

Indice

<i>Premessa</i>	<i>Pag</i>	<i>1</i>
1. Il monitoraggio civico dei Day Hospital oncoematologici:		3
1.1 <i>Il tavolo di lavoro</i>		4
1.2 <i>Descrizione dello strumento di rilevazione</i>		5
1.3 <i>Strutture monitorate</i>		8
1.4 <i>tipologia di analisi svolta: valori e limiti</i>		10
2. Sintesi dei risultati:		11
2.1 <i>Assetto strutturale ed organizzativo</i>		11
2.2 <i>Accessibilità e presa in carico</i>		14
2.3 <i>Orientamento e supporto al paziente</i>		19
2.4 <i>Semplificazione del percorso di cura</i>		25
2.5 <i>Organizzazione del percorso: accoglienza, prelievi, allestimento farmaci, dimissioni</i>		27
2.6 <i>Continuità assistenziale</i>		39
2.7 <i>Management tempi del percorso</i>		43
3. Focus sul rispetto del tempo del paziente		48
Conclusioni		60
Proposte		62
Ringraziamenti		64

Premessa

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

Sul tema dell'oncologia, sono numerose le attività promosse dal Movimento: dal monitoraggio civico delle strutture oncologiche¹, all'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. Fra le ultime attività specifiche, il monitoraggio che ha dato esito al Rapporto "Oncologia: personalizzazione delle cure, rispetto del tempo, consenso informato. Focus del cancro del colon retto".

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

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

¹
Monitoraggio civico dei Day Hospital Onco Ematologici – focus sul rispetto del tempo del paziente - 2019

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

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

1. Il monitoraggio civico dei Day hospital oncoematologici³: focus sul rispetto del tempo del paziente

Oggi l'area oncologica risulta essere tra quelle nelle quali il Movimento nella sua attività quotidiana di tutela, raccoglie il maggior numero di segnalazioni⁴. Un importante numero di segnalazioni riguarda l'accesso alle terapie nei day hospital ed in particolare l'organizzazione dei servizi sanitari non razionali/disfunzionali e molto difformi sul territorio, la difficoltà ad accedere tempestivamente alle terapie farmacologiche, discontinuità assistenziale tra ospedale e territorio e nella mobilità interregionale, la mancanza di umanizzazione delle cure.

Per questo motivo Cittadinanzattiva con la collaborazione di AIL, ha deciso di impegnarsi sul tema, per individuare criticità e punti di forza, attraverso un monitoraggio dei Day hospital⁵ oncoematologici e attraverso la redazione di una carta della qualità delle oncoematologie.

Il monitoraggio, realizzato in 46 Day Hospital sul territorio nazionale, ha rilevato in particolare, **il rispetto del tempo del paziente**, poiché siamo convinti che la qualità dell'offerta passi anche attraverso la **capacità di organizzare servizi efficienti in grado di salvaguardare il tempo dei pazienti**, riconoscerne il valore e consentire una vita fatta anche di famiglia e tempo libero.

La finalità ultima del monitoraggio è quella di fotografare il funzionamento dei Day Hospital e sulla base dei dati emersi, redigere una **Carta della qualità delle oncoematologie** per contribuire a migliorare l'organizzazione dei Day Hospital onco - ematologici, stimolando tutte le realtà verso standard di qualità

³ Il Progetto è sostenuto grazie al contributo non condizionato di Roche

⁴ Rapporto PiT salute 2018

⁵ Day Hospital e tipologie di servizi ad esso assimilabili (ad es il Day Service, MAC, ecc)

elevati e favorendo la trasparenza delle informazioni rilevate ai cittadini.

La preparazione e lo svolgimento del monitoraggio hanno seguito le seguenti fasi:

1. Costituzione di un Tavolo di lavoro composto da Cittadinanzattiva, esperti e professionisti impegnati sul tema, associazioni di pazienti⁶.
2. Progettazione e messa a punto degli strumenti di rilevazione da parte dell'Agenzia per la Valutazione Civica di Cittadinanzattiva.
3. Raccolta dati sul territorio nazionale mediante il coinvolgimento degli attivisti delle sedi regionali e territoriali del Tribunale per i Diritti del Malato e dei volontari di AIL.
4. Analisi dei dati e delle informazioni ottenute, memorizzate nel database dell'Agenzia per la Valutazione Civica e stesura dell'executive summary.

La rilevazione dei dati è stata realizzata nel 2018.

1.1 Il tavolo di lavoro

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

Hanno fatto parte del tavolo di lavoro:

⁶ Associazione AIL, AIOM, CIPOMO, FIASO FNOPI, Istituto Toscano Tumori, SIE, SIFO

- Associazione AIL – associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma ONLUS
- AIOM – Associazione italiana Oncologia Medica
- CIPOMO – Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri
- FIASO – Federazione Italiana Aziende sanitarie e Ospedaliere
- FNOPI – Federazione nazionale ordini Professioni Infermieristiche
- Istituto Toscano Tumori
- SIE – Società italiana Ematologia
- SIFO – Società Italiana di Farmacia Ospedaliera

1.2 Descrizione dello strumento di rilevazione

Individuate le aree oggetto di indagine, grazie anche al prezioso contributo del Tavolo di lavoro di esperti, l’Agenzia per la Valutazione Civica di Cittadinanzattiva ha ideato due strumenti di rilevazione ad hoc per i DH onco-ematologici: un questionario per le strutture ed un questionario per i pazienti

1) Questionario per le strutture

Un primo strumento consiste in un questionario di 72 domande, organizzato in 22 temi.

La quasi totalità delle domande prevede una risposta chiusa, con **modalità di risposta “sì/no”**. In alcuni casi le domande richiedono **risposte numeriche** (ad esempio per i dati di attività) o **testo** (brevi descrizioni). Alcuni indicatori sono da rilevare tramite **osservazione diretta** (ad esempio le domande relative alla assenza di barriere architettoniche).

Nel questionario sono inoltre presenti due sezioni aggiuntive, la prima dedicata alle **Best practice** nella quale segnalare iniziative/buone prassi realizzate dalla Struttura sanitaria sui temi oggetto del monitoraggio; l’altra sezione **“Note e specificazioni alle risposte”**, utile per corredare le risposte di eventuali specificazioni

ritenute opportune, al fine di una più chiara o esaustiva interpretazione della risposta fornita.

Il questionario è stato compilato durante un incontro programmato con la Direzione Aziendale da attivisti locali di Cittadinanzattiva e AIL con esperienza di analoghi monitoraggi nel settore della sanità.

Temi Oggetto dell'indagine

Accessibilità, organizzazione strutturale	
	TEMI
	Raggiungibilità e accessibilità
	Organizzazione servizio DHOE
	Dotazione personale DHOE
	Accesso alle sperimentazioni
	Partecipazione dei cittadini, pazienti e volontari
Presenza in carico	
	TEMI
	Prima visita e presa in carico
	Tempi d'attesa e gestione percorso
	Orientamento e supporto al cittadino
	Semplificazioni amministrative
Fase 1: Accoglienza pazienti	
	TEMI
	Organizzazione degli appuntamenti
	Sistema informatico
	Comfort e vivibilità DHOE
Fase 2: Visita e prelievi ematici	
	TEMI
	Organizzazione prelievi e visite
Fase 3: Allestimento farmaci	
	TEMI

	Tempi allestimento farmaci
	Sicurezza delle terapie farmacologiche
Fase 4: Somministrazione terapia	
	TEMI
	Organizzazione dei turni di somministrazione
	Sicurezza nelle somministrazioni
	Comfort e vivibilità durante la somministrazione
Fase 5: Osservazione e dimissione	
	TEMI
	Gestione paziente in dimissione
Continuità terapeutica	
	TEMI
	Coinvolgimento MMG
	Programmi di controllo e verifica continuità assistenziale
	Programmi di controllo e verifica continuità assistenziale pazienti in mobilità
	NOTE E SPECIFICAZIONI
	BUONE PRATICHE

2) Questionario per i Pazienti

È stato messo a punto un secondo strumento, costituito da 38 domande chiuse prevalentemente con modalità di risposta si/no, dedicato ai pazienti, per acquisire il punto di vista ed il vissuto di chi usufruisce dei servizi di DH onco-ematologici. Il questionario che abbiamo creato nasce per avere il punto di vista del paziente rispetto all'organizzazione del Day Hospital. È pensato per verificare la qualità del percorso del day hospital attraverso l'esperienza del paziente e mira a rilevare quanto il paziente si è sentito accolto ed orientato nel suo percorso di cura, supportato psicologicamente, accompagnato anche nelle pratiche burocratiche; diverse domande

sono state pensate per avere il punto di vista del paziente sul tema del rispetto del tempo. Nel pensare al questionario siamo stati fin dall'inizio convinti che il tempo trascorso all'interno del day hospital può impattare significativamente sulla vita familiare e lavorativa, specie se l'organizzazione e l'efficienza del percorso non sono ottimali. Abbiamo voluto raccogliere la voce dei pazienti con l'obiettivo di contribuire al miglioramento del servizio e favorire scelte organizzative rispondenti ai bisogni dei pazienti.

1.3 Strutture monitorate

Su invito delle realtà locali di Cittadinanzattiva e AIL, indirizzato alle Direzioni Generali, sono 46 i Day Hospital che hanno preso parte al monitoraggio. Diverse strutture hanno avviato il monitoraggio in più Day Hospital ad esse appartenenti. Sono inoltre stati raccolti 1.049 questionari per i pazienti.

Elenco strutture monitorate	Regione
Ospedale di Bolzano (BZ)	Alto Adige
P.O. Madonna delle Grazie (MT)	Basilicata
IRCCS Crob (PZ)	
A.O. San Carlo (PZ)	
P.O. Giovanni Paolo II Lamezia Terme (CZ)	Calabria
P.O. Andrea Tortora di Pagani (SA)	Campania
A.O. S. Anna e S. Sebastiano (CE)	
AO S. Anna e S. Sebastiano Caserta (CE)	
AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona (SA)	
A.O. Cardarelli (NA)	
Aorn dei Colli (NA)	
Aorn dei Colli (NA)	
Aorn dei Colli (NA)	
Aorn dei Colli (NA)	

Ospedale Santa Maria Delle Croci (RA)	Emilia Romagna
A.O. san Giovanni addolorata (RM)	Lazio
A.O. san Camillo Forlanini (RM)	
Azienda ospedaliero- universitaria policlinico Umberto I (RM)	
Ospedale S. Maria Goretti (LT)	
A.O. Sant'Andrea (RM)	
A.O. Sant'Andrea (RM)	
Ospedale s. Bartolomeo Sarzana (SP)	Liguria
Ospedale S. Andrea La Spezia (SP)	
Ospedale policlinico san martino (GE)	
Ospedale S. Gerardo (MB)	Lombardia
Papa Giovanni XXIII (BG)	
Ospedale Bolognini (BG)	
Ospedale Santa Croce e Carle (CN)	Piemonte
Ospedale Degli Infermi Biella (Bi)	
Azienda ospedaliero- universitaria Policlinico di Bari	Puglia
Istituto tumori Giovanni Paolo II Bari	
Istituto tumori Giovanni Paolo II Bari	
Polo oncologico Giovanni paolo II (LE)	Sicilia
Ospedale S. ANTONIO ABATE (TP)	
A.O.V. Policlinico Vittorio Emanuele (CT)	
Ospedale Giovanni Paolo II (AG)	
Ospedale San Vincenzo Taormina (ME)	
ospedali riuniti villa sofia – cervello (PA)	
Centro polispecialistico Monterosso (MS)	Toscana
Azienda Ospedaliero universitaria Careggi (FI)	
Ospedale Santa Maria della Misericordia (PG)	
P.O. S. Giovanni Battista Foligno (PG)	
Ospedale San Matteo degli infermi Spoleto (TR)	

Ospedale Santa Maria di terni (TR)	Umbria
A.O. Santa Maria della Misericordia (PG)	
Oncologia medica e Cure Palliative strutture semplici dipartimentali degli Ospedali C. di Castello, Umbertide, Gubbio-Gualdo Tadino, Assisi, Media Valle del Tevere, C. Della Pieve, Castiglione del Lago. (PG)	

1.4 Tipologia di analisi svolta: valore e limiti

Il monitoraggio civico qui presentato è un esempio di informazione civica: “produzione da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente, ed orientata alla trasformazione della realtà nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse”⁷.

I dati raccolti non possono configurarsi come un campione statistico sufficientemente rappresentativo, tuttavia ciò non diminuisce il valore del lavoro di monitoraggio e di analisi svolto, che è in grado di evidenziare punti di forza, aspetti migliorabili ed “eventi sentinella”, ovvero questioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e volte a migliorare la qualità dei servizi.

Le informazioni contenute in questo documento, pertanto, non possono e non devono essere considerate come rappresentative di malfunzionamenti nelle strutture oncologiche italiane, ma piuttosto come indicatori, elementi, questioni o situazioni “importanti” dal punto di vista dei cittadini, utili ad offrire ad Istituzioni, decisori ed amministratori uno strumento di ri-orientamento delle politiche, volto ad una migliore efficienza dei servizi.

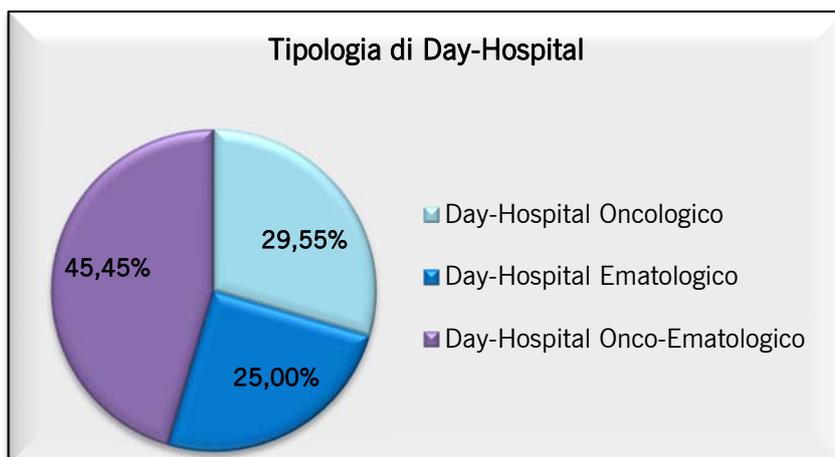
⁷ G. Moro, *Manuale di Cittadinanza Attiva*, Carocci, 2010.

2. Sintesi dei risultati del monitoraggio civico dei Day hospital onco-ematologici

In questa sintesi dei principali risultati, proponiamo una selezione dei dati emersi dall'indagine. **L'intento è quello di mostrare prevalentemente i dati inerenti quei fattori organizzativi che in modo diretto o indiretto, incidono sulla qualità della vita e sul rispetto del tempo del paziente.** Abbiamo cercato di sintetizzare quelle informazioni strutturali, organizzative e che qualificano l'accesso ai Day Hospital, corroborando e completando i dati inerenti la rilevazione da parte delle strutture, con i dati inerenti le interviste ai pazienti. In questo modo sarà possibile per il lettore avere contemporaneamente, su alcuni indicatori, una fotografia scattata dalla struttura ed il punto di vista del paziente che usufruisce del medesimo servizio.

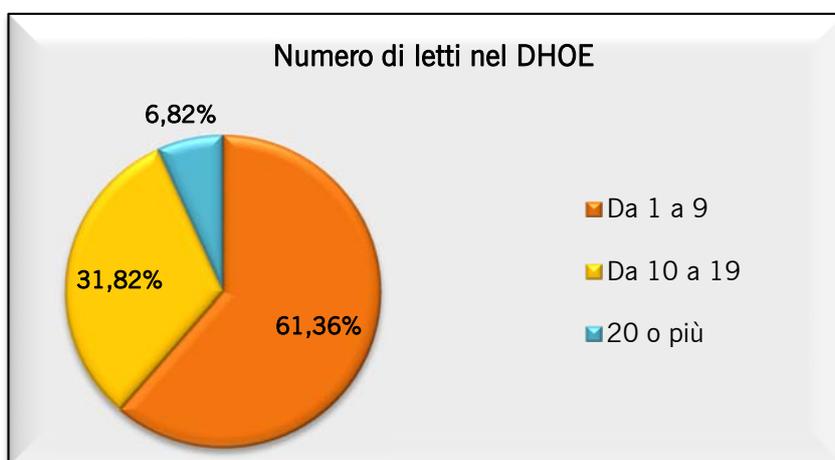
2.1 Assetto strutturale e organizzativo

Nel grafico sottostante si mostra la tipologia di tumore trattata dal DH. Oltre il 45% dei DH tratta sia tumori del sangue sia tumori solidi. Il 25% tratta solamente tumori del sangue mentre il 29% tratta solo tumori solidi.

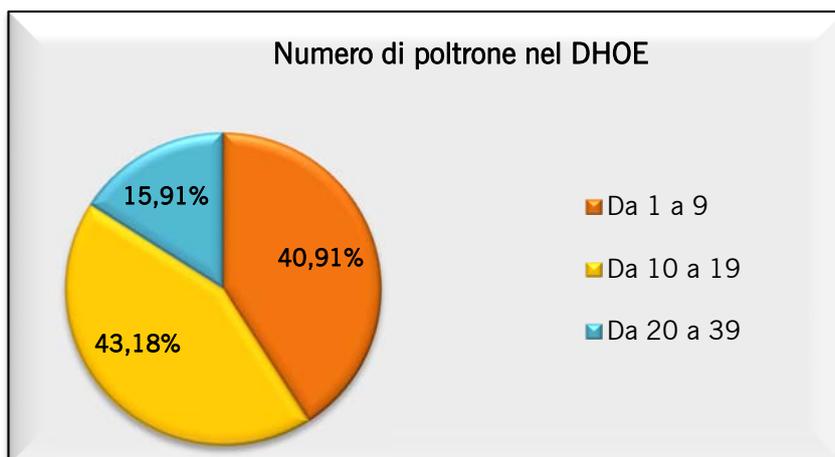


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

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

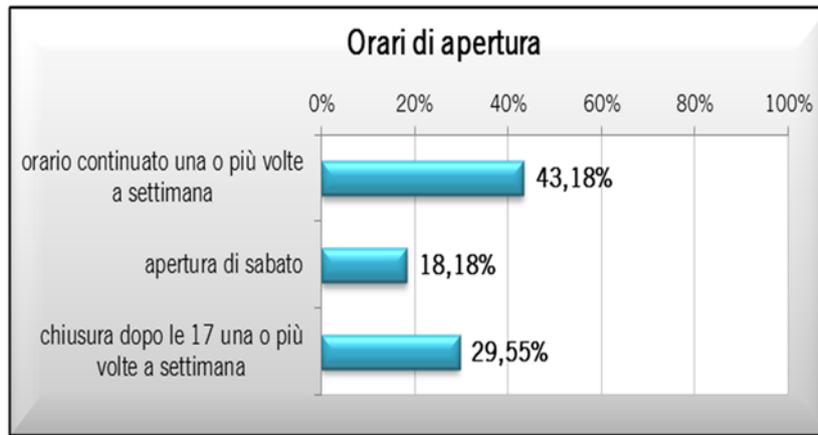


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



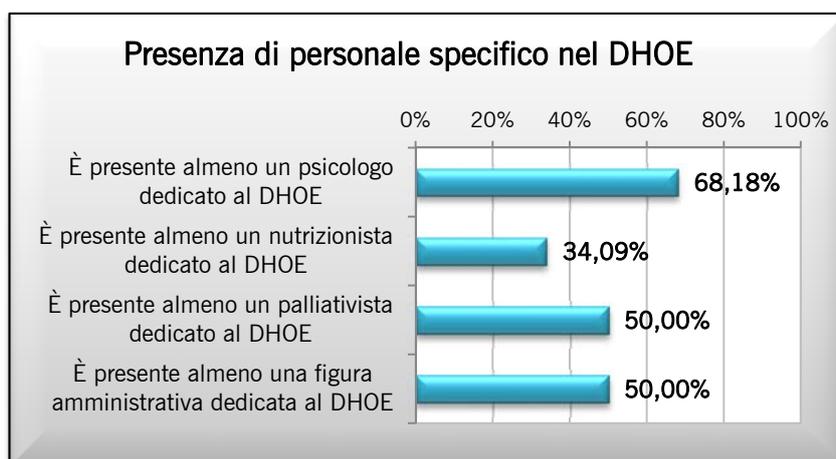
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

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



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Nel grafico seguente mostriamo la presenza di alcune figure professionali specifiche che riteniamo abbiano una particolare utilità ai fini della presa in carico multidisciplinare del paziente. Come è possibile notare dai dati, la presenza di almeno uno psicologo all'interno del DH è confermata dal 68% delle strutture. Nel 50% dei DH è presente il palliativista e una figura di supporto alle pratiche amministrative del paziente. La figura professionale meno rappresentata dalle percentuali è quella del nutrizionista, presente solo nel 34% delle strutture monitorate.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.2 Accessibilità e presa in carico

In questa sezione del report, vogliamo dare risalto alla capacità dei DH di accogliere il paziente in termini di tempestività nell'avvio delle terapie, capacità di fornire le informazioni sul percorso di cura che il paziente sta per intraprendere ed il grado di collaborazione e supporto alle cure da parte del MMG.

2.2.1 La prima visita

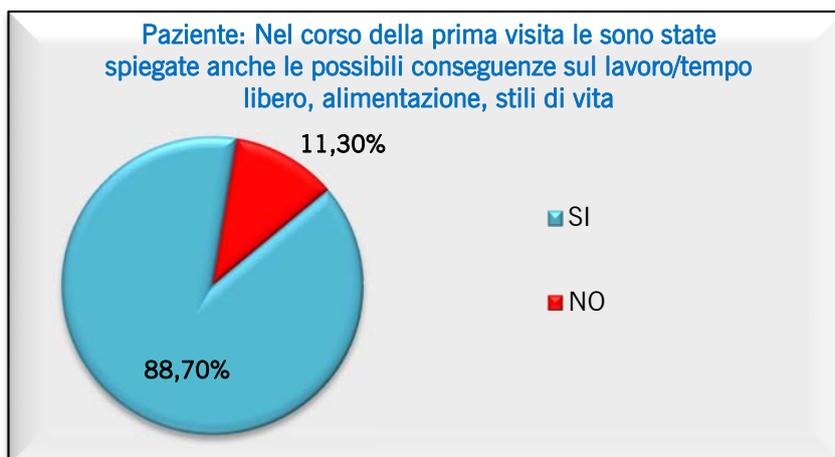
Siamo quindi di fonte ad un paziente che ha ricevuto una diagnosi di tumore e necessita di un trattamento farmacologico presso un DH. L'avvio del ciclo terapeutico è preceduto da una prima visita per la presa in carico.

La prima visita ha prevalentemente una durata tra i 20 minuti ed i 40 minuti. Raramente la prima visita ha durata inferiore, mentre, in alcuni casi si dedica anche un'ora al paziente.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Nel corso del colloquio è quanto mai auspicabile che vengano fornite tutte le informazioni sul percorso terapeutico che il paziente sta per intraprendere (durata, numero di cicli, frequenza), e sui possibili effetti collaterali dei farmaci che dovrà assumere. Dall'analisi delle **interviste ai pazienti** emerge che tutte le prime visite hanno ampiamente fornito tali informazioni ai pazienti. Abbiamo voluto però capire se, all'interno dello stesso colloquio, fossero fornite informazioni inerenti le possibili ripercussioni sulla qualità della vita/lavoro, sulle attenzioni alimentari e particolari stili di vita da seguire. Dalle interviste ai pazienti emerge che la maggior parte delle prime visite (88%) ha fornito anche queste informazioni, tuttavia, circa il 23% di questi pazienti ritiene che la qualità e l'eshaustività delle informazioni ricevute sia stata appena sufficiente ed il 4% addirittura scarsa.



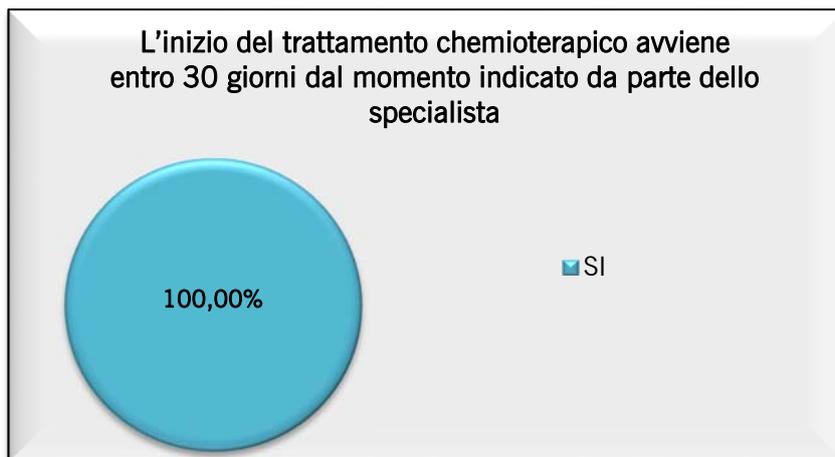
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

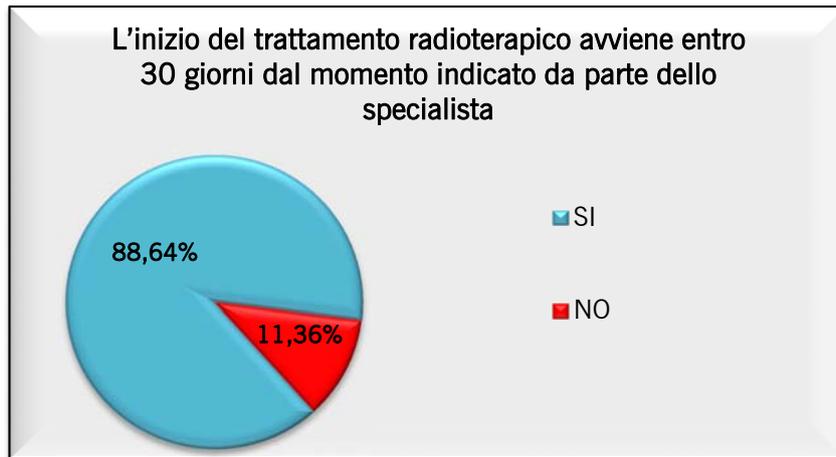
Per comprendere la capacità di avviare tempestivamente le cure, abbiamo voluto sapere se l'avvio del trattamento chemioterapico sia avvenuto entro 30 giorni dal momento in cui si è stabilito che fosse

necessario. Dai dati mostrati, tutti i DH garantiscono l'avvio della chemioterapia entro 30 giorni.



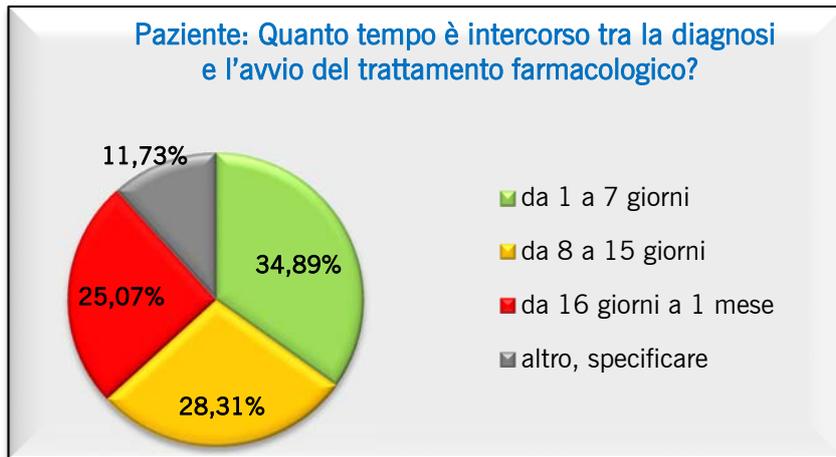
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

La percentuale relativa all'avvio del trattamento radioterapico entro 30 giorni è leggermente inferiore (rispetto all'avvio della chemioterapia) mostrando comunque l'ottemperanza in oltre l'88% delle strutture.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Per completare il dato sulla tempistica di avvio del trattamento farmacologico abbiamo previsto una domanda specifica all'interno dell'intervista ai pazienti. Abbiamo pertanto chiesto ai pazienti quanto tempo fosse intercorso tra la diagnosi e l'avvio del trattamento farmacologico. I dati ci sembrano assolutamente in linea con quanto riportato dalle strutture. Solamente l'11% dei pazienti ha iniziato il trattamento oltre i 30 giorni dalla diagnosi.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

I pazienti sono prevalentemente ben sostenuti dai MMG nel percorso di cura che stanno intraprendendo, tuttavia, circa il 16% dei pazienti dichiara di non esserlo a sufficienza.

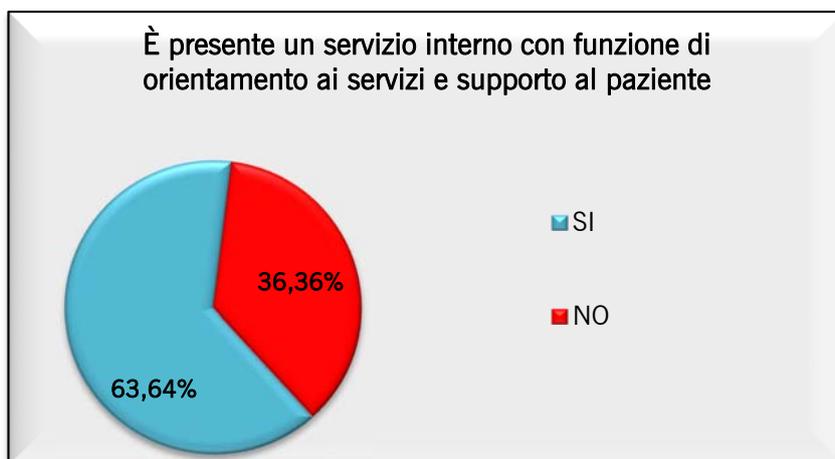


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.3 Orientamento e supporto ai cittadini all'interno del DH

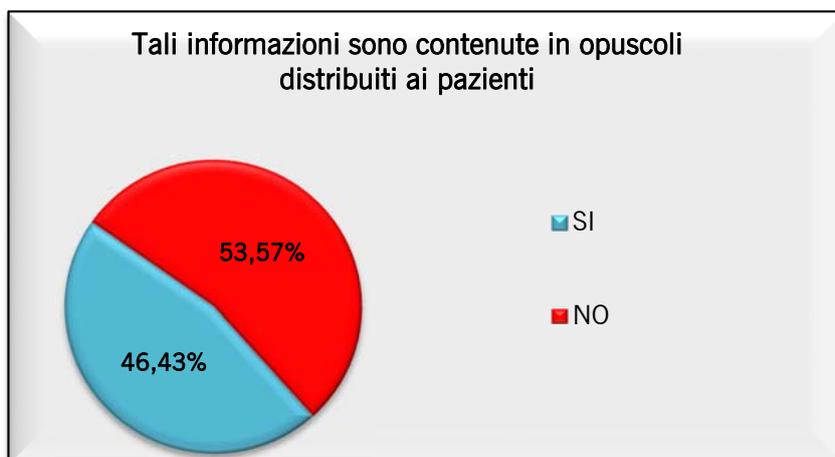
In questa parte del report vogliamo mostrare la presenza di un servizio di orientamento e la qualità del supporto ai pazienti fornita dal DH. In particolare abbiamo voluto verificare se il paziente è accompagnato e adeguatamente informato dei servizi presenti; se il DH supporta il paziente nelle pratiche amministrative (certificazioni per l'handicap/invalidità/esenzione ticket ecc), se è presente un servizio telefonico per gestire criticità avvertite dai pazienti nella gestione della malattia (effetti avversi, dubbi su farmaci da assumere al domicilio ecc).

Rispetto alla presenza di un servizio di orientamento ai servizi è possibile riscontrare che una buona percentuale di DH possiede tale servizio, tuttavia oltre il 36% dei DH ne risulta sprovvisto. Le informazioni che vengono garantite, laddove presente il servizio, riguardano le modalità per incontrare i medici a colloquio, le modalità di prenotazione delle visite ed esami, la modalità per presentare reclamo.



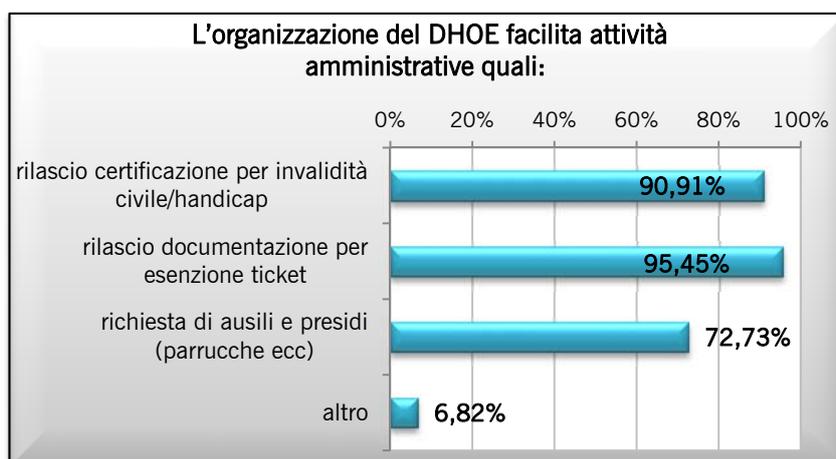
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

La maggior parte delle informazioni risultano comunicate a voce o affisse in bacheche. Solo nel 46% dei casi è prevista la stampa di specifici opuscoli/depliant.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Abbiamo sondato la capacità del DH di facilitare attività amministrative quali: il rilascio della certificazione per l'invalidità/handicap, il rilascio di documentazione per l'esenzione dal ticket e per richiedere ausili e protesi. Tutti elementi che, se soddisfatti, agevolano e semplificano anche e soprattutto in termini di risparmio di tempo, la vita del paziente. Dai dati si evidenzia che, sebbene sia una forma di supporto diffusamente prevista, ancora si deve lavorare per renderla davvero una prassi garantita in tutte le strutture. In particolare emerge una difficoltà per le facilitazioni nelle pratiche per avere le protesi e gli ausili (72%). Se consideriamo quanto sia frequente il bisogno di utilizzare parrucche, ad esempio, in pazienti, anche giovanissimi, sottoposti a chemioterapia, comprendiamo quanto sia fondamentale rendere questo servizio una garanzia.



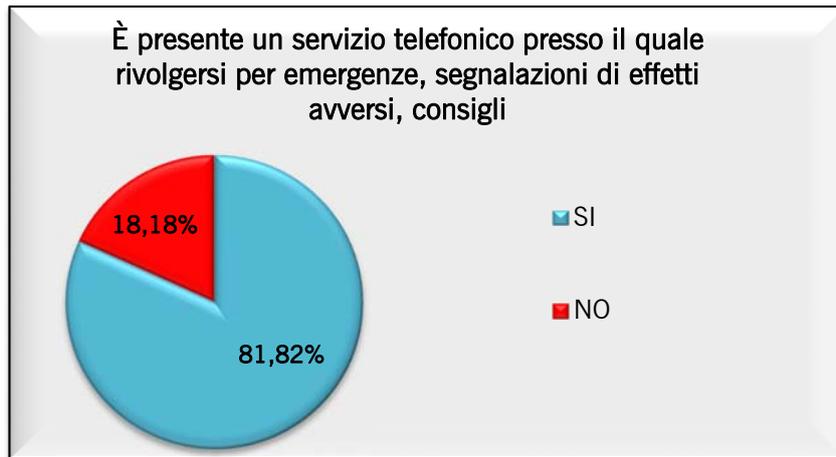
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Come precedentemente mostrato, abbiamo voluto approfondire alcune tematiche aggiungendo, alla dichiarazione da parte della struttura, la valutazione del vissuto del paziente. In questo specifico ambito abbiamo dunque chiesto al paziente se il personale avesse informato il paziente sui diritti connessi alla patologia, facilitando il disbrigo di pratiche amministrative. La percentuale delle risposte conferma che siamo di fronte ad un'area da migliorare. Quasi il 40% dei pazienti dichiara di non essere stato orientato e supportato nelle pratiche amministrative.



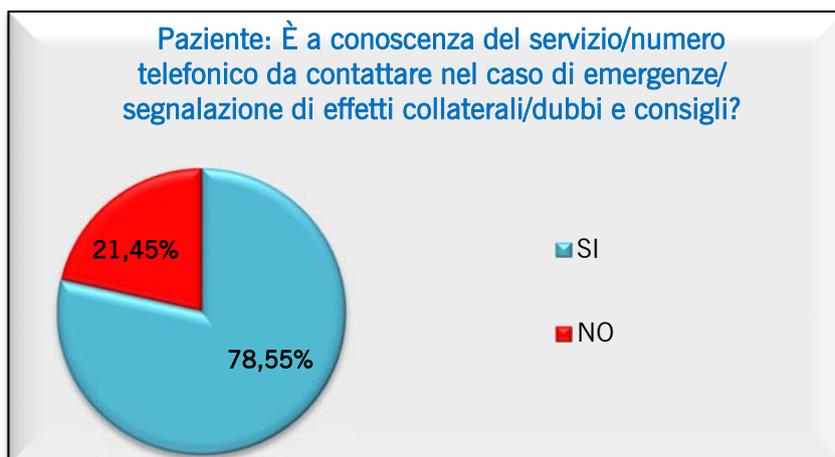
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Rispetto alla presenza di un servizio telefonico per gestire criticità avvertite dai pazienti nella gestione della malattia o della terapia (effetti avversi, dubbi su farmaci da assumere al domicilio ecc), oltre l'80% delle strutture dichiara di averlo attivato. Tuttavia quasi una struttura su 5 non possiede questo servizio. Riteniamo che si tratti di un servizio essenziale, di cui non è possibile fare a meno. Rappresenta infatti un "luogo" per gestire piccole criticità che altrimenti rischierebbero di non trovare risposta o alimentare un ricorso improprio al pronto soccorso. Per molti rappresenta un "luogo" utile a gestire inevitabili dubbi e ansie che un trattamento chemioterapico comprensibilmente favorisce.

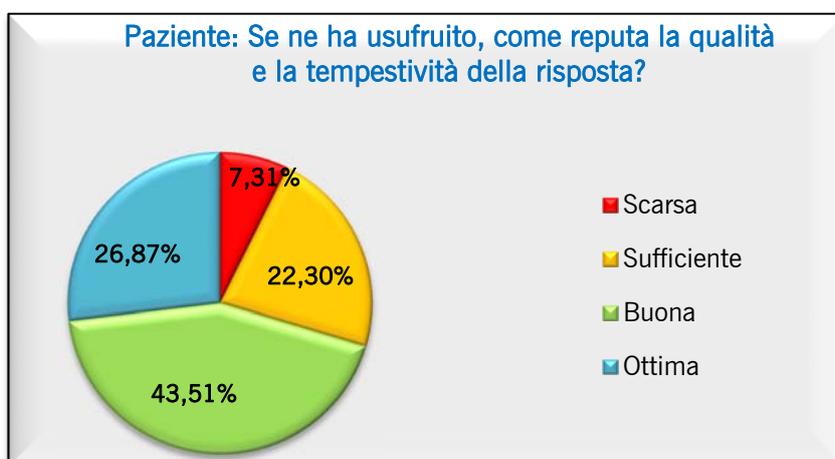


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Andando a verificare il vissuto del paziente intervistato nel DH, emerge che oltre un paziente su 5 non è a conoscenza della presenza di questo servizio di emergenza. Inoltre la qualità e la tempestività delle risposte ottenute è stata considerata appena sufficiente nel 22% dei casi e addirittura scarsa nell'oltre il 7% dei pazienti.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Il fatto che la qualità del servizio non sia valutata positivamente da tutti i pazienti, è spesso determinata dal fatto che l'orario di apertura del servizio è ridotto, spesso non è presidiato

costantemente perché gestito da poco personale operato di altro lavoro.

Altra nota dolente è quella che riguarda la presenza o meno di un case manager, quella figura che ha l'obiettivo di rappresentare innanzitutto un punto di riferimento per il paziente ma anche di garantire la massima integrazione degli interventi richiesti. Nel monitoraggio è emerso che solamente il 31,8% delle strutture individua un case manager per ciascun paziente.



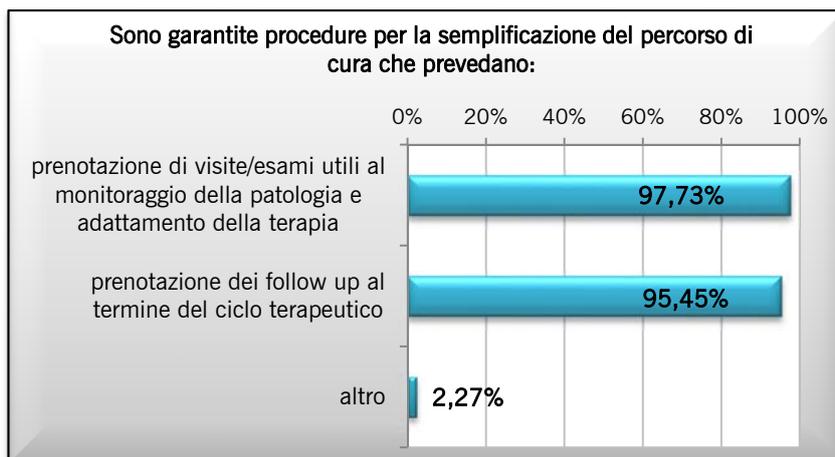
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.4 Semplificazione del percorso di cura

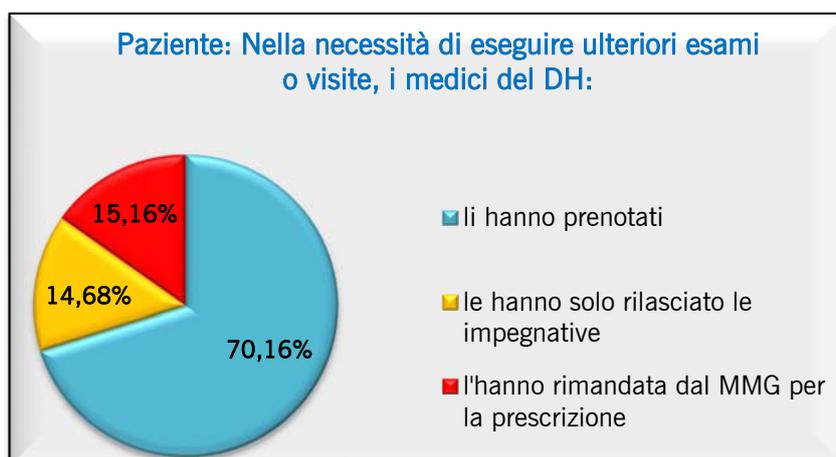
Come evidenziano i dati, la quasi totalità delle strutture prevede la prenotazione delle visite e degli esami utili al monitoraggio della patologia ed anche i follow up al termine del ciclo terapeutico. Tuttavia, se osserviamo i dati relativi all'intervista ai pazienti, notiamo alcune criticità nella capacità di assolvere, sempre, alla prenotazione degli esami e visite utili al monitoraggio della patologia. Infatti il 14% dei pazienti dichiara che sono state rilasciate le ricette senza che i medici provvedessero direttamente alla prenotazione delle prestazioni. Tale pratica pesa al paziente

27

poiché a lui è demandato il compito di rivolgersi al cup e prenotare. Conosciamo bene i tempi di attesa che spesso rendono difficile ottenere prestazioni tempestivamente ed in accordo con le necessità cliniche della persona. Inoltre spesso accade che all'interno della ricetta i medici non esplicitino la classe di priorità e ciò complica molto l'effettiva erogazione della prestazione entro i tempi utili al paziente. In ultimo il 15% dei pazienti riferisce che addirittura la prescrizione di visite ed esami è stata rimandata al MMG. Capita infatti spesso che vengano rilasciati al paziente elenchi delle prestazioni da eseguire in carta semplice con rimando al MMG per la compilazione su ricetta del SSN.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.5 Organizzazione percorso

Veniamo ora a descrivere il percorso del paziente all'interno del day hospital. In questa sezione abbiamo voluto mettere in risalto modelli organizzativi differenti, nell'intento di mettere a fuoco possibili scelte organizzative più efficaci di altre, proponendo, come già fatto, un confronto tra quanto dichiarato dalla struttura e quanto vissuto dal paziente. Nel disegnare il percorso abbiamo preso in considerazione le seguenti fasi: accoglienza, prelievo, visita, allestimento farmaco, somministrazione, dimissione.

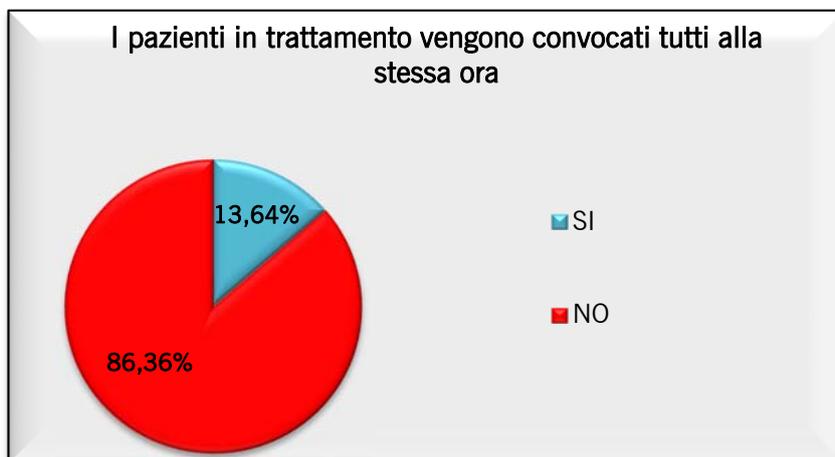
2.5.1 Accoglienza

L'86% delle strutture prevede la convocazione dei pazienti in orari scaglionati, oltre il 13% delle strutture invece dichiara di convocare i pazienti, indipendentemente dal tipo di terapia, tutti alla stessa ora.

È evidente che questa seconda modalità di organizzazione, rischia di rendere davvero complessa e disarticolata la gestione del

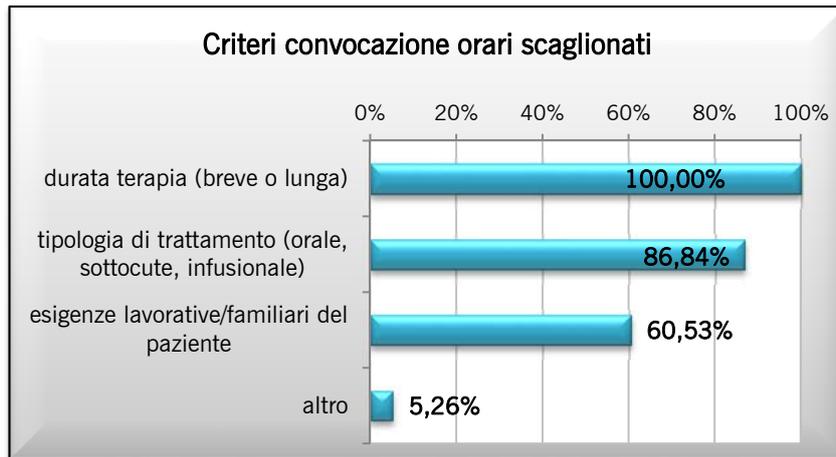
29

percorso all'interno del DH nelle varie fasi del percorso e di allungare i tempi di permanenza per i pazienti. Infatti, le terapie ad oggi disponibili per le varie tipologie di tumore, possono prevedere sia lunghi tempi di somministrazione sia brevi tempi di somministrazione. È evidente che una organizzazione del DH, che tiene conto di queste peculiarità per cadenzare gli orari di accoglienza, risulta sia più agevole per il paziente, sia più efficiente per la struttura che può ottimizzare i turni di somministrazione.



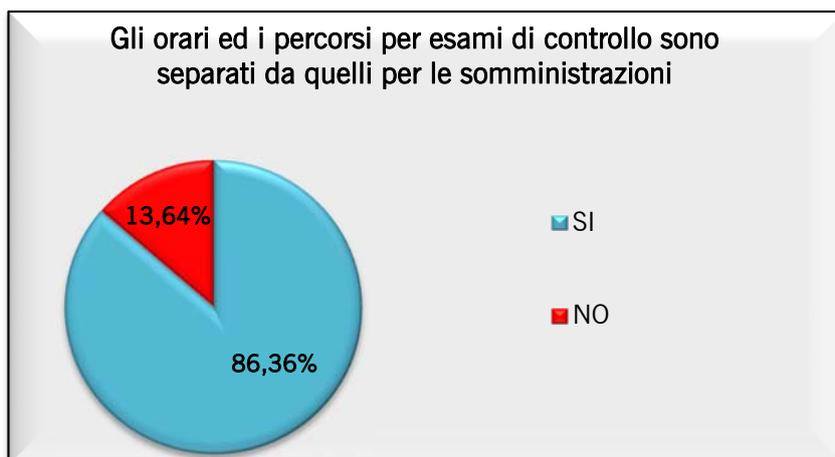
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Le strutture che prevedono lo scaglionamento dell'accoglienza, lo fanno infatti prevalentemente in base alla tipologia del trattamento che il paziente deve effettuare e quindi se si tratta di una terapia lunga o breve. Oltre il 60% delle strutture organizza l'accoglienza anche in base ad esigenze di lavoro o familiari e questa ci sembra una pratica davvero attenta alle esigenze del paziente.



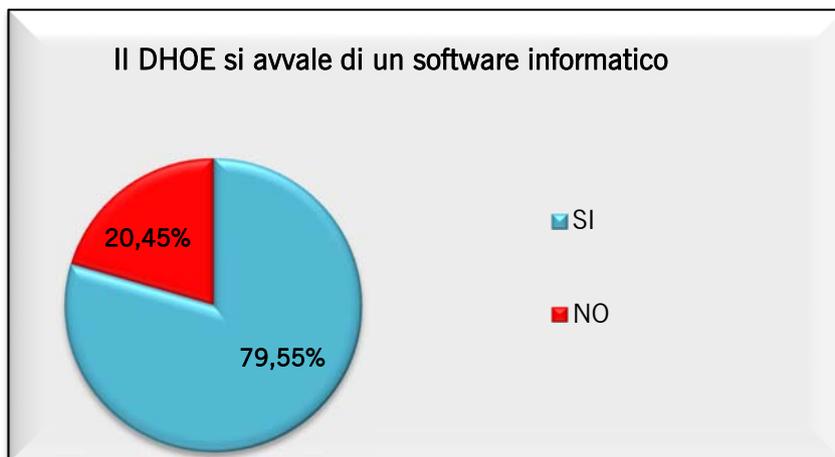
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

La maggior parte dei DH prevede la separazione dei percorsi per gli esami di controllo da quelli per le somministrazioni ma anche in questo caso diverse strutture (oltre il 13%) non effettua questo distinguo, aggregando i pazienti indipendentemente dallo scopo per cui si recano in DH.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Abbiamo voluto capire se l'organizzazione del DH si avvale di un software informatico per la gestione delle prestazioni al suo interno. Quasi l'80% delle strutture ne fa utilizzo tuttavia permangono strutture che non lo utilizzano, oltre il 20%.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Le strutture che utilizzano un software informatico lo utilizzano prevalentemente per gestire l'agenda degli appuntamenti. Percentuali ben più contenute si rilevano per organizzare gli appuntamenti in base alla tipologia del trattamento (71,4%) e ancor meno in base al criterio della durata (57%).



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

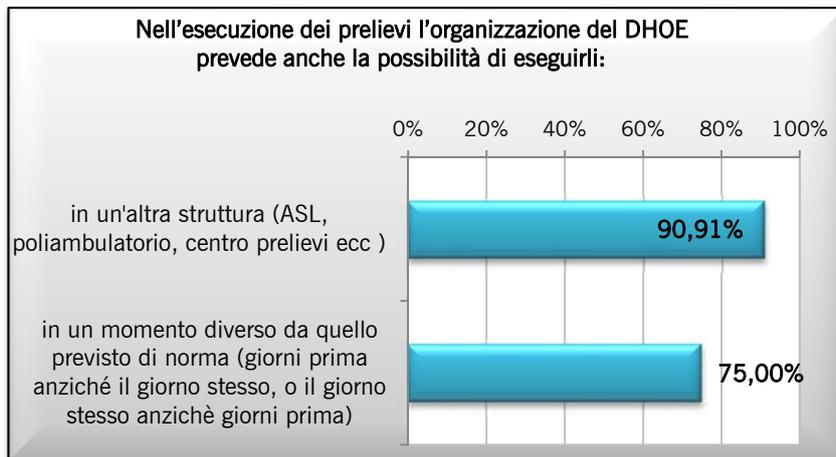
2.5.2 Prelievi

Venendo al prelievo ematico, utile a verificare lo stato del paziente e la conseguente possibilità di sottoporsi alla terapia farmacologica, le strutture convocano i pazienti prevalentemente lo stesso giorno in cui effettuano la terapia (57%). Sono meno le strutture che effettuano il prelievo uno o più giorni prima della somministrazione della terapia (43%).



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Nell'esecuzione dei prelievi, tuttavia, anche le strutture che prevalentemente li eseguono lo stesso giorno, mostrano una certa flessibilità, consentendo, in base a vari elementi di valutazione, di eseguirli sia in una struttura diversa, sia (in percentuale inferiore) in un momento differente.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

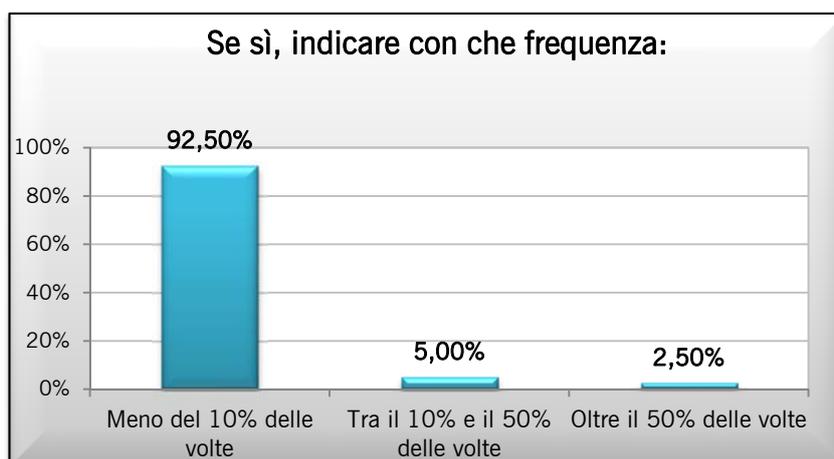
2.5.3 Allestimento farmaci

Abbiamo chiesto ai responsabili delle strutture se si verificassero episodi in cui il farmaco fosse disponibile al paziente con ritardo.

Il dato riportato ci mostra una ulteriore criticità importante, Oltre il 90% dei DH risponde affermativamente, si verificano ritardi nella messa a disposizione del farmaco al paziente in DH. Rispetto alla frequenza con cui si verificano tali episodi, fortunatamente la percentuale rimane contenuta attestandosi a meno del 10% delle volte. Alcune strutture rilevano frequenze più importanti, dichiarando che accade addirittura oltre il 50% delle volte.

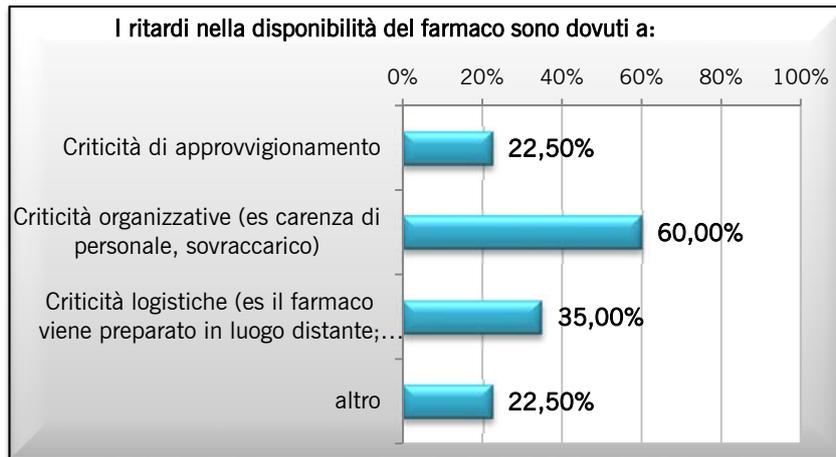


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

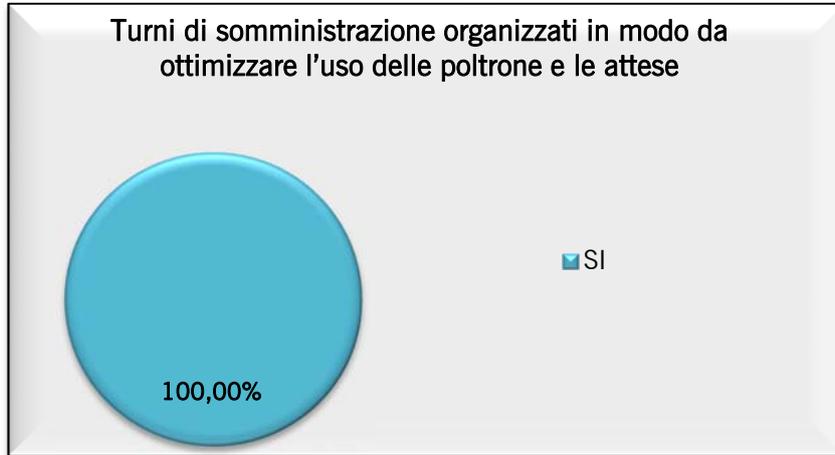
Le criticità riguardano per lo più aspetti organizzativi con oltre il 60% delle risposte, seguite poi da criticità logistiche con il 35% e da criticità di approvvigionamento. Si evidenzia che le criticità legate al ritardo nella messa a disposizione del farmaco, sono in alcuni casi legate proprio alla modalità organizzativa prevista dai diversi DH: ovvero tra chi prevede di eseguire il prelievo, (ed il conseguente allestimento del farmaco) lo stesso giorno della somministrazione e chi invece prevede il prelievo ematico in giorni precedenti, con la conseguente possibilità, per la farmacia ospedaliera, di programmare meglio l'allestimento dei farmaci. La prima tipologia di organizzazione può determinare invece un sovraccarico per la farmacia ospedaliera nel dover allestire farmaci antineoplastici in maniera massiccia nello stesso momento. L'allestimento dei farmaci antineoplastici richiede procedure di sicurezza che richiedono attenzione e un tempo che non può essere compresso.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.5.4 La somministrazione della terapia

Le strutture dichiarano che i turni della somministrazione sono organizzati in ogni struttura in modo da ottimizzare l'uso delle poltrone. Le strutture, organizzano la somministrazione in base alla tipologia di terapia e alla durata della stessa, così da ottimizzare i tempi di permanenza dei pazienti.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

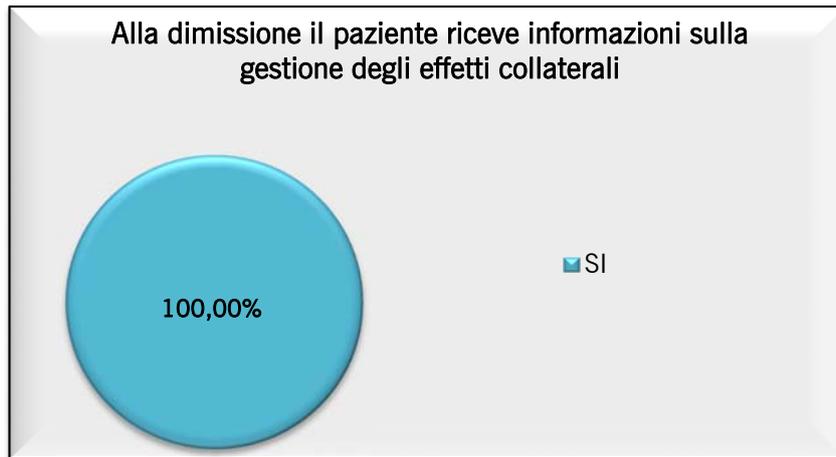
Tuttavia anche in questo caso l'utilizzo di software informatici non appare diffusamente previsto. Oltre l'80% delle strutture non si avvale di software per organizzare i turni di somministrazione.



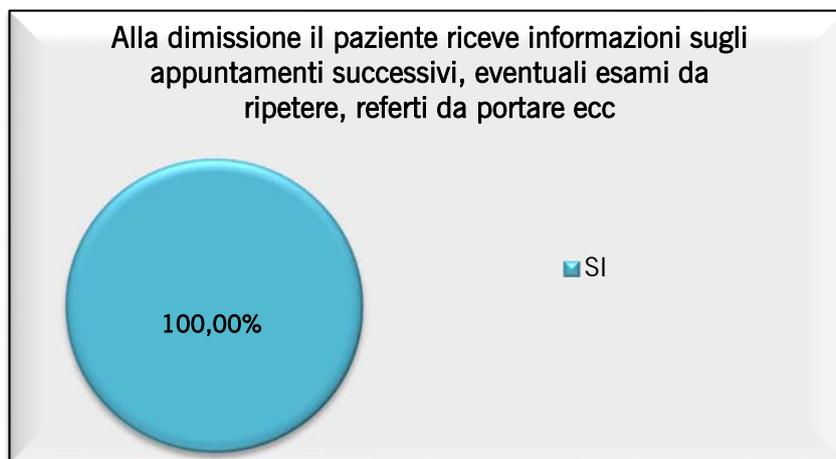
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.5.5 Le dimissioni

Alla fine della somministrazione della terapia, ogni struttura prevede di fornire informazioni sulla gestione degli effetti collaterali e sugli appuntamenti successivi. Prevede inoltre di fornire informazioni sugli esami eventuali da eseguire prima della successiva somministrazione.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



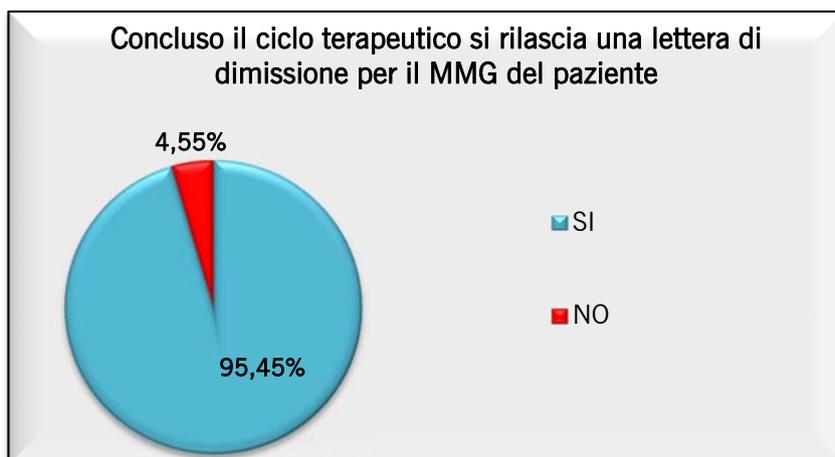
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

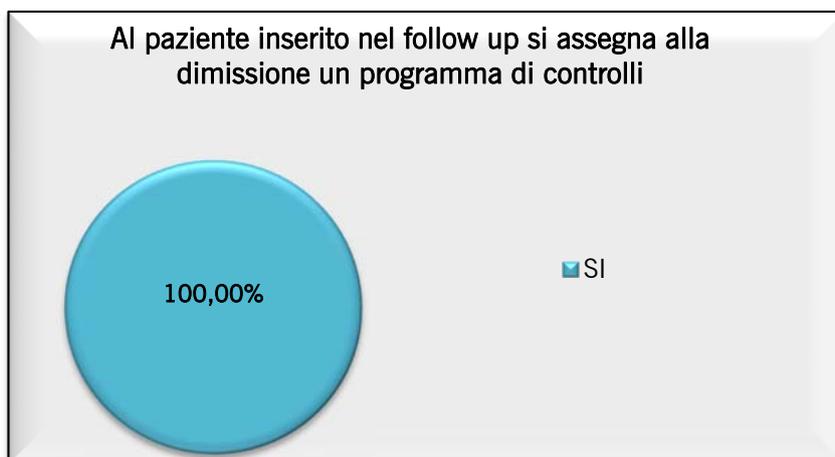
2.6 Continuità assistenziale

Venendo alla continuità assistenziale abbiamo chiesto alle strutture se, concluso il ciclo terapeutico è previsto il rilascio di una lettera di dimissioni per il MMG. In questo caso alcune strutture hanno risposto negativamente.

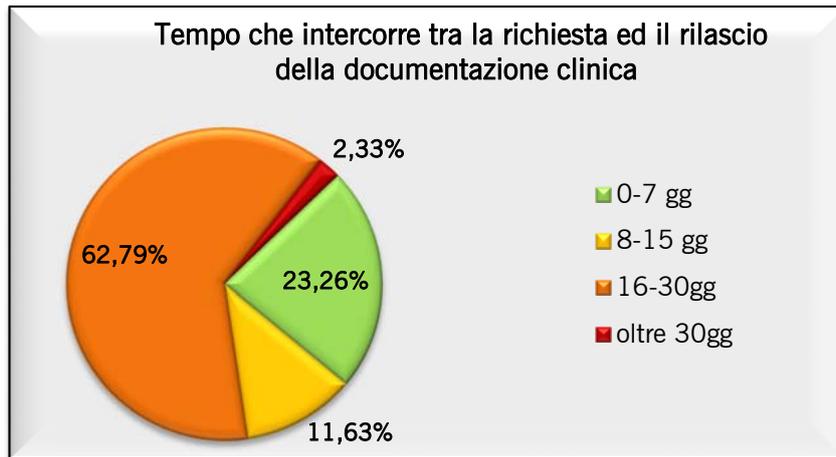


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

È previsto ovunque l’inserimento del paziente in un programma di follow up e per quanto riguarda la tempistica per il rilascio della cartella clinica, la maggior parte delle strutture dichiara di rilasciarla entro 30 giorni.

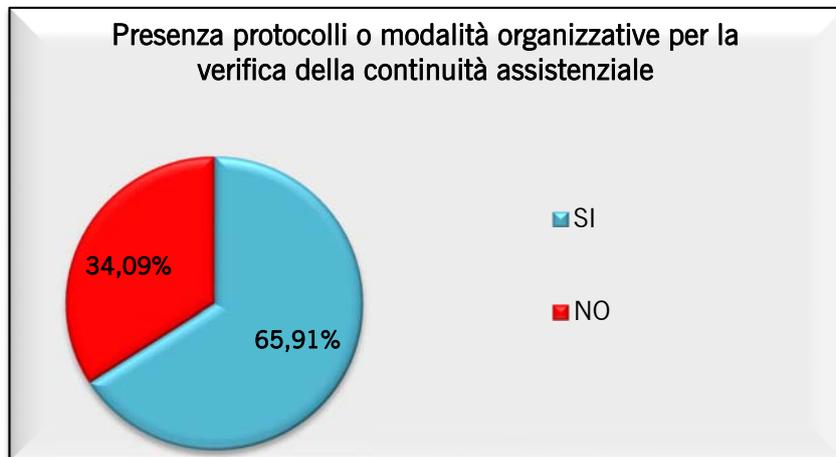


Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Nel 67% delle strutture sono presenti protocolli o modalità organizzative tali per cui viene verificata la continuità assistenziale.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

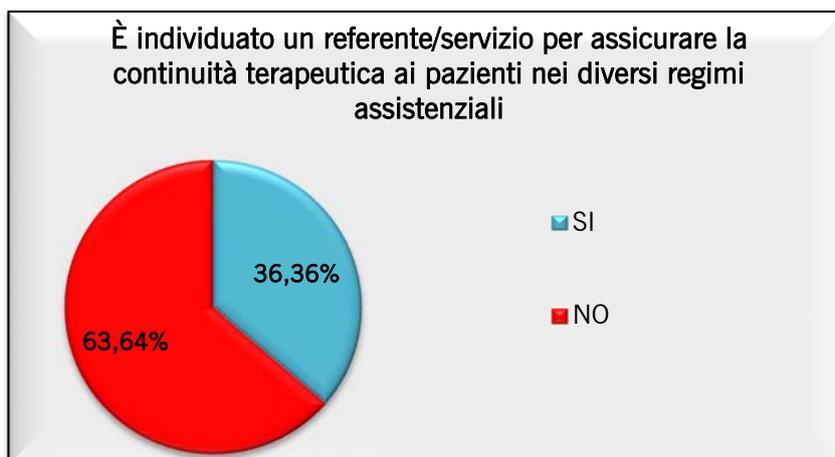
Nelle strutture dove sono presenti tali modalità organizzative formalizzate, si garantisce la continuità assistenziale del paziente al

momento della dimissione dal DH verso i vari ulteriori setting assistenziali. Da notare il dato inerente il raccordo con i servizi territoriali: solamente il 13,8% garantisce la continuità verso questo setting assistenziale.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Solamente nel 36% dei DH è individuato un referente/servizio per assicurare la continuità assistenziale ai pazienti nei diversi regimi assistenziali. Ancor meno presente tale prassi per i pazienti in mobilità assistenziale. Sappiamo quanto sia complessa la gestione della patologia oncologica e quanto onere in termini di burocrazia e tempistiche eccessive ricadano sui pazienti che si curano fuori regione.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

2.7 Management tempi del percorso

Nella previsione delle domande da inserire nel questionario per le strutture, è apparso importante andare a sondare la capacità di gestire in modo sistematico il percorso del paziente all'interno del DH. Pensiamo che l'utilizzo di uno strumento informatico sia una delle modalità più efficienti ed immediate per assolvere a questa necessità. Abbiamo pertanto chiesto se il DH si avvale di un sistema informatico per la gestione del percorso del paziente al suo interno. Ebbene i dati mostrano che solamente il 63% delle strutture ne fa uso.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

In caso affermativo abbiamo chiesto se tale sistema sia in grado di tracciare il percorso del singolo paziente all'interno del percorso nelle varie fasi della giornata. In questo caso quasi il 30% dei DH che utilizza un sistema informatico non è in grado di assolvere a questa funzione.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

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



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

In ultimo abbiamo chiesto se, nei pochi DH che posseggono un software in grado di tracciare il percorso del singolo paziente e rilevare i tempi medi di esecuzione delle varie fasi, si utilizzassero i dati per avviare azioni di miglioramento, laddove emergessero dei tempi morti o comunque comprimibili. In questo caso, nonostante i dati siano disponibili e utilizzabili per questo scopo, il 30% delle strutture non effettua questo tipo di analisi.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Venendo alla rilevazione dei tempi medi di esecuzione delle varie fasi notiamo nella tabella sottostante i valori di riferimento.

La media delle ore trascorse all'interno del DH, ancor prima di eseguire la somministrazione della terapia, è di 2 ore e 25 minuti⁸.

Vi è una importante variabilità nei tempi registrati dalle strutture nelle varie fasi, in particolare per i tempi di refertazione e di allestimento del farmaco.

Se, per pura teoria, sommiamo i tempi migliori riportati dalle strutture per ogni fase, questo tempo andrebbe a ridursi addirittura ad 1 ora (- 1h25'). Certamente questa stimolo deve tenere conto di tanti fattori, che differenziano le strutture stesse, tra cui la complessità del DH, il numero dei pazienti trattati ecc; tuttavia siamo certi che lavorando sull'organizzazione e sull'efficientamento del percorso, si potranno raggiungere dei risultati migliori in termini di riduzione dei tempi comprimibili.

⁸ Nota bene: Abbiamo inserito solamente i valori delle strutture che effettuano le varie fasi tutte in un giorno.

Tempi fasi	media	min	max
Tra l'accoglienza ed il prelievo ematico	20'	15'	30'
Tempi di refertazione	40'	15'	75'
Tempi di visita	25'	15'	30'
Tempi allestimento farmaco	45'	10'	60'
Tra la fine somministrazione - dimissione	15'	5'	20'
Totale	2h25'	1h	3h35'

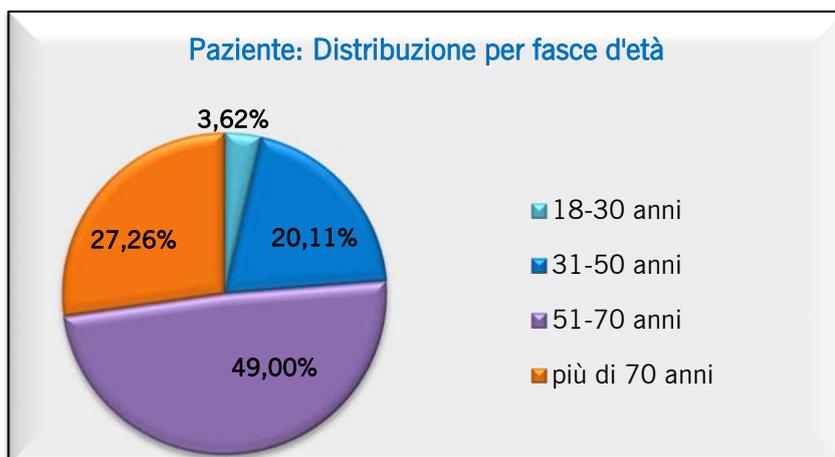
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

3 Focus sul rispetto del tempo del paziente

Proponiamo in questa sezione un focus sul rispetto del tempo del paziente. Abbiamo visto fin qui, le modalità organizzative adottate dai vari DH e i tempi medi di esecuzione delle varie fasi del percorso, ma quello che riteniamo utile per comprendere fino in fondo, quanto impatto sulla qualità della vita sia determinato da scelte organizzative non ottimali, è il vissuto del paziente, la sua testimonianza. Per questo abbiamo pensato di inserire questo focus specifico, partendo dal punto di vista dei pazienti.

Al fine di tracciare un profilo degli oltre 1000 pazienti intervistati, riportiamo di seguito alcuni dati anagrafici e altre informazioni che caratterizzano la loro vita familiare e lavorativa.

Il campione dei pazienti intervistati si divide quasi perfettamente tra maschi e femmine, rispettivamente 49,5% e 50,5%. La fascia di età è sintetizzata nel grafico sottostante.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

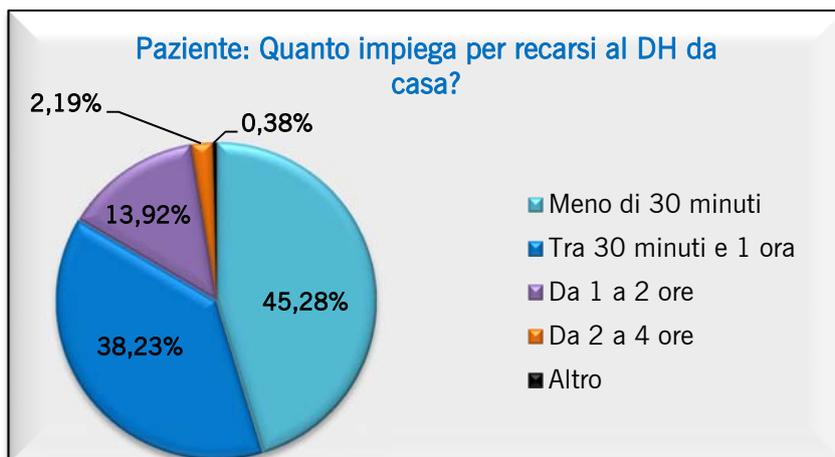
Il 66% dei pazienti non svolge attività lavorativa anche se è da annotare che una parte di questi, dichiara di non lavorare proprio a causa degli impedimenti legati alla patologia.

Il 68% dei pazienti ha bisogno di essere accompagnato a fare le terapie in DH da un familiare che, nel 56% delle volte è un lavoratore.

Da questa prima disanima, è possibile avviare delle considerazioni sull'impatto, che il tempo trascorso all'interno del DH, ha sulla vita del paziente e della famiglia. I pazienti e i familiari ci dicono della tante difficoltà a conciliare i ritmi della vita quotidiana con le esigenze di cura, della necessità di dover usufruire di permessi lavorativi, di aver dovuto abbandonare attività di svago e tempo libero per potersi curare o stare affianco al proprio caro in un momento di difficoltà.

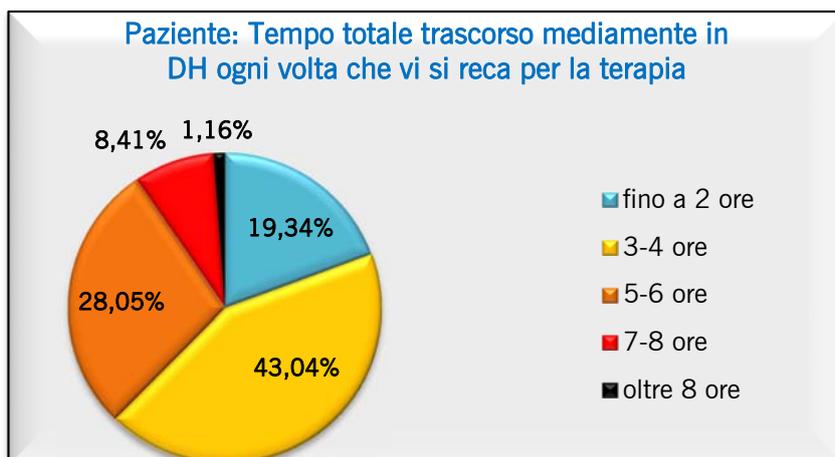
Oltre il 55% dei pazienti accede ad un DH fuori dal proprio Comune di residenza ed il 7% addirittura fuori Regione.

La maggior parte dei pazienti raggiunge il DH in meno di 30 minuti, tuttavia, diverse persone impiegano oltre un'ora di tempo fino anche a più di 4.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Se sommiamo questo tempo, già consistente, con il tempo totale trascorso mediamente in DH ogni volta che il paziente si reca in ospedale per la terapia, vediamo quanto consistente sia l'impatto sulla vita. Il tempo di permanenza va da un minimo di 1 ora ad un massimo di 9 ore. La maggiore frequenza di ore di permanenza si registra nel *range* che va dalle 3 alle 4 ore con il 43% delle risposte e dal *range* che va dalle 5 alle 6 ore con il 28% delle risposte. Oltre l'8% segnala di stare in DH anche 7-8 ore.



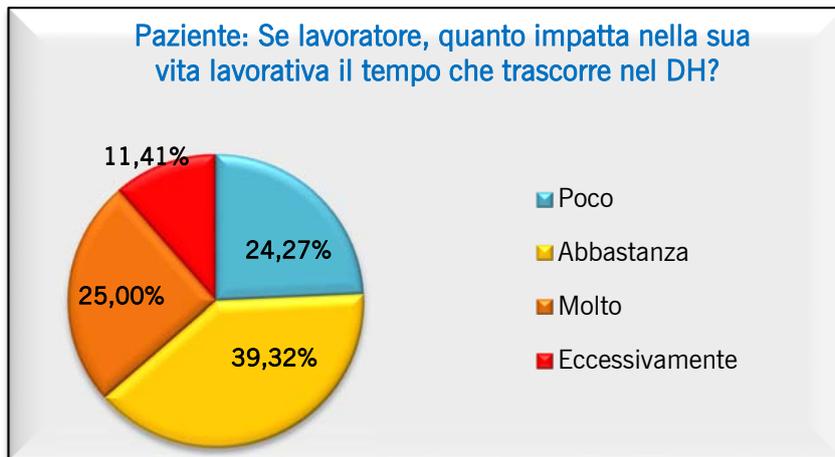
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Alla domanda su come si giudica questo tempo di permanenza, la maggior parte dei pazienti risponde che lo ritiene un tempo giusto. Spesso, durante le interviste è emerso che i pazienti considerano il tempo di permanenza in DH un tempo dedicato alla cura, alla possibilità di guarigione, pertanto le valutazioni tendono ad acquisire una connotazione più positiva. Rimane da considerare che invece quasi il 40% dei pazienti dichiara esplicitamente che il tempo trascorso in DH è troppo lungo o addirittura eccessivo (9,7%).



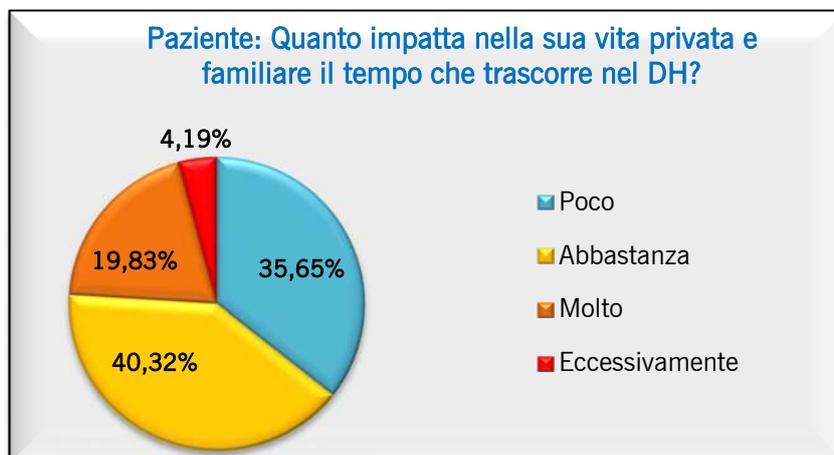
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Alla domanda su quanto il tempo trascorso in DH impatti sulla vita lavorativa, solamente il 24% dei pazienti risponde poco. Sono oltre il 35% i pazienti che dichiarano che il tempo trascorso nel DH impatta molto o addirittura eccessivamente. (11,4%)



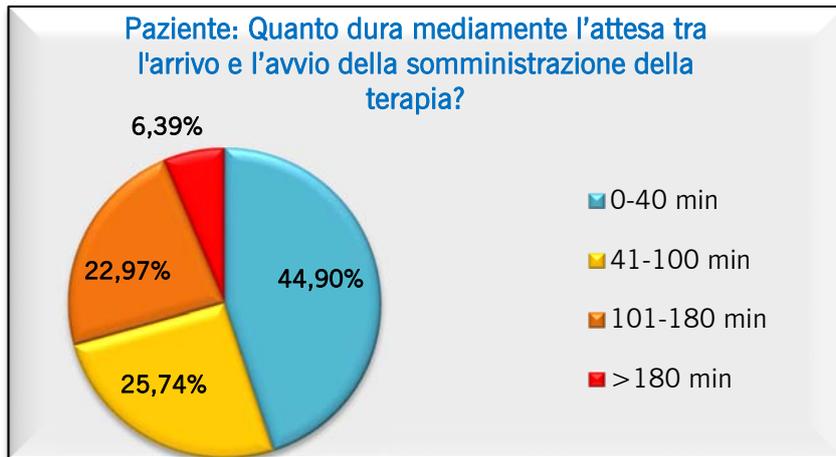
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Anche l'impatto sulla vita privata e familiare risente fortemente dei tempi trascorsi in DH. Con oltre il 25% delle risposte che si orientano sul "molto" ed "eccessivamente". Va annotato che l'impatto maggiore è ravvisato da quei pazienti che devono essere accompagnati da un familiare lavoratore, costretto quindi ad usufruire di permessi lavorativi.



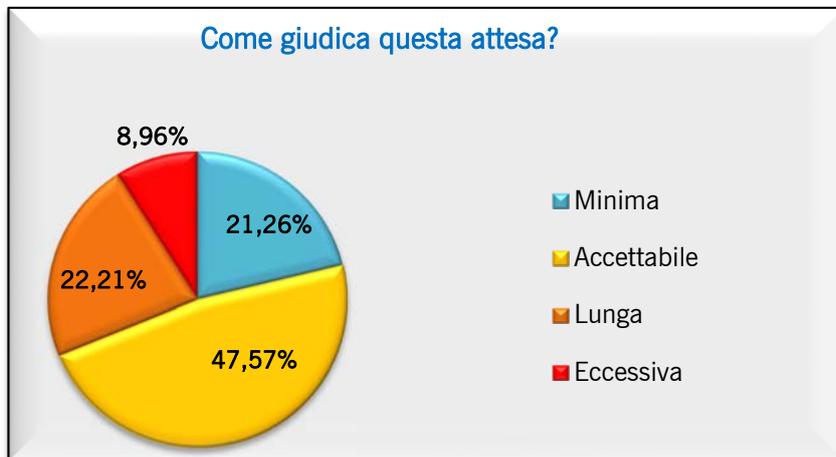
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

In questa sezione abbiamo richiesto di indicare il tempo che intercorre tra l'arrivo in DH e l'avvio della somministrazione. Ovvero di quel lasso di tempo che parte dall'accoglienza, passando per il prelievo (se non eseguito nei giorni precedenti), per la visita e l'allestimento del farmaco e si chiude con l'avvio della somministrazione. Il 44% dei pazienti dichiara di attendere fino a 40 minuti, tuttavia oltre il 25% attende dai 40 minuti ai 100, il 22% tra i 100 minuti e i 180 ed il 6,3% attende oltre le 3 ore fino a punte di 4 ore. Ricordiamo che a questo tempo deve essere sommato ancora il tempo di somministrazione del farmaco che, a seconda della terapia più idonea, può risultare anch'esso di diverse ore.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

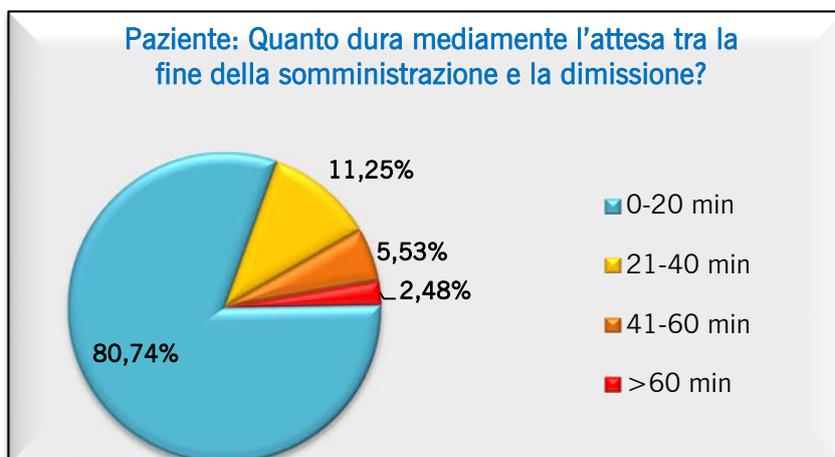
Anche in questo caso oltre il 30% delle risposte valuta troppo lungo o addirittura eccessivo il tempo di attesa.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

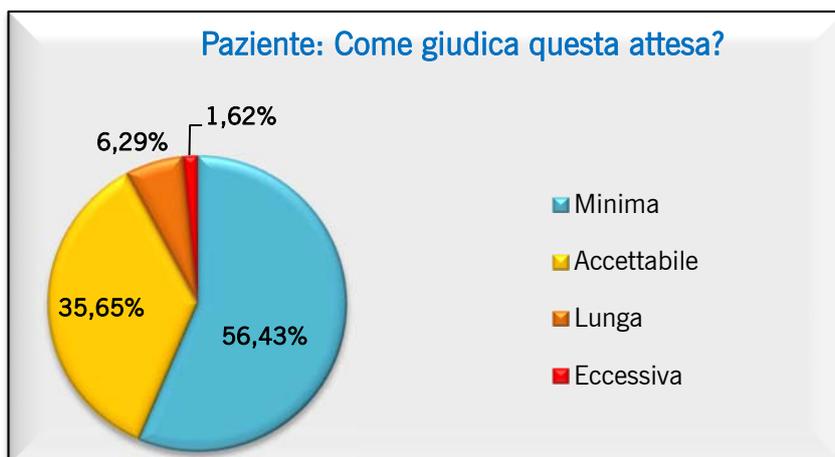
Rispetto alla durata dell'attesa tra la fine della somministrazione e la dimissione notiamo che nella maggior parte delle volte l'attesa

si limita a circa 20 minuti al massimo, tuttavia, esistono estremi importanti che superano l'ora di attesa. In questo caso spesso i pazienti hanno dichiarato che mancava personale per assolvere a questo adempimento.



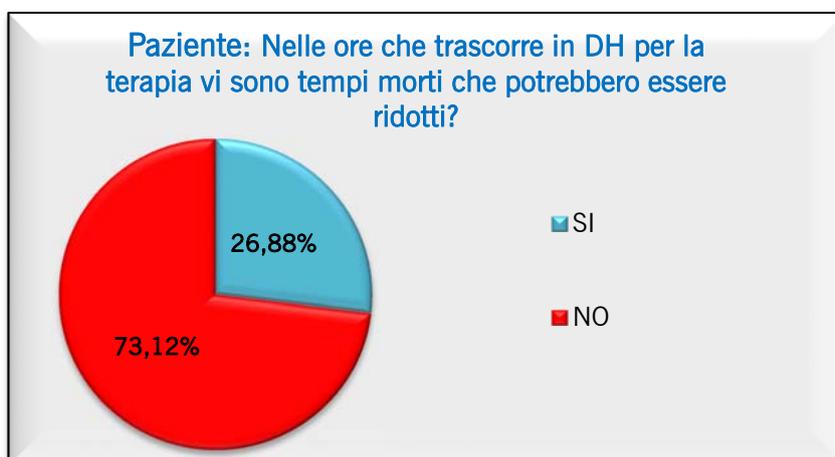
Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Il giudizio rispetto all'attesa per questa fase è notevolmente più positivo rispetto agli altri, tuttavia oltre il 7% dei pazienti lo giudica troppo lungo o eccessivo proprio perché intravede in questa fase la possibilità di ottimizzare i tempi organizzandone meglio la gestione.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

Oltre il 26% dei pazienti ritiene che nella fase che precede la somministrazione della terapia vi siano tempi morti che potrebbero essere ottimizzati e ridotti.



Fonte: Monitoraggio civico del Day Hospital onco-ematologici – Cittadinanzattiva 2018

In particolare i tempi che i pazienti ritengono che possano essere ridotti sono riassunti nella grafica sottostante.

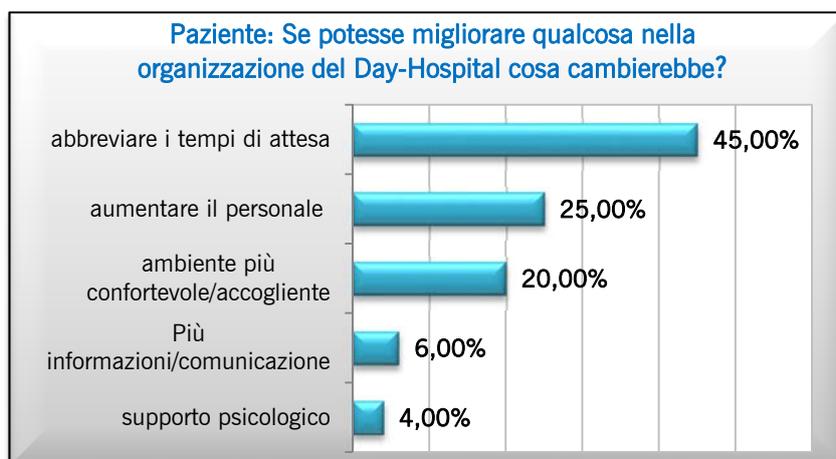
Nel 25% dei casi è l'attesa per il prelievo ad essere considerata eccessiva e suscettibile di tempi morti; in questa fase l'organizzazione del DH deve gestire l'accoglienza dei pazienti ed inserirli nella lista dei prelievi. Abbiamo visto già che diversi DH convocano i pazienti tutti al medesimo orario. Anche l'attesa per la visita risulta critica (15%); questa fase è preceduta dalla refertazione dei prelievi ematici che, abbiamo visto essere una fase che richiede, insieme all'allestimento del farmaco, il tempo maggiore ma, soprattutto, abbiamo visto essere una delle fasi in cui i tempi sono più variabili da DH a DH.

È soprattutto l'attesa della terapia, ovvero il tempo che va dalla visita all'ingresso nella sala per la somministrazione, ad essere considerato quello nel quale si intravedono maggiori tempi morti (50%). Di questo tempo è in particolare l'attesa che la poltrona si liberi (35%) ad essere percepita come un tempo morto. Spesso i pazienti notano poltrone libere senza che nessun paziente si avvicini (cfr par. 2.5.4). Inoltre un'altra attesa che si ritiene eccessiva è quella che riguarda l'allestimento del farmaco (15%).

Fasi del percorso	% tempi morti
Attesa tra accettazione e prelievo	25%
Attesa visita	15%
Attesa terapia	50% - 35% attesa poltrona - 15% attesa farmaco
Tra la fine somministrazione - dimissione	10%

In ultima battuta, abbiamo proposto due domande aperte, in cui i pazienti hanno potuto esprimere liberamente un parere in merito a possibili ambiti di miglioramento del DH e al contempo punti di forza che ritengono qualificanti della struttura.

La maggioranza dei pazienti (45%) dichiara che dovrebbero essere abbreviati i tempi d'attesa. Segue la sensazione che il personale sia insufficiente e spesso tale elemento è collegato con i possibili tempi morti ravvisati nel corso della permanenza in DH. Il 20% dei pazienti desidererebbe luoghi più accoglienti e confortevoli per permettere almeno che le lunghe attese siano alleviate da aspetti di comfort. Ancora i pazienti desidererebbero maggiori informazioni e orientamento sul percorso di cura e sui servizi presenti ed in ultimo un maggiore supporto psicologico.



Rispetto a cosa invece i pazienti ritengono particolarmente qualificante la struttura presso cui effettuano le cure, l'aspetto più rilevante risulta essere la professionalità del personale sanitario e l'umanità di tutti gli operatori con cui si interfacciano. È stato quanto mai toccante leggere le testimonianze scritte di pugno dei pazienti, che ringraziano ed esprimono addirittura affetto nei confronti dei professionisti che incontrano nel DH.



Vi lasciamo una breve testimonianza rappresentativa di tante altre, che sintetizza il valore del contatto umano che mai dovrebbe essere dimenticato:

“La gentilezza ed i sorrisi scaldano il cuore e alleviano i pensieri”

Conclusioni

La buona adesione da parte dei DH onco ematologici, alla nostra proposta di monitoraggio, è il primo ottimo risultato della nostra iniziativa e mette in evidenza la volontà delle Direzioni Generali di misurarsi, in uno lavoro di trasparenza ed onestà, con lo stesso comune obiettivo: quello di individuare la presenza di aree critiche e avviare un dialogo verso il miglioramento del servizio offerto.

L'esito del monitoraggio delle singole strutture e la successiva analisi dei dati, in una lettura di insieme, ha permesso di delineare chiaramente le aree di efficienza e le aree sulle quali si dovrà lavorare per migliorare la qualità dei servizi e del percorso nei DH oncoematologici.

Un primo elemento che appare critico dall'indagine e su cui sarà necessario lavorare e stabilire degli standard di qualità uniformi, è la capacità di presa **in carico** del paziente in tutto il percorso di cura all'interno del DH. In particolare è ancora debole la capacità di **orientare il paziente** sulla presenza di servizi nella struttura in grado di facilitare il percorso di cura. Ancora non presente, ad esempio, in ogni struttura un servizio di **supporto alle pratiche amministrative** per il rilascio di certificazioni per invalidità/handicap, esenzione ticket e richiesta protesi ed ausili. Non diffusa la presenza di un **servizio telefonico** per fornire risposte tempestive e gestire **criticità e urgenze** avvertite dai pazienti nella gestione della malattia o della terapia (effetti avversi, dubbi su farmaci da assumere al domicilio ecc). Nell'ambito del percorso di cura è ancora troppo infrequente la **prenotazione delle visite ed esami di monitoraggio** da parte dei medici del DH, troppo spesso ancora si **demanda al paziente la prenotazione al cup o addirittura al MMG la prescrizione su ricettario del SSN**. Ancora assente la figura del case manager presente in poco più del 30% dei DH. Rispetto all'organizzazione del DH sono evidenti dei nodi critici. In particolare sono diverse le strutture che convocano i pazienti, indipendentemente dal tipo di terapia che devono svolgere (Lunga o breve), tutti alla stessa ora. E ancora DH in cui **non sono separati i percorsi per le**

somministrazioni dai percorsi per i controlli. Tali disfunzioni incidono pesantemente sulla fluidità del percorso del paziente e conseguentemente sui tempi di permanenza all'interno del DH che potrebbero differentemente essere ridotti.

Nota dolente ancora risulta essere la presenza e l'utilizzo di **software per la gestione del percorso nel DH.** Sebbene la maggior parte delle strutture possieda un sistema informatico, questo è utilizzato prevalentemente per la gestione dell'agenda degli appuntamenti. Una funzione base ci verrebbe da dire. Se poi chiediamo se il software sia in grado di: **tracciare il percorso del singolo paziente all'interno del percorso nelle varie fasi della giornata e rilevare anche il tempo medio di esecuzione delle varie fasi,** così da avere dati precisi sul tempo del percorso di attraversamento e verificare eventuali criticità e tempi comprimibili, scopriamo che solo una piccola percentuale di strutture è in grado di farlo. **In ultimo sono ancor meno le strutture che utilizzano i dati raccolti per avviare azioni di miglioramento del percorso.** Una delle conseguenze di tutto ciò, con ogni probabilità, è l'allungamento dei tempi di permanenza nel DH per i pazienti. La media delle ore trascorse all'interno del DH, ancor prima di eseguire la somministrazione della terapia, è di 2 ore e 25 minuti tuttavia se sommiamo i tempi migliori riportati dalle strutture per ogni fase, questo tempo potrebbe ridursi addirittura ad 1 ora (- 1h25'). Se a questi tempi aggiungiamo i tempi di somministrazione della terapia arriviamo facilmente ad **una media di 5 ore di permanenza nel DH, con punte che arrivano fino a 9 ore.** Tempi ritenuti troppo lunghi ed eccessivamente impattanti sulla vita lavorativa e familiare da moltissimi pazienti.

Circa il 30% dei pazienti ravvisa **tempi morti che potrebbero essere compressi senza andare ad inficiare la qualità e la sicurezza delle cure.** È soprattutto l'attesa della terapia, ovvero il tempo che va dalla visita, all'ingresso nella sala per la somministrazione, ad essere considerato quello nel quale si intravedono maggiori tempi morti. **Di questo tempo è in particolare l'attesa che la poltrona si liberi (35%) ad essere percepita come un tempo morto.** Spesso i

pazienti notano poltrone libere senza che nessun paziente si avvicini.

Per chiudere ancora molto si deve fare per consentire la continuità assistenziale a seguito della dimissione, oltre il 30% delle strutture non adotta protocolli o modalità organizzative per la verifica della continuità assistenziale.

Degno di evidenza lo scarso raccordo con alcuni setting assistenziali territoriali in particolare con l'assistenza domiciliare garantito solo nel 13% dei DH.

Proposte

- Prevedere l'utilizzo sistematico di software informatici al fine di ottimizzare la gestione del percorso del paziente all'interno dei day hospital. L'utilizzo di tali strumenti contribuisce a facilitare l'organizzazione e l'efficientamento del servizio e a verificare la presenza di eventuali criticità nel percorso, nell'ottica del miglioramento dei tempi di attesa.

- Assicurare, nell'ambito della presa in carico, la prenotazione di eventuali visite ed esami necessari al monitoraggio ed evoluzione della patologia, da parte dei medici specialisti del day hospital, senza rimando al medico di medicina generale e senza che sia il cittadino a doversi rivolgere al CUP. Questo garantisce innanzi tutto il rispetto dei tempi di cura del paziente.

- Garantire nell'ambito dell'orientamento e supporto ai cittadini, la presenza sistematica di servizi in grado di informare puntualmente e semplificare il peso burocratico delle pratiche amministrative a cui il paziente è soggetto; come ad esempio per agevolare la domanda di invalidità civile ed handicap, richiedere protesi ed ausili ecc

- Garantire che, nell'ambito della gestione dei dubbi del paziente (su effetti collaterali, assunzione di farmaci concomitanti ecc) e piccole urgenze di lieve entità sia previsto sempre un servizio telefonico, con orario continuato per almeno 8 ore, così da fornire risposte tempestive ed evitare possibili ricorsi impropri al pronto soccorso.
- Garantire la continuità assistenziale verso ogni setting assistenziale fuori dall'ospedale, in particolare verso l'assistenza domiciliare, prevedendo inoltre la presenza di protocolli o modalità organizzative per la verifica della continuità assistenziale.
- Garantire la multidisciplinarietà dell'equipe all'interno del day hospital con tutte le figure necessarie alla corretta presa in carico, come ad esempio: psicologo, palliativista, nutrizionista.
- Prevedere la presenza diffusa di servizi aziendali o in convenzione per il trasporto dal domicilio alla struttura e viceversa, di pazienti in chemio e radio terapia. Contemporaneamente prevedere agevolazioni tariffarie per il parcheggio per i pazienti in trattamento chemio o radio terapeutico.

Ringraziamenti

Il più forte e sentito ringraziamento va ai volontari del Tribunale per i diritti del malato ed ai volontari di AIL che con passione, efficacia e professionalità, hanno condotto i monitoraggi presso i DH oggetto di questo report.

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

Senza il contributo del tavolo di lavoro che ha permesso di arricchire i vari punti di vista e offrire preziose considerazioni all'elaborazione dello strumento di rivelazione, non sarebbe stato possibile giungere ad un monitoraggio utile ed efficace, pertanto si ringraziano ancora una volta: AIL, AIOM, CIPOMO, FIASO FNOPI, Istituto Toscano Tumori, SIE, SIFO.

Si ringrazia l'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva per l'immenso contributo in termini di competenza ed impegno. Un grazie speciale e particolarmente sentito, pertanto, a Maria Eugenia Morreale, per aver contribuito a ideare lo strumento di rilevazione e aver seguito l'intero processo di acquisizione e validazione dei questionari, per l'analisi statistica dei dati e la realizzazione dei grafici e delle tabelle. A Maria Vitale, a Rosapaola Metastasio e Michela Liberti per i loro preziosi contributi.

Un sentito ringraziamento al Segretario generale di Cittadinanzattiva Antonio Gaudio e alle Vice Segretarie Francesca Moccia e Annalisa Mandorino.

Un riconoscimento ed un sentito ringraziamento vanno anche allo staff della sede nazionale del Tribunale per i diritti del malato e del CnAMC. Quindi si ringraziano, Carla Berliri, Cristiana Montani Natalucci, Alessia Squillace, Maria Teresa Bressi e Tiziana Nicoletti per il supporto agli aspetti progettuali.

Si ringrazia Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Luana Scialanca, Lorenzo Blasina e Giacomo D'Orazio per l'Ufficio stampa e comunicazione della sede nazionale di Cittadinanzattiva per l'attività di stampa e comunicazione. Per l'ufficio organizzazione di Cittadinanzattiva si ringraziano Elisa Blasucci, Marianna Sarruso, Linda Cocciolo, Giuliana Gubbiotti, e Alessandro Capudi. Per l'ufficio Relazioni Istituzionali si ringrazia in modo speciale Valentina Condò e Cristiano Tempesta.



con la collaborazione di

con il contributo non condizionato di

