

Valutazione generale dei PDTA - 2024

A circa 8 anni dall'istituzione della Rete Oncologica Campana, avviata col decreto n. 98 del 20/09/2016, e giunti al quinto ciclo di revisione dei PDTA, confermiamo l'apprezzamento per il costante impegno profuso nel definire, con sempre maggior precisione e puntualità, nuovi modelli organizzativi e procedurali, per garantire ai cittadini della Campania affetti da patologia oncologica, le migliori e più tempestive cure possibili.

Oltre la "certezza" giuridica del diritto a cure adeguate, riconosciamo altrettanti l'impegno e la dedizione quotidiani di tutti gli operatori sanitari nel recepire tempestivamente e nell'applicare i nuovi modelli di presa in carico e cura, tanto dei pazienti quanto dei loro familiari.

Nonostante la pandemia, e le conseguenze di essa sugli outcome di diagnosi precoce e cura, la forza della R.O.C, ha retto alle emergenze derivate dal covid, ed il percorso di aggiornamento ed incremento dei Servizi socio-sanitari è proseguito senza sosta.

La recente approvazione della Riforma sull'Autonomia Differenziata, adombra i nostri orizzonti.

Ripartire in equilibrio il tutto, ci chiama ad un ulteriore sforzo di avvicinamento, riconoscimento e cooperazione tra stakeholders per i prossimi anni, e Favo non si sottrarrà a questo impegno.

Il biennio 2023-24 ha mostrato ancora la persistenza di alcune criticità, che vanno risolte definitivamente per garantire il contrasto efficace alla diseguaglianza oncologica, di cui soffrono i nostri correghionali, alla tentazione della migrazione sanitaria e per valorizzare al meglio le conquiste della R.O.C.

L'istituzione di una "Cabina di Regia" di monitoraggio e co-programmazione delle attività della ROC, in accordo con quanto previsto dal Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023, agevolerebbe la soluzione rapida di diverse criticità.

Rispetto a disservizi segnalati dai pazienti oncologi alle nostre organizzazioni, ed in generale aree di miglioramento, sulle seguenti tematiche:

1. Decreto 599 del 28/12/2021,;
2. Mancato riconoscimento da parte di ogni Ente Pubblico, e/o privato accreditato, dei codici di esenzione per patologia, previsti a favore dei pazienti oncologici e loro familiari;
3. Accesso ai farmaci innovativi, come previsto dal Decreto Balduzzi, Legge di Bilancio 2017 e successive;
4. Ampliamento e rafforzamento Decreto 100 - PDTA TEF
5. Ruolo MMG, PdL, e Specialistica ambulatoriale, nella ROC
6. Piattaforma SINFONIA e CUP regionale - Liste d'Attesa
7. Ruolo Case-Manager
8. Passaggio di presa in carico tra Corpus/Corp e Territorio ed Assistenza Domiciliare di Cure Palliative
9. Aggiornamento Core -Team tutti i PDTA
10. PDTA pediatriche AGENAS

Si propone:

1. Per le prestazioni sottoposte al Decreto (trattandosi quasi esclusivamente di Diagnostica Nucleare), richieste/autorizzate dai GOM, ampliare la D.G. 477 del 11/2021, a centri di diagnostica privati, preliminarmente valutati per qualità delle refertazioni, al fine di garantire nei tempi congrui definiti da

PDTA/GOM la gratuità di accesso al servizio del paziente oncologico. Per identificare la prestazioni erogata da centri privati accreditati si suggerisce di creare un codice ad hoc su SINFONIA.

2. Il riconoscimento delle esenzioni collegate alla patologia, e/o ad ulteriori stratificazioni per bisogno all'interno di pari macroarea medica, dovrebbe essere certificato una tantum direttamente dal GOM, avvenuta la presa in carico, ed automaticamente trasmesso a SINFONIA, in modo da essere immediatamente disponibile per gli Enti erogatori delle prestazioni.
3. Come previsto dalla D.G. 130 del 3/2021, la disponibilità in real-life di farmaci oncologici, ad innovatività totale o parziale, successivamente all'approvazione AIFA, è gravata da passaggi burocratici tra amministrazioni molto farraginosi. Proponiamo nelle more dell'istruzione del bando di gara da parte di SORESA, un "tempo cuscinetto" di 30-60 giorni in cui su mandato del GOM, si possano acquisire i farmaci con procedura fast-track extra gara.
4. Le prestazioni socio-sanitarie che il GOM attiva, e che quindi hanno valore terapeutico ai fini della miglior cura possibile e/o della sorveglianza attiva per i familiari sani, dovrebbero essere garantite all'interno del Corpus/corp di riferimento del GOM, al fine di minimizzare il burden oncologico. In caso di esternalizzazione di prestazioni, va superato l'obbligo di trasferimento del paziente ad altro GOM; la ricerca di Ente idoneo all'erogazione della prestazione nei tempi stabiliti dal GOM e la susseguente prenotazione vanno poste nella in carico al Case-Manager. Incrementare la trasparenza della PA versus i cittadini in generale, ed in particolare si propone di fornire un monitoraggio bimestrale delle prestazioni erogate, alle associazioni dei pazienti ed a FAVO Campania, con le quali si concordino le attività da misurare.
5. Il ruolo dei professionista sanitari territoriali, nella diffusione della ROC e nella progressione di numero di pazienti arruolati, è strategico. Il percorso encomiabile intrapreso dal Pascale, nel diffondere la cultura della ROC presso gli MMG, ha dato risultati positivi, ma l'impegno è troppo gravoso. Gli ultimi dati VAL.PE.ROC, mostrano che tra i professionisti medici del territorio, vi sono ancora diverse sacche di "disinteresse" verso la ROC. Noi proponiamo per MMG/PdL il rilascio automatico delle credenziali di accesso alla piattaforma, quando un il paziente viene preso in carico, ed il riconoscimento di un bonus formativo (equivalenti punti ECM ?) quando partecipano alle riunioni dei GOM dei loro pazienti. L'accreditamento automatico deve servire anche ad eliminare il burden burocratico-amministrativo dei pazienti, garantendo una relazione diretta col Case-Manager: cioè le prenotazioni su SINFONIA di prestazioni GOM le deve fare il CASE-Manager. Per i medici con incarico di specialistica ambulatoriale, si suggerisce di introdurre una soluzione digitale che faccia corrispondere una qualsiasi diagnosi oncologica conclamata e/o di sospetto, con un successivo rilascio di credenziali allo specialista.
6. Ad oggi la prenotazione di una prestazione sanitaria su SINFONIA, può essere effettuata da un paziente e/o da un familiare/caregiver, purchè in possesso di proprio SPID, e CF, N° Tessera Sanitaria e NRE, del paziente.

Ciò dimostra che il Case-Manger (CM) può, ricevute le decisioni dei GOM, effettuare egli stesso le prenotazioni.

Ove ancora indispensabile l'impegnativa del MMG, questa dovrebbe essere ottenuta attraverso una comunicazione digitale tra il CM e gli MMG.

Questo percorso ha diversi vantaggi: riduce la sofferenza dei pazienti ed il rischio di aderenza terapeutica ridotta; valorizza la transizione digitale della PA ed il ruolo del CM, mal identificato dal Decreto 98 del 9/2016, quale "semplice" infermiere; favorisce un monitoraggio efficiente dei flussi e delle tempistiche di erogazione delle prestazioni ROC.

Per le stesse su citate ragioni vanno eliminate ogni tipologia di deroga all'inclusione definitiva di tutti i Corpus/Corp ed altri Enti sanitari nel CUP regionale, per ogni prestazione erogata.

Riteniamo invece corretto, che superata una certa soglia di prestazioni prenotate in un dato intervallo di tempo, le relative agende vadano in stand-by.

Suggeriamo che la piattaforma digitale SINFONIA, si doti rapidamente di una area di consultazione libera, aperta a tutti i cittadini (pur ché registrati con SPID/CIE) per consultare i tempi di attesa delle prestazioni.

La trasparenza dei dati, se per un verso è obbligo di legge (D.L. 33 del 14/03/2013), per altro favorisce la responsabilizzazione dei cittadini nel chiedere prestazioni sanitarie quando effettivamente servono e/o sono inderogabili.

Per la questione Liste d'Attesa ed Alpi, ricordiamo che l'introduzione dell'ALPI risale al Dlgs n. 502 del dicembre 1992.

Negli anni ci sono stati numerosi interventi legislativi per riorganizzare tale attività, e garantire che: " il volume massimo di prestazioni erogate in regime Alpi non debba superare il volume di prestazioni erogate in regime ordinario".

Nel DL 258 del 12/2012, viene introdotta una sanzione pecuniaria a carico dei D.G. che non riescono a far rispettare l'equilibrio.

Esistono quindi e sono consolidati tutti gli strumenti per governare un fenomeno che nel solo nel 2022 contribuisce significativamente a quei circa 37 miliardi di spesa out-of-pocket, come segnalato da Fondazione Gimbe (spesa globale Italia).

Proponiamo, perciò, che la piattaforma SINFONIA gestisca anche le prenotazioni ALPI, almeno degli Enti Sanitari Pubblici.

7. Risulta evidente che il Case Manager governa processi strategici di tutto il percorso del PDTA, e che "comunica" con diversi soggetti ed entità, ognuno dei quali caratterizzato da un "linguaggio" peculiare. Il CM deve possedere competenze molto variegate con una forte componente di "soft skills". Affidare tutto ciò al comparto infermieristico dell'Ente sanitario, come previsto nel Decreto 98 del 2016, è incongruo ed anacronistico. Coerentemente alla cultura della multidisciplinarietà, il CM dovrebbe essere compresente in diversi setting di relazione/comunicazione con "terminali" del percorso, ad altri professionisti dei Core-extended team, sia quando è driver del processo, che quando assume un ruolo di facilitatore nella relazione degli altri professionisti. A tal guisa riteniamo di dover modificare il dettato del Decreto 98/2016; definire una job profile con il contributo attivo delle Associazioni di Pazienti; di istituire corsi di formazione post Universitari con le caratteristiche dei Master; realizzare un Elenco regionale di Idonei all'incarico.

8. Il passaggio di competenza e presa in carico dei pazienti tra la parte di rete ospedaliera ed il territorio, è uno degli anelli deboli della ROC, forse il più debole. La piattaforma con le soli voci di spunta dei servizi che le AA.SS.LL. devono fornire su segnalazione del GOM, non è sufficiente a garantire l'esecuzione del dovuto secondo gli standard, ma soprattutto non soddisfa i pazienti, che di contro tendono e tenderanno a richiedere sempre più prestazioni rescue, agli hub della rete, sovraccaricando inutilmente CORPUS e CORP. Particolarmente carenti sono i servizio di Assistenza Domiciliare in Cure Palliative. Col DM 77 il concetto di CP è profondamente cambiato e richiede uno scatto culturale di approccio da parte del personale sanitario rapidissimo. Lo stesso PDTA della Terapia del Dolore, fatica ad introdurre il superamento di certe "gerarchie" culturali. Il tempo del primato di una specialistica rispetto ad un'altra va superato. Noi abbiamo bisogno di competenze precise combinate con una forte motivazione. Altrettanto è ancora troppo diffusa la libera interpretazioni di norme e mandati da parte di responsabili intermedi di funzione, nei distretti sanitari. Tutto ciò incrementa le disuguaglianze e peggiora gli outcome di cura. Consapevoli che molte delle disfunzioni di sistema discendono da accordi contrattuali nazionali di categoria, ciò non di meno è inderogabile porre sotto la responsabilità di una sola Cabina di Regia, la "linea di comando" di tutto il percorso e di tutti gli attori coinvolti. Chiediamo quindi di avviare in 90 giorni, una ricognizione delle risorse umane realmente destinabili a queste area di lavoro, competenza per competenza, e di affidare alla Cabina di Regia condivisa, come

previsto dal **Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023**, i processi di programmazione e monitoraggio, susseguenti.

9. Riteniamo necessario allargare il core-team ad almeno due nuove figure professionali:

Lo psico-oncologo/psicoterapeuta ed il case manager.

Questo ampliamento non interferisce, a nostro avviso, con una modifica della gerarchia decisionale interna, essendo evidente che questi due professionisti non laureati in medicina, non hanno titolo ad assumere decisioni clinico-mediche.

E' altrettanto rilevante, che il successo di un percorso di cura complesso, articolato, ed oneroso, come un PDTA, è strettamente correlato all'aderenza terapeutica del paziente.

Come, quando, chi, deve costruire l'alleanza terapeutica, e rafforzarla nel lungo l'intero patient journey, pietra fondante della futura aderenza terapeutica?

Seguendo le indicazioni di Freud, padre dell'alleanza terapeutica, è ingenerosa la pretesa di affidare questo setting alla triade "Oncologo, Chirurgo, Radioterapista".

Il valore oggettivo raggiunto dalla R.O.C, non può che demandare il "chi" ai professionisti della comunicazione e della relazione: lo Psicoterapeuta ed il Case-Manger.

Il come può essere figlio di un approccio condiviso nel core-team o di una delega piena versus il professionista a superiore competenza.

Il Quando non può che coincidere con la "Presenza in Carico", dichiaratamente di competenza del Core-team come riportato in tutti i PDTA, e quindi da ampliare come indicato.

10. In considerazione del fatto che per i tumori pediatrici e rari, AGENAS ha istituito gruppi di lavoro per l'elaborazione di PDTA di carattere nazionale, di cui i pediatrici di imminente pubblicazione, si raccomanda di integrare i PDTA regionali con quelli AGENAS ogni qual volta ve ne sia necessità.

Revisione a cura di delegazione Regionale FAVO Campania:

Carmela Crescenzo - Michelina Baldi FINCOPP Campania O.N.L.U.S.

Maria Rosaria Flauto - Associazione Noi per Te O.N.L.U.S.

Domenico Di Nardo - AITT, Associazione Italiana Tumore del Testicolo O.N.L.U.S.

Ciro De Rosa - AISTOM Campania O.N.L.U.S.

Armando De Martino - Un Hospice per Eboli O.N.L.U.S.

Fabrizio Capuano - Compagni di Viaggio O.N.L.U.S. - E.T.S.

E con il contributo di:

Margherita Gargiulo - Delegazione Campania aBRCA d'Adra O.N.L.U.S.

Teresa De Rosa - Delegazione Campania Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Maria Teresa Cafasso - ALTO, Lotta al Tumore Ovarico

Napoli 29/06/2024

Fabrizio Capuano

Delegato regionale F.A.V.O. Campania

Comitato Esecutivo F.A.V.O. E.T.S.