

Indirizzi regionali per la gestione del Follow Up oncologico

La presenza di una neoplasia maligna comporta una domanda di salute che non si esaurisce nel tempo per la maggioranza dei pazienti. Attualmente dopo la diagnosi, si susseguono in maniera sequenziale una fase di “trattamento ed una di “Follow Up”, il cui confine temporale è individuato sulla base dell’andamento del rischio di ripresa di malattia.

Per Follow Up oncologico si intende la sorveglianza clinico-strumentale dei pazienti sottoposti ad un trattamento radicale e che non presentano sintomi riferibili a ripresa di malattia; le procedure di Follow Up vanno quindi distinte da quelle che si rendono necessarie in caso di comparsa di sintomatologia o segni di allarme.

La pratica del Follow Up la cui importanza è sentita sia dai pazienti, che vivono con un comprensibile coinvolgimento emotivo il succedersi di visite ed accertamenti, che dagli stessi oncologi, è un’attività in incremento per l’aumento della sopravvivenza dei pazienti oncologici. La sorveglianza clinico-strumentale nel periodo di follow-up specialistico, ha come obiettivo primario l’anticipazione diagnostica della recidiva di malattia.

Gli assunti impliciti a questa pratica sono i seguenti:

- sottoporre un paziente asintomatico ad una serie di visite ed esami di laboratorio e strumentali con cadenza preordinata consente di anticipare la diagnosi di recidiva rispetto alla comparsa dei sintomi
- l’anticipazione diagnostica consente l’effettuazione tempestiva di un trattamento e questo, a sua volta, è più efficace che se fosse iniziato alla comparsa di sintomi.

Questi assunti sono ritenuti applicabili in particolare per le ricadute locali e la malattia oligometastatica, in quanto suscettibili di trattamenti con maggiore potenziale finalità curativa. Attualmente solo in un numero definito di condizioni patologiche questi assunti sono sostenuti da robuste prove di efficacia, per la non disponibilità al momento di consolidate evidenze scientifiche.

Negli ultimi anni si è sviluppata una crescente attenzione allo studio e alla messa a punto di modalità organizzative che consentano la reale presa in cura del paziente con patologia 'cronica' facendo sì che non sia il cittadino a dover cercare e stabilire i collegamenti tra i diversi punti del sistema che erogano le risposte assistenziali delle quali ha bisogno, ma che sia il sistema stesso a guidarlo e ad accompagnarlo per tutta la durata del percorso.

La peculiarità della domanda per patologia oncologica, che si caratterizza per essere diffusa, talvolta complessa e sempre ad alto impatto emotivo, richiede risposte con caratteristiche di elevata integrazione professionale, tempestive ed omogenee nell'ambito di percorsi assistenziali con accessi guidati, che assicurino la continuità di cura.

Il paziente oncologico anche nella fase di Follow Up intraprende infatti un percorso clinico complesso, costituito da una sequenza predefinita e articolata di prestazioni ambulatoriali che prevede la partecipazione integrata di diversi servizi tale da assicurare l'effettuazione delle prestazioni nella sequenza logico temporale adeguata.

Ad oggi l'offerta presenta ancora delle criticità: l'istituzione dei Centri oncologici di Riferimento Dipartimentale (CORD), pur facilitando un'integrazione multidisciplinare, ha sinora risposto alla domanda assistenziale oncologica per le fasi successive al 'trattamento' solo parzialmente e con difformità tra sede e sede.

Sulla base dei dati di incidenza del Registro Tumori si diagnosticano in Toscana circa 25.000 nuovi casi/anno. I pazienti affetti da tumore in Toscana sono stimati oltre 180.000 e determinano ogni anno circa 465.000 visite specialistiche e oltre 390.000 prestazioni di diagnostica per immagini.

NUMERO DI CASI INCIDENTI 2016 (STIMA)																	
sessi	Sede	103 - Pistoia	104 - Prato	111 - Empoli	110 - Firenze	CENTRO	NO - 101 - Massa Carrara	NO - 102 - Lucca	NO - 105 - Pisa	NO - 106 - Livorno	NO - 112 - Viareggio	NORD-OVEST	SE - 107 - Siena	SE - 108 - Arezzo	SE - 109 - Grosseto	SUD-EST	TOT
Uomini	Tutti i tumori, escl. cute	996	794	789	2.859	5.438	704	785	1.157	1.251	568	4.465	950	1.198	818	2.966	12.869
	Prostata	166	131	130	477	904	118	132	193	211	95	749	159	201	138	498	2.151
	Colon-retto	167	132	132	483	914	118	131	194	211	95	749	162	202	138	502	2.165
	Polmone	142	112	112	409	775	101	112	165	180	81	639	136	171	117	424	1.838
	Vescica	110	87	87	315	599	78	86	127	138	62	491	105	132	90	327	1.417
	Rene, vie urinarie	60	48	48	171	327	43	47	70	75	34	269	57	72	49	178	774
	Stomaco	51	40	40	147	278	36	40	59	64	28	227	50	61	42	153	658
Donne	Tutti i tumori, escl. cute	932	745	734	2.734	5.145	670	722	1.084	1.162	552	4.190	884	1.085	756	2.725	12.060
	Mammella	268	217	212	779	1.476	190	207	312	332	159	1.200	250	311	215	776	3.452
	Colon-retto	133	104	104	395	736	98	104	154	167	79	602	129	155	110	394	1.732
	Polmone	77	61	60	226	424	55	59	90	97	46	347	73	90	63	226	997
	Utero corpo	49	40	38	142	269	35	38	57	61	29	220	46	57	40	143	632
	Tiroide	53	45	43	153	294	37	41	62	64	31	235	49	62	42	153	682
	Cute (melanomi)	40	33	32	114	219	28	30	46	49	23	176	36	46	31	113	508

Fonte dati: Registro Tumori Toscana -Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica

NUMERO DI CASI PREVALENTI 2016 (STIMA)																	
sessi	Sede	103 - Pistoia	104 - Prato	110 - Empoli	110 - Firenze	CENTRO	NO - 101 - Massa Carrara	NO - 102 - Lucca	NO - 105 - Pisa	NO - 106 - Livorno	NO - 112 - Viareggio	NORD-OVEST	SE - 107 - Siena	SE - 108 - Arezzo	SE - 109 - Grosseto	SUD-EST	TOT
Uomini	Tutti i tumori, escl. cute	6.345	4.997	5.102	18.353	34.795	4.492	4.994	7.300	7.975	3.570	28.331	6.161	7.709	5.212	19.082	82.208
	Prostata	1.215	937	965	3.536	6.654	864	959	1.396	1.545	682	5.446	1.189	1.479	1.014	3.681	15.781
	Colon-retto	1.128	873	901	3.280	6.182	800	887	1.293	1.427	633	5.040	1.107	1.372	936	3.415	14.638
	Vescica	936	722	749	2.726	5.134	663	735	1.073	1.183	523	4.179	923	1.140	778	2.841	12.153
	Rene, vie urinarie	369	291	296	343	2.021	263	291	424	465	209	1.652	355	447	303	1.105	4.778
	Polmone	346	270	276	1.005	1.897	246	274	398	439	196	1.553	336	421	288	1.045	4.496
	Stomaco	324	251	260	942	1.778	230	254	372	409	181	1.446	318	394	268	981	4.204
Donne	Tutti i tumori, escl. cute	7.896	6.286	6.220	23.285	43.687	5.741	6.161	9.165	9.880	4.676	35.624	7.561	9.254	6.420	23.235	102.546
	Mammella	2.983	2.372	2.343	8.804	16.503	2.172	2.326	3.464	3.746	1.775	13.483	2.850	3.491	2.434	8.775	38.760
	Colon-retto	1.038	799	811	3.099	5.747	769	815	1.199	1.306	614	4.703	1.017	1.215	857	3.089	13.539
	Utero corpo	590	460	461	1.757	3.269	434	462	686	746	350	2.678	571	690	486	1.747	7.694
	Tiroide	552	465	444	1.592	3.053	388	426	645	681	327	2.467	511	650	436	1.597	7.116
	Cute (melanomi)	310	254	247	904	1.716	221	241	361	384	182	1.389	294	365	248	906	4.012
	Polmone	127	101	100	376	703	93	99	147	160	76	575	122	148	104	374	1.652

Di seguito sono riportate le prestazioni totali di diagnostica per immagini relative all'anno 2015 per pazienti con codice di esenzione per neoplasia (048 e W01) e quindi comprensive sia del Follow Up che di altri accertamenti ambulatoriali eseguiti a pazienti oncologici.

Numero accessi erogati per tipologia di prestazione e Azienda erogatrice. Anno 2015

	101	102	103	104	105	106	107	108	109	110	111	112	801	901	902	903	904	907	
	Az. USL 1 di Massa Carrara	Az. USL 2 di Lucca	Az. USL 3 di Pistoia	Az. USL 4 di Prato	Az. USL 5 di Pisa	Az. USL 6 di Livorno	Az. USL 7 di Siena	Az. USL 8 di Arezzo	Az. USL 9 di Grosseto	Az. USL 10 di Firenze	Az. USL 11 di Empoli	Az. USL 12 di Viareggio	I.S.P. O.	A.O. Pisana	A.O. Senese	A.O. Careggi	A.O. Meyer	Fondaz. G. Monas terio	Totale
Rx con mezzo di contrasto	41	30	45	70	34	42	25	79	43	144	26	82	4	279	30	131	1		1106
Rx scheletro e diretta d'organo	2217	3117	3244	2543	4238	6422	2891	5643	2723	10392	3100	2100		2239	2326	3232	126	103	56656
Mammografia	1006	1181	1152	1700	1882	1751	436	1745	1301	1683	1359	628	3871	1512	1292	3650			26149
Rx Stratigrafie					1				1		1				3				6
RMN senza contrasto	515	384	1203	634	412	2014	362	1903	369	1704	748	263		1409	644	977	59	1191	14791
RMN con contrasto	381	539	1000	686	232	660	219	1713	506	294	473	540		1864	1349	2804	802	230	14292
Angio-RMN	3	6	39	11	11	17	2	47	6	16	9	3		34	27	69	6	21	327
TC senza contrasto	331	359	1163	1949	290	959	198	1017	545	3178	535	192		666	383	1378	83	130	13356
TC con contrasto	2992	2968	6264	5484	2373	6797	2079	6781	4911	10519	3304	2197		13497	4297	16930	65	1518	92976
Ecografia internistica	4403	9251	5896	8707	7123	13772	3971	7098	4205	13626	6516	4819	1272	16910	6446	12000	207	554	126776
Ecografia ostetrico-ginecologica	184	267	391	279	99	492	318	466	288	717	295	86	6	719	209	572	1	18	5407
Rx con mezzo di contrasto cardiovascolari	1			3										36					40
Densitometrie	126	201	280	727	324	1160	28	527	174	1688	356	441		1854	1165	1331		88	10470
Altre Immagini				1						21						6			28
Endoscopia Digestiva	63	83	26	95	105	69	169	291	2	234	112	95	3	280	176	88			1891
Endoscopia Digestiva	372	732	662	637	321	1107	365	710	552	1938	579	322	41	1477	547	1297			11659
Scintigrafia ghiandole endocrine	30	4		39		56		17	17					622	19	246		11	1061
Altre Scintigrafie	1340	708	1691	1432		1063		1315	465	258				2275	299	3126		1377	15349
Scintigrafia apparato digerente, fegato, rene, polmoni, ghiandola	130	17		26		27		145	5					203	32	94		33	712
Scintigrafia cardiaca	5	2		15		36		27	8					19	24	54		64	254
Totale	14140	19849	23056	25038	17445	36444	11063	29524	16121	46412	17413	11768	5197	45895	19268	47985	1350	5338	393306

Fonte dati: Regione Toscana - Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale

Esistono pertanto criticità legate da un lato all'appropriatezza specifica, che determinano una ridondanza nella domanda di prestazioni, dall'altro all'appropriatezza organizzativa per la non disponibilità diffusa di percorsi dedicati per l'accesso alle prestazioni diagnostiche e specialistiche che interessano un target ampio ed articolato di pazienti.

Si rende pertanto necessario adottare strategie che assicurino la massima attenzione alle problematiche delle persone con patologia oncologica nelle fasi successive al trattamento ed al tempo stesso perseguano una maggiore appropriatezza nell'utilizzo delle risorse procedendo ad una revisione delle modalità organizzative del Follow Up in ambito oncologico per garantire al paziente un facile accesso all'insieme coordinato di interventi rivolti a soddisfare il proprio bisogno di cura, superando l'attuale frammentarietà delle risposte.

Viene pertanto adottato un piano di intervento fortemente integrato e presidiato dal livello regionale per affrontare le criticità più rilevanti nella gestione del Follow Up specialistico oncologico impegnando le aziende del SSR a raggiungere gli obiettivi individuati dal presente atto di indirizzo, che riveste pertanto il carattere di direttiva vincolante per le Direzioni aziendali e per la Direzione

Diritti di Cittadinanza e coesione sociale, mediante i settori regionali competenti in materia, avvalendosi di ITT.

Le azioni da intraprendere in una breve prospettiva temporale sono definite nel rispetto dei principi di accessibilità alle cure, appropriatezza tecnico professionale ed organizzativa. Tutte le azioni individuate devono essere adottate, implementate e portate a regime con la tempistica esplicitata e sono soggette a monitoraggio regionale mediante indicatori di processo e di risultato.

Il piano di intervento si compone di:

- indicazioni operative alle aziende inerenti le modalità con cui d'ora in avanti deve essere organizzato l'accesso alle prestazioni previste dai protocolli per il follow oncologico per assicurare un modello efficace di presa in cura che svincoli completamente il paziente dal processo delle prenotazioni oncologiche assicurando la migliore disposizione logica e temporale delle prestazioni
- interventi volti ad assicurare una maggiore appropriatezza delle indicazioni relative agli accertamenti da eseguire e della frequenza delle visite di controllo.

Di seguito le azioni previste:

A. AZIONI PER GARANTIRE UN'EFFICACE GESTIONE DEL FOLLOW UP SPECIALISTICO ONCOLOGICO

1. ai pazienti affetti da patologia oncologica già in cura presso le strutture di Oncologia vanno garantite prescrizione e prenotazione diretta della visita specialistica successiva e delle principali indagini previste dal relativo protocollo in tutte le sedi in cui avviene la presa in carico. Per favorire tale modalità:

- presso ogni CORD viene istituito un Punto Servizi che rappresenta il servizio di riferimento del paziente in termini di assistenza, orientamento e supporto del paziente ed unica interfaccia per le prenotazioni degli accertamenti previsti dal Follow Up per i pazienti oncologici seguiti dalla struttura che non dovranno più quindi rivolgersi ai sistemi di prenotazione delle prestazioni di primo accesso. Questa diversa modalità di gestione dell'accesso alle prestazioni di Follow Up oncologico richiede una revisione degli attuali sistemi di prenotazione interni ed esterni delle prestazioni ambulatoriali anche mediante la riallocazione del personale attualmente impegnato. Il Punto Servizi assicura anche il supporto per l'espletamento degli adempimenti amministrativi in materia di esenzione, avvio dell'iter per il riconoscimento dell'invalidità civile, facilitazione dell'accesso.
- vengono assicurate modalità per la generazione e gestione delle prenotazioni per il Follow Up oncologico, anche mediante la creazione di agende dedicate, per le visite e le prestazioni specialistiche effettuate in regime ambulatoriale e le prestazioni di diagnostica strumentale svolte presso le unità eroganti previste per assicurare le risposte necessarie. Il dimensionamento delle risposte attese viene definito in base alla ricostruzione della distribuzione temporale quali-quantitativa della domanda attesa ed all'allineamento della capacità anche mediante la riprogrammazione dell'offerta a livello di Area Vasta con il supporto delle Direzioni per la programmazione. L'obiettivo è quello di assicurare ai pazienti in carico delle diverse strutture la possibilità di ottenere direttamente la prenotazione per le prestazioni specialistiche o di diagnostica necessarie per il Follow Up. Le agende quindi dovranno essere strutturate in modo tale da garantire una estensione

temporale ed una capacità sufficienti a tale scopo. A tal fine viene privilegiata la creazione di agende dinamiche a scorrimento giornaliero che garantiscano una disponibilità minima di un anno. Il Punto servizi costituisce una nuova modalità di raccolta delle esigenze diagnostiche, che permette la gestione delle prenotazioni per i pazienti seguiti direttamente dal CORD all'interno di un unico sistema centralizzato sia delle prenotazioni effettuate dallo specialista, che delle prenotazioni effettuate dagli operatori del Punto Servizi o direttamente dagli utenti mediante accessi dedicati tramite internet

2. viene prevista la sperimentazione di una consultazione specialistica oncologica on call, preferibilmente H12, per l'accesso diretto allo specialista per i pazienti in cura o dei loro medici di famiglia al fine di favorire rapide consultazioni e decisioni condivise
3. vengono fornite specifiche indicazioni in merito ai programmi gestionali di cartella clinica o scheda ambulatoriale al fine di introdurre le specifiche necessarie nei programmi in uso per il collegamento diretto con le agende dei servizi eroganti all'interno della rete dell'offerta identificata.

B. AZIONI PER GARANTIRE QUALITA' E SICUREZZA DEL FOLLOW UP ONCOLOGICO

1. deve essere effettuata una revisione ed aggiornamento dei protocolli per il Follow Up specialistico sulla base delle indicazioni disponibili in letteratura con l'approvazione di specifici protocolli regionali avendo cura che i protocolli esplicitino chiaramente gli esami da eseguire routinariamente escludendo gli esami da eseguire in caso di sospetto clinico di ripresa di malattia ed i tempi e le modalità a cui fare riferimento per l'interruzione del Follow Up specialistico e l'handover con il medico di medicina generale, per le seguenti tipologie di neoplasia:

Neoplasie della mammella	Neoplasie dell'utero: Endometrio e Cervice
Neoplasie dello stomaco	Tumori del colon retto
Epatocarcinoma	Carcinoma del pancreas esocrino
Neoplasie del polmone	Tumori del rene
Carcinoma della prostata	Carcinoma della vescica
Tumore del testicolo	Tumori dell'ovaio
Tumori della testa e del collo	Melanoma
Sarcomi dei tessuti molli e GIST	Linfomi
Tumori dell'esofago e della giunzione gastroesofagea	

In una fase successiva verranno sviluppate in collaborazione con la Medicina Generale e la Pediatria di Famiglia le indicazioni e le linee di indirizzo condivise per la gestione dei pazienti cronicizzati o guariti con rischio molto basso di ricaduta e con scarse problematiche cliniche.

2. deve essere formalizzata a livello aziendale l'adozione dei protocolli regionali di Follow Up
3. ad ogni paziente inserito in un programma di Follow Up deve essere fornito un programma di controlli periodici concordato tra gli specialisti di riferimento Tale programma deve tenere conto delle caratteristiche della malattia e delle cure ricevute, essere proporzionato alle

condizioni generali di salute ed essere attento ai bisogni psicologici e sociali del paziente. Devono essere individuate modalità alternative di Follow Up per i pazienti anziani e/o fragili in base alle condizioni cliniche e all'impatto prognostico delle patologie.

C. SISTEMA DI MONITORAGGIO REGIONALE

Deve essere realizzato un sistema di monitoraggio in grado di garantire una fonte di dati validati ed aggiornati composto da:

1. un monitoraggio regionale, attraverso la definizione di indicatori ad hoc e l'attivazione di un cruscotto dedicato, allo scopo di:
 - assicurare la raccolta dei dati aziendali sulle prestazioni erogate nell'ambito del Follow Up oncologico e dei relativi tempi di attesa
 - fornire strumenti ed informazioni per l'analisi dell'attività complessivamente erogata

2. un monitoraggio aziendale, mediante l'adozione da parte delle aziende sanitarie regionali di un adeguato sistema informativo che garantisca la tracciabilità dell'intero processo: controllo della creazione delle agende, gestione delle prenotazioni, registrazione delle prestazioni effettivamente erogate

3. al fine di attuate concretamente le azioni previste risulta necessario istituire un Gruppo Operativo regionale per il Follow Up oncologico che coadiuva il settore regionale competente in materia nel monitorare tecnicamente lo svolgimento delle azioni individuate assicurando la coerenza e l'omogeneità delle azioni specifiche intraprese a livello aziendale rispetto alle indicazioni regionali.

CRONOPROGRAMMA

AZIONI	SOGGETTO	TEMPISTICA
Revisione protocolli clinici Follow up	Gruppo di lavoro	15 novembre 2016
Approvazione protocolli con Decreto	Settore regionale	20 novembre 2016
Recepimento a livello aziendale	Azienda sanitaria	1 dicembre 2016
Attivazione Punto Servizi presso ogni CORD	Azienda sanitaria	1 gennaio 2017
Realizzazione di un sistema dedicato di generazione e gestione delle prenotazioni per il Follow Up con trasferimento delle prenotazioni per almeno un percorso	Azienda sanitaria	31 gennaio 2017
Gestione di tutti i percorsi di Follow Up tramite il Punto Servizi	Azienda sanitaria	30 giugno 2017
Realizzazione cruscotto regionale	Gruppo di lavoro	30 giugno 2017