



Comunicato stampa

Roma, 17 febbraio 2020

**PRESENTATI I DATI DEL MONITORAGGIO CIVICO DEI DAY HOSPITAL ONCOEMATOLOGICI DEL LAZIO  
E LA CARTA DELLA QUALITÀ  
PROMOSSA DA CITTADINANZATTIVA E AIL**

Buoni i tempi d'accesso alla terapia erogata nei tempi previsti, ottimo il rapporto tra personale sanitario e paziente, da migliorare invece l'attenzione agli aspetti psicologici, l'organizzazione del percorso, la multidisciplinarietà; il tempo di permanenza nel DH impatta ancora molto sulla qualità della vita lavorativa e familiare. Le richieste dei pazienti: lavorare ancora per ridurre i tempi. La carta della qualità come strumento di lavoro. È questa la fotografia che emerge dal focus del Lazio sul monitoraggio dei DH oncoematologici promosso da **Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato** in collaborazione con **AIL – Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma**, grazie al contributo non condizionato di Roche.

L'organizzazione dei servizi e la cura del paziente sono aspetti fondamentali che impattano fortemente sul percorso di salute dei cittadini. Riuscire a elaborare dei percorsi comuni che tengano conto dei punti di vista di tutti i soggetti coinvolti è stato l'obiettivo dell'evento che si è svolto oggi a Roma, organizzato da Cittadinanzattiva.

Ne hanno discusso esponenti di Cittadinanzattiva e AIL, insieme all'Assessore alla Sanità e integrazione Socio-Sanitaria Regione Lazio, Alessio D'Amato, Direttori Generali di aziende sanitarie e ASL, ed esponenti di Ordini professionali e delle Società Scientifiche a partire dai dati dal monitoraggio svolto da Cittadinanzattiva ed AIL sui Day Hospital onco-ematologici presenti in regione.

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

Il tempo trascorso per fare terapie impatta molto nella vita del paziente: abbiamo quindi deciso di concentrarci nel monitoraggio su questo aspetto, andando a valutare l'organizzazione dei DH per capire eventuali aspetti da migliorare.

I dati evidenziano buoni tempi per l'avvio alle terapie a garanzia di un accesso tempestivo alle cure e una buona continuità tra l'ospedale e il territorio. Buono il supporto ai cittadini nella gestione della terapia anche al domicilio con un adeguato coinvolgimento del MMG e con la presenza di un servizio telefonico presso cui rivolgersi per segnalare dubbi e complicità nella maggioranza degli ospedali.

Buoni, anche se con margini di miglioramento, i percorsi di continuità terapeutica verso altri setting assistenziali una volta dimessi (assistenza domiciliare, hospice, centri di terapia del dolore, riabilitazione). Bisogna invece lavorare molto sulla multidisciplinarietà della presa in carico, con la presenza di psicologi, nutrizionisti, palliativisti; nelle strutture infatti non sono adeguatamente presenti. Allo stesso modo la figura del *case manager* è presente solo nella metà delle strutture. Rispetto alla garanzia di procedure per la semplificazione del percorso di cura, che auspicabilmente prevedono anche la prenotazione di visite, esami di controllo e monitoraggio della patologia direttamente dal medico del DH, assistiamo a valutazioni discordanti tra il dichiarato della struttura ed il vissuto dei pazienti: mentre le strutture dichiarano di prenotare sempre esami e visite di controllo, il 28% dei pazienti dichiara di essere stato rimandato al cup o peggio al MMG per la prescrizione.

Molto critica l'attenzione agli aspetti psicologici della malattia; nell'80% dei DH infatti non è prevista una valutazione/consulenza psicologica nella fase di presa in carico e durante il percorso di cura.

Per ciò che riguarda l'organizzazione del percorso, tutti gli ospedali garantiscono lo scaglionamento degli appuntamenti in base alla durata della terapia, mostrando quindi di aver avviato procedure di efficientamento del percorso, ma quasi il 20% delle strutture non separa i percorsi per esami di controllo da quelli per le somministrazioni, paradossi questi che potrebbero essere facilmente superati e certamente obiettivo di prossime azioni di miglioramento. Nonostante poi nei 2/3 delle strutture si utilizzino software informatici per la gestione del percorso del paziente all'interno del DH, solo nel 25% di queste, il software è in grado di tracciare il percorso del singolo paziente nelle varie fasi della giornata ed in nessuna struttura il software è grado, o è utilizzato, per rilevare i tempi medi di esecuzione delle varie fasi anche al fine di avviare azioni di miglioramento del percorso.

Il tempo trascorso nel DH per la somministrazione della terapia arriva facilmente ad una media di 6-7 ore fino anche a 9 ore, cui vanno sommati i tempi per raggiungere il DH spesso distante da casa. Il 40% dei pazienti ritiene dunque le attese all'interno del DH, particolarmente impattanti sulla vita lavorativa e sulla vita familiare.

I pazienti intervistati reputano estremamente positiva l'esperienza con il personale sanitario considerato attento, professionale ed umano; chiedono invece che si continui a lavorare sull'organizzazione per ridurre i tempi suscettibili di contenimento all'interno dei DH e che si garantisca un maggiore sostegno psicologico.

*"Il monitoraggio in estrema sintesi ci dice due cose, una positiva e una negativa. La positiva risiede nella professionalità degli operatori e nella loro capacità di essere al fianco dei pazienti. La negativa è legata invece ad una organizzazione dei percorsi non adeguata e non ancora all'altezza delle aspettative dei cittadini.*

*E questi elementi ci danno la via da battere attraverso l'introduzione della Carta della Qualità nei DH oncoematologici: la via della verifica, del controllo, del monitoraggio ripetuto per produrre cambiamento. Il metodo che qui ribadiamo essere centrale è la partecipazione civica alle scelte strategiche che vengono fatte in sanità e anche negli altri settori delle politiche pubbliche – dichiara Elio Rosati, Segretario Regionale di Cittadinanzattiva Lazio. Insomma stiamo chiedendo di essere coprogrammatori delle scelte, di essere stabilmente inseriti nei luoghi decisionali, di partecipare a pieno titolo come cittadini competenti che portano un contributo indispensabile allo sviluppo, miglioramento e implementazione dei servizi pubblici. Vogliamo esserci, vogliamo contare, vogliamo il potere di decidere perché abbiamo a cuore la sanità pubblica e le sue professionalità e competenze".*

*"Siamo al fianco del paziente in tutto il lungo e sofferto percorso della malattia ed abbiamo a cuore la sua qualità di vita. Per tale ragione abbiamo accolto con interesse ed entusiasmo la proposta di Cittadinanzattiva di partecipare alla redazione di una Carta per la qualità dei Day Hospital oncoematologici ed abbiamo coinvolto i volontari che operano in ospedale – dichiara Maria Luisa Viganò, presidente di ROMAIL - La sezione di Roma dell'AIL, fondata dal prof. Franco Mandelli, opera in particolare a sostegno dell'Ematologia del Policlinico Umberto I – Università La Sapienza di Roma. Una alleanza che dura da 35 anni e che ha certamente contribuito allo sviluppo di uno tra i Centri più grandi d'Italia che segue pazienti di ogni età, affetti da tutte le neoplasie ematologiche acute e croniche. La collaborazione con Cittadinanzattiva, pone in evidenza il ruolo delle Associazioni no profit che, come nel nostro caso, sostengono le realtà pubbliche non solo attraverso l'erogazione di finanziamenti per il miglioramento delle strutture, ma anche attraverso la messa a disposizione di professionisti che sopperiscono alla carenza di personale sanitario e di Volontari che si fanno carico dell'accoglienza dei malati e delle famiglie, ma anche del disbrigo di compiti amministrativi a supporto del buon andamento dei processi operativi".*