

Oncologia di prossimità: raccomandazioni e modelli organizzativi per una integrazione ottimale tra ospedale e territorio

A cura di

Mattia Altini¹, Gianni Amunni², Cristina Banchi³, Michela Bobini⁴, Sergio Bracarda⁵, Luigi Cavanna⁶, Giovanni Fattore⁴, Francesca Ferrè⁷, Maria Francesca Furmenti⁷, Francesca Meda⁴, Gian Paolo Spinelli⁸, Tommaso Tanini⁹.

¹ AUSL Romagna

² Rete Oncologica Toscana

³ AV Centro Regione Toscana

⁴ CeRGAS – SDA Bocconi

⁵ AOSP Terni

⁶ AUSL Piacenza

⁷ MeS - Scuola Superiore Sant'Anna Pisa

⁸ ASL Latina

⁹ ISPRO

Sommario

Introduzione	2
Raccomandazioni e modelli organizzativi per un'oncologia a rete diffusa	3
<i>Finalità</i>	3
<i>Servizi</i>	4
<i>Capitale umano: figure professionali, formazione, motivazione ed engagement.....</i>	4
<i>Asset strumenti e logistica</i>	5
<i>Sistemi informativi e privacy</i>	5
<i>Comunicazione</i>	5
<i>Governance</i>	6
<i>Innovazione</i>	6
Conclusioni	7

Introduzione

Nel Report dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) si stima una prevalenza in Italia di oltre 3,6 milioni di malati oncologici (circa 6% della popolazione), con una incidenza di circa mille nuovi casi ogni giorno. Circa due terzi di queste persone sono vivi a cinque anni dalla diagnosi¹. La popolazione oncologica è caratterizzata da un'estrema eterogeneità di bisogni, perché composta da soggetti in fase diagnostica, di terapia attiva o in follow-up. Le necessità di un paziente oncologico si possono infatti collocare all'interno di uno spettro molto ampio, che comprende sia bisogni di media ed alta specializzazione (*ad esempio i Molecular Tumor Board*) sia quelli di bassa intensità assistenziale, fino ad esigenze che sono di natura più sociale che sanitaria; di conseguenza, le risorse del sistema sanitario sono assorbite in misura differente in relazione alle necessità socio-sanitarie dei soggetti e al tipo e fase della malattia.

Negli ultimi decenni, le innovazioni diagnostiche e terapeutiche hanno contribuito ad un aumento della sopravvivenza dei malati oncologici, determinando cambiamenti nei modelli di presa in carico a favore di una maggiore diffusione sul territorio delle attività di follow up e terapie di mantenimento. L'aumentata sopravvivenza porta ad una fase di cronicizzazione della malattia con necessità di terapie, controlli, esami clinici ripetuti nel tempo, spesso per tutta la durata della vita².

La possibilità di controllare per lunghi periodi la malattia produce naturalmente un aumento nel ricorso ai servizi assistenziali, anche di bassa complessità, per il mantenimento e miglioramento dell'aspettativa e della qualità di vita. Questi servizi sono rivolti, sempre più spesso, ad una popolazione anziana, fragile e con pluri-patologie non oncologiche. L'evidenza dell'invecchiamento dei pazienti cronici va correlata con una geografia emergente nella distribuzione della popolazione: nelle aree interne prevalgono gli anziani, mentre i giovani tendono a spostarsi nelle aree urbane. La distanza dal luogo di cura e i disagi legati agli spostamenti per raggiungere le strutture d'offerta (*travel burden*) sono tra gli elementi che possono influenzare negativamente l'accesso, l'aderenza alle cure e di conseguenza la qualità della vita e la sopravvivenza dei pazienti. Sono ancora tanti gli ostacoli che deve affrontare un malato di tumore: ostacoli di natura economica, sanitaria, sociale, psicologica e anche familiare, che spesso si acuiscono per i residenti nelle aree interne e quindi più decentrate. Per i pazienti oncologici cronicizzati, la prossimità delle cure risulta sempre più determinante nel garantire migliori *outcome* e qualità di vita sia ai pazienti che ai propri *caregiver*, nonché per garantire una sanità più equa e sostenibile.

In questo scenario, risulta naturale pensare ad un decentramento, condiviso, sul territorio della presa in carico dei pazienti oncologici, in alcune fasi della malattia, associato ad un potenziamento dei servizi territoriali per la promozione di adeguati stili di vita e il rafforzamento dei programmi di prevenzione. Anche l'emergenza sanitaria ha messo in evidenza la necessità e le opportunità di investire sul territorio identificato come punto di snodo essenziale per il paziente oncologico, come lo è attualmente l'ospedale. In questa ottica diventa centrale ridisegnare il percorso e la presa in carico del paziente oncologico, a partire da una piena integrazione tra servizi e competenze dell'ospedale e del territorio - anche con l'ausilio della telemedicina e delle nuove tecnologie.

In questo quadro, occorre lavorare per cogliere l'opportunità offerta dalle risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) per investire verso nuovi modelli assistenziali che siano coerenti con i mutamenti dei bisogni e che rendano il sistema sanitario maggiormente sostenibile. Al centro degli investimenti inclusi nella Missione 6 "Salute" del PNRR sono previste azioni per modificare utilmente e in caso potenziare i servizi territoriali quali punti di risposta ai bisogni di natura sanitaria, socio-sanitaria e sociale per la popolazione di riferimento con l'introduzione, tra l'altro, delle Case

¹ https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/10/2021_NumeriCancro_web.pdf

² Cavanna, L., Citterio, C., Di Nunzio, C., Zaffignani, E., Cremona, G., Vecchia, S., ... & Artioli, F. (2021). Le cure oncologiche ed ematologiche sul territorio secondo il modello dell'ASL di Piacenza. Rendiconto di 4 anni consecutivi. *Recenti Progressi in Medicina*, 112(12), 785-791.

della Comunità (CdC), il potenziamento dell'assistenza domiciliare e della telemedicina, tutte attività da considerare come un insieme inscindibile e innovativo.

Il presente lavoro si pone l'obiettivo di sintetizzare alcuni principi guida generali per la messa in opera di modelli organizzativi per un'efficace integrazione tra ospedale e territorio nella gestione dei pazienti oncologici, evidenziandone fattori e condizioni abilitanti per un *implementation process* efficace.

Raccomandazioni e modelli organizzativi per un'oncologia a rete diffusa

Le raccomandazioni di seguito proposte sono indicazioni che possono fornire una cornice di riferimento entro cui le Regioni e le Reti Oncologiche Regionali dovranno declinare gli obiettivi e gli strumenti operativi per la realizzazione di nuovi modelli organizzativi, tenendo conto delle esperienze locali e degli assetti istituzionali delle diverse realtà in cui verranno portati avanti i progetti di oncologia diffusa. In particolare le raccomandazioni sono organizzate secondo i principi e le aree tematiche riportate in figura 1.

Figura1. I principi e le aree tematiche



Finalità

- Al centro del modello deve esserci il paziente, il cui **bisogno è multidimensionale**: clinico, psico-sociale, economico, etc. In questo senso, viene ridefinito il concetto di prossimità: portare le cure vicino al paziente oncologico significa ridurre il rischio di esporlo al cosiddetto “travel burden”, migliorando la sua esperienza di cura, a livello complessivo e la sua compliance.
- In questo senso si attua una vera e propria **umanizzazione delle cure**, che consiste nella prossimità, nella vicinanza al bisogno e nella considerazione di quest'ultimo secondo diverse prospettive (economica, sociale, clinica, etc.).
- La finalità dei modelli di oncologia diffusa è quella di aumentare i setting a disposizione legittimati ad accogliere il paziente oncologico. In questo senso, si tratta di **riscrivere il percorso complessivo di presa in carico** del paziente oncologico guardando ad un insieme più ampio di setting e alle caratteristiche del paziente stesso, anche per migliorare **l'appropriatezza** delle cure.
- Non si tratta di uno “sdoppiamento” delle cure oncologiche (centro verso periferia), ma di definire un nuovo percorso di cura, integrato, che consista in un **continuum tra ospedale e territorio**, guidato da un gruppo multidisciplinare e multi-professionale che ne curi la regia.

- Accanto alla messa in rete di setting assistenziali nuovi o rivisitati si pone la sfida di creare nuovi team di presa in carico: se in ospedale si è già fatto un salto verso la multidisciplinarietà, si deve fare un ulteriore salto, se già non effettuato, verso la **multi-professionalità**, prevedendo anche team appartenenti a istituzioni diverse

Servizi

- La scelta di delocalizzare alcune prestazioni e alcune fasi del percorso di cura deve dipendere da **caratteristiche specifiche del paziente** (età, comorbidità eventuali, aspetti socio-familiari), **della malattia** (tipo e fase della stessa), dai **setting a disposizione** e quindi anche **dalle risorse e dalla capacity** dei singoli sistemi esistenti o da modificare. In questo senso, il concetto di prossimità delle cure può assumere significati, anche dinamici, diversi, più o meno estesi, più o meno intensi, a seconda dei bisogni specifici della popolazione di riferimento e del contesto territoriale interessato.
- È necessario tenere a mente che il fine ultimo non è quello di “riempire o giustificare” dei nuovi **setting** di cure oncologiche, quanto assicurare che questi siano **attrezzati nel modo più appropriato** per rispondere ai bisogni dei pazienti posti al centro di queste attività. I principi guida devono essere i bisogni dei pazienti e le specificità dei singoli territori (estremamente variabili in Italia), sulla base dei quali definire quali setting risultano più appropriati e quali cure svolgere in ciascuno di essi (cure domiciliari, Casa della Salute, ospedale, etc.).
- Il processo di delocalizzazione e implementazione di un modello di cura “diffuso” appare quindi come un **processo graduale e progressivo**, che parte dalle prestazioni meno complesse e più facilmente erogabili in un setting extra-ospedaliero (es. psico-oncologia), per poi eventualmente passare a quelle più complesse (es. terapie infusionali con farmaci erogabili in tali setting in modo appropriato).
- I servizi territoriali devono produrre valore aggiunto per il paziente oncologico, potendo essere nello specifico: **interventi a bassa complessità** ma al contempo richiesti con **alta frequenza**, interventi di prossimità per pazienti che vivono in aree interne o per pazienti fragili che hanno difficoltà a recarsi nei presidi ospedalieri.
- La selezione e il reclutamento dei pazienti per tali programmi avvengono secondo un **modello di presa in carico integrata e condivisa tra ospedale e territorio**, che vede un confronto fra le diverse figure professionali coinvolte nel team che gestisce il percorso di cura (specialista oncologo, MMG, personale infermieristico, professionisti del territorio, farmacista ospedaliero e del territorio, infermiere di famiglia e di comunità, etc.).

Capitale umano: figure professionali, formazione, motivazione ed engagement

- È importante sottolineare che operare sul territorio rappresenta per i professionisti coinvolti un'occasione di **valorizzazione professionale, di gratificazione personale** e di aggiornamento, non un ostacolo ad opportunità di sviluppo di carriera.
- Per tale motivo, è fondamentale investire sulla **formazione del personale** sanitario (infermieri, fisioterapisti, OSS, MCA, etc.) che opera in contesti territoriali – in modalità itinerante o stabile – affinché si abbia sia un'adeguata gestione del paziente oncologico e degli eventuali eventi avversi sia una gratificazione professionale.

- La sicurezza del paziente viene infatti garantita attraverso il coinvolgimento di figure professionali altamente qualificate, formate e adeguatamente preparate.
- È necessario attuare delle **logiche di task-shifting** tra medico e infermiere in una direzione che è reciproca: la figura del medico non viene confinata all'interno dell'ospedale, ma esce e esporta il proprio expertise sul territorio, sia fisicamente, sia virtualmente attraverso strumenti di telemedicina e tele-monitoraggio; il personale infermieristico viene investito di nuovi ruoli e responsabilità sia organizzative sia sanitarie e assistenziali, gestendo direttamente alcuni aspetti farmacologici della terapia e fasi del percorso di presa in carico.

Asset strumenti e logistica

- **L'impianto logistico** di preparazione, trasporto e consegna di taluni farmaci rappresenterà sempre più un elemento fondamentale per l'implementazione efficace del decentramento delle cure oncologiche anche in un'ottica di sostenibilità.
- A tal fine è necessario che i presidi territoriali (es. Case della Comunità) in cui vengono erogate cure oncologiche siano adeguatamente dotati di attrezzature, dispositivi e strumenti appropriati in relazione alle cure e attività sanitarie da erogare.

Sistemi informativi e privacy

- **L'accessibilità, anche condivisa, delle informazioni** clinico-assistenziali del paziente da parte dei professionisti e operatori sanitari che - a vario titolo - intervengono nel suo percorso assistenziale è imprescindibile per permettere la collaborazione e il continuum of care tra setting assistenziali integrati. Prodromico è **garantire l'interoperabilità tecnica tra sistemi informatici pubblici** seguendo le indicazioni e i modelli forniti da AgiD in materia, anche per **garantire le necessarie misure di sicurezza** dei dati nel rispetto del diritto alla privacy.
- I sistemi informativi e la loro interoperabilità rappresentano un fattore abilitante necessario ed essenziale per la messa in opera del modello. In questo senso, la **cartella clinica** diventa uno strumento di condivisione e di sviluppo delle conoscenze tra singoli professionisti, anche di specialità e competenze diverse e tra professionisti e paziente.

Comunicazione

- La **condivisione dell'iniziativa**, a partire dalla sua progettazione, con tutti gli **stakeholder rilevanti**, anche sul piano politico locale, è essenziale per la creazione di un clima favorevole alla sua implementazione.
- La raccolta continuativa di evidenze qualitative e quantitative delle attività svolte e la loro condivisione attraverso **attività di monitoraggio e valutazione**, sono essenziali per la **legittimazione dei progetti di oncologia diffusa** e per sostenere il processo di replicabilità delle iniziative in altri contesti.
- È buona pratica instaurare una **leadership condivisa tra clinici e manager**, nonché condividere la stessa visione strategica, al fine di motivare tutti gli stakeholder coinvolti.

Governance

- Per garantire al paziente la continuità delle cure e il coordinamento tra i professionisti che lavorano nei vari setting, è necessario individuare un gruppo multiprofessionale ristretto (Team) che svolga una funzione di cabina di regia e che segua il paziente durante tutto il suo percorso interfacciandosi con tutti i servizi che rispondono ai bisogni assistenziali dello stesso.
- In tale gruppo devono essere sicuramente presenti lo specialista ospedaliero, il MMG, l'infermiere, meglio se inquadrato come case manager, il farmacista ospedaliero e quello territoriale oltre ai rappresentanti del distretto. Queste figure professionali rappresentano il **“minimum dataset”** di competenze necessarie per assicurare un adeguato presidio del percorso integrato di presa in carico del paziente oncologico.
- L'implementazione delle cure oncologiche territoriali deve **necessariamente coinvolgere i MMG** e i distretti, attori principali della sanità territoriale, che devono collaborare attivamente con i professionisti ospedalieri per definire il percorso corretto, nei setting più appropriati, per ogni paziente
- In funzione degli assetti istituzionali delle diverse realtà in cui vengono portati avanti i progetti di oncologia diffusa potrà diventare importante definire **collaborazioni anche di natura inter-aziendale**, che eventualmente prevedano accordi di natura economica in grado di allineare il sistema dei compensi con la sostenibilità dei costi delle attività poste in essere.

Innovazione

- Ai professionisti sanitari coinvolti nel percorso del paziente oncologico, sono garantite le stesse **opportunità di ricerca clinica** e traslazionale, indipendentemente dal setting di cura. L'implementazione di nuovi modelli rappresenta un'opportunità per indagare il ruolo e le attività delle professioni sanitarie e favorire la ricerca basata sulla raccolta di dati nel mondo reale (RWE). Le opportunità di ricerca così create rappresentano inoltre uno **strumento di valorizzazione e motivazione per il personale sanitario**.
- È necessario promuovere una **cultura della valutazione** delle esperienze, sulla base dei metodi dell'evidence-based medicine, con la finalità di comprendere la bontà e la efficacia assistenziale dei modelli suggeriti, sia dalla prospettiva del paziente in termini di efficacia e soddisfazione delle cure, sia da un punto di vista del sistema nel suo complesso, in termini economici, di impatto sugli altri setting assistenziali, soddisfazione dei pazienti, etc.
- La **telemedicina è parte integrante** dei modelli di oncologia territoriale. Il teleconsulto rappresenta uno strumento chiave per la discussione dei casi clinici tra i professionisti di setting diversi. La televisita e il telemonitoraggio permettono lo stretto monitoraggio delle condizioni del paziente e un'ulteriore modalità di interazione col paziente da parte del professionista che ha contribuito alla sua presa in carico. L'adozione e la fruizione della telemedicina non possono ovviamente prescindere dalla presenza di una piattaforma condivisa e di facile utilizzo sia da parte dei professionisti che da parte del paziente e del caregiver.

Conclusioni

Tre dinamiche fondamentali inducono a ritenere di primaria importanza la promozione di esperienze di decentramento condiviso dei servizi oncologici (oncologia diffusa).

In primo luogo, in questi ultimi anni è cambiata l'epidemiologia del paziente oncologico, sempre più caratterizzata da una maggiore aspettativa di vita, grazie alla cronicizzazione della patologia e alla conseguente necessità di cure protratte nel tempo. Pertanto, il paziente necessita di una presa in carico prolungata con monitoraggi e cure spesso frequenti.

I pazienti oncologici sono sempre più anziani con comorbidità e bisogni di natura anche sociale. In questo senso facilitare l'accesso del paziente a setting decentrati diventa una necessità per una realistica presa in carico, una riduzione del "burden" legato ai tempi di trasporto e/o di permanenza nei luoghi sanitari del paziente stesso e dei suoi caregiver e una opportunità per una maggiore umanizzazione e al tempo stesso efficienza delle cure - più difficile nelle strutture ospedaliere, soprattutto quelle di grandi dimensioni. Ciò appare ancora più importante se si tiene conto che le zone interne, generalmente più distanti da tali strutture ospedaliere, sono anche quelle con maggiore presenza di popolazione anziana. La cronicizzazione e il maggior carico assistenziale di questi pazienti tendono inoltre a sovraccaricare sempre più i centri specialistici. Il decentramento di alcune attività oncologiche va quindi visto anche come strategia di decongestionamento dei grandi ospedali.

La seconda dinamica è di ordine tecnologico: parte dell'assistenza può essere erogata in modo adeguato anche in setting non ultra-specialistici e ospedalieri, fatte chiaramente salve condizioni di sicurezza che possono essere messe a punto in strutture territoriali o ospedali di piccole dimensioni. Inoltre, le opportunità delle nuove tecnologie digitali permettono modalità di trasferimento delle informazioni, teleconsulti e altre modalità di presa in carico senza il sistematico e continuativo spostamento del paziente negli hub specialistici.

Infine, il grande progetto di potenziamento dell'assistenza territoriale previsto dal PNRR, che metterà a disposizione del SSN setting assistenziali più prossimi ai luoghi di vita e di lavoro dei pazienti. Date le prime due dinamiche questa straordinaria potenzialità è un'opportunità per sfruttare queste strutture anche per attività specialistiche, comprese quelle oncologiche, comprese attività di supporto ai pazienti oncologici (assistenza nutrizionale, psico oncologica, ecc.).

L'oncologia italiana è ancora quasi esclusivamente centrata sull'erogazione di servizi da parte di centri specialistici. Vi sono, tuttavia, alcune prime esperienze (in Emilia Romagna e Toscana ad esempio) che illustrano concretamente le potenzialità di soluzioni decentrate, anche profondamente diverse tra loro per quanto riguarda la governance, i modelli organizzativi, le soluzioni logistiche e il livello di implementazione. Il rationale consiste nel progettare modelli di assistenza che avvicinino i pazienti ai setting assistenziali senza ripercussioni sul piano della qualità assistenziale e con una riduzione dei disagi legati a spostamenti.

Con questo documento di consenso non si intende proporre modelli predefiniti o criteri da applicare secondo un approccio puramente top down. Piuttosto, l'obiettivo è quello di stimolare un dibattito su un tema centrale per l'evoluzione dell'oncologia italiana e, più in generale, dell'agenda della politica sanitaria che ha posto come priorità lo sviluppo di un'assistenza di prossimità, offrendo alcuni principi generali di riferimento per la messa in atto di soluzioni che, una volta calate in contesti specifici, possano assumere caratteristiche e modalità anche molto diversificate fra di loro.