VINCOLI E ASPETTATIVE DEI PAZIENTI

Dott. Antonio Gaudioso – Segretario Generale di Cittadinanzattiva

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

- Monitoraggio civico è l'attività di raccolta di informazioni realizzata periodicamente dalla cittadinanza attiva attraverso interviste, questionari e griglie di osservazioni

- Obiettivo è quello di rilevare dal punto di vista del cittadino il funzionamento e i problemi da sottoporre ad azione di tutela per verificarne nel corso del tempo la soluzione

- I dati raccolti non possono configurarsi come un campione statistico sufficientemente rappresentativo, tuttavia ciò non ne diminuisce il valore in quanto evidenzia punti di forza, aspetti migliorabili e questioni di maggior rilievo e volte a migliorare la qualità dei servizi

- L'esito del monitoraggio ci permette di evidenziare che la **rete oncologica in Italia ha delle arre di efficienza ma anche aree sulle quali di dovrà lavorare** per migliorare l'offerta dei servizi ed evitare che ci sia un accesso alle cure non omogeneo e qualità delle cure, a prescindere dal luogo in cui si vive

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva , Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Finalità della nostra indagine è stato quello di monitorare la rete assistenziale delle oncologie in Italia attraverso una rilevazione di primo grado al fine di indagare:

- **Il rispetto dei 14 diritti della Carta europea del malato**
- **L'attenzione da parte delle strutture ai bisogni e ai diritti della persona con una patologia oncologica e delle relative famiglie**
- **La capacità di presa in carico globale**
- **I servizi offerti**
- **Il livello e la qualità dell'assistenza**
- **La disponibilità dei farmaci oncologici**

Le informazioni rilevate e gli esiti del monitoraggio di Cittadinanzattiva danno alla persona cha ha bisogno di cura, trasparenza e strumenti utili per una scelta consapevole della struttura nella quale andare a curarsi.

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva ,Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Le strutture monitorate:

62 strutture hanno preso parte al progetto: 36 Presidi Ospedalieri, 16 Aziende Ospedaliere, 5 Aziende Ospedaliere Universitarie, 4 IRCCS e una Clinica privata convenzionata

Provenienza geografica	n	%
Nord	15	24%
Centro	25	40%
Sud	17	27%
Isole	5	8%
Totale	**62**	**100%**

Posti letto	Numero strutture
<100	4
101-200	15
201-400	22
401-800	18
> 800	3
Totale	**62**

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva , Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

1. Assetto strutturale ed organizzativo

Elenco dei **Servizi presenti nella struttura**	SI	NO
Day Hospital oncologico	100%	0%
Radioterapia	55%	43%
Psiconcologia	73%	24%
Centro di terapia del dolore	89%	11%
Pronto Soccorso o DEA	81%	18%
Reparto oncologico pediatrico	14%	81%
Riabilitazione oncologica	43%	55%
Hospice	44%	53%

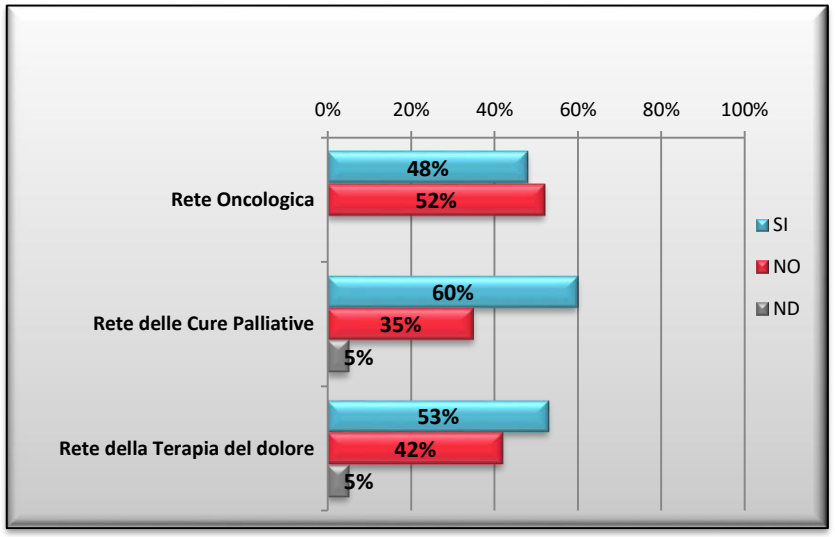
Il 98% delle strutture ha un CUP informatizzato e nel 75% **garantisce la centralizzazione delle prenotazioni** nell'iter diagnostico terapeutico

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Appartenenza e integrazione in una rete di servizi

Presenza di reti oncologiche formali nella regione



Il 52% delle strutture appartiene ad una rete oncologica formale

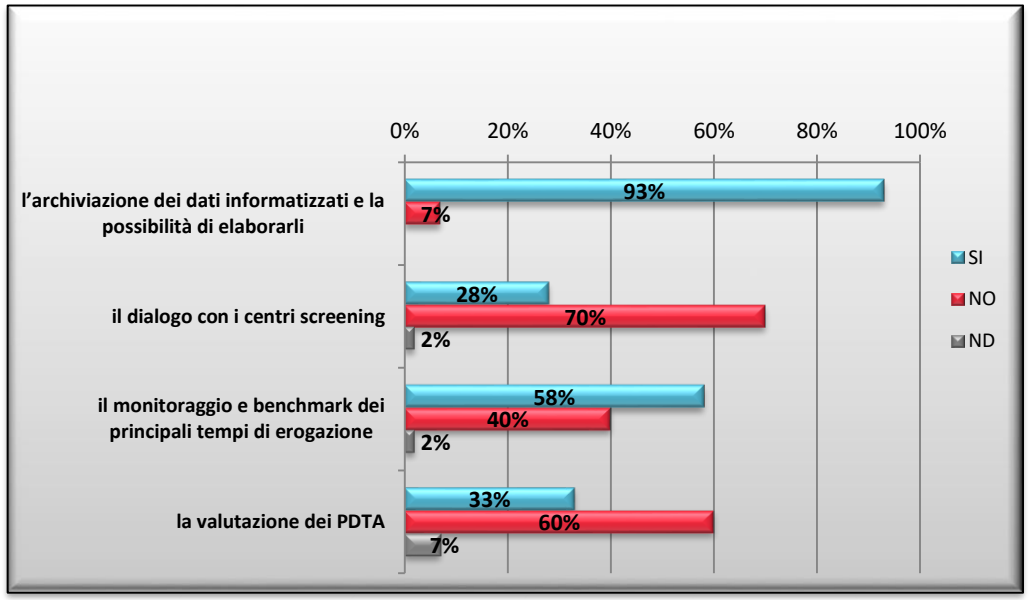
Adeguamento organico	SI	NO
Rivalutazione e adeguamento dell'organico da quando è stata istituita la Rete oncologica	**25%**	75%
sono state effettuate nuove assunzioni di personale medico e/o infermieristico	88%	13%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva , Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Sistema informativo

Presenza nel 69% delle strutture di un software gestionale che consente



- Istituzione e utilizzo del **fascicolo sanitario elettronico** nel 55% delle strutture
- **Condiviso con il MMG** solo nel 41% delle strutture

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Servizio di accoglienza presente nel 69% delle strutture

Funzioni svolte dal servizio di accoglienza:	SI	NO
Accoglie e orienta il cittadino	100%	0%
Informa circa le modalità di accesso ai servizi e le prenotazioni	95%	5%
Garantisce la presa in carico e il mantenimento alla fine di ogni ciclo terapeutico	**93%**	7%
Garantisce che i PDTA siano effettuati secondo le modalità interdisciplinari, gestendone anche l'iter amministrativo	**81%**	19%
Realizza una valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente	77%	23%
Prenota le prestazioni diagnostiche e visite specialistica necessarie già al momento della prima visita	**88%**	12%
Prenota i follow-up successivi al termine delle visite	**93%**	7%
Tiene traccia del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale dei pazienti in formato elettronico	81%	19%
Informa circa la presenza di associazioni di pazienti/civiche all'interno della struttura	91%	9%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

2. Presa in carico del cittadino: il percorso nel servizio

Garanzia dei tempi d'accesso

Garanzie sui tempi di attesa	SI	NO
Accesso entro le 72 ore alle prestazioni diagnostiche	76%	22%
Intervento chirurgico entro 60 giorni dal sospetto diagnostico	87%	7%
trattamento chemio/radio terapia entro 30 giorni	89%	8%

- **Centralizzazione agende dei ricoveri 69%**
- **Centralizzazione agende**

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva , Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Presa in carico e adozione di un approccio multidisciplinare

- Assegnazione codice di esenzione **048 già dal sospetto diagnostico per il 50%** delle strutture
- Procedure che garantiscono un approccio multidimensionale nell' 89% delle strutture

Il gruppo multidisciplinare è sempre composto almeno dalle seguenti figure	SI	NO
Oncologo	100%	0%
Infermiere	**74%**	24%
Psicologo	62%	34%
Farmacista	27%	69%
Assistente sociale	20%	75%
Terapista del dolore / Palliativista	45%	51%
Chirurgo di riferimento	93%	5%

- Solo nel 20% delle strutture è coinvolto il MMG nel gruppo multidisciplinare
- Solo nel 54% delle strutture sono presenti protocolli sul modello simultaneous care
- La metà delle strutture non individua un case manager

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva , Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Accesso alle terapie farmacologiche: i tempi

l'inserimento in Prontuario Terapeutico Ospedaliero di **nuovi farmaci**	
0-15	42%
16-30	9%
31-60	19%
61-90	14%
91-120	**7%**
121-180	**9%**
>180	0%

l'inserimento in Prontuario Terapeutico Ospedaliero di **farmaci innovativi**	
0-15	42%
16-30	17%
31-60	27%
61-90	**7%**
91-120	**5%**
121-180	0%
>180	2%

La garanzia dell'accesso

Presenza di procedure per il **sostegno dei costi dei farmaci** non ancora passati dal SSN (CNN)	SI	NO	ND
	52%	45%	3%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Sistema informatizzato: gestione scorte e giacenze 66%

Sistema informatizzato di gestione delle terapie farmacologiche	SI	NO
gestione **delle scorte, verifica delle giacenze reali** e la previsione dei consumi	95%	5%
messa in "rete" con altre Strutture delle **informazioni sulla disponibilità dei farmaci**	51%	46%

Protocolli di sicurezza chemioterapia

Sicurezza chemioterapia	SI	NO
Presenza di **protocolli chemioterapici e per le cure di supporto codificati e condivisi**	97%	3%
Presenza di un atto formale aziendale che introduca il **Foglio unico (Scheda unica) di chemioterapia**	69%	31%

Preparazioni oncologiche

Farmaci antineoplastici e preparazioni oncologiche	SI	NO
L'allestimento dei **farmaci antineoplastici** si realizza mediante **procedura centralizzata, con un farmacista dedicato**	81%	19%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Personalizzazione delle cure

La personalizzazione delle cure in funzione delle esigenze personali, lavorative e familiari è garantita nel 97% delle strutture

Attenzione al dolore

Modalità di gestione del dolore	SI	NO
misurazione, valutazione e annotazione del dolore dei pazienti	94%	5%
rivalutazione del dolore (re-assessment) dopo il trattamento	89 %	10%
riduzione dolore procedurale	82%	15%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Continuità assistenziale

Esistenza di un protocollo per la verifica della continuità assistenziale nel 77% delle strutture

Come è garantita la continuità assistenziale	SI	NO
referente continuità terapeutica nei diversi setting assistenziali	53%	44%
gestione ausili e presidi prima del rientro al domicilio	80%	18%
coordinamento con il MMG alle dimissioni	52%	48%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

3.Orientamento al cittadino e umanizzazione

Informazione e comunicazione

Acquisizione del Consenso informato	SI	NO
è formalizzato in un documento condiviso (linea guida, etc.)	95%	5%
consegna del "modulo" di Consenso fin dalla visita preliminare al trattamento/intervento	93%	5%
prevede momenti di confronto ad hoc	98%	2%
viene riconfermato nelle fasi cruciali del percorso	89%	10%

Modalità di comunicazione diagnosi	SI	NO
La comunicazione della diagnosi data da un membro del gruppo multidisciplinare	97%	2%
almeno 10-15 minuti per la comunicazione iniziale della diagnosi	98%	2%
La comunicazione del referto istologico positivo avviene in un colloquio personale	98%	2%

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Procedure per la semplificazione

Procedure per la semplificazione	SI	NO
Trasmissione telematica dei referti	60%	40%
Prenotazione di visite ed esami on-line	53%	47%
Richiesta on-line cartella clinica	24%	73%
Rilascio relazione/estratto per secondo parere	79%	21%

Supporto psicologico pazienti e familiari

tipo di offerta supporto psicologico:	SI	NO
Consulenze al bisogno	95%	2%
Presa incarico del paziente in un percorso di psicoterapia individuale e/o di gruppo	77%	16%

Gratuità supporto psicologico garantita nel 97% delle strutture

Processi organizzativi vicini alle esigenze dei cittadini

Il 66% delle strutture non offre il servizio di foresteria
Il 40% non garantisce il trasporto dal domicilio per chemioterapia

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

4. Impegno per il miglioramento, la trasparenza e la partecipazione

Formazione

Nell'84% delle strutture sono presenti procedure per la rilevazione dei **bisogni formativi**

Valutazione del servizio e miglioramento della qualità

- Il 61% delle strutture realizza costantemente indagini sulla **soddisfazione degli utenti**

- Il 65% delle strutture realizza audit annuali di **valutazione della qualità e delle**
- **performance**

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Indicatori ai fini della valutazione delle performance

Tra gli indicatori a fini di valutazione di performance aziendale e dipartimentale e/o dei Dirigenti sono contemplati	SI	NO
L'esistenza della Struttura/Servizio di accoglienza	45%	53%
La definizione del Piano Assistenziale Individualizzato per il singolo paziente	48%	45%
Il grado di adesione al percorso diagnostico terapeutico	42%	50%
L'attenzione al tema del dolore e implementazione Legge 38/2010	71%	24%

- Il 71% delle strutture include tra gli indicatori di performance il **monitoraggio dei tempi d'attesa e l'invio dei dati alle regioni**

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

Monitoraggio civico delle strutture oncologiche

Partecipazione dei cittadini, pazienti e volontari

Collaborazione su **progetti/attività comuni tra la Direzione della struttura e Organizzazioni civiche su**:	SI	NO
Formazione ai pazienti	39%	48%
Formazione ai Caregiver	34%	53%
Accoglienza ai servizi	56%	31%
Supporto psicologico	53%	36%

- Presenza **spazio fisico dedicato alle Associazioni di cittadini, pazienti e volontari** nel 69% delle strutture

Fonte: *Monitoraggio civico delle strutture oncologiche* – Cittadinanzattiva, Marzo 2017

L’impegno di Cittadinanzattiva

- La prevenzione è uno strumento per ridurre le disuguaglianze legate a condizioni sociali, economiche e culturali, in tutte le condizioni patologiche, a maggior ragione se parliamo di tumori

- Il tasso di sopravvivenza al cancro è più alto oggi tra le persone più informate, ma il dato potrebbe modificarsi se ci fosse una maggiore conoscenza dei programmi di screening organizzato, che ancora oggi scontano difformità territoriali sul livello di conoscenza e adesione delle popolazione.
- Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato ha lanciato una campagna informativa digital sui principali social network, con hashtag **#nonaspettare,** di supporto al programma nazionale di screening per il cancro alla mammella, al colon retto e alla cervice uterina.

- L’obiettivo è quello a raggiungere una larga fascia della popolazione, informarla sui rischi di tali patologie e sull’importanza della prevenzione e ad aumentare, di conseguenza, l’adesione agli screening organizzati

L’impegno di Cittadinanzattiva

- Gli inviti non arrivano a tutti quelli che sono nell’età prevista dalla legge e ne avrebbero diritto
- L’invito per le **mammografie** hanno raggiunto nove donne su dieci al nord e al centro, e sei su dieci al sud; di queste hanno accettano di eseguire la mammografia il 63% al nord, 56% al centro, 36% al sud
- l’invito ad eseguire il test di ricerca di **sangue occulto nelle feci** ha raggiunto il 90% delle persone (uomini e donne) in età adatta al nord, il 40% al sud. L’adesione è risultata molto più bassa: più di una persona su 2 al nord, una su tre al centro, una su 4 al sud
- Gli screening sono uno dei modi con cui il Servizio Sanitario Nazionale si prende cura della nostra salute e le opportunità devono essere le stesse per tutti. Invece ci sono differenze in termini di proattività dei Servizi Sanitari sul territorio nazionale

PER SINTETIZZARE…

Cosa chiedono i cittadini e le persone con patologia cronica o rara?

- Più **prevenzione** e **informazione**;
- Maggiore considerazione della **condizione psicologica e socioeconomica**;
- Maggiore **formazione** della medicina di base ed **integrazione con lo specialista;**
- **Continuità assistenziale;**
- **- LISTE D'ATTESA + PDTA;**
- **Maggiore ascolto** da parte del personale sanitario e **coinvolgimento** nel Piano di cura;
- **- COSTI** e **+ Sicurezza**
- Equità di accesso e **maggiore accessibilità ai servizi sanitari;**
- **- BUROCRAZIA e + AIUTO** alle famiglie nella gestione della patologia;
- **Tutela sul lavoro;**
- **Integrazione scolastica;**
- Attenzione affinché si superi **l'isolamento dell'anziano;**

LA SALUTE È UGUALE PER TUTTI

40 anni fa, con la legge 833/1978, nasce il Servizio sanitario nazionale per garantire a tutti i cittadini il diritto alla salute, senza alcuna distinzione sociale, economica o territoriale, configurandosi in tal senso come strumento di giustizia e coesione sociale, oltre che come fattore di sviluppo sostenibile ed inclusivo.

L'art.1 della legge che lo istituisce, prevede alcuni principi fondamentali ispirati all'art.32 della Costituzione:

- **universalità**, secondo cui vengono garantite prestazioni sanitarie a tutta la popolazione;
- **uguaglianza**, in virtù della quale tutti, senza alcuna distinzione di condizioni individuali, sociali o economiche, hanno diritto di accedere alle prestazioni offerte dal Servizio sanitario nazionale;
- **equità**, per cui tutti i cittadini, a parità di bisogno, devono accedere alle stesse prestazioni.

Negli ultimi anni, tuttavia, un insieme di fattori di ordine politico, economico e organizzativo ha determinato il consolidamento di una condizione di frammentazione e difformità territoriali in cui a regioni in grado di assicurare servizi e prestazioni all'avanguardia se ne affiancano altre in cui si fa fatica a garantire anche solo i Livelli Essenziali di Assistenza, in violazione di quanto previsto dagli art.32 e 118 della Costituzione e in contrasto con lo spirito del legislatore che ha istituito il SSN. Le disuguaglianze tra le persone si sono fatte sempre più evidenti con la conseguenza che non tutti riescono ad accedere alle cure di cui hanno bisogno nei territori in cui vivono.

Perché il Servizio Sanitario Nazionale rappresenti invece una garanzia reale del diritto alla salute e perché risponda in pieno alle ragioni e ai bisogni per cui è nato, bisogna fare in modo che ciascuno di noi, ovunque si trovi, possa ricevere le stesse cure e godere degli stessi diritti.

Tutti questi motivi sono alla base della proposta di riforma costituzionale di Cittadinanzattiva che intende integrare l'art.117, nella parte relativa alle materie di legislazione concorrente, come segue: **"tutela della salute nel rispetto del diritto dell'individuo ed in coerenza con il principio di sussidiarietà di cui all'art. 118 Cost"**. Ponendo l'accento sull'individuo, si rafforza e si restituisce centralità alla tutela del diritto alla salute attraverso l'applicazione del principio di sussidiarietà, per evitare che eventuali inerzie istituzionali compromettano l'esercizio di tale diritto.

Perché è ora che davvero "la salute sia uguale per tutti".

Sostieni anche tu la campagna, vai sul sito **www.diffondilasalute.it** e scopri come aiutarci.

Sostengono la campagna

Una campagna promossa da

CITTADINANZATTIVA

www.cittadinanzattiva.it

Media partner

fanpage.it

VITA vita.it

CITTADINANZATTIVA
DIFFONDI
LA SALUTE
CON UN BACIO
La salute è un bene da diffondere,
fallo con un bacio!
Scattati un selfie, e pubblicalo
sui social con l'hashtag
#diffondilasalute

LA SALUTE È

UGUALE

PER TUTTI

CITTADINANZATTIVA

GRAZIE
A
TUTTI