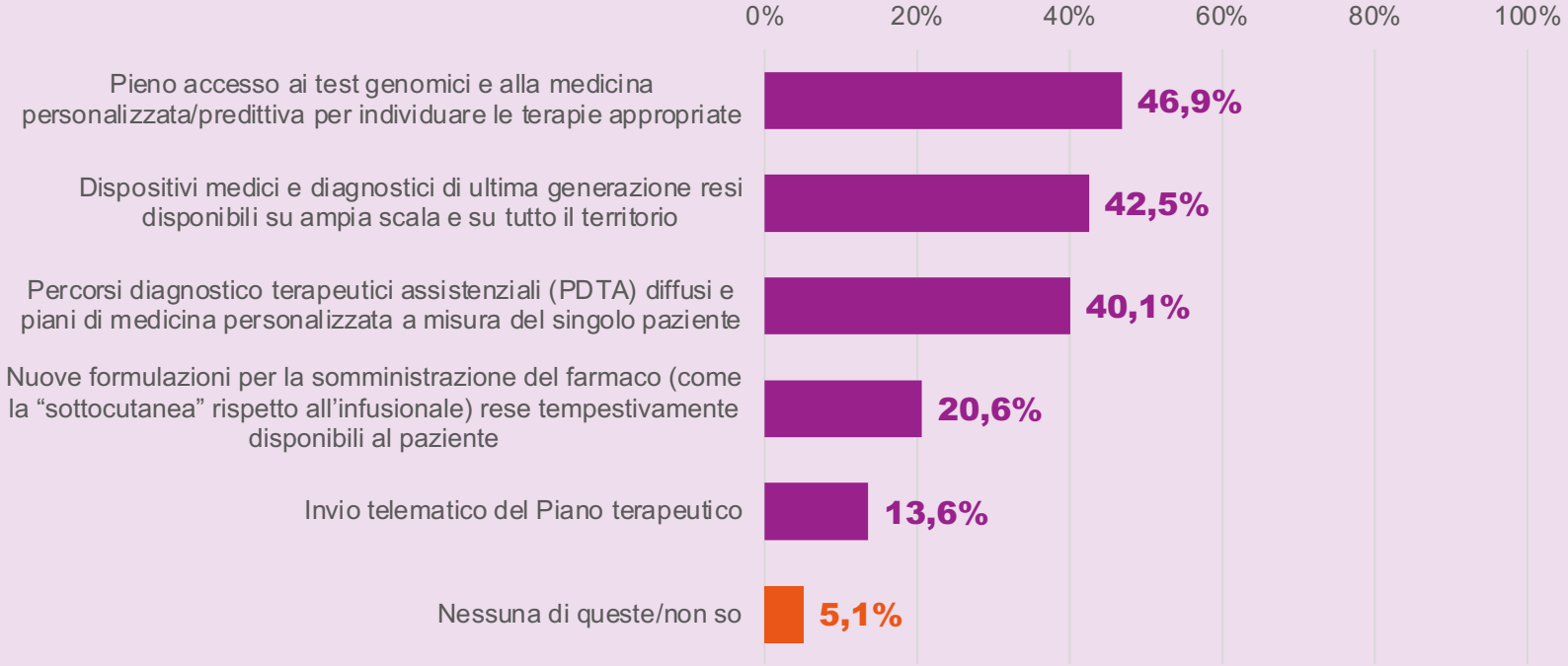
Farmaci, terapie e dispositivi – sintesi dei dati

- Cosa possono fare le **Associazione pazienti** per promuovere una oncologia di territorio? Da un lato **informarsi**, chiedere aggiornamenti sulle ultime terapie disponibili o in arrivo per ogni singola patologia (48,0%) e dall'altro fare **pressione**, azioni di stimolo per una rapida accessibilità alle terapie innovative in ogni Regione (42,2%).

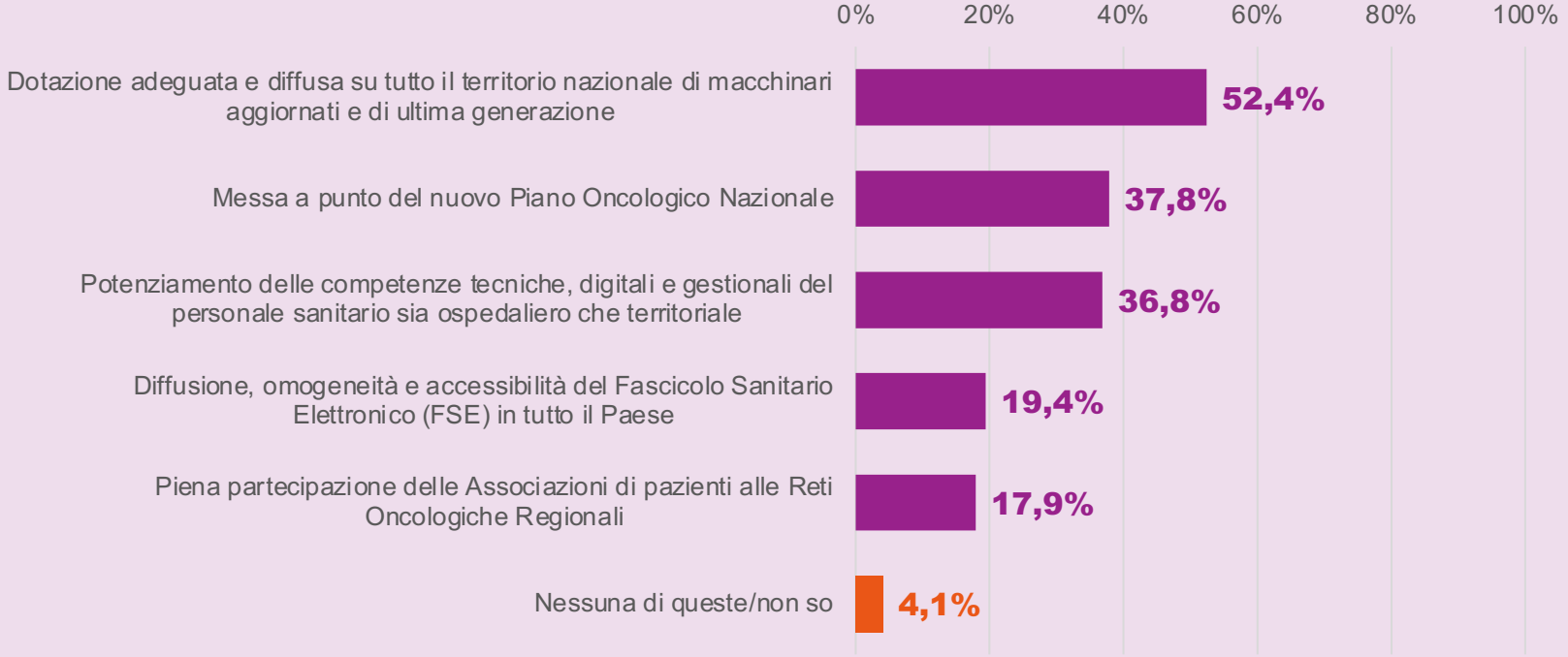
Le azioni da promuovere per facilitare la consegna a domicilio della terapia oncologica



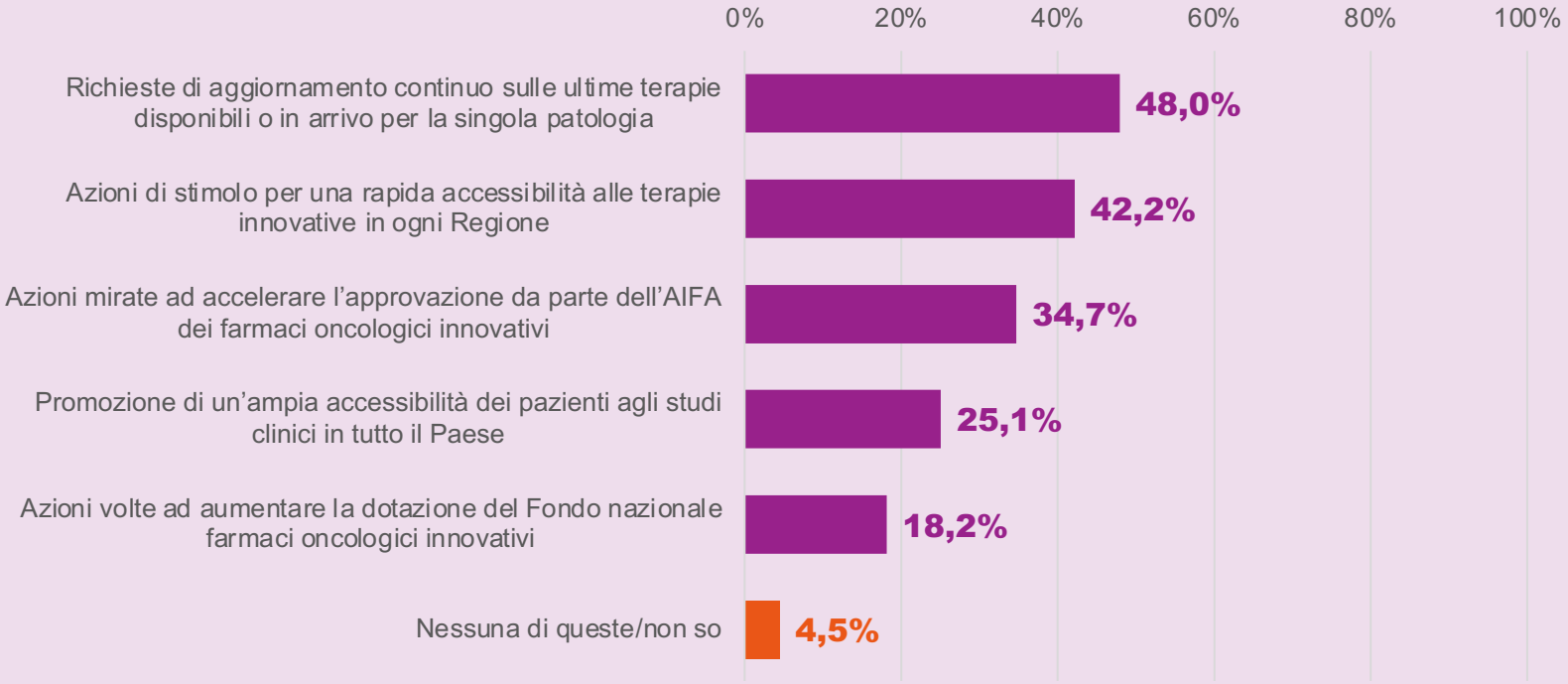
Le innovazioni capaci di agevolare una “oncologia di prossimità”



Le azioni di riorganizzazione sanitaria da attuare per favorire una appropriata "oncologia di prossimità"



Le azioni che un'Associazione pazienti può promuovere per un'implementazione dell'oncologia di territorio



Ulteriori commenti spontanei rispetto a farmaci, terapie e dispositivi

MIGLIORAMENTO TERAPIE	0.7%
RIDUZIONE COSTI	0.6%
RAFFORZAMENTO SERVIZI DOMICILIARI	0.6%
ELENCAZIONE/AGGIUNTA/ELIMINAZIONE (RAPIDA) DI FARMACI	0.6%
INFORMAZIONI/AGGIORNAMENTO	0.5%
RAFFORZAMENTO SERVIZI TERRITORIALI	0.5%
MEDICINA PERSONALIZZATA	0.5%
COLLABORAZIONE TRA SPECIALISTI	0.5%
ATTENZIONE PSICOLOGICA/RAPPORTO UMANO	0.5%
POTENZIAMENTO STRUTTURE/PERSONALE MEDICO-INFERMIERISTICO	0.4%
COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE NELLE SCELTE	0.2%
TEMPI DI ATTESA PER ANALISI E TERAPIE	0.2%
RAFFORZARE RICERCA SCIENTIFICA	0.2%
MIGLIORAMENTO TERAPIE	0.7%
RIDUZIONE COSTI	0.6%
RAFFORZAMENTO SERVIZI DOMICILIARI	0.6%

3 Caregiver

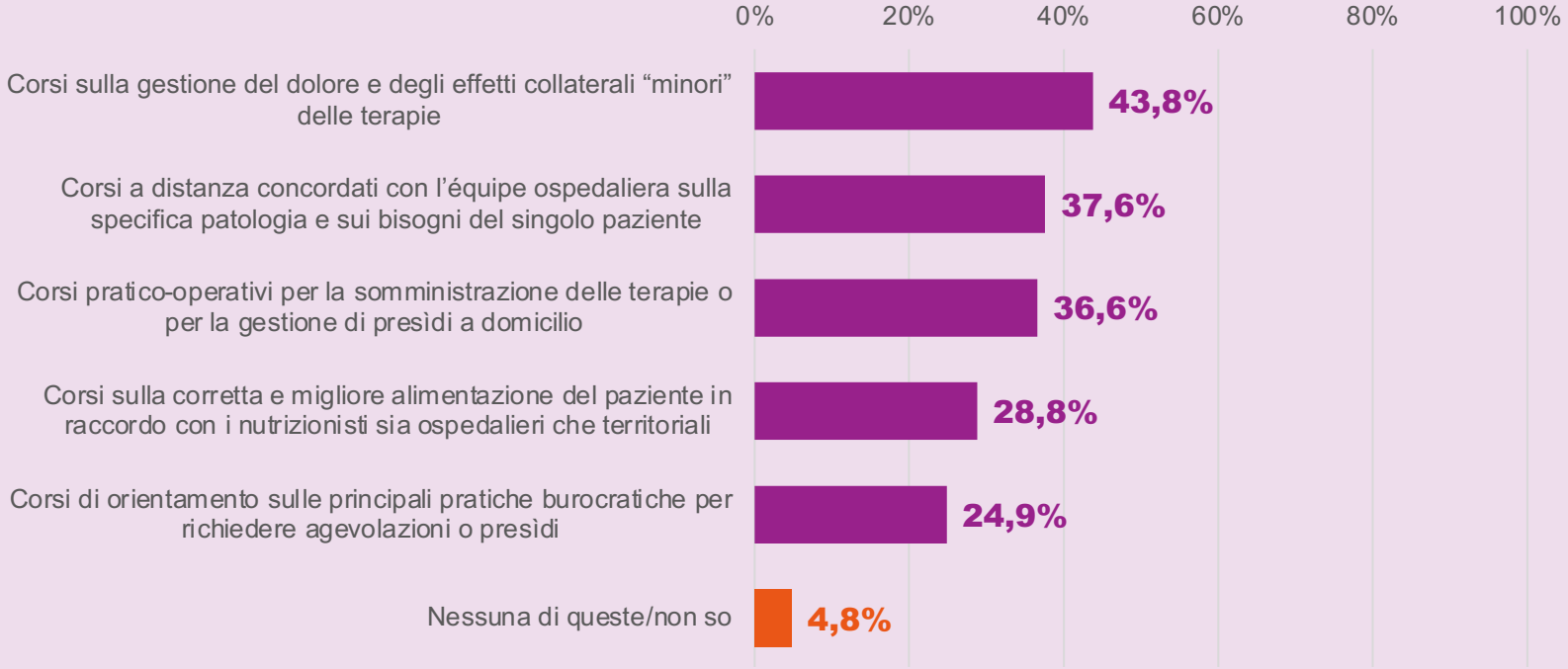
Caregiver – sintesi dei dati

- Per una oncologia del territorio ben strutturata si deve necessariamente tenere in considerazione **la figura del caregiver** sia informale (parenti/amici) che formale (badanti/tutor) che devono pertanto essere **formati e sostenuti**.
- La formazione deve prevedere sicuramente.
  - Corsi sulla **gestione del dolore** e degli effetti collaterali “minori” delle terapie **(43,8%)**
  - Corsi a distanza concordati con l’équipe ospedaliera sulla **specifica patologia** e sui **bisogni del singolo paziente** (**37,6%).**
  - Corsi pratico-operativi per la **somministrazione delle terapie** o per la gestione di presìdi a domicilio **(36,6%).**
- Per quanto riguarda il sostegno si richiede invece l’attivazione di **help-line** a cui potersi rivolgere in orari “scomodi” (notturni, festivi, etc.…) **(52,4%)** e il costante **raccordo con la figura dello psico-oncologo e dello psicologo del territorio (44,0%).**

Caregiver – sintesi dei dati

- Il caregiver dovrebbe anche essere supportato:
  - con il coinvolgimento nella definizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) del paziente, con inclusione anche dei bisogni del caregiver stesso nella scheda di valutazione (32,3%).
  - con azioni di supporto psicologico di prossimità che alleggeriscano il “burden” fisico ed emotivo (31,8%).
  - con la piena implementazione dell’assistenza domiciliare integrata prevista dal PNRR (30,4%).
- Per sostenere il caregiving si dovrebbe indirizzare il Fondo triennale per le attività di cura non professionale soprattutto alla **formazione** dei caregiver su assistenza, terapie e dispositivi **(49,8%)** e poi a **servizi di supporto/sollievo** da attivare temporaneamente in strutture anche private **(35,2%)** e alla formazione su **diritti e percorsi burocratici (30,9%).**

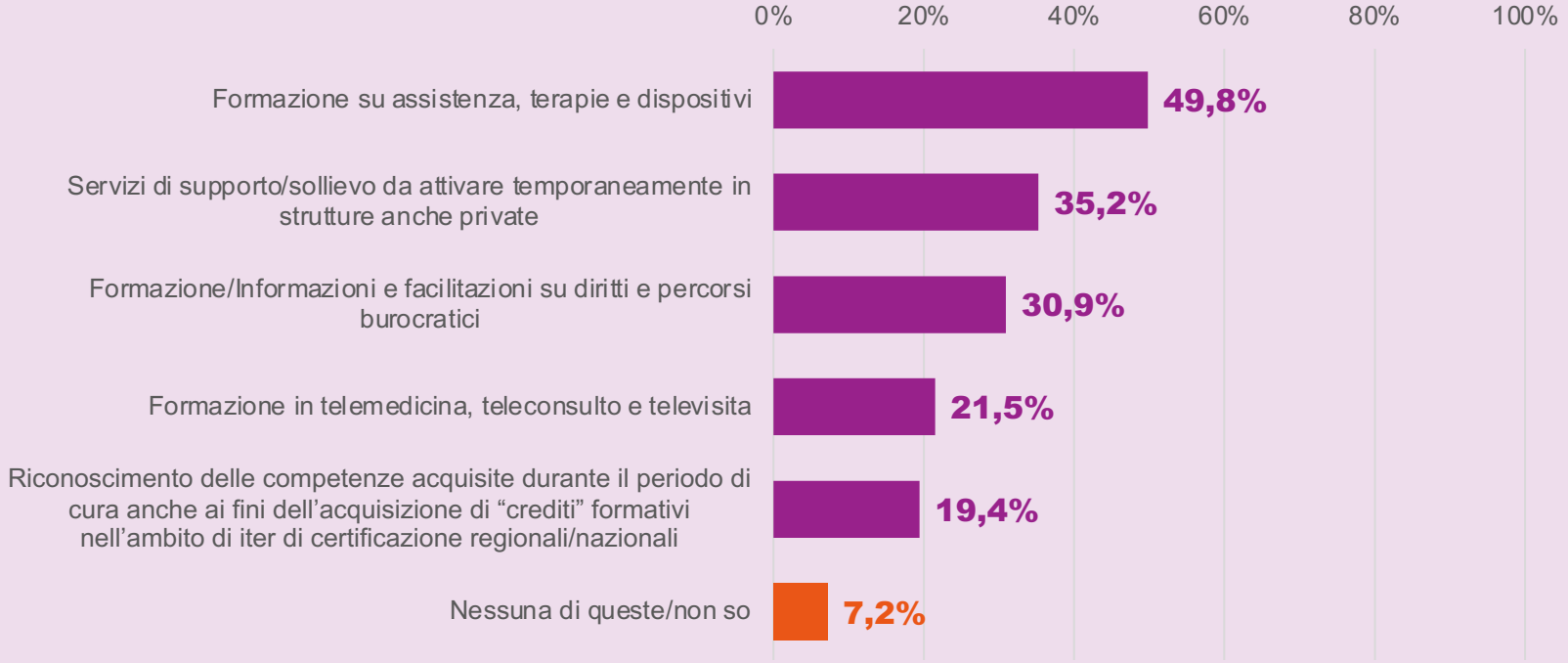
I corsi necessari per la formazione del caregiver



I sostegni psicologici/emotivi all'attività di caregiving

I modi in cui un'oncologia di prossimità può supportare il caregiver

Le azioni di sostegno al caregiving a cui indirizzare prioritariamente il Fondo triennale per le attività di cura non professionale



Ulteriori commenti spontanei rispetto al caregiver

RICONOSCIMENTO RUOLO DI CAREGIVER	**1.4%**
INFORMAZIONE/FORMAZIONE (DEL CAREGIVER)	**1.1%**
MAGGIOR PRESENZA DELLE FIGURE PROFESSIONALI (ONCOLOGO, MEDICO MG, FARMACISTA, …)	**0.6%**
ATTENZIONE AL PAZIENTE	**0.2%**
SUPPORTO AGLI SPOSTAMENTI	**0.1%**