

**Progetto di ricerca
“EHCCE CA.RE.”**

“Evaluation of HCC Evidence in Campania REGION”

Versione n. 02 del 10/12/2024

Per qualsiasi commento, considerazione o richiesta di informazioni è possibile contattare il Prof. Francesco Schiavone e il Dott. Sandro Pignata scrivendo ai seguenti indirizzi di posta elettronica: francesco.schiavone@uniparthenope.it e s.pignata@istitutotumori.na.it.



Il progetto è stato realizzato con il contributo del:



Con il contributo non condizionato di:



Il gruppo di lavoro ringrazia So.Re.Sa Spa per il prezioso contributo fornito.



A cura di

Prof. Francesco Schiavone, Università degli Studi di Napoli Parthenope

Dott. Sandro Pignata, Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale

Dott. Mario Fusco, consulente ASL NAPOLI 3 SUD Registro Tumori e PDTA Oncologici

Dott. Bruno Daniele, Ospedale del Mare ASL NAPOLI 1 CENTRO

Dott.ssa Roberta Giordana, Referente flussi informativi Area Ospedaliera – Mobilità sanitaria

Dott. Luca Scafa, Direttore del Monitoraggio del SSR, Soresa Spa

Dott.ssa Rossella Abbate, Referente Registro Tumori ASL Napoli 3 Sud

Dott.ssa Anna Bastone, Università degli Studi di Napoli Parthenope

Dott.ssa Federica Zeuli, Università degli Studi di Napoli Parthenope

Dott.ssa Anna Pia Di Iorio, Università degli Studi di Napoli Parthenope

Dott.ssa Rossella Abbate, Dirigente Medico Registro Tumori ASL Napoli 3 SUD

Dott.ssa Piera Federico, Ospedale del Mare ASL NAPOLI 1 CENTRO

Dott.ssa Anna Perna, Ospedale del Mare ASL NAPOLI 1 CENTRO

Dott. Giovanni Neri, Ospedale del Mare ASL NAPOLI 1 CENTRO

Dott. Merkabaoui Ghassan, AOU Federico II

Dott. Andrea D'Arienzo, AOU Federico II

Dott.ssa Erika Martinelli, AOU Luigi Vanvitelli

Dott.ssa Lucia Esposito, AOU Luigi Vanvitelli

Dott.ssa Anna Nappi, Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale

Dott. Ferdinando Riccardi, AORN Antonio Cardarelli

Dott.ssa Marianna Russiello, AORN Antonio Cardarelli

Dott. Marco Caruso, AORN Antonio Cardarelli



Indice

1. Il progetto “EHCCE CA.RE.”	5
2. Metodologia di ricerca e disegno progettuale	9
2.1 Il campionamento	10
3. Il campione: le statistiche descrittive.....	13
4. Gli indicatori del progetto HCC.....	13
4.1 Coinvolgimento nel GOM di figure di supporto	14
4.2 % Pazienti HCC nel tempo Pre-GOM prestabilito.....	14
4.3 % Pazienti HCC nel tempo GOM1 prestabilito.....	15
4.4 % Pazienti HCC nel tempo GOM2 - Da decisione terapeutica ad atto terapeutico (misura qualità della struttura).....	16
4.5 Tempo medio/mediano complessivo di attraversamento dell'intero Patient Journey.....	17
4.6 % di pazienti HCC trattati dal GOM rispetto alla totalità della popolazione ROC	17
4.7 Patient survey - Accessibilità e tempi di attesa della ROC.....	17
4.8 Patient survey - Qualità dell'assistenza medica	17
4.9 Patient survey - Caratteristiche complementari del servizio.....	18
4.10 Pazienti HCC inviati in Piattaforma ROC dagli MMG rispetto alla popolazione ROC.....	18
8	
4.11 Totale Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attivate rispetto alla popolazione ROC	18
4.12 Pazienti HCC con cure palliative/Hospice rispetto alla popolazione ROC	18
5. Stima comparativa regionale tra pazienti ROC ed extra rete.....	19
6. Conclusioni	21
Appendice.....	22
Bibliografia.....	23

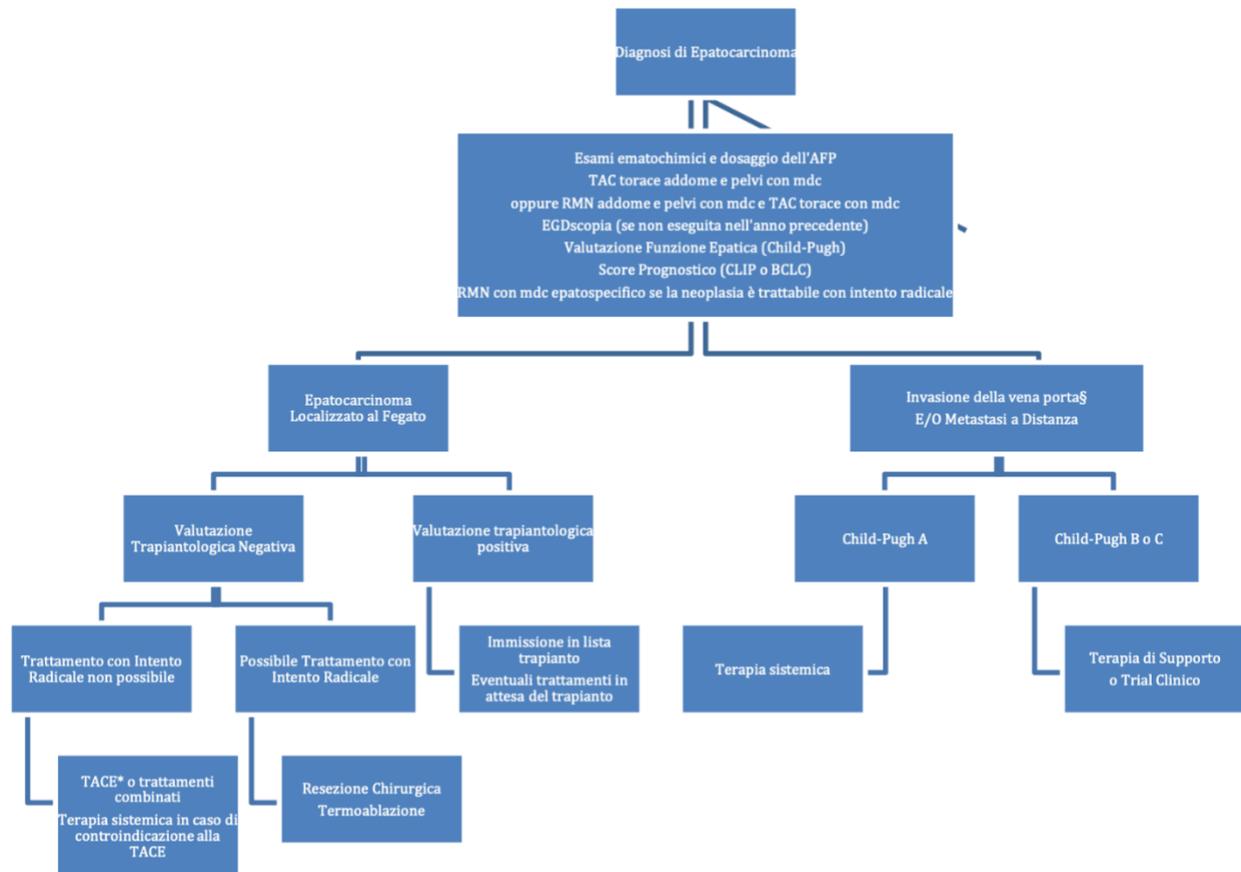


1. Il progetto “EHCCE CA.RE.”

Negli ultimi anni le reti oncologiche regionali sono diventate un modello organizzativo sempre più diffuso ed implementato per la gestione dell’assistenza sanitaria in ambito oncologico. Esse, infatti, consentono di ottenere un’ampia serie di benefici, tra cui una maggiore efficienza e tempestività dei processi diagnostico-clinici e organizzativi, un migliore scambio di informazioni tra i vari operatori oncologici e l’erogazione di servizi assistenziali molto più centrati sul paziente (Graffigna et al., 2017). In Campania, la Rete Oncologica Campania (ROC) ha intrapreso da tempo un percorso di sviluppo, certificato sia da studi autonomi – tra cui il progetto “*Val.Pe.ROC*” – sia da indagini ufficiali (Agenas, 2021), profilandosi come una delle strutture oncologiche a rete in maggiore crescita in Italia. Sfogliando i dati epidemiologici in Italia del 2021, riportati nel volume “I numeri del cancro in Italia”, prodotto con cadenza annuale della collaborazione tra AIOM ed AIRTUM, oltre che consultando i dati prodotti dal Registro Tumori della Regione Campania, emerge come la Campania sia un’area geografica ad elevata incidenza di carcinoma epatocellulare. In particolare, l’epatocarcinoma mostra un rapporto d’incidenza maschi/femmine di 2/1, con età media superiore ai 65 anni. Questa patologia, nei maschi, insieme al tumore polmonare ed a quello vescicale, è uno dei tre tumori che presentano tassi di incidenza in Campania più alti rispetto all’Italia. Nel 2022 si è stimato un tasso standardizzato di incidenza (ASR) di 32.0 per 100.000 uomini e di 13.7 per 100.000 donne, con un numero di nuovi casi attesi pari a 1.383. (https://www.reteoncologicacampana.it/wp-content/uploads/2023/10/PDTA-HCC_2023.pdf).

Ciò ha determinato l’istituzione da parte della ROC di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dell’epatocarcinoma (o anche HCC - *Hepato Cellular Carcinoma*) (formalizzato con DCA 89 del 5/11/2018) al fine di ottimizzare i percorsi di diagnosi e cura dei pazienti oncologici e di definire, organizzare e rendere operativi i tempi del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (Figura 1). Il PDTA prevede la presa in carico del paziente nella sua globalità attraverso la collaborazione multidisciplinare di diversi professionisti. L’obiettivo principale è sviluppare un percorso di diagnosi e cura efficiente e centralizzato, che rappresenti un punto di riferimento per il paziente. In questo contesto, la comunicazione con il paziente assume un ruolo fondamentale, garantendo la tempestiva condivisione di tutte le informazioni necessarie. Questo approccio mira a ottimizzare i tempi, ridurre i disagi e migliorare l’esperienza complessiva del paziente.

Figura 1 - Percorso stadiativo/prognostico e terapeutico per pazienti con epatocarcinoma.



Fonte: https://www.reteoncologicacampana.it/wp-content/uploads/2022/09/PDTA-HCC_2022.pdf

Alla luce di queste premesse, è fondamentale sviluppare un adeguato sistema di monitoraggio delle performance (Kaplan & Norton, 2005; Vainieri et al., 2019), con l’obiettivo di individuare sia i punti di forza sia le aree di miglioramento del percorso. Questo sistema consentirebbe di implementare potenziali contromisure per recuperare efficienza e generare valore per il Servizio Sanitario Regionale (SSR), oltre a migliorare la soddisfazione dei pazienti affetti da HCC.

L’Università Parthenope, al cui interno si colloca il VIMASS Lab, in collaborazione con l’IRCCS “Fondazione G. Pascale” di Napoli, il P.O. Ospedale del Mare dell’ASL Napoli 1 Centro ed il Coordinamento del Registro Tumori della Regione Campania, ha sviluppato e implementato un progetto di ricerca “pilota” il cui obiettivo principale è la valutazione multidimensionale della performance del PDTA dell’epatocarcinoma gestito nell’ambito della ROC. Inoltre, tale progetto si è posto l’obiettivo secondario di analizzare dati e casistiche campane riferiti a pazienti gestiti all’esterno



della *rete*, al fine di cogliere in che misura la ROC impatti sul bisogno di salute degli stessi. In particolare, per i pazienti trattati in *extra rete* sono state elaborate delle stime complessive.

Tale valutazione è avvenuta mediante la costruzione di una specifica dashboard di 12 Key Performance Indicators (KPIs) di natura sia clinica (es. tempi di gestione del percorso) sia economica (es. analisi dei costi e dei risparmi di spesa). Per ogni indicatore è stata fornita dal Referente della ROC una valutazione in merito alla soglia ottimale da raggiungere (definita in seguito “*benchmark*”).

Per il raggiungimento di tale macro-obiettivo, sono state svolte le attività riportate in *Tabella 1*:

1	Caratteristiche e processi della cura di HCC <ul style="list-style-type: none">• Mappatura ed analisi dei principali attori organizzativi (interni ed esterni) e dei processi svolti.• Analisi dei punti di forza e di debolezza, minacce ed opportunità nel trattamento della malattia HCC.
2	Patient Journey & Patient Management <ul style="list-style-type: none">• Analisi economico-organizzativa delle varie fasi del Patient Journey HCC.• Calcolo della timeline media per lo svolgimento delle varie fasi del percorso HCC.• Ruolo degli MMG e personale nel percorso ROC.
3	Analisi della Domanda e Patient Satisfaction <ul style="list-style-type: none">• Questionario di soddisfazione del paziente ROC.• Analisi dei flussi di pazienti HCC regionali ed extra-regionali gestiti.

Fonte: Elaborazione propria



Le innovazioni e le nuove conoscenze generate dal presente progetto di ricerca possono essere sintetizzate come segue:

- 1) Creazione di un cruscotto orientativamente composto da 12 KPI per la misurazione, della performance del PDTA dell'epatocarcinoma relativamente ai pazienti gestiti nell'ambito della ROC e registrati sulla piattaforma dedicata;
- 2) Mappatura dettagliata dell'andamento del flusso di gestione del paziente con epatocarcinoma;
- 3) Individuazione e suggerimento di nuove possibili procedure e routine organizzative nell'ambito della gestione del PDTA analizzato.

Il progetto di ricerca mira, dunque, a sviluppare ed applicare un modello teorico, i cui output saranno rilevanti non soltanto per l'aspetto clinico, ma anche dal punto di vista gestionale, suggerendo linee guida concrete per velocizzare e migliorare i processi e l'assistenza erogati a favore del paziente oncologico affetto da HCC. Attraverso i risultati ottenuti, si offrirà un quadro dettagliato sul funzionamento complessivo del PDTA oggetto d'analisi, identificando eventuali criticità e aree di miglioramento nell'organizzazione del percorso e sviluppando anche una serie di riflessioni e implicazioni manageriali.



2. Metodologia di ricerca e disegno progettuale

Nel corso del progetto il gruppo di lavoro si è riunito sei volte, a distanza e/o in presenza, per definire le principali fasi del progetto (vedi appendice). In particolare, per raggiungere i sopracitati obiettivi, lo studio pilota ha previsto la selezione di strutture pubbliche di diagnosi e cura con PDTA dell'epatocarcinoma attivo. Non è stata fatta distinzione tra PDTA che prevedono procedure chirurgiche rispetto a PDTA che non le prevedono. È stato condotto uno studio retrospettivo che ha previsto il coinvolgimento dei referenti di Centri Oncologici di Riferimento Polispecialistici (CORP) oltre che di Centri Oncologici di Riferimento Polispecialistici Universitari o a carattere Scientifico (CORPUS) delle 5 strutture presenti in ROC con GOM attivi per il PDTA dell'HCC nel periodo 1° luglio 2021/ 31 dicembre 2022; i centri identificati sono rappresentati da: Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli, IRCCS Istituto Nazionale Tumori Fondazione "G. Pascale", Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Ospedale del Mare – ASL Napoli 1 centro, Azienda Ospedaliera Universitaria Luigi Vanvitelli; le strutture identificate per la partecipazione allo studio hanno attivi GOM sia aziendali interni che interaziendali; alcune delle strutture coinvolte nello studio sono dotate dei Servizi di Pronto Soccorso le differenti tipologie di servizi forniti e di organizzazione delle strutture partecipanti allo studio hanno consentito di studiare pazienti che hanno differenti modalità di accesso alle strutture, legate anche a differenti caratteristiche sociali e della patologia in esame.

Una volta selezionati i KPIs dello studio, definiti per mezzo di un'analisi della letteratura sul tema, sono stati raccolti e analizzati dati primari e secondari mediante le seguenti fonti: (1) piattaforma ROC, (2) database del Registro Tumori di popolazione ASL NAPOLI 3 SUD, (3) questionari di soddisfazione, (4) piattaforma regionale Sinfonia e (5) fonti terze (es. rapporti di ricerca). In particolare, dalla piattaforma ROC sono stati estratti i "dati paziente" relativi alle visite specialistiche e agli esami effettuati durante il percorso in GOM, nonché alle comorbidità. I questionari di soddisfazione sono stati impiegati al fine di estrarre le caratteristiche sociodemografiche dei pazienti, nonché il livello di soddisfazione (valutata su scala Likert 1-5) su tre item principali: (1) *accessibilità e tempi di attesa della ROC*, (2) *qualità dell'assistenza medica* e (3) *caratteristiche complementari del servizio* (e.g. attenzione ricevuta dal personale durante gli esami diagnostici; attenzione del personale infermieristico; rispetto della privacy). È necessario sottolineare che nella stima degli indicatori temporali non sono stati considerati i tempi Pre-diagnosi, data la difficoltà nel reperire tale informazione. Inoltre, le stime riferite al numero annuo di nuovi casi di incidenza dell'epatocarcinoma in Campania, sono state fornite dal Coordinatore del Registro Tumori della Campania.



Infine, l'Università degli Studi di Napoli Parthenope, per conto del partenariato interistituzionale, ha effettuato una formale richiesta a So.Re.SA Spa per l'accesso ai dati regionali riferiti al numero dei pazienti ricoverati presso strutture di diagnosi e cura, sia intra che extra regionali, ed alle prestazioni erogate dal SSR ai pazienti in studio. In particolare, dai database amministrativi sono stati estratti dati aggregati relativi ai costi sostenuti dal SSR per la spesa farmaceutica e le prestazioni erogate a favore dei pazienti affetti da epatocarcinoma.

2.1 Il campionamento

Al fine di effettuare le sopracitate analisi è stato estratto, attraverso un campionamento probabilistico casuale semplice, un campione di 290 pazienti con neoplasia epatica inseriti in piattaforma ROC nel periodo di riferimento (1° luglio 2021/ 31 dicembre 2022). Inoltre, sono stati selezionati soltanto pazienti con diagnosi di tumore primitivo, con data di diagnosi compresa tra il 2021 e il 2022. Il principio su cui si fonda il calcolo della dimensione campionaria è quello di rendere massima la probabilità di individuare la presenza di un fenomeno con ragionevole certezza, cioè in maniera statisticamente significativa (Kasiulevičius et al., 2006).

La Tabella 2 presenta la distribuzione del campione tra le cinque strutture coinvolte.

Tabella 2 – Dimensione campionaria per strutture

Struttura	Dimensione campionaria
A.O.U. FEDERICO II	42
A.O.U. LUIGI VANVITELLI	138
I.N.T. PASCALE	27
CARDARELLI	58
OSPEDALE DEL MARE	24
TOTALE	290

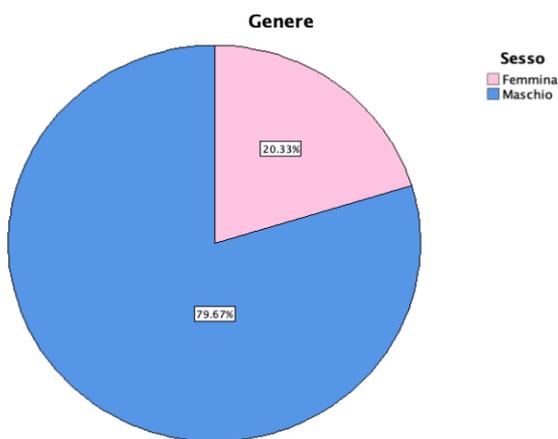
Fonte: Elaborazione propria

3. Il campione: le statistiche descrittive

Con una popolazione di 567 pazienti affetti da epatocarcinoma presi in carico dalla ROC nel periodo di riferimento, è stata stimata una dimensione campionaria di 290 pazienti; di questi, 214 sono i pazienti che effettivamente sono stati inseriti nel campione poiché soddisfacevano i criteri di inclusione prestabiliti.

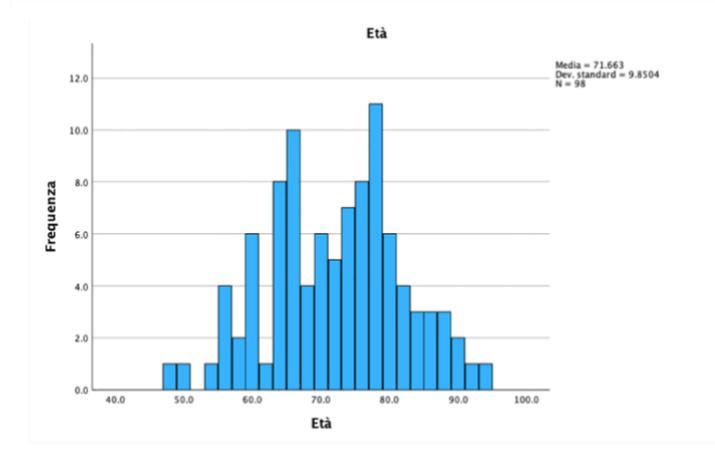
Il campione è composto per l'80% circa da uomini, con un'età media di 71 anni (mediana 73), principalmente lavoratori dipendenti e pensionati e in possesso di un diploma di scuola media superiore.

Figura 2: Genere dei pazienti ROC affetti da HCC



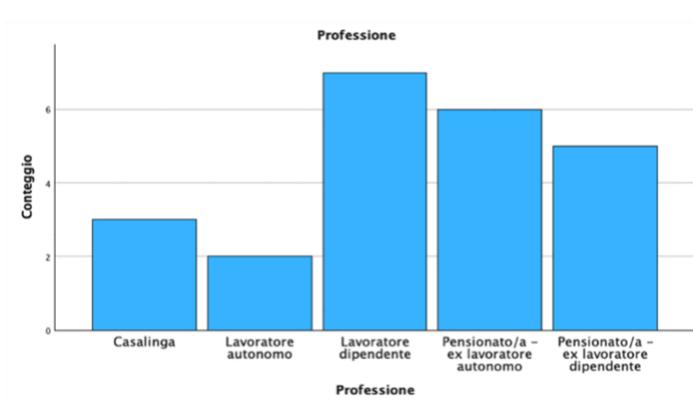
Fonte: Elaborazione propria

Figura 3: Istogramma età media pazienti



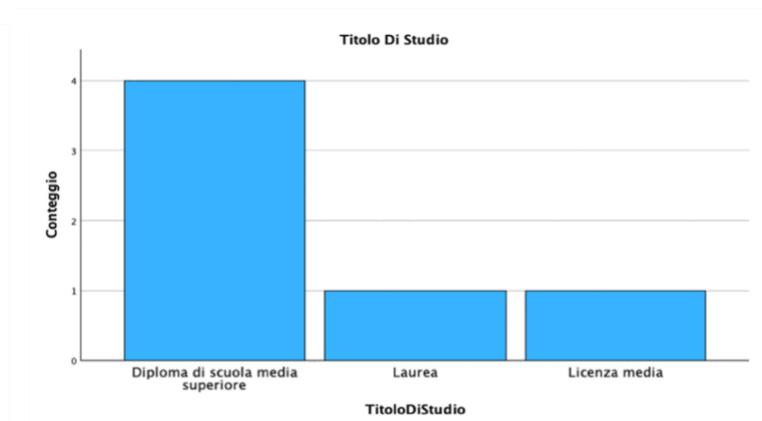
Fonte: Elaborazione propria

Figura 4 – Professione



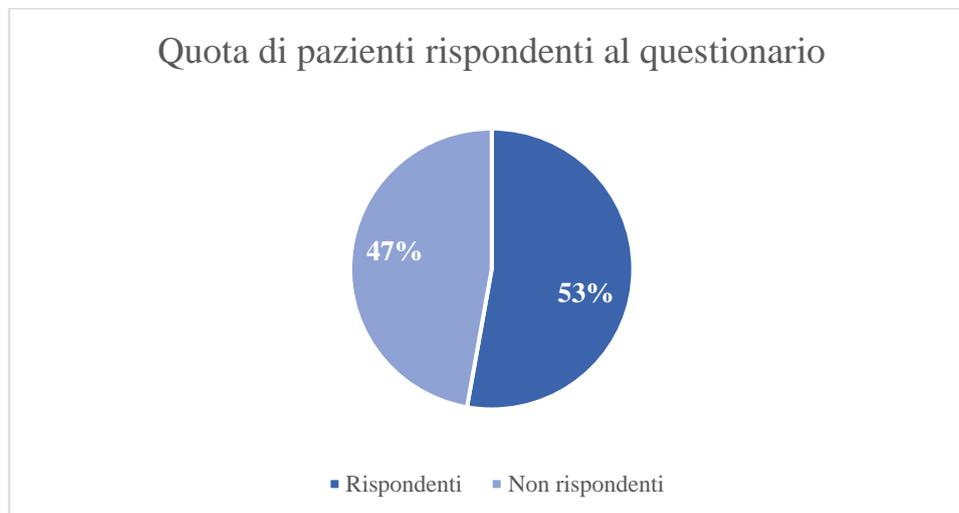
Fonte: Elaborazione propria

Figura 5 – Titolo di Studio



Fonte: Elaborazione propria

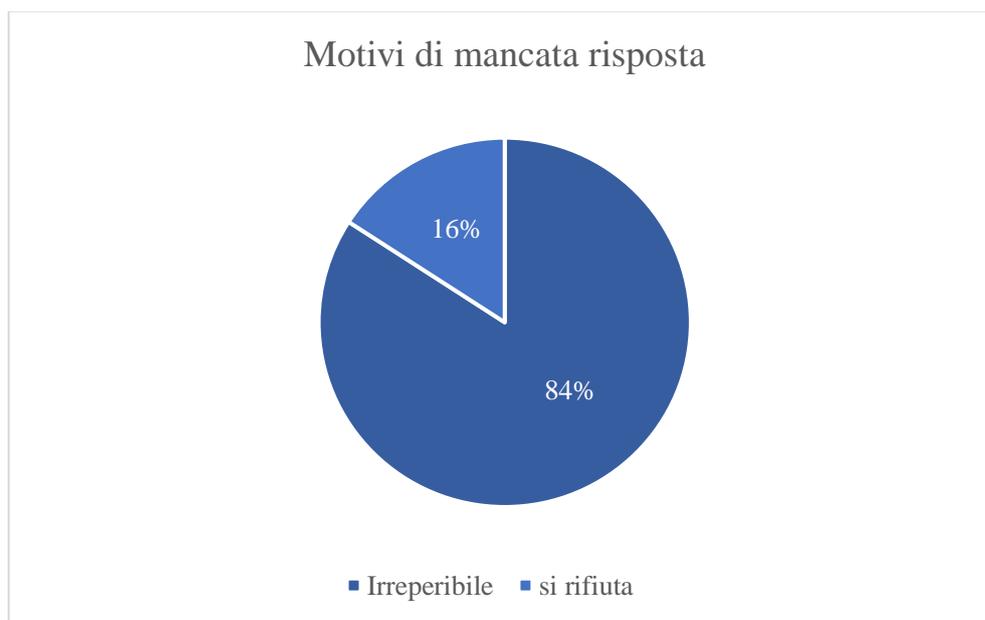
Figura 6: Numero dei pazienti ROC che hanno risposto al questionario di soddisfazione



Fonte: Elaborazione propria

Al fine di raccogliere informazioni sociodemografiche e sui livelli di soddisfazione, sono stati contattati 214 pazienti per interviste telefoniche. Il tasso di risposta è stato del 53%, mentre il 47% non ha partecipato. Tra i non rispondenti, l'84% dei casi è risultato irreperibile, mentre per il 16% ha espresso esplicitamente la propria indisponibilità a compilare il questionario.

Figura 7 – Motivo di mancata risposta



Fonte: Elaborazione propria

4. Gli indicatori del progetto HCC

Di seguito sono riportati i principali indicatori selezionati utili a misurare le performance del HCC.

Tabella 3 - Key Performance Indicators per pazienti ROC¹

N.	Nome Indicatore	Range	Benchmark	Risultato
1	Coinvolgimento nel GOM di figure di supporto (psico-oncologia, nutrizione ecc...) (Extended TEAM)	1-7	>4	6
2	% di Pazienti HCC nel tempo Pre-GOM prestabilito - Da 1° diagnosi a 1° visita GOM (misura qualità del sistema sanitario regionale Pre-GOM) (criterio di definizione prima diagnosi: sintomatologia/prima evidenza, diagnosi in corso di sorveglianza (ecografia), prima evidenza incidentale (PS)).	0-100	>80	58%
3	% di Pazienti HCC nel tempo GOM1 prestabilito - Da 1° visita GOM a decisione terapeutica (misura qualità del GOM)	0-100	>90	97%
4	% di Pazienti HCC nel tempo GOM2 - Da decisione terapeutica ad atto terapeutico (misura qualità della struttura)	0-100	>90	64%
5	Tempo medio/mediano complessivo di attraversamento dell'intero Patient Journey (da 1° diagnosi ad atto terapeutico)	ND	ND	Media:118gg Mediana: 75gg
6	% di Pazienti HCC trattati dal GOM rispetto alla totalità della popolazione ROC (pazienti trattati per HCC vs trattati per altre neoplasie in GOM)	0-100	ND	4%
7	Patient survey - Accessibilità e tempi di attesa della ROC	1-5	>3	3.6
8	Patient survey - Qualità dell'assistenza medica	1-5	>3	3.6
9	Patient survey - Caratteristiche complementari del servizio	1-5	>3	3.7
10	% di Pazienti HCC inviati in Piattaforma ROC dagli MMG rispetto alla popolazione ROC	0-100	>5	1%
11	% di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attivate rispetto alla popolazione ROC	0-100	ND	16%
12	% di Pazienti HCC con cure palliative/Hospice rispetto alla popolazione ROC	0-100	ND	1%

Fonte: Elaborazione propria

¹ La non disponibilità di alcune informazioni ha determinato una revisione del cruscotto originale costituito da 20 indicatori. Inoltre, per le voci di costo sono state elaborate delle stime complessive. Non è stato possibile calcolare i costi per paziente e per questo gli indicatori non sono presenti in tabella.

4.1 Coinvolgimento nel GOM di figure di supporto

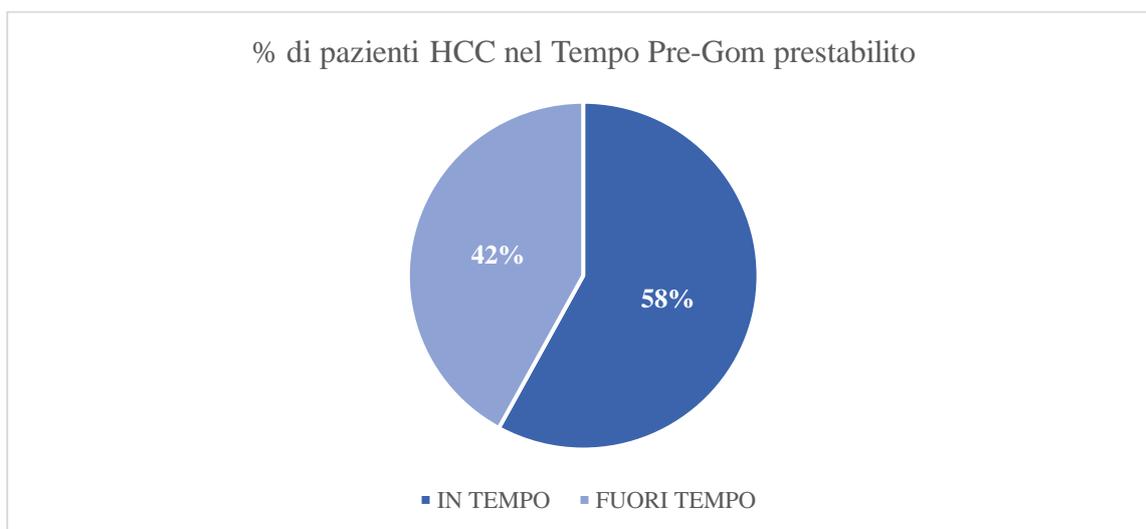
All'interno di ciascun GOM è possibile prevedere la presenza di figure di supporto (nutrizionista, psico-oncologo etc.) che accompagnino il paziente durante il suo percorso diagnostico e terapeutico. Per tale ragione è stato costruito un indicatore, sulla base di una valutazione dei Responsabili GOM su una scala Likert 1-7, che consenta di misurare, nel periodo di riferimento, il grado di coinvolgimento di tali figure all'interno del Gruppo Oncologico Multidisciplinare.

Affinché le professionalità sopracitate siano sufficientemente coinvolte all'interno del GOM, è necessario che tale indicatore presenti un valore superiore a 4 (vedesi Tabella 3). Il risultato complessivo indica un livello di coinvolgimento pari a **6** delle figure di supporto.

4.2 % di Pazienti HCC nel tempo Pre-GOM prestabilito

L'indicatore misura la percentuale di pazienti per i quali il Gruppo Oncologico Multidisciplinare abbia previsto la prima visita multidisciplinare entro 60 giorni dalla prima diagnosi della patologia. I PDTA della ROC non definiscono i tempi precedenti alla segnalazione; pertanto, il Coordinatore scientifico della rete ha stabilito un limite di 60 giorni al fine di colmare questa lacuna. Si ritiene, difatti, che tale arco temporale risulta essere particolarmente influente sul tasso di mortalità dei pazienti e per tale ragione affinché il sistema sanitario regionale Pre-GOM sia caratterizzato da un elevato livello di qualità, è necessario che una percentuale di pazienti superiore all'80% sia sottoposto alla prima visita multidisciplinare entro 60 giorni dalla prima diagnosi (vedesi Tabella 3).

Figura 8: % di pazienti HCC nel Tempo Pre-GOM prestabilito



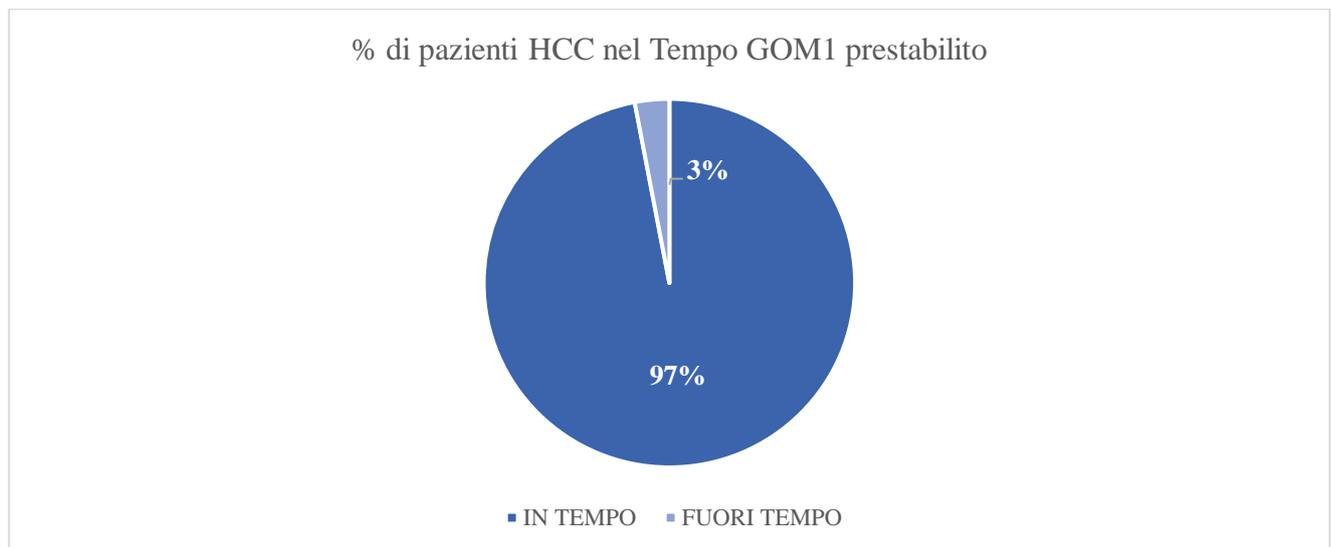
Fonte: Elaborazione propria

Il risultato complessivo indica che nel **58%** di pazienti è stata prevista la prima visita GOM entro 60 giorni dalla diagnosi. Il calcolo di tale indicatore ha previsto l'eliminazione dei casi per i quali la data della prima diagnosi fosse mancante. Il valore, dunque, fa riferimento ad un campione costituito da 120 pazienti.

4.3 % di Pazienti HCC nel tempo GOM1 prestabilito

L'indicatore misura la percentuale di pazienti per i quali il Gruppo Oncologico Multidisciplinare abbia preso una decisione terapeutica entro 28 giorni dalla prima visita multidisciplinare. Affinché il GOM sia caratterizzato da un elevato livello di qualità, è necessario che tale indicatore sia superiore al 90% (vedesi Tabella 3).

Figura 9: % di pazienti HCC nel Tempo GOM1 prestabilito



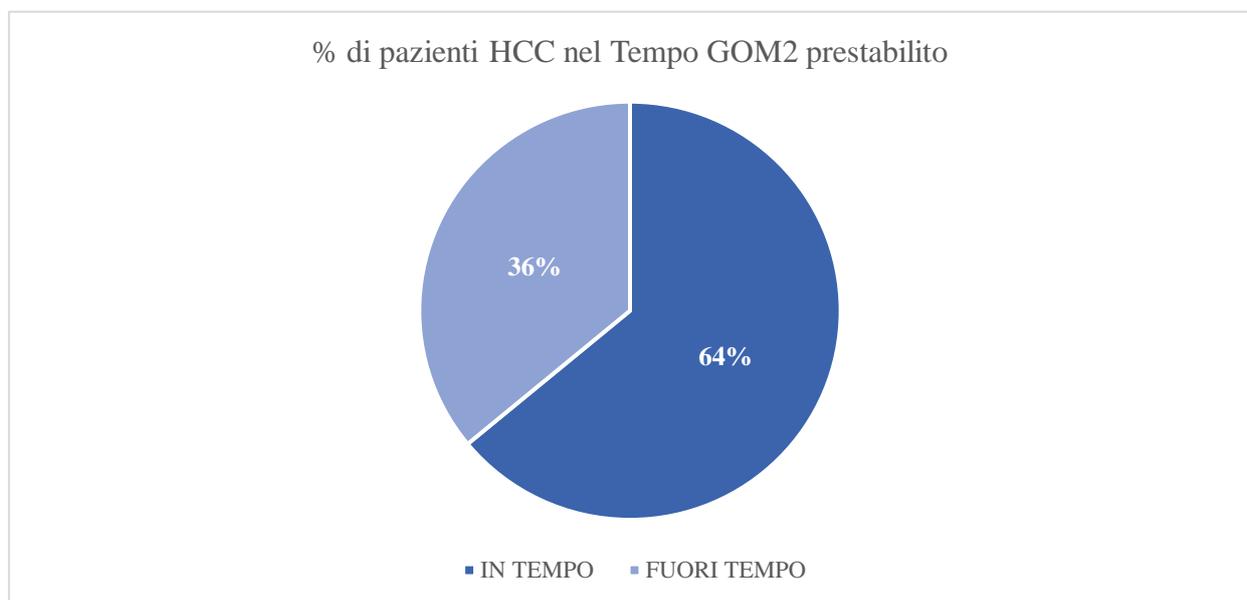
Fonte: Elaborazione propria

Il risultato complessivo indica che per il **97%** di pazienti si è giunti ad una decisione terapeutica entro 28 giorni dalla prima visita GOM.

4.4 % di Pazienti HCC nel tempo GOM2 - Da decisione terapeutica ad atto terapeutico (misura qualità della struttura)

L'indicatore misura la percentuale di pazienti che abbiano ricevuto il primo atto terapeutico entro 21 giorni dalla decisione terapeutica del Gruppo Oncologico Multidisciplinare. Affinché la struttura ospedaliera sia caratterizzata da un elevato livello di qualità, è necessario che l'indicatore presenti un valore superiore al 90% (vedesi Tabella 3).

Figura 10: % di pazienti HCC nel Tempo GOM2 prestabilito



Fonte: Elaborazione propria

Il risultato complessivo indica che il **64%** di pazienti riceve l'atto terapeutico entro 21 giorni dalla decisione terapeutica. Il calcolo di tale indicatore ha previsto l'eliminazione dei casi per i quali la data del primo atto terapeutico fosse mancante. Il valore, dunque, fa riferimento ad un campione costituito da 140 pazienti.



4.5 Tempo medio/mediano complessivo di attraversamento dell'intero Patient Journey

L'indicatore misura il tempo medio complessivo di attraversamento del Patient Journey (dalla prima diagnosi al primo atto terapeutico), quale proxy della qualità del percorso in GOM. Il risultato complessivo indica un tempo medio complessivo pari a **118 giorni** (~4 mesi). Il valore mediano è pari a **75 giorni** (~2 mesi e 15 giorni), riflettendo il possibile impatto di valori estremi sul tempo medio. Il calcolo di tale indicatore ha previsto l'eliminazione dei casi per i quali la data della prima diagnosi e del primo atto terapeutico fossero mancanti. Il valore, dunque, fa riferimento ad un campione costituito da 100 pazienti.

4.6 % di Pazienti HCC trattati dal GOM rispetto alla totalità della popolazione ROC

L'indicatore misura la percentuale di pazienti presi in carico dalla ROC affetti da epatocarcinoma rispetto alla totalità della popolazione delle strutture di riferimento. L'obiettivo, dunque, è misurare l'incidenza dell'epatocarcinoma nell'ambito della rete. Il risultato complessivo indica che la neoplasia epatica ha un'incidenza del **4%**.

4.7 Patient survey - Accessibilità e tempi di attesa della ROC

L'indicatore fornisce, sulla base di una scala Likert 1-5, una valutazione media dei seguenti aspetti: accessibilità ROC; tempi di attesa per esami diagnostici; tempo di attesa per visita; tempo di attesa per il referto. Un'elevata soddisfazione in merito agli aspetti sopra elencati sarà evidenziata da un valore superiore a 3 (vedesi Tabella 3). Il risultato complessivo evidenzia un livello di soddisfazione in merito all'accessibilità e ai tempi di attesa della ROC pari a **3,6**.

4.8 Patient survey - Qualità dell'assistenza medica

L'indicatore fornisce, sulla base di una scala Likert 1-5, una valutazione media dei seguenti aspetti: info su diagnosi e condizioni di salute; tempo dedicato dal personale medico. Un'elevata soddisfazione in merito agli aspetti sopra elencati sarà evidenziata da un valore superiore a 3 (vedesi Tabella 3). Il risultato complessivo evidenzia un livello di soddisfazione in merito al grado di qualità dell'assistenza medica pari a **3,6**.



4.9 Patient survey - Caratteristiche complementari del servizio

L'indicatore fornisce, sulla base di una scala Likert 1-5, una valutazione media dei seguenti aspetti: attenzione ricevuta dal personale durante gli esami diagnostici; attenzione del personale infermieristico; rispetto della privacy; servizio di accettazione.

Un'elevata soddisfazione in merito agli aspetti sopra elencati sarà evidenziata da un valore superiore a 3 (vedesi Tabella 3). Il risultato complessivo evidenzia un livello di soddisfazione in merito alle caratteristiche complementari del servizio pari a **3,7**.

4.10 % di Pazienti HCC inviati in Piattaforma ROC dagli MMG rispetto alla popolazione ROC

L'indicatore misura la percentuale di pazienti inviati in ROC dai MMG, rispetto alla totalità dei pazienti affetti da epatocarcinoma presi in carico dalle strutture di riferimento. Affinché vi sia un'elevata percentuale pazienti inviati in ROC dai MMG, l'indicatore dovrebbe assumere un valore superiore al 5%. I risultati attestano un valore pari all' **1%**. Ciò evidenzia che una bassa percentuale di pazienti sono inviati in ROC dai MMG, riflettendo un basso coinvolgimento dei MMG nella segnalazione di nuovi pazienti alla piattaforma ROC.

4.11 % di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attivate rispetto alla popolazione ROC

L'indicatore misura la percentuale di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attivata per i pazienti affetti da epatocarcinoma presi in carico dalle strutture coinvolte nel periodo di riferimento.

Il risultato complessivo attesta che per il **16%** dei pazienti sono state attivate richieste di assistenza domiciliare. La ROC non ha accesso alle informazioni relative all'attivazione effettiva di ADI, ma solo all'avvenuta presa in carico della richiesta.

4.12 % Pazienti HCC con cure palliative/Hospice rispetto alla popolazione ROC

L'indicatore misura la percentuale di pazienti assistiti da cure palliative/Hospice rispetto alla totalità della popolazione delle strutture di riferimento. Il risultato complessivo attesta che per l'**1%** dei pazienti sono state erogate cure palliative/Hospice.



5. Stima comparativa regionale tra pazienti ROC ed *extra rete*²

Il Registro Tumori della Regione Campania stima che per gli anni 2021 e 2022 si siano verificati circa **1300 nuovi** casi/anno di tumore epatico primitivo. Rispetto a tali stime, dal dato fornito da SORESA emerge che il numero di procedure complessive eseguite nel corso dei ricoveri ammonta a **7.856** procedure nel 2021 e **7.254** nel 2022.

Relativamente ai farmaci riportati nel File F emerge che, nel 2021 il costo medio per la spesa farmaceutica ammonta a **2.796 euro per paziente**, con un totale di **1.278 pazienti trattati** per una spesa complessiva di **3.573.069 euro**. Nel 2022, invece, il costo medio per paziente è aumentato a **4.194 euro**, per un totale di **1.226 pazienti**, con una spesa complessiva di **5.142.242 euro**. Questo fenomeno potrebbe essere attribuito all'aumento delle quantità erogate tra il 2021 e il 2022, che ha comportato un corrispondente incremento della spesa (Tabella 4). Ad esempio, la distribuzione di anticorpi monoclonali e coniugati anticorpo-farmaco è notevolmente aumentata di **217.386 unità**, determinando un incremento di spesa pari a **643.444,07 euro**. Analogamente, l'erogazione di Vitamina K e altri emostatici è cresciuta di **516 unità**, generando un importante aumento di spesa di **19.651,62 euro**. Inoltre, l'erogazione di immunoglobuline è cresciuta di **196 unità**, determinando un rilevante incremento di spesa pari a **132.867,94 euro**.

In merito alle prestazioni erogate in convenzione a favore dei pazienti affetti da epatocarcinoma in Campania, riportate nel File C e PACC, emerge che, nel 2022 il costo medio delle prestazioni ambulatoriali e dei PACC (Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati) erogati in convenzione a favore dei pazienti con epatocarcinoma (HCC) in Campania è stato di **1.061 euro per paziente**. Il numero totale di pazienti trattati è stato pari a **1.561**, con una spesa complessiva di **1.656.005 euro**.

² I dati potrebbero differire rispetto a quanto stimato dal Registro Tumori. Secondo il gruppo di lavoro, ciò potrebbe essere spiegato presumibilmente dal fatto che una quota significativa di pazienti affetti da HCC non entra nella rete ospedaliera.



Tabella 4 – Variazione 2021-2022 Farmaci ATC

ATC	Anno 2021		Anno 2022		Δ 2021-2022	
	Quantità	Importo	Quantità	Importo	Quantità	Importo
L01F - ANTICORPI MONOCLONALI E CONIUGATI ANTICORPO FARMACO	11.924	125.237,45 €	229.309	768.681,52 €	217.386	643.444,07 €
J06B - IMMUNOGLOBULINE	202	109.760,52 €	398	242.628,46 €	196	132.867,94 €
B02B - VITAMINA K E ALTRI EMOSTATICI	77	15.216,92 €	638	34.868,54 €	561	19.651,62 €
L03A - IMMUNOSTIMOLANTI	145	3.031,18 €	262	8.022,36 €	117	4.991,19 €
D11A - ALTRI PREPARATI DERMATOLOGICI	4	1.513,19 €	22	8.287,51 €	18	6.774,32 €
B05B - SOLUZIONI ENDOVENA	70	765,59 €	530	6.316,87 €	460	5.551,27 €
J02A - ANTIMICOTICI PER USO SISTEMICO	3	1.607,37 €	34	3.530,84 €	31	1.923,47 €

Fonte: File F Regione Campania



6. Conclusioni

I risultati evidenziano un ruolo chiave del modello a rete nell'ottimizzazione dei processi di cura, ma permangono diverse aree di miglioramento. In particolare, il tempo medio complessivo di completamento del Patient Journey è di 118 giorni (~4 mesi). Sebbene vi siano progressi, il dato evidenzia margini di miglioramento per ridurre ulteriormente i tempi. Facendo riferimento al valore mediano, i risultati evidenziano un tempo mediano complessivo di completamento del PJ pari a 75 giorni (~2 mesi e 15 giorni), riflettendo il possibile impatto di valori estremi sul tempo medio. Dall'analisi emerge che solo il 58% dei pazienti riceve la prima visita multidisciplinare entro 60 giorni dalla diagnosi iniziale della patologia, un valore inferiore al benchmark. Questo dato evidenzia come il tempo Pre-GOM continui a rappresentare un punto critico per la ROC. Inoltre, il 97% dei pazienti riceve una decisione terapeutica entro i tempi stabiliti, sottolineando un'elevata qualità decisionale del team multidisciplinare. Tuttavia, solo il 64% raggiunge l'intervento terapeutico entro 21 giorni dalla decisione, indicando problematiche di implementazione nelle strutture e qualificando la riduzione dei tempi quale tallone d'Achille della rete.

Con riferimento alla *patient satisfaction*, i risultati evidenziano valori medi (3,6–3,6–3,7), ponendo enfasi sulla necessità di ulteriori sforzi per superare le aspettative del paziente. Solo il 16% dei pazienti beneficia di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), segnalando un basso livello di continuità assistenziale. Inoltre, l'invio da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG) risulta limitato (1%), riflettendo una scarsa integrazione tra territorio e ROC. Incrementare il coinvolgimento degli MMG attraverso campagne informative e collaborazioni con la ROC può migliorare l'accesso tempestivo dei pazienti al PDTA. Inoltre, la formazione continua del personale sanitario sulle migliori pratiche organizzative rafforza la qualità delle cure.

L'alto livello di coinvolgimento di specialisti (es. psico-oncologi, nutrizionisti) nei GOM rappresenta un punto di forza. Garantire la presenza stabile di tali professionisti e promuoverne il ruolo strategico potrebbe migliorare ulteriormente l'esperienza del paziente. Le criticità identificate suggeriscono l'opportunità di: (1) Accorciare ulteriormente i tempi complessivi del percorso, in particolare nella fase terapeutica; (2) Migliorare la continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali e (3) Intensificare gli sforzi per garantire un'esperienza centrata sul paziente, non solo attraverso la riduzione dei tempi, ma anche aumentando l'attenzione verso le loro necessità emotive e sociali.

Va infine evidenziata la necessità di indagare l'intero periodo di pre-GOM, cioè, il periodo che intercorre dalla iniziale sintomatologia e sospetto clinico alla definizione della diagnosi ed alla



successiva presa in carico da parte del GOM. È questa la fase in cui si rallenta notevolmente il tempestivo accesso alle cure, con negativi impatti sulla sopravvivenza dei pazienti oltre che sulla mobilità passiva per HCC.



Con il contributo non condizionato di:





Appendice

Riunioni del gruppo di lavoro

Data	Modalità
12 ottobre 2023	Teams
6 novembre 2023	Teams
1 febbraio 2024	In presenza
19 marzo 2023	Teams
27 settembre 2024	Teams
26 novembre 2024	Teams



Bibliografia

- Addicott, R., McGivern, G., & Ferlie, E. (2006). Networks, organizational learning and knowledge management: NHS cancer networks. *Public Money and Management*, 26(2), 87-94.
- Agenas, 2021. *Quarta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle R.O.R.* https://www.agenas.gov.it/images/agenas/RETI/rete_oncologica/Rapporto_ROR_descrittivo_giugno_2021.pdf
- AIOM (2020). Linee guida Epatocarcinoma https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2020/10/2020_LG_AIOM_EPATOCARCINOMA.pdf
- AIRTUM, A. (2020). I numeri del cancro in Italia. *Intermedia Editore: Roma, Italy*.
- Azienda provinciale per i servizi sanitari (2014). Percorso diagnostico terapeutico dell'epatocarcinoma. <http://www.cirrosi.com/cm-files/2020/12/04/pdt-epatocarcinoma-con-allegati.pdf>
- Gordan, J. D., Kennedy, E. B., Abou-Alfa, G. K., Beg, M. S., Brower, S. T., Gade, T. P., ... & Rose, M. G. (2020). Systemic therapy for advanced hepatocellular carcinoma: ASCO guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 38(36), 4317-4345.
- Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., . . . Ricciardi, W. J. R. P. i. M. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *108*(11), 455-475.
- Kaplan, R. S., & Norton, D. P. (2005). The balanced scorecard: measures that drive performance. *Harvard business review*, 83(7), 172.
- Kasiulevičius, V., Šapoka, V., & Filipavičiūtė, R. (2006). Sample size calculation in epidemiological studies. *Gerontologija*, 7(4), 225-231.
- Vainieri, M., Ferrè, F., Giacomelli, G., & Nuti, S. (2019). Explaining performance in health care: How and when top management competencies make the difference. *Health care management review*, 44(4), 306.