

Modelli gestionali in oncologia

Organizzazione e assistenza nel Sistema Sanitario Nazionale



Aiom

Associazione
Italiana di
Oncologia Medica



Innovazione per la salute

Modelli gestionali in oncologia

Organizzazione e assistenza nel Sistema Sanitario Nazionale

L'AIOM e l'“outcome” oncologico: un osservatorio sulla realtà quotidiana della lotta ai tumori

È ormai abitudine che AIOM presenti dati, analisi e commenti riguardo all'organizzazione dell'Oncologia Medica in Italia: basti pensare al Libro Bianco, del quale è in corso di preparazione la III edizione e che vede dall'anno scorso anche un'articolazione regionale, e alle molteplici iniziative mediatiche nelle quali raccontiamo chi siamo e cosa facciamo. Mancava invece una nostra analisi sulla realtà “esterna”, sull'applicazione sul campo di linee-guida, raccomandazioni e disposti legislativi che intendano migliorare concretamente la qualità e quantità di vita dei nostri pazienti. È proprio per sopperire a questa carenza di informazioni che AIOM sta dedicando un particolare impegno in questi mesi alla misurazione dell'“outcome” presso le varie realtà oncologiche, tematica strettamente connessa all'effettiva implementazione di una o più cartelle cliniche computerizzate, all'adozione piena e consapevole di linee-guida e alla realizzazione di una efficace “clinical governance”.

In attesa che questi progetti, tutti di ampio respiro e in avanzata fase di realizzazione, producano quei dati di cui vi è tanto bisogno e che ammalati e familiari attendono con comprensibile trepidazione, si è pensato di “fotografare” in via preliminare quanto viene oggi messo in pratica, utilizzando l'osservatorio delle Asl (Aziende sanitarie locali) e, in minor misura, delle Aziende ospedaliere. L'indagine è stata effettuata grazie al supporto tecnico della KPMG, realtà assai qualificata e ben nota nell'ambito della formazione in sanità, e alla solita impeccabile attività editoriale della “nostra” agenzia Intermedia. Un particolare ringraziamento a Roche, che con un “unrestricted grant” ha permesso la concreta realizzazione dell'iniziativa.

Lascio ogni commento analitico dei dati a Carmelo Iacono, Segretario Nazionale dell'Associazione che, da oncologo medico “di peso” qual è, in questo biennio è stato il vero motore di tutte le nostre attività manageriali e al quale rivolgo fin d'ora un convinto e affettuoso ringraziamento per la sua ineguagliabile dedizione e per la competenza. A me spettano alcune considerazioni generali, ma tutt'altro che generiche.

All'inizio di questo mandato presidenziale avevo parlato di AIOM come “forza tranquilla”, ben radicata nel territorio e con forti connessioni con il mondo dei pazienti, del volontariato, delle autorità politiche e amministrative e dei mass-media. Volevo pertanto una Società forte dei suoi valori di scientificità e di solidarietà e ben determinata ad aprirsi con se-

rena convinzione alla società civile. Ebbene, lo sguardo sulla realtà che qui offriamo al lettore rientra proprio in questa strategia d'intervento. Certo, la metodologia può essere perfezionabile, ma si tratta di un primo coraggioso tentativo di andare a vedere, con una pianificazione intelligente, quanto avviene ogni giorno nell'ambito di quel "continuum" che caratterizza la storia naturale degli ormai circa 2 milioni di pazienti oncologici (oltre che dei loro familiari ed amici) che oggi vi sono nel nostro Paese.

Emergono dati confortanti sui livelli di assistenza e sull'avvio dei programmi di screening, ma molto vi è ancora da fare perché questi ultimi siano uniformemente applicati su tutto il territorio nazionale. E che dire dell'assistenza ai malati terminali, fase critica dell'assistenza oncologica, nella quale rimangono molti progressi da compiere e in cui il coinvolgimento degli oncologi medici rappresenta un passaggio fondamentale?

Altro elemento di grande preoccupazione è rappresentato dal sempre più difficile accesso da parte dei pazienti alle migliori terapie oggi disponibili sulla base delle evidenze scientifiche: problema di costo dei farmaci, anzitutto, ma anche di mancate scelte di priorità da parte di Stato e Regioni. Questi e altri spunti di riflessione e di intervento sono contenuti nelle pagine che seguono, fitte di dati e di stimoli all'azione.

Il mio fervido augurio è che il ricco materiale qui disponibile possa essere utile a tutti per una migliore pianificazione degli interventi in un settore come quello oncologico oggi gravemente minacciato da una vera, o presunta, penuria di risorse.

Avanti tutti insieme con tenacia e determinazione!

Roberto Labianca
Presidente nazionale AIOM

Il progetto “Modelli gestionali” per la continuità assistenziale del paziente oncologico

Quando fu proposto il progetto “Modelli gestionali in oncologia”, sia io che il presidente Roberto Labianca lo accogliamo ed approvammo con entusiasmo, valutandolo quale rilevante opportunità per l’AIOM che avrebbe così completato l’impresa di “*censimento e conoscenza*” dell’oncologia italiana già avviata con l’indagine e la redazione del “Libro bianco”.

Censire le modalità assistenziali in oncologia partendo dall’esame dell’attività oncologica erogata dalle Aziende sanitarie locali italiane, rappresentative dell’intero territorio nazionale, cercando così di ricavare i modelli assistenziali ritenuti ottimali da proporre all’attenzione dei nostri colleghi e dei responsabili della gestione della sanità, rappresentava infatti una scommessa che andava giocata. E i risultati del progetto, che qui presentiamo, ci hanno dato ragione.

I dati raccolti in questo volume dimostrano l’organizzazione e l’integrazione che caratterizzano l’attività dei protagonisti della prestazione sanitaria - strutture dell’Asl, medici di medicina generale, ospedali - che però operano nelle diverse realtà in modo difforme, con percentuali di attività differenti nei vari momenti assistenziali esaminati, a seconda dell’organizzazione regionale e della cultura gestionale sanitaria locale.

I modelli assistenziali ottimali proposti nelle conclusioni ad ogni capitolo cercano di riequilibrare tale organizzazione, assegnando a ciascun attore il giusto ruolo in base all’attività analizzata.

La proposta dei “Modelli assistenziali in oncologia” potrebbe però apparire o essere intesa come una statica indicazione di modelli organizzativi da applicare alle singole realtà. Così non è. Il progetto e gli indirizzi di lavoro che esso contiene vanno invece esaminati in modo dinamico, secondo una linea conduttrice inderogabile e irrinunciabile vale a dire “la continuità assistenziale del paziente oncologico”.

Tutte le fasi qui esaminate - prevenzione primaria, prevenzione secondaria, diagnosi, terapia, riabilitazione, fase avanzata e cure palliative - hanno infatti come unico protagonista, che le percorre tutte, il paziente oncologico; paziente che ha il diritto di ricevere una prestazione integrata ed esaustiva delle sue necessità emergenti. Un diritto che il Sistema sanitario nazionale ha il dovere di garantire lungo l’intero percorso assistenziale. Senza dimenticare che in un periodo di risorse limitate, qual è quello attuale, *il rischio maggiore è privilegiare solo un passaggio specifico delle fasi di*

assistenza, seguendo le mode del momento o la lobby preminente, a scapito degli altri step assistenziali.

In questa visione dinamica della continuità assistenziale – con il giusto equilibrio della distribuzione delle risorse disponibili – deve svolgere un ruolo da protagonista il “Dipartimento oncologico” come unico gestore della problematica del paziente in tutte le fasi di attività della struttura sanitaria.

L’ideale organizzativo sarebbe un Dipartimento oncologico interaziendale (tra aziende Asl ed aziende ospedaliere che operano in quell’ambito territoriale), quale struttura centrale di coordinamento tra tre diversi ambiti di attività:

- attività a preminente interesse dell’Asl: prevenzione primaria e secondaria, riabilitazione e assistenza domiciliare o Hospice per i pazienti in fase avanzata;
- attività a preminente interesse ospedaliero: secondo livello nella prevenzione secondaria, diagnosi e cura della fase acuta ed avanzata;
- attività a preminente responsabilità del medico di medicina generale: il controllo complessivo della salute del paziente e l’integrazione terapeutica e assistenziale delle prestazioni erogate dalle strutture sanitarie.

In ambito dipartimentale interaziendale, inoltre, varie unità operative possono assumere, con la partecipazione attiva dei medici di medicina generale, ruoli importanti di organizzazione delle singole fasi, quali:

- Registro tumori;
- unità operativa di prevenzione primaria;
- unità operativa di prevenzione secondaria e controllo degli screening;
- continuità ed integrazione terapeutica dei pazienti acuti in trattamento;
- unità di valutazione dei pazienti terminali.

Da oncologi, cioè da conoscitori obbligati per professione della complessa problematica dell’oncologia, auspichiamo che i dati di questo progetto e le proposizioni in esso contenute possano realmente essere utili a creare nuova cultura assistenziale e apportare pertanto un miglioramento concreto dell’assistenza oncologica globale a disposizione e a beneficio di tutti i nostri pazienti.

Carmelo Iacono
Segretario nazionale AIOM

A fianco delle Istituzioni, l'impegno di Roche in oncologia

Coniugare l'impiego delle nuove opportunità diagnostiche e terapeutiche per la lotta ai tumori con un corretto utilizzo delle risorse, in contesti di welfare decrescente e in fasi di congiuntura economica stagnante, è senz'altro un compito gravoso seppur necessario per i Governi di tutto il mondo.

Il sostegno di Roche al progetto "Modelli Gestionali in Oncologia" nasce quindi dal desiderio di aiutare le Istituzioni sanitarie del nostro Paese – in particolare Ministero della Salute, Agenzia Italiana del Farmaco, Regioni, Assessorati e Aziende sanitarie locali e ospedaliere – a compiere scelte coraggiose in ambito oncologico, avendo a disposizione gli strumenti conoscitivi e le informazioni per operare nei modi più idonei e corretti.

Il progetto "Modelli gestionali in oncologia" – realizzato grazie al contributo e alla collaborazione dei Direttori generali delle Aziende sanitarie locali e all'analisi tecnica dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica – riesce a fornire uno spaccato delle modalità gestionali dell'intero ciclo diagnostico terapeutico in oncologia: su queste basi potrà sicuramente offrire importanti spunti di riflessione, sia in termini di miglioramento della continuità dell'assistenza terapeutica che dell'organizzazione gestionale dei servizi e delle risorse a disposizione di operatori e pazienti.

Oggi in Italia la ricerca di un equilibrio tra la necessità di controllare la spesa e il bisogno di garantire un livello crescente di assistenza in campo oncologico sta avendo un impatto enorme sul piano socio-sanitario.

Mutamenti di portata storica come l'allungamento della vita media e la cronicizzazione delle neoplasie – grazie alla messa a punto e all'impiego di molecole antitumorali sempre più innovative – complicano ulteriormente il quadro. Ottimizzare l'esistente attraverso il miglioramento dei processi clinici, organizzativi e gestionali potrà sicuramente consentire un utilizzo delle limitate risorse più in linea con i cambiamenti in atto.

Roche vuole essere parte della soluzione al "problema salute", anche in oncologia, lavorando in modo chiaro ed univoco a fianco dei clinici e delle Istituzioni.

Da leader nel campo della diagnostica e dell'oncologia, grazie a molecole che allungano la sopravvivenza e consentono in alcuni casi la remissione completa della malattia, la nostra azienda ritiene un suo preciso do-

vere poter affiancare il Sistema Sanitario Nazionale cercando di promuovere soluzioni innovative che vadano a vantaggio del paziente e del sistema stesso.

Mi auguro che i clinici, i Direttori generali delle Strutture sanitarie e le Istituzioni possano trovare in questo lavoro alcuni spunti per orientare meglio il loro complesso compito e spero che Roche possa contribuire sempre più spesso al miglioramento e all'ammodernamento del Sistema Sanitario in una logica di innovazione per la salute, che è uno dei valori fondanti del nostro Gruppo.

Maurizio de Cicco
Amministratore Delegato Roche

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

Fondata a Milano il 7 novembre 1973 con l'ambizioso obiettivo di riunire tutti i cultori dell'Oncologia Medica, l'Associazione conta oggi più di 1.900 iscritti.

Le principali finalità dell'AIOM sono:

- promuovere il progresso in campo clinico, sperimentale e socio-assistenziale
- favorire i rapporti tra oncologi medici, medici di medicina generale e specialisti di altre discipline
- stabilire relazioni scientifiche con analoghe Associazioni, sia in Italia che all'estero
- collaborare con le Istituzioni sanitarie estere, nazionali, regionali e locali
- contribuire alla formazione tecnico-professionale e manageriale di oncologi medici e operatori sanitari impegnati in campo oncologico
- promuovere la strutturazione di centri oncologici accreditati intra ed extra-ospedalieri per l'assistenza ai pazienti colpiti da tumore.

L'Associazione promuove inoltre la ricerca sperimentale e clinica, la prevenzione primaria e quella secondaria (screening e diagnosi precoce e tempestiva), la qualità delle cure oncologiche, la continuità terapeutica del paziente mediante linee guida per la terapia medica antitumorale, l'interdisciplinarietà, la riabilitazione, le terapie palliative, le cure domiciliari. L'AIOM partecipa a numerosi progetti e studi clinici su particolari neoplasie.

Struttura

L'AIOM ha sede a Milano ed è amministrata da un Consiglio Direttivo costituito da 12 membri: presidente, presidente eletto, segretario, tesoriere e otto consiglieri. Del Consiglio, che rimane in carica due anni, fanno parte due revisori dei conti.

Nel 1981, al fine di promuovere ulteriormente gli obiettivi dell'Associazione, sono state istituite 19 Sezioni regionali. Il Consiglio regionale, costituito da un coordinatore, un segretario, un tesoriere e un numero di consiglieri pari al numero delle province presenti nella Regione, è responsabile della gestione locale. Le Sezioni promuovono iniziative di aggiornamento professionale e riunioni scientifiche a livello regionale o interregionale.

Riunioni congiunte fra il Consiglio Direttivo nazionale e i Coordina-

tori e Segretari regionali si tengono due o tre volte all'anno per operare un confronto attivo e promuovere iniziative inerenti problematiche locali.

Working Group

Per il biennio 2003/2005 il Consiglio Direttivo ha attivato Working Group e Task Force.

I Working Group sono impegnati sulle seguenti tematiche:

- Organizzazione strutturale e funzionale dipartimentale
- Linee guida ed outcome research - Cartella clinica informatizzata
- Gruppi cooperativi e ricerca clinica indipendente
- Rapporti con le altre società scientifiche e strategie integrate
- Giovani oncologi
- Assegni di studio - Congressi
- Aspetti non convenzionali in oncologia (diagnostica, cure palliative, psicooncologia)
- Libro Bianco - Qualità in oncologia
- Rapporti con le Sezioni regionali
- Rapporti con i medici di medicina generale, le associazioni dei pazienti, le associazioni di volontariato
- ECM, telematica, media
- Revisioni statuto e regolamenti

Le Task Force sui seguenti temi:

- Rapporti tra Oncologi Medici e Aziende Farmaceutiche
- Umanizzazione e comunicazione
- Oncologia e fertilità

Intese e collaborazioni

Dal 1982 l'Associazione è membro dell'Unione Internazionale Contro il Cancro (UICC) e dal 1986 della Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane (FISM).

Tra i suoi obiettivi, l'AIOM si prefigge di intensificare i rapporti di collaborazione con altre società scientifiche, con la Lega Nazionale per la Lotta contro i Tumori, l'Associazione Italiana Ricerca sul Cancro e le Associazioni dei pazienti.

Didattica, congressi, formazione

L'AIOM bandisce assegni di studio per giovani oncologi: i beneficiari usufruiscono di soggiorni di studio in Italia o all'estero presso qualificati Istituti scientifici o sedi universitarie.

L'Associazione promuove numerose iniziative scientifiche a carattere nazionale quali congressi, conferenze, corsi di aggiornamento e corsi didattici che vedono la partecipazione di relatori italiani e internazionali. Per ogni

manifestazione scientifica viene prodotto il volume degli atti. Da alcuni anni i lavori pervenuti dagli associati sono pubblicati sulla rivista “Annals of Oncology”.

L’AIOM, inoltre, è stata tra le prime società scientifiche a promuovere incontri e corsi finalizzati all’aggiornamento del personale infermieristico.

Educazione, comunicazione, editoria

Tra gli scopi principali dell’AIOM vi è quello di incentivare le campagne di educazione alla prevenzione e d’informazione oncologica rivolte alla popolazione.

L’AIOM ha un ufficio stampa (Intermedia) che si occupa dei rapporti con i media organizzando conferenze stampa in occasione dei principali eventi congressuali. Per l’Associazione, Intermedia pubblica le riviste “AIOM Notizie”, inviata a tutti gli associati, e “AIOM Info Società”, che da gennaio 2005 ha cambiato il titolo in “Focus On Oncologia”, distribuita nei centri oncologici italiani. La diffusione delle riviste è ampia: vengono inviate anche ai rappresentanti istituzionali, agli amministratori locali e agli organi di stampa. Intermedia realizza e cura anche la diffusione della newsletter elettronica settimanale contenente le principali notizie oncologiche: duemila gli iscritti tra medici e specialisti, pazienti e cittadini. Alla newsletter ci si può iscrivere direttamente dal sito dell’Associazione, all’indirizzo www.aiom.it.

Organo ufficiale dell’AIOM è la rivista “Tumori”, in lingua inglese, inviata gratuitamente a tutti gli associati.

L’AIOM cura inoltre la realizzazione di volumi a carattere educativo, manuali e guide pratiche per l’assistenza al paziente neoplastico. Nel 1998 ha pubblicato “L’Oncologo Medico Italiano” (edizioni Hippocrates) e nel 1999 “Compiti e responsabilità nell’attuale realtà sanitaria” (edizioni Intermedia).

Nel 2002 è stata pubblicata la prima edizione del “Libro Bianco” delle strutture oncologiche nel nostro Paese che è un utile strumento dal quale trarre informazioni aggiornate sulla realtà italiana in campo oncologico. Nel 2003 è stato pubblicato il volume “Il fenomeno cancro, 30 anni di oncologia raccontati dall’Ansa” e nel 2004 la seconda edizione del “Libro bianco” nazionale e la prima edizione regionale. Annualmente è infine pubblicato l’indirizzario degli Associati.

Le linee guida

Dal 2002 al 2004, avvalendosi della competenza e collaborazione di vari esperti, sono state redatte le “Linee guida AIOM” (visionabili sul sito dell’Associazione e aggiornate ogni anno) su tematiche epidemiologiche e sulla pratica clinica. Di seguito l’elenco delle linee guida finora pubblicate e visionabili anche sul sito AIOM.

- L’utilizzo dei fattori di crescita ematopoietici
- Le neoplasie cerebrali

- I tumori nell'anziano
- I tumori epiteliali dell'ovaio
- Il carcinoma della prostata
- La terapia antiemetica
- Neoplasie del colon-retto
- Neoplasie toraco-polmonari
- Neoplasie della mammella
- Tromboembolismo venoso nei pazienti con tumori solidi

AIOM Servizi

Nel 2005 è stata costituita AIOM Servizi per gestire la parte organizzativa congressuale e tutta l'area dei servizi agli associati e all'AIOM Società scientifica.

Fondazione AIOM

Istituita nel 2005, ha un unico socio fondatore, AIOM Società scientifica. La Fondazione ha come principale finalità il reperimento di fondi per la ricerca clinica indipendente.

Il numero verde AIOM

Nel 2003 è stato istituito il numero verde 800.237.303, un “filo diretto” tra oncologi e cittadini al quale pazienti e familiari di malati affetti da neoplasia possono rivolgersi per avere informazioni su centri di oncologia, nominativi dei responsabili oppure semplicemente per raccontare il proprio percorso nella malattia.

La certificazione di qualità

L'AIOM è una delle prime società scientifiche ad aver ottenuto nel 2000 la certificazione ISO 9001 e nell'ottobre del 2003 ha aggiornato il proprio sistema di qualità ai requisiti della norma UNI EN ISO 9001:2000 (vision 2000).

Premessa

La lotta al cancro è uno degli obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale. I dati parlano chiaro: a fronte di un tasso di sopravvivenza in continuo miglioramento (oggi il 54% dei tumori possono dirsi guariti a 5 anni dalla diagnosi), le neoplasie continuano a rappresentare la seconda causa di morte nel nostro Paese incidendo per il 30% circa sulla mortalità complessiva. E ogni anno vengono diagnosticati più di 260.000 nuovi casi: l'incidenza di queste patologie è da alcuni decenni in costante aumento tra gli anziani, complice l'allungamento della speranza di vita e persistono elevate differenze d'incidenza e mortalità tra nord e sud del Paese.

Il Ministero della Salute ha rafforzato l'impegno nella promozione di stili di vita più corretti, già oggetto di numerose campagne di comunicazione, per sensibilizzare i cittadini sui rischi per la salute provenienti da abitudini di vita nocive come fumo, tabacco, alimentazione scorretta, la cui influenza sulla comparsa dei tumori è ormai nota. È stato configurato un Piano oncologico nazionale, ora in fase di riforma ed elaborazione, che mette al centro la prevenzione attiva, sia primaria che secondaria, e prevede l'azione congiunta di Aziende sanitarie, ospedaliere, specialisti e medici di medicina generale. L'obiettivo è censire i cittadini target, sollecitarli a sottoporsi a programmi di prevenzione, fornire loro il risultato della partecipazione al fine di ridurre l'insorgenza delle patologie e i relativi costi per il Servizio sanitario nazionale. Inoltre sono state previste risorse aggiuntive, per il triennio 2004-2006, per giungere alla più efficiente organizzazione dello screening del cancro del colon retto, della mammella e del collo dell'utero in tutte le Regioni.

LA FASE DELLE RIFORME

Queste azioni sono portate in una fase di profonda evoluzione del Sistema sanitario italiano, una fase che non ha precedenti e che sta profondamente cambiando la struttura, l'organizzazione e le modalità di finanziamento del sistema stesso.

L'aziendalizzazione del Sistema sanitario

La prima riforma, attuata con la legge 833/1978, ha introdotto un nuovo Sistema sanitario basato sulla copertura universale, segnando la fine di quello di tipo mutualistico. Altri aspetti fondamentali di questa ri-

forma sono stati l'istituzione delle Unità sanitarie locali (Usl) e l'avvio del decentramento, affidando la gestione della sanità non solo allo Stato ma anche alle Regioni e agli Enti locali. Un successivo passo è stato portato avanti con la seconda riforma (d.lgs 502/1992 e successive modifiche: d.lgs 517/93) che ha di fatto trasformato le Usl in Aziende (Asl) dotate di personalità giuridica e autonomia amministrativa ed economica e condotte da manager, responsabili della gestione.

La trasformazione delle strutture sanitarie in organizzazioni economiche finalizzate al raggiungimento dell'obiettivo di mantenere o innalzare il livello di salute dei cittadini, ha l'intento di stimolare meccanismi premianti per quelle organizzazioni dov'è migliore il rapporto fra qualità e costi, dove cioè i bisogni degli utenti vengono soddisfatti con il minor costo ma in misura superiore alla 'concorrenza'.

L'esigenza di razionalizzare la spesa ha determinato inoltre la nascita dei Drg (Disease related groups), Raggruppamenti di diagnosi o Gruppi correlati alle patologie, che stanno ad indicare il sistema di pagamento a prestazione delle strutture sanitarie di ricovero e cura secondo uno schema di classificazione per insiemi di patologie e relativo agli interventi terapeutici, dalla diagnosi alle terapie.

La devolution

Il nuovo quadro introdotto dalla legge n. 3 del 2001 di modifica del Titolo V della Costituzione ha innovato i compiti dello Stato e delle Regioni. La nuova disposizione costituzionale attribuisce allo Stato la competenza esclusiva per la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il livello nazionale. Per ciò che attiene la materia della tutela della salute, la potestà legislativa spetta alle Regioni, mentre allo Stato è riservata la determinazione dei principi fondamentali. La portata del cambiamento è assai rilevante e rende possibile una nuova fase di sviluppo in cui, senza perdere una dimensione nazionale – non più statale ma interregionale – le politiche per la salute e per la programmazione ed organizzazione dei servizi sanitari si radicano a livello delle responsabilità regionali, accentuando un processo decennale in atto in sanità. Un atto legislativo fondamentale è stato poi l'approvazione del decreto ministeriale del 2001, operativo dal 2002, con il quale i programmi di diagnosi precoce per la prevenzione dei tumori sono stati inclusi nei livelli essenziali di assistenza. Per effetto di quel provvedimento in ogni Regione deve essere attuato un programma di screening per la cervice uterina, per la mammella e, da poco, anche per il colon retto.

Le Regioni stanno agendo in direzione di un federalismo sempre più spinto ed autonomo nella programmazione sanitaria, rendendola sempre più appropriata alle esigenze del territorio per soddisfare i bisogni di salute in continua evoluzione dei propri abitanti, ma stanno anche definendo linee di azione unitaria, volte a garantire l'uniformità ed il migliora-

mento dell'intero sistema sanitario, con un costante lavoro di coordinamento interregionale e federalismo solidale che tenga unito il Paese attraverso la qualità e il livello dei servizi nazionali erogati.

Trovare un equilibrio accettabile tra l'uniformità, avvertita come esigenza fondamentale dai cittadini, e la diversità che deriva dai bisogni specifici e dalle scelte organizzative delle istituzioni locali, è la sfida che oggi, alla luce del federalismo e delle esigenze di oculata amministrazione dei fondi a disposizione, le Regioni, gli assessorati e le aziende sanitarie e ospedaliere stanno affrontando.

Tali riforme strutturali fanno parte di un percorso in qualche misura obbligato da vari fattori: prima di tutto la carenza di risorse e l'esigenza di razionalizzare quelle esistenti. Ma altri elementi concorrono a complicare ulteriormente il quadro: in particolare l'invecchiamento della popolazione e la 'cronicizzazione' di molte patologie tra cui quelle neoplastiche.

L'INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE

La popolazione mondiale sta invecchiando con un ritmo costante: le proiezioni al 2030 parlano di un 40% circa della popolazione in età superiore a 65 anni. Se nel 1930 la proporzione era di 1 a 15, nel 1990 era di 1 a 8 e ci si aspetta che nel 2030 sia di 1 a 5.

In particolare la popolazione italiana sta invecchiando ad una velocità che non ha eguali nel resto del mondo a causa del perdurante coesistere di due fattori congiunti: elevata longevità e bassa fecondità. Il tasso di crescita naturale italiano è negativo da molti anni: per il 2003 corrisponde ad un valore di -0.7 per mille abitanti, uno dei più bassi al mondo, pur con delle differenze tra Nord e Centro (dove comunque il tasso è ancora negativo) e Mezzogiorno caratterizzato invece dal segno positivo.

Secondo le stime Istat il nostro Paese ha la più alta incidenza al mondo di popolazione oltre i 65 anni di età, il 19% nel 2003, con una previsione del 20% nel 2010. Nel 2020 gli anziani rappresenteranno il 27,2 % della popolazione totale con netta prevalenza degli ultraottantenni. Le stime dell'ONU sono ancora più pessimistiche con una previsione di ultrasessantacinquenni che già nel 2005 doveva superare il 25% (25,2).

Gli italiani con più di 65 anni nel 2003 erano quasi 11 milioni (10.901.149 – il 19%) e tale cifra è in continuo e progressivo aumento.

Indicatori strutturali della popolazione, % 65+ al 1.1.2003 - Istat

Italia	19,0
Nord	20,2
Centro	20,7
Mezzogiorno	16,6

Previsioni di crescita della popolazione con più di 65 anni residente in Italia all'1.1.2005 - Istat

2005	2006	2007	2008	2009	2010
11.335.217	11.553.613	11.698.256	11.829.097	11.955.579	12.065.421 (21%)

ALTRI DATI DEMOGRAFICI

La natalità in Italia è attorno al 9 per mille abitanti con una tendenza alla crescita negli anni più recenti, da 9,1 nel 1999 a 9,4 nel 2002 e nel 2003, per l'apporto delle popolazioni immigrate.

Il numero di figli per donna (Total Fertility Rate, TFR), pur restando tra i più bassi d'Europa e del mondo, è andato crescendo negli ultimi anni, passando da 1,22 nel 1999 a 1,30 nel 2003.

La popolazione residente in Italia (Istat 2004) è di 57.888.245, con un saldo naturale negativo di oltre 42mila persone rispetto al 2003. Nel 2050 si stima che la popolazione italiana possa scendere a circa 50 milioni.

COME AFFRONTARE LE SFIDE DELLA CRONICIZZAZIONE E DELL'INVECCHIAMENTO: UN NUOVO MODELLO DI ASSISTENZA CHE PUNTI ALLA PREVENZIONE

Il Piano sanitario nazionale 2003-2005 (par. 2.2: *La cronicità, la vecchiaia, la disabilità: una realtà della società italiana che va affrontata con nuovi mezzi e strategie*) evidenzia le peculiarità che rendono assimilabili la sfera della cronicità a quella dell'anziano:

- sono aree in progressiva crescita;
- richiedono una forte integrazione tra servizi sanitari e sociali;
- necessitano di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese;
- hanno una copertura finanziaria insufficiente.

Pazienti cronici, anziani non autosufficienti o affetti dalle patologie della vecchiaia in forma grave, disabili, malati afflitti da dipendenze gravi, malati terminali necessitano di un **nuovo modello di assistenza** in grado di *“rallentare e ritardare l'instaurarsi di condizioni invalidanti che hanno in comune un progressivo percorso verso la non-autosufficienza e quindi verso la necessità di interventi sociali e sanitari complessi e costosi”*.

Gli obiettivi sono stabilizzare il quadro clinico e possibilmente migliorare la qualità di vita. *“Deve pertanto svilupparsi – si sottolinea nel piano – un nuovo tipo di assistenza basata su un approccio multidisciplinare, volto a promuovere i meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie rese sia dalle professionalità oggi presenti, sia da quelle nuove da creare nei prossimi anni. Per questi malati, i servizi e le Istituzioni devono divenire nodi di una rete di assistenza nella quale viene garantita al paziente l'integrazione dei servizi sociali e sanitari, nonché la continuità assistenziale nel passaggio da un nodo all'altro [...] Dovrà essere di conseguenza ridotta la permanenza dei pazienti negli ospedali per acuti e potenziata l'assistenza riabilitativa e territoriale”*.

I RICOVERI

Secondo quanto riportato nel rapporto “Stato di salute e prestazioni sanitarie nella popolazione anziana” (Ministero della Salute, 2000) la popolazione anziana oggi in Italia determina:

- il 37% dei ricoveri ospedalieri ordinari;
- il 49% delle giornate di degenza e dei relativi costi stimati.

Inoltre il ricovero degli anziani è mediamente più complesso della po-

popolazione generale di circa il 20%. Notevolmente variabile è l'offerta di strutture residenziali e semiresidenziali nelle diverse Regioni come pure l'assistenza domiciliare, il cui valore complessivo è molto verosimilmente ancora al di sotto dei bisogni. In linea con quanto previsto dalle recenti normative e dagli accordi Stato-Regioni, è prevedibile anche per questo gruppo di popolazione un ricorso più appropriato al ricovero ospedaliero ed un contestuale sviluppo di modalità assistenziali alternative.

I TUMORI

La forte correlazione e la congiuntura tra età della popolazione e incidenza delle patologie croniche determinano un costante e progressivo incremento quantitativo ma anche qualitativo della domanda di servizi sanitari. Le dinamiche demografiche citate in precedenza aggravano sensibilmente gli scenari futuri.

In tale contesto l'oncologia emerge come una delle aree su cui i governi centrali e periferici stanno concentrando un crescente livello di attenzione: oltre a rappresentare la seconda causa di morte, le patologie neoplastiche sono caratterizzate da quadri clinici complessi che per essere adeguatamente fronteggiati richiedono notevoli sforzi – il più possibile congiunti – da parte della comunità medico-scientifica e delle Istituzioni sanitarie.

Sintesi dei numeri principali

L'incidenza

- Nel nostro Paese sono più di 260.000 le persone che ogni anno vengono colpite da una forma di tumore.
- Nel corso del 2000 il numero esatto di casi stimati è stato di 260.767.
- Il tasso d'incidenza stimato, cioè i nuovi casi ogni 100.000 abitanti, sempre nel 2000, è stato di 536 per gli uomini e 425 per le donne*.
- Il tumore del polmone ha il massimo livello di incidenza, seguono i tumori della mammella, del colonretto e dello stomaco.
- In entrambi i sessi e per la maggior parte delle singole localizzazioni tumorali ed in particolare per i tumori a maggiore frequenza, il rischio di ammalarsi è molto superiore al nord rispetto al sud del Paese.
- Nel 1997 i tassi standardizzati per età della mortalità per cancro sono stati per 100.000 abitanti pari a:

*Fonte: GLOBOCAN 2000: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, Version 1.0. - IARC CancerBase No. 5. Lyon, IARC Press, 2001).

Macroarea geografica	uomini	donne
Nord-Ovest	385	193
Nord-Est	363	183
Centro	335	176
Sud e Isole	303	157

(Fonte: Registri Tumori Italiani)

La mortalità

Il numero esatto di decessi per tumori in Italia nel 2000 è stato di 157.145, pari al 28% di tutti i decessi registrati nel corso dell'anno*.

I decessi per tumore erano circa 123.000 nel 1980, 148.000 nel 1990 e 157.000 nel 1998, di cui 92.000 maschi e 65.000 femmine. L'aumento è influenzato anche dall'invecchiamento della popolazione italiana e dal fatto che la mortalità per tumore è più elevata nelle età avanzate**.

La sopravvivenza

La sopravvivenza è in costante incremento a partire dal 1978, anno dal quale si dispone di dati. Attualmente la percentuale di sopravvivenza a 5 anni è complessivamente del 54%, 46% negli uomini e 62% nelle donne (fonte: Ministero della Salute) a causa della minore letalità dei tumori femminili (seno, cervice, utero) rispetto ad un frequente e più pericoloso tumore nei maschi, quello della prostata.

I TUMORI NEGLI ANZIANI

Il rischio relativo o percentuale di ammalarsi di cancro cresce con l'età: ecco di quanto secondo i valori espressi dall'American Cancer Society:

Età	Rischio % maschi	Rischio % femmine
0-39	1.6	1.9
40-59	8.2	9.2
60-79	33.7	22.2

Con l'invecchiamento della popolazione è pertanto inevitabile un sostanziale aumento dei casi di tumore.

I numeri dei tumori negli anziani in Italia

- L'età mediana alla diagnosi di cancro è 68 anni;
- si stima che una percentuale tra il 30 e il 50% delle persone con età superiore ai 65 anni sia affetta da una neoplasia silente o manifesta;
- il 61% (165.000 casi all'anno) di tutte le neoplasie (270.000/anno) colpisce dopo i 65 anni;
- per gli ultrasessantacinquenni il rischio di sviluppare un cancro è 11 volte maggiore rispetto a chi è più giovane;
- nel 33% dei casi (90.000 all'anno) il tumore colpisce tra 65 e 74 anni
- nel 28% dei casi (75.000 all'anno) colpisce dopo i 75 anni;
- il 65% di tutte le morti per cancro avviene in ultrasessantacinquenni.

* Fonte: "Mortalità per causa per regioni" Annuali di Statistica, Istat, 2002).

** Fonte: Registri Tumori Italiani.

Dal confronto con le malattie cardiovascolari, l'altro big killer, emerge che l'età più critica per i tumori è proprio la fascia che va da 65 a 74:

Cause di morte in Italia

Età	Tutte le cause	Patologie cardiovasc.	Tumori
65-74	110.000	40.000	50.000
75+	320.000	170.000	60.000
Tutte	550.000	240.000	150.000

(Fonte: Istat)

- Negli ultimi 50 anni si è avuto un incremento dell'incidenza e mortalità per tumore negli anziani, superiore a quanto registrato nei giovani, tra i quali si è invece verificata una diminuzione della mortalità.
- Mentre l'incidenza dei tumori nella popolazione italiana anziana è ancora in aumento, i tassi di incidenza generali, aggiustati per età, sono stimati stabili.
- Va sottolineato che grazie alle nuove cure, recentemente in Europa è stata osservata una diminuzione della mortalità per tumore negli anziani (-5% nella fascia d'età 65-84 anni) di entrambi i sessi.
- Ogni anno poco meno di mezzo milione di anziani vengono ricoverati in oncologia.

Ricoveri ordinari di anziani con causa di dimissione principale oncologica (2000)

Aggregati clinici di diagnosi	65-74 anni			> 74 anni			TOT. DIMESSI ANZIANI
	DIMESSI	% DIMESSI SU TOT. DEI DIMESSI PER TUMORE	DEGENZA MEDIA	DIMESSI	% DIMESSI SU TOT. DEI DIMESSI PER TUMORE	DEGENZA MEDIA	
Chemioterapia e radioterapia	38.553	14,9	4,9	13.790	6,7	5,9	52.343
Tumori maligni della vescica	23.420	9,0	7,7	23.577	11,4	8,5	46.997
Tumori maligni dei bronchi e dei polmoni	23.455	9,1	12,7	16.248	7,9	13,0	39.703
Tumori maligni secondari	17.996	6,9	12,0	13.636	6,6	12,8	31.632
Altri e non specificati tumori benigni	19.352	7,5	7,1	12.235	5,9	8,1	31.587
Tumori maligni del colon	11.640	4,5	15,7	12.950	6,3	17,9	24.590
Tumori maligni della mammella	14.016	5,4	8,1	10.531	5,1	9,4	24.547
Tumori maligni della prostata	10.571	4,1	9,9	8.552	4,1	9,6	19.123
Tumori di natura non specificata o comportamento incerto	8.995	3,5	8,5	9.096	4,4	9,9	18.091
Altri tumori maligni non epiteliali della cute	6.590	2,5	4,7	10.706	5,2	5,0	17.296
Tumori maligni del fegato e dei dotti biliari intraepatici	9.716	3,7	10,0	6.819	3,3	10,8	16.535
Tumori maligni dello stomaco	7.271	2,8	17,4	9.225	4,5	17,9	16.496
Tumori maligni del retto e dell'ano	7.660	3,0	16,6	8.033	3,9	17,6	15.693
Tumori maligni di testa e collo	7.575	2,9	12,8	4.746	2,3	11,7	12.321
Linfoma non Hodgkin	5.485	2,1	12,8	4.510	2,2	13,6	9.995
Tumori maligni del pancreas	4.398	1,7	17,0	4.901	2,4	16,3	9.299
Tumori maligni di altri organi gastrointestinali e del peritoneo	4.244	1,6	14,6	4.420	2,1	15,6	8.664
Leucemie	3.696	1,4	15,3	4.271	2,1	12,3	7.967

Aggregati clinici di diagnosi	65-74 anni			> 74 anni			
	DIMESSI	% DIMESSI SU TOT. DEI DIMESSI PER TUMORE	DEGENZA MEDIA	DIMESSI	% DIMESSI SU TOT. DEI DIMESSI PER TUMORE	DEGENZA MEDIA	TOT. DIMESSI ANZIANI
Tumori maligni rene e pelvi renale	3.937	1,5	12,9	3.074	1,5	14,0	7.011
Tumori maligni senza indicaz.	2.735	1,1	13,0	3.373	1,6	12,0	6.108
Tumori maligni utero	3.198	1,2	10,3	2.418	1,2	10,9	5.616
Mieloma multiplo	2.838	1,1	12,8	2.664	1,3	13,1	5.502
Tumori maligni encefalo e sist. nervoso	3.081	1,2	14,7	1.978	1,0	15,0	5.059
Tumori maligni ovaio	2.869	1,1	11,5	2.007	1,0	13,9	4.876
Tumori maligni primitivi altre sedi	2.599	1,0	9,2	2.120	1,0	10,3	4.719
Tumori maligni altri organi urinari	2.067	0,8	6,8	1.753	0,8	8,5	3.820
Tumori maligni esofago	1.628	0,6	16,3	1.376	0,7	14,1	3.004
Melanoma maligno cute	1.452	0,6	6,8	1.177	0,6	7,3	2.629
Tumori maligni altri organi genitali femminili	1.099	0,4	11,4	1.490	0,7	11,9	2.589
Altri tumori maligni apparato respiratorio e organi intratoracici	1.327	0,5	12,1	1.080	0,5	13,3	2.407
Tumori maligni ossa e tessuto connettivo	1.245	0,5	14,3	1.111	0,5	12,7	2.357
Tumori maligni tiroide	1.331	0,5	8,5	720	0,3	11,3	2.051
Tumori maligni cervice uterina	1.204	0,5	9,6	783	0,4	10,0	1.987
Tumori benigni utero	1.187	0,5	7,6	439	0,2	8,8	1.626
Malattia di Hodgkin	395	0,2	11,4	294	0,1	13,9	689
Tumori maligni altri organi genitali maschili	241	0,1	9,3	246	0,1	9,6	487
Tumori maligni testicolo	102	0,0	6,0	89	0,0	8,3	191
Totale	259.169	100,0	10,2	206.438	100,0	11,4	465.607

(Fonte: Ministero della Salute - Stato di salute e prestazioni sanitarie nella popolazione anziana nell'anno 2000)

IL CAMBIAMENTO D'APPROCCIO ALLA PATOLOGIA TUMORALE

Tra le nuove possibili strategie terapeutiche in oncologia vi è l'impiego di chemioterapici e nuove molecole come le targeted therapies per tempi prolungati con l'obiettivo di "cronicizzare" la malattia neoplastica attraverso una protratta inibizione della crescita tumorale senza pretendere la completa regressione della malattia. I nuovi farmaci antitumorali, associati ai tradizionali chemioterapici, potrebbero produrre un ulteriore allungamento della sopravvivenza del malato oncologico. La crescita del numero delle persone affette da patologia oncologica richiede la capacità di erogare risposte qualitativamente elevate oltre che integrate e coordinate. I diversi livelli di complessità necessitano di continuità d'intervento e di cura, oltre che di supporti psico-sociali che assicurino una migliore qualità di vita dei pazienti.

Il Piano oncologico nazionale, oggi in fase di revisione (lo stato dell'arte è nella tabella che segue), ha come obiettivo la realizzazione di un concreto coordinamento degli interventi dal lato professionale, istituzionale e gestionale nei diversi settori impegnati nell'erogazione di servizi per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie oncologiche.

Stato dell'arte 2004 della programmazione locale del Piano oncologico nazionale

	Esiste la Commissione Oncologica Regionale?	Si è riunita nel 2004?	Esiste un Punto Oncologico Regionale?	Esistono Onc. Osp. certificati o accreditati?
Abruzzo	Sì	No	Sì	Pescara (Iso 9001)
Alto Adige	No	–	No, solo linee generali nel Psr	No
Val d'Aosta	No	–	No, solo linee generali nel Psr	Iter in corso
Basilicata	Sì	No	Nel Psr	No
Calabria	Sì, ma non si è mai riunita	–	Sì, nel Psr	No
Campania	Sì	Sì	Sì	No
E. Romagna	Sì	Sì	Sì	Bologna S. Orsola
Friuli V.G.	No	–	Sì	No
Lazio	Sì	No	Sì	No
Liguria	Sì	No	Sì, nel Psr non aggiornato	In programma
Lombardia	Sì	Sì	Sì, nell'ambito del Psr	Alzano Lombardo
Marche	Sì, ma non si è riunita dal '96	–	No, c'è una LR del 1996	No
Molise	No	–	No	No
Piemonte	Sì, si riunisce regolarmente	–	No, esiste la rete onc. piem.	Pinerolo, Cuneo
Puglia	No	–	Nel piano sanitario	No
Sardegna	Sì	No	Sì, approvazione imminente	No
Sicilia	Sì	No	Sì, nel Psr	No
Toscana	Sì, attraverso costituzione Istituto Toscano Tumori	–	Sì, dal 1999	No
Trentino	No	–	No	No
Umbria	No	–	Sì	No
Veneto	Sì	Sì	Sì	In corso a Rovigo e Castelfranco

(Fonte: Collegio italiano dei primari oncologi medici ospedalieri, 2004)

I miglioramenti terapeutici ed assistenziali a vantaggio della qualità di vita dei pazienti sono pertanto strettamente connessi alla definizione di specifici percorsi che le strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali devono adottare per garantire la continuità dell'assistenza durante le diverse fasi della malattia.

Il livello generale di performance del sistema sanitario italiano, inteso come capacità di trasformare la spesa sanitaria totale in specifici obiettivi, è tra i più elevati del mondo. Purtroppo però la quota di spesa pubblica sul totale della spesa sanitaria è tra le più basse fra i Paesi industrializzati. Perciò il cittadino italiano deve sempre più spesso ricorrere al mercato per soddisfare le proprie esigenze di salute.

ESIGENZE DI BUDGET E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA

La ricerca di un equilibrio tra la necessità di controllare la spesa e il bisogno di garantire un livello crescente di assistenza in campo oncologico sta avendo un impatto enorme sul piano politico e sociale. Il problema dell'assistenza alle persone colpite da neoplasia è rappresentato non solo dalla carenza di ospedalizzazione e assistenza a domicilio ma anche da una ancor cronica scarsità di adeguate strutture ospedaliere specializzate nel trattamento del cancro. Il Piano oncologico rileva due nodi 'gordiani':

1. la gran variabilità della casistica clinica non consente ai tecnici di focalizzare il loro interesse professionale su diagnosi e terapia di queste patologie;

2. la necessità di fronteggiare tutte le patologie neoplastiche e la limitatezza dei fondi disponibili non consentono di acquisire le apparecchiature necessarie per erogare prestazioni adeguate (basti pensare alla carenza di Unità di radioterapia).

È chiaro che, in presenza di budget limitati e di contrazione delle risorse, *la sfida si gioca soprattutto nell'ottimizzazione dell'esistente attraverso il miglioramento dei processi clinici, organizzativi e gestionali che consente un utilizzo più razionale ed efficiente delle risorse oggi (e domani) a disposizione.*

IL PROGETTO MODELLI GESTIONALI IN ONCOLOGIA

È in questo quadro che si inserisce il progetto nazionale "Modelli gestionali in oncologia": l'obiettivo è analizzare l'offerta di servizi sanitari ai cittadini allo scopo di fornire un utile strumento conoscitivo a quanti, politici, amministratori e tecnici, debbano affrontare la sfida rappresentata dalla congiuntura sia economica che demografica e dell'andamento cronicizzante della patologia neoplastica, in particolare al fine di supportare i decisori sanitari nel rispondere alla sempre crescente domanda quali-quantitativa che giunge dalla società italiana prevedendo, anzi anticipando i possibili scenari futuri e intervenendo laddove è più necessario e urgente.

Obiettivi

Il progetto "Modelli gestionali in oncologia" mira a incrementare il patrimonio di conoscenze e lo scambio delle informazioni in campo oncologico: l'obiettivo è promuovere soluzioni innovative a vantaggio del paziente e del sistema sanitario, in termini di miglioramento della continuità dell'assistenza terapeutica e dell'organizzazione gestionale.

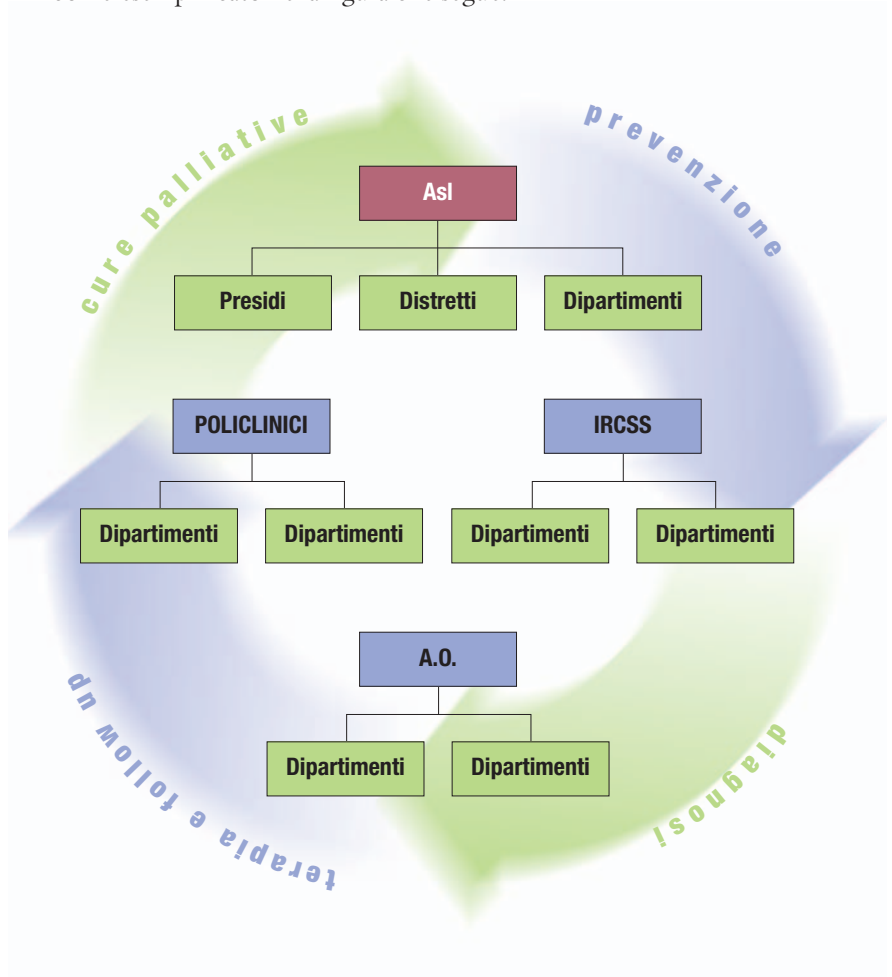
Il progetto in particolare si propone di:

- individuare le *modalità gestionali* con le quali le Asl amministrano l'intero ciclo diagnostico-terapeutico;
- individuare le *best practice* organizzative lungo il processo e/o su singole fasi ed attività;
- identificare le eventuali *aree di miglioramento*.

Il progetto è focalizzato sulle Asl quali Istituzioni che svolgono un ruolo di regia e coordinamento dell'intero ciclo diagnostico-terapeutico.

Perché le Aziende sanitarie locali

Le Asl e i loro bacini di utenza sono stati scelti come l'ambito di indagine più idoneo a fotografare, descrivere e analizzare le modalità gestionali attuate nell'intero ciclo diagnostico-terapeutico del paziente oncologico. Ciò in ragione delle loro competenze e responsabilità nell'organizzazione e nella gestione sia della domanda che dell'offerta sanitaria così come esemplificato nella figura che segue.



Premesse metodologiche

La ricerca è stata focalizzata esclusivamente sugli aspetti gestionali e organizzativi del ciclo diagnostico-terapeutico evitando di approfondire gli aspetti clinici. **La pratica clinica non è pertanto stata oggetto di rilevazione e analisi. L'indagine è stata svolta senza finalità di confronto tra le Asl:** l'unico obiettivo è quello di fare emergere le best practice e le modalità innovative con cui i processi e le principali attività del ciclo diagnostico-terapeutico in oncologica sono gestite, pianificate, organizzate e monitorate dalle Asl e dagli attori chiave del sistema sanitario.

LE FASI DEL PROGETTO

Nella fase preliminare sono stati definiti:

- **Ambito d'indagine**
- **Modello di rilevazione dati**

Ambito d'indagine

È stato definito come l'intero ciclo diagnostico-terapeutico del paziente oncologico, organizzato e gestito dalle Asl nel territorio di riferimento. Le fasi costituenti il ciclo diagnostico-terapeutico analizzate dalla presente indagine sono:

1. *Prevenzione primaria* (dato il rilevante ruolo svolto dalle Asl in tale ambito)
2. *Prevenzione secondaria* (screening)
3. *Diagnosi*
4. *Terapia e riabilitazione*
5. *Cure palliative*

Per ciascuna di queste 5 fasi sono stati indagati i settori (ambiti) d'attività esemplificati nello schema seguente.



Modello di analisi e schema di rilevazione dati e informazioni

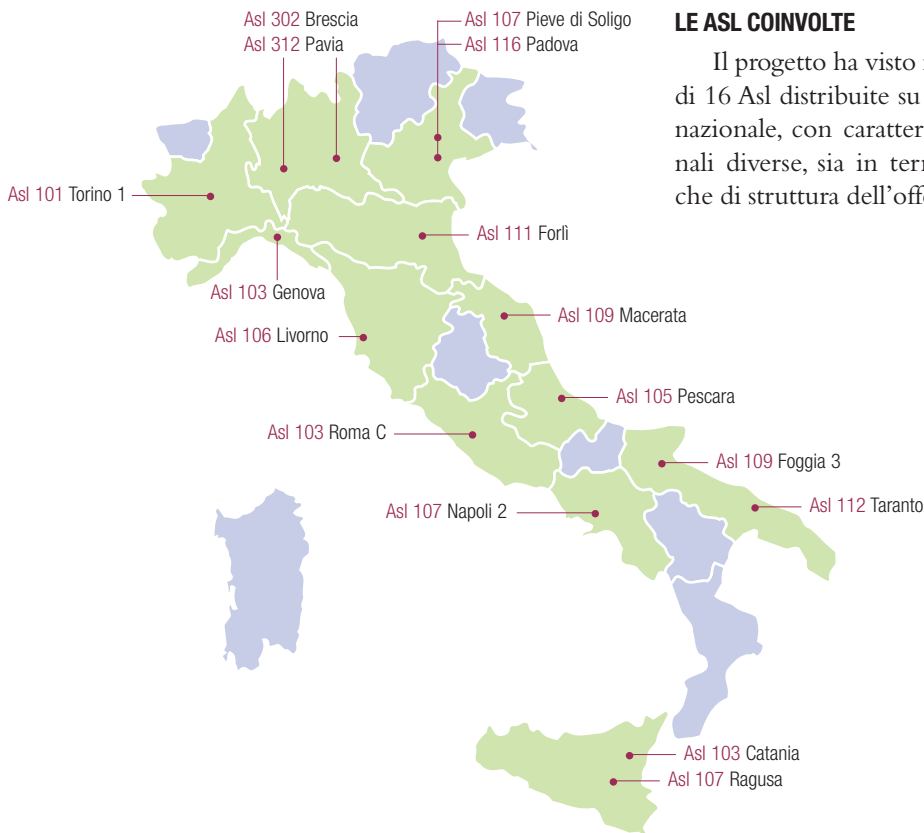
Il modello di analisi è stato alimentato con informazioni e dati forniti dalle Asl, rilevati nel corso di una serie di interviste strutturate e trami-

te l'invio di questionari ai principali referenti aziendali. La responsabilità della completezza e veridicità degli stessi rimane esclusivamente a carico delle Asl. Le interviste hanno visto coinvolti:

- Direttore Generale
- Direttore Sanitario
- Direttori dei Dipartimenti di Prevenzione e di Programmazione
- Altri professionisti che la Asl ritenesse rilevanti nella gestione del ciclo diagnostico-terapeutico in oncologia (ad esempio: oncologi, responsabili dei servizi, direttori dei dipartimenti, ecc...).

I questionari sono stati indirizzati alle Asl e da queste alle strutture autonome attive nel territorio di loro competenza.

La ricerca si è articolata in 4 step:



LE ASL COINVOLTE

Il progetto ha visto il coinvolgimento di 16 Asl distribuite su tutto il territorio nazionale, con caratteristiche dimensionali diverse, sia in termini demografici che di struttura dell'offerta.

Asl	Totale residenti	Posti letto oncologici	Ricoveri oncologici	Strutture a gestione Asl	Strutture Autonome Pubbliche	Strutture Private Accreditate
Torino 1	247.380	52	1.879	3	10	6
Brescia	1.014.001	–	–	–	19	9
Pavia	493.829	93	2.722	–	12	7
Pieve di Soligo	203.600	–	–	2	3	0
Padova	380.848	51	1.814	4	1	5
Genovese	735.070	50	1.481	7	7	5
Forlì	172.456	22	1.538	3	–	2
Livorno	335.229	6	481	4	–	1
Macerata	130.303	–	–	5	1	1
Roma C	515.678	29	524	5	7	23
Pescara	295.463	15	957	1	–	1
Napoli 2	505.021	8	395	4	–	2
Foggia 3	257.010	–	–	1	1	5
Taranto 1	579.521	10	856	7	–	9
Catania	1.053.964	29	1.188	6	9	24
Ragusa	295.246	22	1.387	4	1	1

Fonte: Dati Ministero Salute, 2002 per i posti letto ed i ricoveri, 2004 per le strutture.

Per ciascuna delle Asl partecipanti sono stati intervistati i principali referenti:

- Direttore generale
- Direttore sanitario
- Responsabile del Dipartimento di prevenzione
- Responsabile del Dipartimento di programmazione
- Responsabile del Dipartimento oncologico, ove presente
- Referenti segnalati dalla Asl (sia clinici che non).

Oltre alle interviste, a tutte le Asl è stata richiesta la compilazione di questionari strutturati per ciascuna fase investigata del ciclo diagnostico-terapeutico.

1. La fase di prevenzione primaria

Promuovere gli stili di vita salutari, la prevenzione e la comunicazione pubblica sulla salute è uno dei dieci principali obiettivi contenuti nel Piano sanitario nazionale 2003–2005.

I dieci progetti per la strategia del cambiamento (Psn 2003-2005)

- Attuare, monitorare e aggiornare l'accordo sui livelli essenziali ed appropriati di assistenza e ridurre le liste di attesa
- Promuovere una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili
- Garantire e monitorare la qualità dell'assistenza sanitaria e delle tecnologie biomediche
- Potenziare i fattori di sviluppo (o "capitali") della sanità
- Realizzare una formazione permanente di alto livello in medicina e sanità
- Promuovere l'eccellenza e riqualificare le strutture ospedaliere
- Promuovere il territorio quale primaria sede di assistenza e di governo dei percorsi Sanitari e Socio-Sanitari - Potenziare i Servizi di Urgenza ed Emergenza
- Promuovere la ricerca biomedica e biotecnologica e quella sui servizi sanitari
- *Promuovere gli stili di vita salutari, la prevenzione e la comunicazione pubblica sulla salute*
- Promuovere un corretto impiego dei farmaci e la farmacovigilanza

In particolare per quanto riguarda la prevenzione primaria dei tumori, nel Psn 2003–2005 si legge: *“Il fumo, e le abitudini alimentari scorrette (compreso l'eccessivo consumo di alcool) sono fattori di rischio riconosciuti, per molte categorie di tumori, con peso etiologico variabile, e possono spiegare circa i 2/3 di tutti i casi di tumore. Gli interventi per contrastare questi fattori sono quindi di fondamentale importanza”*. Nel Psn si precisa anche che *“Alle persone sane vanno proposti solo esami di screening di comprovata efficacia nella riduzione del tasso di mortalità e di morbilità”*.

Il Psn indica inoltre le seguenti aree di intervento:

- *alimentazione non corretta;*
- *attività fisica;*
- *tabagismo;*
- *abuso di alcol.*

Più specificamente, l'ultimo Piano oncologico nazionale (2001) indica i seguenti ambiti di intervento prioritari di prevenzione primaria:

- *abitudine al fumo;*
- *alimentazione e alcol;*
- *infezioni (HBV, HCV, HP, HPV, HIV, EBV);*
- *esposizioni in ambiente di lavoro;*

- radon, radiazioni ionizzanti per scopi medici e radiazioni ultraviolette;
- cancerogeni ambientali.

Nella presente ricerca sulle Aziende sanitarie locali, la fase di prevenzione primaria è stata analizzata al fine di indagare il ruolo delle Asl nel gestire e organizzare l'offerta di campagne informative su queste tematiche nell'ambito del territorio di competenza.

L'attenzione è stata concentrata sull'insieme di interventi offerti attivamente alla popolazione in un'ottica di promozione ed adesione consapevole del cittadino alla prevenzione primaria. Non ci si è focalizzati invece sull'insieme di controlli correlati alla prevenzione dei rischi quali accertamenti ispettivi, attività di vigilanza e indagini igienico-sanitarie.

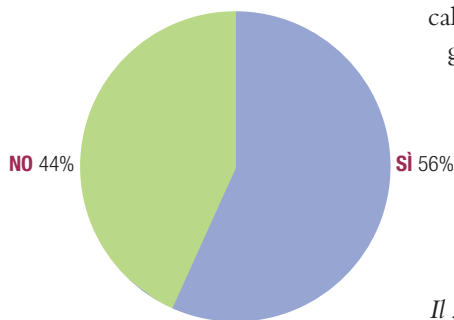
I principali ambiti indagati sono stati: *pianificazione delle campagne di informazione, modalità di gestione delle stesse e integrazione* con i diversi attori coinvolti nelle diverse attività di prevenzione primaria (educazione).

1.1 Pianificazione delle campagne di prevenzione primaria

Attività svolta dalle Asl per valutare la coerenza tra l'offerta di campagne informative rispetto alla domanda o alla necessità della popolazione. Tali necessità sono individuate a livello nazionale e trasferite alle realtà locali, le Asl, che recepiscono ed eventualmente integrano i programmi di prevenzione primaria.

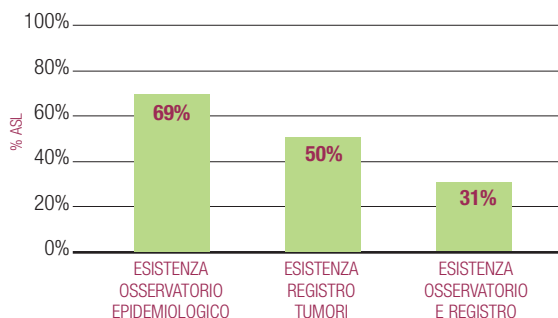
L'attività di pianificazione delle campagne di prevenzione primaria avviene principalmente a livello nazionale e regionale con la definizione dei fattori di rischio che *devono* essere coperti. Nel quadro della pianificazione centrale e regionale l'Asl può intervenire programmando specifiche iniziative in relazione alle esigenze epidemiologiche del proprio territorio.

Il 56% delle Asl dichiara di utilizzare strumenti di pianificazione in fase di programmazione della propria offerta nell'ambito della prevenzione primaria, rimanendo tuttavia tale attività una competenza tipica a livello regionale o di Istituzioni centrali come Ministero della Salute, Iss, Cnr, ecc...



Percentuale di Asl che effettuano analisi Domanda e Offerta per la pianificazione

Percentuale di Asl che dispongono di strumenti di pianificazione



Il 69% delle Asl del campione dispone di un osservatorio epidemiologico attivo anche per la pianificazione strategica delle campagne di prevenzione primaria:

- nel 64% dei casi l'osservatorio è gestito direttamente dalla Asl;
- nel 27% dei casi l'osservatorio dell'Asl integra la propria attività con quella di un osservatorio provinciale o regionale;
- nel 9% dei casi la Asl non dispone di un osservatorio proprio. In questi casi ottiene i dati epidemiologici relativi al proprio territorio da osservatori esterni quali Aziende Ospedaliere o Università.

Il 50% delle Asl dispone di un registro tumori che costituisce una fonte certa e particolareggiata di dati importanti per qualunque intervento di prevenzione-diagnosi-terapia, ecc... in campo oncologico:

- nel 62% dei casi il registro è gestito internamente all'Asl;
- nel 38% dei casi il registro è esterno.

Il 31% delle Asl dispone di entrambi gli strumenti, sia dell'osservatorio epidemiologico che del registro tumori.

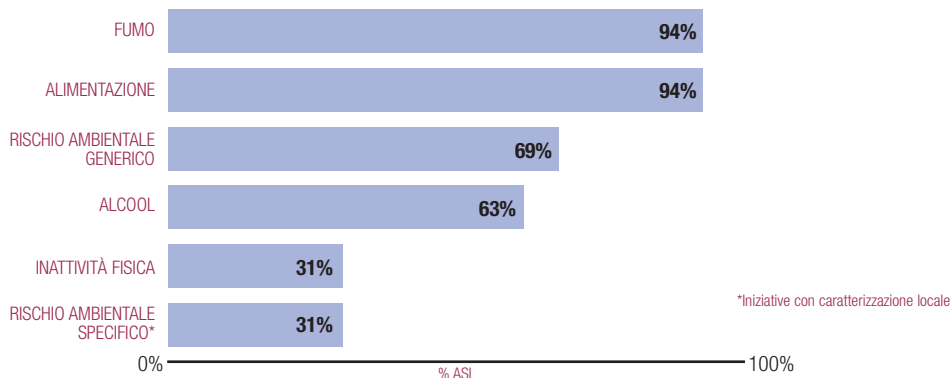
1.2 Gestione del servizio e caratteristiche dell'offerta

Si sono indagate le caratteristiche dell'offerta delle campagne informative sulla prevenzione primaria.

In tutte le Asl censite sono state rilevate iniziative di prevenzione primaria riconducibili a campagne promosse dalle Regioni oppure dal Ministero della Salute e relative ai seguenti fattori di rischio:

- alimentazione scorretta (94%);
- abitudine al fumo (94%);
- amianto (69%);
- consumo di alcolici (63%);
- inattività fisica (31%).

Percentuale di Asl che hanno attivato le diverse iniziative di prevenzione primaria



Percentuale media di attivazione di queste campagne: 70% (tabella precedente), cioè 7 Asl su 10 hanno attivato interventi di informazione e/o sensibilizzazione della popolazione residente sulla prevenzione primaria dei tumori.

Di queste, 3 Asl su 10 (il 31%) svolgono anche campagne di prevenzione con una caratterizzazione locale, relative all'esposizione a fattori di rischio ambientale e professionale legati alla specifica realtà territoriale, quali:

- benzene
- radiazioni ultraviolette
- prodotti fitosanitari
- polveri di legno duro

I finanziamenti

Le iniziative di prevenzione primaria sono prevalentemente finanziate con fondi Asl o regionali.

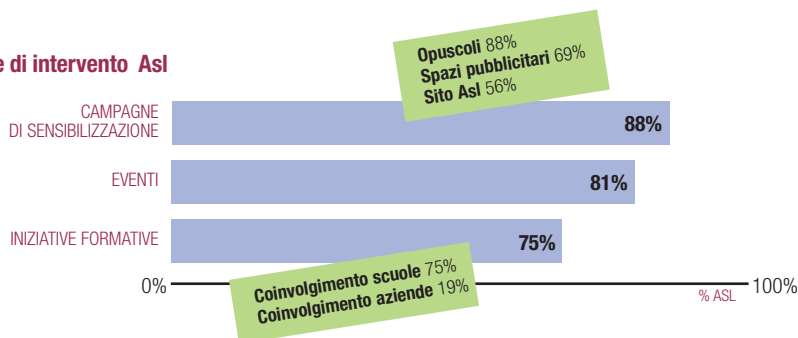
- Il 25% delle Asl del campione ottiene finanziamenti da sponsor esterni per la realizzazione delle campagne.
- Solo in 1 caso su 10 (il 12% del campione analizzato) le Asl ottengono contributi indiretti da parte dei privati (spazi pubblicitari gratuiti, fornitura gratuita di materiale funzionale alle campagne, ecc...).

Le caratteristiche

Le campagne di prevenzione primaria, promosse sia a livello locale che a livello regionale e nazionale, sono riconducibili a tre principali modalità d'intervento:

- campagne di sensibilizzazione (88% delle Asl) attraverso:
 - pubblicazione di opuscoli e materiale informativo (88% delle Asl);
 - presenza su canali di comunicazione locali quali giornali e radio e acquisto di spazi pubblicitari (69% delle Asl);
 - realizzazione sul proprio sito internet di pagine dedicate alle iniziative di prevenzione (56% delle Asl).
- Eventi 'ad hoc' come le giornate dedicate alla prevenzione (81% delle Asl);
- Iniziative formative quali attività nelle scuole o nei luoghi di lavoro (75% delle Asl).

Le tipologie di intervento Asl



1.3 L'integrazione

Sono state indagate le iniziative o le strategie di coordinamento interne o esterne alle Asl con Istituzioni, enti e altri attori, sia in ambito sanitario che non sanitario, ad esempio nelle scuole.

1.3.1 Coordinamento in ambito sanitario

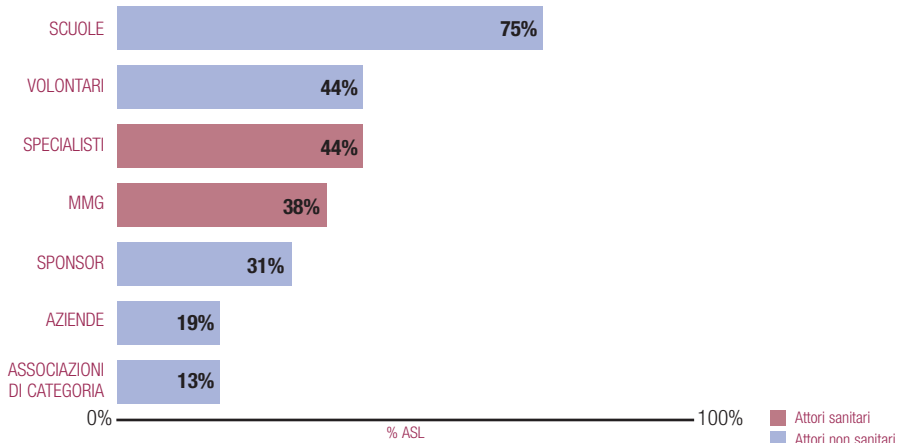
La struttura dell'Asl cui compete la gestione della prevenzione primaria e il coordinamento dei soggetti sanitari coinvolti è principalmente il *Dipartimento di Prevenzione*. A seconda del fattore di rischio coperto dalla campagna, possono essere inoltre coinvolti il *Sert* (iniziative contro dipendenza da fumo e alcol) e unità afferenti ad *altri Dipartimenti* (es. Dipartimento Materno Infantile per campagne rivolte ad un'alimentazione più corretta). In alcune realtà, nella fase di realizzazione delle campagne, acquistano un ruolo rilevante anche altri uffici quali l'*Unità Operativa di Educazione e Formazione*, l'*Ufficio marketing* o l'*URP* che supportano la diffusione del messaggio ai destinatari delle iniziative.

Gruppi di lavoro 'ad hoc' possono essere previsti per la realizzazione di iniziative a carattere locale.

Gli specialisti (dermatologi, oncologi, nutrizionisti, pneumologi, ecc...) sono coinvolti prevalentemente nella fase relativa alla comunicazione del messaggio tramite la partecipazione agli eventi 'ad hoc' organizzati dalla Asl (es. giornate della prevenzione).

In nessuna Asl è stato rilevato un coinvolgimento diretto e strutturato dei medici di medicina generale nelle campagne. Nel 38% delle Asl il coinvolgimento dei mmg avviene attraverso la consegna di materiale informativo e l'organizzazione di giornate di formazione dedicate alla prevenzione alle quali i medici sono invitati a partecipare.

Attori sanitari e non sanitari coinvolti nelle iniziative di prevenzione primaria



1.3.2 Coordinamento in ambiti non sanitari

Le *scuole* sono i partner istituzionali privilegiati delle Asl nella realizzazione delle campagne e in particolare di quelle riguardanti le iniziative di prevenzione primaria (75%). Tale collaborazione prevede il coinvolgimento degli insegnanti nella realizzazione di attività formative intra-scolastiche.

Le *Associazioni di promozione sociale* (volontari, associazioni di pazienti e/o familiari) e le Associazioni di categoria o di settore (es. Confartigianato) contribuiscono alla realizzazione delle diverse iniziative rispettivamente nel 44% e 13% delle Asl del campione esaminato.

Prevenzione primaria Conclusioni

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
1. PIANIFICAZIONE	<ul style="list-style-type: none">• L'attività di pianificazione e indirizzo è coordinata a livello di Istituzioni centrali e di Regione. L'Asl svolge perciò, nella maggior parte dei casi, un ruolo di implementazione di programmi definiti dalla Regione e dal Ministero.• Un'Asl su 3, tuttavia, pianifica attività ad integrazione dei programmi centrali e regionali in risposta a specifiche necessità della popolazione residente.	<ul style="list-style-type: none">• Definizione di campagne informative con programmi di formazione mirati presso le Aziende per ridurre l'esposizione a fattori di rischio ambientali specifici del territorio Asl.	<ul style="list-style-type: none">• Istituire un registro tumori e integrarlo con i dati dell'osservatorio epidemiologico ai fini della programmazione e del monitoraggio degli effetti delle campagne di prevenzione primaria nel corso degli anni.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>2. GESTIONE DEL SERVIZIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tutte le Asl coprono con campagne di prevenzione primaria i principali fattori di rischio definiti a livello nazionale. • Le campagne vengono realizzate principalmente attivando iniziative di comunicazione tramite media, siti web, opuscoli. • Iniziative di formazione ed eventi 'ad hoc' sono realizzati nel 75% dei casi. • In alcuni casi si registrano collaborazioni con attori terzi (non istituzionali) nella fase di implementazione di iniziative di prevenzione primaria, sia in termini di supporto finanziario che organizzativo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organizzazione di una campagna finalizzata alla promozione di un'alimentazione corretta presso gli studenti delle scuole con il coinvolgimento della Camera di Commercio della provincia e l'Associazione dei grossisti ortofrutticoli. Le due associazioni hanno finanziato la campagna, che comprende anche uno studio sul cambiamento delle abitudini alimentari, e contribuito con proprio personale alla realizzazione del percorso formativo degli studenti. 	<ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgere altri attori nella fase di realizzazione delle campagne per limitare lo sforzo organizzativo dell'Asl e, a parità di risorse, incrementare il livello del servizio.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>3. INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Si rileva una forte integrazione con le scuole, con particolare riferimento alla campagne per l'alimentazione corretta. • Nel 19% dei casi si registrano collaborazioni con Aziende per iniziative di formazione ai dipendenti su fattori di rischio connessi all'ambiente di lavoro. • Il coinvolgimento del MMG non risulta strutturato e avviene in maniera sporadica su singole iniziative. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organizzazione di un'iniziativa di prevenzione mirata ai fattori di rischio professionale con il diretto coinvolgimento delle rappresentanze sindacali e delle associazioni di categoria utilizzando i loro canali di comunicazione (bollettini, circolari, ecc...). 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare il coinvolgimento di attori sia sanitari che non sanitari per l'informazione della popolazione target, raggiungendo i destinatari delle campagne tramite gli organi rappresentativi dei cittadini e i canali di comunicazione, assicurando così maggiore credibilità, diffusione e visibilità ai progetti.

2. La fase di prevenzione secondaria

Gli screening oncologici

Gli screening per i tumori a seno, utero e colon retto sono entrati definitivamente e a pieno titolo tra le priorità del Sistema Sanitario con l'Accordo sul Piano nazionale della prevenzione 2005-2007, firmato dalla conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005. In quella sede si è confermato quanto previsto con l'ultima Finanziaria e cioè che tra gli obiettivi che le Regioni devono conseguire al fine di ottenere il conguaglio del 5% del Fondo Sanitario Nazionale, vi è l'attivazione del Piano Nazionale della Prevenzione (oltre che di quello della Formazione). Il Piano – che riconosce gli screening oncologici come uno dei 4 elementi strategici di prevenzione attiva – prevede che le Regioni realizzino “una rete di centri di screening nel Paese che attui una campagna unificata di comunicazione e che metta a punto azioni di valutazione della qualità e della quantità degli screening realizzati”.

Il Piano nazionale della prevenzione 2005-2007 riprende ed amplia quanto già sottolineato sia dal Piano oncologico nazionale 2001 che dal Piano sanitario 2003-2005. Con particolare riguardo alla prevenzione, l'ultimo Piano oncologico nazionale affermava infatti che “La diagnosi tempestiva e precoce in oncologia è un obiettivo di grande importanza in quanto, per la maggior parte dei tumori, essa può fortemente condizionare il successo della terapia”. Anche nel Piano sanitario 2003-2005 si ribadisce che “la diagnosi precoce, che consenta la rimozione del tumore prima della diffusione nell'organismo di cellule metastatiche, sarebbe in via di principio risolutiva almeno per i tumori solidi. Essa avrebbe inoltre un riscontro quasi immediato nelle statistiche di mortalità. Anche se in pratica la diagnosi precoce clinica può non essere sufficiente a salvare la vita del paziente, può in molti casi allungarne il tempo di sopravvivenza e migliorarne la qualità della vita. Deve essere incentivato e reso disponibile l'approfondimento diagnostico anche in soggetti con sintomi lievi e con basso potere predittivo, con particolare attenzione alla popolazione anziana”.

A livello individuale una diagnosi precoce può essere ottenuta mediante una corretta valutazione dei primi sintomi di allarme. Va pertanto garantito un rapido accesso delle persone con sospetta neoplasia a centri qualificati per l'accertamento diagnostico e il trattamento terapeutico, coinvolgendo in maniera integrata e coordinata le diverse competenze interessate (diagnostica per immagini, chirurgia, radioterapia, oncologia medica).

Per tutti i tumori vanno definiti specifici percorsi diagnostico-terapeutici, rapidi e precisi. Dal momento del sospetto diagnostico il paziente deve poter usufruire di un insieme di attrezzature e di svariate competenze mediche per giungere alla diagnosi; è importante pertanto che gli accertamenti siano svolti in modo coordinato e rapido tra le strutture sanitarie (Asl, Aziende ospedaliere, ...) che erogano il servizio.

La possibilità di disporre di tecnologie di elevata qualità, sia a livello diagnostico che terapeutico, e contestualmente il conseguimento delle migliori forme di integrazione di chirurgia, chemioterapia e radioterapia sono condizioni che consentono di ottenere i migliori risultati in termini di sopravvivenza.

Il Piano sanitario nazionale 2003–2005 prevede che siano effettuati su tutto il territorio nazionale *solo esami di screening di comprovata efficacia nella riduzione del tasso di mortalità e di morbilità dovute al cancro*. Ed è proprio con questo Psn che è stato pertanto varato un programma intensivo per l'adozione uniforme degli *screening per il cancro del seno, della cervice uterina e del colon retto in tutto il Paese, secondo le seguenti indicazioni:*

Screening oncologici

pap test indicato per la diagnosi precoce del cervico carcinoma nelle donne di età compresa tra i 25 e i 65 anni (frequenza triennale, linee guida europee)

mammografia indicata per la diagnosi precoce dei tumori al seno nelle donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni (frequenza biennale, linee guida europee)

ricerca del sangue occulto nelle feci indicato per la diagnosi precoce dei tumori del colon retto nelle donne e negli uomini di età compresa tra 50 e 69 (o 74) anni (frequenza biennale)*

* In realtà l'esame esente da ticket come indicato a partire dalla Finanziaria 2001 è la colonscopia, da effettuarsi ogni 5 anni dopo i 45 anni e nella popolazione a rischio individuata secondo criteri determinati con decreto del Ministro della Salute. Non esiste ancora accordo sul tipo di test da proporre in modo unanime per il tumore colon-rettale.

L'organizzazione degli screening oncologici

Già i risultati dell'indagine "*Pap test e mammografia in Italia*" (*Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*), *Indagine Multiscopo Istat sulle famiglie, Roma 2002*) - riferita al 2000, prima quindi del passaggio alla gestione regionale della sanità - indicavano una difformità nell'uso delle risorse disponibili, con un ricorso eccessivo a test preventivi in alcune zone e una scarsità di copertura in altre. L'indagine portava a suggerire "*una ridistribuzione delle attività, con risparmio di risorse da un lato e aumento della copertura nazionale dall'altro*". A questo scopo, a partire dai primi anni 2000, si sono svolte alcune indagini per verificare la copertura e l'organizzazione degli screening: tali analisi forniscono dati e indicazioni utili per l'ideazione di interventi mirati ad accrescere la qualità dei programmi, oltre che servire da esempi e leve per le strategie di comunicazione al pubblico. Non c'è dubbio infatti che esistono carenze nella comunicazione sui temi della prevenzione oncologica sia tra gli stessi operatori sanitari che verso i cittadini. D'altro canto, l'inserimento, avvenuto nel 2001, degli screening preventivi nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) ha certamente fornito notevole impulso allo sviluppo dei programmi, dando anche sostanziale vi-

gore e propulsione alle politiche sanitarie regionali direttamente coinvolgenti la popolazione.

Proprio a partire dalla riforma dei Livelli essenziali, si è avuto un deciso incremento dei numeri di adesione ma anche delle capacità organizzative e gestionali a livello di uffici locali, pur nel solco delle linee guida tracciate dal Ministero.

Il presente lavoro – mettendo a disposizione di tutti importanti rilevazioni riguardanti l'organizzazione della prevenzione nel nostro Paese proprio nei nodi nevralgici dell'assistenza sanitaria e cioè le Asl – costituisce un supporto in più ed un aggiornamento, diventando così anche un utile strumento di programmazione delle politiche sanitarie preventive per gli Assessori alla Sanità.

La fase di prevenzione secondaria è stata analizzata dalla presente indagine al fine di indagare il ruolo delle Asl nel gestire ed organizzare l'offerta di screening sul proprio territorio.

I principali ambiti indagati sono stati:

- *pianificazione, monitoraggio e controllo;*
- *la gestione del servizio;*
- *l'integrazione con altri attori coinvolti.*

2.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo degli screening

I programmi di screening e la popolazione target – identificati a livello nazionale e regionale per ciascuna tipologia di screening – vengono recepiti a livello regionale e di singola Azienda sanitaria locale. Le Regioni definiscono successivamente i piani di attuazione delle singole campagne.

Pianificazione

Le Asl quindi pianificano l'applicazione degli screening, valutando la coerenza tra l'offerta di prestazioni rispetto a bisogni e necessità della popolazione.

Monitoraggio e controllo

L'attività di monitoraggio da parte delle Asl sulle campagne di screening è relativa al controllo coordinato (presso la stessa Asl) delle attività svolte nelle diverse fasi, con particolare riferimento alla gestione delle informazioni rilevanti, quali il *tasso di copertura della popolazione* e l'*esito degli esami*.

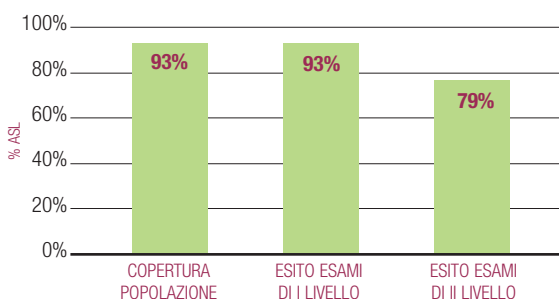
La totalità delle Asl che hanno partecipato all'indagine e che gestiscono direttamente le campagne di screening, dichiara di disporre di un *sistema informativo* che permette il *monitoraggio dell'adesione* alle campagne da parte della popolazione target.

Quindi, i risultati di questo campo d'analisi sono, com'è evidenziato anche dal grafico che segue:

- *la totalità delle Asl dichiara di monitorare centralmente l'esito degli esami di screening;*

- la copertura della popolazione è monitorata nel 93% dei casi;
- sempre oltre il 90% (93%) le Asl che dichiarano di monitorare l'esito degli esami di I livello;
- sono il 79% le Asl che monitorano anche gli esami di II livello.

Percentuale di Asl per tipologia di monitoraggio effettuata



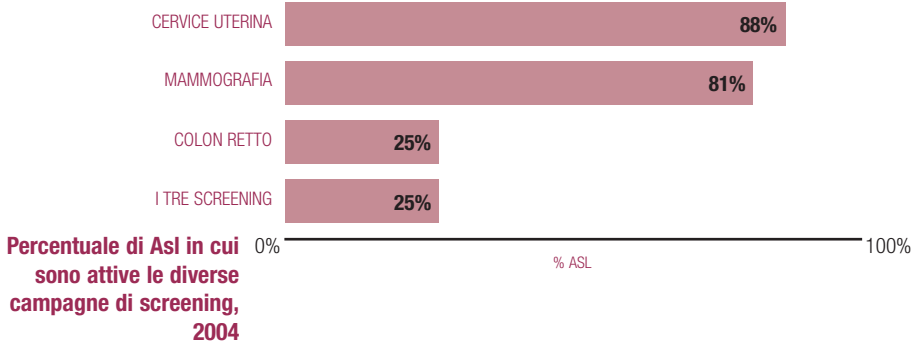
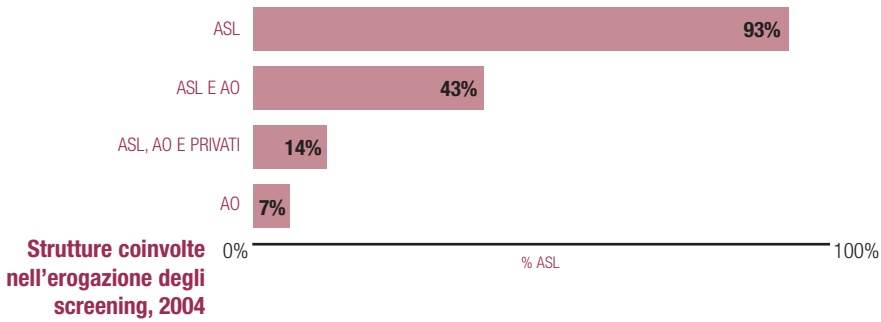
Inoltre dall'analisi di questo ambito emerge che:

- alcune Asl dichiarano di effettuare dei controlli di qualità sulla base di indicatori forniti dalle autorità sanitarie regionali o da Società scientifiche quali l'AIOM o gruppi di ricerca 'ad hoc' quali GISCI (Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma), GISMA (Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico) e GISCOR (Gruppo Italiano Screening Coloretale).
- tutte le Asl intervistate affermano di monitorare l'accuratezza dei test di screening effettuati mediante verifiche sulle percentuali di falsi positivi. Tuttavia solo 3 Asl sono state in grado di fornire i valori di tali indicatori.

2.2 Screening: la gestione del servizio

2.2.1 Le strutture coinvolte

- Il 93% delle Asl del campione realizza le campagne di screening esclusivamente attraverso strutture proprie.
- Quattro Asl su 10 (il 43%) coordinano l'offerta di servizi di screening oncologici con strutture autonome presenti nel proprio territorio (Aziende Ospedaliere, IRCCS, Policlinici Universitari).
- Allo scopo di raggiungere una maggiore copertura del territorio, nel 14% dei casi le Asl coinvolgono nell'effettuazione dei test anche i privati convenzionati.
- In una sola Asl la gestione degli screening avviene a livello regionale e nella realizzazione delle campagne non intervengono strutture dell'Asl ma esclusivamente la locale Azienda Ospedaliera.



2.2.2 Le iniziative di screening rilevate

- Solo il 25% delle Asl ha avviato tutti e 3 gli screening previsti dal Psn 2003-2005.

- Lo screening del carcinoma del seno è attivo in 8 Asl su 10 (nell'81% del campione).

- Lo screening del cervico-carcinoma è attivo in 9 Asl su 10 (nell'88% del campione): si tratta dell'iniziativa di prevenzione secondaria più diffusa nelle realtà censite.

- Lo screening del colon retto è invece il meno diffuso essendo attivo in sole 4 Asl.

LO SCREENING MAMMOGRAFICO

Nel 2004, 8 Asl su 10 tra quelle indagate hanno attuato i programmi di screening per il tumore della mammella. L'avvio del primo screening mammografico in una delle Asl censite si è avuto nel 1987. La maggioranza delle altre Asl ha attivato il programma nel biennio 2000-2002.

Il Piano oncologico nazionale 2001 fissa tra gli obiettivi dei programmi di prevenzione secondaria per il carcinoma mammario la copertura del 70% della popolazione target.

- Il 50% delle Asl del campione centra questo obiettivo;
- il 21% delle Asl non raggiunge l'obiettivo;
- il 29% delle Asl non dispone di dati relativi alla copertura raggiunta.

LO SCREENING DELLA CERVICE UTERINA

L'88% delle Asl ha in corso nel 2004 un programma di screening del cervico-carcinoma. L'avvio del primo screening per il carcinoma della cervice uterina in una delle Asl censite si è avuto nel 1992. Nel periodo 1999-2001 si è registrato il maggiore impulso all'attivazione delle campagne per la prevenzione di questo tumore.

Il Piano oncologico nazionale fissa come obiettivi dei programmi di prevenzione secondaria per il cervico-carcinoma *la copertura dell'85% della popolazione target*.

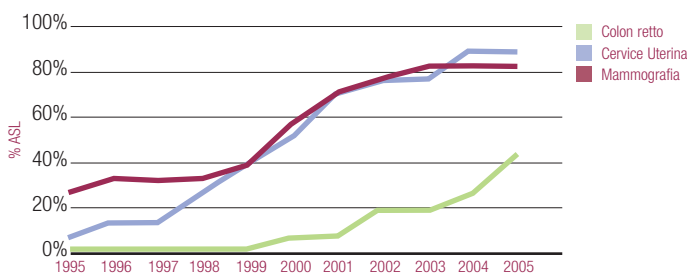
- Il 43% delle Asl del campione centra questo obiettivo;
- il 43% delle Asl non raggiunge l'obiettivo;
- il 14% delle Asl non dispone di dati relativi alla copertura raggiunta.

LO SCREENING DEL COLON RETTO

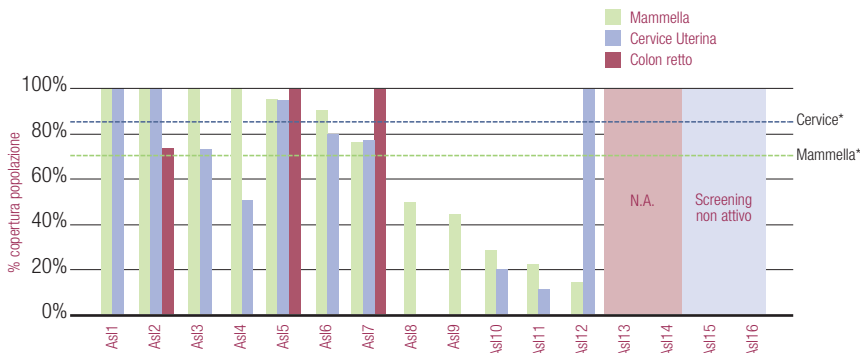
Solo 4 delle Asl del campione hanno attiva al 2004 una campagna di screening per il tumore del colon retto. Lo screening del colon retto è, dei tre screening previsti dal Psn 2003-2005, quello che è stato avviato per ultimo in Italia. L'avvio del primo screening per il carcinoma del colon retto in una delle Asl censite si è avuto nel 2000. A livello di Piano oncologico nazionale, mancano per questo screening gli obiettivi programmatici in termini di copertura della popolazione target.

• Nelle 4 Asl in cui al 2004 era attivo uno screening per il colon retto, la percentuale di copertura risulta superiore al 70% (nel 2° grafico gli screening per il cr risultano attivi in 3 Asl perché una non è stata in grado di fornire i dati).

Percentuale di Asl in cui sono attivi screening mammografico, cervice uterina e colon retto: valore cumulato negli anni



Percentuale di copertura della popolazione target nelle Asl censite



*Obiettivi del Piano oncologico nazionale

I confronti con le analisi precedenti

Tumori femminili: mammella e cervice uterina

La prima ricerca effettuata capillarmente nelle Regioni italiane per verificare il livello delle iniziative di prevenzione oncologica femminile - realizzata tramite l'invio di un questionario a tutti gli Assessori alla Sanità, curata sempre dall'Osservatorio screening (cfr.) e che copre un periodo variabile dal '91 al 2000 - indicava che "tutte le 17 Regioni che avevano partecipato all'indagine, pur se con differenze e disomogeneità, avevano emanato specifiche linee guida e provvedimenti legislativi per avviare protocolli operativi e per monitorare poi il percorso e la qualità dell'offerta". I dettagli di questa indagine sono schematizzati nella tabella che segue.

Regioni	Tipologia di screening	Iniziative legislative	Linee guida/Controlli qualità	Budget	Coord. Regionale	Centro di rif. Regionale	Monitoraggio attività	Form./Training	Diffusione risultati
NORD									
Val d'Aosta	m+u	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì
Piemonte	m+u	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì
Liguria	m+u	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	no, solo internet
Lombardia	m+u	sì	sì	sì	sì	no	sì	sì	sì
Prov. Autonoma Trento	m+u	sì	sì	sì*	sì	sì	no	sì	sì + internet
Prov. Autonoma Bolzano	ut	sì	sì	sì	sì	sì	sì	no	no, solo internet
Veneto	m+u	sì	sì	sì	sì	no	sì	sì	sì + internet
Friuli V.G.	m+u	sì	sì	no	sì	sì	sì	sì	sì + internet
Emilia Romagna	m+u	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì + internet
CENTRO									
Toscana	m+u	sì	sì	no	sì	sì	sì	sì	sì
Marche	n.p.								
Umbria	m+u	sì	sì	sì	sì	no	sì	sì	sì + internet
Molise	m+u	no	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì
Abruzzo	ut	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì + internet
Lazio	u+m	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì + internet
SUD E ISOLE									
Puglia	u+m	sì	sì	sì	sì	sì (=)	sì	sì	sì
Campania	u+m	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì + internet
Calabria	n.p.								
Basilicata	u+m	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì	sì + internet
Sicilia	n.p.								
Sardegna	n.p.								

n.p. questionario non pervenuto
 (=) solo per mammella
 ut risposto per il cervicocarcinoma
 * solo per cervicocarcinoma
 m+u risposto per entrambi gli screening

La mammografia

I dati 2002–2003 del Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico (GISMa) indicano una crescita complessiva della copertura: se nei primi anni '90 i programmi coprivano poco più del 5% della popolazione bersaglio italiana, nel 2003 si è giunti a un'estensione di 78 programmi in 12 Regioni che riguarda più della metà della popolazione target italiana (56%), anche se la quota di donne che nel 2003 aveva realmente effettuato una mammografia di screening risulta circa il 20% della popolazione bersaglio nazionale (cioè le donne tra 50 e 69 anni). I dati 2002 del GISMa, riportati nella tabella che segue, evidenziano anche la disparità consistente tra nord e sud del Paese e permettono di operare confronti tra le diverse situazioni regionali anche rispetto ai dati 2004–2005 del presente lavoro.

Distribuzione per Regione dei programmi attivi che hanno inviato i dati al GISMa relativi all'attività di screening del 2002

Regione	n° programmi survey 2002
Val d'Aosta*	1
Piemonte*	9
Liguria	3
Lombardia	5
Trentino	1
Veneto*	19
Emilia Romagna*	12
Toscana*	12
Umbria	3
Lazio*	9
Basilicata*	1
Sicilia	3
Totale	78

* programmi attivati nel contesto di un progetto regionale

Da 'Lo screening mammografico in Italia: dati GISMa 2002-2003' - III Rapporto dell'Osservatorio Nazionale per la Prevenzione dei Tumori Femminili (cfr.)

La cervice uterina

I dati disponibili sono quelli contenuti in “Livello di attivazione ed indicatori di processo dei programmi organizzati di screening cervicale in Italia”, ricerca a cura del GISCI (Gruppo Italiano Screening del Cervico-carcinoma) che consiste in un'indagine annuale su indicatori scelti per monitorare l'andamento dei programmi attivati. I dati relativi all'inizio del 2004 (contenuti nelle 2 tabelle seguenti) indicano per i programmi attivati in 16 Regioni, una copertura del 55% della popolazione obiettivo (donne tra 25 e 64 anni, quasi 9 milioni). Anche in questo caso, come in

quello dello screening mammografico, permane una forte differenza tra nord e centro del Paese (con percentuali rispettivamente di 63 e 82% di copertura) e il sud (29%).

Popolazione obiettivo dei programmi organizzati di screening cervicale in Italia – nord, centro e sud

	Inizio 2004	Fine 2002
Italia		
Numero donne in popolazione obiettivo di programmi organizzati	8.910.772	8.415.285
% popolazione italiana 25-64	55,19	52,12
Popolaz. obiettivo dei programmi che hanno fornito dati per la survey sugli indicatori (a)		6.420.359
% di popolazione invitata (b)		23,06
Nord		
Numero donne in popolazione obiettivo di programmi organizzati	4.691.582	4.691.582
% popolazione italiana 25-64	63,33	63,33
Centro		
Numero donne in popolazione obiettivo di programmi organizzati	2.577.037	2.188.737
% popolazione italiana 25-64	81,02	68,81
Sud		
Numero donne in popolazione obiettivo di programmi organizzati	1.642.152	1.534.966
% popolazione italiana 25-64	29,54	27,61

a) Somma delle popolazioni obiettivo dei programmi che hanno fornito i dati per la survey che riguarda le donne invitate nell'anno corrispondente (ad es. nella cella "fine 2002" sono indicate le popolazioni obiettivo che hanno fornito dati per la survey 2003, che riguardava le donne invitate nel 2002).

b) Popolazione invitata per anno in esame dai programmi che hanno fornito i dati per la survey, espressa come percentuale rispetto alla popolazione obiettivo da invitare nei tre anni.

Programmi organizzati di screening cervicale attivi nella primavera 2004 e popolazione obiettivo per Regione

Regione	Programma	Popolazione obiettivo
Val d'Aosta	Programma regionale unico	34.378
Piemonte	Programma regionale. Attivazione totale Città di Torino, Cuneo, Alessandria Moncalieri, Rivoli (Asl 5, 10), Ivrea (Asl 6, 7, 9), Biella – Vercelli, Novara (Asl 13, 14), Asti (19, 21)	1.226.659
Lombardia	Asl di Lodi, Asl di Mantova, Val Brembana, Asl di Cremona, Varese città, Asl Milano 1 (alcuni distretti) Asl Valle Camonica – Sebino	394.592

Regione	Programma	Popolazione obiettivo
Prov. Autonoma di Trento	Programma unico	133.085
Prov. Autonoma di Bolzano	Programma unico	128.245
Veneto	Programma regionale. Attivazione totale. Adria, Asolo, Bassano, Belluno, Bussolengo, Camposanpiero, Chioggia, Dolo Mirano, Este Monselice, Feltre, Legnago, Ovest Vicentino, Padova, Pieve di Soligo, Rovigo, Tiene, Treviso, Veneto orientale, Venezia, Verona, Vicenza	1.302.357
Friuli V.G.	Programma regionale unico	342.858
Emilia Romagna	Programma regionale. Attivazione totale Bologna, Ferrara, Ravenna, Reggio E., Rimini, Cesena, Forlì, Modena, Piacenza, Parma, Imola	1.136.640
Toscana	Programma regionale. Attivazione totale Firenze, Prato, Pisa, Siena, Pistoia, Grosseto, Empoli, Viareggio, Lucca, Massa Carrara, Livorno, Arezzo	1.006.561
Umbria	Programma regionale. Attivazione totale Perugia, Terni, Foligno, Città di Castello	230.483
Marche	Programma regionale. Attivazione totale 13 aziende sanitarie	400.437
Lazio	Programma regionale. Attivi i seguenti: Viterbo, Roma A*, B, C, D, Rieti, Latina, Frosinone	939.657
Abruzzo	Programma regionale. Attivazione totale Prov. Teramo, Lanciano, Avezzano, Prov. Pescara, Prov. Chieti, Prov. L'Aquila	344.808
Campania	Pomigliano d'Arco (Asl Na4), Portici – Sorrento (Asl Na5)	292.413
Basilicata	Programma regionale unico	158.061
Calabria	Lamezia Terme (A.S.N. 6), Palmi	73.164
Sicilia	Messina, Prov. Catania, Caltanissetta, Ragusa, Trapani, Siracusa, Lercara (Pa)	773.706

Da 'Livello di Attivazione ed Indicatori di Processo dei Programmi Organizzati di Screening Cervicale in Italia' - III Rapporto dell'Osservatorio Nazionale per la Prevenzione dei Tumori Femminili (cfr.)

Il colon retto

Nella maggior parte dei casi (57% di media) la diagnosi di carcinoma coloretale (ccr) è posta in stadio avanzato: nel 20-25% dei casi viene formulata quando purtroppo si può solo prolungare la sopravvivenza (stadio IV o metastasi) o quando ha già intaccato alcuni linfonodi (30-40% di stadio III).

I metodi di screening attualmente disponibili sono in grado di diagnosticare più del 50% di ccr negli stadi più precoci (I e II) e quindi maggiormente suscettibili di guarigione a seguito di asportazione chirurgica e cura chemioterapica successiva, prima che si abbia diffusione ai linfonodi e metastasi ad altri organi (tipicamente il fegato).

Per questi motivi, il Piano nazionale di prevenzione attiva 2004-2006, in linea con la Raccomandazione del Consiglio dell'Unione Europea sullo screening dei tumori, propone come strategia di screening per il cancro del colon retto la ricerca del sangue occulto nelle feci negli uomini e nelle donne di età compresa tra i 50 e 69 anni, con frequenza biennale.

La situazione dei programmi di screening per il ccr in Italia

Secondo i dati pubblicati dal rapporto nazionale del Gruppo Italiano Screening Coloretale (GISCOR), costituitosi nel 2004, l'anno scorso risultavano attivi in Italia 3 programmi regionali di screening del ccr, 4 erano in via di progettazione a livello regionale e una decina erano attivati a livello comunale o di Azienda sanitaria locale.

La difficoltà di applicazione dei programmi di screening per il ccr in Italia

Lo screening del ccr è efficace nel ridurre la mortalità per carcinoma coloretale. Ciononostante le conoscenze sul potenziale impatto in termini di costi e benefici dei test di screening per prevenirlo sono allo stato attuale insufficienti. Né in Italia né a livello internazionale è stato raggiunto un consenso sul protocollo da adottare. I due test principali sono quelli del sangue occulto nelle feci e della colonscopia, molto più significativo dal punto di vista clinico. I due esami sono attualmente promossi in Italia in modo diverso a seconda delle realtà locali e regionali, ma il lancio delle campagne è spesso subordinato ai risultati della valutazione di fattibilità da parte di commissioni sanitarie o gruppi di lavoro e di ricerca. Dato che da queste e da altre analisi risulta che lo screening generalizzato del ccr ha per ora una ridotta adesione da parte della popolazione*, sembrerebbe opportuno iniziare campagne educative mirate e concentrare gli sforzi sui cittadini a maggior rischio.

Essendo tale neoplasia rara al di sotto dei 50 anni, l'orientamento è offrire la possibilità di accedere al test per la ricerca del sangue occulto fecale con frequenza annuale o biennale superata questa soglia d'età, mentre per chi ha un rischio aumentato (soprattutto storia familiare di ccr o polipi adenomatosi) andrebbe iniziato un follow-up costante nel tempo. Tale programma richiede il coinvolgimento delle strutture sanitarie pubbliche e dei medici di medicina generale.

* Un recente studio italiano su più di 26mila persone ha dimostrato che la percentuale di adesione ai due test è simile ed è del 28%.

L'obiettivo dell'analisi della prevenzione oncologica secondaria nelle Asl campione non era solo verificare le strutture coinvolte e la copertura della popolazione, ma soprattutto identificare e valutare le caratteristiche di gestione di tali programmi. A questo scopo sono stati indagati i seguenti punti, essenziali per la comprensione del 'pianeta screening' in Italia:

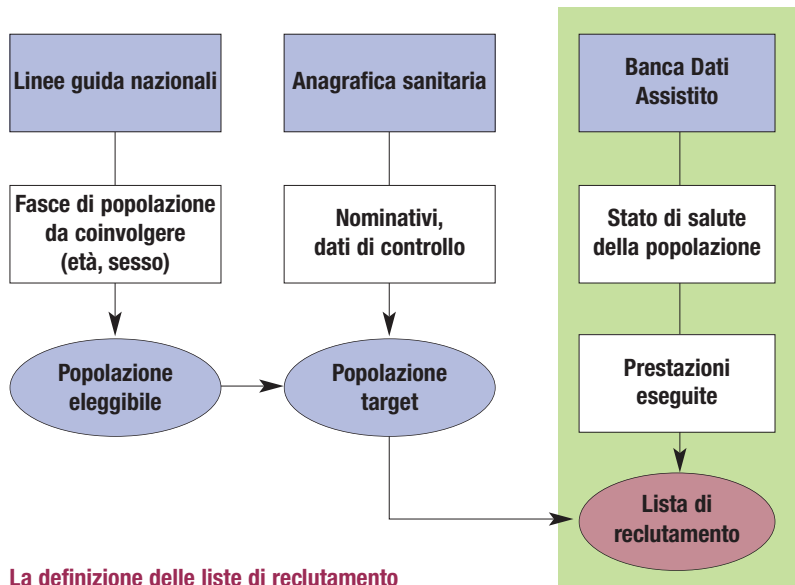
- *modalità di definizione delle liste di reclutamento;*
- *comunicazione delle campagne;*
- *contatto della popolazione target;*
- *sollecito dei non rispondenti;*
- *gestione degli esiti dei test di screening.*

2.2.3 La definizione delle liste di reclutamento agli screening

Le liste di reclutamento dovrebbero essere redatte partendo da un elenco della popolazione anagraficamente eleggibile per lo screening: *tale lista andrebbe successivamente rivista e corretta* sulla base di informazioni relative allo stato di salute dei cittadini e alle prestazioni diagnostiche già effettuate. Questo permetterebbe di escludere dalla convocazione le persone per le quali il test di screening non sia necessario o raccomandabile e cioè:

- *pazienti con patologia oncologica già manifesta;*
- *persone che abbiano effettuato in tempi sufficientemente recenti esami che possano ritenersi sostitutivi del(i) test di screening.*

Attualmente invece, *le Asl redigono le liste sulla base delle anagrafiche comunali o sanitarie, gestendo esclusivamente le informazioni relative a età e sesso.*



La definizione delle liste di reclutamento

La metà delle Asl esaminate sta lavorando all'implementazione di sistemi informativi che permettano di 'ripulire' le liste così come sopra descritto, sulla base di un archivio informatizzato a record individuali che consente di archiviare l'elenco completo delle informazioni sanitarie relative a ciascun cittadino.

In una sola Asl è stato rilevato un sistema informativo in grado di 'ripulire' le liste escludendo a priori dagli inviti le donne con pap test recente, attraverso l'integrazione dell'archivio anagrafico del centro di screening con l'archivio citologico del laboratorio di anatomia patologica dell'Asl.

Attualmente l'integrazione delle informazioni relative agli screening – sia quelle sullo stato di salute che quelle sulle prestazioni già eseguite, sia nelle strutture dell'Asl che in quelle esterne – viene gestita dalla stragrande maggioranza delle Asl tramite un front office telefonico: il sistema registra e archivia le motivazioni della non-adesione delle persone che – nonostante l'invito allo screening – non si sono presentate alla convocazione.

In questo modo è possibile escludere dalle liste i soggetti per cui l'effettuazione dei test non sia più indicata (es. donne isterectomizzate o con patologia in corso nel caso della cervice) e ri-programmare l'invito per coloro i quali hanno già effettuato il test non nell'ambito del programma di screening.

Solo in 2 Asl del campione la 'pulizia' delle liste avviene attraverso il coinvolgimento dei mmg: in queste Asl il medico di medicina generale riceve l'elenco dei propri assistiti che dovrebbero sottoporsi al test di screening e, sulla base della conoscenza della storia medico-sanitaria dell'assistito, esclude dalle liste coloro che non hanno necessità di sottoporsi all'esame.

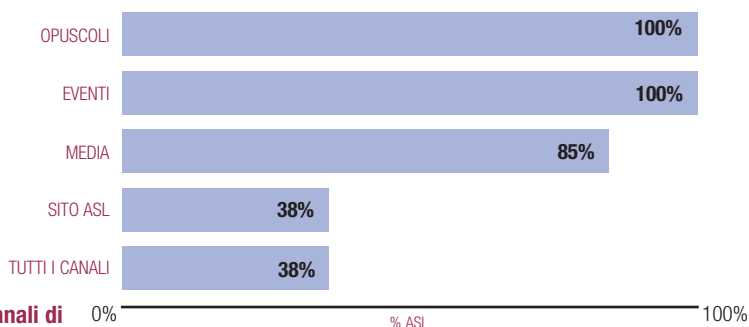
2.2.4 La comunicazione delle campagne di screening

Come evidenzia il Piano sanitario 2003-2005, la comunicazione relativa agli screening preventivi tra gli operatori sanitari e i professionisti che a vario titolo si occupano di informazione sia a livello istituzionale che di mass media, non consiste solo nella fase di lancio della campagna, ma è invece strategica rispetto ai valori che stanno alla base dei programmi di screening. Anche secondo il III Rapporto sugli screening per i tumori femminili (cfr.), "è quindi richiesto uno sforzo di trasparenza e di valorizzazione delle competenze sia in tutte le fasi organizzative che nella messa a punto di risorse e nella definizione dei contesti nei quali il programma verrà attuato, fino alla raccolta e diffusione dei risultati ottenuti".

La necessità di una informazione corretta al pubblico viene evidenziata anche dalla presente analisi che mira a comprendere quali sono i punti forti e quali le carenze e debolezze dell'informazione gestita dalle Asl – anche tramite i mass media – allo scopo di ideare strategie comunicative più efficaci e adeguate alla realtà nazionale.

• Tutte le Asl del campione esaminato distribuiscono materiale informativo (opuscoli, depliant, booklet, ecc...) mettendolo a disposizione dei cit-

Canali di comunicazione delle iniziative di prevenzione secondaria



tadini nelle strutture della stessa Asl e nei centri di assistenza e cura convenzionati Asl.

- *Tutte le Asl organizzano eventi 'ad hoc'* quali la giornata della salute, la giornata della prevenzione, ecc..., per la promozione delle campagne, coinvolgendo specialisti (dermatologi, oncologi, ecc...) e associazioni di volontariato.

- Per ora solo *4 Asl su 10* (il 38%) utilizzano il *web* dedicando apposite pagine del sito aziendale alla promozione delle campagne di screening e prevedendo la possibilità di scaricare il materiale informativo.

- *L'85% delle Asl ricorre a campagne comunicazionali sui media* soprattutto in fase di lancio delle iniziative; alcune Asl stabiliscono forme di collaborazione con i media in modo che questi dedichino spazi alle loro iniziative senza costi per l'Azienda, ad esempio partecipazione a trasmissioni radio-televisive da parte dei responsabili degli screening, articoli o rubriche tematiche sulle testate locali, ecc...

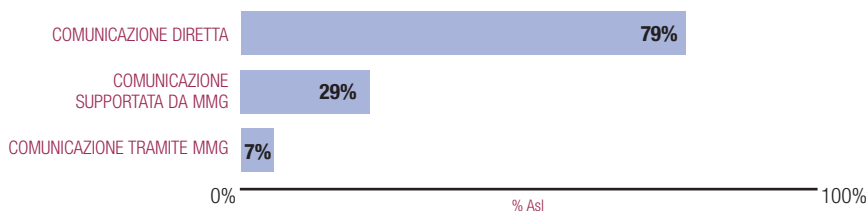
- Solo *3 Asl su 10* (il 31%) utilizzano *in modo integrato tutti i canali comunicativi* sopra indicati.

2.2.5 Contatto della popolazione target

Il coinvolgimento della popolazione target avviene principalmente (*nel 79% dei casi*) attraverso l'invio di comunicazione diretta – *lettere personalizzate – al domicilio* delle persone eleggibili allo screening.

Il reclutamento attraverso *contatto telefonico* è stato sperimentato *in una sola Asl* ma, in quanto oneroso da un punto di vista organizzativo e finanziario e poco efficiente in termini di adesioni, è stato presto sostituito da comunicazione via lettera.

Modalità di coinvolgimento della popolazione target



Il mmg viene coinvolto in maniera prevalentemente indiretta nella fase di reclutamento della popolazione target, mediante la formazione/sensibilizzazione dei propri assistiti per incentivare l'adesione allo screening.

In alcune Asl i medici di medicina generale firmano le lettere di invito, così da ottenere, in forza di una maggiore personalizzazione dell'invito, un più elevato coinvolgimento della popolazione target.

Solo in una Asl del campione il medico di medicina generale è stato coinvolto in modo diretto nel reclutamento. In questa Asl ciò è avvenuto secondo queste modalità:

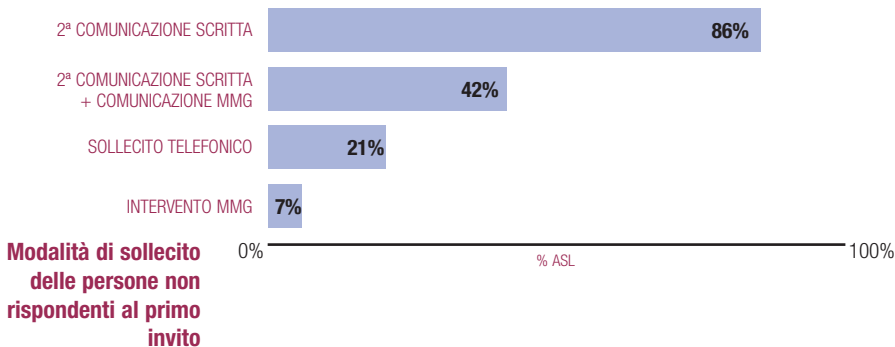
- a ciascun mmg è stato fornito l'elenco dei propri assistiti facenti parte della popolazione target della campagna;
- i medici di medicina generale si sono fatti carico di contattare gli assistiti, consegnare loro personalmente le lettere di invito e sollecitare l'adesione alle campagne.

2.2.6 Invio del sollecito

Tutte le Asl verificano l'eventuale risposta all'invito da parte della popolazione target e provvedono a sollecitare, con secondo contatto, coloro i quali non si siano presentati al test di screening programmato.

Il sollecito avviene prevalentemente tramite seconda comunicazione scritta (nell'86% dei casi).

Ricorrono a contatto telefonico il 21% delle Asl che dedicano a questa attività specifiche risorse, adeguatamente formate.



Il mmg si occupa del sollecito in due casi:

- quando è direttamente coinvolto nel reclutamento: contatta direttamente i propri assistiti non rispondenti (accade nel 7% delle Asl);
- negli altri casi (42%), riceve dalle Asl una comunicazione con l'elenco dei propri assistiti che non hanno aderito al programma, così da essere informato e poterli sollecitare alla partecipazione, durante le visite di routine o in quelle non programmate.

2.2.7 Gestione degli esiti del referto

ESITI NEGATIVI

- Otto Asl su 10 (il 79%) rendono noto l'esito del test tramite l'invio di comunicazione scritta al domicilio dei soggetti che hanno aderito allo screening.
- Due Asl su 10 (il 21%) prevedono il ritiro dell'esito degli esami esclusivamente presso gli sportelli del centro dov'è stato eseguito l'esame di screening.

ESITI POSITIVI

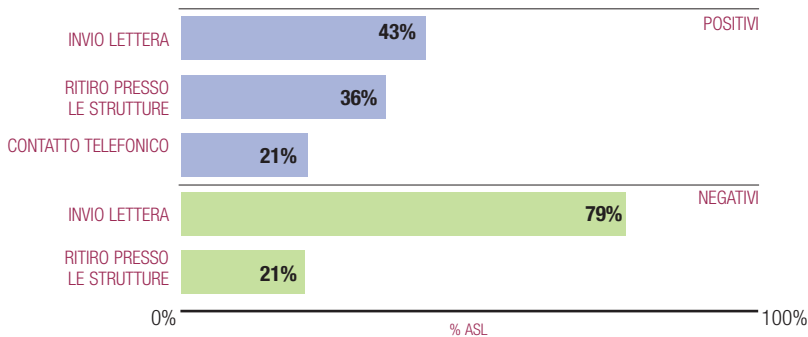
La maggioranza delle Asl (57%) del campione prevede per i casi sospetti positivi una forma di *comunicazione dell'esito* che permetta di essere contestualmente informati circa le implicazioni della positività, i percorsi di approfondimento diagnostico di secondo livello e i centri presso cui tali ulteriori esami possono essere eseguiti.

- Il 36% delle Asl prevede che la comunicazione avvenga al momento del ritiro dell'esito del test dalla struttura dov'è stato eseguito, in occasione di un *colloquio* con gli operatori dell'Asl.

- Il 21% delle Asl provvede alla comunicazione dell'esito positivo tramite *contatto telefonico* ad opera di operatori dedicati ed appositamente formati.

- Il 43% delle Asl prevede la comunicazione tramite invio di *lettera* al domicilio.

Distribuzione delle Asl per modalità di comunicazione dell'esito del test (referto positivo/negativo)



Nota: % calcolate sul totale delle Asl che hanno attivato campagne di screening

2.3 Integrazione nella gestione degli screening

2.3.1 Il coordinamento dei centri coinvolti

Escludendo le realtà in cui la prevenzione secondaria è competenza della Regione che la eroga attraverso strutture dedicate sul territorio, le

Asl gestiscono i programmi di screening coordinando sia le proprie strutture sanitarie che le altre presenti sul territorio di competenza.

La maggioranza (il 67%) delle Asl che coinvolgono strutture esterne all'Asl stessa nell'erogazione degli screening sul proprio territorio dichiara che l'attività di questi centri è integrata con le proprie iniziative e che esiste un programma organico.

Tale integrazione si realizza in una gestione unitaria delle liste di reclutamento e degli esiti degli esami effettuati dalle diverse strutture, mediante il coordinamento da parte di un'unità dedicata, solitamente interna all'Asl stessa.

2.3.2 Il coinvolgimento dei medici di medicina generale

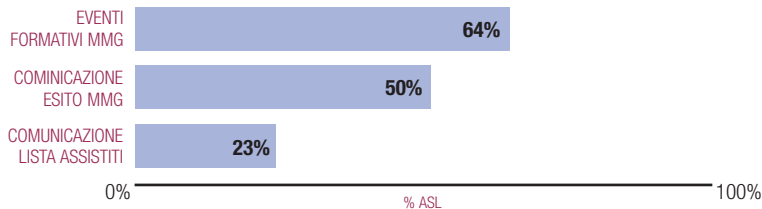
Il coinvolgimento del medico di medicina generale avviene a cura dell'Asl con diverse modalità:

- *eventi formativi organizzati nel 64% delle Asl del campione: si tratta di occasioni sia di aggiornamento che di confronto con gli specialisti attivi sul fronte della prevenzione oncologica;*
- *comunicazione della lista dei propri iscritti coinvolti nel programma di screening (nel 23% delle Asl);*
- *comunicazione in caso di referto positivo dell'esito dei test a cui si siano sottoposti gli assistiti (nel 50% delle Asl).*

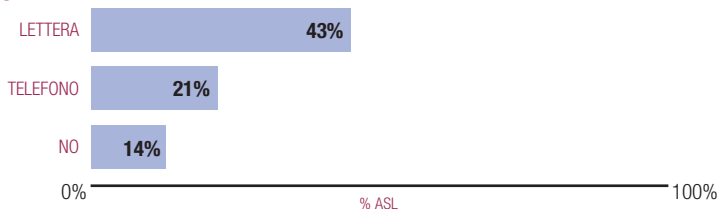
2.3.3 Avvio alla diagnosi

Successivamente all'effettuazione del test di screening e a un eventuale esito positivo dello stesso, per garantire un pronto avvio agli approfondimenti diagnostici di secondo livello, *la maggioranza delle Asl (il 64%) prevede che siano date al paziente indicazioni in merito alle strutture cui rivolgersi.*

Coinvolgimento del mmg nell'attività di screening



Contatto del paziente per avvio alla diagnosi



- Nel 43% delle Asl del campione tali indicazioni sono contenute nella documentazione che viene consegnata al paziente al momento della comunicazione dell'esito dell'esame di screening.

- In 2 casi su 10 (il 21% delle Asl) i pazienti sono contattati telefonicamente dal centro che ha effettuato il test di screening.

- In 2 casi su 10 (il 21% delle Asl) il paziente viene direttamente contattato dal centro di diagnosi presso cui potrà eseguire gli approfondimenti di secondo livello.

- Nel 14% dei casi il paziente non viene indirizzato agli approfondimenti e dovrà autonomamente rivolgersi al proprio medico curante o alle strutture dell'Asl per continuare il percorso diagnostico.

Prevenzione secondaria

Conclusioni

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>1. PIANIFICAZIONE, CONTROLLO, MONITORAGGIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'attività di pianificazione e indirizzo è di competenza della Regione. • L'Asl svolge principalmente il ruolo di monitoraggio e in circa l'80% dei casi garantisce il controllo su copertura della popolazione ed esito degli esami di I e II livello. • Dai dati puntuali forniti, non emerge la disponibilità di sistemi strutturati per la raccolta dati a supporto delle attività di monitoraggio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio dell'adesione della popolazione per singolo distretto e per singolo mmg per individuare azioni di potenziamento campagne. • Creazione di un'unità dedicata alla valutazione ed organizzazione di screening. • Creazione di un Comitato integrato Asl-mmg per la definizione di protocolli e bisogni formativi nell'ambito delle campagne di screening. • Indagini campionarie sul livello di soddisfazione dell'utenza. • Predisposizione di screening ulteriori rispetto alle indicazioni nazionali sulla base di valutazioni epidemiologiche. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare l'integrazione dei flussi informativi tra Asl e centri di erogazione per monitorare copertura della popolazione ed esiti in ottica epidemiologica. • Individuazione di unità dedicate al monitoraggio oltre che alla gestione diretta di alcune fasi delle campagne. • Maggiore integrazione tra presidi Asl e Aziende ospedaliere per: <ul style="list-style-type: none"> – assicurare la continuità e l'integrazione con la fase terapeutica – favorire sinergie tra le diverse strutture e Aziende al fine di ottimizzare tale integrazione.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>2. GESTIONE DEL SERVIZIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La quasi totalità delle Asl realizza campagne di screening attraverso strutture proprie; il coinvolgimento di altri attori (in particolare strutture autonome pubbliche) non risulta significativo. • Lo sviluppo di tutti gli screening identificati a livello nazionale è rilevato in meno della metà delle Asl. • La maggioranza delle campagne di screening è stata avviata a partire dal 2001. • Definizione e aggiornamento delle liste per il reclutamento dei soggetti eleggibili per lo screening non avvengono in maniera strutturata e con il supporto di sistemi informativi integrati. • La fase di promozione e reclutamento avviene nella maggior parte dei casi con comunicazione diretta da parte dell'Asl con basso coinvolgimento dei mmg. 	<ul style="list-style-type: none"> • Raccordo tra l'Asl ed un centro di riferimento autonomo (pubblico) che gestisce tutte le fasi del processo di screening; la Asl mantiene il monitoraggio costante dei risultati. • Collaborazione con i mmg per sollecito ai non respondent attraverso trasmissione di tabulati con l'elenco degli assistiti invitati e di quelli che non hanno aderito. • Collaborazione con i mmg per l'aggiornamento delle liste sulla base dello stato di salute/prestazioni ricevute della popolazione target. • Incentivi ai mmg per il raggiungimento di obiettivi di adesione dei propri assistiti. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incrementare il livello di coinvolgimento del mmg in tutte le fasi del percorso di screening che richiedano un diretto contatto con la popolazione (reclutamento, sollecito, ecc...). • Implementare sistemi informativi a supporto della formulazione e dell'aggiornamento delle liste.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>3. INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'avvio di approfondimenti diagnostici conseguenti ad un esito positivo dello screening è supportato quasi esclusivamente da attività informative al paziente e non da un'integrazione diretta con le successive attività diagnostiche. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di percorsi predefiniti per la presa in carico dei sospetti positivi con indicazioni dei tempi massimi di attesa e delle modalità di trasferimento ai servizi per accertamenti diagnostici di II livello. • Controlli di qualità interlaboratori integrati tra diverse Asl. • Integrazione con enti locali nella fase di sensibilizzazione della popolazione all'adesione (spontanea) alle campagne di screening. • Integrazione strutturata con i volontari (convenzioni) per la promozione e realizzazione delle campagne (es. distribuzione kit per screening del tumore del colon retto). 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare il coinvolgimento di attori sanitari e non sanitari nella promozione e gestione di campagne (con specifico riferimento a campagne relative al tumore del colon retto). • Favorire una presenza capillare sul territorio per i centri di raccolta dei campioni (paptest, PSA) a fronte della centralizzazione dell'analisi degli stessi.

3. La fase di diagnosi

Indicazioni programmatiche nazionali sulla diagnosi oncologica

Il Programma Nazionale Linee Guida (PNLG) dedica un documento di indirizzo alla “Diagnosi Oncologica Precoce” e indica la *tempestività della diagnosi e la continuità assistenziale* tra gli aspetti che dovrebbero caratterizzare la capacità dei servizi di fronteggiare adeguatamente (con efficacia e appropriatezza) i bisogni assistenziali dei pazienti in ambito oncologico.

Per *tempestività della diagnosi*, escludendo le attività di prevenzione secondaria, si intende la riduzione dei tempi di accesso alla diagnosi definitiva per i pazienti sintomatici con sospetta patologia neoplastica, tramite l’avvio a un accertamento diagnostico completo in tempi che garantiscano:

- la minimizzazione dell’ansia individuale;
- la riduzione dell’intervallo di avvio dell’intervento terapeutico efficace.

Per *continuità assistenziale* si intende la presenza di un adeguato raccordo funzionale tra servizi operanti nell’ambito di livelli assistenziali diversi.

Il *raccordo tra servizi* rappresenta la condizione necessaria per una presa in carico del paziente che non presenti:

- soluzioni di continuità che costituiscano interruzione dell’iter assistenziale;
- sovrapposizioni o interferenze nei ruoli degli operatori coinvolti, in ambito distrettuale e ospedaliero.

Il **PNLG** (cfr.) sviluppa iniziative di formazione per rispondere all’esigenza di orientare le diverse professionalità presenti nel Ssn, ai diversi livelli decisionali, verso l’uso delle informazioni scientifiche come punto di riferimento per le decisioni che vengono prese nella assistenza di singoli o di popolazioni di pazienti. In questo senso, il PNLG si colloca nel contesto del movimento culturale che sta attraversando la medicina e i servizi sanitari di diversi Paesi e che è conosciuto sotto la definizione di “medicina basata sulle prove di efficacia” (evidence-based medicine).

In un passo del programma si legge: *“La variabilità negli assetti organizzativi e nella disponibilità di risorse rende necessario prevedere che le singole linee-guida vengano tradotte nell’ambito dei servizi in percorsi diagnostico-terapeutici, vale a dire in protocolli applicativi locali che indichino chiaramente come il contenuto delle raccomandazioni possa praticamente essere realizzato, attraverso quali strumenti organizzativi e gestionali. Quindi, è legittimo pensare che le stesse linee-guida possano trovare modalità di applicazione diverse a seconda dei diversi contesti regionali e locali”*.

Il ruolo delle Asl nella diagnosi oncologica

Le Asl svolgono in ambito territoriale un ruolo di programmazione e

organizzazione dell'assistenza sanitaria e di garanzia di erogazione dell'assistenza stessa attraverso le strutture presenti sul territorio.

In considerazione del ruolo istituzionale ricoperto, l'Asl è deputata al raggiungimento dei principali obiettivi di diagnosi (oncologica e negli altri campi) indicati in precedenza.

La fase di diagnosi

La fase è stata analizzata al fine di indagare le modalità con cui le singole Asl coinvolte nel progetto svolgono il proprio ruolo nel pianificare, gestire ed organizzare l'offerta delle prestazioni diagnostiche sul proprio territorio.

Nella fase di diagnosi i principali ambiti indagati sono stati:

- *pianificazione, monitoraggio e controllo;*
- *gestione del servizio;*
- *integrazione.*

3.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo della diagnosi

L'ambito di pianificazione, monitoraggio e controllo è stato indagato concentrandosi sulle attività svolte dall'Asl nel valutare la coerenza tra l'offerta di prestazioni diagnostiche e i bisogni della popolazione afferente al territorio dell'Asl stessa.

PIANIFICAZIONE

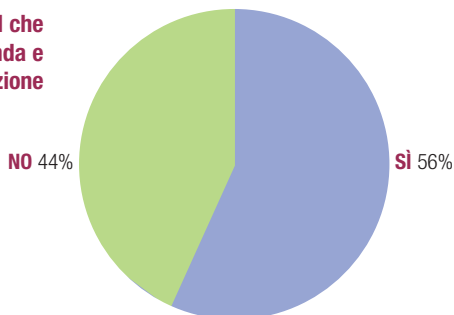
L'attività di pianificazione svolta dalle Asl con riferimento alla fase di diagnosi è stata indagata in termini di disponibilità e utilizzo di strumenti ed indicatori per l'analisi e la valutazione della domanda e dell'offerta delle relative prestazioni.

La maggioranza delle Asl coinvolte (*il 56%*) dichiara di utilizzare meccanismi strutturati di pianificazione e di valutazione domanda-offerta.

La disponibilità presso l'Asl di informazioni puntuali e strutturate sull'offerta complessiva di prestazioni diagnostiche nel proprio territorio è stata rilevata nel 37% delle Aziende sanitarie locali.

Non sono stati rilevati casi di strumenti specifici di pianificazione per le attività di diagnosi in campo oncologico.

Percentuale di Asl che effettuano analisi Domanda e Offerta per la pianificazione



MONITORAGGIO E CONTROLLO

Nell'attività di monitoraggio dell'adeguatezza della propria offerta di servizi diagnostici in campo oncologico, *le Asl fanno in genere riferimento alle prestazioni diagnostiche nel loro complesso, non identificando univocamente quelle di tipo oncologico.*

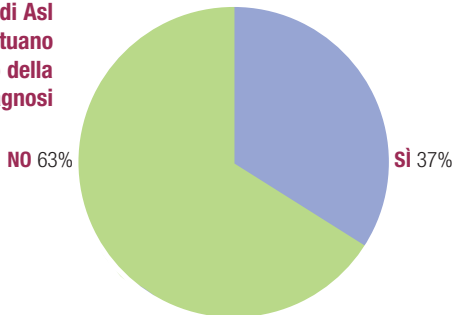
- *Il 19% delle Asl segnala la difficoltà di disporre di informazioni e di dati che consentano di verificare la coerenza tra domanda e offerta di prestazioni diagnostiche. Le difficoltà principali sono legate alla mancata integrazione tra la Asl e le strutture autonome.*

- *Il monitoraggio delle liste di attesa è condotto da tutte le Asl, per tutte le principali prestazioni diagnostiche.*

- *Non sono state rilevate modalità specifiche per i pazienti oncologici o con sospetta patologia neoplastica, anche a seguito della mancanza di sistemi informativi (cartelle cliniche elettroniche, ad esempio) che permettano di legare al cittadino le singole prestazioni ricevute lungo l'intero ciclo diagnostico terapeutico.*

- *Circa 2/3 delle Asl non dispone di sistemi per il monitoraggio della struttura di diagnosi e delle caratteristiche dell'offerta diagnostica (numero di prestazioni, apparecchiature, ecc...).*

Percentuale di Asl che effettuano monitoraggio della struttura di diagnosi



3.2 Diagnosi: la gestione del servizio

La gestione del servizio di diagnosi da parte delle Asl è stata analizzata indagando due principali attività: le caratteristiche e la gestione dell'offerta di prestazioni diagnostiche e la modalità con cui si favorisce l'accesso del paziente alle prestazioni.

3.2.1 Caratteristiche dell'offerta di servizi diagnostici

In tutte le Asl coinvolte nel progetto, le strutture che erogano prestazioni diagnostiche sono direttamente gestite dalle Asl oppure da altri centri autonomi, sia pubblici (strutture autonome pubbliche) che privati accreditati. Nell'indagine *solo una delle Asl del campione ha reso disponibili i dati sulla strutturazione dell'offerta diagnostica dei molteplici altri operatori presenti nel territorio di competenza.*

Asl	Disponibilità dati strutture proprie	Disponibilità dati strutture autonome	Disponibilità dati privati
Asl 1	•		•
Asl 2	•		
Asl 3	•		
Asl 4		•	
Asl 5	•		
Asl 6	•		
Asl 7	•		
Asl 8	•		
Asl 9	•		
Asl 10	•		•
Asl 11		•	
Asl 12		•	•
Asl 13	•		•
Asl 14	•	•	•
Asl 15	•		
Asl 16	•		•

*Fonte: Ministero della Salute - dati 2005

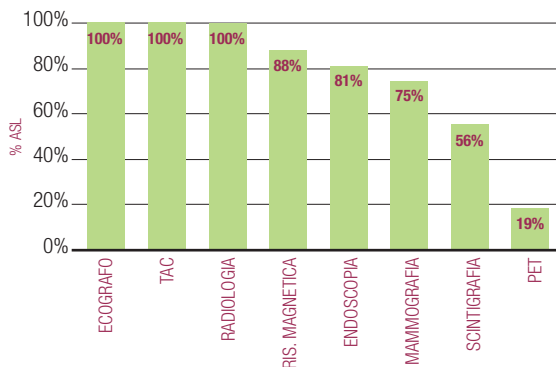
- *Quattro Asl su 10 hanno fornito i dati delle strutture private accreditate presenti nel proprio territorio.*

- *Delle Asl dove esistono strutture autonome (A.O., IRCCS, Policlinici universitari), solo 4 su 10 sono state in grado di produrre i dati relativi alle apparecchiature disponibili.*

- *Nei casi in cui le Asl non sono in grado di fare fronte con le proprie strutture alle necessità di diagnosi oncologica della popolazione, dichiarano di coprire la domanda tramite accordi e convenzioni con strutture esterne indipendenti, quali A.O., IRCCS, Policlinici universitari e privati accreditati.*

- *L'offerta relativa alle strutture gestite direttamente dalle Asl copre la quasi totalità delle prestazioni diagnostiche strumentali.* Sono state rilevate esigenze di potenziamento significative per le indagini PET, che sono risultate accessibili esclusivamente in 3 delle 16 Asl analizzate.

Strumentazione diagnostica presente nel territorio delle Asl



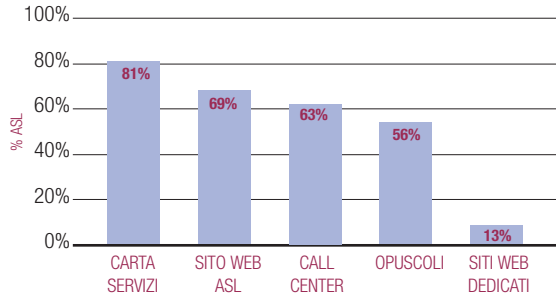
ACCESSO ALLE INFORMAZIONI DA PARTE DELL'UTENTE

La quasi totalità delle Asl rende disponibili le principali informazioni relative ai servizi di diagnosi offerti, attraverso:

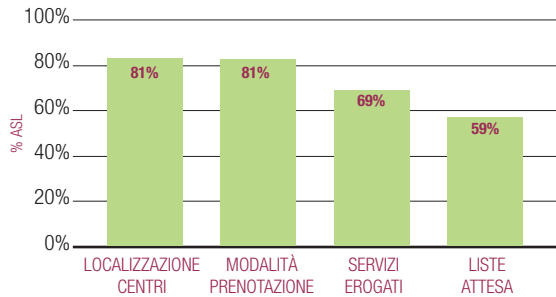
- carta dei servizi (81%);
- sito internet (69%);
- call center (63%).

Il 59% delle Asl è in grado di fornire informazioni sulle liste di attesa delle strutture diagnostiche presenti sul territorio.

Disponibilità di informazioni: canali utilizzati



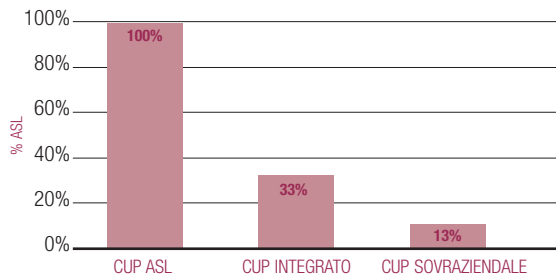
Informazioni a cui è possibile accedere



LA PRENOTAZIONE DELLE PRESTAZIONI DI DIAGNOSI

Le modalità di prenotazione risultano omogenee nelle Asl analizzate. In particolare, tutte le Asl dispongono di un Centro unico di prenotazione (Cup).

Sistemi di prenotazione delle prestazioni diagnostiche



• In 15 casi sui 16 analizzati il Cup copre tutte le prestazioni diagnostiche erogate.

• In 3 Asl il Cup permette di accedere alle agende delle strutture autonome presenti sul territorio dell'Asl (Cup integrato).

• In due Asl si è rilevata la presenza di un Cup provinciale/sovra-aziendale che gestisce a livello integrato le prenotazioni di alcuni servizi diagnostici dell'Asl.

• Nella totalità delle Asl del campione è garantita la possibilità di prenotare telefonicamente, in alternativa alla prenotazione presso gli sportelli Cup.

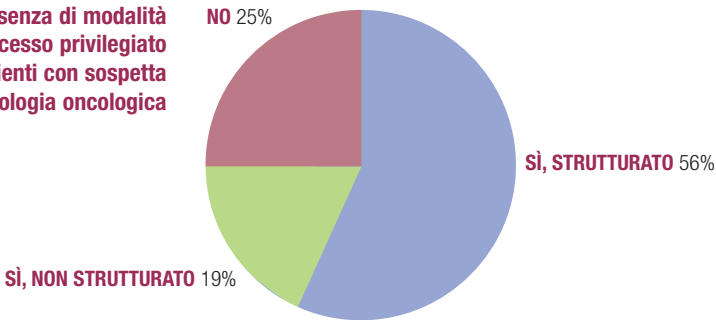
• In 3 Asl del campione è possibile la prenotazione di prestazioni diagnostiche via internet e l'accesso al servizio è consentito sia ai cittadini che a farmacisti, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

ACCESSO ALLA DIAGNOSI PER SOSPETTA PATOLOGIA ONCOLOGICA

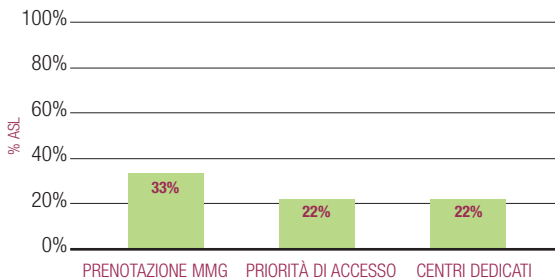
Nella maggior parte dei casi l'accesso alle prestazioni diagnostiche per casi di sospetta patologia oncologica viene gestito con meccanismi di priorità di accesso specifici della patologia, ovvero con i meccanismi previsti per i casi urgenti. Relativamente alla gestione del sospetto diagnostico, per i casi non provenienti dal circuito dello screening, il 70% delle Asl dichiara di prevedere un accesso privilegiato ai servizi per i pazienti con sospetta patologia oncologica. Si rilevano modalità strutturate per consentire tale accesso nel 56% dei casi riconducibili a:

- meccanismi di priorità di accesso;
- corsie preferenziali dedicate alle patologie oncologiche.

Presenza di modalità di accesso privilegiato per pazienti con sospetta patologia oncologica



Modalità strutturate di accesso privilegiato



Nel caso della priorità di accesso si è rilevato che:

- in 2 Asl è prevista l'assegnazione da parte del mmg o dello specialista di una priorità di accesso al paziente che consente di accedere alle liste di attesa delle strutture che erogano i servizi con diritto di precedenza;
- in 3 Asl del campione è stato strutturato un sistema di prenotazione diretta da parte del mmg (che in un caso avviene via intranet). Per gli assistiti che necessitano di approfondimenti urgenti, il mmg ha a disposizione alcune ore riservate nelle liste di attesa delle strutture dell'Asl.

Le corsie preferenziali sono gestite attraverso strutture di prenotazione/erogazione delle prestazioni diagnostiche dedicate alla patologia oncologica (ambulatori oncologici).

LA COMUNICAZIONE DI ESITI POSITIVI PER DIAGNOSI DI PATOLOGIA ONCOLOGICA

La comunicazione di una diagnosi con esito positivo di patologia oncologica rappresenta un passaggio di notevole criticità del percorso assistenziale.

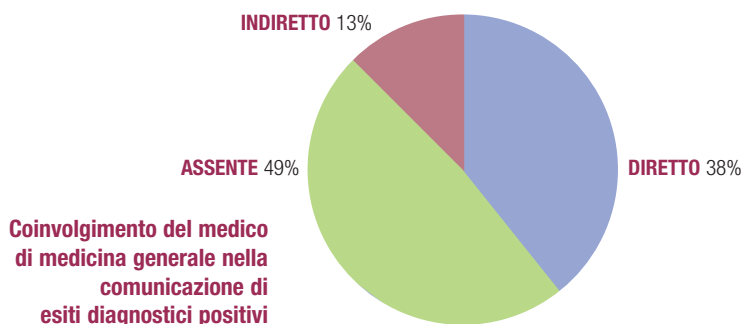
In tutte le Asl del campione la comunicazione dell'esito positivo è effettuata dall'oncologo medico.

In alcune realtà (4 Asl, quindi il 25% dei casi) l'oncologo medico è coadiuvato da un operatore dedicato al supporto psicologico e al sostegno sia del paziente che dei suoi familiari. Il coinvolgimento di tale figura professionale è assicurato dalla stessa struttura che effettua la diagnosi.

In 7 Asl, quindi nel 44% dei casi, l'intervento specifico dello psicologo è previsto solo in fase successiva alla diagnosi, a integrazione del percorso terapeutico.

• Il coinvolgimento dello psicologo in fase di comunicazione della diagnosi di patologia oncologica non emerge come strutturato, vale a dire che tale figura professionale non risulta ancora inserita nell'organico delle unità preposte alla diagnosi.

• Nel 51% delle Asl la consegna del referto positivo avviene con il coinvolgimento del mmg che nel 13% dei casi lo riceve tramite il paziente. Nel restante 49% dei casi le Asl lasciano al paziente la scelta e l'onere di consultare eventualmente altri medici per la lettura e l'interpretazione del referto.



3.3 L'integrazione nella diagnosi

L'integrazione in questa fase è stata valutata in termini di coordinamento tra i soggetti coinvolti nell'erogazione dell'attività diagnostica e di collegamenti con la successiva fase terapeutica.

3.3.1 Coordinamento tra centri e specialisti

Nella metà delle Asl l'attività di formulazione della diagnosi definitiva vede un coordinamento strutturato delle diverse professionalità cliniche. In queste Asl è prevista una modalità di confronto tra i clinici per la valutazione dei casi al fine di formulare la diagnosi con il concorso di più esperti ed eventualmente di più figure professionali.

Nel 36% delle Asl sono stati costituiti in forma stabile dei team multidisciplinari per la disamina dei casi diagnostici. In alcune Asl questi team risultano costituiti da figure professionali operative in strutture diverse (diverse U.O, diversi dipartimenti, diversi presidi).

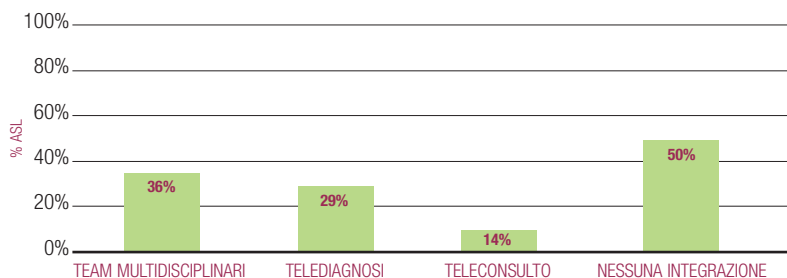
Nel 29% delle Asl è strutturata una rete per la tele diagnosi.

Nel 14% delle Asl sono disponibili modalità di collegamento (tele consulto) tra i diversi centri di diagnosi che permettono il confronto a distanza delle varie professionalità sui casi complessi.

Generalmente il collegamento è tra i centri di diagnosi e un polo/centro di riferimento oncologico, così da garantire, in presenza di sospetto diagnostico di patologia oncologica, che il caso sia sottoposto rapidamente alle migliori professionalità.

Tutte le Asl segnalano, con riferimento ai casi complessi, come il confronto tra gli specialisti risulti una prassi consolidata anche se non strutturata.

Strumenti a supporto dell'integrazione tra specialisti



3.3.2 Integrazione tra diagnosi e terapia

- In tutte le Asl è stata rilevata come prioritaria l'esigenza di garantire al cittadino la libertà di scelta sul centro cui rivolgersi per terapie conseguenti a diagnosi di patologia oncologica.

- In tutti i casi di esito positivo per patologia oncologica, le strutture diagnostiche coinvolte comunicano al cittadino i possibili percorsi terapeutici e le strutture a cui rivolgersi.

- Prima della decisione del cittadino di rivolgersi a strutture della Asl, risulta che nella maggior parte delle realtà (67%) esistono modalità strutturate che consentono l'accesso alla fase terapeutica.

In tali casi l'accesso viene garantito nel 47% dei casi tramite protocolli e nel 20% dei casi tramite procedure standardizzate.

- La presenza di un Dipartimento oncologico nella Asl facilita l'integrazione tra le attività di diagnosi e il conseguente inizio delle più opportune terapie.

L'integrazione della fase di diagnosi con la successiva terapia è stata dichiarata da 6 delle 8 Asl nelle quali è presente un Dipartimento oncologico, così come schematizzato nella tabella che segue.

Ruolo del Dipartimento Oncologico

Fase coordinata	Asl 1	Asl 2	Asl 3	Asl 4	Asl 5	Asl 6	Asl 7	Asl 8
Prevenzione	•			•		•	•	
Diagnosi	•	•	•			•	•	•
Cura	•	•	•	•	•	•	•	•
Riabilitazione	•					•		
Cure palliative	•	•	•	•				

Fase di diagnosi Conclusioni

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>1. PIANIFICAZIONE, CONTROLLO, MONITORAGGIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Poche Asl dispongono di strumenti e indicatori per l'analisi e la valutazione della domanda e dell'offerta di prestazioni diagnostiche anche di tipo oncologico. • La mancata disponibilità di sistemi informativi avanzati, limita lo sviluppo di pianificazione e monitoraggio strutturati. • L'attività di pianificazione è guidata principalmente dalla Regione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Istituzione di strutture ambulatoriali di diagnosi dedicate all'oncologia al fine di gestire adeguatamente l'offerta di servizi diagnostici riservata ai casi con sospetto diagnostico oncologico. • Definizione dei tempi obiettivo (di attesa) per l'accesso ai servizi di diagnosi presso le singole strutture dell'Asl e per la produzione del referto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Implementare sistemi informativi a supporto della pianificazione. • Sviluppare un'analisi strutturata delle informazioni già disponibili con riferimento a domanda e offerta di prestazioni diagnostiche.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>2. GESTIONE DEL SERVIZIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le informazioni sulle modalità di accesso alle prestazioni risultano accessibili nella maggior parte delle Asl; non tutte le Aziende mettono a disposizione i dati relativi alle liste di attesa in tempo reale (delle proprie strutture e soprattutto delle strutture non direttamente gestite). • Sistemi e modalità di prenotazione omogenei e relativi alla presenza di Cup anche telefonici. • In pochi casi c'è una gestione integrata della strutture del territorio tramite Cup. • Priorità di accesso gestite solo in alcune Asl con sistemi dedicati o assegnazione di un diritto di precedenza. 	<ul style="list-style-type: none"> • Strutturazione di CUP integrati che consentono l'accesso del cittadino alla struttura di offerta presente su tutto il territorio, ottimizzando capacità produttive e minimizzando tempi di attesa. • Meccanismi di priorità di accesso con prenotazione diretta da parte del mmg, attraverso l'assegnazione al medico di un monte ore nelle agende dei servizi diagnostici in cui inserire i casi urgenti. • Disponibilità di informazioni sul sito dell'Asl dei tempi di attesa di tutte le strutture del territorio. • Prenotazioni on line. • Prenotazioni attraverso le farmacie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare l'integrazione del servizio di prenotazione presso le diverse strutture del territorio. • Incrementare il livello di informazioni disponibili per il cittadino con particolare riferimento ai tempi di attesa di tutte le strutture del territorio. • Strutturazione di sistemi in grado di individuare ed indirizzare in tempi rapidi i pazienti con sospetta patologia oncologica.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>3. INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Forte integrazione tra specialisti – anche se non di tipo strutturato – in fase di formulazione della diagnosi, specie nei casi particolarmente complessi. • Il coinvolgimento del mmg non è strutturato: dipende per lo più dal paziente. • In tutte le Asl del campione il passaggio alla fase di terapia è strutturato per garantire la massima libertà di scelta del cittadino. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di tecnologie a supporto del confronto tra specialisti (telediagnosi). 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare il coinvolgimento del mmg nella presa in carico del paziente.

4. La fase di terapia

I principali ambiti di indagine della fase di terapia sono stati individuati al fine di indagare il ruolo delle Asl nel pianificare, gestire ed organizzare l'offerta delle prestazioni di ricovero e riabilitazione sul proprio territorio.

I principali ambiti indagati nella fase di terapia sono stati:

- *pianificazione monitoraggio e controllo;*
- *gestione del servizio;*
- *integrazione.*

4.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo

Comprendono le attività svolte dalle Asl per valutare la coerenza tra l'offerta di prestazioni terapeutiche e i bisogni della popolazione.

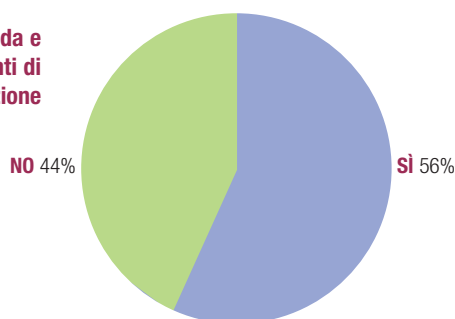
PIANIFICAZIONE

L'attività di pianificazione svolta dalle Asl con riferimento alla fase di terapia è stata indagata in termini di disponibilità e utilizzo di strumenti ed indicatori per l'analisi e valutazioni della domanda e dell'offerta delle relative prestazioni.

• L'attività di pianificazione della fase terapeutica è effettuata dalla Regione. L'Asl può eventualmente supportare la Regione nella fase di organizzazione dell'offerta.

• Come per la fase di diagnosi, la maggioranza delle Asl dichiara di fare ricorso ad analisi della domanda e dell'offerta di prestazioni oncologiche. *Il 56% delle Asl dispone di dati a supporto dell'analisi della domanda e dell'offerta.*

Analisi domanda e offerta e strumenti di pianificazione

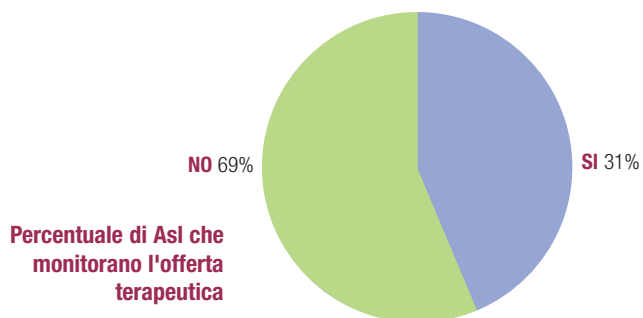


MONITORAGGIO E CONTROLLO

• *Il monitoraggio dell'offerta di terapie è effettuato da tutte le Asl relativamente alle strutture direttamente gestite.*

• *Il 31% delle Asl è in grado di monitorare l'offerta terapeutica (nume-*

ro di prestazioni effettuate, tipologia, ecc...) di *tutte le strutture* sul territorio.



4.2 La gestione dei servizi di terapia

La gestione dei servizi di terapia è stata analizzata nelle componenti:

- *caratteristiche e modalità di gestione dell'offerta di prestazioni di ricovero e riabilitazione;*
- *modalità di accesso alle prestazioni terapeutiche.*

4.2.1 Caratteristiche e modalità di gestione dell'offerta terapeutica

L'offerta di prestazioni terapeutiche ai cittadini residenti nel territorio di competenza Asl è erogata solo in parte da strutture direttamente gestite dall'Asl stessa.

Rilevante è l'offerta gestita da strutture autonome, quali:

- *Aziende ospedaliere;*
- *IRCSS;*
- *Policlinici;*
- *Case di cura private accreditate;*
- *Ambulatori privati accreditati.*

In termini di tipologia di servizi offerti le rilevazioni sono le seguenti.

- *Chemioterapia*

Servizio garantito da tutte le Asl. Nel 62% dei casi il servizio è offerto sia in regime ambulatoriale che in Day Hospital.

- *Radioterapia*

Servizio disponibile nel 64% delle Asl o attraverso strutture direttamente gestite o mediante strutture in convenzione.

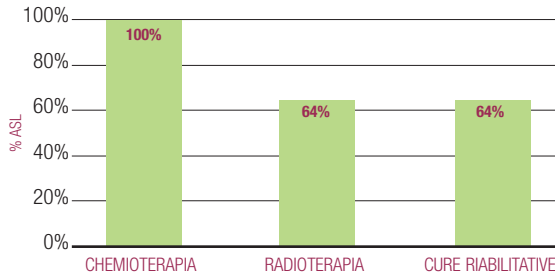
- *Cure riabilitative*

Servizio attivo nel 64% delle Asl.

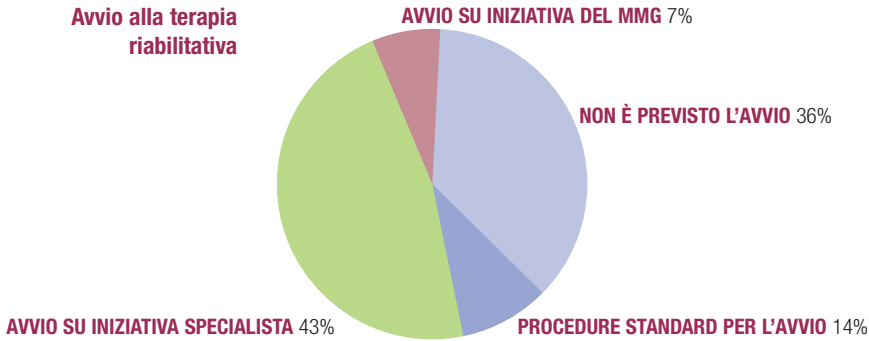
In tutti questi casi è diffuso ed erogato in strutture non dedicate al trattamento del paziente oncologico.

Solo nel 21% dei casi (in 2 Asl su 10 del campione) è strutturato anche in servizi dedicati alla patologia neoplastica.

Offerta terapeutica delle Asl



Avvio alla terapia riabilitativa



- *Supporto psicologico*
 Servizio garantito nel 45% delle Asl del campione.

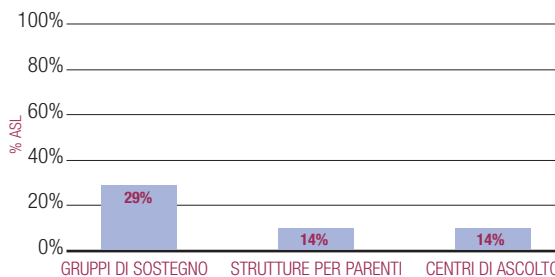
SERVIZI DI SUPPORTO PER PAZIENTI E FAMILIARI

Oltre ai servizi specificamente clinico-assistenziali, il 93% delle Asl del campione sono organizzate affinché nel loro territorio vengano erogati anche servizi di supporto ai pazienti e ai loro familiari. Ciò avviene in collaborazione con le associazioni di volontariato attive nel territorio dell'Asl.

I principali servizi di supporto a paziente e familiari rilevati:

- il 14% del campione mette a disposizione strutture ricettive per i parenti dei pazienti in trattamento presso i centri di ricovero e cura presenti nel territorio della Asl;

Offerta servizi di supporto a beneficio dei pazienti e dei loro familiari



- tre Asl su 10 (il 29%) hanno attivato e promuovono gruppi di sostegno che organizzano incontri nell'ambito delle principali patologie oncologiche femminili (mammella e utero);
- il 14% ha attivato centri di ascolto a distanza.

4.2.2 Modalità di accesso alle prestazioni terapeutiche

L'ACCESSO ALLE INFORMAZIONI

Metà delle Asl del campione mette a disposizione dei cittadini informazioni relative alle strutture presenti sul territorio e ai tempi di attesa per accedere alle terapie. Tali informazioni – che solo in pochi casi integrano informazioni relative a tutte le strutture presenti sul territorio – sono fornite mediante:

- call center;
- siti internet.

MODALITÀ DI ACCESSO ALLE TERAPIE

Successivamente a una diagnosi certa di patologia oncologica, l'accesso alle cure avviene con modalità più omogenee e strutturate rispetto a quanto rilevato nella fase di diagnosi. Inoltre non si rilevano particolari modalità gestionali in questo snodo del percorso diagnostico-terapeutico. Generalmente l'accesso del paziente alla terapia avviene direttamente tramite lo specialista cioè il medico oncologo. La visita specialistica, che segue gli accertamenti diagnostici, chiude infatti la fase di diagnosi e immette il paziente nel percorso terapeutico, generalmente nelle stesse strutture dove lavora il medico oncologo curante.

Accesso alle terapie riabilitative

Avviene – all'interno del percorso terapeutico – nel 64% delle Asl:

- nel 14% dei casi grazie all'esistenza di specifiche procedure;
- nel 43% dei casi per iniziativa dello specialista curante;
- nel 7% dei casi per iniziativa del mmg.

Nelle 2 Asl del campione (22%) in cui esiste una struttura dedicata alla riabilitazione oncologica, l'accesso alla terapia riabilitativa avviene mediante:

- procedure sistematiche che avviano alla riabilitazione alcune tipologie di pazienti al termine del percorso terapeutico (es. donne mastectomizzate);
- la presa in carico del paziente da parte di un team multidisciplinare che risponde alle esigenze specifiche di ogni singolo caso.

I SISTEMI DI PRENOTAZIONE DELLE TERAPIE

Le informazioni relative ai servizi di prenotazione del ciclo terapeutico-

co avvengono secondo le medesime modalità evidenziate e descritte per la fase di diagnosi.

4.3 L'integrazione in terapia

Si definisce come il coordinamento di strutture, personale, modelli gestionali e altro, preposti all'attività terapeutica e all'integrazione di questa con la fase di cure palliative.

È stata valutata in termini di coordinamento tra soggetti preposti al servizio e di continuità assistenziale nel passaggio alla fase delle cure palliative.

Per la fase di terapia dei tumori, il ruolo determinante è svolto dal Dipartimento oncologico.

La dipartimentalizzazione delle Aziende ospedaliere e il Dipartimento oncologico

Il progetto del Dipartimento – previsto dal DGR dell'agosto '96 – è contenuto nel Piano sanitario '88-'90 che lo definisce come **'una struttura con compiti di indirizzo e di coordinamento delle attività di più Servizi e Unità operative con carattere multidisciplinare'**. Il dipartimento o, meglio, gli obiettivi di "dipartimentalizzazione" delle divisioni e dei servizi specialistici, occupa certamente un posto di rilievo tra le maggiori aspettative connesse ai processi di modernizzazione delle aziende ospedaliere: oggi la struttura dipartimentale ospedaliera è comunemente indicata da vari analisti come **la soluzione alla maggior parte dei problemi di efficienza, qualità ed integrazione dell'attività clinico-assistenziale.**

In particolare i tumori vanno affrontati attraverso un modello organizzativo e funzionale all'interno dell'Azienda sanitaria che si concretizza nella recente costituzione dei Dipartimenti. L'istituzione del Dipartimento oncologico ha lo scopo di soddisfare i bisogni della popolazione e rappresenta la struttura gestionale per eccellenza in cui si aggregano unità operative omogenee.

Il Dipartimento oncologico ha come finalità principali quelle di integrare le attività delle varie Unità operative, pianificare e ottimizzare l'impiego delle risorse umane, strumentali e farmaceutiche mediante l'utilizzo di protocolli di lavoro comuni, definendo percorsi diagnostico-terapeutici il più possibile omogenei e individuando le priorità nelle prestazioni da erogare. Tale organizzazione, se attuata, permette di offrire il massimo livello di assistenza oncologica ai cittadini colpiti da neoplasie, programmando con efficacia sia le liste d'attesa per il ricovero sia le spese del reparto oncologico. Consente inoltre di ottenere una sinergica utilizzazione di spazi, strutture, attrezzature tecnologiche, conoscenze e competenze professionali già presenti e costituire, fin da subito, specifici percorsi integrati di assistenza sanitaria per il paziente oncologico. Infine, consente di attivare nuovi percorsi nella medicina diagnostico-terapeutica, preventiva e riabilitativa, cercando di definire anche idonee soluzioni alle problematiche socio-sanitarie, con particolare attenzione alla "Ricerca Scientifica". Infine, va ricordato che la massima integrazione tra le diverse discipline mediche (chirurgia, radiologia, oncologia medica, ginecologia, ecc...), nell'ottica di favorire un pronto accesso a tutte le tipologie di prestazioni, è da ricercarsi nell'attivazione di un **Dipartimento oncologico "allargato" o multidisciplinare** che operi a livello di Asl o sovra Asl.

- A livello di Asl indagate dalla presente analisi *nel 50% dei casi (8 Asl del campione) è operativo un Dipartimento oncologico*, frequentemente come singola struttura (si veda tabella a pagina 64).

- *L'integrazione all'interno della stessa struttura con le cure riabilitative avviene in 3 delle 6 Asl che hanno il Dipartimento Oncologico. L'integrazione strutturata con la successiva, possibile fase di cure palliative solo in 1 caso sui 6 considerati.*

- Il *referente unitario*, cioè lo specialista cui il paziente oncologico fa riferimento lungo l'intero iter della fase terapeutica, *non è stato rilevato in nessuna Asl*. Pertanto:

- per il paziente il riferimento è ancora costituito dalla struttura e quindi dalle relative professionalità del reparto in cui avviene la fase terapeutica;

- la presa in carico del paziente è pertanto limitata all'erogazione delle terapie all'interno di tale struttura.

- Si segnala il 14% delle Asl nelle quali sono stati predisposti *call center oncologici* cui il paziente può rivolgersi per ottenere una risposta immediata in caso di necessità legate alla patologia e alle condizioni di salute e di qualità di vita che ne derivano.

L'integrazione tra la fase di terapia e quella delle cure palliative

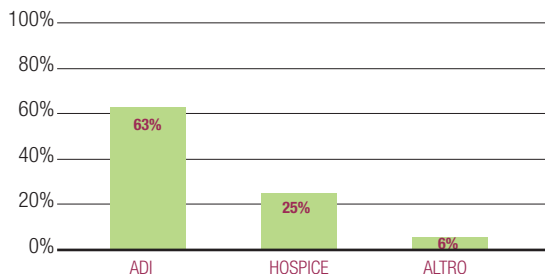
Nella totalità dei casi il collegamento o integrazione tra la fase di terapia e le cure palliative avviene in maniera strutturata – cioè nell'ambito della stessa struttura di cura e con gli stessi riferimenti – solo se il paziente resta all'interno della stessa struttura di ricovero.

Nel caso di passaggio ad altre strutture e a diversi livelli di intensità assistenziale, il passaggio risulta strutturato nel 63% dei casi:

- nel 25% dei casi con Hospice
- nel 53% dei casi con Adi.

Si segnala che l'integrazione tra terapie e cure palliative è legata alla disponibilità di una struttura dedicata alla fase terminale.

Collegamento tra terapia e cure palliative



Terapia Conclusioni

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>1. PIANIFICAZIONE, CONTROLLO, MONITORAGGIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'attività di pianificazione è guidata principalmente dalla Regione. • L'Asl non dispone di modalità strutturate per la valutazione della domanda e per il monitoraggio dell'offerta complessiva del proprio territorio. • La carenza di strumenti di supporto informativo e di integrazione limita lo sviluppo di pianificazione e monitoraggio strutturati. 	<ul style="list-style-type: none"> • Articolazione aziendale in un centro di riferimento dipartimentale per l'oncologia che ha il compito di fornire l'assistenza diagnostica e terapeutica ospedaliera (in regime di ricovero, di DH o ambulatoriale) attraverso il coordinamento delle strutture del territorio. Il centro prevede un'articolazione per zone, con la presenza di responsabili presso tutti i presidi ospedalieri e centri socio-sanitari della Asl cui il cittadino può rivolgersi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Implementare sistemi informativi a supporto delle pianificazione e dell'analisi delle informazioni. • Stabilire relazioni strutturate con centri del territorio per completare l'offerta ed ottimizzare la capacità dell'Asl di guidare il paziente lungo l'intero iter terapeutico.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>2. GESTIONE DEL SERVIZIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nessuna delle Asl copre la totalità dei servizi di chemioterapia, radioterapia, ecc... • La mancanza di strumenti di monitoraggio dell'offerta complessiva non consente una gestione coerente con le esigenze delle popolazione. • Solo la metà delle Asl offre corretto supporto informativo relativo ai servizi di terapia. • L'accesso alle terapie (anche di tipo riabilitativo) è guidato principalmente dal clinico oncologo, generalmente all'interno delle strutture in cui opera; in 2 Asl (che hanno attiva la riabilitazione oncologica) si rileva la presenza di procedure 'ad hoc'. 	<ul style="list-style-type: none"> • Istituzione di un servizio finalizzato all'educazione dei familiari alla corretta assistenza al malato oncologico, un aiuto pratico e psicologico a chi sta vicino al malato tramite l'organizzazione di incontri con specialisti delle strutture di oncologia e la distribuzione di pubblicazioni sui problemi pratici dell'assistenza. • Creazione di unità dedicata alle riabilitazione oncologica volte a integrare le prestazioni riabilitative con un supporto psicologico specifico per il malato oncologico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Garantire al cittadino una quadro completo sulla disponibilità dell'offerta all'interno del territorio dell'Asl. • Strutturare un'effettiva presa in carico del cittadino da parte dell'Asl (anche attraverso i mmg).

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>3. INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'integrazione all'interno delle attività di terapia si manifesta esclusivamente nei casi di presenza di un Dipartimento oncologico che integri tutti gli erogatori presenti sul territorio. • La mancanza di un referente unitario riduce l'efficacia del Dipartimento. • L'integrazione tra fase di terapia e cure palliative è strettamente legata alla disponibilità di strutture di offerta dedicate alla fase terminale. 	<ul style="list-style-type: none"> • La predisposizione di una guardia oncologica attiva 24 ore su 24, strutturata per livelli di professionalità progressive, che permette ai malati di accedere al consiglio di operatori specializzati in grado di inviare in qualunque momento il malato a un medico in caso di reale necessità. • Implementazione della cartella clinica informatizzata per favorire il trasferimento di informazioni relative al paziente. • Creazione di team multidisciplinari organizzati per tipologia di patologia oncologica per favorire l'integrazione degli specialisti di diverse branche per la presa in carico e la definizione di percorsi terapeutici per i pazienti. • Predisposizione di percorsi ospedale-territorio per il trasferimento del paziente dall'ospedale al domicilio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incrementare l'integrazione con ospedale e territorio. • La maggiore integrazione tra presidi Asl e Aziende ospedaliere serve a: <ul style="list-style-type: none"> - assicurare continuità alla fase terapeutica; - favorire sinergie tra le diverse strutture e Aziende al fine di ottimizzare l'integrazione con la fase delle cure palliative. • Al completamento del processo di dipartimentalizzazione in atto, dovrà seguire nei prossimi mesi e anni un'effettiva implementazione di tale modello strutturale e organizzativo.

5. La fase delle cure palliative

La definizione dell'OMS

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce cure palliative *l'insieme di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui patologia di base non risponde più a trattamenti specifici.*

Secondo le stime dell'Organizzazione, la prevalenza del dolore da cancro in fase avanzata sarebbe nell'ordine del 70%. Fondamentale in questi casi risulta il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psichici, sociali e spirituali che costituiscono il dolore da cancro definito anche 'totale'.

L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.

Le cure palliative oncologiche in Italia

In Italia circa 160.000 persone ogni anno soffrono per dolore da cancro avanzato ("fase terminale") e almeno 50.000 per dolori della stessa malattia in fase non avanzata. Queste fasi di vita di un malato di tumore richiedono un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile durante gli ultimi mesi di vita.

Cure palliative: i riferimenti legislativi

Il 'Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative', istituito nel '99, è stato il primo provvedimento legislativo 'ad hoc' per l'assistenza ai malati terminali. Il Programma prevede che in ciascuna Regione vengano realizzate una o più strutture dedicate a cure palliative, assistenza e supporto (centri residenziali e Hospice), con priorità rivolta ai pazienti neoplastici.

Il Piano oncologico nazionale 2001 ha previsto in particolare due obiettivi specifici di medio periodo: l'attivazione sul territorio nazionale di una rete di presidi dedicati alle cure palliative e l'attuazione di programmi di Assistenza domiciliare integrata (Adi) per i malati terminali. Per quanto riguarda le prime, il Piano le definisce quali *"strutture dedicate alle cure palliative, per potenziare gli interventi di terapia palliativa ed antalgica, anche inseriti in un contesto ospedaliero, quali strutture per post acuti, per quei pazienti che, seppur non più curabili, necessitano, per brevi periodi, del supporto di*

una struttura ospedaliera in grado di erogare assistenza complessa, non realizzabile al domicilio del paziente o nelle strutture residenziali appositamente istituite". La realizzazione dell'Assistenza domiciliare integrata e dell'ospedalizzazione domiciliare va intesa *"per quei pazienti che, secondo adeguati criteri clinico-biologici, presentano una mediana di sopravvivenza attesa di novanta giorni e necessitano al domicilio, con livelli diversi di complessità, di terapia del dolore o di controllo di altri sintomi".*

Obiettivi e indirizzi accolti e rinnovati dal Piano sanitario nazionale 2003-2005 che indica la necessità di assicurare *"livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, attraverso un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti"*. Un impegno infine recentemente ribadito mediante lo stanziamento di più cospicui finanziamenti per le cure palliative previsti nel nuovo Piano sanitario.

Lo sviluppo dell'Adi.

Le Regioni si sono diversamente adattate a queste indicazioni, o elaborando programmi specifici finalizzati alla realizzazione degli hospice o inserendo lo sviluppo delle cure palliative nel più ampio contesto della rete dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi). Mediante i programmi e la rete dell'Assistenza domiciliare integrata, in Italia ogni anno il Sistema Sanitario assiste oltre 191.000 anziani (dato del 2000), pari al 2% degli ultrasessantacinquenni del nostro Paese.

La tabella che segue schematizza la dislocazione per Regione delle prestazioni di Adi per gli anziani e i relativi operatori coinvolti.

Assistenza domiciliare integrata per anziani – 2000

Regione	Casi trattati	Ore di assistenza erogata per caso trattato			Tot.
		Terapisti della riabilitazione	Infermieri professionali	Altri operatori	
Piemonte	8.038	3	18	6	27
Val d'Aosta	9.797	0	3	0	3
Lombardia	28.375	6	23	3	32
Prov. Autonoma Bolzano	83				
Prov. Autonoma Trento	7.289				
Veneto	18.544	1	17	2	20
Friuli V.G.	20.709	1	6	0	7
Liguria	8.588	7	17	0	24
Emilia Romagna	6.581	9	15	2	26
Toscana	12.130	2	13	6	21
Umbria	14.056	0	8	2	10
Marche	12.672	4	17	3	24
Lazio	17.681	6	16	4	26
Abruzzo	1.666				
Molise	2.526	8	5	0	13
Campania	5.839	10	31	10	51
Puglia	7.338	22	31	5	58
Basilicata	2.305	26	31	2	59
Calabria	2.484	6	17	1	24
Sicilia	4.263	9	16	1	26
Sardegna	527	50	40	0	90
Italia	191.489	5	16	3	24

Fonte: Ministero della Salute

Secondo quanto contenuto nel Programma nazionale delle cure palliative (cfr.), per armonizzare e potenziare i provvedimenti e l'assistenza anche a livello locale è necessario stabilire *“un modello di intervento di cure palliative flessibile ed articolabile (a complessità differenziata) in base alle scelte regionali, ma che, essendo a tutti gli effetti un Livello Essenziale di Assistenza, garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia a quelli dei malati sia a quelli delle famiglie”*. Per risposta ottimale si intende la costituzione di una rete socio-assistenziale che comprenda le strutture di degenza, l'Adi quale modalità di intervento privilegiata (e quindi il domicilio dei pazienti) e il volontariato attivo da anni in questo settore.

Stato dell'arte

Il Programma nazionale per le cure palliative prevede 201 Hospice sul territorio nazionale per un totale di 2.232 posti letto. Attualmente, secondo gli ultimi dati dell'Associazione nazionale cure palliative, ne sono state attivati una settantina. Generalmente si riscontra un forte ritardo regionale nell'attuazione del programma, sia per quanto attiene alla richiesta di finanziamenti, sia per quel che riguarda le capacità di realizzazione delle strutture.

La fase delle cure palliative

L'analisi della fase di cure palliative della presente indagine si è concentrata sul ruolo delle Asl nel gestire ed integrare l'offerta delle prestazioni di assistenza palliativa sul proprio territorio. I principali ambiti indagati sono stati:

- *caratteristiche dell'offerta (Assistenza domiciliare integrata, Hospice, ecc...);*
- *gestione del servizio (modalità di gestione dell'Assistenza domiciliare integrata);*
- *integrazione tra soggetti e strutture coinvolte.*

5.1 Caratteristiche dell'offerta

Sono state analizzate le caratteristiche dei principali servizi (Adi, Hospice, ecc...) dedicati a garantire la continuità assistenziale del malato terminale.

L'analisi delle Asl del campione (vedi tabella seguente) mostra una situazione generalizzata di carenza di strutture dedicate al trattamento di pazienti terminali.

- *I servizi di Assistenza domiciliare integrata (Adi) risultano attivi in quasi tutte (90%) le Asl analizzate: ma la possibilità di effettuare effettivamente cure palliative a domicilio, grazie alla presenza di un palliativista dedicato specificamente alle cure domiciliari, è concretamente attiva solo in 6 Asl su 10 (il 63%).*

- In 4 casi su 10 (il 38% del campione) è attiva una struttura di *Hospice* per i pazienti terminali, mentre nel 19% dei casi l'*Hospice* è in fase di allestimento.

- In attesa che si realizzino più strutture dedicate, i pazienti sono ospitati in *regimi alternativi all'Adi* che nella maggior parte dei casi risultano essere il *ricovero ospedaliero*. In questi casi il regime e la tipologia dell'assistenza possono risultare inappropriati ed inefficienti.

Struttura dell'offerta di cure palliative

Asl	Adi	Hospice	Reparti/U.O. dedicate
Asl 1	•		
Asl 2	•		
Asl 3	•	•	
Asl 4	•	•	
Asl 5	•	•	
Asl 6	•		•
Asl 7	•		•
Asl 8	•	•	
Asl 9	•		•
Asl 10	•	•	
Asl 11	•	(•)	•
Asl 12	•	•	•
Asl 13	•	(•)	
Asl 14	•	(•)	•
Asl 15			
Asl 16			•

• Assistenza in Adi non di tipo terminale (no palliativista)

(•) In fase di realizzazione

5.1.1 L'informazione sulle cure palliative

Tutte le Asl dichiarano di garantire piena informazione sui servizi di cure palliative offerti sul proprio territorio, fornendo indicazioni sui servizi erogati e sulle relative modalità di accesso.

- La maggior parte delle Asl mette a disposizione queste informazioni tramite i propri centri sul territorio attraverso *sportelli informativi e materiale cartaceo*.

- Il 38% delle Asl utilizza come canale informativo il proprio sito.

5.2 Gestione del servizio: l'Assistenza domiciliare integrata (Adi)

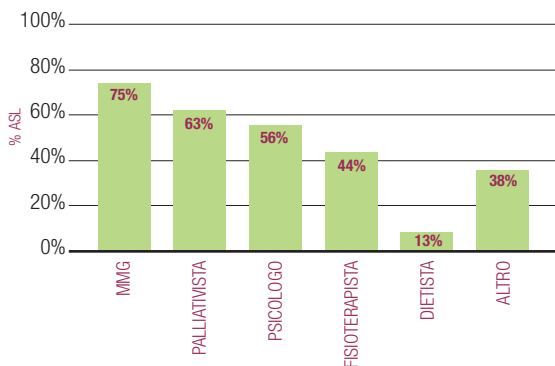
L'indagine è stata condotta analizzando le modalità con le quali le Asl favoriscono l'accesso del paziente alle terapie palliative, con specifico riferimento all'Assistenza domiciliare integrata (Adi).

I risultati qui riportati evidenziano che, proprio nell'ambito dell'Assistenza domiciliare integrata, le Asl del campione sono *mediamente attive* nell'offerta di servizi di cura nella fase di palliazione del dolore del paziente e di supporto alla famiglia.

- Tra le figure coinvolte nell'assistenza domiciliare, il mmg è presente nella maggior parte dei casi.

- I servizi di supporto offerti nell'ambito dell'Adi sono schematizzati nella seconda tabella.

Attori coinvolti nell'Assistenza domiciliare



Servizi nell'ambito dell'Assistenza domiciliare

Trattamenti di supporto

Terapia antalgica	75%
Alimentazione integrativa	63%

Servizi di supporto al paziente

Supporto psicologico	44%
Ausili/presidi	81%

Servizi di supporto alla famiglia

Supporto psicologico	44%
Interventi educativi	44%
Supporto economico	13%

5.2.1 Il referente della palliazione

Nella metà delle Asl in cui è attiva l'Adi, sia il paziente che la sua famiglia possono contare su un *referente unico del servizio*:

- nel 44% dei casi il referente è un medico;

- nel 6% dei casi è un infermiere professionale.

Viceversa, nelle Asl dove l'Adi non è attiva tale figura non è identificata e il paziente è seguito dal medico di medicina generale.

5.3 L'integrazione

5.3.1 Sinergie con le associazioni di volontariato

In questa fase del percorso clinico-assistenziale, le associazioni di volontariato sono fortemente presenti svolgendo un ruolo chiave nel prestare supporto ai malati e alle loro famiglie e nel rappresentare un *trait d'union* con i medici.

Per favorire e incentivare la presenza di volontari e associazioni sul proprio territorio e un'integrazione con le attività del terzo settore, le Asl offrono:

- nel 19% dei casi occasioni formative (incontri, corsi, ecc...);
- nel 13% dei casi spazi all'interno delle strutture dell'Asl.

5.3.2 Strutturazione dell'offerta e modalità di collegamento che facilitano il passaggio alle diverse modalità assistenziali

- Nel 62% delle Asl, quindi in 6 casi su 10 del campione, risulta presente una rete di strutture per la presa in carico del paziente in fase terminale.

- Nel 31% delle Asl, quindi in 3 casi su 10, la rete include sia un'Adi dedicata che la presenza di un Hospice.

- In queste Asl la rete è strutturata per il trasferimento del paziente terminale dall'Adi a regimi assistenziali a maggiore intensità di cura.

- Esiste inoltre un centro di valutazione unico per l'accoglienza delle richieste di assistenza valido per tutto il territorio e in grado di indirizzare il paziente alle soluzioni assistenziali più appropriate.

- Nel 31% dei casi (quindi 3 Asl su 10) si ha solo l'Adi dedicata ai pazienti terminali e non l'Hospice; alcune tra queste Asl suppliscono a questa carenza mediante posti letto dedicati nei reparti delle strutture di ricovero.

- Nel 19% delle Asl, quindi in 2 casi su 10, l'offerta di servizi è solo parziale e si concretizza in un'Adi non dedicata o nella disponibilità di posti letto dedicati nelle strutture di ricovero.

Cure palliative Conclusioni

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>1. PIANIFICAZIONE, CONTROLLO, MONITORAGGIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'offerta di cure palliative nella maggior parte delle Asl (63%) è erogata attraverso l'Assistenza domiciliare integrata dedicata ai pazienti terminali. • La strutturazione dell'offerta risulta carente e da potenziare con particolare riferimento agli Hospice. 	<ul style="list-style-type: none"> • Strutturazione dell'Adi per crescenti livelli di intensità assistenziale con valutazione iniziale per stabilire il bisogno e il relativo servizio. • Accordi con Hospice extra Asl, per coprire la carenza di offerta del territorio di riferimento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare la struttura dell'offerta anche attraverso relazioni con strutture non del territorio di riferimento.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>2. GESTIONE DEL SERVIZIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'accesso alle cure nella fase terminale è gestito in maniera eterogenea ed è direttamente collegato alla presenza di offerta sul territorio. • Nell'ambito dell'Asl, l'offerta di assistenza ai malati terminali, con particolare riferimento a quella domiciliare, vede, nella maggioranza dei casi, il mmg quale referente unitario per il paziente e la famiglia. • Il ruolo del mmg risulta rilevante in oltre l'80% delle Asl analizzate. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di sportelli informativi in ogni distretto sanitario per facilitare l'accesso del paziente alle cure domiciliari. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare l'offerta di servizi a domicilio dedicati ai pazienti oncologici terminali con particolare riferimento alla presenza di figure professionali quali palliativista e psicologo.

ATTIVITÀ ANALIZZATE	EVIDENZE EMERSE	BEST PRACTICES	OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO
<p>3. INTEGRAZIONE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nel 70% delle Asl analizzate non si rileva la presenza di una rete completa ed integrata di assistenza, in ragione delle carenze dell'offerta e della mancanza di strumenti per l'integrazione dei servizi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rete integrata per l'assistenza al malato terminale che include, in relazione alle esigenze assistenziali del paziente, servizi ad intensità crescente (Adi, Rsa, Hospice). 	<ul style="list-style-type: none"> • Creare modalità strutturate di interazione tra il mmg e i centri dell'Asl al fine di coordinare l'erogazione dei diversi servizi e supportare il paziente nel passaggio tra le diverse strutture. • Ricercare maggiore integrazione tra presidi Asl e Aziende ospedaliere per assicurare la continuità e l'integrazione con la precedente fase terapeutica.

RIFERIMENTI ESSENZIALI

- Piano nazionale della prevenzione, Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm), 2005-2007
- Piano oncologico nazionale, Ministero della Sanità, 2001
- Piano sanitario nazionale, Ministero della Salute, 2003-2005
- Terzo rapporto Osservatorio nazionale per la prevenzione dei tumori femminili, Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico (GISMa) e Gruppo Italiano per il Cervico-carcinoma (GISCI), 2004
- Programma nazionale linee guida, 2004-2006
- Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative, 1999

Indice

- 3 L'AiOM e l'“outcome” oncologico: un osservatorio sulla realtà quotidiana della lotta ai tumori
- 5 Il progetto “Modelli gestionali” per la continuità assistenziale del paziente oncologico
- 7 A fianco delle Istituzioni, l'impegno di Roche in oncologia
- 9 L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

Premessa
- 13 La fase delle riforme: aziendalizzazione e “devolution”
- 15 L'invecchiamento della popolazione
- 16 Un nuovo modello di assistenza
- 17 I tumori: numeri principali, i tumori negli anziani
- 20 Il cambiamento d'approccio alla patologia tumorale
- 22 Il progetto “Modelli gestionali in oncologia”: obiettivi
- 24 Le fasi del progetto
- 25 Le Asl coinvolte

- 27 **1. La fase di prevenzione primaria**
- 28 1.1 Pianificazione delle campagne di prevenzione primaria
- 29 1.2 Gestione del servizio e caratteristiche dell'offerta
- 31 1.3 L'integrazione
 - 1.3.1 Coordinamento in ambito sanitario
 - 1.3.2 Coordinamento in ambiti non sanitari
- 32 Conclusioni

- 34 **2. La fase di prevenzione secondaria**
- 36 2.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo degli screening
- 37 2.2 Screening: la gestione del servizio
 - 2.2.1 Le strutture coinvolte
 - 2.2.2 Le iniziative di screening rilevate
 - 2.2.3 La definizione delle liste di reclutamento agli screening
 - 2.2.4 La comunicazione delle campagne di screening
 - 2.2.5 Contatto della popolazione target
 - 2.2.6 Invio del sollecito
 - 2.2.7 Gestione degli esiti del referto
- 49 2.3 Integrazione nella gestione degli screening
 - 2.3.1 Il coordinamento dei centri coinvolti
 - 2.3.2 Il coinvolgimento dei medici di medicina generale
 - 2.3.3 Avvio alla diagnosi
- 51 Conclusioni

- 54 **3. La fase di diagnosi**
- 55 3.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo della diagnosi
- 56 3.2 Diagnosi: la gestione del servizio
 - 3.2.1 Caratteristiche dell'offerta di servizi diagnostici
- 61 3.3 L'integrazione nella diagnosi
 - 3.3.1 Coordinamento tra centri e specialisti
 - 3.3.2 Integrazione tra diagnosi e terapia
- 62 Conclusioni

- 64 **3. La fase di terapia**
- 64 4.1 Pianificazione, monitoraggio e controllo
- 65 4.2 La gestione dei servizi di terapia
 - 4.2.1 Caratteristiche e modalità di gestione dell'offerta terapeutica
 - 4.2.2 Modalità di accesso alle prestazioni terapeutiche
- 68 4.3 L'integrazione in terapia
- 70 Conclusioni

- 72 **5. La fase delle cure palliative**
- 74 5.1 Caratteristiche dell'offerta
 - 5.1.1 L'informazione sulle cure palliative
- 76 5.2 Gestione del servizio: l'Assistenza domiciliare integrata (Adi)
 - 5.2.1 Il referente della palliazione
- 77 5.3 L'integrazione
 - 5.3.1 Sinergie con le associazioni di volontariato
 - 5.3.2 Strutturazione dell'offerta e modalità di collegamento che facilitano il passaggio alle diverse modalità assistenziali
- 78 Conclusioni

- 79 Riferimenti essenziali



**Associazione
Italiana di
Oncologia Medica**

via Nöe, 23 - 20133 Milano
tel. 02/70630279, fax 02/2360018
email: aiom.mi@tiscalinet.it
www.aiom.it / www.oncologiaonline.org



Intermedia editore