



Comunicato stampa

Napoli, 29 ottobre 2019

PRESENTATA LA CARTA DELLA QUALITÀ DEI DAY HOSPITAL ONCOEMATOLOGICI PROMOSSA DA CITTADINANZATTIVA E AIL

Day Hospital onco-ematologici campani: buoni i tempi d'accesso alle terapie erogate nei tempi previsti e ottimo il rapporto tra personale sanitario e paziente, critiche le attese nei DH, fino a 8 ore, scarso l'orientamento e il supporto al paziente nella gestione degli aspetti burocratici. Necessario lavorare su organizzazione e informatizzazione. La carta della qualità come strumento di lavoro.

È questa la fotografia che emerge dal focus della Campania sul monitoraggio dei DH oncoematologici promosso da **Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato** in collaborazione con **AIL – Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma**, grazie al contributo non condizionato di Roche.

L'organizzazione dei servizi e la cura del paziente sono aspetti fondamentali che impattano fortemente sul percorso di salute dei cittadini. Riuscire a elaborare dei percorsi comuni che tengano conto dei punti di vista di tutti i soggetti coinvolti è stato l'obiettivo del seminario che si è svolto oggi a Napoli, organizzato da Cittadinanzattiva, con il patrocinio della Regione Campania e del Comune di Napoli.

Ne hanno discusso insieme esponenti di Cittadinanzattiva, AIL, i Direttori Generali delle ASL e delle AOU e i vertici della struttura commissariale a partire dai dati dal monitoraggio svolto da Cittadinanzattiva sui Day Hospital onco-ematologici presenti in regione.

Obiettivo è l'adozione della carta della qualità in onco-ematologia, uno strumento condiviso e comune che racchiude standard di qualità ed esigenze sanitarie e sociali dei percorsi di cura.

Il tempo trascorso per fare terapie è un tempo che impatta molto nella vita del paziente. Per questo motivo abbiamo deciso di concentrare il nostro monitoraggio sul rispetto del tempo dei pazienti andando a valutare l'organizzazione dei DH per capire eventuali aspetti da migliorare.

Dal monitoraggio emerge che la maggior parte dei pazienti impiega fino a 1 ora per recarsi nei DH, il 40% dei pazienti trascorre all'interno del DH per eseguire la terapia 3-4 ore, un altro 40% fino a 6 ore ma c'è chi ci trascorre anche 8 ore.

Questo tempo impatta molto o eccessivamente sulla vita lavorativa per il 30% dei pazienti e sulla vita familiare per il 25% dei pazienti che spesso devono essere accompagnati da familiari lavoratori (43%).

I motivi di queste attese vanno ricercati nell'organizzazione dei DH Campani. Dal monitoraggio emerge ad esempio che i pazienti nel 66% dei casi vengono convocati tutti alla stessa ora per eseguire le terapie senza prevedere uno scaglionamento in base al tipo di terapia (lunga o breve) che devono eseguire; inoltre i pazienti eseguono gli esami ematici, propedeutici al nullaosta alla terapia, lo stesso giorno in cui la effettuano. Questi due aspetti (convocazione allo stesso orario ed esecuzione degli esami lo stesso giorno) rappresentano i primi punti critici dell'organizzazione poiché forieri di sovraccarico per la struttura stessa e il personale sanitario (medici, infermieri e farmacisti).

I DH campani si dotano di un software informatico nel 66% dei casi, tuttavia laddove adottato è utilizzato prevalentemente per la gestione degli appuntamenti ma nel 50% dei casi non è utilizzato per organizzare gli appuntamenti in base alla tipologia di trattamento. In pratica chi potrebbe attendere poche ore per eseguire una terapia breve, rischia di attendere come quel paziente che deve eseguire una terapia lunga. Oltre il 55% delle strutture non possiede un software per la gestione del percorso del paziente nel DH e solo la metà di chi lo utilizza è in grado di tracciare il percorso del singolo paziente nelle varie fasi della giornata, rilevare i tempi medi di esecuzione delle varie fasi e quindi avviare azioni di miglioramento del percorso di cura in base ai feedback.

Aspetti critici emergono nell'orientamento e supporto al paziente.

Nel 40% dei DH monitorati non è presente un servizio interno con funzione di orientamento ai servizi presenti, e il 60% dei DH non prevede la stampa di opuscoli informativi. Nel supporto alle pratiche amministrative (rilascio certificazioni invalidità/handicap, rilascio certificati esenzione ticket, richiesta protesi e ausili) sebbene la struttura dichiara di eseguire queste funzioni, il giudizio dei pazienti è piuttosto netto: oltre il 70% dei pazienti dichiara che non è stato informato e supportato nei diritti connessi alla propria patologia nel disbrigo di pratiche amministrative. Inoltre, sebbene la struttura dichiara di garantire il percorso di presa in carico del paziente per ciò che attiene ai controlli e follow up provvedendo alla prenotazione diretta di ulteriori esami o visite necessarie alla cura, le interviste ci dicono invece che nel 6% dei casi i pazienti sono stati rimandati al CUP per la prenotazione e nel 50% sono stati rimandati al MMG per ottenere la prescrizione. Nel 45% delle strutture non è presente un servizio telefonico presso il quale rivolgersi in casi di emergenze, dubbi o segnalazioni di effetti avversi con il conseguente ricorso improprio ai Pronto Soccorso per questioni che potevano essere risolte attraverso una consulenza telefonica; la figura del *Case Manager* non è presente nel 78% delle strutture. Altre criticità emergono sull'attenzione agli aspetti psicologici ancora poco considerati, infatti oltre il 35% dei pazienti dichiara che non gli è mai stato chiesto come si sentisse psicologicamente, e proprio questo aspetto è uno tra quelli che prioritariamente i pazienti segnalano come il più urgente da implementare insieme alla necessità di abbreviare i tempi e avere a disposizione una struttura con ambienti più confortevoli per le lunghe attese.

Rispetto alla continuità assistenziale oltre il 60% delle strutture non possiede protocolli o modalità organizzative per la verifica della continuità assistenziale, e nel 78% non è previsto un referente per assicurare la continuità assistenziale. La continuità verso setting assistenziali non è garantita nel 60% delle strutture verso il domicilio, le strutture riabilitative e gli hospice. L'individuazione e l'avvio di pratiche amministrative per l'accoglienza in questi setting assistenziali è spesso sulle spalle dei pazienti e del caregiver.

*"La costruzione di percorsi condivisi e in grado di rendere l'offerta dei servizi sanitari omogenea in regione Campania è uno dei principali obiettivi dell'azione di Cittadinanzattiva su questo territorio - ha dichiarato **Lorenzo Latella**, Segretario regionale di Cittadinanzattiva Campania - Abbiamo bisogno di rendere equo l'accesso, garantire a tutti gli stessi livelli di assistenza, senza perdere di vista la necessità di risposte personalizzate. A questo possiamo arrivare se iniziamo a parlare tutti una stessa lingua e a dotarci di strumenti, come quello presentato oggi, in grado di definire dei percorsi che abbiano davvero al centro il cittadino e le sue esigenze.*

Noi presentiamo la Carta della qualità in onco-ematologia, frutto di un lavoro congiunto di numerose associazioni e società scientifiche, per rendere effettivo il nuovo approccio di tutela dei pazienti, un approccio che vede le associazioni, gli stakeholders portatori di un nuovo punto di vista, capace di migliorare il sistema, offrire nuovi servizi e renderlo allo stesso tempo più efficace ed efficiente oltre che sostenibile. La regione Campania oggi è una fucina di innovazione da questo punto di vista e tutto si è raggiunto grazie ad un costante dialogo, un riconoscimento dei reciproci ruoli e una volontà comune di tutela della salute dei cittadini."

*"Grazie alla collaborazione tra AIL e Cittadinanzattiva è stato possibile monitorare quanto accade nei Day Hospital delle strutture Ematologiche del nostro territorio, - ha affermato **Valeria Rotoli**, Presidente di AIL Napoli - Ponendo le basi per migliorare la qualità del servizio: accorciando i tempi di attesa, rendendo l'ambiente più confortevole, standardizzando la funzionalità dei DH. Il tutto in linea con la nostra principale mission: migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari."*

*"AIL da 50 anni opera su tutto il territorio nazionale al fianco dei malati ematologici, per migliorarne la qualità di vita e sostenerli nel complesso e spesso lungo percorso di cura. - ha dichiarato il professor **Sergio Amadori**, Presidente Nazionale AIL - Anche per questo è stato così rilevante per la nostra Associazione collaborare alla Carta per la qualità dei Day Hospital onco-ematologici, che ha l'importante obiettivo di migliorare l'organizzazione dei DH e quindi la qualità di vita dei pazienti. Siamo convinti che la Carta verrà adottata e implementata dai DH onco-ematologici italiani, anche grazie all'insostituibile lavoro dei volontari di Cittadinanzattiva e dei nostri 20.000 volontari AIL."*

*"Il percorso di collaborazione con Cittadinanzattiva e con le Associazioni dei pazienti è ormai consolidato nella nostra Regione e fa parte di una ampia strategia di innovazione voluta fortemente dal presidente De Luca e da tutta la struttura commissariale - ha affermato **Ugo Trama**, Dirigente politiche del farmaco e dispositivi Regione Campania - Poter guardare le cose da punti di vista diversi ci ha aiutato a superare notevoli difficoltà che caratterizzavano il nostro SSR offrendo sempre nuovi servizi ai cittadini e sempre più adatti alle esigenze di tutti. In particolare la presentazione della Carta della qualità in onco-ematologia ci dà la possibilità di poter ragionare su un percorso comune che vede coinvolte tutte la Asl e le Aou della nostra regione e che mira ad omologare i percorsi, ad offrire servizi sempre più vicini alle reali esigenze, a completare quel processo di umanizzazione delle cure che è in atto da tempo. Noi come regione Campania abbiamo già costruito molto negli anni passati, oggi cerchiamo di*

ultimare uno dei tanti percorsi attivati, anche se non si tratta di una conclusione, ma di un nuovo inizio con strumenti nuovi, partners nuovi e obiettivi rinnovati. Siamo pronti a cogliere le sfide che si parano d'avanti e sono convinto che riusciremo a superarle."