

Regione Toscana
Scuola Superiore Sant'Anna
Istituto di Management
Laboratorio Management e Sanità

INDAGINE PROMS

PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASURES

RILEVAZIONE SISTEMATICA DELL'ESPERIENZA E DEGLI ESITI
RIPORTATI DAI PAZIENTI NELLA SANITA' TOSCANA



© Copyright 2019

Autori: Sabina De Rosis, Francesca Ferré, Daniel Adrian Lungu, Anna Maria Murante, Francesca Pennucci, Katy Pelagagge, Sabina Nuti

Responsabile scientifico: Prof.ssa Sabina Nuti

Coordinamento generale PROMs: Sabina De Rosis

Team di ricerca e coordinamento percorsi specifici PROMs: Sabina De Rosis, Francesca Pennucci, Daniel Adrian Lungu, Anna Maria Murante, Francesca Ferré, Elisa Guidotti, Alice Borghini, Katy Pelagagge, Tiziano Marra, Domenico Cerasuolo

Il presente report descrive i risultati delle indagini in continuo PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) relativamente al primo anno di attività (Gennaio 2018 – Febbraio 2019) per i percorsi di: chirurgia elettiva ortopedica; chirurgia ricostruttiva post-mastectomia; chirurgia robotica urologica, toracica e colo-rettale; scompenso cardiaco.

La realizzazione di questo progetto, promosso e finanziato dalla Regione Toscana, è stata possibile grazie alla collaborazione dei professionisti e delle Direzioni delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliero Universitarie della Regione Toscana che hanno contribuito alle attività informando i pazienti, arruolandoli all'indagine e partecipando alle attività di monitoraggio. Si ringrazia la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana. Si ringraziano Monica Calamai e Maria Teresa Mechi per il contributo fondamentale sia nella fase di disegno dell'Osservatorio sia di discussione dei risultati.

Un ringraziamento particolare va alle Direzioni Sanitarie e ai loro referenti per l'Osservatorio PROMs:

- Azienda USL Toscana Nord Ovest: Mauro Maccari, Linda Marcacci, Lucia Turini;
- Azienda USL Toscana Centro: Emanuele Gori, Tommaso Grassi, Silvia Mantero;
- Azienda USL Toscana Sud Est: Simona Dei, Daniela Matarrese;
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana: Silvia Biani, Giulia Gemignani;
- Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi: Lucia Turco, Sara Franchi;
- Azienda Ospedaliero Universitaria Senese: Roberto Gusinu, Carmela Sorriso;
- Fondazione Toscana G. Monasterio: Maurizio Petrillo, Claudio Passino.

Si ringraziano tutti i pazienti che sono stati coinvolti nell'Osservatorio PROMs, per la disponibilità a condividere la propria esperienza con i servizi sanitari e a fornire informazioni sul loro stato di salute, nell'ottica di contribuire al miglioramento continuo del sistema sanitario regionale.

Il volume è stato predisposto in base ai risultati prodotti in collaborazione con tutto il gruppo di ricerca PROMs del Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa: Alice Borghini, Domenico Cerasuolo, Sabina De Rosis, Francesca Ferrè, Elisa Guidotti, Daniel Adrian Lungu, Tiziano Marra, Anna Maria Murante, Katy Pelagagge, Francesca Pennucci.

Il report è aggiornato al 28 Febbraio 2019.

Introduzione

PROMs, acronimo di Patient-Reported Outcome Measures, ovvero misure di esito riportate dal paziente, sono state proposte, progettate e condivise nel 2017 in Regione Toscana, al fine di avviare le rilevazioni nel corso del 2018 per alcuni percorsi assistenziali di tipo chirurgico (Chirurgia ricostruttiva post-mastectomia, Chirurgia robotica, Chirurgia del ginocchio e dell'anca) e di tipo medico (Scompenso cardiaco, in via sperimentale) in modo integrato con la raccolta dei dati riferiti dai pazienti sulla loro esperienza con i servizi sanitari (PREMs – Patient-Reported Experience Measures).

La presente iniziativa regionale realizzata dal Laboratorio MeS, sotto la responsabilità scientifica della prof.ssa Sabina Nuti, con le Aziende Sanitarie e i professionisti sanitari è volta infatti a **definire, implementare e raccogliere in modo strutturato, standardizzato e in *benchmarking* misure riportate dai pazienti (PROMs e PREMs) alimentando un Osservatorio permanente** coinvolgendo tutte le strutture del sistema sanitario toscano che erogano l'intervento o il percorso oggetto di indagine.

Nel corso del 2017, l'Osservatorio PROMs è stato disegnato in collaborazione con i professionisti sanitari e la struttura regionale di consulenza giuridica e supporto amministrativo alla ricerca in materia di salute, ottenendo tra novembre e dicembre 2017 il nulla osta da parte dei comitati etici Area Vasta Sud Est, Area Vasta Centro e Area Vasta Nord Ovest, e la Presa d'atto del Comitato Etico Pediatrico.

Il disegno dell'indagine prevede un coinvolgimento attivo ed essenziale dei professionisti sanitari, i quali sono chiamati ad informare i pazienti eleggibili e arruolarli inserendo alcuni dati su una piattaforma messa a loro disposizione online dal Laboratorio MeS. La Figura 1a illustra il funzionamento dell'arruolamento e dell'amministrazione dei questionari previsti nelle indagini PROMs nei percorsi chirurgici, dove il primo questionario (T0) è da compilare da parte dei pazienti prima dell'intervento e il secondo (T1) dopo l'intervento stesso.

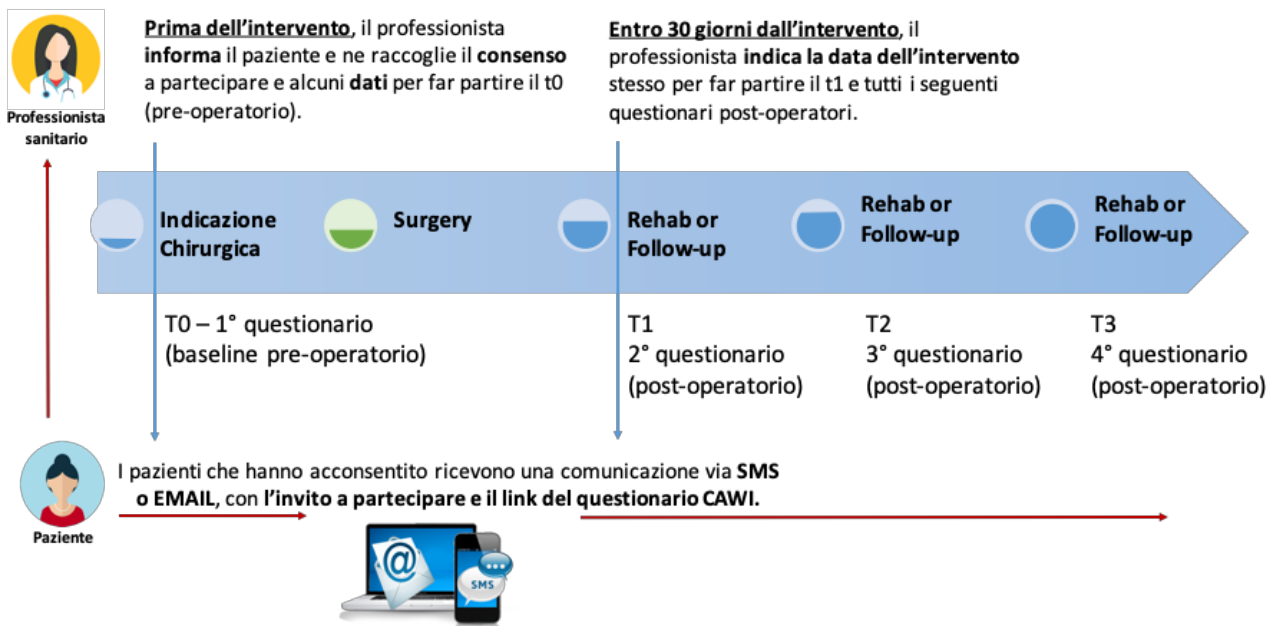


Figura 1a Processo di arruolamento e somministrazione per i percorsi chirurgici

La Figura 1b illustra il funzionamento dell'arruolamento e dell'amministrazione dei diversi questionari previsti nelle indagini PROMs nei percorsi medici, dove l'arruolamento avviene al termine del ricovero del paziente scompensato e il primo questionario è da compilarsi subito dopo la dimissione.

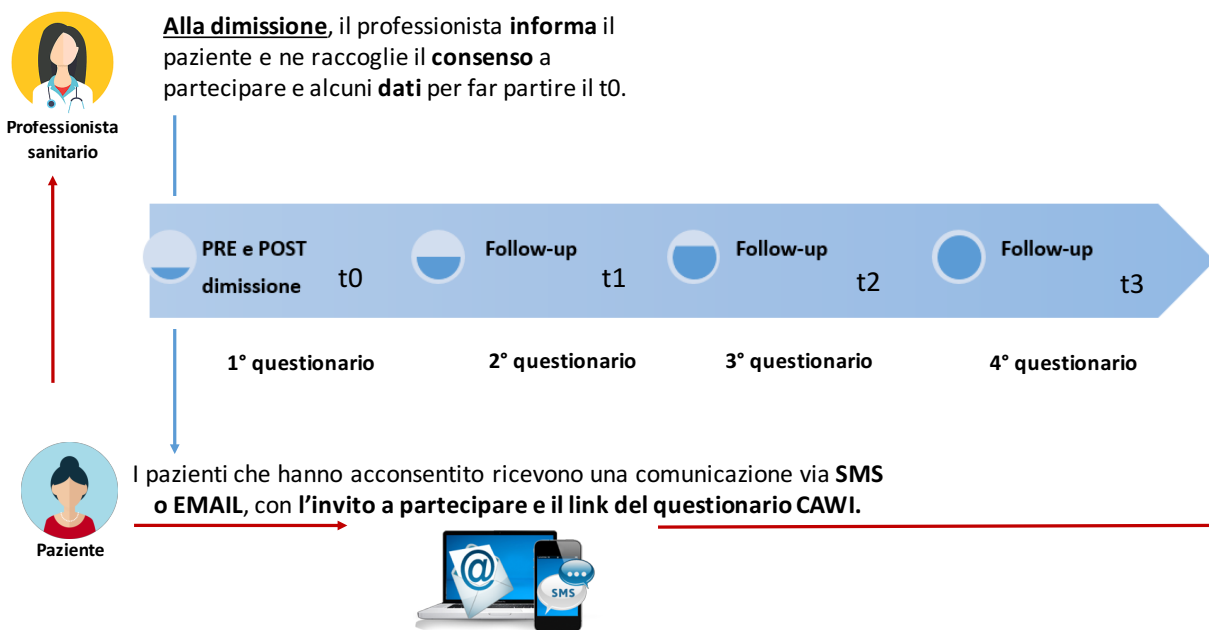


Figura 1b. Processo di arruolamento e somministrazione per i percorsi medici

Le attività del 2018 sono state finalizzate, invece, a: coinvolgere i professionisti sanitari nelle diverse strutture ospedaliere toscane, al fine di estendere l'Osservatorio su tutto il territorio della Regione; condividere i risultati con le Direzioni Sanitarie e i referenti PROMs individuati dalle Direzioni stesse; monitorare l'andamento delle indagini e riportare ai professionisti e ai referenti aziendali i risultati preliminari delle stesse organizzando seminari e riunioni *ad hoc*. Le attività più importanti, così come i momenti di presentazione e discussione rilevanti del 2018 sono riportati nella figura che segue.

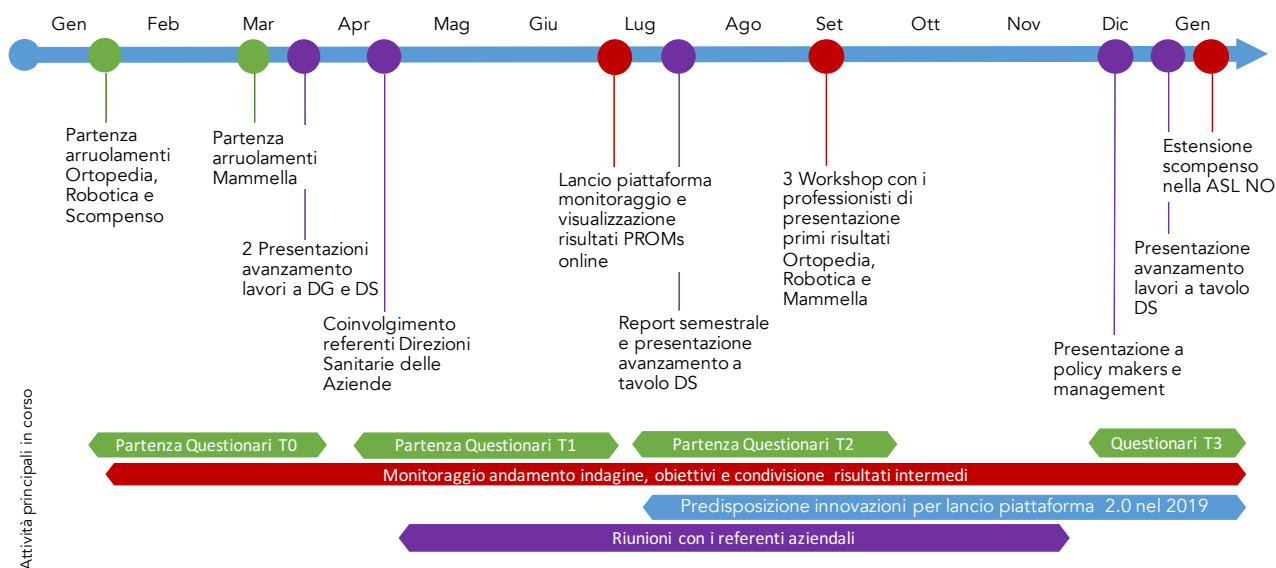


Figura 2 Attività e incontri principali 2018 - Osservatorio PROMs

Il presente volume è volto a descrivere i risultati ottenuti in termini di estensione dell'Osservatorio PROMs e valutazione di esito ed esperienza da parte dei pazienti ad un anno dall'avvio delle attività di rilevazione, differenti da percorso a percorso.

Data la natura longitudinale dei PROMs, i risultati inclusi in questo volume non sono definitivi: la coorte di pazienti che hanno risposto all'ultimo dei questionari PROMs (12 mesi) è insufficiente a produrre i risultati di confronto. Non appena disponibili, i dati saranno rischio-aggiustati, considerando le caratteristiche dei rispondenti/non rispondenti rispetto a tutti i pazienti sottoposti all'intervento o affetti dalla condizione clinica oggetto di rilevazione.

Sommario

Introduzione	5
Sommario.....	9
Guida alla lettura	11
Percorso di Chirurgia Elettiva Ortopedica.....	14
Gli interventi elettivi ortopedici	14
Le misure	14
<i>I questionari PROMs.....</i>	<i>14</i>
<i>Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs.....</i>	<i>15</i>
<i>Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)</i>	<i>16</i>
<i>Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine</i>	<i>16</i>
Stato di avanzamento delle indagini	17
Risultati	21
<i>Caratteristiche dei pazienti rispondenti</i>	<i>21</i>
<i>Risultati di esito.....</i>	<i>25</i>
<i>Risultati di esperienza</i>	<i>31</i>
<i>Risultati di esperienza - Pentagrammi</i>	<i>64</i>
Percorso di Chirurgia Robotica.....	69
Gli interventi robotici oncologici	69
Le misure	69
<i>I questionari PROMs.....</i>	<i>69</i>
<i>Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs.....</i>	<i>70</i>
<i>Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)</i>	<i>70</i>
<i>Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine</i>	<i>71</i>
Stato di avanzamento delle indagini	71
Risultati	75
<i>Caratteristiche dei pazienti rispondenti</i>	<i>75</i>
<i>Risultati di esito.....</i>	<i>77</i>
<i>Risultati di esperienza</i>	<i>79</i>
<i>Risultati di esperienza - Pentagrammi</i>	<i>117</i>
Percorso di Chirurgia Ricostruttiva Post-Mastectomia nel tumore maligno al seno.....	123
Gli interventi di ricostruzione post mastectomia nel tumore al seno	123
Le misure	124
<i>I questionari PROMs.....</i>	<i>124</i>
<i>Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs.....</i>	<i>127</i>
<i>Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)</i>	<i>127</i>
<i>Criteri di eleggibilità delle pazienti all'indagine</i>	<i>128</i>
Stato di avanzamento delle indagini	129

Risultati	133
<i>Caratteristiche dei pazienti rispondenti</i>	133
<i>Risultati di esito</i>	136
<i>Risultati di esperienza</i>	141
<i>Risultati di esperienza - Pentagrammi</i>	164
Percorso dello Scoppio Cardiaco	167
La patologia dello scoppio cardiaco	167
Le misure	168
<i>Il questionario PROMs</i>	168
<i>Il Self Care of Heart Failure Index (SCHFI)</i>	169
<i>Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs</i>	170
<i>Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)</i>	170
<i>Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine</i>	171
L'esperienza della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio	171
Risultati	173
<i>Caratteristiche dei pazienti rispondenti</i>	173
<i>Risultati di esito</i>	176
<i>Risultati di esperienza</i>	188
<i>Risultati di esperienza - Pentagramma</i>	202

Guida alla lettura

Il report è composto da **quattro sezioni tematiche**, corrispondenti ai quattro percorsi sui quali è stato implementato l'Osservatorio PROMs:

- percorso di Chirurgia Elettiva Ortopedica;
- percorso di Chirurgia Robotica;
- percorso di Chirurgia Ricostruttiva post-mastectomia nel tumore maligno al seno;
- percorso dello Scopenso Cardiaco (sperimentale).

I primi due percorsi si riferiscono a diversi interventi sui quali sono raccolti i PROMs. Per la chirurgia elettiva ortopedica, le rilevazioni riguardano gli interventi di sostituzione totale di anca e ginocchio. Per la chirurgia robotica, i PROMs sono raccolti rispetto alle specialità toracica, urologica e colo-rettale.

Ogni sezione è **introdotta da una descrizione** degli interventi oggetto di rilevazione, degli strumenti di misurazione adottati per gli esiti e l'esperienza, dei criteri di eleggibilità dei pazienti. Segue il **monitoraggio dell'estensione e dell'andamento** dell'indagine a livello regionale, che delinea tassi di arruolamento e tassi di risposta dall'inizio delle rilevazioni al 28 febbraio 2019.

Ogni sezione si chiude, quindi, con i **risultati di esito e di esperienza**.

I risultati sono rappresentati da box plot, grafici a barre e pentagrammi.

Il **box plot**, utilizzando semplici indici di posizione (mediana, media, 1 quartile e 3 quartile) permette di capire in modo immediato l'ordine di grandezza della variabile (tramite la mediana), la dispersione (tramite la differenza interquartile), la simmetria o asimmetria della distribuzione, la lunghezza delle "code" della distribuzione e l'eventuale presenza di valori anomali (*outlier*). La posizione della mediana corrisponde al punto che suddivide l'insieme delle unità in due parti uguali.

La lunghezza del box (che corrisponde alla differenza interquartile, $Q3-Q1$) individua l'intervallo che comprende il 50% dei valori centrali: quanto maggiore è la lunghezza del box, tanto più elevata è la variabilità dei valori attorno alla mediana.

La posizione dei quartili rispetto alla mediana e la lunghezza dei segmenti esterni al box segnalano se la distribuzione è simmetrica (nel qual caso $Q1$ e $Q3$ sono ad uguale distanza dalla mediana), oppure no. Infine, questa modalità di rappresentazione, permette di capire se ci siano valori anomali nella distribuzione (*outlier*) eccezionalmente piccoli oppure eccezionalmente grandi rispetto agli altri valori.

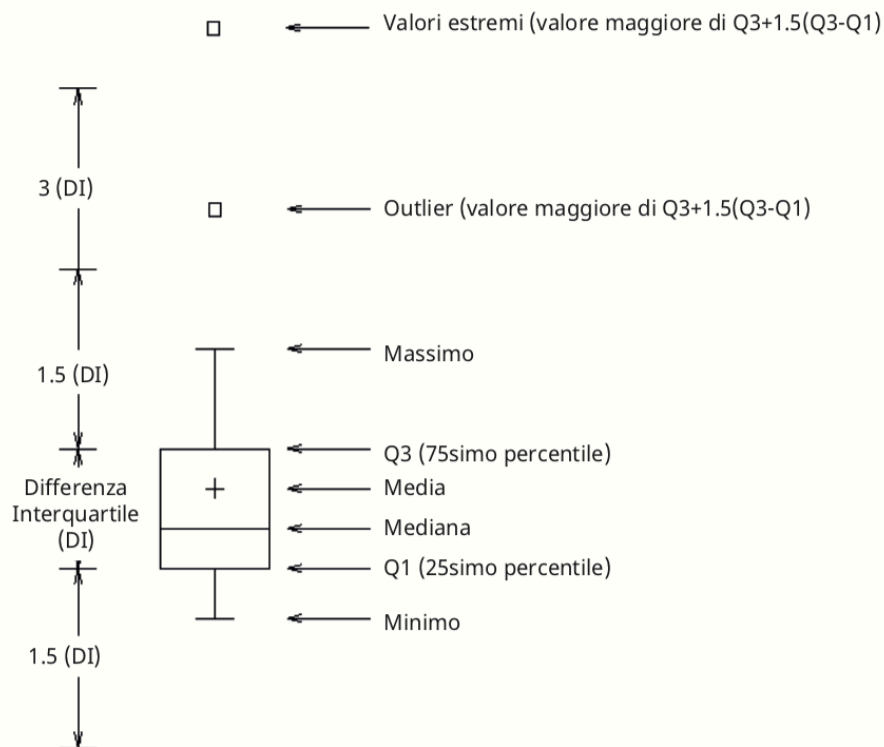


Figura 3. Descrizione di un box plot

I risultati di esperienza sono rappresentati in forma di **grafico a barre**: ogni barra rappresenta la percentuale di pazienti che ha selezionato l'opzione indicata dall'etichetta della barra stessa. I grafici sono sempre accompagnati da tabelle che raccolgono la numerosità delle risposte per opzione e i totali, nonché la percentuale di risposte rispetto al totale.

I **pentagrammi**, introdotti per la prima volta nel 2017 per riportare i risultati della valutazione della performance del 2016, sono stati utilizzati per rappresentare in via preliminare i risultati di esperienza dei pazienti nei vari percorsi dando una lettura longitudinale.

Nel pentagramma, le "note" sono gli indicatori elencati nelle tabelle che accompagnano le rappresentazioni grafiche. Le battute dei pentagrammi PROMs corrispondono alle fasi del percorso, ognuna monitorata da un questionario specifico. Gli indicatori sono disposti su una delle cinque fasce colorate di valutazione, come nel bersaglio del sistema di valutazione del Laboratorio MeS, a seconda della valutazione riportata dai pazienti. Il posizionamento sulla fascia verde indica una ottima valutazione, mentre sulla fascia rossa sono posizionati i risultati peggiori.

La presente sezione del report descrive i risultati delle indagini in continuo PROMs del percorso di **chirurgia elettiva ortopedica**, che riguarda gli interventi di sostituzione totale di anca e di ginocchio.

Il lavoro qui presentato è frutto della collaborazione con le Direzioni delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere Universitarie della Regione Toscana e non sarebbe stato possibile senza la partecipazione attiva dei professionisti sanitari coinvolti nelle attività di progettazione congiunta delle indagini, di arruolamento dei pazienti e di discussione dei risultati.

Si ringraziano, in particolare: Lorenzo Andreani, Antonio Augusti, Giovanni Benelli, David Biancalani, Patrizio Caldora, Giuseppe Calvosa, Domenico Campanacci, Rodolfo Capanna, Franco Carnesecchi, Serafino Carta, Luigi Ciampalini, Roberto Coppini, Pietro De Biase, Soviero Felicia, Filippo Frenos, Paolo Gabellieri, Luca Giannini, Alessandro Giusti, Massimo Innocenti, Giuseppe Lioci, Domenico Lup, Emanuele Malacarne, Mario Manca, Marco Mugnaini, Eugenio Orsitto, Michele Palomba, Bernardo Pavolini, Pierfrancesco Perani, Nicola Piolanti, Federico Sacchetti, Simonetta Sancasciani, Michelangelo Scaglione, Fabrizio Troisi, Bernardo Violi, Roberto Virgili.

Percorso di Chirurgia Elettiva Ortopedica

Gli interventi elettivi ortopedici

In condivisione con i professionisti coinvolti, il progetto PROMs in chirurgia elettiva ortopedica si è focalizzato sin dai primi step su due percorsi di chirurgia protesica: **gli interventi di sostituzione totale di anca e di sostituzione totale di ginocchio**. La chirurgia protesica elettiva è un ambito nel quale l'intervento sanitario, costituito in particolare dalla sostituzione dell'articolazione con una protesi artificiale, è finalizzato a determinare un notevole e diretto impatto sulla qualità di vita dei pazienti coinvolti che sia riscontrabile sin da poche settimane dopo l'intervento. Oltre a tali aspetti, la scelta degli interventi di sostituzione di anca e ginocchio da un lato consente in primis di includere una numerosità di interventi considerevoli, quantificabili in circa 5.500 interventi annui erogati dalle strutture pubbliche toscane. Inoltre, tale focus permette di far leva sulla pluriennale e consolidata esperienza portata avanti per tali percorsi nel Regno Unito dove è implementata dal 2009 una raccolta sistematica dei PROMs in chirurgia elettiva. In particolare, da quasi dieci anni il *National Health Service* britannico prevede la raccolta sistematica dei questionari Oxford Hip Score e Oxford Knee Score affiancati dal questionario Euro-QoL e finalizzata al periodico e trasparente confronto tra i provider circa l'impatto sulla qualità di vita dei pazienti determinato dagli interventi di sostituzione di anca e ginocchio.

Le misure

I questionari PROMs

I questionari specifici PROMs individuati per gli interventi di anca e ginocchio sono rispettivamente l'**Oxford Hip Score (OHS)** (© Isis Innovation Limited, 1996. Tutti i diritti riservati) e l'**Oxford Knee Score (OKS)** (© Oxford University Innovation Limited. All rights reserved). La scelta è caduta su questi strumenti per la loro relativa brevità (12 domande), per l'inclusione di diversi domini rilevanti (es. dolore, capacità motorie, impatto sulle attività quotidiane), e per la sua validità, verificata attraverso confronti con altri questionari sia patient-reported che clinician-reported (es: SF36, Harris Hip Score, Womac) che ha fatto di questi questionari degli standard di

riferimento a livello internazionale¹. Questo assicura anche la possibilità di confrontare i risultati con altre esperienze europee, come quella inglese.

Inoltre, tali score sono utilizzati nell'indagine sistematica cartacea implementata dal 2009 nel NHS britannico, con tassi di risposta oltre il 70%.

La versione italiana dell'OXS è stata validata direttamente dalla Oxford University. Una versione italiana dell'OHS è stata validata tramite uno studio italiano². La versione italiana utilizzata per l'indagine toscana si rifà a quest'ultima versione e include alcune piccole migliorie della traduzione concordate direttamente e appositamente con la Oxford University durante il processo di concessione della licenza di utilizzo del questionario.

I domini rilevati nelle domande dell'OHS e dell'OXS sono riassumibili in:

- dolore (durante la camminata, nel rialzarsi da una sedia, ecc);
- capacità motorie (capacità di salire/scendere una rampa di scale, infilarsi un paio di calze, zoppia);
- vita quotidiana (capacità di fare la spesa, lavarsi e asciugarsi da soli).

Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs

Il questionario preoperatorio e i questionari post-operatori contengono diverse domande atte a rilevare **l'esperienza del paziente durante tutto il percorso assistenziale**. In particolare:

- Nel questionario pre-operatorio T0 si richiedono informazioni sul percorso che ha portato il paziente a decidere di operarsi. Sono quindi incluse domande su quali esami siano stati effettuati dal paziente, sulla condivisione del percorso con il medico di famiglia, sulla richiesta di un secondo parere medico circa l'indicazione chirurgica.
- Nel primo questionario post-operatorio T1, somministrato a un mese dall'operazione, sono incluse domande sull'esperienza di ricovero (accesso, comfort, coinvolgimento, supporto emotivo, complicanze durante il ricovero, ecc) e relative ai tempi di attesa per

¹ Tra gli altri studi si citano:

Dawson J, Fitzpatrick R, Murray D, Carr A. Comparison of measures to assess outcomes in total hip replacement surgery. *Qual Health Care*. 1996(a) Jun;5(2):81-8.

Dawson J, Fitzpatrick R, Murray D, Carr A. The problem of 'noise' in monitoring patient-based outcomes: generic, disease-specific and site-specific instruments for total hip replacement. *J Health Serv Res Policy*. 1996(b) Oct;1(4):224-31

Fitzpatrick R, Morris R, Hajat S, Reeves B, Murray DW, Hannen D, et al. The value of short and simple measures to assess outcomes for patients of total hip replacement surgery. *Qual Health Care*. 2000 Sep;9(3):146-50.

² Martinelli, N., Longo, U. G., Marinozzi, A., Franceschetti, E., Costa, V., & Denaro, V. (2011). Cross-cultural adaptation and validation with reliability, validity, and responsiveness of the Italian version of the Oxford Hip Score in patients with hip osteoarthritis. *Quality of Life Research*, 20(6), 923-929.

l'intervento, alla fase di dimissione (chiarezza e completezza informazioni), alla continuità ospedale-territorio (ruolo MMG) e alla fase di riabilitazione.

- Nel secondo questionario post-operatorio T2, somministrato a 6 mesi dall'operazione, oltre ad alcune domande su macro-esiti generali (re-ricoveri e complicanze), sono richieste informazioni circa eventuale ricorso a servizi assistenziali a pagamento, sui follow up seguiti e sulla condivisione del percorso con il MMG.
- Nel terzo questionario post-operatorio T3, somministrato a 12 mesi, le domande poste ai pazienti riguardano i domini indagati nel T2, al fine di rilevare longitudinalmente tali aspetti da parte dei pazienti.

Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)

Relativamente alla qualità di vita non specificatamente legata al problema all'anca o al ginocchio, in tutti i questionari viene proposta una domanda generale e riferita alla settimana precedente la compilazione del questionario (domanda: *"In generale, direbbe che la Sua salute nell'ultima settimana è stata Eccellente/ Molto buona/ Buona/ Discreta/ Cattiva"*).

Il questionario T0 include una prima sezione anagrafica dove vengono indicate alcune informazioni socio-biografiche, alcuni fattori clinici alla base-line e alcuni aspetti legati agli stili di vita rilevanti al fine di approfondire quali fattori incidono maggiormente sui risultati positivi/negativi rilevabili con i PROMs e per assicurare una comparabilità dei dati tramite apposite procedure di *risk adjustment*.

Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine

I **criteri condivisi di eleggibilità** dei pazienti per la partecipazione all'indagine ricomprendono i pazienti di tutte le età per i quali sia stata data indicazione chirurgica e sia dunque previsto l'intervento chirurgico programmato di sostituzione di anca o di ginocchio, con codice ICD9CM:

- 81.51 Sostituzione totale dell'anca;
- 81.54 Sostituzione totale del ginocchio.

Sono dunque esclusi i pazienti operati per frattura/traumi con intervento in urgenza.

Sono stati esclusi dai criteri di arruolamento i pazienti sottoposti ad intervento di revisione di protesi e di sostituzione parziale di anca (codice procedura ICD9CM 85.12).

Stato di avanzamento delle indagini

Il progetto PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) nel percorso di chirurgia elettiva ortopedica si propone di misurare gli esiti degli interventi di **sostituzione totale di anca e ginocchio** dalla prospettiva del paziente, al fine di allargarne la valutazione dagli esiti "tradizionali", quali mortalità e re-ricoveri, includendo gli outcome legati alla qualità della vita e alla ripresa delle funzionalità quotidiane.

Nel 2018 la rilevazione è partita in tutte le Aziende Sanitarie in cui tali interventi sono realizzati, coinvolgendo attivamente **18 stabilimenti**. Nella figura che segue è illustrata l'estensione dell'indagine PROMs in Toscana, rispetto al percorso di chirurgia elettiva ortopedica. Le "bolle" nell'immagine indicano gli stabilimenti, il loro diametro la popolazione di eleggibili calcolati su SDO 2018 per ciascuno stabilimento.

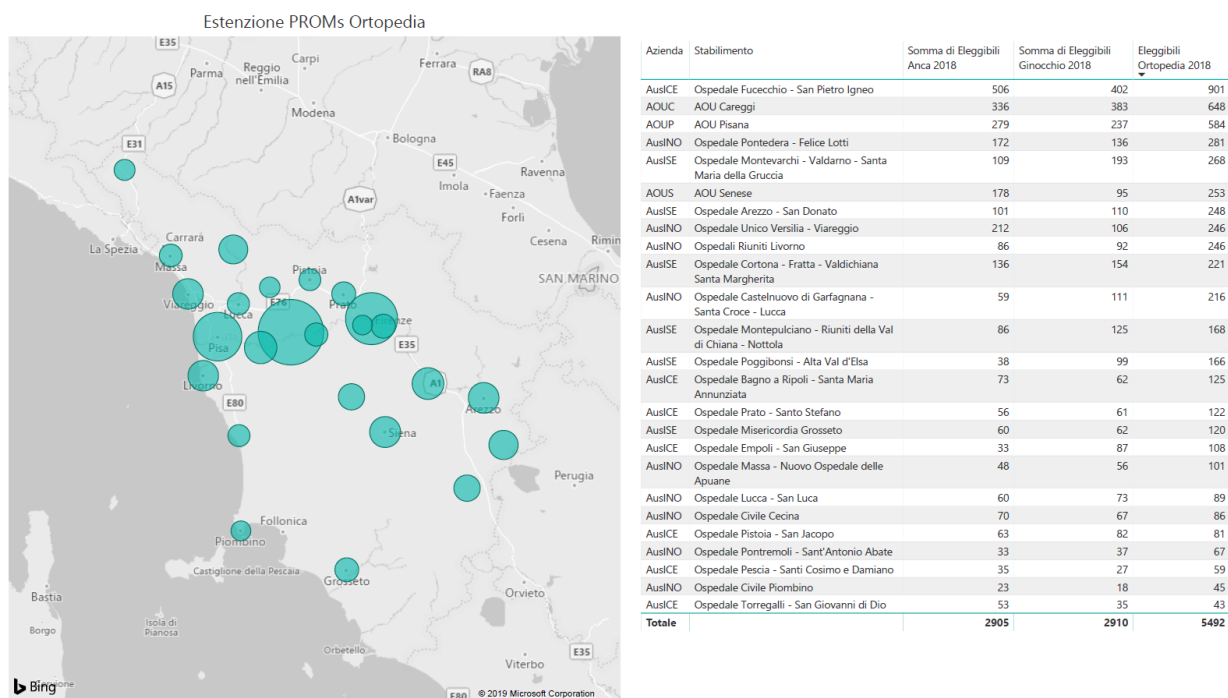


Figura 4. Estensione dell'Osservatorio PROMs nel percorso di chirurgia elettiva ortopedica, con indicazione di Aziende, stabilimenti ospedalieri, e numerosità di pazienti eleggibili per i due interventi oggetto delle rilevazioni PROMs

Come è evidente dalla tabella sopra e dal grafico in basso Figura 5, alcuni stabilimenti hanno visto un'adesione immediata fin dall'avvio dell'iniziativa dei professionisti, con un buon mantenimento del numero di arruolamenti nel tempo.

Per altri si è adottato, invece, un processo di lavoro condiviso con i referenti PROMs aziendali individuati dalle Direzioni Sanitarie, che ha portato a riunioni e incontri che, da aprile 2018, hanno prodotto l'attivazione di ulteriori professionisti.

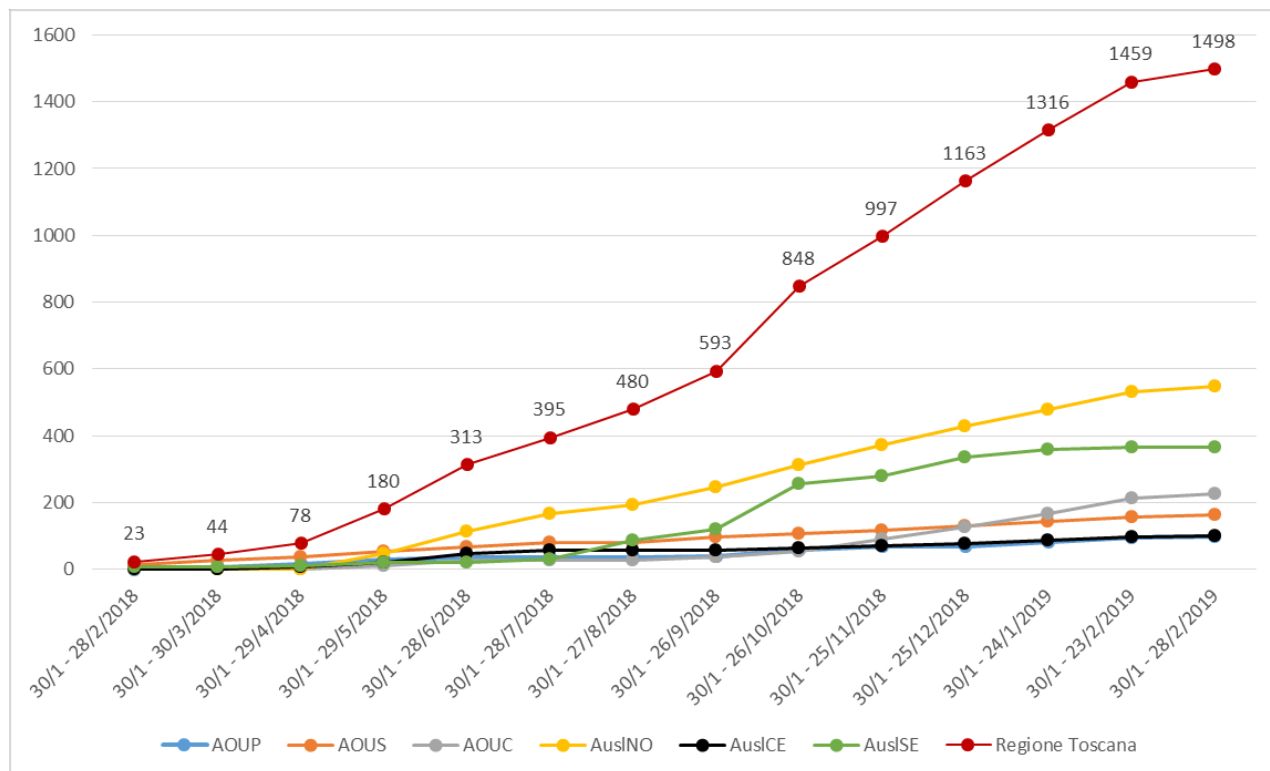


Figura 5. Andamento degli arruolamenti in PROMs Ortopedia da gennaio a febbraio 2019

La distribuzione tra le classi di priorità dell'intervento tra tutti i pazienti arruolati nei due percorsi di chirurgia elettiva ortopedica, così come segnalato dai professionisti ortopedici, è la seguente:

Classi di priorità	ANCA	GINOCCHIO
	n. (%)	n. (%)
Classe A	405 (49.09%)	231 (35.38%)
Classe B	368 (44.61%)	388 (59.42%)
Classe C	52 (6.3%)	34 (5.21%)
Totale	825	653

Nel corso del 2018 si è mantenuta costante l'azione di supporto ai professionisti e ai referenti PROMs, il monitoraggio delle attività di arruolamento e dei response rate, nonché degli indicatori con obiettivi ad essi collegati, e la comunicazione dello stato di avanzamento dell'iniziativa durante momenti di confronto plenari e individuali. È stato inoltre fornito a ciascun professionista

e ai referenti aziendali un accesso personale alla piattaforma di monitoraggio della rilevazione aggiornata in continuo rispetto all'attività svolta dai professionisti stessi.

Al 28 febbraio 2019, il numero di arruolati per ortopedia complessivo a livello regionale è di 1.498 pazienti, di cui 1.478 hanno dato il consenso a partecipare all'indagine. Rispetto all'intervento chirurgico, dei pazienti arruolati:

- **832** si riferiscono a sostituzione totale di **anca** (di cui 825 con consenso a partecipare);
- **666** a sostituzione totale di **ginocchio** (di cui 653 consensi).

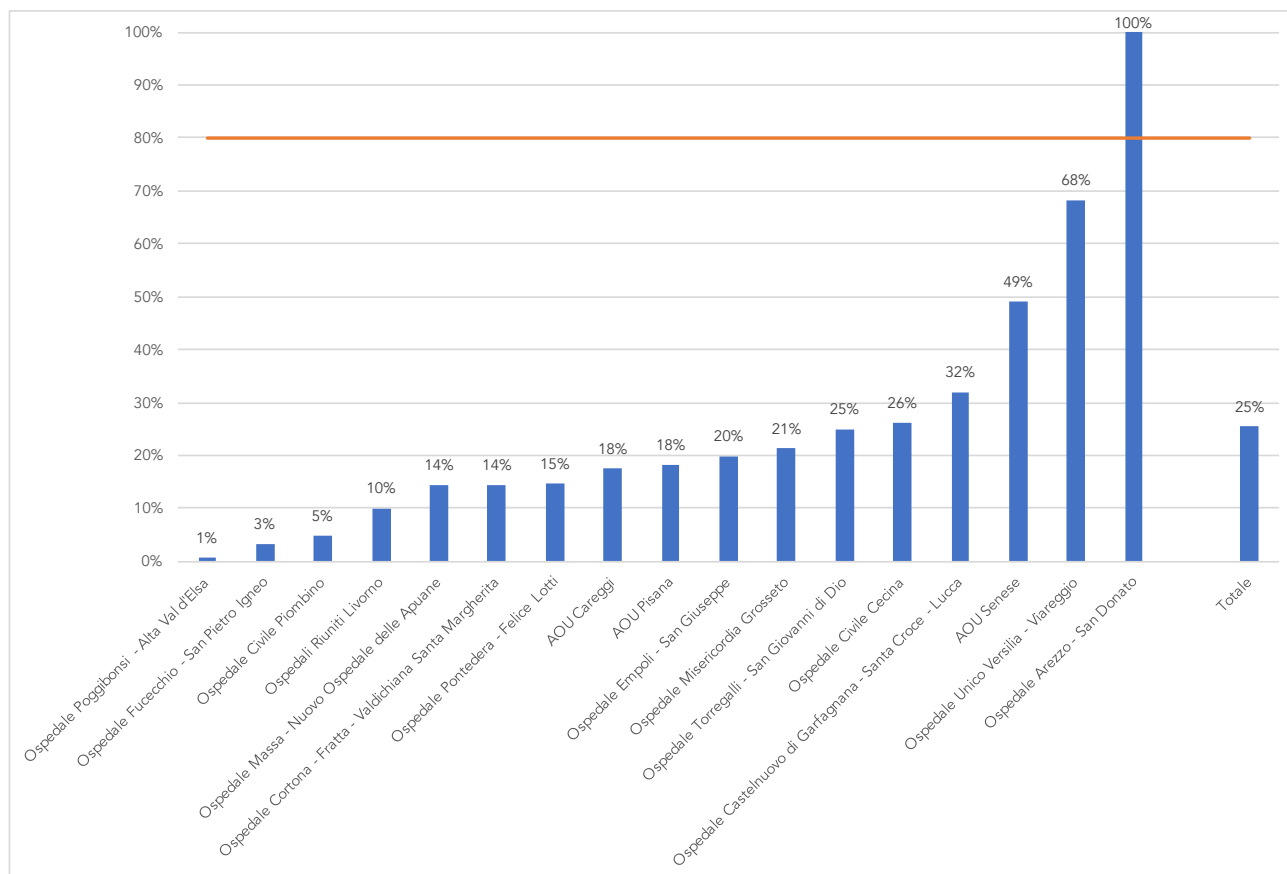


Figura 6. Tasso di arruolamento per stabilimento al 31 dicembre 2018. Il dato qui presentato è grezzo e sarà aggiustato a partire dalla data di avvio delle rilevazioni per ciascun stabilimento coinvolto nell'Osservatorio PROMs di ortopedia.

Il tasso di arruolamento al 31 dicembre 2018 (calcolato come rapporto percentuale tra consensi ottenuti dai pazienti e pazienti eleggibili su dato SDO 2017³) per la Regione Toscana nel suo complesso è del **35,07%** (obiettivo 80%⁴).

Il **response rate** al 28 febbraio 2019 relativo al primo questionario **pre-operatorio (T0)** si attesta al **30,51%** (n. 451/1478; obiettivo 40%⁵).

I pazienti che hanno risposto al **questionario post-operatorio a 30 giorni (T1)** sono complessivamente **160 (68,67%** degli invitati a rispondere al questionario).

I pazienti che hanno risposto al **questionario post-operatorio a 6 mesi (T2)** sono complessivamente **57 (64,4%** degli invitati a rispondere al questionario).

A gennaio 2019 sono partiti i primi questionari a 12 mesi (T3), ai quali avevano risposto 8 pazienti al 28 febbraio, motivo per cui sono esclusi da questo report.

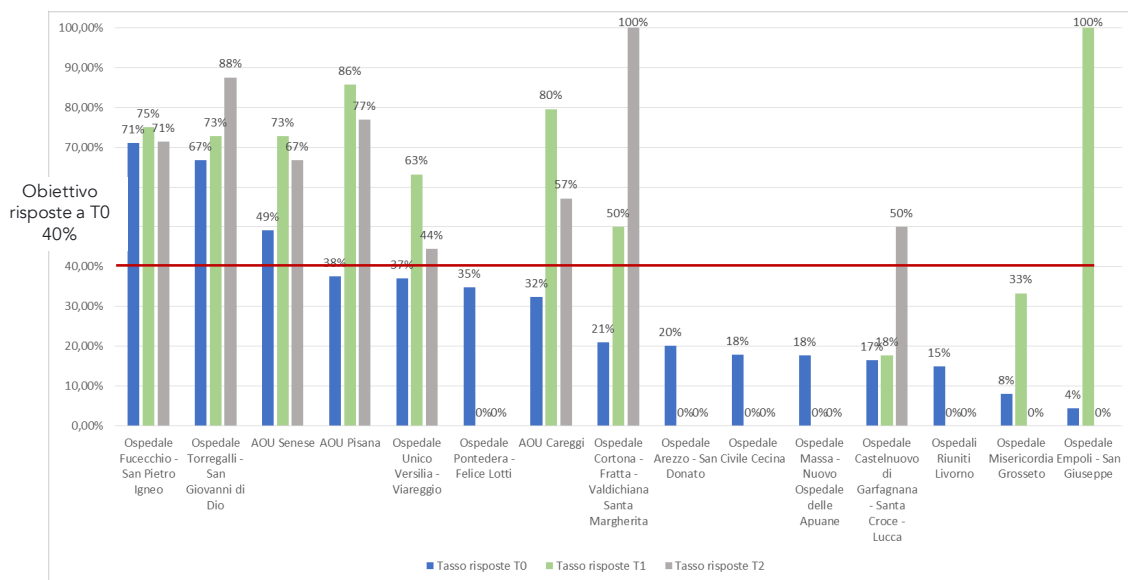


Figura 7. Tasso di risposta per stabilimento al 28 febbraio 2019.

È da sottolineare che vi è una percentuale rilevante di **pazienti che hanno risposto al primo questionario pre-operatorio (T0) dopo aver subito l'intervento**, dovuta principalmente ad un

³ L'indicatore è calcolato utilizzando al denominatore il numero di interventi effettuati nel 2018, che corrisponde al numero di pazienti effettivamente eleggibili. Si tiene conto della data di inizio attività per ciascun arruolatore.

⁴ L'indicatore D20.1, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di arruolamento e adesione dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso ortopedia cui è riservato l'indicatore D20.1.2. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde all'80%.

⁵ L'indicatore D20.2, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di risposta dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso ortopedia cui è riservato l'indicatore D20.2.2. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde al 40%.

arruolamento avvenuto dopo l'intervento, e quindi non valido, o a ridosso dell'intervento, che ha lasciato ai pazienti poco tempo per rispondere al questionario prima dell'operazione.

	Pazienti arruolati dopo l'intervento	Pazienti arruolati a ridosso dell'intervento che hanno risposto dopo l'intervento	TOTALE questionari non validi ai fini del calcolo dello score PROMs
ANCA	46	31	77
GINOCCHIO	19	27	46

Risultati

Caratteristiche dei pazienti rispondenti

Nella tabella seguente, sono riportate a livello regionale alcune **caratteristiche socio-demografiche dei pazienti** rispondenti almeno al primo questionario pre-operatorio T0: sesso, età, titolo di studio, stato di salute generale.

Sesso	ANCA		GINOCCHIO	
	n.	%	n.	%
Maschio	134	47.02 %	60	36.14 %
Femmina	151	52.98 %	106	63.86 %
Età	media	SD	media	SD
	67.5	11.26 (min 18 - max 91)	71.34	8.20 (min 36 - max 88)
Titolo di studio	n.	%	n.	%
Nessun titolo/licenza elementare	42	14.74 %	56	33.73 %
Licenza media	67	23.51 %	53	31.93 %
Diploma di maturità	116	40.7 %	36	21.69 %
Laurea	55	19.3 %	20	12.05 %
Titolo post-laurea	5	1.75 %	1	0.6 %
Stato di salute generale – T0	n.	%	n.	%
Eccellente	18	6.32 %	4	2.41 %
Molto buona	32	11.23 %	18	10.84 %
Buona	115	40.35 %	62	37.35 %
Discreta	90	31.58 %	59	35.54 %
Cattiva	30	10.53 %	23	13.86 %

Rispetto all'**occupazione lavorativa**, la popolazione di pazienti rispondenti è composta principalmente da pensionati per il percorso chirurgico di sostituzione totale di ginocchio: l'81.67% degli uomini, il 56,6% delle donne, cui si aggiunge un 28.3% di casalinghe. Per il percorso chirurgico di sostituzione totale di anca, è pensionato il 35.82% degli uomini e il 49,67% delle donne. Casalinga (21,85% per le donne) e lavoratore a tempo indeterminato sono (27,61% per gli uomini, 11,26% per le donne) sono le altre occupazioni maggiormente selezionate.

Riguardo allo **stato di salute** del paziente prima dell'intervento di sostituzione di anca o ginocchio, l'indagine permette di rilevare le patologie di cui soffrono i pazienti sia come dato riportato da questi ultimi, sia da anamnesi del professionista ortopedico. Le tabelle seguenti riportano le **comorbidità** riportate dai pazienti dei due percorsi chirurgici, accompagnate da un grafico che mette a confronto quanto emerso dall'anamnesi dei professionisti con quanto riportato dai pazienti.

Comorbidità riportate dai pazienti	ANCA		GINOCCHIO	
	n.	%	n.	%
Nessuna altra malattia	59	13.44 %	16	5.8 %
Malattie del sistema circolatorio	26	5.92 %	17	6.16 %
Ipertensione - pressione alta	119	27.11 %	76	27.54 %
Dolore alle gambe durante la camminata riconducibili a problemi circolatori	16	3.64 %	17	6.16 %
Disturbi respiratori (esempio: asma, bronchite cronica, enfisema)	18	4.1 %	12	4.35 %
Diabete	16	3.64 %	17	6.16 %
Disturbi renali	9	2.05 %	1	0.36 %
Disturbi al fegato	10	2.28 %	7	2.54 %
Problemi causati da ictus	5	1.14 %	3	1.09 %
Malattie del sistema nervoso (ad esempio: Parkinson, sclerosi multipla)	0	0 %	2	0.72 %
Tumori negli ultimi 5 anni	18	4.1 %	11	3.99 %
Depressione	16	3.64 %	9	3.26 %
Malattie reumatologiche (es. Artrite)	127	28.93 %	88	31.88 %

Nei grafici che seguono emerge come i pazienti riportano di non avere nessun'altra malattia in percentuale evidentemente minore rispetto ai professionisti. Al contrario, circa un terzo dei pazienti dichiara di soffrire di una malattia reumatologica, probabilmente collegando i problemi all'anca o al ginocchio con questo tipo di problema di salute, che i professionisti ortopedici, invece, indicano estremamente meno nell'anamnesi. La differenza di distribuzione è sovrapponibile considerando separatamente i due percorsi chirurgici.

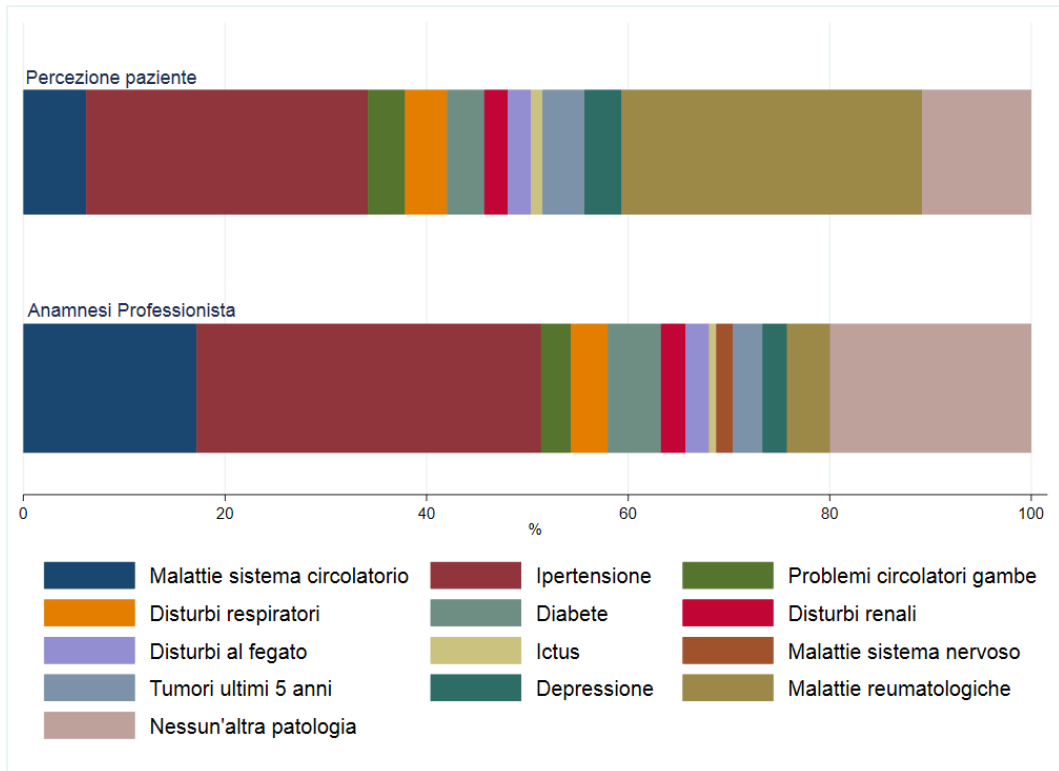


Figura 8. Comorbidità dei pazienti sottoposti a sostituzione totale di anca: percezione del paziente a confronto con anamnesi del professionista

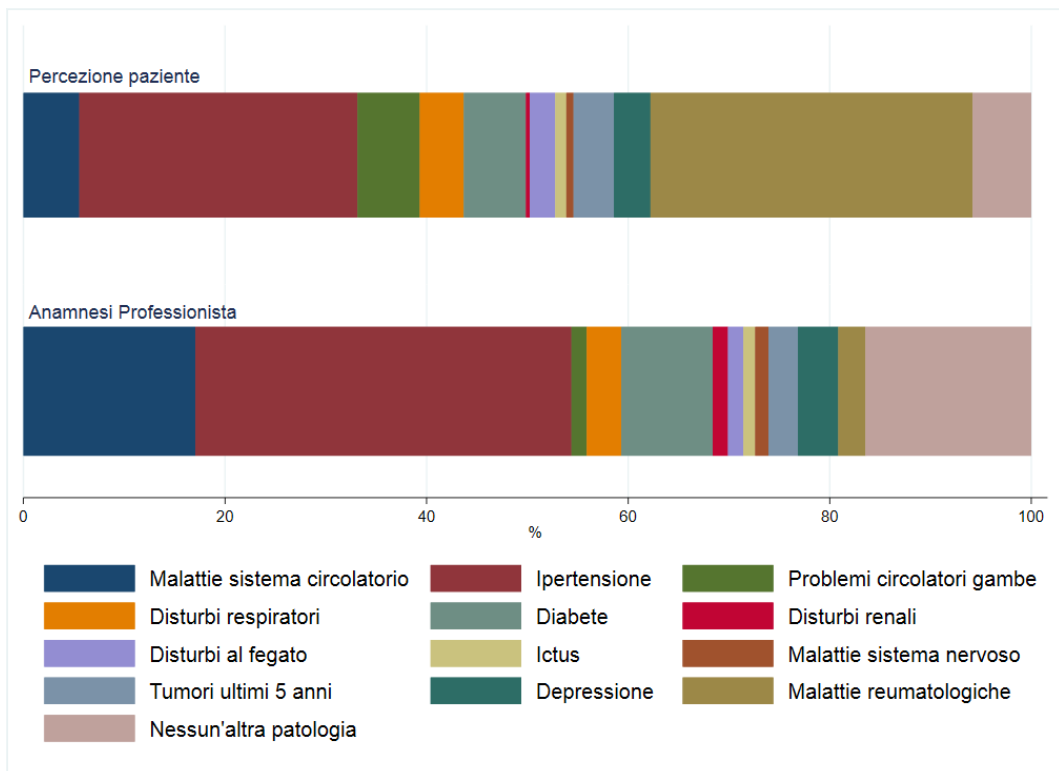


Figura 9. Comorbidità dei pazienti sottoposti a sostituzione totale di ginocchio: percezione del paziente a confronto con anamnesi del professionista

Nel questionario pre-operatorio è stato anche chiesto ai pazienti **se si ritengono disabili** a causa del loro problema all'anca/ginocchio. La domanda è mutuata dall'indagine effettuata dal *National Health System* (NHS), che effettua sistematicamente le indagini PROMs nei percorsi di chirurgia elettiva dell'anca e del ginocchio dal 2009. Il 52.28% dei pazienti sottoposti a sostituzione totale dell'anca e il 46.06% a sostituzione totale di ginocchio si ritiene disabile. In entrambi i percorsi chirurgici, più del 20% non sa rispondere alla domanda. Dei pazienti rispondenti al questionario pre-operatorio, inoltre, fa uso di psicofarmaci l'8.48 % dei pazienti nel percorso-anca e il 10.84 % nel percorso-ginocchio.

Infine, la tabella seguente riporta alcuni dati relativi allo **stile di vita** dei pazienti rispondenti, rispetto a comportamenti che possono avere un impatto sulla salute del paziente e sulle sue capacità di recupero post-intervento:

	ANCA		GINOCCHIO	
	n.	%	n.	%
Fumo				
No, mai	128	45.07 %	95	57.58 %
Ex fumatore	110	38.73 %	56	33.94 %
Fino a 20 sigarette al giorno	43	15.14 %	14	8.48 %
Più di 20 sigarette al giorno	3	1.06 %	0	0 %
Attività fisica a settimana (prima dei problemi all'anca/ginocchio)				
Non facevo attività fisica	87	30.63 %	54	32.73 %
Circa 30 minuti	31	10.92 %	27	16.36 %
Circa 1 ora	58	20.42 %	41	24.85 %
Circa 2 ore	37	13.03 %	11	6.67 %
Più di 2 ore	71	25 %	32	19.39 %

Il questionario pre-operatorio permette di raccogliere anche alcune informazioni relative al **supporto familiare/sociale** sul quale possono contare i pazienti rispondenti.

Più del 18% dei pazienti nel percorso chirurgico di sostituzione totale di anca o ginocchio dichiara di vivere da solo (15,79% anca; 20,48% ginocchio). Alla domanda "*Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema all'anca? (es. aiuto nel muoversi, nella cura della sua persona, nel fare commissioni)*", la maggioranza dei pazienti ha risposto di poter contare sul supporto di un componente della propria famiglia in caso di necessità derivanti dal problema con l'anca o il ginocchio, come illustrato nella tabella che segue:

Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema all'anca/ginocchio?	ANCA		GINOCCHIO	
	n.	%	n.	%
Sì, coniuge o compagno	190	54.91 %	111	54.15 %
Sì, altri familiari	123	35.55 %	82	40 %
Sì, altre persone non familiari	14	4.05 %	4	1.95 %
Sì, badante	2	0.58 %	0	0 %
Sì, vivo in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	0	0 %	0	0 %
No	17	4.91 %	8	3.9 %

Rispetto invece alla compilazione del questionario, il 31,58% dei pazienti nel percorso-anca e il 42,17% nel percorso-ginocchio ha avuto bisogno di supporto per accedere o rispondere al questionario online.

Risultati di esito

Le scale utilizzate per misurare gli esiti funzionali e di qualità di vita sono l'Oxford Hip Score per gli interventi di sostituzione totale d'anca, e l'Oxford Knee Score per gli interventi di sostituzione totale di ginocchio.

Gli score sono costruiti come indici con un valore minimo di 0 e un valore massimo di 48.

In via preliminare, sono stati calcolati gli **score grezzi medi** per il primo (baseline), il secondo (30 giorni) e il terzo (6 mesi) questionario. È stata, quindi, misurata la differenza tra i valori a 30 giorni e 6 mesi rispetto alla baseline in termini di **delta di miglioramento o peggioramento** tra gli stessi con variazione che può andare da -48 a + 48 punti, considerando i rispondenti a tutti i questionari:

- T0 anca = 241, T1 anca= 118, T2 anca= 43;
- T0 ginocchio = 141, T1 ginocchio = 32, T2 ginocchio= 14.

Nello specifico, la tabella 1 riporta gli score di tutti i pazienti rispondenti al T0 (baseline). La tabella 2 riporta gli score e il delta per i pazienti che hanno risposto sia al T0 (baseline) e al T1 (30 giorni). La tabella 3 riporta gli score e il delta per i pazienti che hanno risposto sia al T0 (baseline) e al T2 (6 mesi).

Tuttavia, poiché **alcuni pazienti hanno risposto al questionario pre-operatorio dopo l'intervento**, gli score sono stati calcolati al lordo e al netto di queste risposte non valide ed è stata riscontrata una differenza negli score attualmente non statisticamente significativa. Nel presente report, saranno dunque riportati i risultati per entrambi i gruppi, in modo da preservare la numerosità dei campioni. Tuttavia, per correttezza metodologica, queste risposte non saranno considerate valide ai fini del calcolo degli score dei PROMs nel report dei risultati a 12 mesi previsto per la fine del 2019.

Tabella 1. Risultati preliminari di esito dei PROMs Ortopedia al 28 febbraio 2019: scale Oxford HIP e KNEE Score T0.

Score grezzo medio T0 – pre-operatorio		
ANCA - HIP SCORE		
Incluse risposte non valide	n. 294	19.93 su 48 (SD 9.65; min 1; max 47)
Escluse risposte non valide	n. 217	20.53 su 48 (SD 9.67; min 1; max 47)
GINOCCHIO - KNEE SCORE		
Incluse risposte non valide	n. 170	18.52 su 48 (SD 8.85; min 2; max 40)
Escluse risposte non valide	n. 124	18.49 su 48 (SD 8.80; min 3; max 39)

Nei grafici box plot e nei grafici a barre di miglioramento che seguono, si tiene conto delle **coorti di pazienti** che hanno risposto ad entrambi i questionari (T0 e T1), per potere confrontare gli esiti a livello individuale nel tempo.

Per questo la numerosità di riferimento si abbassa, considerando gli esiti riferiti dai pazienti attraverso questionari compilati nel tempo (a 30 giorni, 6 mesi).

Come si evince dai grafici **box plot** accanto, i dati grezzi mostrano in media un miglioramento delle condizioni di salute a un mese dall'intervento. Il recupero a un mese è maggiore nel caso dell'operazione di sostituzione totale di anca.

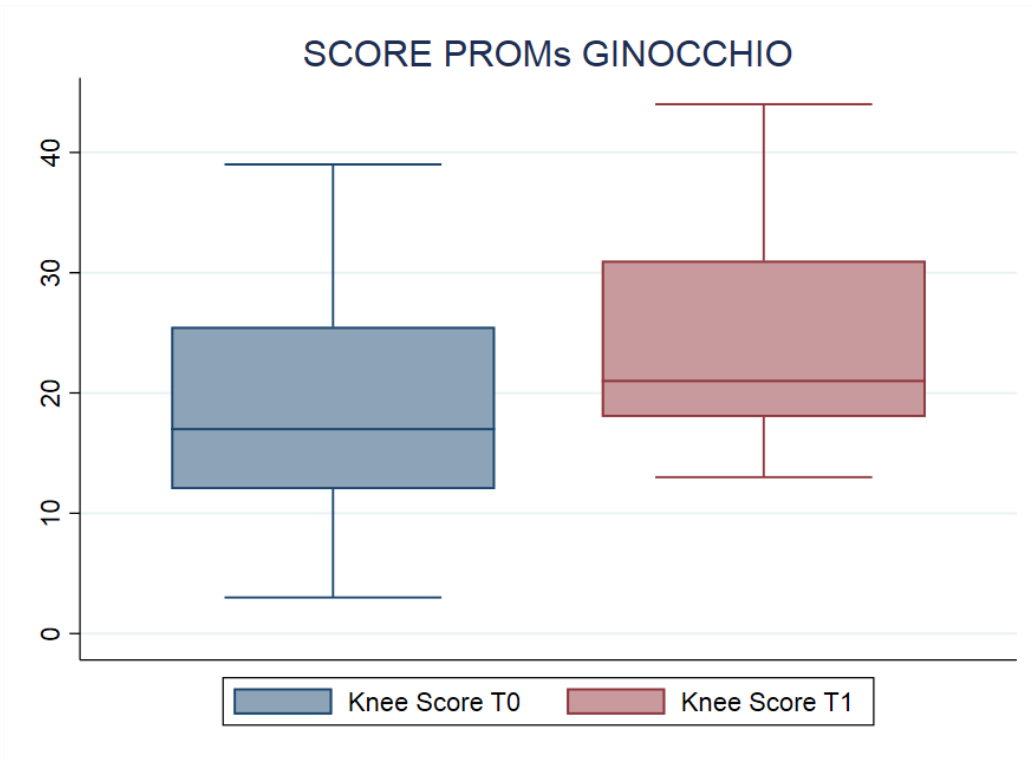
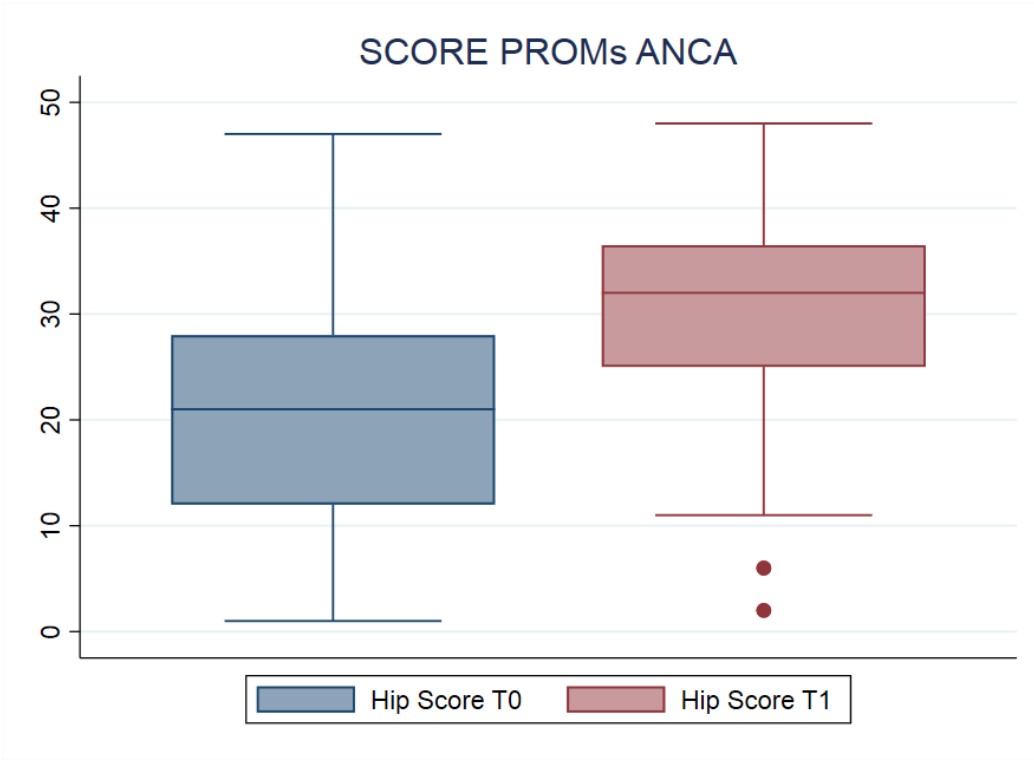


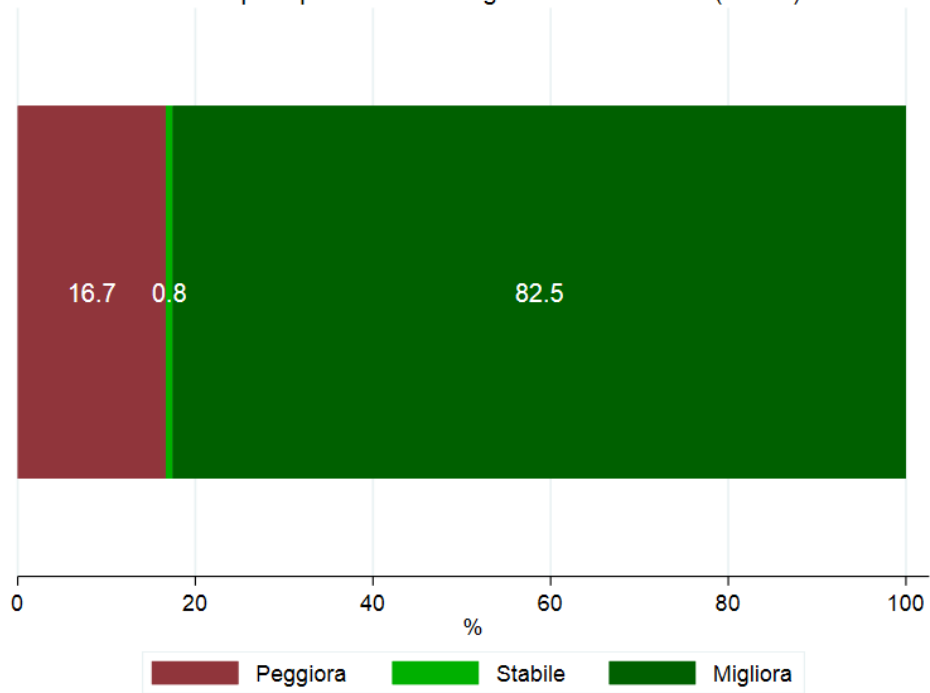
Tabella 2. Risultati preliminari di esito dei PROMs Ortopedia a 30 GIORNI calcolati al 28 febbraio 2019: scale Oxford HIP e KNEE Score T1-T0.

		Score grezzo medio		Delta medio tra gli score (T1-T0)
N		T0 – pre-operatorio (solo pazienti che hanno risposto anche a T1)	T1 – post-operatorio a 30 gg	
ANCA - HIP SCORE				
Incluse	n.	20.11 su 48	30.77 su 48	10.65
risposte non valide	126	(SD 9.44; min 2; max 43)	(SD 9.51; min 2; max 48)	(SD 11.58; min -16; max 41)
Escluse	n. 73	21.43 su 48	30.15 su 48	8.72
risposte non valide		(SD 9.09; min 4; max 41)	(SD 9.70; min 2; max 48)	(SD 11.17; min -13; max 36)
GINOCCHIO - KNEE SCORE				
Incluse	n. 39	19.28 su 48	22.18 su 48	2.9
risposte non valide		(SD 7.78; min 2; max 36)	(SD 8.95; min 2; max 44)	(SD 11.51; min -28; max 24)
Escluse	n. 20	20.4 su 48	23.5 su 48	3.1
risposte non valide		(SD 7.12; min 7; max 32)	(SD 10.5; min 2; max 44)	(SD 11.95; min -28; max 23)

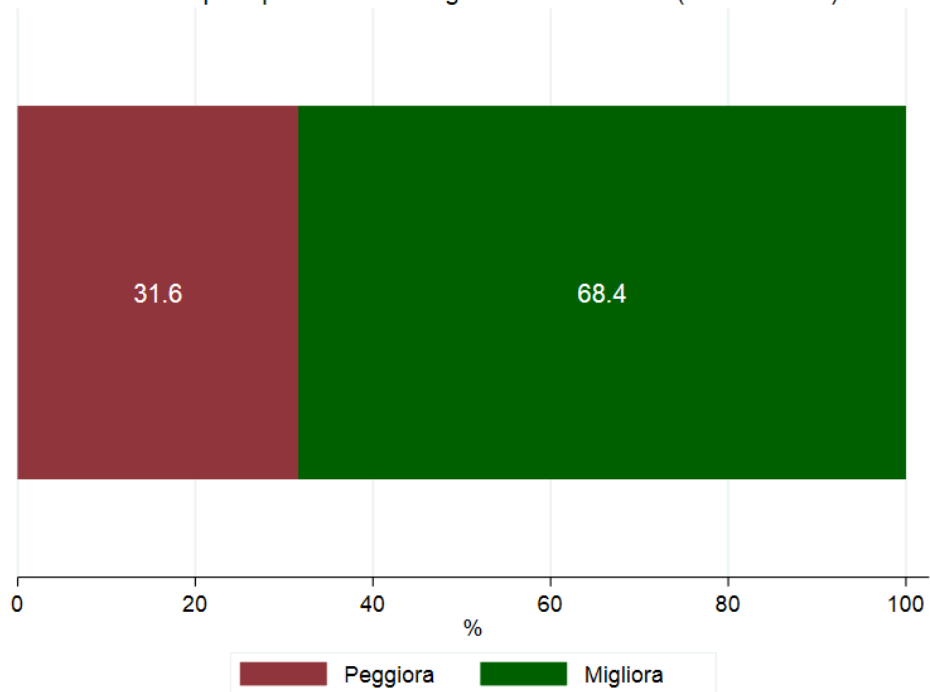
I **tassi di miglioramento** presenti nella prossima pagina, realizzati sul modello dei grafici di "improvement" del NHS, rappresentano la variazione tra gli score pre- e post-intervento, con una scala che identifica la percentuale di: pazienti le cui condizioni di salute sono peggiorate nel periodo di riferimento (rosso), pazienti stabili (verdino) e pazienti le cui condizioni sono migliorate (verdone).

A differenza dei box plot, questa rappresentazione permette di comprendere qual è la quota di pazienti le cui condizioni sono migliorate o peggiorate in seguito all'intervento. In questo caso, il grafico confronta lo stato di salute a 30 giorni dall'intervento: in questo periodo di tempo, l'82,5% dei pazienti del percorso-anca riportano miglioramenti rispetto a funzionalità, sintomi e qualità della vita, contro un 68,4% dei pazienti del percorso-ginocchio.

Tasso di miglioramento - ANCA
PROMs pre-operatorio e a 30 giorni dall'intervento (ANCA)



Tasso di miglioramento - GINOCCHIO
PROMs pre-operatorio e a 30 giorni dall'intervento (GINOCCHIO)



Data la natura longitudinale delle indagini PROMs, la numerosità dei pazienti che sono stati invitati al questionario T2 a 6 mesi dall'intervento e che hanno risposto allo stesso risulta relativamente ridotta al 28 febbraio 2019. Ciononostante, di seguito sono riportati gli score grezzi alla baseline (T0 pre-operatorio) e a 6 mesi (T2 post-operatorio) della coorte di pazienti che hanno risposto ad entrambi i questionari sopra citati.

Tabella 3. Risultati preliminari di esito dei PROMs Ortopedia a 6 MESI calcolati al 28 febbraio 2019: scale Oxford HIP e KNEE Score T2 – T0.

N.	Score grezzo medio		Delta medio tra gli score (T2-T0)
	T0 – pre-operatorio (solo pazienti che hanno risposto anche a T2)	T2 – post-operatorio a 6 mesi	
ANCA - HIP SCORE			
Incluse	19.64 su 48	38.70 su 48	19.06
risposte non valide	n. 44 (SD 9.33; min 2; max 38)	(SD 10.67; min 3; max 48)	(SD 13.79; min -21; max 43)
Escluse	22.10 su 48	38.33 su 48	16.23
risposte non valide	n. 24 (SD 9.07; min 4; max 35)	(SD 9.38; min 14; max 48)	(SD 12.53; min -21; max 36)
GINOCCHIO - KNEE SCORE			
Incluse	18.46 su 48	34.53 su 48	16.06
risposte non valide	n. 15 (SD 9.56; min 2; max 36)	(SD 10.34; min 9; max 48)	(SD 14.38; min -21; max 34)
Escluse	19.57 su 48	34.57 su 48	15
risposte non valide	n. 7 (SD 9.11; min 7; max 30)	(SD 12.30; min 9; max 47)	(SD 18.15; min -21; max 34)

Risultati di esperienza

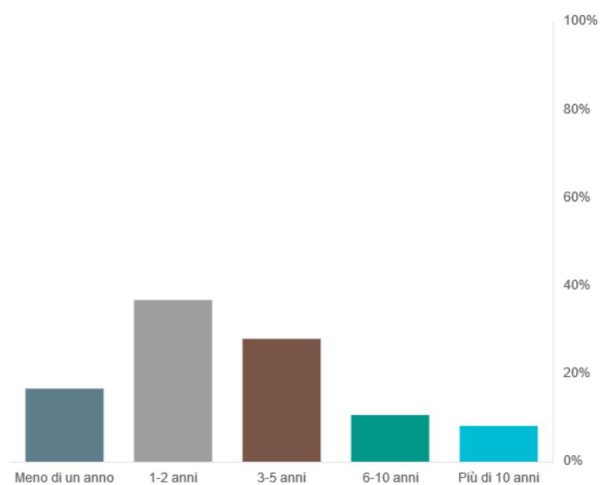
L'ultima parte del report riporta le risposte dei pazienti alle domande di esperienza, questionario per questionario, rappresentate in tabelle e grafici a barre, secondo il seguente ordine:

1. SOSTITUZIONE TOTALE DI ANCA
 - a. Questionario pre-operatorio T0
 - b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
 - c. Questionario post-operatorio a 6 mesi T2
2. SOSTITUZIONE TOTALE DI GINOCCHIO
 - a. Questionario pre-operatorio T0
 - b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
 - c. Questionario post-operatorio a 6 mesi T2

PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di anca
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

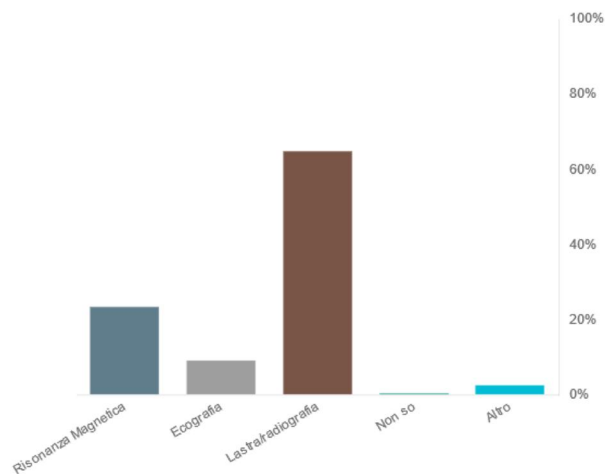
Da quanto tempo ha problemi all'anca per cui dovrà operarsi?

	N°	%
Meno di un anno	47	16.61 %
1-2 anni	104	36.75 %
3-5 anni	79	27.92 %
6-10 anni	30	10.6 %
Più di 10 anni	23	8.13 %
Totale	283	100 %



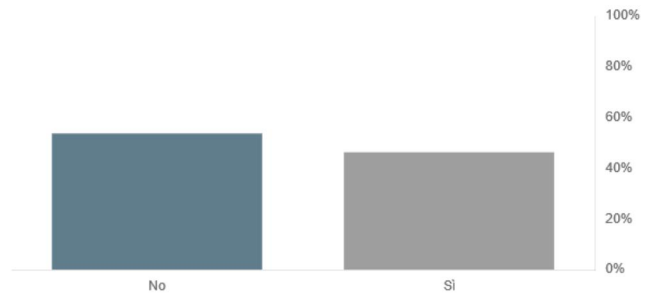
Quali esami ha effettuato per decidere di essere operato/a?

	N°	%
Risonanza Magnetica	96	23.41 %
Ecografia	37	9.02 %
Lastra/radiografia	266	64.88 %
Non so	1	0.24 %
Altro	10	2.44 %
Totale	410	100 %



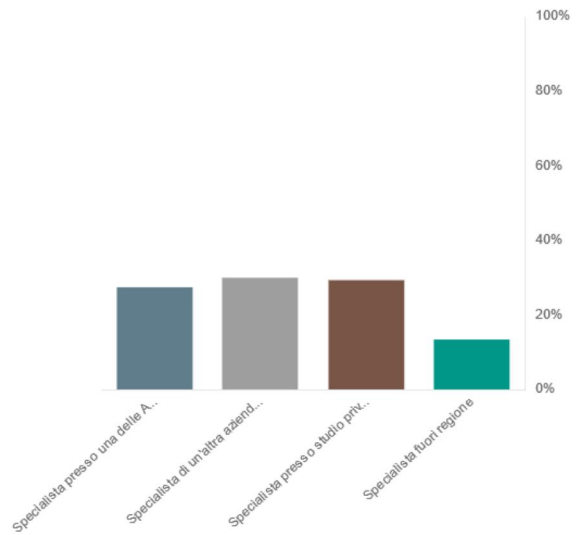
Ha sentito un secondo parere medico da parte di un altro ortopedico oltre chi la opererà per decidere se fare l'intervento?

	N°	%
No	152	53.71 %
Sì	131	46.29 %
Totale	283	100 %



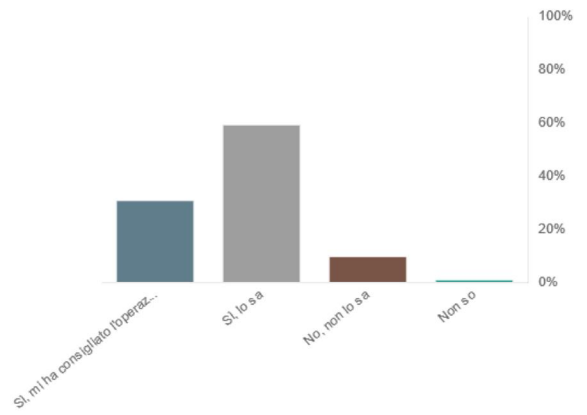
Si è rivolto/a a:

	N°	%
Specialista presso una delle Aziende Universitarie Toscane (AOU Careggi - Firenze, Ospedale di Cisanello - Pisa o Ospedale Le Scotte - Siena)	43	27.39 %
Specialista di un'altra azienda sanitaria toscana	47	29.94 %
Specialista presso studio privato	46	29.3 %
Specialista fuori regione	21	13.38 %
Totale	157	100 %



Il Suo medico di famiglia sa che sarà ricoverato/a per l'intervento all'anca?

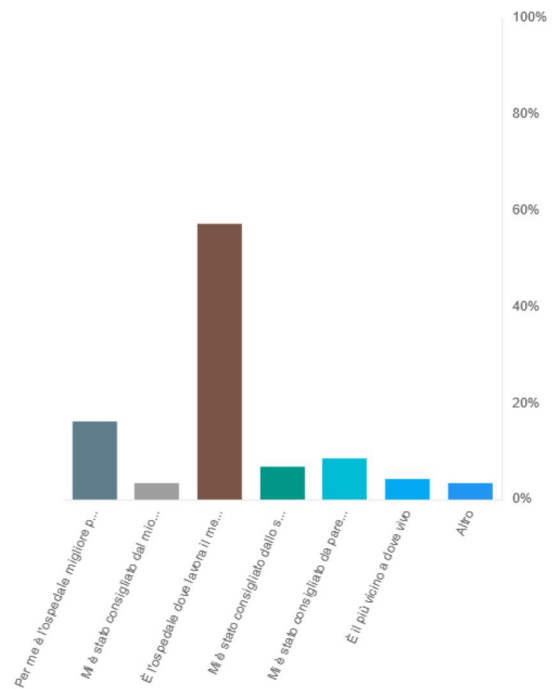
	N°	%
Sì, mi ha consigliato l'operazione	87	30.63 %
Sì, lo sa	168	59.15 %
No, non lo sa	27	9.51 %
Non so	2	0.7 %
Totale	284	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di anca
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

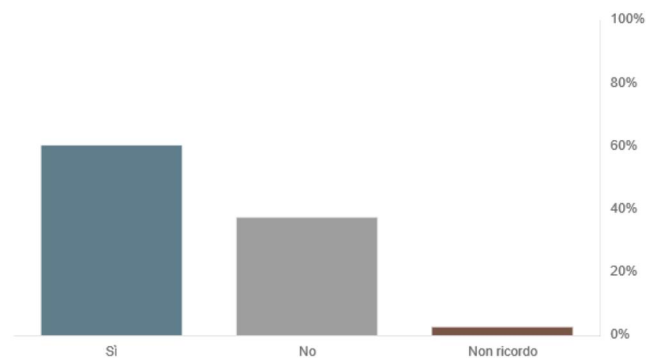
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare nell'ospedale dove è stato/a operato/a all'anca?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	19	16.24 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	4	3.42 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	67	57.26 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	8	6.84 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	10	8.55 %
È il più vicino a dove vivo	5	4.27 %
Altro	4	3.42 %
Totale	117	100 %



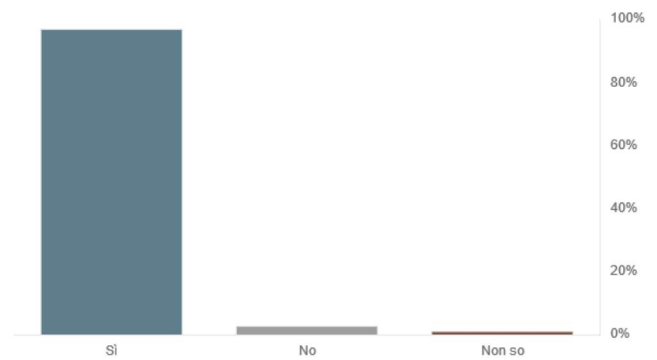
Ha raccolto informazioni su Internet riguardo il Suo problema all'anca?

	N°	%
Sì	71	60.17 %
No	44	37.29 %
Non ricordo	3	2.54 %
Totale	118	100 %



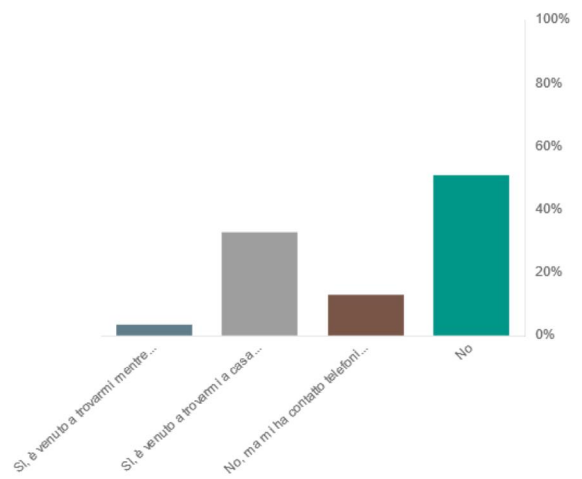
Il Suo medico di famiglia sa che si è operato/a all'anca?

	N°	%
Si	115	96.64 %
No	3	2.52 %
Non so	1	0.84 %
Totale	119	100 %



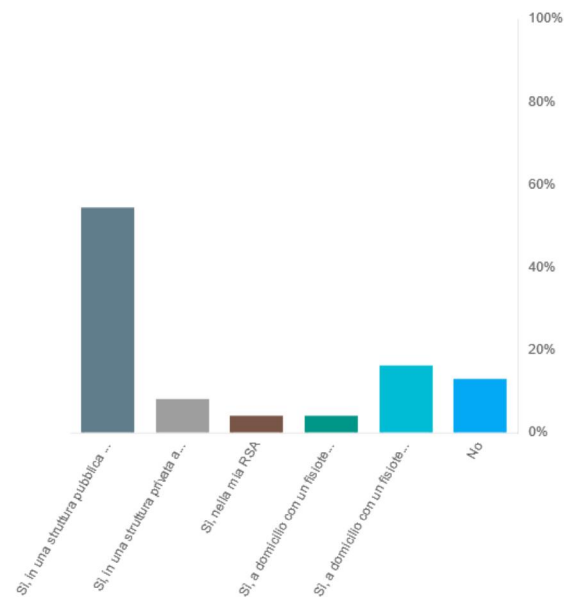
È venuto a trovarLa?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	4	3.45 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	38	32.76 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	15	12.93 %
No	59	50.86 %
Totale	116	100 %



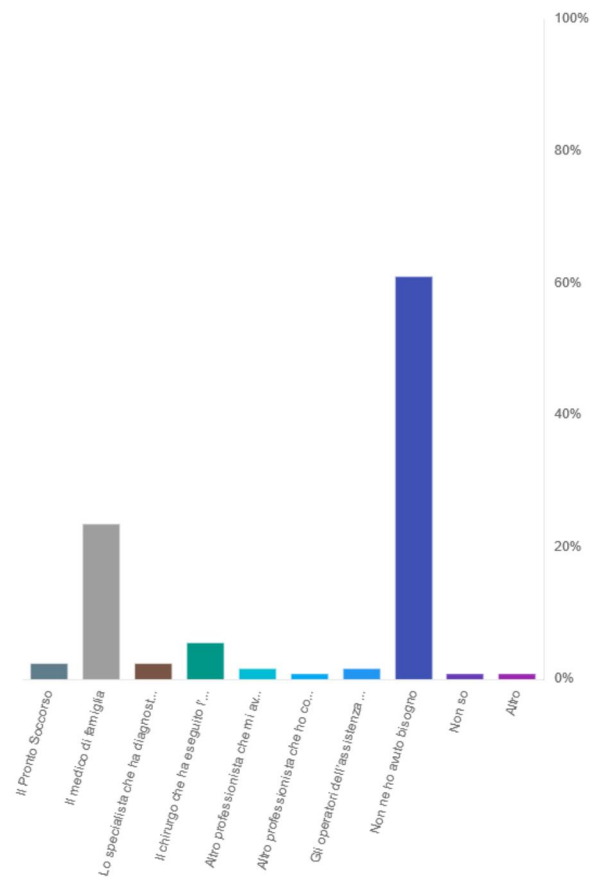
Ha fatto riabilitazione dopo il ricovero?

	N°	%
Sì, in una struttura pubblica o privata convenzionata con l'Asl	67	54.47 %
Sì, in una struttura privata a pagamento	10	8.13 %
Sì, nella mia RSA	5	4.07 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista dell'Asl	5	4.07 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista a pagamento	20	16.26 %
No	16	13.01 %
Totale	123	100 %



In questo mese dopo l'intervento, se ha avuto problemi a chi si è rivolto/a?

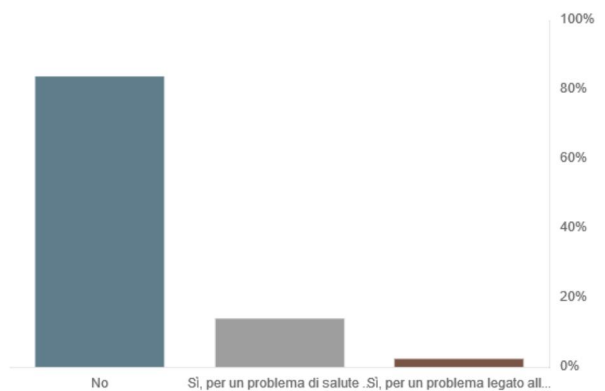
	N°	%
Il Pronto Soccorso	3	2.34 %
Il medico di famiglia	30	23.44 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	3	2.34 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	7	5.47 %
Altro professionista che mi aveva in cura	2	1.56 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	1	0.78 %
Gli operatori dell'assistenza domiciliare (ADI)	2	1.56 %
Non ne ho avuto bisogno	78	60.94 %
Non so	1	0.78 %
Altro	1	0.78 %
Totale	128	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di anca
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 6 mesi dall'intervento

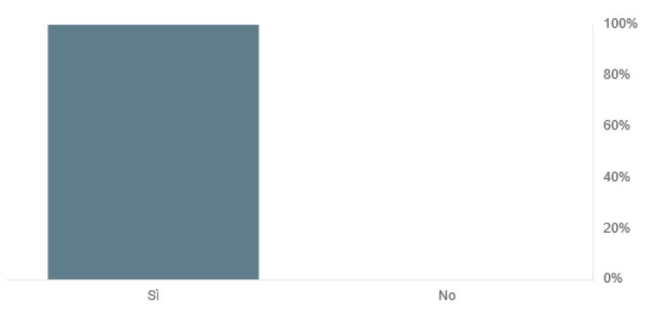
Negli ultimi sei mesi, è stato/a ricoverato/a in ospedale o è andato/a in Pronto Soccorso dopo la Sua operazione?

	N°	%
No	36	83.72 %
Sì, per un problema di salute non collegato all'anca operata	6	13.95 %
Sì, per un problema legato all'anca operata	1	2.33 %
Totale	43	100 %



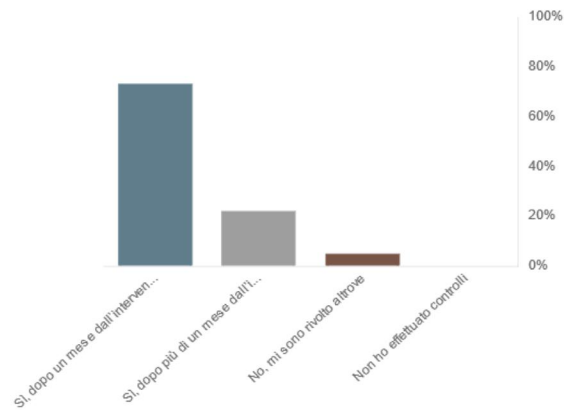
Negli ultimi 6 mesi, ha avuto un'altra operazione all'anca operata?

	N°	%
Sì	1	100 %
No	0	0 %
Totale	1	100 %



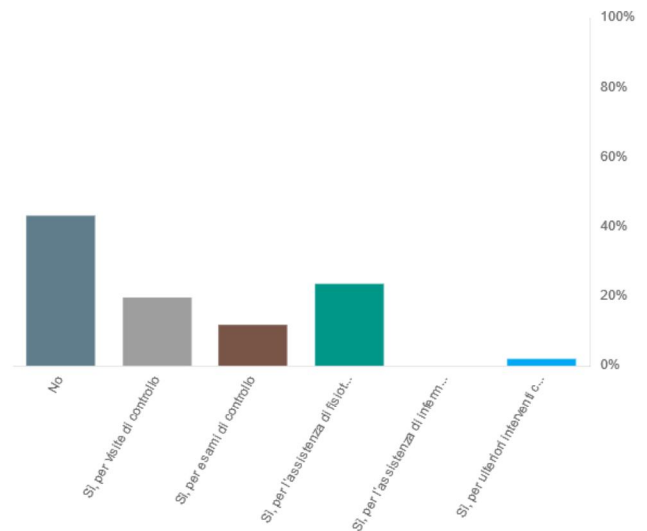
Ha effettuato i controlli presso la struttura dove è stato/a operato/a sei mesi fa?

	N°	%
Sì, dopo un mese dall'intervento	30	73.17 %
Sì, dopo più di un mese dall'intervento	9	21.95 %
No, mi sono rivolto altrove	2	4.88 %
Non ho effettuato controlli	0	0 %
Totale	41	100 %



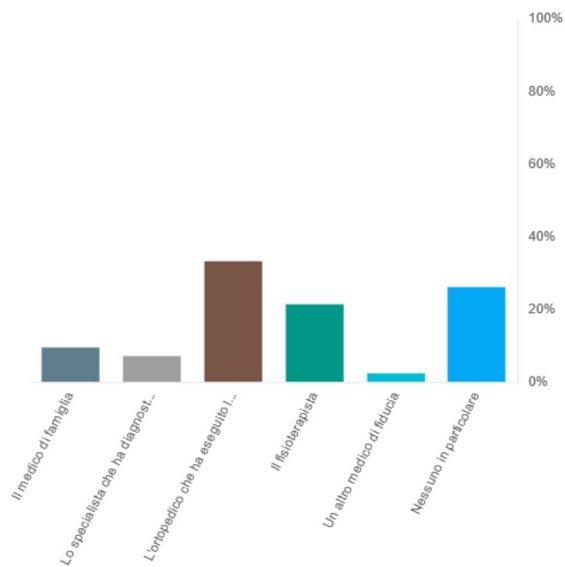
Negli ultimi sei mesi, ha dovuto usufruire di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico all'anca?

	N°	%
No	22	43.14 %
Sì, per visite di controllo	10	19.61 %
Sì, per esami di controllo	6	11.76 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	12	23.53 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	0	0 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	1	1.96 %
Totale	51	100 %



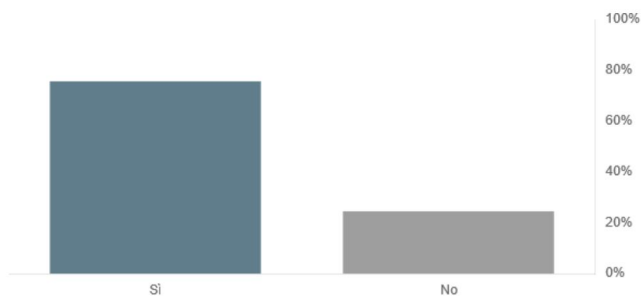
Negli ultimi sei mesi, chi L'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?

	N°	%
Il medico di famiglia	4	9.52 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	3	7.14 %
L'ortopedico che ha eseguito l'intervento	14	33.33 %
Il fisioterapista	9	21.43 %
Un altro medico di fiducia	1	2.38 %
Nessuno in particolare	11	26.19 %
Totale	42	100 %



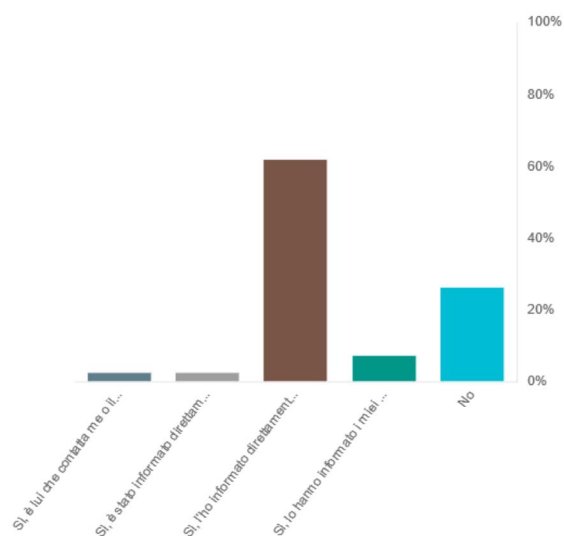
Negli ultimi sei mesi, pensa di essere stato seguito come avrebbe voluto nel Suo percorso di cura?

	N°	%
Sì	31	75.61 %
No	10	24.39 %
Totale	41	100 %



Negli ultimi sei mesi, il Suo medico di famiglia è stato informato sull'andamento del Suo problema all'anca e su quanto sta facendo per curarsi?

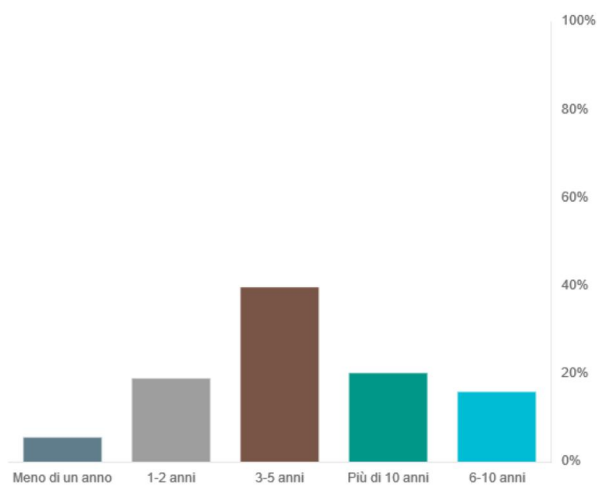
	N°	%
Sì, è lui che contatta me o il personale che mi segue in ospedale	1	2.38 %
Sì, è stato informato direttamente dal personale che mi segue in ospedale	1	2.38 %
Sì, l'ho informato direttamente io	26	61.9 %
Sì, lo hanno informato i miei familiari	3	7.14 %
No	11	26.19 %
Totale	42	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di ginocchio
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

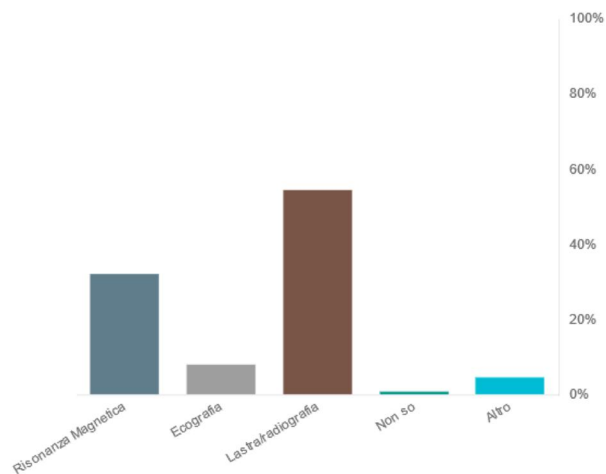
Da quanto tempo ha problemi al ginocchio per cui dovrà operarsi?

	N°	%
Meno di un anno	9	5.49 %
1-2 anni	31	18.9 %
3-5 anni	65	39.63 %
Più di 10 anni	33	20.12 %
6-10 anni	26	15.85 %
Totale	164	100 %



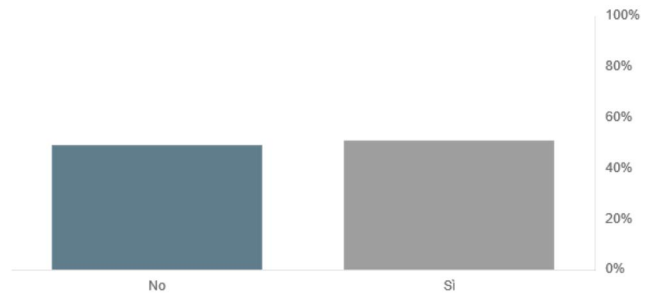
Quali esami ha effettuato per decidere di essere operato/a?

	N°	%
Risonanza Magnetica	85	32.2 %
Ecografia	21	7.95 %
Lastra/radiografia	144	54.55 %
Non so	2	0.76 %
Altro	12	4.55 %
Totale	264	100 %



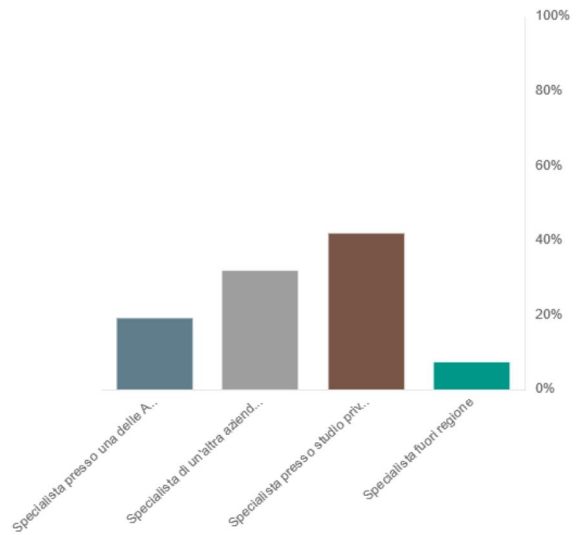
Ha sentito un secondo parere medico da parte di un altro ortopedico, oltre a chi la opererà, per decidere se fare l'intervento?

	N°	%
No	81	49.09 %
Sì	84	50.91 %
Totale	165	100 %



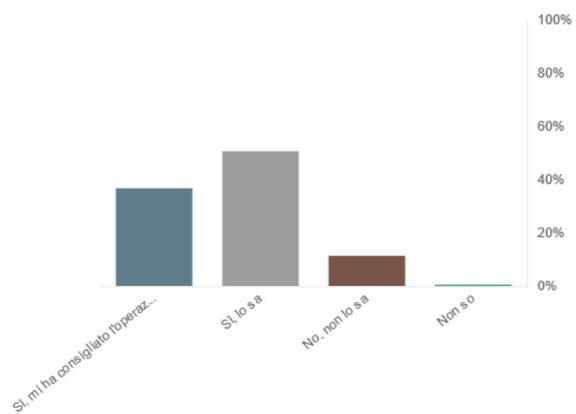
Si è rivolto/a a:

	N°	%
Specialista presso una delle Aziende Universitarie Toscane (AOU Careggi - Firenze, Ospedale di Cisanello - Pisa o Ospedale Le Scotte - Siena)	21	19.09 %
Specialista di un'altra azienda sanitaria toscana	35	31.82 %
Specialista presso studio privato	46	41.82 %
Specialista fuori regione	8	7.27 %
Totale	110	100 %



Il Suo medico di famiglia sa che sarà ricoverato/a per l'intervento al ginocchio?

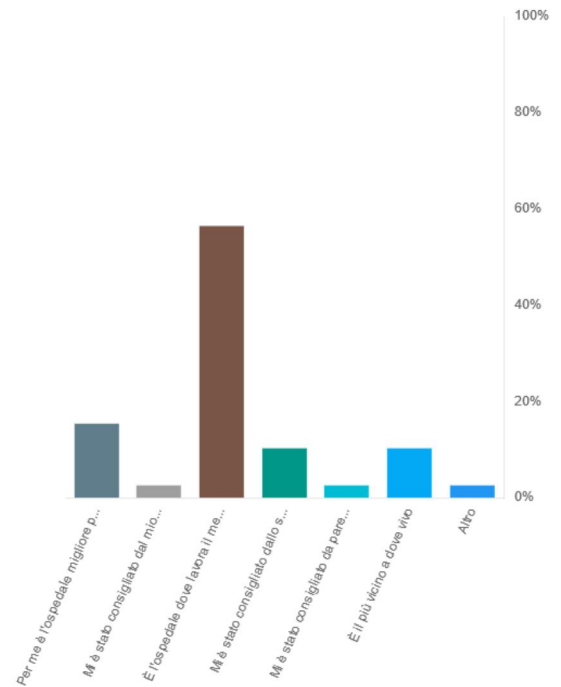
	N°	%
Sì, mi ha consigliato l'operazione	61	36.97 %
Sì, lo sa	84	50.91 %
No, non lo sa	19	11.52 %
Non so	1	0.61 %
Totale	165	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di ginocchio
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

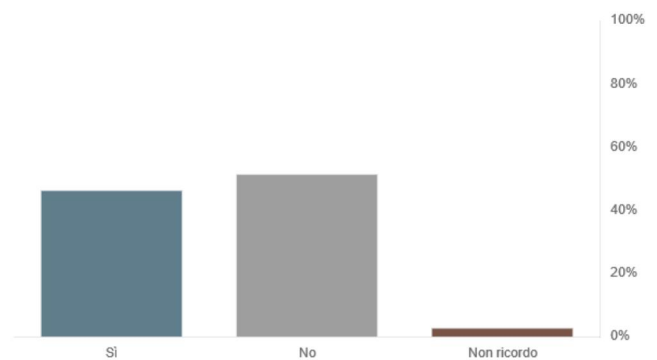
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare nell'ospedale dove è stato/a operato/a al ginocchio?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	6	15.38 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	1	2.56 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	22	56.41 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	4	10.26 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	1	2.56 %
È il più vicino a dove vivo	4	10.26 %
Altro	1	2.56 %
Totale	39	100 %



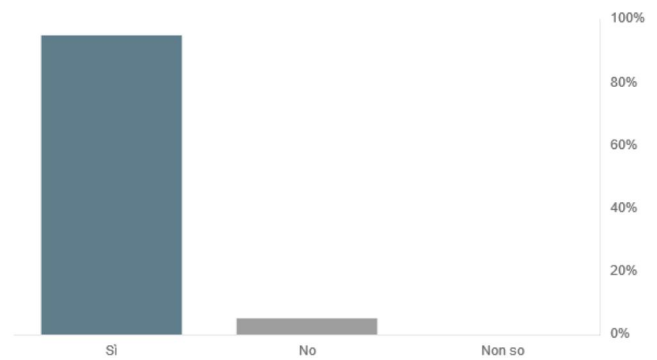
Ha raccolto informazioni su Internet riguardo il Suo problema al ginocchio?

	N°	%
Sì	18	46.15 %
No	20	51.28 %
Non ricordo	1	2.56 %
Totale	39	100 %



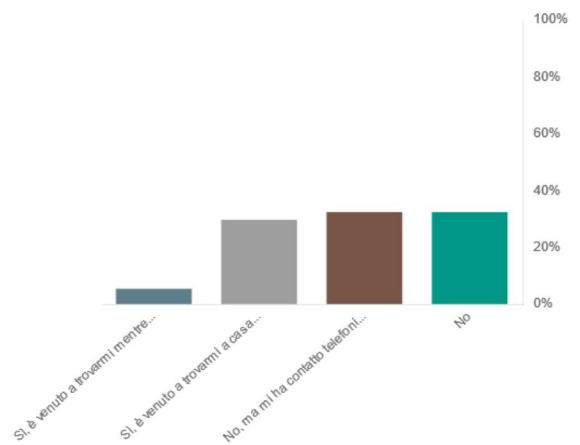
Il Suo medico di famiglia sa che si è operato/a al ginocchio?

	N°	%
Si	37	94.87 %
No	2	5.13 %
Non so	0	0 %
Totale	39	100 %



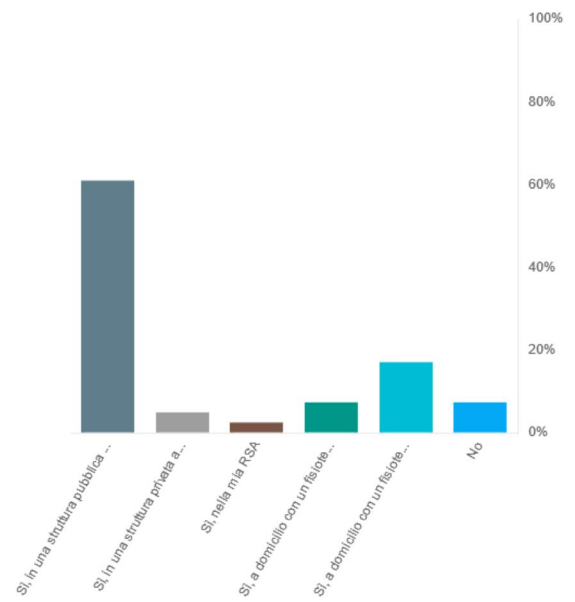
È venuto a trovarLa?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	2	5.41 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	11	29.73 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	12	32.43 %
No	12	32.43 %
Totale	37	100 %



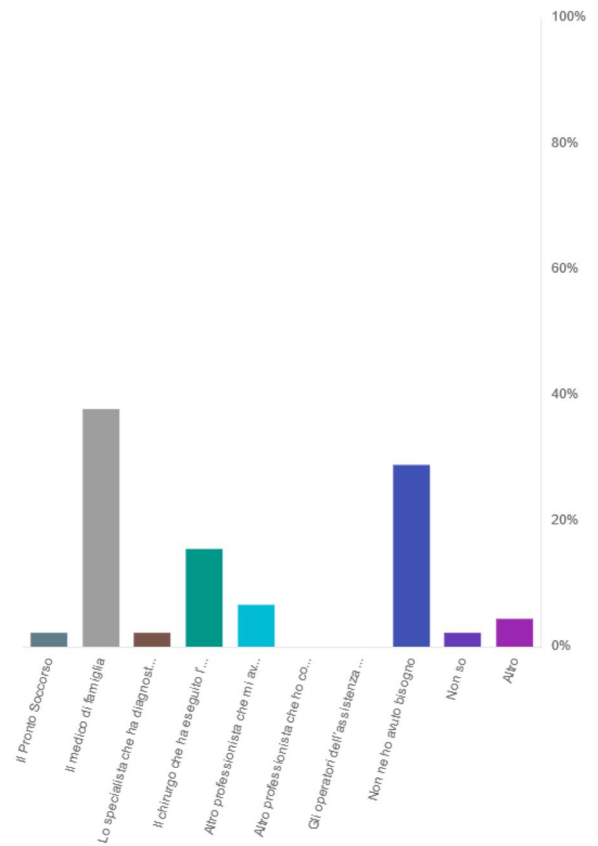
Ha fatto riabilitazione dopo il ricovero?

	N°	%
Sì, in una struttura pubblica o privata convenzionata con l'Asl	25	60.98 %
Sì, in una struttura privata a pagamento	2	4.88 %
Sì, nella mia RSA	1	2.44 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista dell'Asl	3	7.32 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista a pagamento	7	17.07 %
No	3	7.32 %
Totale	41	100 %



In questo mese dopo l'intervento, se ha avuto problemi a chi si è rivolto/a?

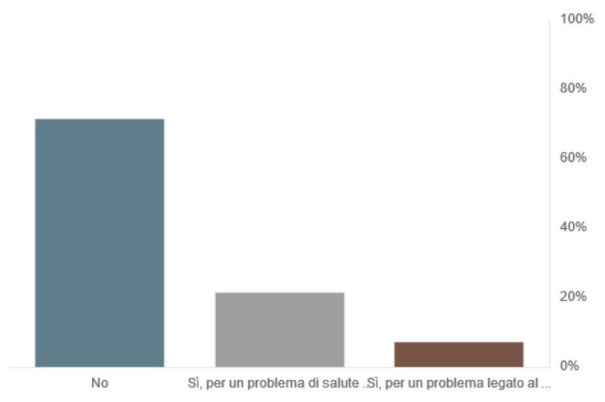
	N°	%
Il Pronto Soccorso	1	2.22 %
Il medico di famiglia	17	37.78 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	1	2.22 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	7	15.56 %
Altro professionista che mi aveva in cura	3	6.67 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	0	0 %
Gli operatori dell'assistenza domiciliare (ADI)	0	0 %
Non ne ho avuto bisogno	13	28.89 %
Non so	1	2.22 %
Altro	2	4.44 %
Totale	45	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ELETTIVA ORTOPEDICA
Sostituzione totale di ginocchio
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 6 mesi dall'intervento

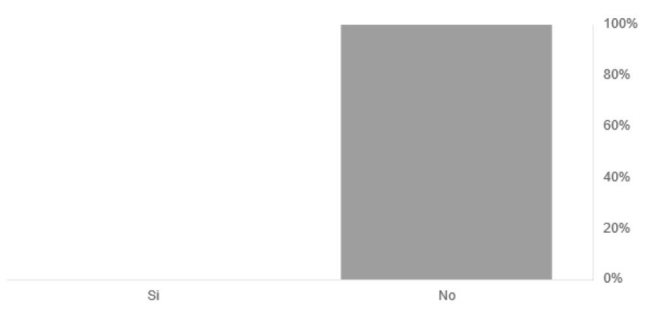
Negli ultimi sei mesi, è stato/a ricoverato/a in ospedale o è andato/a in Pronto Soccorso dopo la Sua operazione?

	N°	%
No	10	71.43 %
Sì, per un problema di salute non collegato al ginocchio	3	21.43 %
Sì, per un problema legato al ginocchio	1	7.14 %
Totale	14	100 %



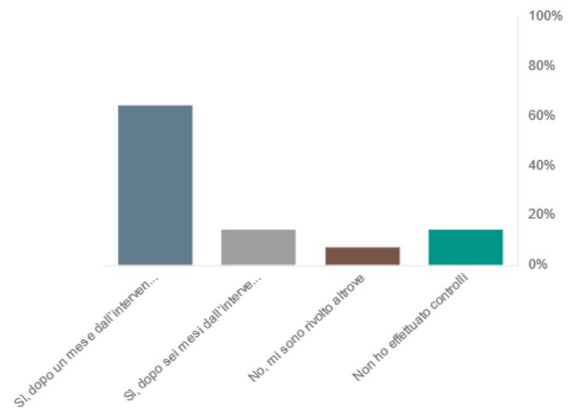
Negli ultimi sei mesi, ha avuto un'altra operazione al ginocchio?

	N°	%
Sì	0	0 %
No	1	100 %
Totale	1	100 %



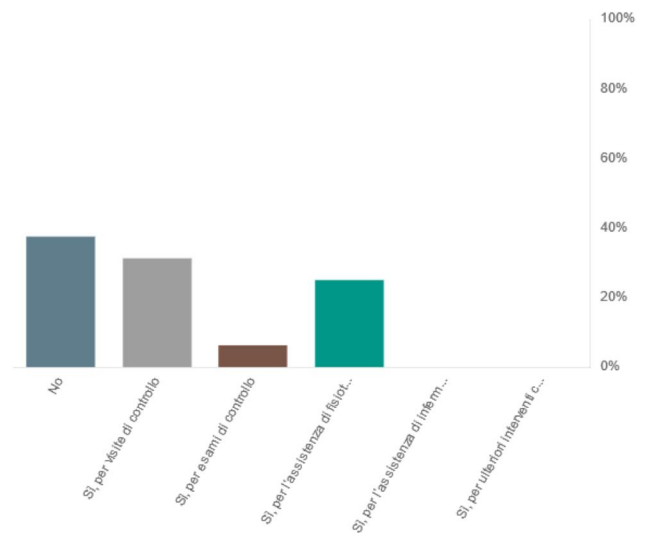
Ha effettuato i controlli presso la struttura dove è stato/a operato/a sei mesi fa?

	N°	%
Sì, dopo un mese dall'intervento	9	64.29 %
Sì, dopo sei mesi dall'intervento	2	14.29 %
No, mi sono rivolto altrove	1	7.14 %
Non ho effettuato controlli	2	14.29 %
Totale	14	100 %



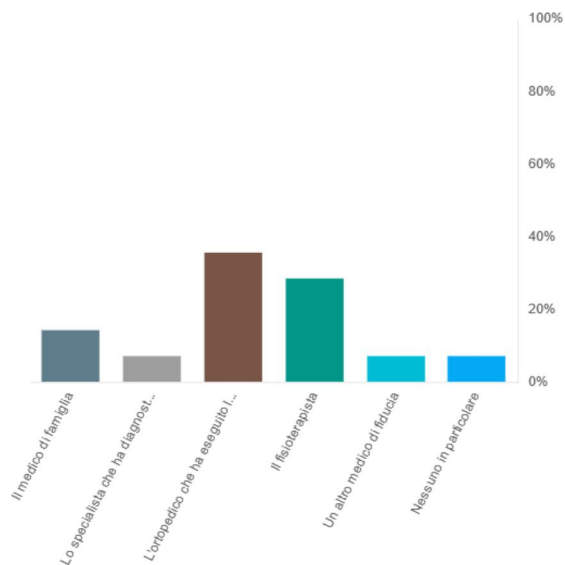
Negli ultimi sei mesi, ha dovuto usufruire di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico al ginocchio?

	N°	%
No	6	37.5 %
Sì, per visite di controllo	5	31.25 %
Sì, per esami di controllo	1	6.25 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	4	25 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	0	0 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	0	0 %
Totale	16	100 %



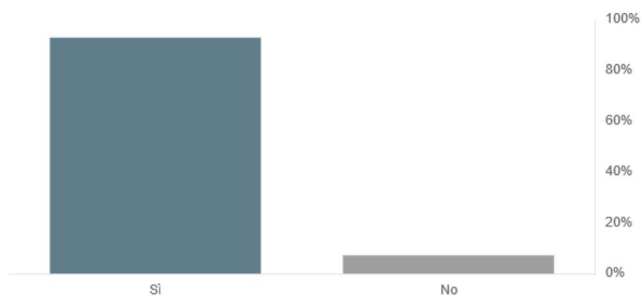
Negli ultimi sei mesi, chi L'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?

	N°	%
Il medico di famiglia	2	14.29 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	1	7.14 %
L'ortopedico che ha eseguito l'intervento	5	35.71 %
Il fisioterapista	4	28.57 %
Un altro medico di fiducia	1	7.14 %
Nessuno in particolare	1	7.14 %
Totale	14	100 %



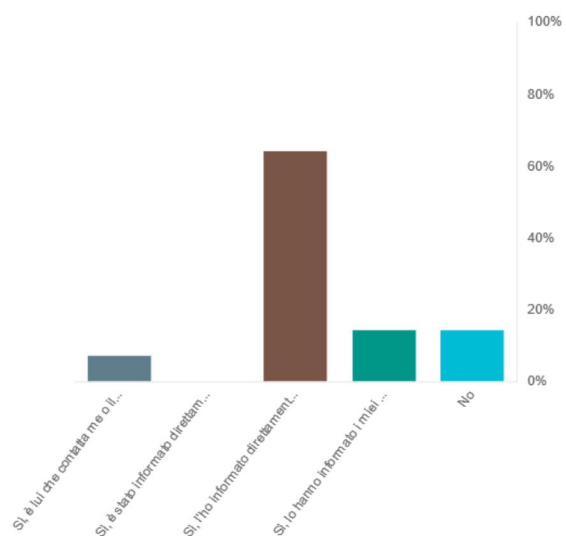
Negli ultimi sei mesi, pensa di essere stato seguito come avrebbe voluto nel Suo percorso di cura?

	N°	%
Sì	13	92.86 %
No	1	7.14 %
Totale	14	100 %



Negli ultimi sei mesi, il Suo medico di famiglia è stato informato sull'andamento del Suo problema al ginocchio e su quanto sta facendo per curarsi?

	N°	%
Sì, è lui che contatta me o il personale che mi segue in ospedale	1	7.14 %
Sì, è stato informato direttamente dal personale che mi segue in ospedale	0	0 %
Sì, l'ho informato direttamente io	9	64.29 %
Sì, lo hanno informato i miei familiari	2	14.29 %
No	2	14.29 %
Totale	14	100 %



Risultati di esperienza - Pentagrammi

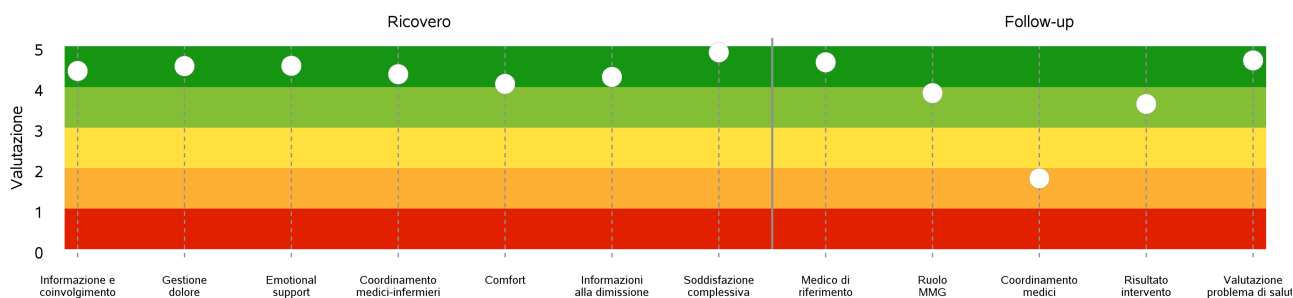
I grafici che seguono rappresentano sul pentagramma la valutazione del dato grezzo proveniente dalle risposte dei pazienti.

Gli indicatori utilizzati nel percorso di chirurgia elettiva ortopedica sono elencati nelle tabelle che accompagnano i pentagrammi, insieme alla numerosità di rispondenti a ciascuna domanda.

Il posizionamento degli indicatori sulle fasce è dato dalla valutazione espressa dal paziente direttamente rispondendo alle domande di esperienza. La valutazione grezza è la base di analisi per le prossime elaborazioni, per le quali le fasce di valutazione saranno basate sulla distribuzione delle risposte tra i diversi stabilimenti e non sulla selezione dell'opzione di risposta rispetto alla scala considerata (selezione che si dimostra in generale positiva).

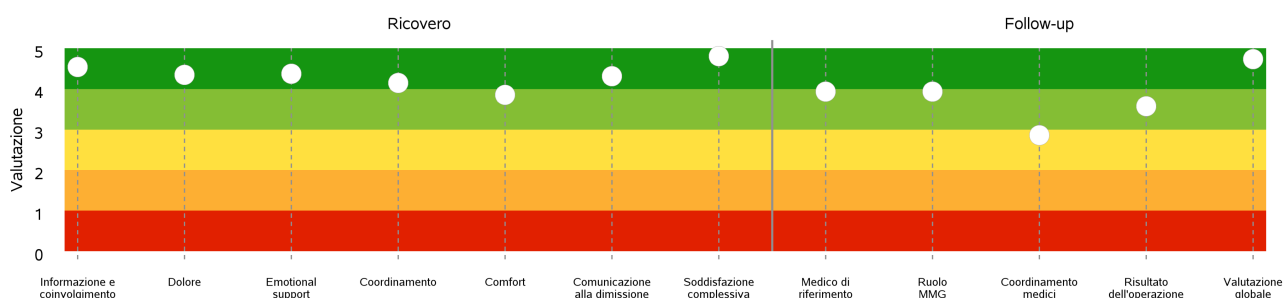
Considerando la natura longitudinale dell'indagine, sarà interessante determinare l'eventuale variabilità sul territorio regionale quando la coorte dei pazienti avrà raggiunto una numerosità consistente rispetto ai questionari a 6 e 12 mesi dall'intervento chirurgico.

Percorso Ch. Ortopedica - Anca: Regione Toscana



Etichetta	Domande	N. risp.	ti
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i Suoi familiari (o persone a Lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle Sue condizioni di salute?	118	t1
	Il professionista/la struttura dove è stato operato ha definito con Lei le visite e gli esami di controllo?	117	
	Al momento della raccolta del consenso informato Le sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	117	
Dolore	Durante il ricovero, pensa che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il Suo dolore?	119	
Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri L'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al Suo stato di salute?	95	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano (del Suo caso) tra loro davanti a Lei come se non fosse presente?	117	
	Nel complesso, si è sentita trattata con rispetto e dignità durante il ricovero?	118	
Coordinamento	Da 1 a 5, qual è il Suo giudizio sulla capacità di lavorare in squadra dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero?	119	
Comfort	Il reparto era pulito?	117	
	Il reparto era rumoroso?	118	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)?	117	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	112	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	113	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	111	
	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	118	
Soddisfazione complessiva	Consiglierebbe la struttura dove è stato operato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema?	119	
Medico di riferimento	Negli ultimi sei mesi, pensa che i medici che L'hanno seguita fossero coordinati tra loro (erano informati di quanto Le stesse accadendo, lavoravano insieme)?	43	t2
Coordinamento medici	Negli ultimi sei mesi, il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura?	26	
Ruolo MMG	Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?	42	
Risultato dell'operazione	Come descriverebbe oggi il risultato della Sua operazione all'anca che ha avuto sei mesi fa?	42	
Valutazione globale	Globalmente, rispetto a prima dell'intervento di sei mesi fa, il Suo problema all'anca va:	42	

Percorso Ch. Ortopedica - Ginocchio: Regione Toscana



Etichetta	Domande	N. risp.	ti
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i Suoi familiari (o persone a Lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle Sue condizioni di salute?	38	t1
	Il professionista/la struttura dove è stato operato ha definito con Lei le visite e gli esami di controllo?	36	
	Al momento della raccolta del consenso informato Le sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	38	
Dolore	Durante il ricovero, pensa che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il Suo dolore?	38	
Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri L'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al Suo stato di salute?	29	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano (del Suo caso) tra loro davanti a Lei come se non fosse presente?	32	
	Nel complesso, si è sentita trattata con rispetto e dignità durante il ricovero?	38	
Coordinamento	Da 1 a 5, qual è il Suo giudizio sulla capacità di lavorare in squadra dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero?	38	
Comfort	Il reparto era pulito?	37	
	Il reparto era rumoroso?	37	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)?	38	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	33	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	37	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	34	
	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	37	
Soddisfazione complessiva	Consiglierebbe la struttura dove è stato operato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema?	38	
Medico di riferimento	Negli ultimi sei mesi, pensa che i medici che L'hanno seguita fossero coordinati tra loro (erano informati di quanto Le stesse accadendo, lavoravano insieme)?	14	t2
Coordinamento medici	Negli ultimi sei mesi, il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura?	7	
Ruolo MMG	Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?	14	
Risultato dell'operazione	Come descriverebbe oggi il risultato della Sua operazione al ginocchio che ha avuto sei mesi fa?	14	
Valutazione globale	Globalmente, rispetto a prima dell'intervento di sei mesi fa, il Suo problema al ginocchio va:	14	

La presente sezione del report descrive i risultati delle indagini in continuo PROMs del percorso di **chirurgia robotica oncologica**, che riguarda i percorsi di chirurgia toracica, urologica e coloretale.

Il lavoro qui presentato è frutto della collaborazione con le Direzioni delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliero Universitarie della Regione Toscana e non sarebbe stato possibile senza la partecipazione attiva dei professionisti sanitari coinvolti nelle attività di progettazione congiunta delle indagini, di arruolamento dei pazienti e di discussione dei risultati.

Si ringraziano, in particolare: Andolfi Enrico, Annino Filippo, Barbanti Gabriele, Bianchi Pietro Paolo, Bongiolatti Stefano, Buccianti Piero, Campi Riccardo, Carini Marco, Ceccarelli Cristina, Cianchi Fabio, Cocci Andrea, Coratti Andrea, Cuzzani Matteo, De Angelis Michele, De Maria Maurizio, De Prizio Marco, Di Franco Gregorio, Francesca Francesco, Gentile Filippo, Giuliani Giuseppe, Hungkey Teresa, Khorrami Saba, Luzzi Luca, Mari Andrea, Melfi Franca, Mogorovich Andrea, Morelli Luca, Nucciotti Roberto, Paladini Piero, Perna Federico, Piagnerelli Riccardo, Pizzuti Valerio, Pomara Giorgio, Romano Gaetano, Roviello Franco, Selli Cesare, Skalamera Ileana, Voltolini Luca, Zirafa Cristina.

Percorso di Chirurgia Robotica

Gli interventi oncologici robotici

In condivisione con i professionisti coinvolti, il progetto PROMs in chirurgia oncologica robotica si è focalizzato su tre percorsi chirurgici: **chirurgia toracica** (tumore del polmone), **chirurgia urologica** (tumore della prostata) e **chirurgia coloretale** (tumore del colon/retto). Come già evidenziato in premessa, la chirurgia robotica oncologica è ambito nel quale l'intervento sanitario, costituito in particolare dalla rimozione del tumore, è finalizzata a determinare un notevole e diretto impatto sulla qualità di vita dei pazienti coinvolti e riscontrabile sin da poche settimane dopo l'intervento. Oltre a tali aspetti, la scelta degli interventi chirurgici dei tre percorsi consente di includere una numerosità di interventi considerevoli, quantificabili in circa 1.500 interventi annui erogati dalle strutture pubbliche toscane. Inoltre, tale focus permette di approfondire e contribuire al dibattito sulla qualità delle cure erogate per gli interventi chirurgici robotici.

Le misure

I questionari PROMs

I questionari PROMs individuati per gli interventi chirurgici oncologici robotici sono costituiti da due moduli, uno generico e trasversale ed uno specifico del percorso, sviluppati dalla **European Organization for the Research and Treatment of Cancer** (© EORTC). Gli strumenti utilizzati per i tre percorsi sono i seguenti:

- Ch. urologica: EORTC QLQ-C30 (modulo generico) + PR25 (modulo specifico);
- Ch. toracica: EORTC QLQ-C30 (modulo generico) + LC13 (modulo specifico);
- Ch. coloretale: EORTC QLQ-C30 (modulo generico) + CR29 (modulo specifico);

La scelta è ricaduta su questi strumenti per l'inclusione di diversi domini rilevanti (es. dolore, funzionalità motorie, impatto sulle attività quotidiane, sintomi), e per la sua validità, verificata attraverso confronti con altri questionari sia *patient-reported* che *clinician-reported* (es: SF36, IPSS, ICIQ) che ha fatto di questi questionari degli standard di riferimento a livello internazionale. Questo assicura anche la possibilità di confrontare i risultati con altre esperienze a livello internazionale, data l'adozione di questi strumenti su larga scala.

La versione italiana dei questionari EORTC è stata validata direttamente dalla stessa EORTC.

I domini dei questionari EORTC sono riassumibili in:

- Salute globale;
- Sintomi: Affaticamento, Nausea, Dolore, Insonnia, Perdita dell'appetito, Dispnea, Costipazione, Diarrea, Difficoltà finanziarie;
- Aspetti funzionali: capacità motorie, impatto sulle attività quotidiane, aspetti emotivi, capacità cognitive, aspetti legati alla sfera sociale.

Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs

Il questionario preoperatorio e i questionari post-operatori contengono diverse domande atte a rilevare **l'esperienza del paziente durante tutto il percorso assistenziale**. In particolare:

- Nel questionario pre-operatorio T0 si richiedono informazioni sul percorso che ha portato il paziente a decidere di operarsi. Sono quindi incluse domande su quali esami siano stati effettuati dal paziente, sulla condivisione del percorso con il medico di famiglia, sulla richiesta di un secondo parere medico circa l'indicazione chirurgica.
- Nel primo questionario post-operatorio T1, somministrato a un mese dall'operazione, sono incluse domande sull'esperienza di ricovero (accesso, comfort, coinvolgimento, supporto emotivo, complicanze durante il ricovero, ecc) e relative ai tempi di attesa per l'intervento, alla fase di dimissione (chiarezza e completezza informazioni), alla continuità ospedale-territorio (ruolo MMG) e alla fase di riabilitazione.
- Nel secondo questionario post-operatorio T2, somministrato a 3 mesi dall'operazione, oltre ad alcune domande su macro-esiti generali (re-ricoveri e complicanze), sono richieste informazioni circa eventuale ricorso a servizi assistenziali a pagamento, sui follow up seguiti e sulla condivisione del percorso con il MMG.
- Nel terzo questionario post-operatorio T3, somministrato a 6 mesi, sono ricomprese domande sul percorso di cura simili a quelle previste nel T2 con la rilevazione ulteriore di domande su complicanze, terapie farmacologiche, follow up e soddisfazione rispetto all'intervento.
- Nel quarto questionario post-operatorio T4, somministrato a 12 mesi, sono ricomprese domande simili a quelle previste nel T2 e nel T3.

Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)

Relativamente alla qualità di vita non specificatamente legata al problema oncologico, il questionario T0 include una prima sezione anagrafica dove vengono indicate alcune informazioni socio-biografiche, alcuni fattori clinici alla base-line e alcuni aspetti legati agli stili di vita rilevanti al fine di approfondire quali fattori incidono maggiormente sui risultati positivi/negativi rilevabili con i PROMs e per assicurare una comparabilità dei dati tramite apposite procedure di *risk adjustment*.

Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine

I **criteri condivisi di eleggibilità** dei pazienti per la partecipazione all'indagine ricomprendono i pazienti di tutte le età per i quali sia stata data indicazione chirurgica e sia dunque previsto l'intervento chirurgico robotico programmato per:

- Ch. urologica - diagnosi di tumore alla prostata, sottoposti a intervento chirurgico per prostatectomia radicale, asportazione radicale dei linfonodi e asportazione regionale dei linfonodi;
- Ch. toracica - diagnosi di tumore al polmone, sottoposti a intervento chirurgico per lobectomia polmonare, *wedge resection* e segmentectomia polmonare;
- Ch. colorettales - diagnosi di tumore al colon/retto, sottoposti a intervento chirurgico per emicolectomia destra, emicolectomia sinistra, sigmoidectomia, resezione del traverso, resezione anteriore del retto, resezione del retto sec. Miles.

Stato di avanzamento delle indagini

Il progetto PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) nel percorso di chirurgia robotica oncologica si propone di misurare gli esiti degli interventi per tumore del polmone, del colon/retto e della prostata dalla prospettiva del paziente, al fine di allargarne la valutazione dagli esiti "tradizionali", quali mortalità e re-ricoveri, includendo gli outcome legati alla qualità della vita e alla ripresa delle funzionalità quotidiane.

Nel 2018 la rilevazione è partita in tutte le Aziende Sanitarie in cui tali interventi sono realizzati, coinvolgendo attivamente i **5 centri robotici toscani**. Nella figura che segue è illustrata l'estensione dell'indagine PROMs in Toscana, rispetto al percorso di chirurgia robotica oncologica. Le "bolle" nell'immagine indicano gli stabilimenti, il loro diametro la popolazione di eleggibili calcolati su SDO 2017 per ciascun stabilimento.

Come è evidente dalla tabella sotto e dal grafico in Figura 11, alcuni stabilimenti hanno visto un'adesione immediata fin dall'avvio dell'iniziativa dei professionisti, con un buon mantenimento del numero di arruolamenti nel tempo.

Per altri si è adottato, invece, **un processo di lavoro condiviso con i referenti PROMs aziendali individuati dalle Direzioni Sanitarie**, che ha portato a riunioni e incontri che, da aprile 2018, hanno prodotto l'attivazione di ulteriori professionisti.

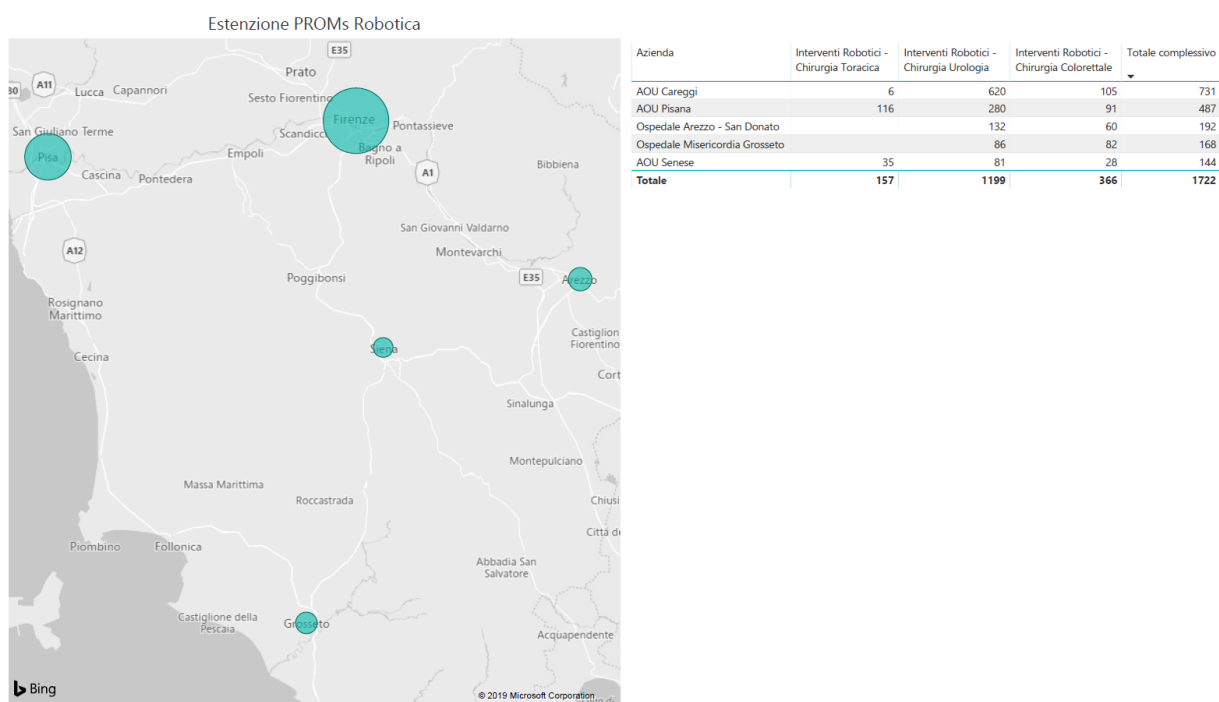


Figura 10. Estensione dell'Osservatorio PROMs nel percorso di chirurgia robotica oncologica, con indicazione di Aziende, stabilimenti ospedalieri, e numerosità di pazienti eleggibili per i tre tipi di intervento oggetto delle rilevazioni PROMs

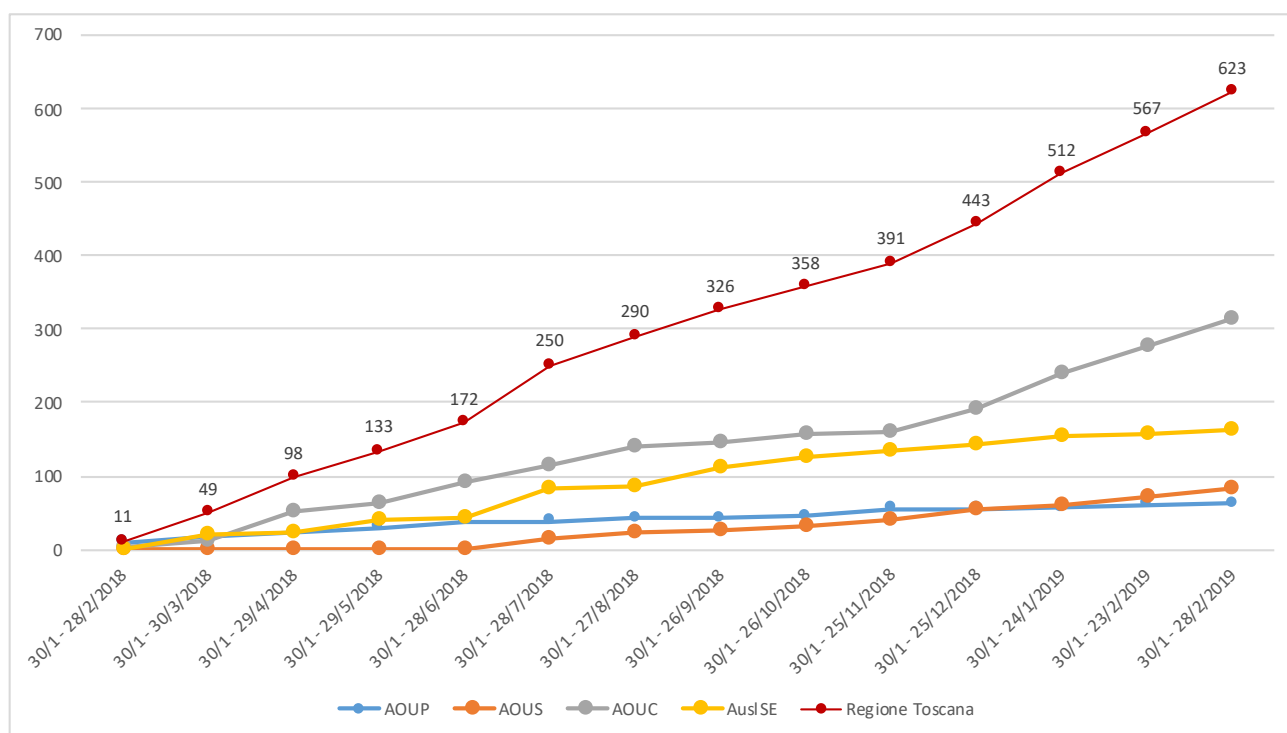


Figura 11. Andamento degli arruolamenti in PROMs Chirurgia robotica da gennaio 2018 a febbraio 2019

Nel corso del 2018 si è mantenuta costante l'azione di supporto ai professionisti e ai referenti PROMs, il monitoraggio delle attività di arruolamento e di *response rate*, nonché degli indicatori con obiettivi ad essi collegati, e la comunicazione dello stato di avanzamento dell'iniziativa durante momenti di confronto plenari e individuali. È stato inoltre fornito a ciascun professionista e ai referenti aziendali un accesso personale alla piattaforma di monitoraggio della rilevazione aggiornata in continuo rispetto all'attività svolta dai professionisti stessi.

Al 28 febbraio 2019, il numero di arruolati per il percorso della chirurgia robotica a livello regionale è di **623** pazienti, di cui 612 hanno dato il consenso a partecipare all'indagine. Rispetto all'intervento chirurgico, dei pazienti arruolati:

- **409** si riferiscono all'intervento per tumore della prostata (di cui 392 con consenso a partecipare);
- **77** si riferiscono all'intervento per tumore del polmone (di cui 77 con consenso a partecipare);
- **143** si riferiscono all'intervento per tumore del colon/retto (di cui 143 con consenso a partecipare).

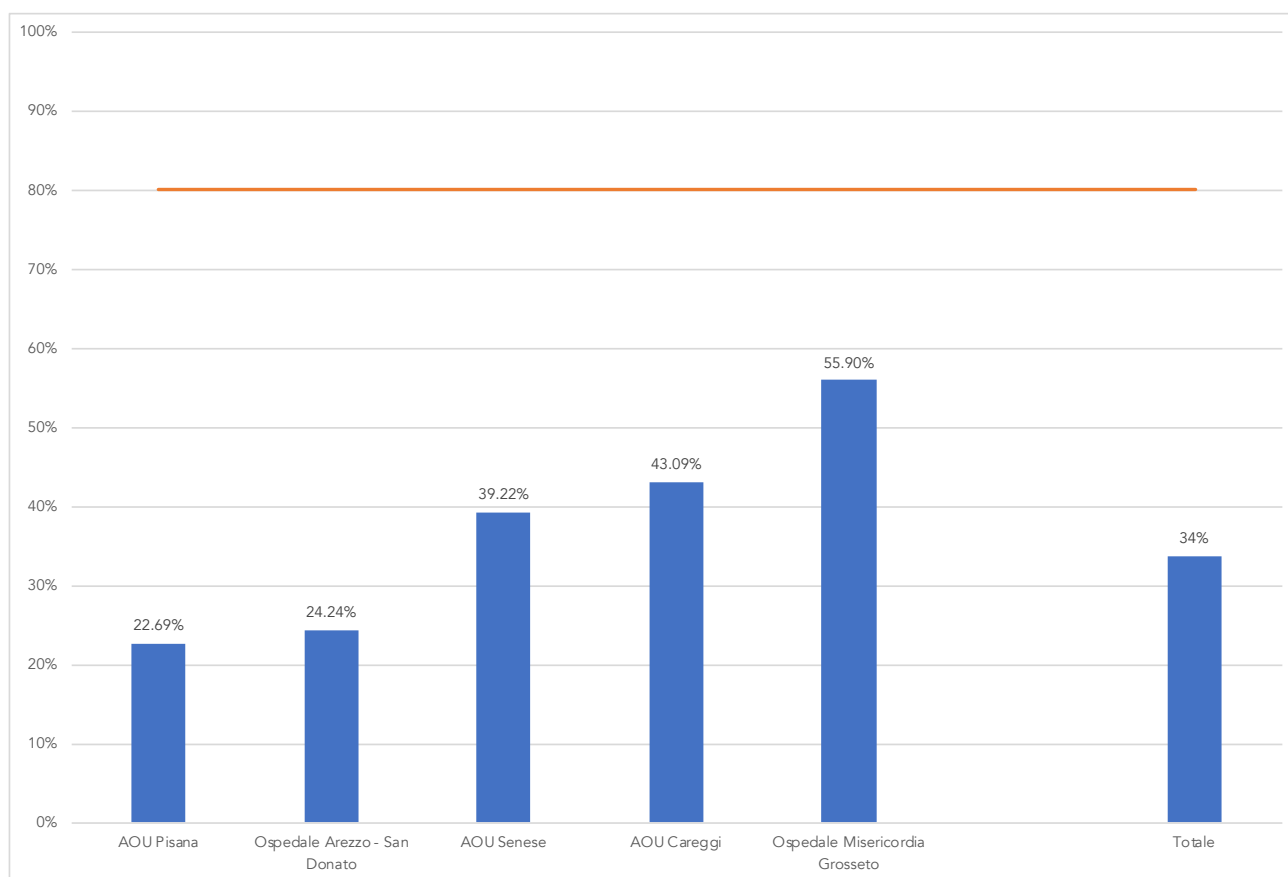


Figura 12. Tasso di arruolamento per stabilimento al 31 dicembre 2018

Il tasso di arruolamento al 31 dicembre 2018 (calcolato come rapporto percentuale tra consensi ottenuti dai pazienti e pazienti eleggibili su dato SDO 2017⁶) per la Regione Toscana nel suo complesso è **del 34% (obiettivo 80%⁷)**.

Il **response rate** al 28 febbraio 2019 relativo al primo questionario pre-operatorio (T0) si attesta al 40,43% (n. 243/612; obiettivo 40%⁸).

I pazienti che hanno risposto al **questionario post-operatorio a 30 giorni (T1)** sono complessivamente **79 (56,83%** degli invitati a rispondere al questionario).

I pazienti che hanno risposto al **questionario post-operatorio a 3 mesi (T2)** sono complessivamente **95 (81,9%** degli invitati a rispondere al questionario).

I pazienti che hanno risposto al **questionario post-operatorio a 6 mesi (T3)** sono complessivamente **71 (78,9%** degli invitati a rispondere al questionario).

Tra gennaio e febbraio 2019 sono partiti i primi questionari a 12 mesi (T4), ai quali avevano risposto 12 pazienti al 28 febbraio, motivo per cui sono esclusi da questo report.

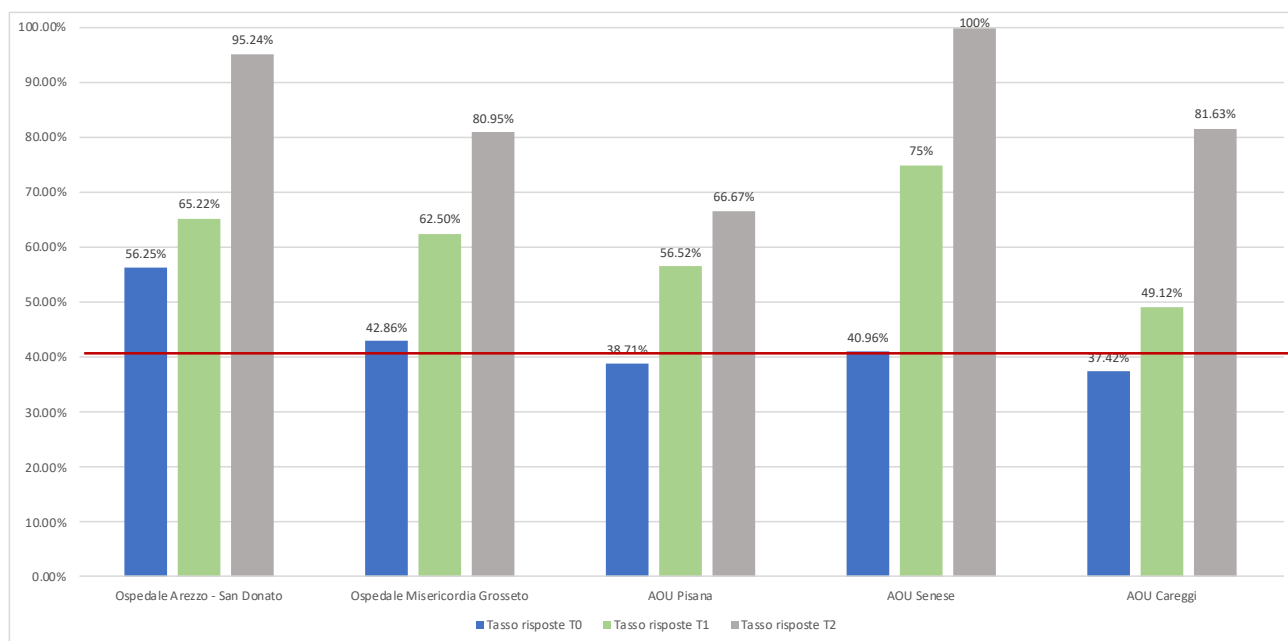


Figura 13. Tasso di risposta per stabilimento al 28 febbraio 2019.

⁶ L'indicatore è calcolato utilizzando al denominatore il numero di interventi effettuati nel 2018, che corrisponde al numero di pazienti effettivamente eleggibili. Si tiene conto della data di inizio attività per ciascun arruolatore.

⁷ L'indicatore D20.1, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di arruolamento e adesione dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso robotica cui è riservato l'indicatore D20.1.1. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde all'80%.

⁸ L'indicatore D20.2, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di risposta dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso robotica cui è riservato l'indicatore D20.2.1. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde al 40%.

Risultati

Caratteristiche dei pazienti rispondenti

Nella tabella seguente, sono riportate a livello regionale alcune **caratteristiche socio-demografiche dei pazienti** rispondenti almeno al primo questionario pre-operatorio T0: sesso, età, titolo di studio.

Sesso	Urologia		Toracica		Colorettale	
	n.	%	n.	%	n.	%
Maschio			17	63 %	36	47.4 %
Femmina			10	37 %	40	52.6 %
Età	media	SD	media	SD	media	SD
	66.6	6.5	64.9	10.1	65.7	12.4
Titolo di studio	n.	%	n.	%	n.	%
	Nessun titolo/licenza elementare	16	11.19 %	4	15.38 %	14
Licenza media	37	25.87 %	10	38.46 %	33	44.59 %
Diploma di maturità	62	43.36 %	8	30.77 %	12	16.22 %
Laurea	25	17.48 %	3	11.54 %	12	16.22 %
Titolo post-laurea	3	2.1 %	1	3.85 %	3	4.05 %

Rispetto all'**occupazione lavorativa**, la popolazione di pazienti rispondenti è composta principalmente da pensionati:

- 57.14 % per il percorso della chirurgia colorettale;
- 75 % per il percorso della chirurgia toracica;
- 64.34 % per il percorso della chirurgia urologica.

Riguardo allo **stato di salute**, le tabelle seguenti riportano le **comorbidità** riportate dai pazienti dei tre percorsi chirurgici.

Comorbidità riportate dai pazienti	Urologia		Toracica		Colorettale	
	n.	%	n.	%	n.	%
Nessuna altra malattia	46	22.89 %	6	11.32 %	23	19.83 %
Malattie del sistema circolatorio	12	5.97 %	3	5.66 %	6	5.17 %
Ipertensione - pressione alta	61	30.35 %	8	15.09 %	37	31.9 %

Comorbidità riportate dai pazienti	Urologia		Toracica		Colorettale	
	n.	%	n.	%	n.	%
Dolore alle gambe durante la camminata riconducibili a problemi circolatori	5	2.49 %	2	3.77 %	3	2.59 %
Disturbi respiratori (esempio: asma, bronchite cronica, enfisema)	11	5.47 %	6	11.32 %	7	6.03 %
Diabete	13	6.47 %	6	11.32 %	5	4.31 %
Disturbi renali	3	1.49 %	3	5.66 %	6	5.17 %
Disturbi al fegato	5	2.49 %	2	3.77 %	2	1.72 %
Problemi causati da ictus	2	1 %	0	0 %	0	0 %
Malattie del sistema nervoso (ad esempio: Parkinson, sclerosi multipla)	0	0 %	0	0 %	3	2.59 %
Tumori negli ultimi 5 anni	12	5.97 %	6	11.32 %	5	4.31 %
Depressione	5	2.49 %	2	3.77 %	2	1.72 %
Malattie reumatologiche (es. Artrite)	26	12.94 %	9	16.98 %	17	14.66 %

Infine, la tabella seguente riporta alcuni dati relativi allo **stile di vita** dei pazienti rispondenti, rispetto a comportamenti che possono avere un impatto sulla salute del paziente e sulle sue capacità di recupero post-intervento:

Fumo	Urologia		Toracica		Colorettale	
	n.	%	n.	%	n.	%
No, mai	67	46.85 %	3	11.54 %	31	41.89 %
Ex fumatore	63	33.06 %	18	69.23 %	36	48.65 %
Fino a 20 sigarette al giorno	12	8.39 %	4	15.38 %	5	6.76 %
Più di 20 sigarette al giorno	1	0.7 %	1	3.85 %	2	2.7 %
Attività fisica a settimana	n.	%	n.	%	n.	%
Non facevo attività fisica	42	29.37 %	11	42.31 %	39	52.7 %
Circa 30 minuti	24	16.78 %	4	15.38 %	9	12.16 %
Circa 1 ora	27	28.88 %	1	3.85 %	8	10.81 %
Circa 2 ore	15	10.49 %	5	19.23 %	7	9.46 %
Più di 2 ore	35	24.48 %	5	19.23 %	11	14.86 %

Il questionario pre-operatorio permette di raccogliere anche alcune informazioni relative al **supporto familiare/sociale** sul quale possono contare i pazienti rispondenti.

Meno del 10% dei pazienti nel percorso chirurgico oncologico robotico dichiara di vivere da solo (5,59% urologia; 19,23% toracica; 9,46% coloretale). Alla domanda *“Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema al colonretto/polmone/prostata? (es. aiuto nel muoversi, nella cura della sua persona, nel fare commissioni)”*, la maggioranza dei pazienti ha risposto di poter contare sul supporto di un componente della propria famiglia in caso di necessità derivanti dal problema oncologico, come illustrato nella tabella che segue:

Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema?	Urologia		Toracica		Coloretale	
	n.	%	n.	%	n.	%
Sì, coniuge o compagno	125	68.3 %	18	51.4 %	53	55.21 %
Sì, altri familiari	50	27.3 %	16	44.7 %	37	38.54 %
Sì, altre persone non familiari	6	3.28 %	1	2.86 %	4	4.17 %
Sì, badante	0	0.58 %	0	0 %	1	1.04 %
Sì, vivo in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	0	0 %	0	0 %	1	1.04 %
No	2	1.09 %	0	0 %	0	0%

Rispetto invece alla compilazione del questionario, il 18,18% dei pazienti nel percorso-urologia, il 34,62% nel percorso-toracica ed il 41,89% nel percorso-coloretale ha avuto bisogno di supporto per accedere o rispondere al questionario online.

Risultati di esito

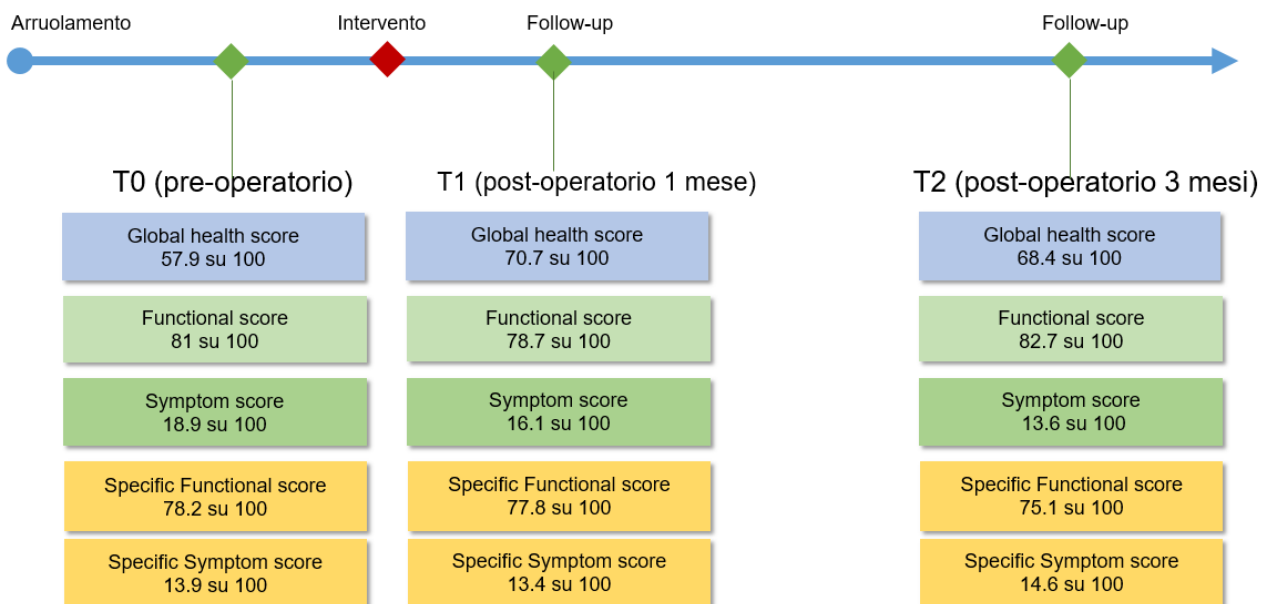
Le scale utilizzate per misurare gli esiti funzionali e di qualità di vita sono l'EORTC C30+PR25 per gli interventi per tumore della prostata, l'EORTC C30+LC13 per gli interventi per tumore del polmone e l'EORTC C30+CR29 per gli interventi per tumore al colon/retto.

Gli score sono costruiti come indici con un valore minimo di 0 e un valore massimo di 100.

In via preliminare, sono stati calcolati gli **score grezzi medi** per il primo (baseline), il secondo (30 giorni) e il terzo (3 mesi) questionario.

Di seguito vengono riportati gli score, per i tre percorsi chirurgici oncologici robotici.

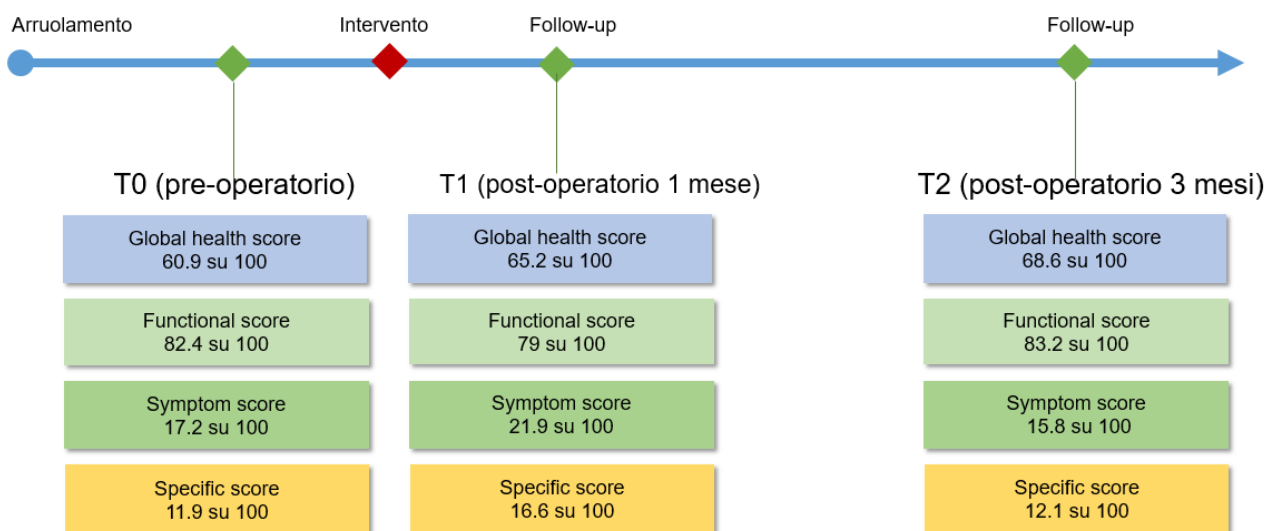
Gli score della Regione Toscana per la chirurgia coloretta



Aggiornamento al 28 febbraio 2019

Figura 14. Score PROMs per la chirurgia coloretta a livello regionale

Gli score della Regione Toscana per la chirurgia toracica



Aggiornamento al 28 febbraio 2019

Figura 15 Score PROMs per la chirurgia toracica a livello regionale

Gli score della Regione Toscana per la chirurgia urologica

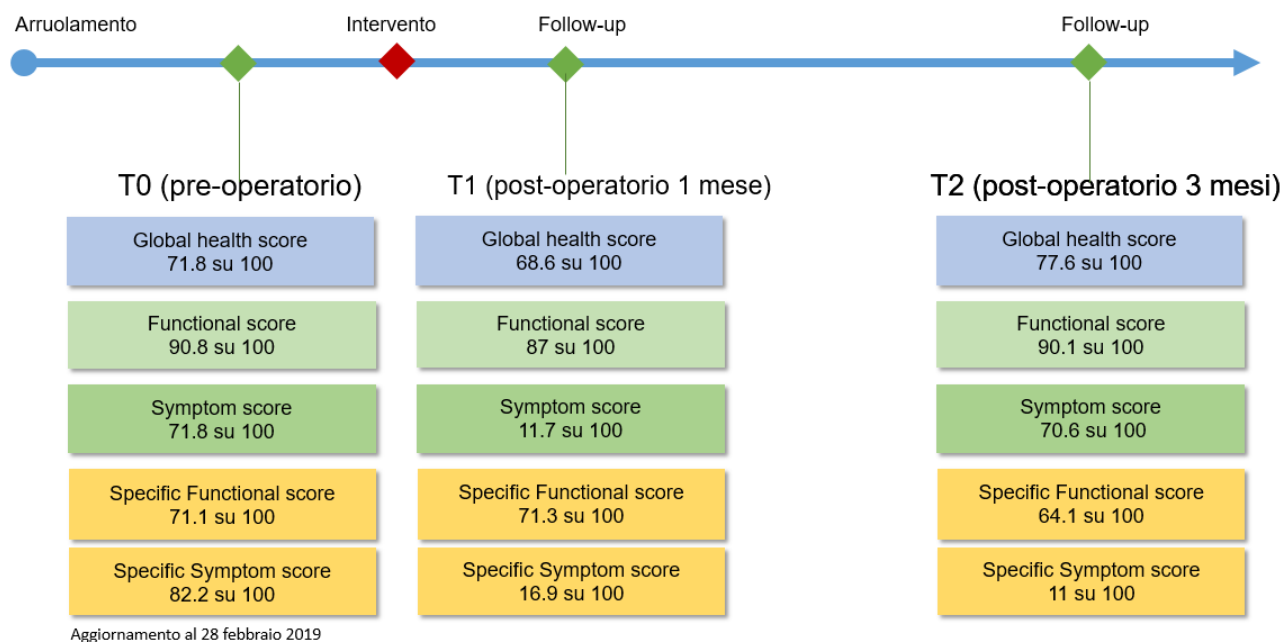


Figura 16. Score PROMs per la chirurgia urologica a livello regionale

Risultati di esperienza

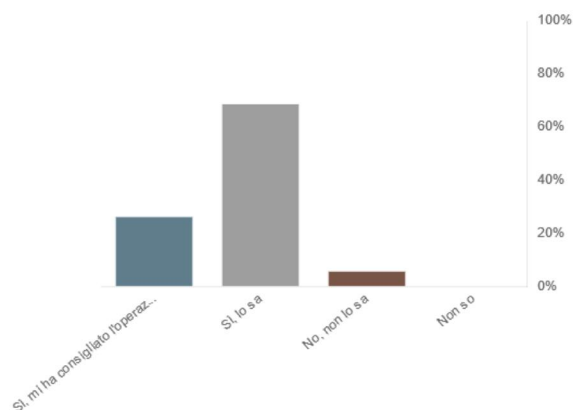
L'ultima parte del report riporta le risposte dei pazienti alle domande di esperienza, questionario per questionario, rappresentate in tabelle e grafici a barre, secondo il seguente ordine:

1. CHIRURGIA ROBOTICA COLORETTALE
 - a. Questionario pre-operatorio T0
 - b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
 - c. Questionario post-operatorio a 3 mesi T2
2. CHIRURGIA ROBOTICA TORACICA
 - a. Questionario pre-operatorio T0
 - b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
 - c. Questionario post-operatorio a 3 mesi T2
3. CHIRURGIA ROBOTICA UROLOGICA
 - a. Questionario pre-operatorio T0
 - b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
 - c. Questionario post-operatorio a 3 mesi T2

PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Colorettale
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

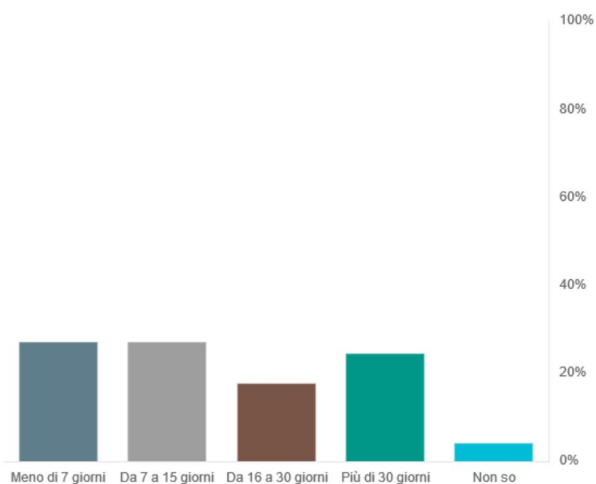
Il Suo medico di famiglia sa che sarà ricoverato per l'intervento al colon/retto?

	N°	%
Si, mi ha consigliato l'operazione	19	26.03 %
Si, lo sa	50	68.49 %
No, non lo sa	4	5.48 %
Non so	0	0 %
Totale	73	100 %



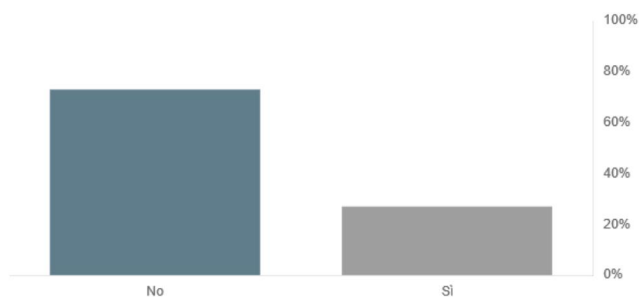
Quanto tempo è passato dal sospetto della malattia all'esecuzione del primo esame diagnostico di approfondimento?

	N°	%
Meno di 7 giorni	20	27.03 %
Da 7 a 15 giorni	20	27.03 %
Da 16 a 30 giorni	13	17.57 %
Più di 30 giorni	18	24.32 %
Non so	3	4.05 %
Totale	74	100 %



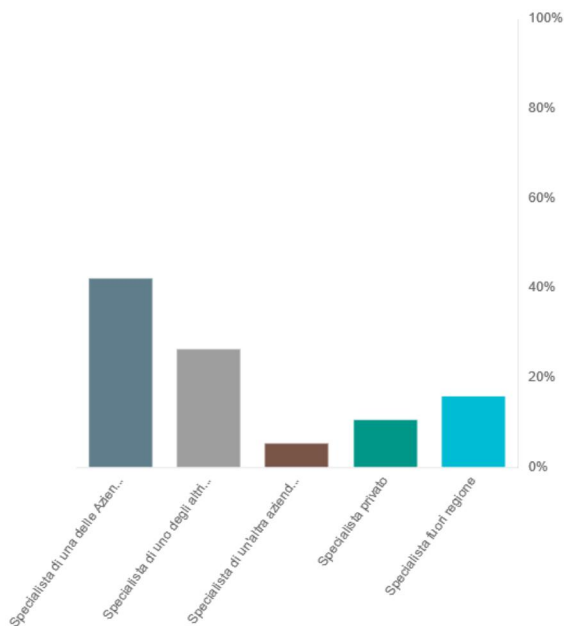
Dopo la diagnosi, ha sentito un secondo parere medico da parte di un altro chirurgo oltre a chi La opererà per decidere se fare l'intervento?

	N°	%
No	54	72.97 %
Sì	20	27.03 %
Totale	74	100 %



Si è rivolto a:

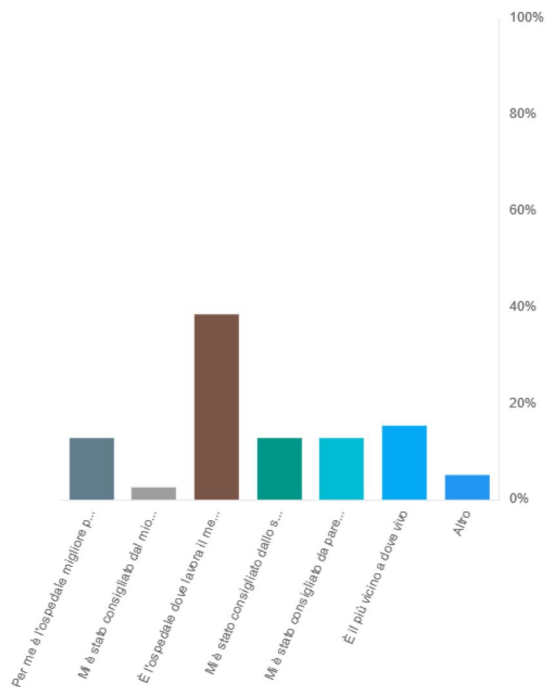
	N°	%
Specialista di una delle Aziende universitarie toscane (AOU Careggi, AOUPisana o AOUSenese)	8	42.11 %
Specialista di uno degli altri centri robotici (Ospedale San Donato Arezzo, Ospedale della Misericordia di Grosseto)	5	26.32 %
Specialista di un'altra azienda sanitaria toscana	1	5.26 %
Specialista privato	2	10.53 %
Specialista fuori regione	3	15.79 %
Totale	19	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Colorettale
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

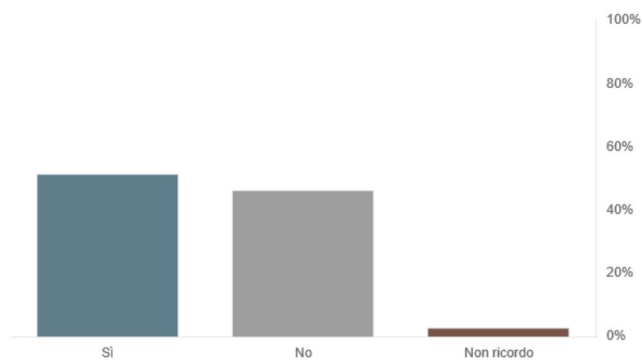
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare nell'ospedale dove è stato/a operato/a al colon/retto?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	5	12.82 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	1	2.56 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	15	38.46 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	5	12.82 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	5	12.82 %
È il più vicino a dove vivo	6	15.38 %
Altro	2	5.13 %
Totale	39	100 %



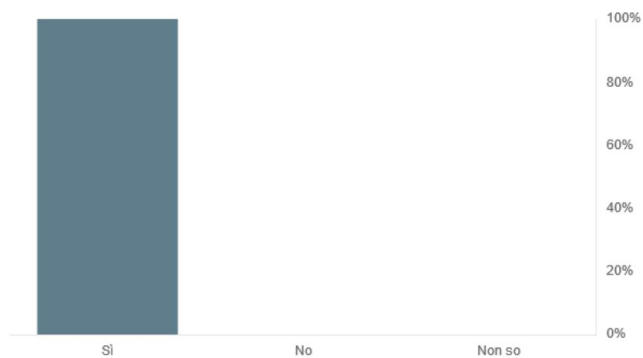
Ha raccolto informazioni su Internet riguardo il Suo problema al colon/retto?

	N°	%
Sì	20	51.28 %
No	18	46.15 %
Non ricordo	1	2.56 %
Totale	39	100 %



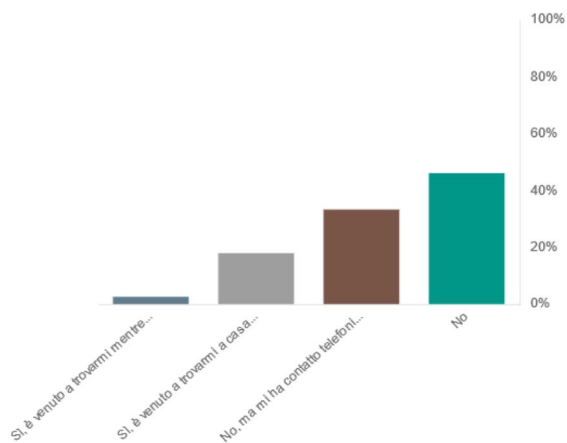
Il Suo medico di famiglia sa che si è operato/a al colon/retto?

	N°	%
Si	39	100 %
No	0	0 %
Non so	0	0 %
Totale	39	100 %



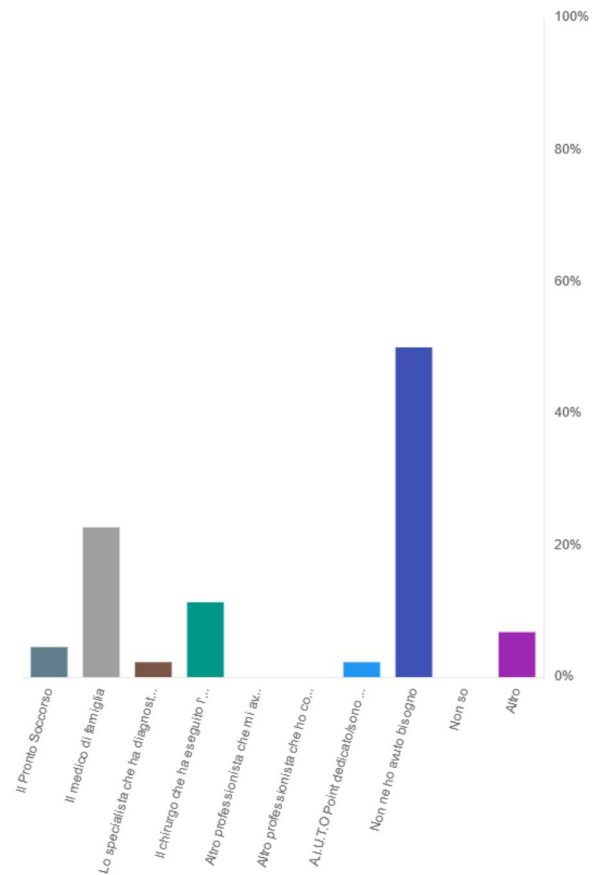
È venuto a trovarLa?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	1	2.56 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	7	17.95 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	13	33.33 %
No	18	46.15 %
Totale	39	100 %



In questo mese dopo l'intervento, se ha avuto problemi a chi si è rivolto/a?

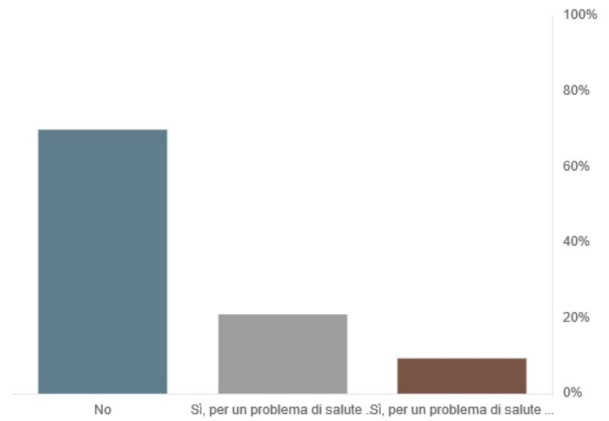
	N°	%
Il Pronto Soccorso	2	4.55 %
Il medico di famiglia	10	22.73 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	1	2.27 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	5	11.36 %
Altro professionista che mi aveva in cura	0	0 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	0	0 %
A.I.U.T.O Point dedicato/sono in assistenza domiciliare	1	2.27 %
Non ne ho avuto bisogno	22	50 %
Non so	0	0 %
Altro	3	6.82 %
Totale	44	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Colorettale
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 3 mesi dall'intervento

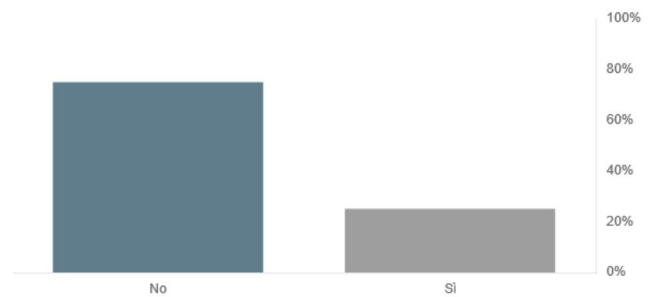
Negli ultimi tre mesi, è stato/a ricoverato/a in ospedale o è andato/a in Pronto Soccorso dopo la Sua operazione?

	N°	%
No	30	69.77 %
Sì, per un problema di salute non collegato al colon/retto	9	20.93 %
Sì, per un problema di salute legato al colon/retto	4	9.3 %
Totale	43	100 %



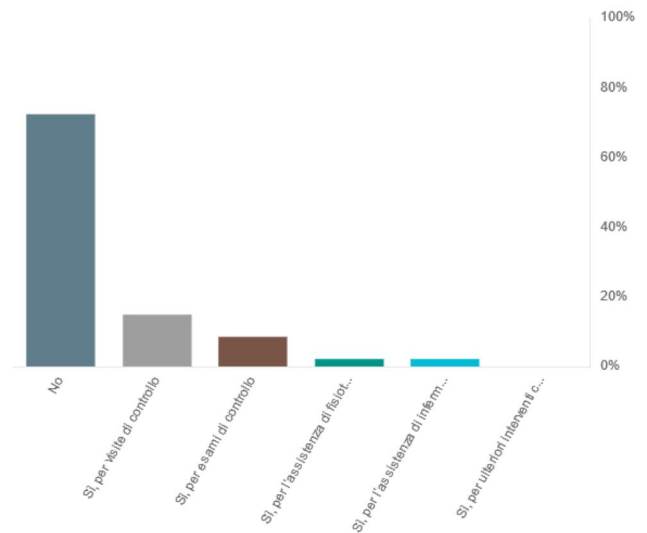
Ha avuto un'altra operazione al colon/retto dopo l'operazione subita tre mesi fa?

	N°	%
No	3	75 %
Sì	1	25 %
Totale	4	100 %



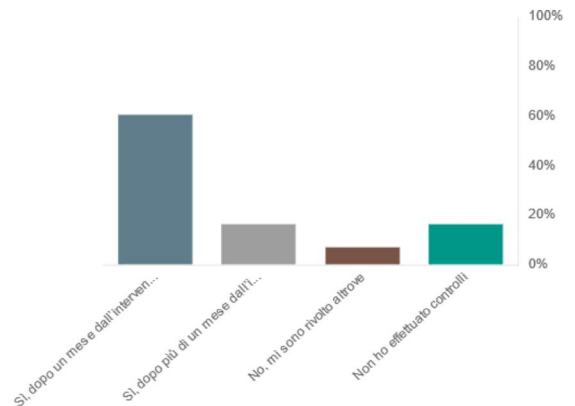
Ha dovuto usufruire di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico al colon/retto avuto tre mesi fa?

	N°	%
No	34	72.34 %
Sì, per visite di controllo	7	14.89 %
Sì, per esami di controllo	4	8.51 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	1	2.13 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	1	2.13 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	0	0 %
Totale	47	100 %



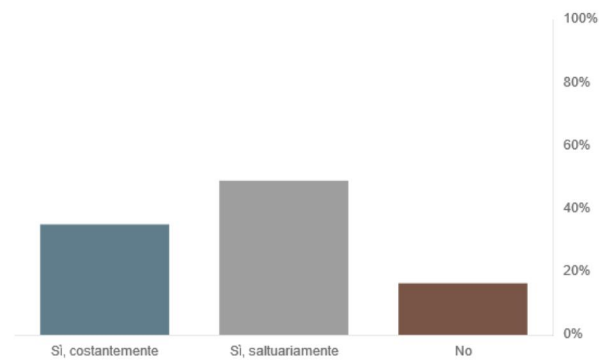
Ha effettuato i controlli presso la struttura dove è stato/a operato/a tre mesi fa?

	N°	%
Sì, dopo un mese dall'intervento	26	60.47 %
Sì, dopo più di un mese dall'intervento	7	16.28 %
No, mi sono rivolto altrove	3	6.98 %
Non ho effettuato controlli	7	16.28 %
Totale	43	100 %



Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?

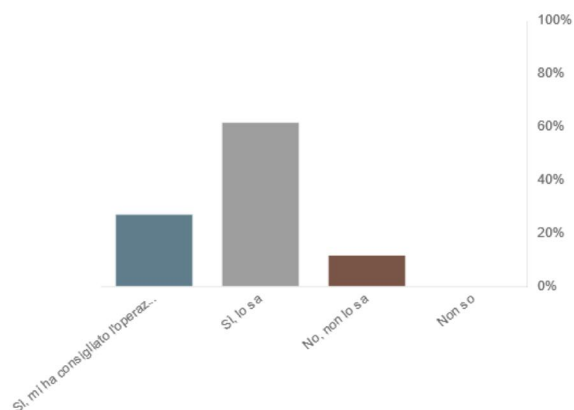
	N°	%
Sì, costantemente	15	34.88 %
Sì, saltuariamente	21	48.84 %
No	7	16.28 %
Totale	43	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Toracica
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

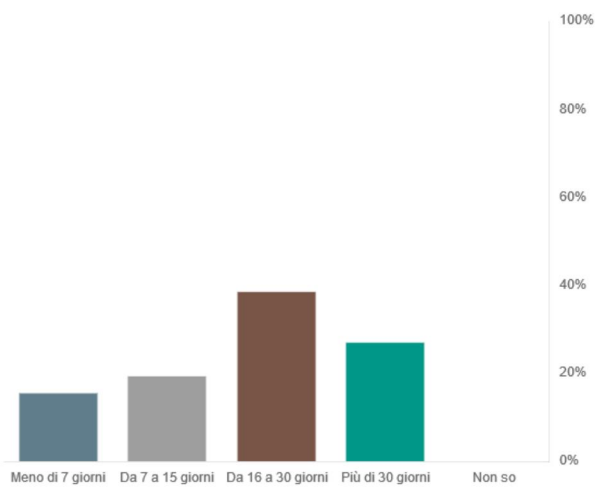
Il Suo medico di famiglia sa che sarà ricoverato per l'intervento al polmone?

	N°	%
Si, mi ha consigliato l'operazione	7	26.92 %
Si, lo sa	16	61.54 %
No, non lo sa	3	11.54 %
Non so	0	0 %
Totale	26	100 %



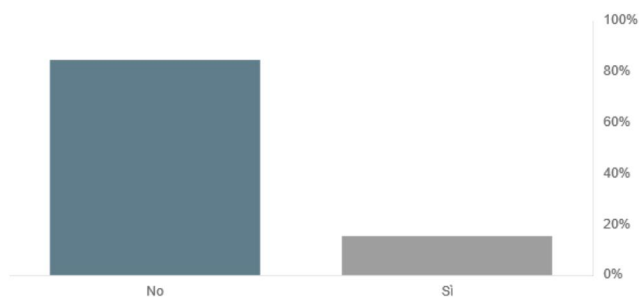
Quanto tempo è passato dal sospetto della malattia all'esecuzione del primo esame diagnostico di approfondimento?

	N°	%
Meno di 7 giorni	4	15.38 %
Da 7 a 15 giorni	5	19.23 %
Da 16 a 30 giorni	10	38.46 %
Più di 30 giorni	7	26.92 %
Non so	0	0 %
Totale	26	100 %



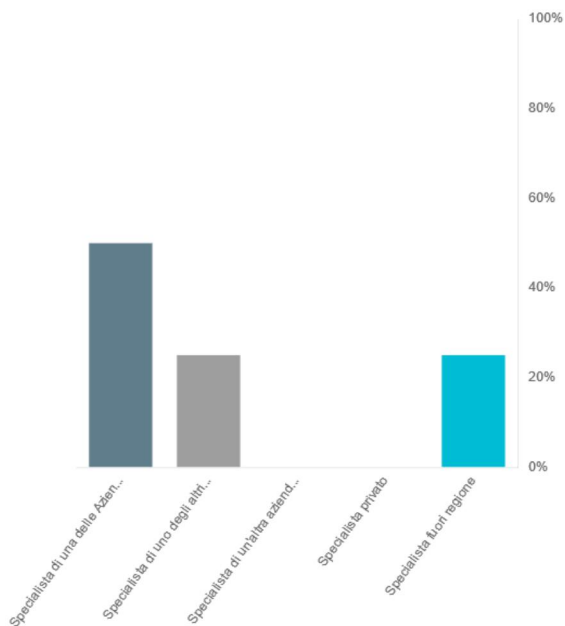
Dopo la diagnosi, ha sentito un secondo parere medico da parte di un altro chirurgo oltre a chi La opererà per decidere se fare l'intervento?

	N°	%
No	22	84.62 %
Sì	4	15.38 %
Totale	26	100 %



Si è rivolto a:

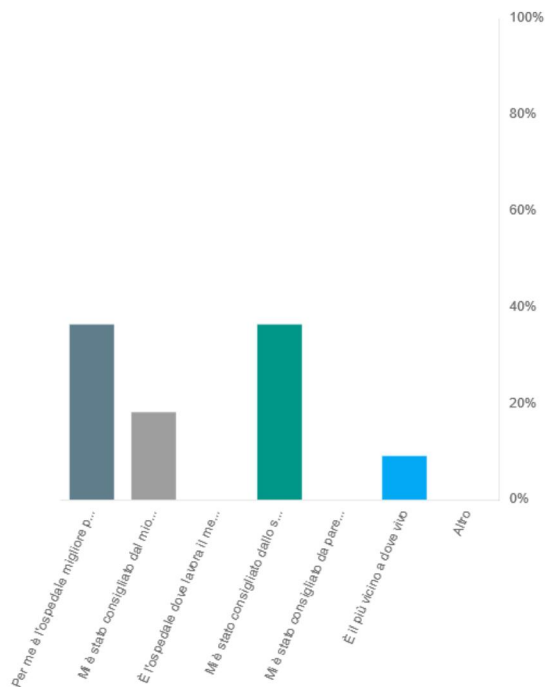
	N°	%
Specialista di una delle Aziende universitarie toscane (AOU Careggi, AOU Pisana o AOU Senese)	2	50 %
Specialista di uno degli altri centri robotici (Ospedale San Donato Arezzo, Ospedale della Misericordia di Grosseto)	1	25 %
Specialista di un'altra azienda sanitaria toscana	0	0 %
Specialista privato	0	0 %
Specialista fuori regione	1	25 %
Totale	4	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Toracica
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

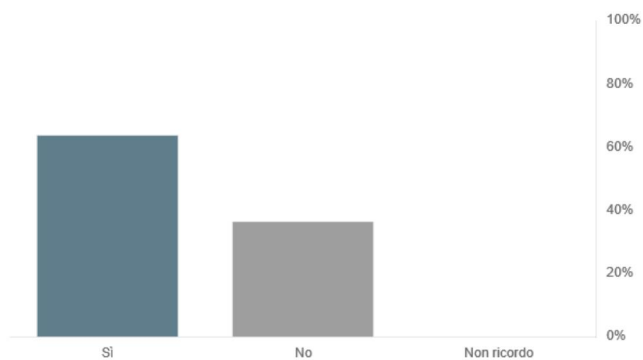
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare nell'ospedale dove è stato/a operato/a al polmone?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	4	36.36 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	2	18.18 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	0	0 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	4	36.36 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	0	0 %
È il più vicino a dove vivo	1	9.09 %
Altro	0	0 %
Totale	11	100 %



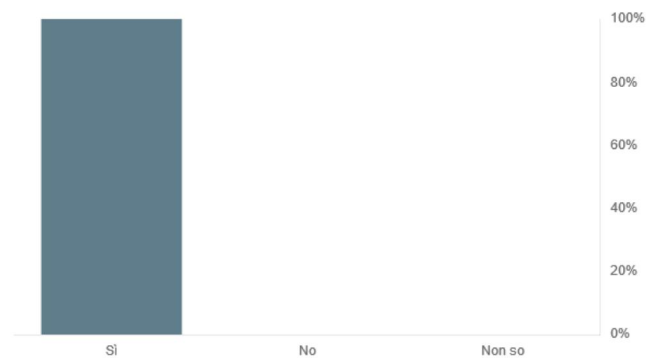
Ha raccolto informazioni su Internet riguardo il Suo problema al polmone?

	N°	%
Sì	7	63.64 %
No	4	36.36 %
Non ricordo	0	0 %
Totale	11	100 %



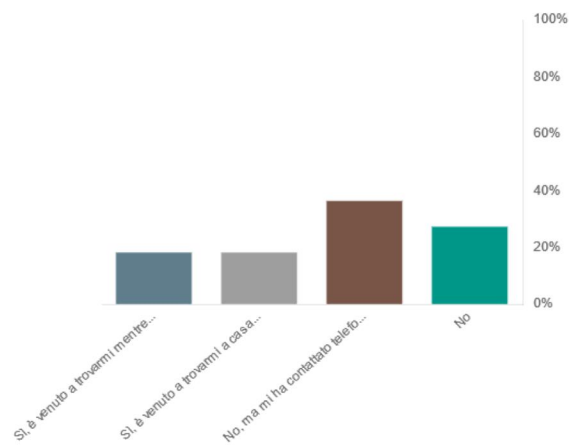
Il Suo medico di famiglia sa che si è operato/a al polmone?

	N°	%
Si	11	100 %
No	0	0 %
Non so	0	0 %
Totale	11	100 %



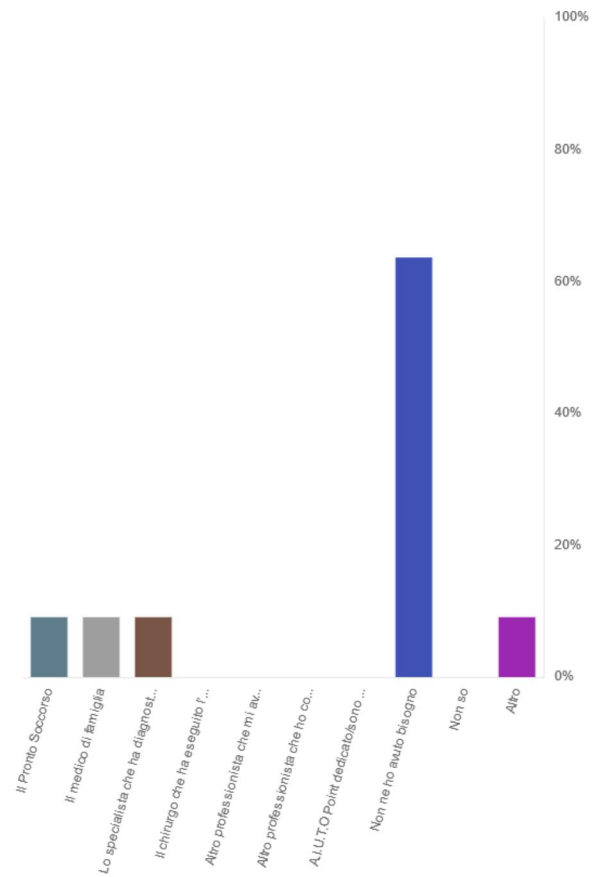
È venuto a trovarLa?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	2	18.18 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	2	18.18 %
No, ma mi ha contattato telefonicamente	4	36.36 %
No	3	27.27 %
Totale	11	100 %



In questo mese dopo l'intervento, se ha avuto problemi a chi si è rivolto/a?

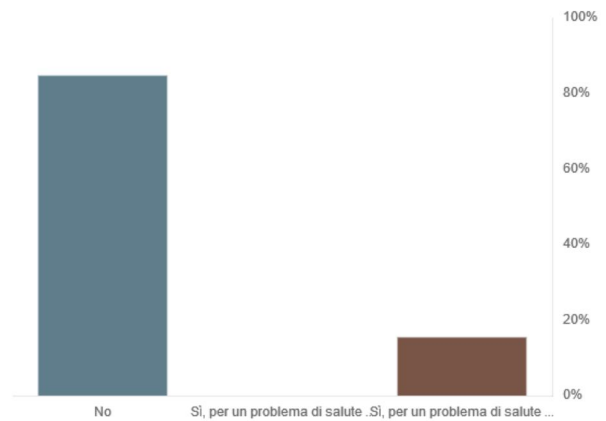
	N°	%
Il Pronto Soccorso	1	9.09 %
Il medico di famiglia	1	9.09 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	1	9.09 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	0	0 %
Altro professionista che mi aveva in cura	0	0 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	0	0 %
A.I.U.T.O Point dedicato/sono in assistenza domiciliare	0	0 %
Non ne ho avuto bisogno	7	63.64 %
Non so	0	0 %
Altro	1	9.09 %
Totale	11	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Toracica
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 3 mesi dall'intervento

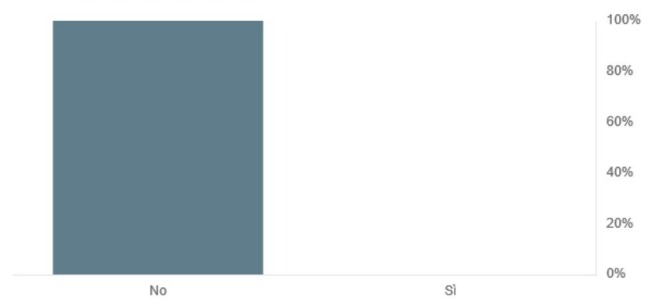
Negli ultimi tre mesi, è stato/a ricoverato/a in ospedale o è andato/a in Pronto Soccorso dopo la Sua operazione?

	N°	%
No	11	84.62 %
Sì, per un problema di salute non collegato al polmone	0	0 %
Sì, per un problema di salute legato al polmone	2	15.38 %
Totale	13	100 %



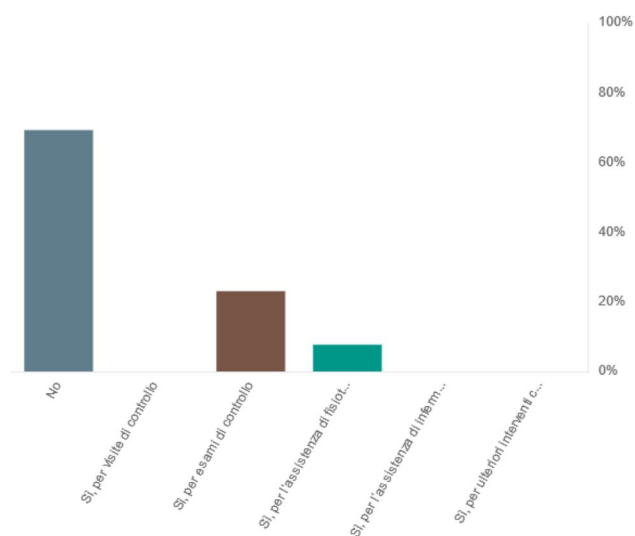
Ha avuto un'altra operazione al polmone dopo l'operazione subita tre mesi fa?

	N°	%
No	2	100 %
Sì	0	0 %
Totale	2	100 %



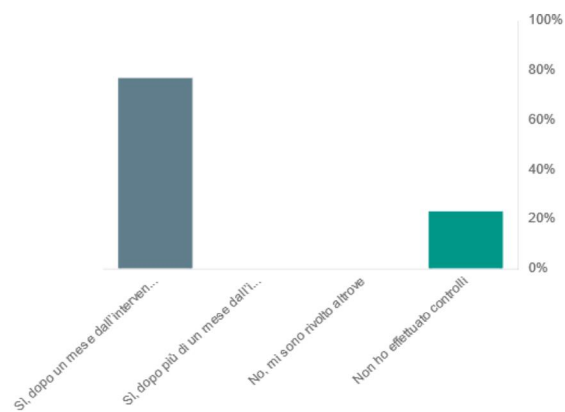
Ha dovuto usufruire di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico al polmone avuto tre mesi fa?

	N°	%
No	9	69.23 %
Sì, per visite di controllo	0	0 %
Sì, per esami di controllo	3	23.08 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	1	7.69 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	0	0 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	0	0 %
Totale	13	100 %



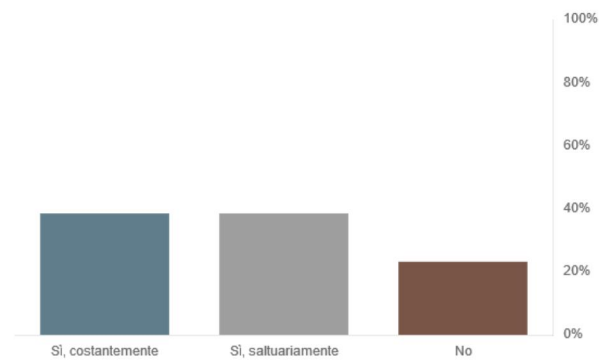
Ha effettuato i controlli presso la struttura dove è stato/a operato/a tre mesi fa?

	N°	%
Sì, dopo un mese dall'intervento	10	76.92 %
Sì, dopo più di un mese dall'intervento	0	0 %
No, mi sono rivolto altrove	0	0 %
Non ho effettuato controlli	3	23.08 %
Totale	13	100 %



Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?

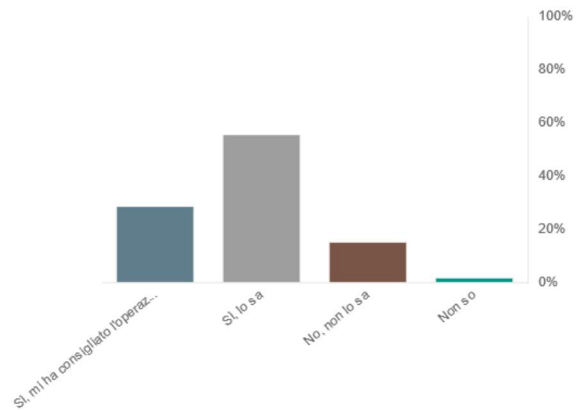
	N°	%
Sì, costantemente	5	38.46 %
Sì, saltuariamente	5	38.46 %
No	3	23.08 %
Totale	13	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Urologica
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

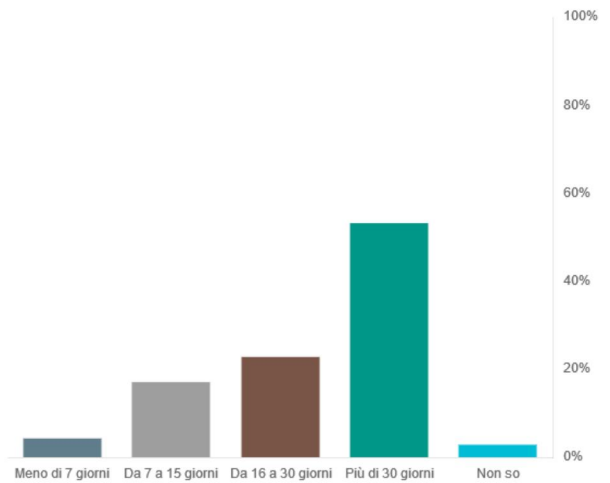
Il Suo medico di famiglia sa che sarà ricoverato per l'intervento alla prostata?

	N°	%
Sì, mi ha consigliato l'operazione	40	28.37 %
Sì, lo sa	78	55.32 %
No, non lo sa	21	14.89 %
Non so	2	1.42 %
Totale	141	100 %



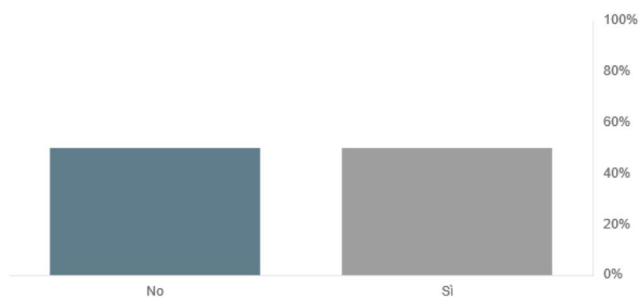
Quanto tempo è passato dal sospetto della malattia all'esecuzione del primo esame diagnostico di approfondimento?

	N°	%
Meno di 7 giorni	6	4.26 %
Da 7 a 15 giorni	24	17.02 %
Da 16 a 30 giorni	32	22.7 %
Più di 30 giorni	75	53.19 %
Non so	4	2.84 %
Totale	141	100 %



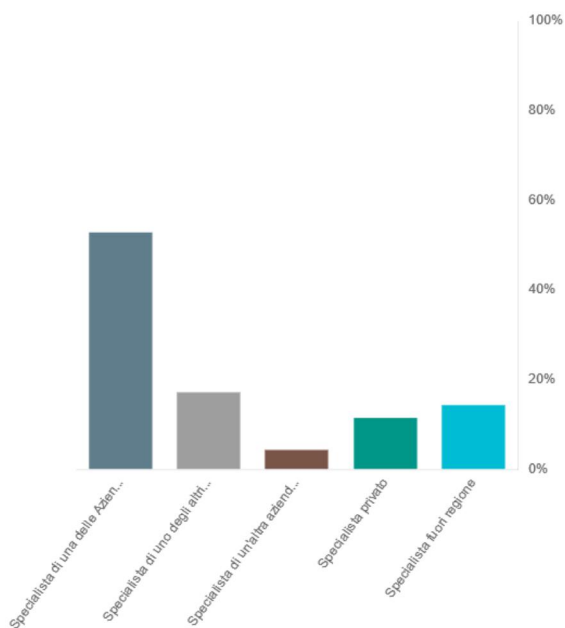
Dopo la diagnosi, ha sentito un secondo parere medico da parte di un altro specialista (un urologo o un chirurgo) oltre a chi La opererà per decidere se fare l'intervento?

	N°	%
No	71	50 %
Sì	71	50 %
Totale	142	100 %



Si è rivolto a:

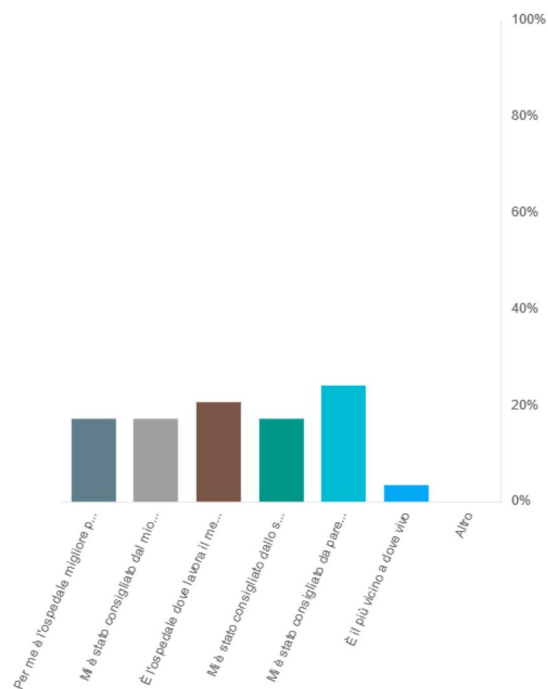
	N°	%
Specialista di una delle Aziende universitarie toscane (AOU Careggi, AOUPisana o AOUSenese)	37	52.86 %
Specialista di uno degli altri centri robotici (Ospedale San Donato Arezzo, Ospedale della Misericordia di Grosseto)	12	17.14 %
Specialista di un'altra azienda sanitaria toscana	3	4.29 %
Specialista privato	8	11.43 %
Specialista fuori regione	10	14.29 %
Totale	70	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Urologica
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

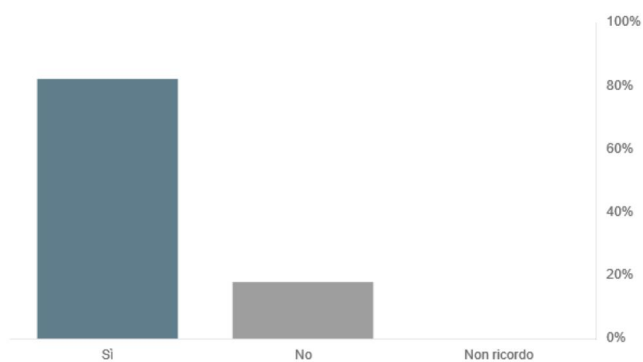
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare nell'ospedale dove è stato operato alla prostata?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	5	17.24 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	5	17.24 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	6	20.69 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	5	17.24 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	7	24.14 %
È il più vicino a dove vivo	1	3.45 %
Altro	0	0 %
Totale	29	100 %



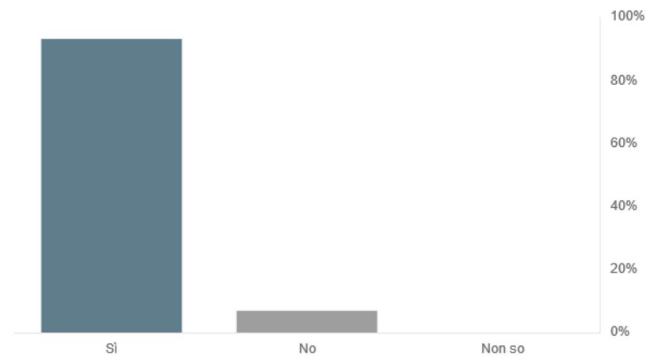
Ha raccolto informazioni su Internet riguardo il Suo problema alla prostata?

	N°	%
Sì	23	82.14 %
No	5	17.86 %
Non ricordo	0	0 %
Totale	28	100 %



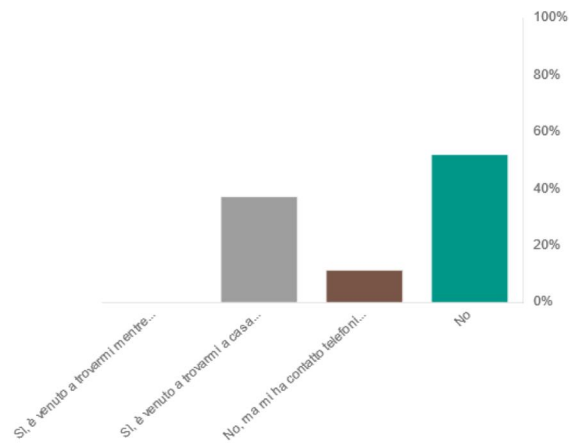
Il Suo medico di famiglia sa che si è operato alla prostata?

	N°	%
Si	27	93.1 %
No	2	6.9 %
Non so	0	0 %
Totale	29	100 %



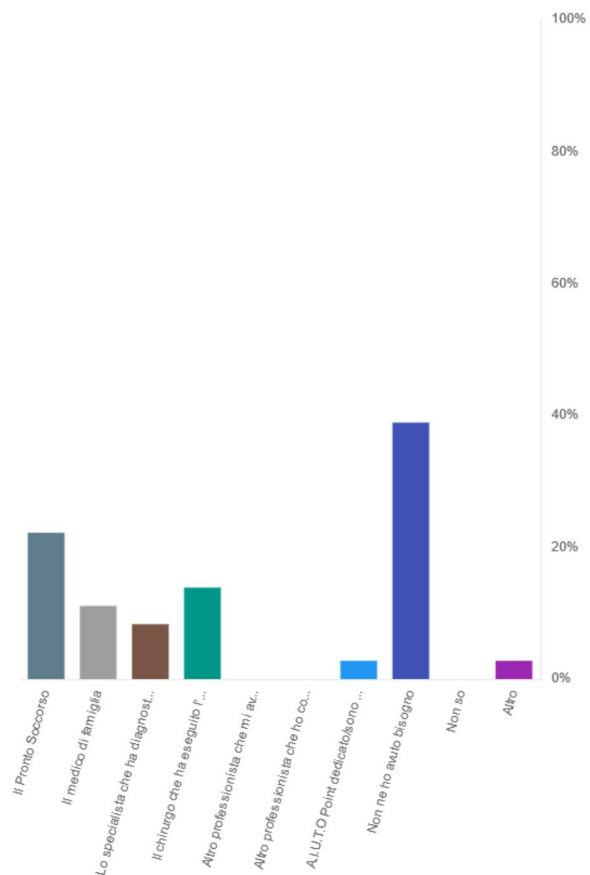
È venuto a trovarLa?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	0	0 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	10	37.04 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	3	11.11 %
No	14	51.85 %
Totale	27	100 %



In questo mese dopo l'intervento, se ha avuto problemi a chi si è rivolto?

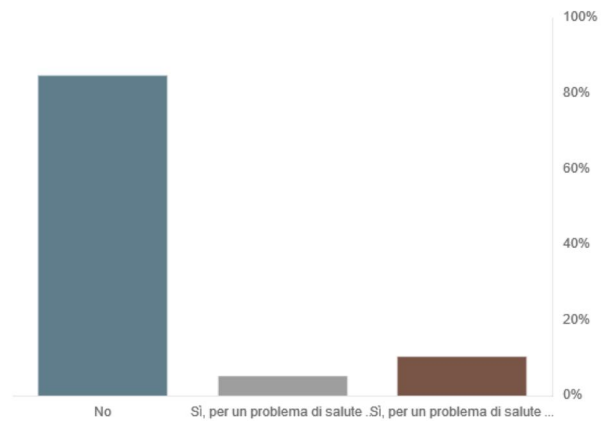
	N°	%
Il Pronto Soccorso	8	22.22 %
Il medico di famiglia	4	11.11 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	3	8.33 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	5	13.89 %
Altro professionista che mi aveva in cura	0	0 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	0	0 %
A.I.U.T.O Point dedicato/sono in assistenza domiciliare	1	2.78 %
Non ne ho avuto bisogno	14	38.89 %
Non so	0	0 %
Altro	1	2.78 %
Totale	36	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA ROBOTICA ONCOLOGICA
Chirurgia Urologica
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 3 mesi dall'intervento

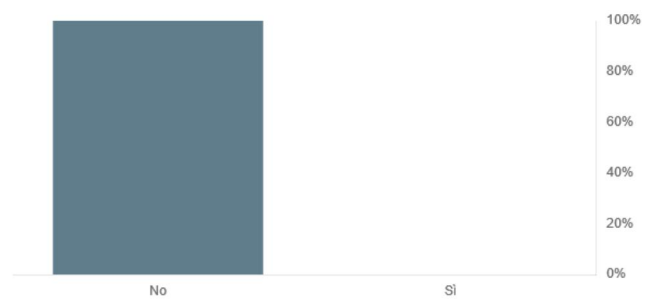
Negli ultimi tre mesi, è stato ricoverato in ospedale o è andato in Pronto Soccorso dopo la Sua operazione?

	N°	%
No	33	84.62 %
Sì, per un problema di salute non collegato alla prostata	2	5.13 %
Sì, per un problema di salute legato alla prostata	4	10.26 %
Totale	39	100 %



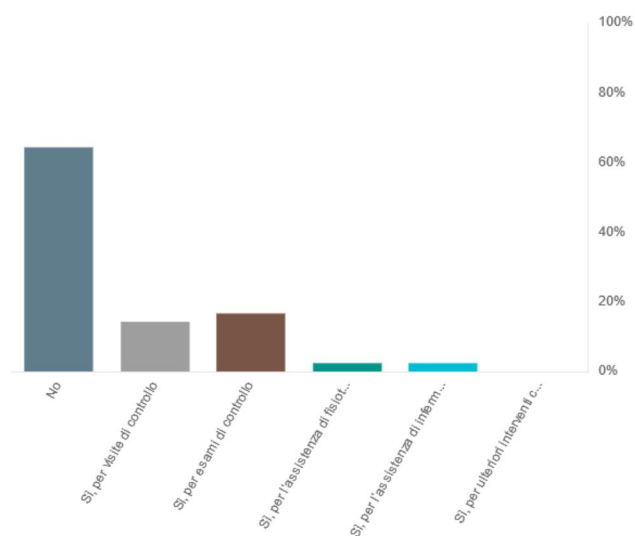
Ha avuto un'altra operazione alla prostata dopo l'operazione subita tre mesi fa?

	N°	%
No	4	100 %
Sì	0	0 %
Totale	4	100 %



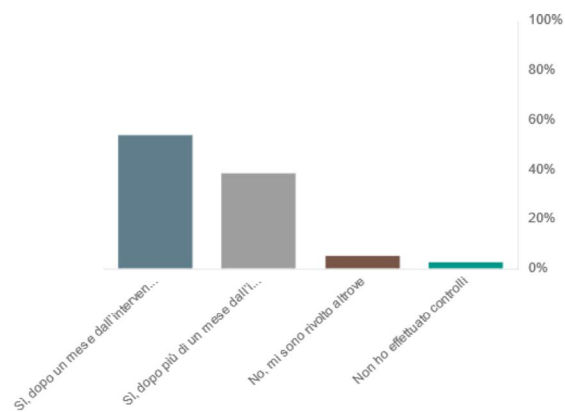
Ha dovuto usufruire di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico alla prostata avuto tre mesi fa?

	N°	%
No	27	64.29 %
Sì, per visite di controllo	6	14.29 %
Sì, per esami di controllo	7	16.67 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	1	2.38 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	1	2.38 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	0	0 %
Totale	42	100 %



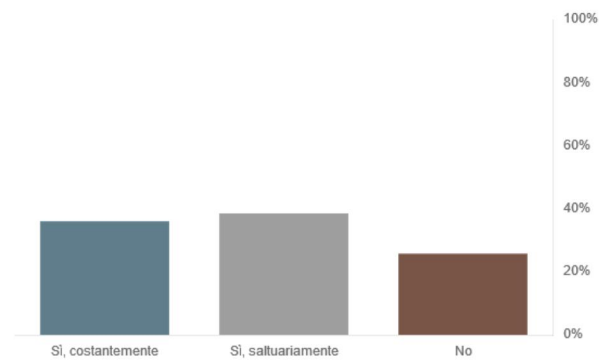
Ha effettuato i controlli presso la struttura dove è stato operato tre mesi fa?

	N°	%
Sì, dopo un mese dall'intervento	21	53.85 %
Sì, dopo più di un mese dall'intervento	15	38.46 %
No, mi sono rivolto altrove	2	5.13 %
Non ho effettuato controlli	1	2.56 %
Totale	39	100 %



Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?

	N°	%
Sì, costantemente	14	35.9 %
Sì, saltuariamente	15	38.46 %
No	10	25.64 %
Totale	39	100 %



Risultati di esperienza - Pentagrammi

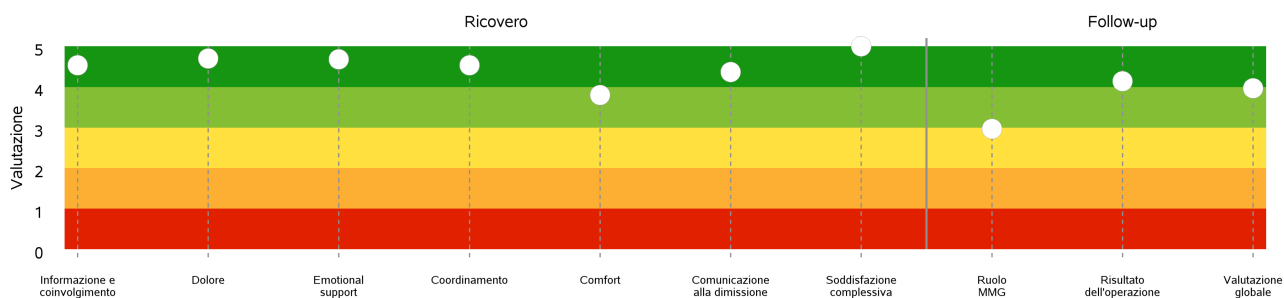
I grafici che seguono rappresentano sul pentagramma il dato grezzo proveniente dalle risposte dei pazienti.

Gli indicatori utilizzati nei percorsi di chirurgia robotica sono elencati nelle tabelle che accompagnano i pentagrammi, insieme alla numerosità di rispondenti a ciascuna domanda.

Il posizionamento degli indicatori sulle fasce è dato dalla valutazione espressa direttamente dalle risposte dei pazienti alle domande di esperienza. La valutazione grezza è la base di analisi per le prossime elaborazioni, per le quali le fasce di valutazione saranno basate su criteri diversi rispetto alla selezione dell'opzione di risposta rispetto alla scala considerata (selezione che si dimostra in generale positiva), ma sulla distribuzione delle risposte tra i diversi stabilimenti.

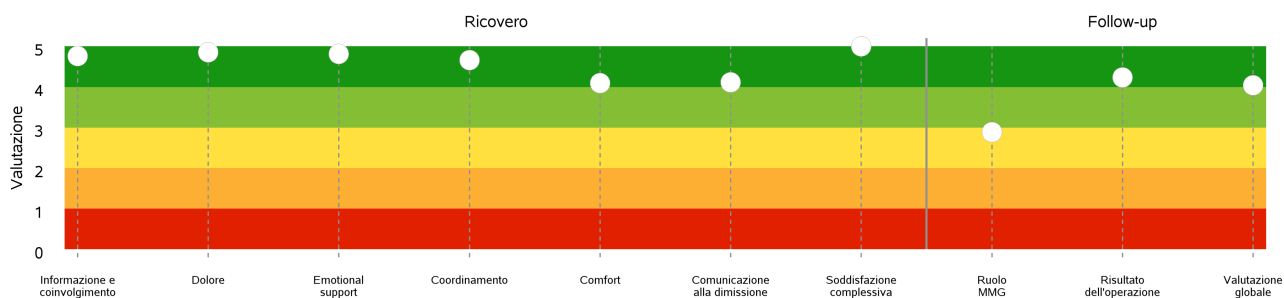
Considerando la natura longitudinale dell'indagine, sarà interessante determinare l'eventuale variabilità sul territorio regionale quando la coorte dei pazienti avrà raggiunto una numerosità consistente rispetto ai questionari a 6 e 12 mesi dall'intervento chirurgico.

Percorso Ch. Robotica coloretta: Regione Toscana



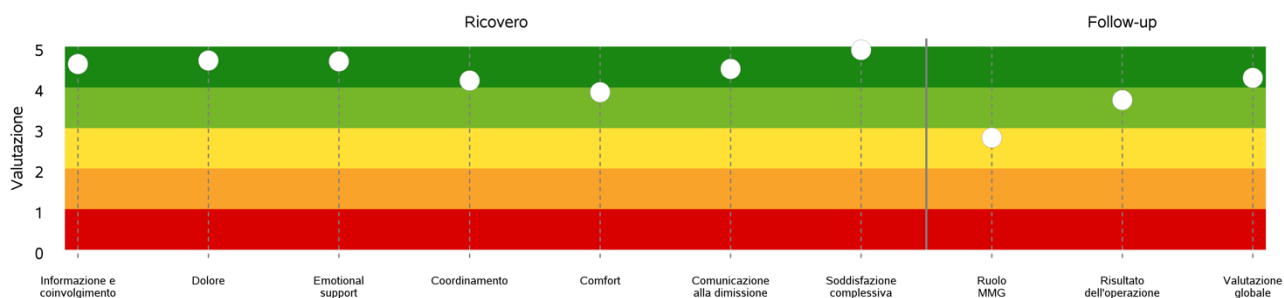
Etichetta	Domande	N. risposte	ti
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i Suoi familiari (o persone a Lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle Sue condizioni di salute?	39	t1
	Il professionista/la struttura dove è stato operato ha definito con Lei le visite e gli esami di controllo?	38	
	Al momento della raccolta del consenso informato Le sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	38	
Dolore	Durante il ricovero, pensa che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il Suo dolore?	39	
Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri L'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al Suo stato di salute?	31	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano (del Suo caso) tra loro davanti a Lei come se non fosse presente?	38	
	Nel complesso, si è sentito trattato con rispetto e dignità durante il ricovero?	39	
Coordinamento	Da 1 a 5, qual è il Suo giudizio sulla capacità di lavorare in squadra dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero?	39	
Comfort	Il reparto era pulito?	39	
	Il reparto era rumoroso?	38	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)?	39	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	38	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	39	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	39	
	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	38	
Soddisfazione complessiva	Consiglierebbe la struttura dove è stato operato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema?	39	
Ruolo MMG	Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?	43	t2
Risultato dell'operazione	Come descriverebbe il risultato dell'operazione al colon/retto che ha avuto tre mesi fa?	42	
Valutazione globale	Globalmente, il Suo problema al colon/retto rispetto a prima dell'intervento di tre mesi fa va:	41	

Percorso Ch. Robotica Toracica: Regione Toscana



Etichetta	Domande	N. risposte	ti
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i Suoi familiari (o persone a Lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle Sue condizioni di salute?	11	t1
	Il professionista/la struttura dove è stato operato ha definito con Lei le visite e gli esami di controllo?	10	
	Al momento della raccolta del consenso informato Le sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	11	
Dolore	Durante il ricovero, pensa che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il Suo dolore?	11	
Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri L'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al Suo stato di salute?	9	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano (del Suo caso) tra loro davanti a Lei come se non fosse presente?	11	
	Nel complesso, si è sentito trattato con rispetto e dignità durante il ricovero?	11	
Coordinamento	Da 1 a 5, qual è il Suo giudizio sulla capacità di lavorare in squadra dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero?	11	
Comfort	Il reparto era pulito?	11	
	Il reparto era rumoroso?	11	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)?	11	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	11	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	11	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	11	
	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	11	
Soddisfazione complessiva	Consiglierebbe la struttura dove è stato operato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema?	11	
Ruolo MMG	Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?	13	t2
Risultato dell'operazione	Come descriverebbe il risultato dell'operazione al polmone che ha avuto tre mesi fa?	13	
Valutazione globale	Globalmente, il Suo problema al polmone rispetto a prima dell'intervento di tre mesi fa va:	13	

Percorso Ch. Robotica Urologica: Regione Toscana



Etichetta	Domande	N. risposte	ti
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i Suoi familiari (o persone a Lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle Sue condizioni di salute?	29	t1
	Il professionista/la struttura dove è stato operato ha definito con Lei le visite e gli esami di controllo?	29	
	Al momento della raccolta del consenso informato Le sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	28	
Dolore	Durante il ricovero, pensa che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il Suo dolore?	29	
Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri L'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al Suo stato di salute?	17	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano (del Suo caso) tra loro davanti a Lei come se non fosse presente?	27	
	Nel complesso, si è sentito trattato con rispetto e dignità durante il ricovero?	29	
Coordinamento	Da 1 a 5, qual è il Suo giudizio sulla capacità di lavorare in squadra dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero?	29	
Comfort	Il reparto era pulito?	29	
	Il reparto era rumoroso?	25	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)?	29	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	29	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	29	
	Al momento della dimissione Le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	29	
	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	29	
Soddisfazione complessiva	Consiglierebbe la struttura dove è stato operato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema?	29	
Ruolo MMG	Il Suo medico di famiglia ha seguito il Suo percorso di cura dopo la dimissione?	39	t2
Risultato dell'operazione	Come descriverebbe il risultato dell'operazione alla prostata che ha avuto tre mesi fa?	39	
Valutazione globale	Globalmente, il Suo problema alla prostata rispetto a prima dell'intervento di tre mesi fa va:	39	

La presente sezione del report descrive i risultati delle indagini in continuo PROMs del percorso di **chirurgia ricostruttiva post-mastectomia**.

Il lavoro qui presentato è frutto della collaborazione con le Direzioni delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere Universitarie della Regione Toscana e non sarebbe stato possibile senza la partecipazione attiva dei professionisti sanitari coinvolti nelle attività di progettazione congiunta delle indagini, di arruolamento dei pazienti e di discussione dei risultati.

Si ringraziano, in particolare: Tommaso Amato, Catia Angiolini, Fiorella Canegallo, Carlotta Bacci, Leonardo Barellini, Giorgio Bastreggi, Laura Biganzoli, Claudio Caponi, Donato Casella, Serenella Civitelli, Duilio Francesconi, Lorenzo Galli, Riccardo Gelli, Matteo Ghilli, Ulpjana Gjondedaj, Luca Grimaldi, Andrea Herd-Smith, Alessandro Innocenti, Aroldo Marconi, Donatella Mariniello, Francesca Martella, Alessandro Neri, Prisca Nisi, Gloria Picchi, Maria Cristina Pacchiarotti, Mariagrazia Pieraccini, Manuela Roncella, Gina Tassinari e Cinzia Tommasi.

Percorso di Chirurgia Ricostruttiva Post-Mastectomia nel tumore maligno al seno

Gli interventi di ricostruzione post mastectomia nel tumore al seno

Il carcinoma mammario colpisce un'ampia fascia della popolazione in una fase di vita attiva, impattando su aspetti socio-lavorativi, emotivi e funzionali delle pazienti. La misurazione dei PROMs nell'ambito della chirurgia mammaria per le donne con tumore maligno, permette di rilevare gli outcome, indagare la qualità della vita e la soddisfazione per il risultato della chirurgia ricostruttiva, in relazione alla percezione soggettiva e immediata della paziente stessa.

Il progetto PROMs in chirurgia ricostruttiva post mastectomia in Toscana nasce dalla sperimentazione dell'utilizzo di questo strumento presso l'Azienda Ospedaliera Pisana (AOUP) quale strumento per valutare la soddisfazione nella ricostruzione del seno post mastectomia da parte delle pazienti a confronto con la valutazione di esito espressa dal chirurgo. L'estensione dello strumento in tutti i Centri di Senologia regionali - come parte integrante del percorso assistenziale - consente un periodico e trasparente confronto tra i provider circa l'impatto sulla qualità di vita delle pazienti e loro livelli di soddisfazione e benessere sull'intervento.

La popolazione a cui è rivolta la misurazione è composta da pazienti con diagnosi principale di carcinoma infiltrante, sottoposte a intervento chirurgico per mastectomia abbinata a una procedura di ricostruzione. Si considerano sia le ricostruzioni immediate in un tempo (*one-step*) che le ricostruzioni in due tempi (*two-step*); quest'ultima prevede l'inserzione dell'espansore e un successivo intervento di rimozione dell'espansore e impianto della protesi. In regione Toscana si contano oltre 750 interventi annui erogati dalle strutture pubbliche.

Le misure

I questionari PROMs

Il questionario specifico utilizzato per rilevare gli outcome riferiti è il **BREAST-Q**[®] versione 2.0 Reconstruction Module, sviluppato e validato dal *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* (US) nel 2012 e che consente di misurare la qualità della vita e la soddisfazione per la chirurgia ricostruttiva in pazienti affette da carcinoma mammario. La scelta è stata guidata dalla rigosità scientifica di sviluppo e validazione dello strumento⁹ che lo ha reso uno standard di riferimento a livello internazionale¹⁰, per l'inclusione di diversi domini rilevanti (es. soddisfazione e benessere), nonché per la disponibilità della versione validata del questionario in italiano.

In particolare, il BREAST-Q esamina domini relativi alla qualità della vita (benessere psicosociale, benessere fisico e benessere sessuale) e domini relativi alla soddisfazione (soddisfazione per il seno, soddisfazione per l'outcome e soddisfazione per la cura). La valutazione pre-operatoria comprende 46 item e la valutazione post-operatoria 121 item con risposte su Likert scale (1-4 o 1-5). È poi possibile creare uno score di sintesi (con valori 0-100) per ciascuna dimensione trasformando le risposte, tramite l'uso di tabelle di conversione in uno score 0-100, dove 100 indica un alto livello di benessere complessivo.

La somministrazione del questionario avviene in 3 o 4 tempi a seconda del percorso chirurgico a cui la donna è sottoposta. Nel dettaglio, il BREAST-Q viene compilato:

- Dalle donne con ricostruzione *one-step*, nella fase pre-trattamento, vale a dire massimo un mese prima dell'intervento (questionario T0); nel post-operatorio, rispettivamente

⁹ Pusic AL, Klassen AF, Scott AM, et al. Development of a new patient-reported outcome measure for breast surgery: the BREAST-Q. *Plast Reconstr Surg*. 2009 Aug;124(2):345-53.

Cano SJ, Klassen AF, Scott AM, et al. The BREAST-Q: further validation in independent clinical samples. *Plastic Reconstr Surg* 2012;129:293e302.

¹⁰ Chen CM, Cano SJ, Klassen AF et al. Measuring Quality of Life in Oncologic Breast Surgery: A Systematic Review of Patient-Reported Outcome Measures. *Breast J*. 2010;16(6):587-97.

Cohen WA, Mundy LR, Ballard TN et al. The BREAST-Q In Surgical Research: A Review Of The Literature 2009–2015. *Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2016; 69(2): 149–162.

dopo 3 mesi (questionario T2) e 12 mesi (questionario T3) dalla ricostruzione in un tempo (Figura 17a);

- Dalle donne con ricostruzione in *two-step*, nella fase pre-trattamento, vale a dire massimo un mese prima dell'intervento (questionario T0); nel primo post-operatorio, dopo 3 mesi dalla inserzione della protesi (questionario T2); nel secondo post operatorio, rispettivamente dopo 3 (questionario T2bis) e 12 mesi (questionario T3) dall'impianto della protesi (Figura 17b).

In aggiunta al BREAST-Q, sono state sviluppate dal Laboratorio Management e Sanità delle domande che rilevano il livello di esperienza e soddisfazione dei pazienti durante il percorso assistenziale (PREMs). I PREMs sono strutturati con domande chiuse e spazi aperti per commenti liberi attraverso i quali raccogliere feedback diretti su ciò che fa la differenza per il paziente (es. aspetti operativi, organizzazione del percorso,..) rispetto a periodi di tempo, eventi e reparti specifici. Il questionario dei PREMs viene somministrato abbinato al BREAST-Q, e in più è prevista una ulteriore rilevazione a 30 giorni dalla dimissione per l'intervento chirurgico (questionario T1) il cui focus è l'esperienza di ricovero ospedaliero.

L'arruolamento delle pazienti nella fase preoperatoria avviene presso la struttura durante la visita con il chirurgo senologo; per la compilazione dei questionari sia pre-operatorio che post-operatorio le pazienti ricevono una mail e/o un sms contenente un link al questionario da compilare online. La finestra temporale per la compilazione del questionario BREAST-Q pre-operatorio si chiude nei momenti che precedono l'intervento chirurgico, mentre per il questionario post-operatorio è di 15 giorni. Per i questionari post operatorio è previsto, per chi non risponde, l'invio di un reminder via email e/o sms alla compilazione del questionario.

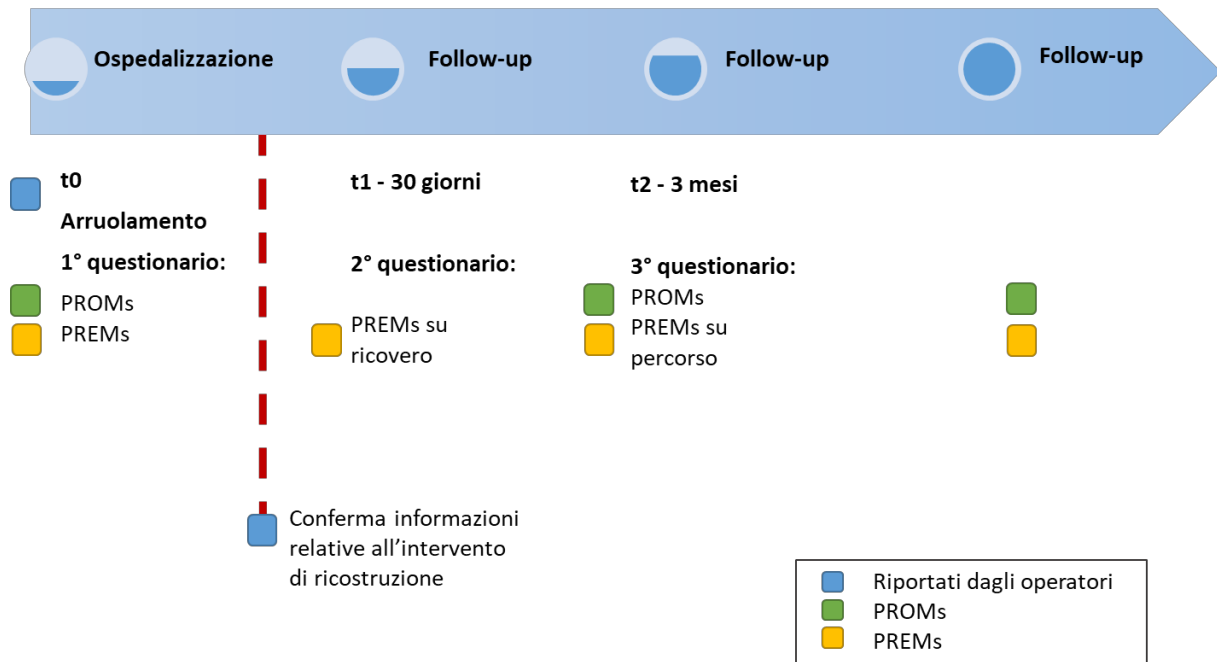


Figura 17a. Timeline percorso mastectomia semplice, conservativa e ricostruzione immediata one-step.

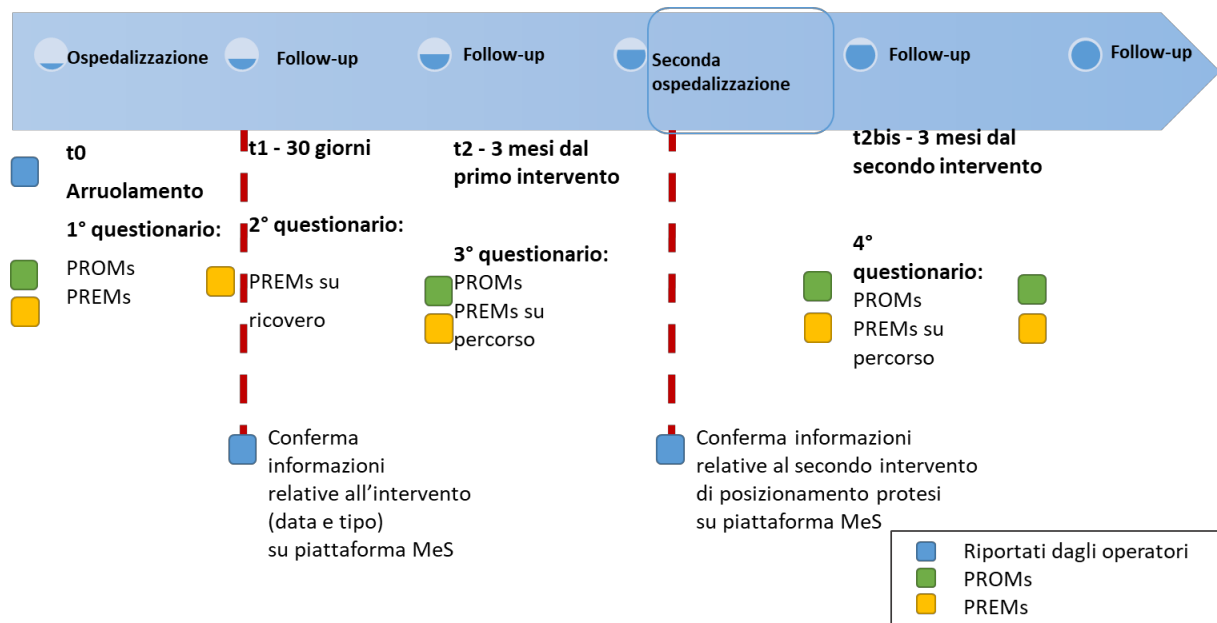


Figura 17b. Timeline percorso mastectomia semplice, conservativa e ricostruzione immediata two-step.

Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs

Il questionario preoperatorio e i questionari post-operatori contengono diverse domande atte a rilevare **l'esperienza del paziente durante tutto il percorso assistenziale**. In particolare:

- Nel questionario pre-operatorio T0 si richiedono informazioni sul percorso che ha portato alla diagnosi e definizione dell'intervento. Sono quindi incluse domande su diagnosi tramite screening, tempo di attesa tra diagnosi positiva e primo approfondimento, sulla condivisione del percorso con il medico di famiglia, sulla richiesta di un secondo parere medico circa l'indicazione chirurgica.
- Nel primo questionario post-operatorio T1, somministrato a un mese dall'operazione, sono incluse domande sull'esperienza di ricovero (accesso, comfort, coinvolgimento, supporto emotivo, gestione del dolore, ecc.) e relative ai tempi di attesa per l'intervento, alla fase di dimissione (chiarezza e completezza informazioni), alla presa in carico per i follow-up, al ruolo del MMG, e alla fase di riabilitazione.
- Nel secondo questionario post-operatorio T2, somministrato a 3 mesi dall'operazione si rilevano informazioni sulla presa in carico per i follow-up, conoscenza e utilizzo di servizi a supporto della gestione della patologia (es. supporto psico-oncologico, nutrizionista, ecc), eventuali altri accessi in ospedale (ricovero e/o PS) per la gestione della patologia, sono richieste informazioni circa eventuale ricorso a servizi assistenziali a pagamento, e sulla condivisione del percorso con il MMG.
- Nel terzo questionario post-operatorio T3, somministrato a 12 mesi, sono ricomprese domande simili a quelle previste nel T2 con attenzione alla fase di follow-up.

Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)

Relativamente alla qualità di vita non specificatamente legata alla patologia oncologica, in tutti i questionari viene proposta una domanda generale e riferita alla settimana precedente la compilazione del questionario (domanda: *"In generale, direbbe che la Sua salute nell'ultima settimana è stata Eccellente/Molto buona/Buona/Discreta/Cattiva"*).

Il questionario T0 include una prima sezione anagrafica dove vengono indicate alcune informazioni socio-biografiche, alcuni fattori clinici alla base-line e alcuni aspetti legati agli stili di vita rilevanti al fine di approfondire quali fattori incidono maggiormente sui risultati positivi/negativi rilevabili con i PROMs e per assicurare una comparabilità dei dati tramite apposite procedure di *risk adjustment*.

Criteri di eleggibilità delle pazienti all'indagine

I criteri condivisi di eleggibilità delle pazienti per la partecipazione all'indagine ricomprendono le pazienti ricoverate in regime ordinario e day hospital con diagnosi principale o secondario di tumore maligno invasivo della mammella (ICD-9-CM 174*), sottoposte a intervento chirurgico per mastectomia (ICD-9-CM 85.4*) abbinata a una procedura di ricostruzione o inserzione di espansore tissutale (ICD-9-CM 85.33, 85.35,85.7, 85.85, 85.95) o impianto di protesi (85.53, 85.54) effettuato durante il ricovero indice. Si considerano eleggibili sia le donne con ricostruzione in un tempo (intervento di mastectomia con inserzione della protesi) che le donne con ricostruzione in due tempi (mastectomia con inserzione dall'espansore, e secondo intervento di sostituzione dell'espansore con impianto di protesi). La numerosità della casistica per ciascun Centro di Senologia è abbastanza eterogenea, passando da poche decine annue per i Centri delle Aziende USL a oltre cento casi per le Aziende Ospedaliere Universitarie di Pisa e Careggi.

Stato di avanzamento delle indagini

Il progetto PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) nel percorso di chirurgia ricostruttiva per tumore al seno si propone di misurare gli esiti degli interventi di **ricostruzione post-mastectomia** dalla prospettiva del paziente, al fine di allargarne la valutazione dagli esiti "tradizionali", quali mortalità e re-ricoveri, includendo gli outcome legati alla qualità della vita (benessere) e soddisfazione per il seno.

Nel 2018 la rilevazione è partita in tutte le Aziende Sanitarie in cui tali interventi sono realizzati, coinvolgendo attivamente **15 Centri di Senologia**. 5 Centri nell'Azienda Nord-Ovest, 4 Centri nell'Azienda Centro, 3 Centri nell'Azienda Sud-Est e le 3 Aziende Ospedaliere Universitarie (Figura 18).

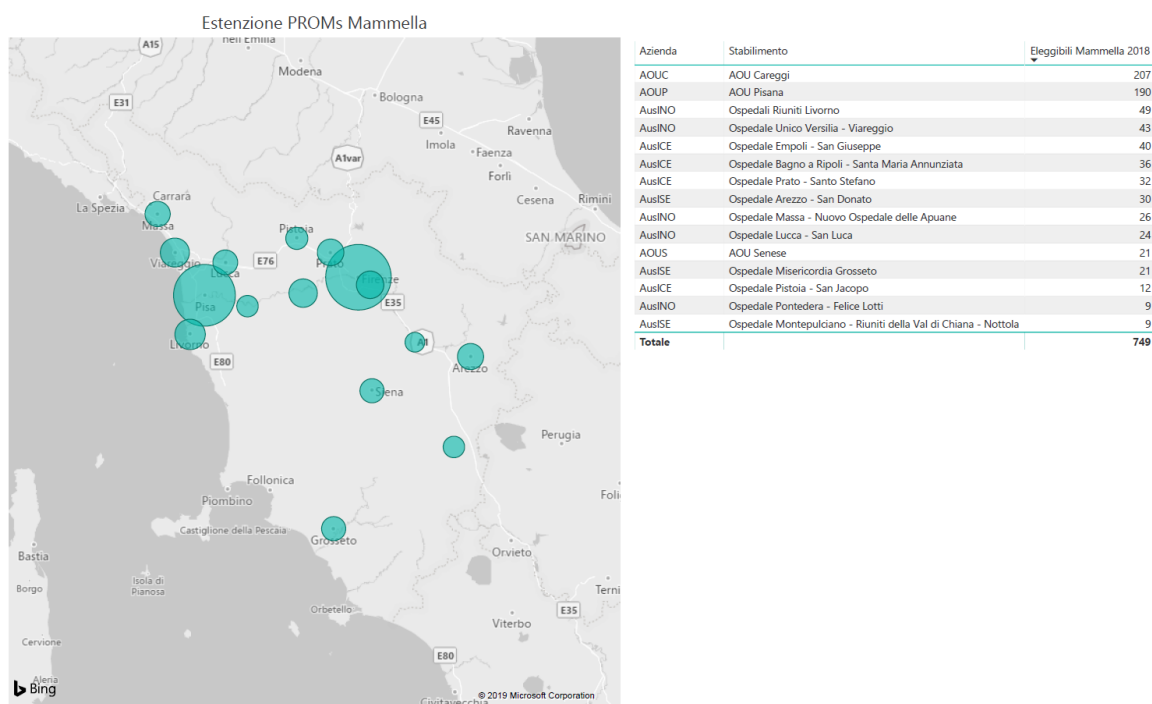


Figura 18. Estensione dell'Osservatorio PROMs nel percorso di chirurgia ricostruttiva post-mastectomia, con indicazione di Aziende, stabilimenti ospedalieri e numerosità di pazienti eleggibili per i due interventi oggetto di rilevazione.

Come è evidente dal grafico in basso (Figura 19), alcuni stabilimenti hanno visto un'adesione immediata fin dall'avvio dell'iniziativa dei professionisti, con un buon mantenimento del numero di arruolamenti nel tempo.

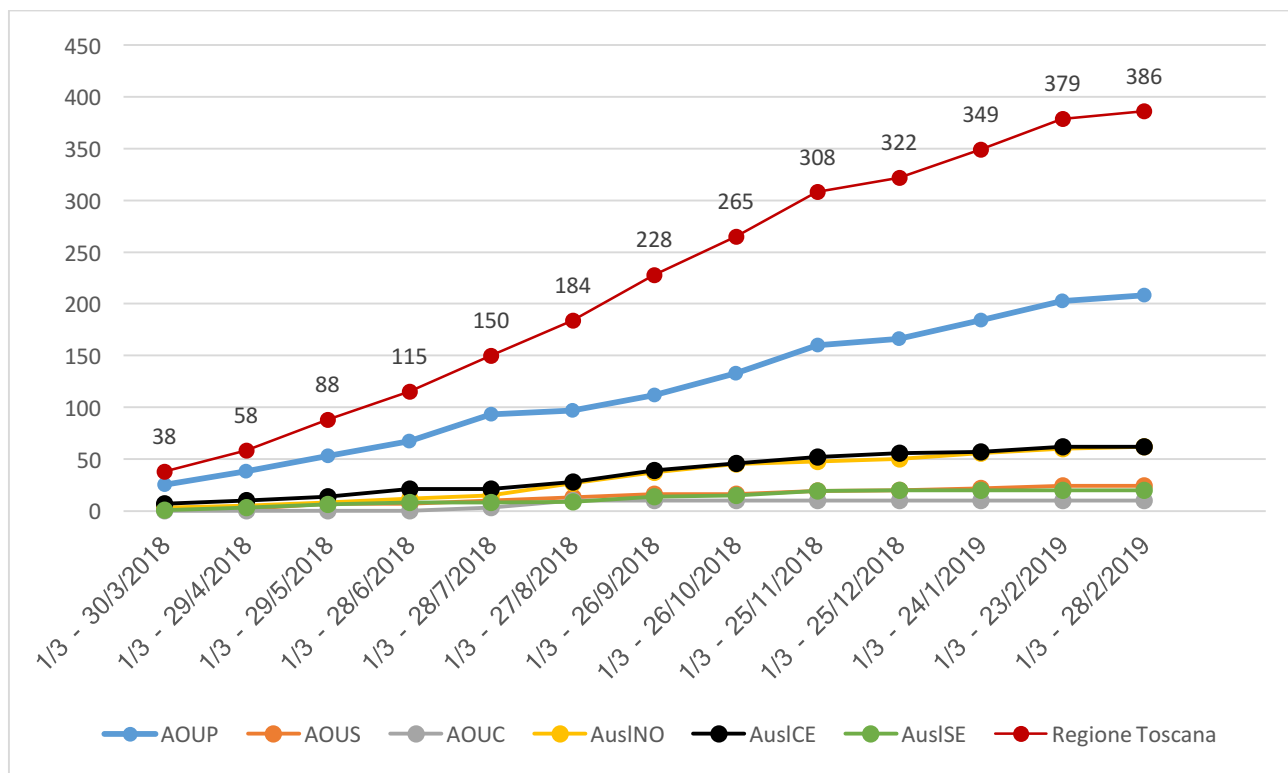


Figura 19. Andamento degli arruolamenti in chirurgia ricostruttiva post-mastectomia da marzo 2018 a febbraio 2019.

Per altri si è adottato, invece, un **processo di lavoro condiviso con i referenti PROMs aziendali individuati dalle Direzioni Sanitarie**, che ha portato a riunioni e incontri che, da aprile 2018, hanno prodotto l'attivazione di ulteriori professionisti (Figura 2). Ancora non tutti i Centri hanno iniziato l'arruolamento delle loro pazienti.

Nel corso del 2018 si è mantenuta costante l'azione di supporto ai professionisti e ai referenti PROMs, il monitoraggio delle attività di arruolamento e di *response rate*, nonché degli indicatori con obiettivi ad essi collegati, e la comunicazione dello stato di avanzamento dell'iniziativa durante momenti di confronto plenari e individuali. È stato, inoltre, fornito a ciascun

professionista e ai referenti aziendali un accesso personale alla piattaforma di monitoraggio della rilevazione aggiornata in continuo rispetto all'attività svolta dai professionisti stessi.

Al 28 febbraio 2019, il numero di arruolati considerando i 9 Centri di Senologia che hanno attivato l'indagine è di 386 pazienti, di cui 382 hanno dato il consenso a partecipare all'indagine. Rispetto all'intervento chirurgico, durante l'arruolamento risultano:

- **158** pazienti con ricostruzione in un tempo (protesi sottomuscolo, protesi prepettorale);
- **204** pazienti con ricostruzione in due tempi (inserzione espansore);
- **20** pazienti con ricostruzione autologa.

Delle 382 pazienti il 73% effettua una ricostruzione **monolaterale**, l'11% delle pazienti invece saranno sottoposte a intervento **bilaterale per diagnosi di tumore in entrambi i seni**, l'11% delle pazienti a intervento **bilaterale per diagnosi di tumore ad un seno per simmetrizzazione all'altro** e il restante 5% a intervento **bilaterale per diagnosi di tumore ad un seno e per profilassi all'altro**.

In generale, tutte le pazienti arruolate hanno terminato la **fase diagnostica**; il 13% delle pazienti tra le 382 arruolate hanno subito **radioterapia nel distretto toracico prima dell'intervento**.

Il tasso di arruolamento dal 1 marzo al 31 dicembre 2018 (calcolato come rapporto percentuale tra consensi ottenuti dai pazienti e pazienti eleggibili su dato SDO 2018¹¹) per la Regione Toscana nel suo complesso è **del 43% (obiettivo 80%¹²)** (Figura 20).

¹¹ L'indicatore è calcolato utilizzando al denominatore il numero di interventi effettuati nel 2018, che corrisponde al numero di pazienti effettivamente eleggibili. Si tiene conto della data di inizio attività per ciascun arruolatore. L'indicatore per la definizione della numerosità degli interventi è il numeratore dell'indicatore C10.2.7 "Percentuale di interventi ricostruttivi o inserzione di espansore nel ricovero indice sugli interventi demolitivi per tumore alla mammella" presente come indicatore di osservazione sulla piattaforma di valutazione Toscana (<http://performance.sssup.it>).

¹² L'indicatore D20.1, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di arruolamento e adesione dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso tumore al seno cui è riservato l'indicatore D20.1.3. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde all'80%.

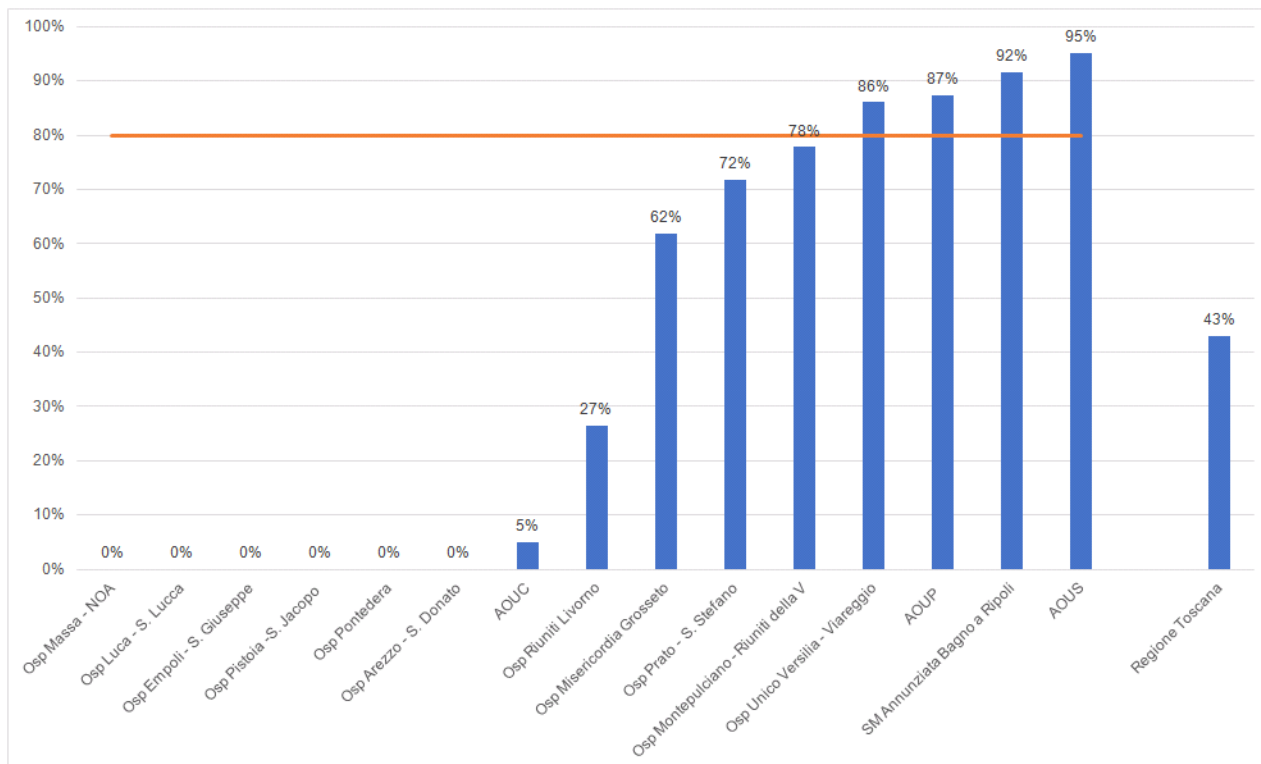


Figura 20. Tasso di arruolamento per stabilimento al 31 dicembre 2018 (calcolo su SDO 2018).

Il response rate al 28 febbraio 2019 relativo al primo questionario pre-operatorio (T0) si attesta al 75,39% (n. 288/382; obiettivo 40%¹³).

I pazienti che hanno risposto al questionario post-operatorio a 30 giorni (T1) sono complessivamente 223 (89,2% degli invitati a rispondere al questionario).

I pazienti che hanno risposto al questionario post-operatorio a 3 mesi (T2) sono complessivamente 86 (67,19% degli invitati a rispondere al questionario).

Al 1 marzo 2019 sono partiti i primi questionari a 12 mesi (T3) motivo per cui sono esclusi da questo report.

La Figura 21 rappresenta il tasso di risposta ai diversi questionari per Centri di senologia e il valore regionale.

¹³ L'indicatore D20.2, previsto nel sistema di valutazione della performance 2018, misura il tasso di risposta dei pazienti ai vari percorsi PROMs, incluso il percorso tumore al seno cui è riservato l'indicatore D20.2.3. L'obiettivo attribuito a livello aziendale per questo indicatore corrisponde al 40%.

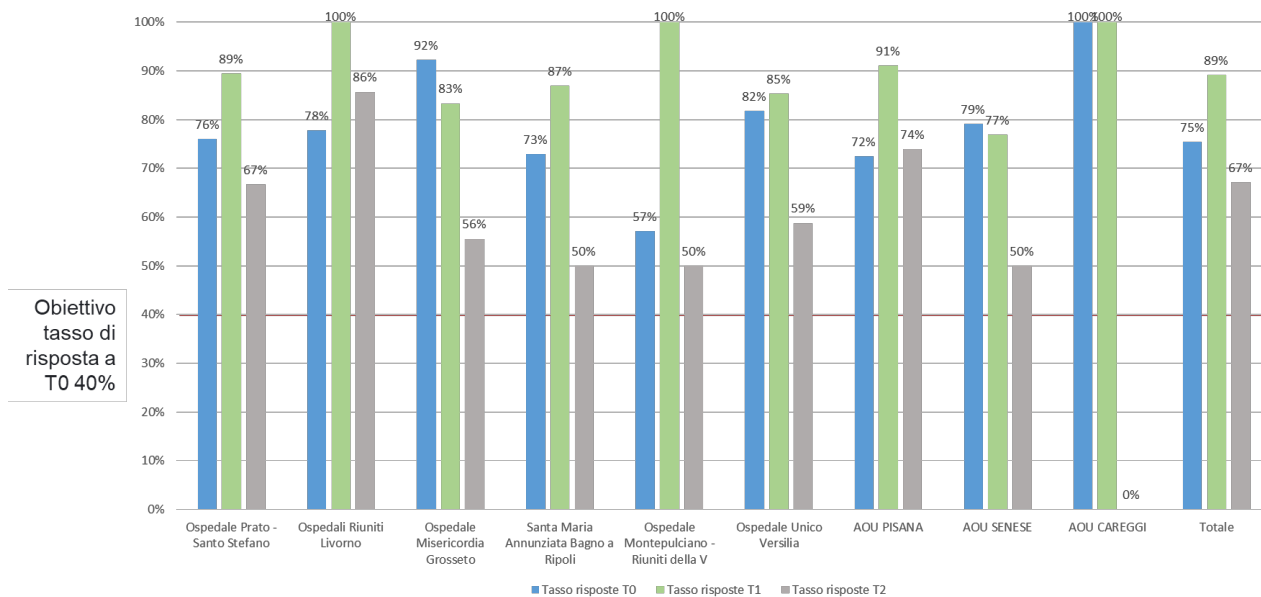


Figura 21. Tasso di risposta per stabilimento al 28 febbraio 2019.

Risultati

Caratteristiche dei pazienti rispondenti

Nella tabella seguente, sono riportate a livello regionale alcune **caratteristiche socio-demografiche** delle **pazienti** rispondenti almeno al primo questionario pre-operatorio T0: età, titolo di studio e stato di salute generale.

	media	SD
Età	54.0	10.43 (min 30- max 81)
Titolo di studio		
Nessun titolo/licenza elementare	n	%
Licenza media	19	6,60
Diploma di maturità	58	20,14
Laurea	138	47,92
Titolo post-laurea	53	18,40
	20	6,94

Stato di salute generale – T0	n	%
Eccellente	31	10,76
Molto buona	74	25,69
Buona	120	41,67
Discreta	53	18,40
Cattiva	10	3,47

Rispetto all'**occupazione lavorativa**, la popolazione delle pazienti rispondenti è composta principalmente da lavoratrici dipendenti (41,32%), seguita da una quota di pensionate (13,89%) e casalinghe (13,54%).

Riguardo allo **stato di salute** della paziente prima dell'intervento di ricostruzione post-mastectomia, l'indagine permette di rilevare le patologie di cui soffrono le pazienti sia come dato riportato da queste ultime, sia da anamnesi del professionista al momento dell'arruolamento all'indagine. Per ciascuna donna era possibile riportare tutte le comorbidità esistenti. Quella più frequente risulta essere l'ipertensione (10,18%). La tabella sottostante riporta le **comorbidità riportate dalle pazienti**, anche in questo caso l'ipertensione risulta la più frequente (11,87%), seguita dalle malattie reumatologiche (11,28%) che invece dall'anamnesi del medico è riportata solo nel 1,5% del totale delle donne arruolate.

Comorbidità riferite dalle pazienti	n.	%
Nessuna altra malattia	158	46,88
Malattie del sistema circolatorio	5	1,48
Ipertensione - pressione alta	40	11,87
Dolore alle gambe durante la camminata riconducibili a problemi circolatori	9	2,67
Disturbi respiratori (esempio: asma, bronchite cronica, enfisema)	12	3,56
Diabete	8	2,37

<i>Comorbidità riferite dalle pazienti</i>	<i>n.</i>	<i>%</i>
Disturbi renali	4	1,19
Disturbi al fegato	1	0,3
Problemi causati da ictus	1	0,3
Malattie del sistema nervoso (es.: Parkinson, sclerosi multipla)	1	0,3
Tumori negli ultimi 5 anni	21	6,23
Depressione	22	6,53
Malattie reumatologiche (es. Artrite)	38	11,28
Altre malattie autoimmuni	17	5,04

Infine, la tabella seguente riporta alcuni dati relativi allo **stile di vita** delle pazienti rispondenti, rispetto a comportamenti che possono avere un impatto sulla salute della paziente e sulle sue capacità di recupero post-intervento:

Fumo	<i>n</i>	<i>%</i>
No, mai	159	55,21
Non fumo attualmente (sono una ex fumatrice)	86	29,86
Fino a 20 sigarette al giorno	40	13,89
Più di 20 sigarette al giorno	3	1,04

Attività fisica a settimana (ad esempio fare sport, passeggiate di almeno due chilometri, nuotare, andare in bicicletta)	<i>n</i>	<i>%</i>
Non faccio attività fisica	126	43,75
Circa 30 minuti	38	13,19
Circa 1 ora	37	12,85
Circa 2 ore	39	13,54
Più di 2 ore	48	16,67

Il questionario pre-operatorio permette di raccogliere anche alcune informazioni relative al **supporto familiare/sociale** sul quale possono contare le pazienti rispondenti.

Solo l'11,46% delle pazienti nel percorso chirurgico di ricostruzione post-mastectomia dichiara di vivere da sola. Alla domanda "*Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema all'anca? (es. aiuto nel muoversi, nella cura della sua persona, nel fare commissioni)*", la maggioranza dei pazienti ha risposto di poter contare sul supporto di un componente della propria famiglia in caso di necessità per il suo stato di salute, come illustrato nella tabella che segue:

<i>Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo stato di salute?</i>	<i>n.</i>	<i>%</i>
Sì, coniuge o compagno	213	46,51
Sì, altri familiari	179	39,08
Sì, altre persone non familiari	61	13,32
Sì, badante	0	0
Sì, vivo in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	0	0
No	5	1,09

Rispetto invece alla compilazione del questionario, il 18,06% delle pazienti ha avuto bisogno di supporto per accedere o rispondere al questionario online.

Risultati di esito

La scala utilizzata per misurare benessere e soddisfazioni rispetto all'intervento di ricostruzione post-mastectomia è il BREAST-Q.

Gli score sono costruiti come indici con un valore minimo di 0 e un valore massimo di 100.

In via preliminare, sono stati calcolati gli **score grezzi medi** per il primo (baseline) e il secondo questionario a 3 mesi. È stata, quindi, misurata la differenza tra i valori a 3 mesi rispetto alla baseline in termini di **delta di miglioramento o peggioramento** che può variare da -100 a + 100, considerando le rispondenti a entrambi i questionari.

Nello specifico, la tabella 1 riporta gli score delle rispondenti al T0 (baseline), ovvero 298 pazienti. A differenza delle domande PREMs, le **domande PROMs** incluse nei vari questionari **non sono obbligatorie** motivo per cui non tutte le pazienti hanno fornito dati per tutte le dimensioni dei PROMs. La Tabella 2 riporta gli score e il delta per i pazienti che hanno risposto sia al T0 (baseline) e al T2 (3 mesi), ovvero 86 pazienti.

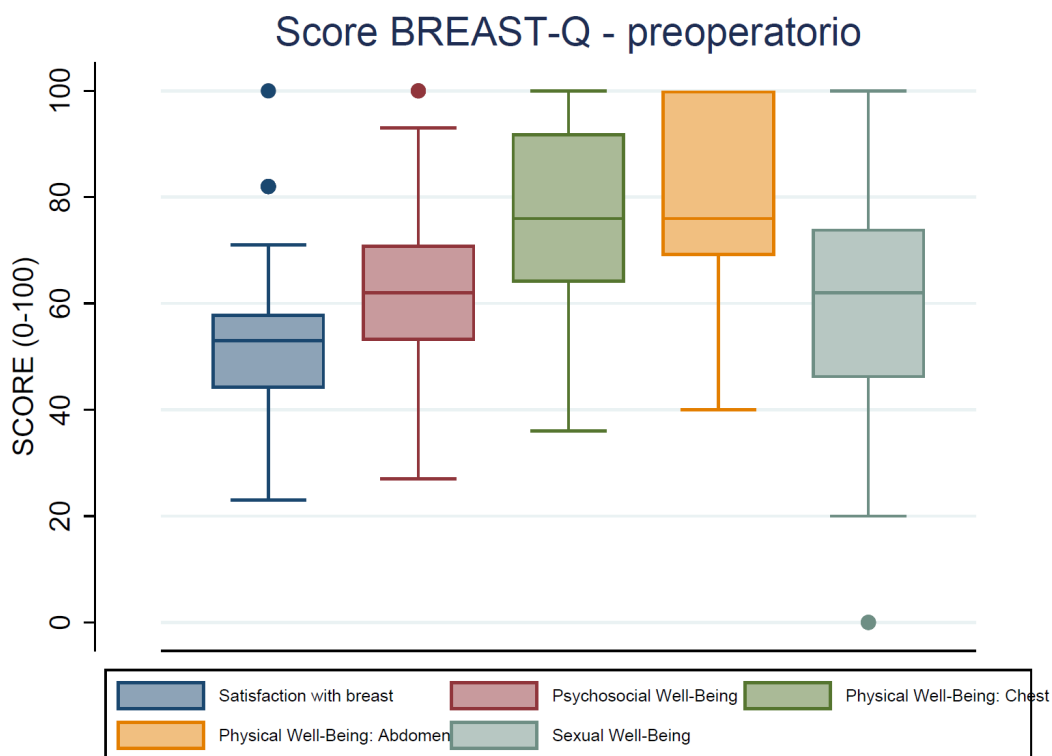
Tabella 4. Risultati preliminari di esito dei PROMs Chirurgia ricostruttiva post-mastectomia al 28 febbraio 2019: scala BREAST-Q Reconstruction Module T0.

Score grezzo medio T0 – pre-operatorio		
Dimensione BREAST-Q	Numerosità risposte	SCORE (Std. Dev. / Min – Max)
<u>Satisfaction with breasts</u>	n. 285	53,66 su 100 (SD 15,53; min 0; max 100)
<u>Psychosocial Well-Being</u>	n. 284	63,14 su 100 (SD 15,57; min 24; max 100)
<u>Physical Well-Being: Chest</u>	n. 289	75,26 su 100 (SD 19,17; min 24; max 100)
<u>Physical Well-Being: Abdomen</u>	n. 289	76,92 su 100 (SD 20,22; min 13; max 100)
<u>Sexual Well-Being</u>	n. 271	56,44 su 100 (SD 21,33; min 0; max 100)

Nei grafici box plot in basso e in quelli di miglioramento che seguono, si tiene conto delle **coorti di pazienti** che hanno risposto ad entrambi i questionari (T0 e T2), per potere confrontare gli esiti

a livello individuale nel tempo. Per questo la numerosità di riferimento diminuisce a 86 osservazioni.

Come si evince dai grafici **box plot** alla pagina seguente, i dati grezzi mostrano **a 3 mesi dall'intervento** in media valori stabili nella soddisfazione per il seno, benessere psicosociale e benessere all'addome. Un netto peggioramento nel benessere al petto e benessere sessuale. Solo nel questionario post-operatorio sono rilevate le informazioni riguardanti la soddisfazione per le cure. I valori sono molto positivi in particolare per l'interazione con il chirurgo senologo, lo staff medico-infermieristico e amministrativo di reparto. Relativamente più bassi risultano i valori di soddisfazione sulle informazioni ricevute (box plot rosso).



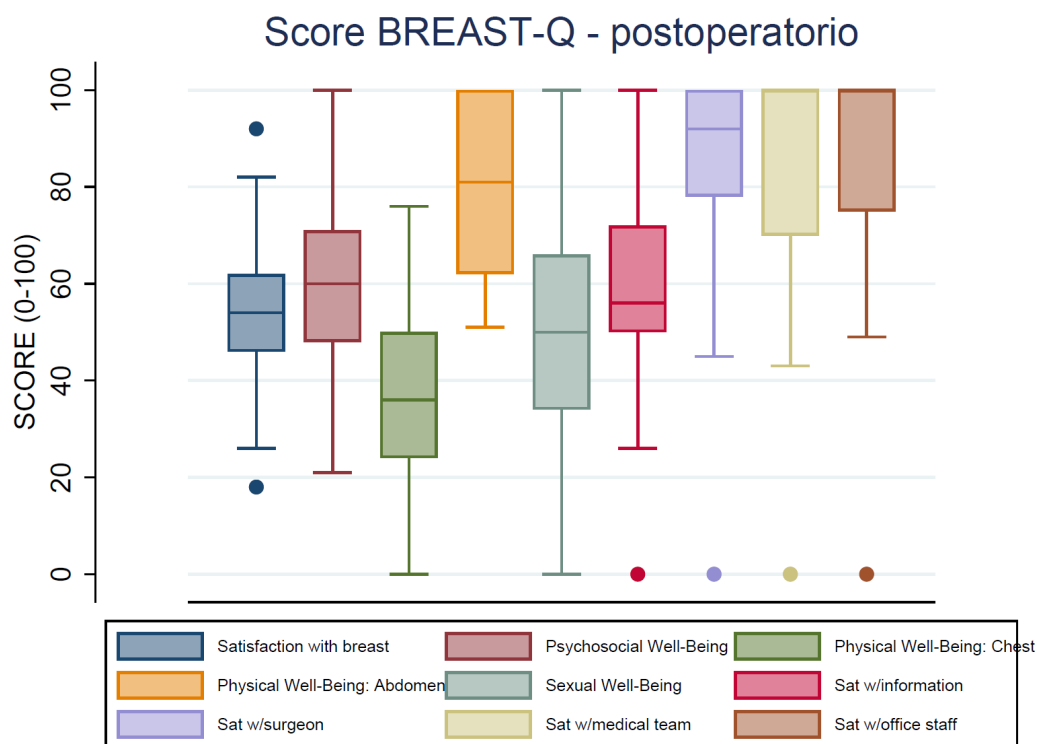
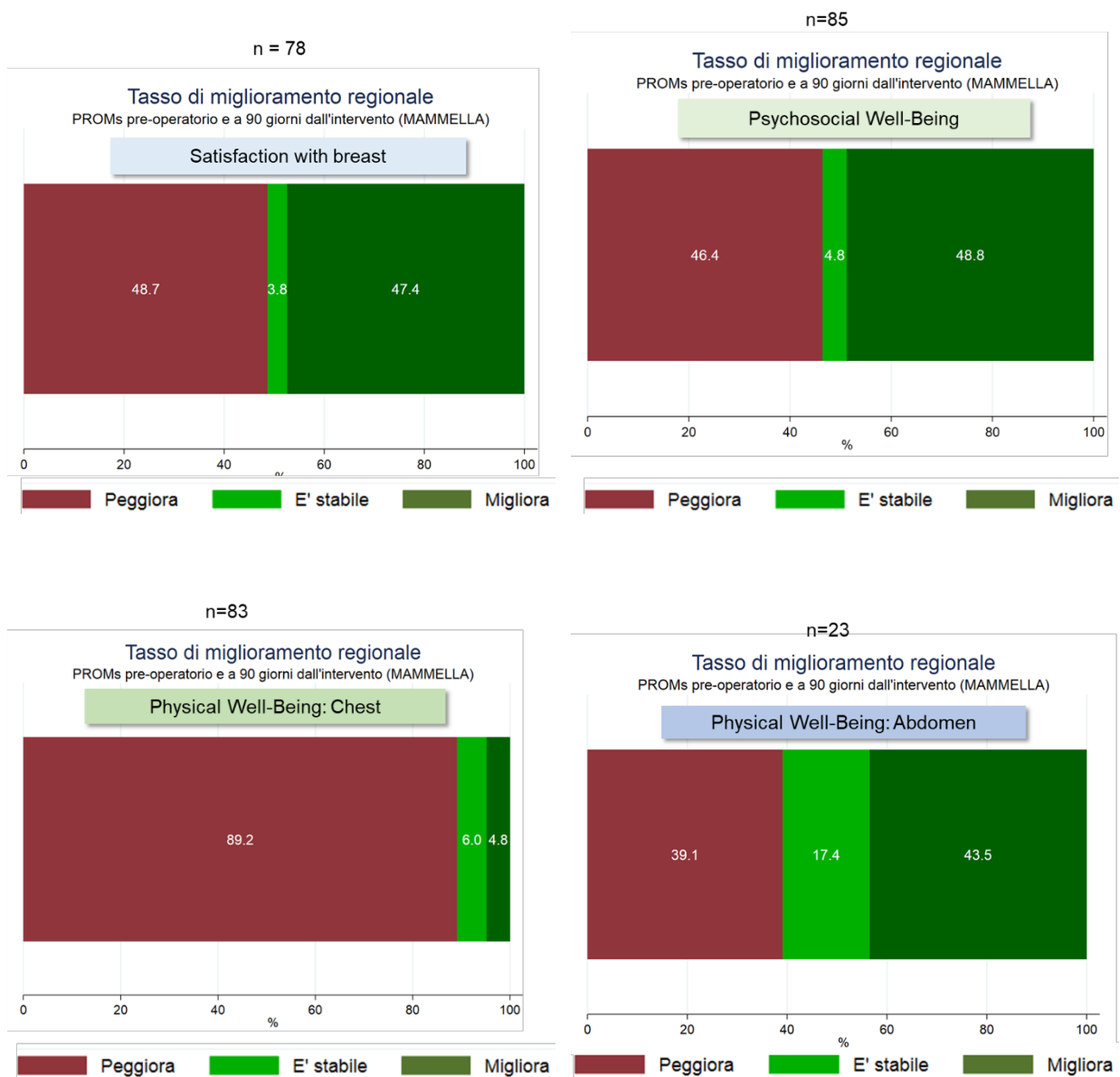


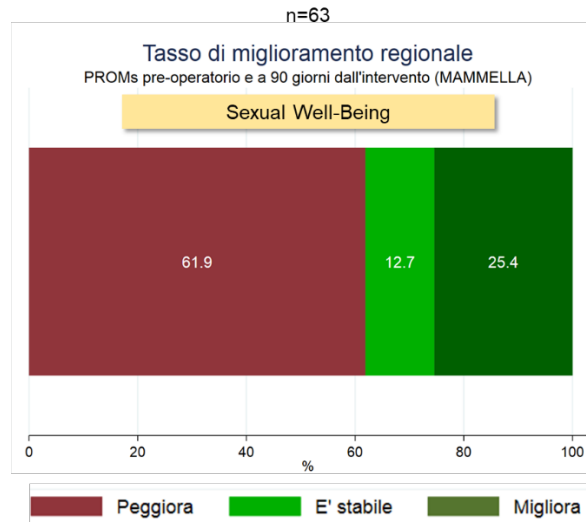
Tabella 5. Risultati preliminari di esito dei PROMs Chirurgia ricostruttiva post-mastectomia a 90 GIORNI calcolati al 28 febbraio 2019: scala BREAST-Q Reconstruction Module T2-T0.

Score grezzo medio T0 – pre-operatorio e T2 post-operatorio

Dimensione BREAST-Q	Numerosità risposte	T0 – pre-operatorio (solo pazienti che hanno risposto anche a T2)	T2 – post-operatorio a 90 gg	Delta medio tra gli score (T2-T0)
<u>Satisfaction with breasts</u>	n. 86	53,63 su 100 (SD 14,10; min 23; max 100)	53,98 su 100 (SD 12,87; min 18; max 92)	+0,35
<u>Psychosocial Well-Being</u>	n. 85	63,16 su 100 (SD 15,22; min 27; max 100)	61,96 su 100 (SD 19,50; min 21; max 100)	-1,20
<u>Physical Well-Being: Chest</u>	n. 86	76,14 su 100 (SD 17,99; min 36; max 100)	35,24 su 100 (SD 19,13; min 0; max 76)	-40,90
<u>Physical Well-Being: Abdomen</u>	n. 86	79,20 su 100 (SD 19,27; min 40; max 100)	79,30 su 100 (SD 18,58; min 51; max 100)	+-0,10
<u>Sexual Well-Being</u>	n. 84	58,53 su 100 (SD 21,82; min 0; max 100)	48,16 su 100 (SD 22,56; min 0; max 100)	-10,37

Di seguito vengono riportati i **tassi di miglioramento**, realizzati sul modello dei grafici di "improvement" del NHS, rappresentano la variazione tra gli score pre e post-intervento sulle diverse dimensioni del BREAST-Q, con una scala che identifica la percentuale di: pazienti le cui condizioni di salute sono peggiorate nel periodo di riferimento (rosso), pazienti stabili (verdino) e pazienti le cui condizioni sono migliorate (verdone).





Risultati di esperienza

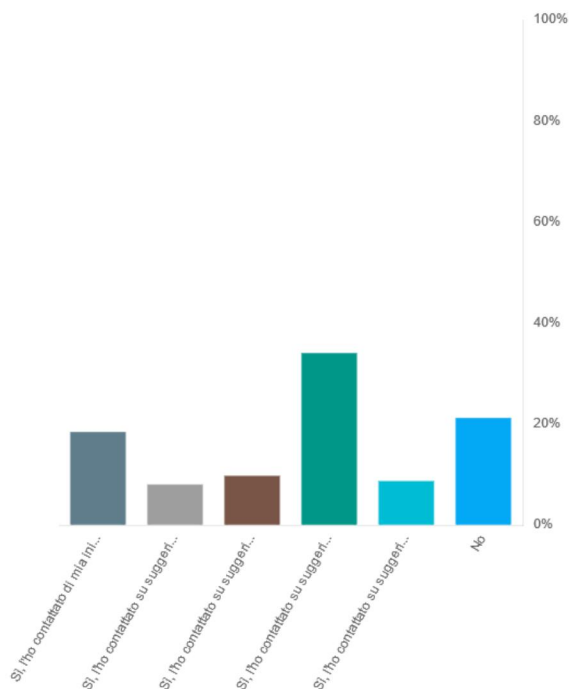
L'ultima parte del report riporta le risposte delle pazienti alle domande di esperienza, questionario per questionario, rappresentate in tabelle e grafici a barre:

- a. Questionario pre-operatorio T0
- b. Questionario post-operatorio a 30 giorni T1
- c. Questionario post-operatorio a 3 mesi T2

PERCORSO DI CHIRURGIA RICOSTRUTTIVA POST-
MASTECTOMIA NEL TUMORE MALGNO AL SENO
Risultati PREMs pre-operatorio (t0)

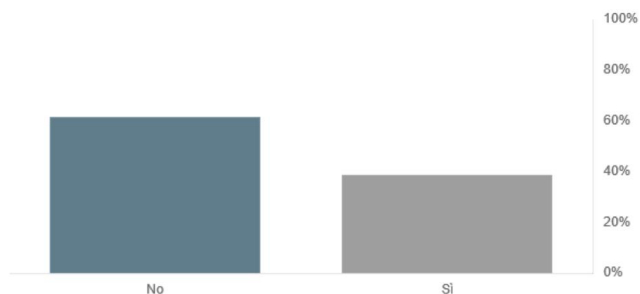
Quando avevi il sospetto di avere un tumore ti sei rivolta al CORD (Coordinamento Centri Oncologici di Riferimento Dipartimentale) per gli approfondimenti necessari?

	N°	%
Si, l'ho contattato di mia iniziativa	53	18.4 %
Si, l'ho contattato su suggerimento del mio medico di famiglia	23	7.99 %
Si, l'ho contattato su suggerimento di uno specialista	28	9.72 %
Si, l'ho contattato su suggerimento del radiologo che mi ha fatto lo screening/mammografia/ecografia	98	34.03 %
Si, l'ho contattato su suggerimento di conoscenti/familiari	25	8.68 %
No	61	21.18 %
Totale	288	100 %



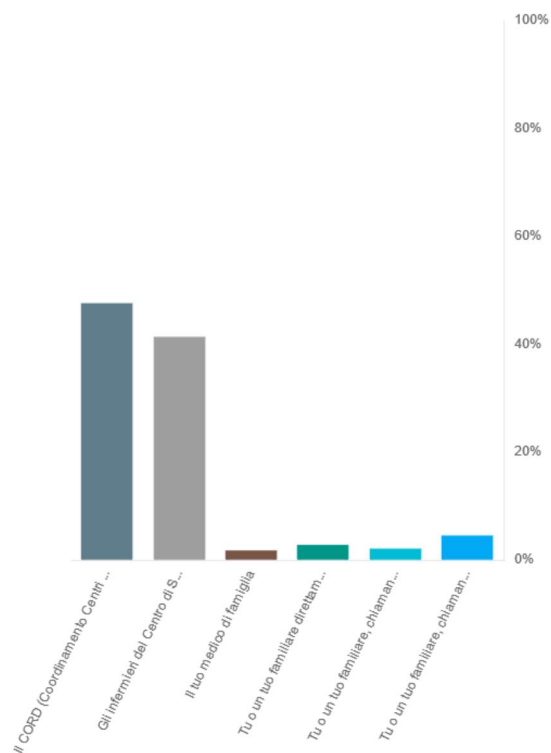
Il sospetto della malattia è nato dopo la mammografia di screening che hai fatto su invito della tua Azienda Sanitaria?

	N°	%
No	177	61.46 %
Si	111	38.54 %
Totale	288	100 %



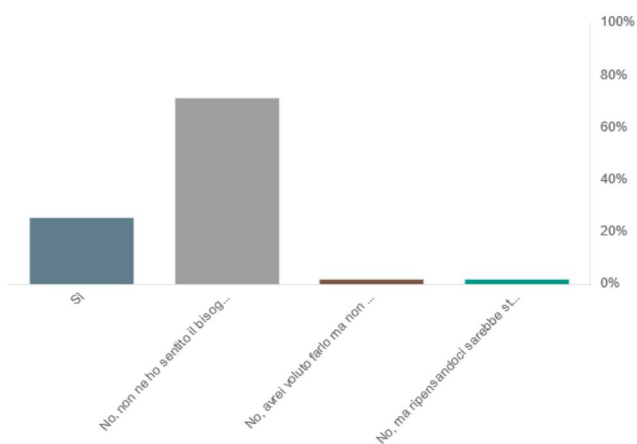
Chi ha provveduto alla prenotazione delle visite e degli esami di approfondimento diagnostico (ad esempio: risonanza magnetica, TAC, biopsia, scintigrafia, PET, etc.)?

	N°	%
Il CORD (Coordinamento Centri Oncologici di Riferimento Dipartimentale) o accoglienza senologica (ITT) presente nella struttura	137	47.57 %
Gli infermieri del Centro di Senologia	119	41.32 %
Il tuo medico di famiglia	5	1.74 %
Tu o un tuo familiare direttamente tramite prenotazione telefonica al CUP - Centro Unico di Prenotazione	8	2.78 %
Tu o un tuo familiare, chiamando il medico oncologo	6	2.08 %
Tu o un tuo familiare, chiamando il medico chirurgo	13	4.51 %
Totale	288	100 %



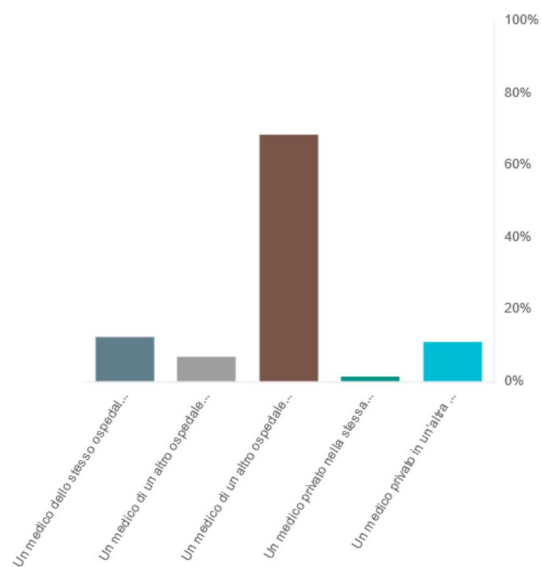
Dopo aver ricevuto la diagnosi, hai richiesto un secondo parere medico?

	N°	%
Sì	73	25.35 %
No, non ne ho sentito il bisogno	205	71.18 %
No, avrei voluto farlo ma non sapevo a chi rivolgermi	5	1.74 %
No, ma ripensandoci sarebbe stato utile	5	1.74 %
Totale	288	100 %



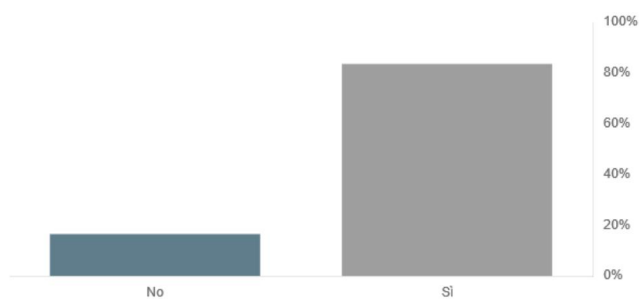
Per il secondo parere relativo alla diagnosi, ti sei rivolta a:

	N°	%
Un medico dello stesso ospedale in cui ho ricevuto la diagnosi	9	12.33 %
Un medico di un altro ospedale ma nella stessa città	5	6.85 %
Un medico di un altro ospedale in un'altra città	50	68.49 %
Un medico privato nella stessa città	1	1.37 %
Un medico privato in un'altra città	8	10.96 %
Totale	73	100 %



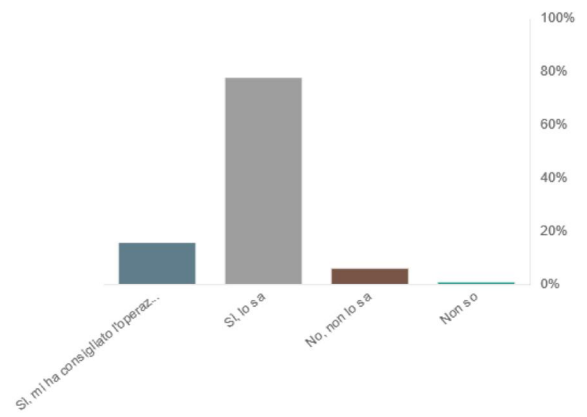
Hai seguito le indicazioni ricevute dal medico che ha espresso il secondo parere?

	N°	%
No	12	16.44 %
Sì	61	83.56 %
Totale	73	100 %



Il tuo medico di famiglia sa che sarai ricoverata per l'intervento?

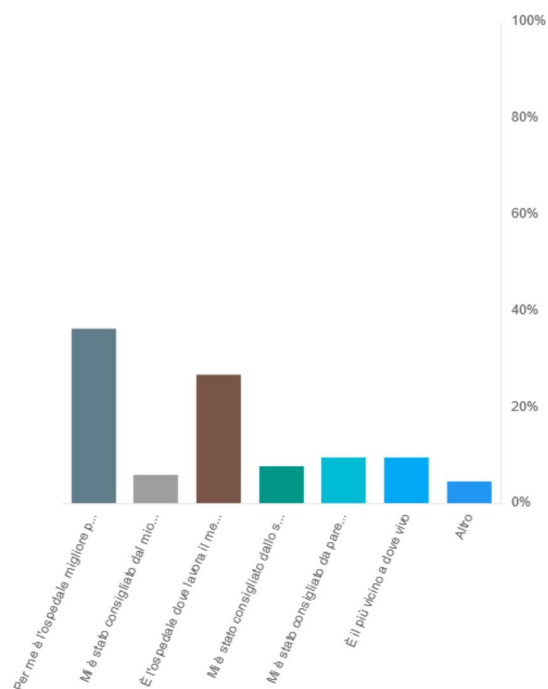
	N°	%
Sì, mi ha consigliato l'operazione	45	15.63 %
Sì, lo sa	224	77.78 %
No, non lo sa	17	5.9 %
Non so	2	0.69 %
Totale	288	100 %



PERCORSO DI CHIRURGIA RICOSTRUTTIVA POST-
MASTECTOMIA NEL TUMORE MALGNO AL SENO
Risultati PREMs post-operatorio (t1)
a 30 giorni dall'intervento

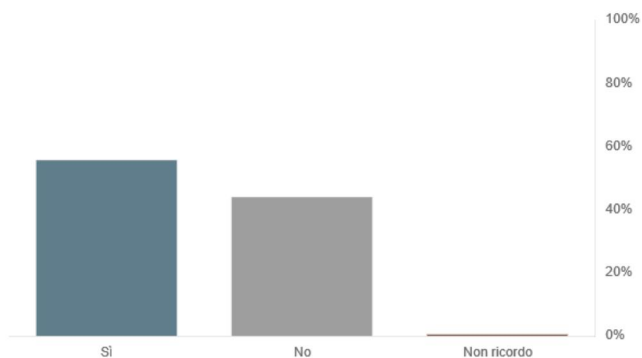
Qual è la ragione principale per cui hai scelto di farti curare in questo ospedale?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	80	36.2 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	13	5.88 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolta per il mio problema di salute	59	26.7 %
Mi è stato consigliato dallo specialista	17	7.69 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	21	9.5 %
È il più vicino a dove vivo	21	9.5 %
Altro	10	4.52 %
Totale	221	100 %



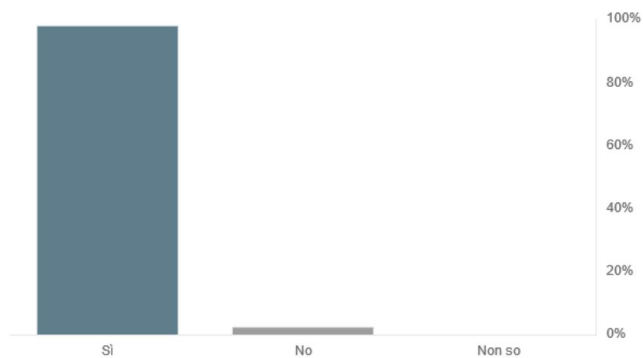
Hai raccolto informazioni su Internet riguardo il tuo problema di salute?

	N°	%
Sì	124	55.61 %
No	98	43.95 %
Non ricordo	1	0.45 %
Totale	223	100 %



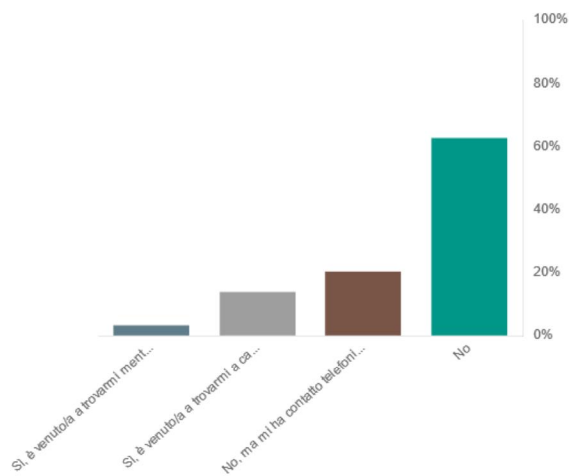
Il tuo medico di famiglia sa che sei stata ricoverata per l'intervento?

	N°	%
Si	217	97.75 %
No	5	2.25 %
Non so	0	0 %
Totale	222	100 %



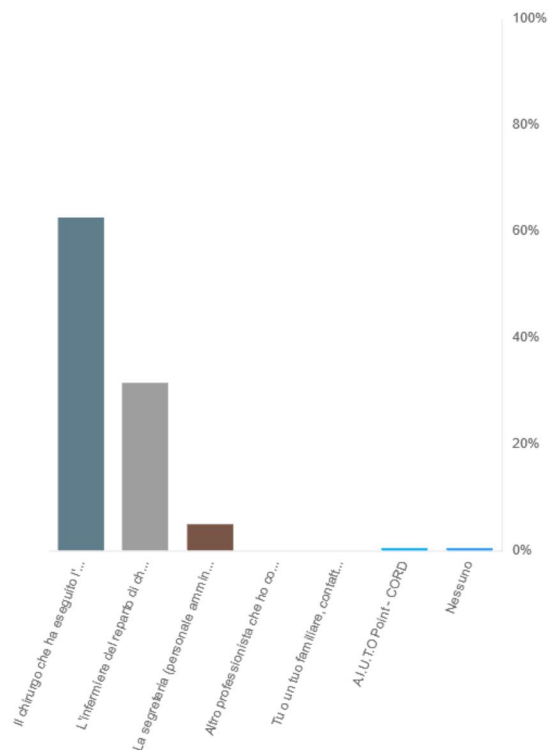
È venuto/a a trovarti?

	N°	%
Si, è venuto/a a trovarmi mentre ero ricoverata	7	3.23 %
Si, è venuto/a a trovarmi a casa dopo la dimissione	30	13.82 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	44	20.28 %
No	136	62.67 %
Totale	217	100 %



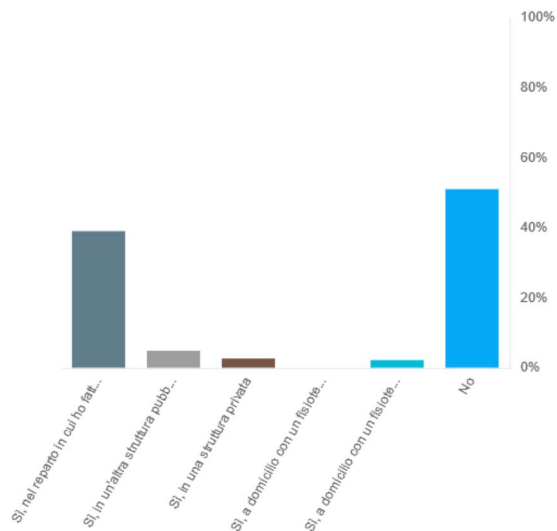
Chi ti ha programmato le visite di controllo chirurgiche previste dopo l'intervento?

	N°	%
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento o un suo collega chirurgo	139	62.61 %
L'infermiere del reparto di chirurgia/senologia	70	31.53 %
La segreteria (personale amministrativo) presente nel reparto di chirurgia/senologia	11	4.95 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	0	0 %
Tu o un tuo familiare, contattando il CUP (Centro Unico di Prenotazione)	0	0 %
A.I.U.T.O Point - CORD	1	0.45 %
Nessuno	1	0.45 %
Totale	222	100 %



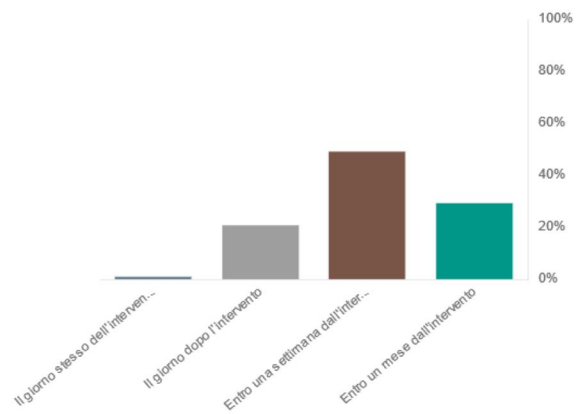
Dopo l'intervento chirurgico, hai fatto fisioterapia?

	N°	%
Sì, nel reparto in cui ho fatto l'intervento	88	39.11 %
Sì, in un'altra struttura pubblica	11	4.89 %
Sì, in una struttura privata	6	2.67 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista dell'Ausl	0	0 %
Sì, a domicilio con un fisioterapista privato	5	2.22 %
No	115	51.11 %
Totale	225	100 %



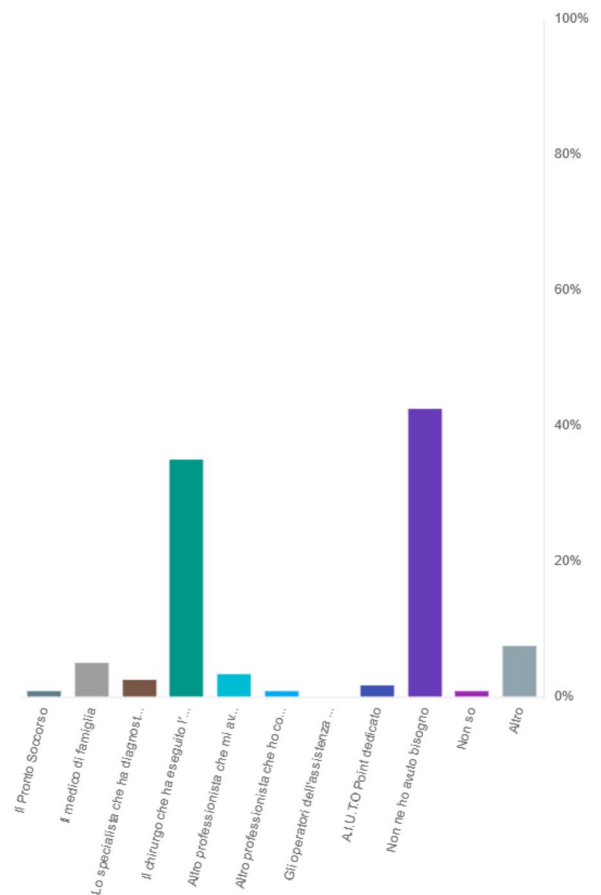
Dopo quanto tempo dall'intervento hai iniziato fisioterapia?

	N°	%
Il giorno stesso dell'intervento	1	0.94 %
Il giorno dopo l'intervento	22	20.75 %
Entro una settimana dall'intervento	52	49.06 %
Entro un mese dall'intervento	31	29.25 %
Totale	106	100 %



Nel mese dopo l'intervento, se hai avuto problemi a chi ti sei rivolta?

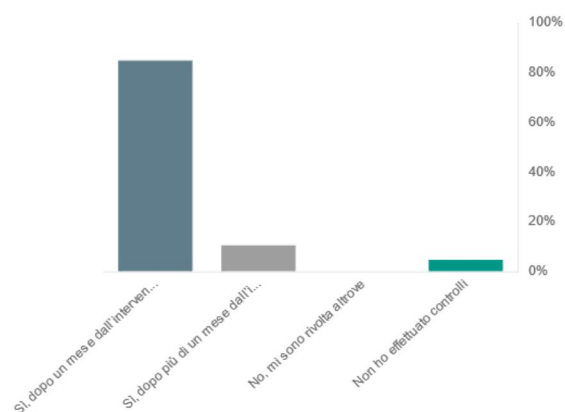
	N°	%
Il Pronto Soccorso	2	0.83 %
Il medico di famiglia	12	5 %
Lo specialista che ha diagnosticato la malattia	6	2.5 %
Il chirurgo che ha eseguito l'intervento	84	35 %
Altro professionista che mi aveva in cura	8	3.33 %
Altro professionista che ho contattato autonomamente	2	0.83 %
Gli operatori dell'assistenza domiciliare	0	0 %
A.I.U.T.O Point dedicato	4	1.67 %
Non ne ho avuto bisogno	102	42.5 %
Non so	2	0.83 %
Totale	240	100 %



**PERCORSO DI CHIRURGIA RICOSTRUTTIVA POST-
MASTECTOMIA NEL TUMORE MALGNO AL SENO**
Risultati PREMs post-operatorio (t2)
a 3 mesi dall'intervento

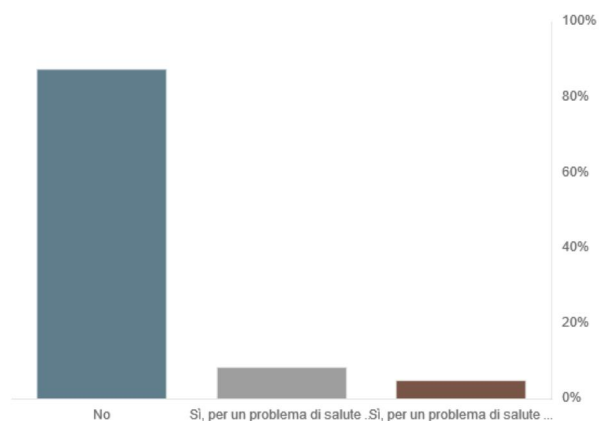
Hai effettuato i controlli presso la struttura dove sei stata operata tre mesi fa?

	N°	%
Si, dopo un mese dall'intervento	73	84.88 %
Si, dopo più di un mese dall'intervento	9	10.47 %
No, mi sono rivolta altrove	0	0 %
Non ho effettuato controlli	4	4.65 %
Totale	86	100 %



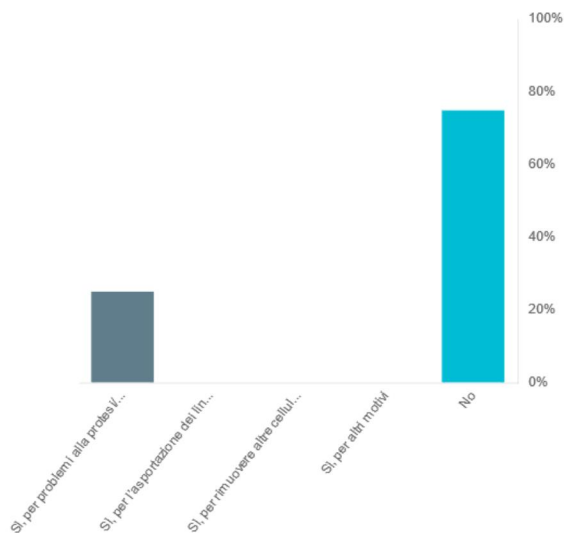
Negli ultimi tre mesi dopo l'intervento, sei stata ricoverata in ospedale o sei andata in Pronto Soccorso?

	N°	%
No	75	87.21 %
Si, per un problema di salute non collegato all'intervento per tumore al seno	7	8.14 %
Si, per un problema di salute legato all'intervento per tumore al seno	4	4.65 %
Totale	86	100 %



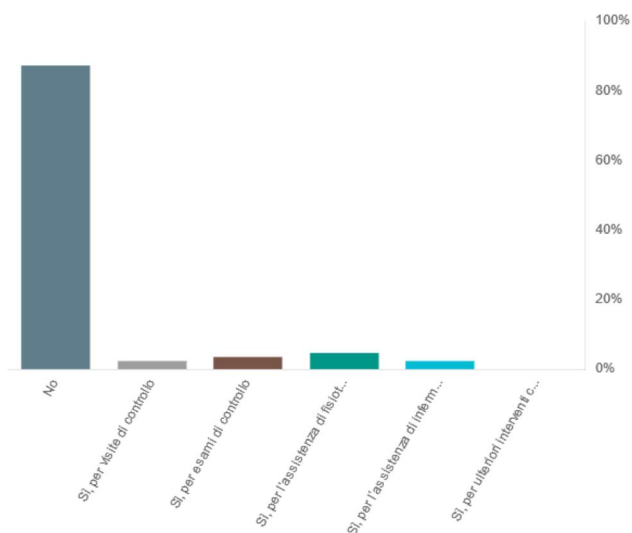
Hai avuto un altro intervento chirurgico al seno negli ultimi 3 mesi?

	N°	%
Sì, per problemi alla protesi/espansore	1	25 %
Sì, per l'asportazione dei linfonodi ascellari	0	0 %
Sì, per rimuovere altre cellule tumorali allo stesso seno	0	0 %
Sì, per altri motivi	0	0 %
No	3	75 %
Totale	4	100 %



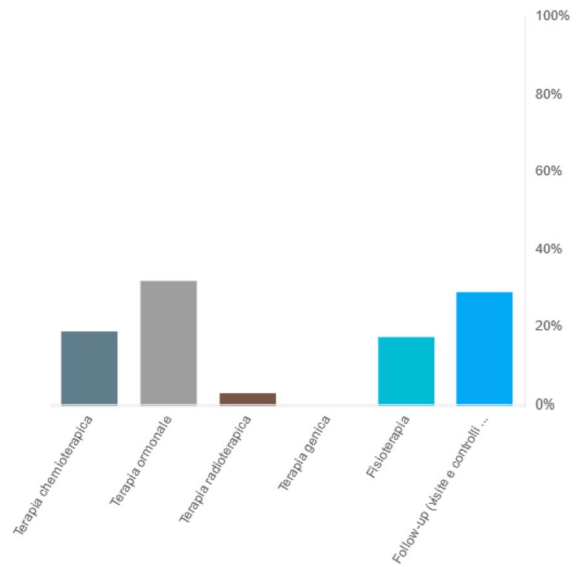
Hai usufruito di servizi a pagamento a seguito dell'intervento chirurgico al seno avuto 3 mesi fa?

	N°	%
No	75	87.21 %
Sì, per visite di controllo	2	2.33 %
Sì, per esami di controllo	3	3.49 %
Sì, per l'assistenza di fisioterapisti	4	4.65 %
Sì, per l'assistenza di infermieri	2	2.33 %
Sì, per ulteriori interventi chirurgici	0	0 %
Totale	86	100 %



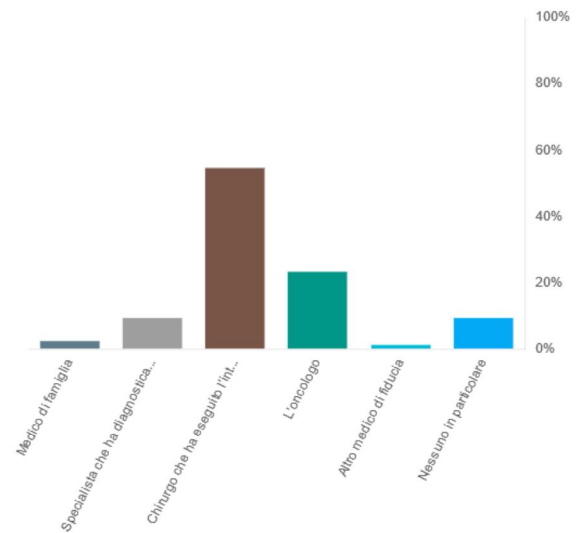
Nell'ultimo mese, quali sono le terapie che hai seguito (considera anche quelle ad oggi non terminate)?

	N°	%
Terapia chemioterapica	26	18.84 %
Terapia ormonale	44	31.88 %
Terapia radioterapica	4	2.9 %
Terapia genica	0	0 %
Fisioterapia	24	17.39 %
Follow-up (visite e controlli post-trattamenti)	40	28.99 %
Totale	138	100 %



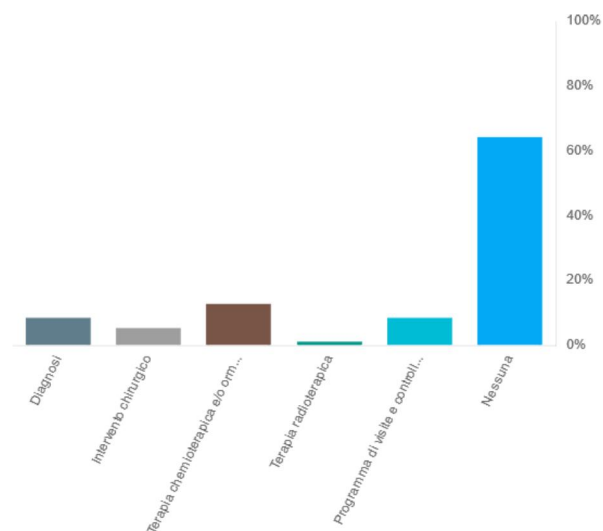
Dalla scoperta della malattia ad oggi chi ti ha seguito prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?

	N°	%
Medico di famiglia	2	2.33 %
Specialista che ha diagnosticato la malattia	8	9.3 %
Chirurgo che ha eseguito l'intervento	47	54.65 %
L'oncologo	20	23.26 %
Altro medico di fiducia	1	1.16 %
Nessuno in particolare	8	9.3 %
Totale	86	100 %



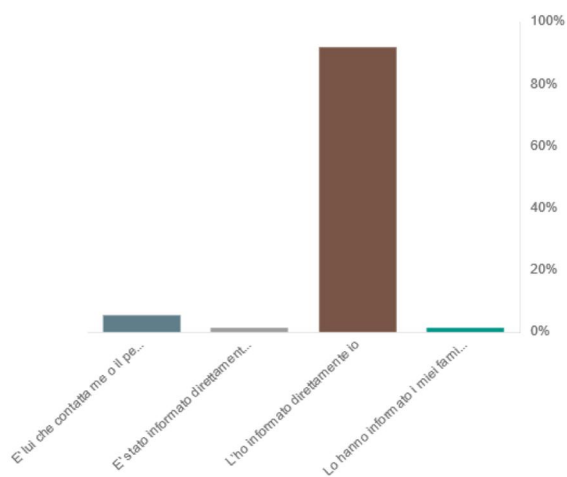
Dalla scoperta della malattia ad oggi, in quale fase non ti sei sentita seguita come avresti voluto?

	N°	%
Diagnosi	8	8.42 %
Intervento chirurgico	5	5.26 %
Terapia chemioterapica e/o ormonale	12	12.63 %
Terapia radioterapica	1	1.05 %
Programma di visite e controlli (follow-up)	8	8.42 %
Nessuna	61	64.21 %
Totale	95	100 %



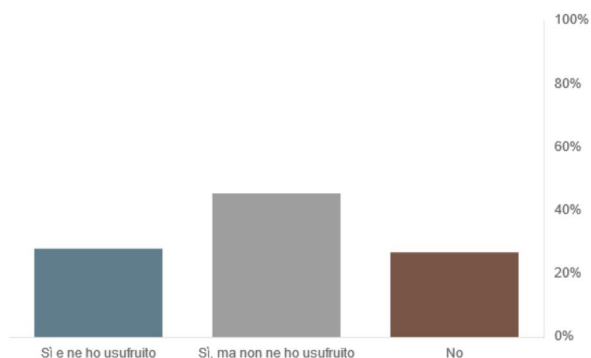
Il tuo medico di famiglia come è stato informato sull'andamento della malattia e su quanto stai facendo per curarti?

	N°	%
E' lui che contatta me o il personale che mi segue in ospedale	4	5.41 %
E' stato informato direttamente dal personale che mi segue in ospedale	1	1.35 %
L'ho informato direttamente io	68	91.89 %
Lo hanno informato i miei familiari	1	1.35 %
Totale	74	100 %



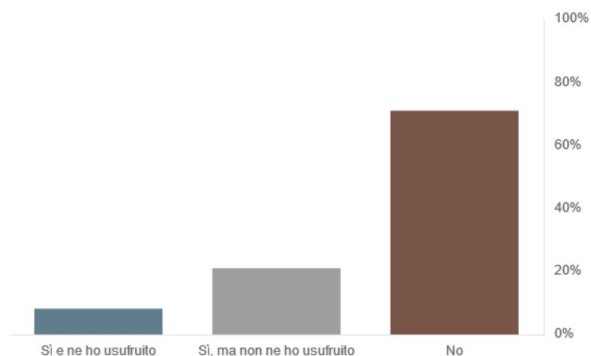
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Supporto psico oncologico]

	N°	%
Sì e ne ho usufruito	24	27.91 %
Sì, ma non ne ho usufruito	39	45.35 %
No	23	26.74 %
Totale	86	100 %



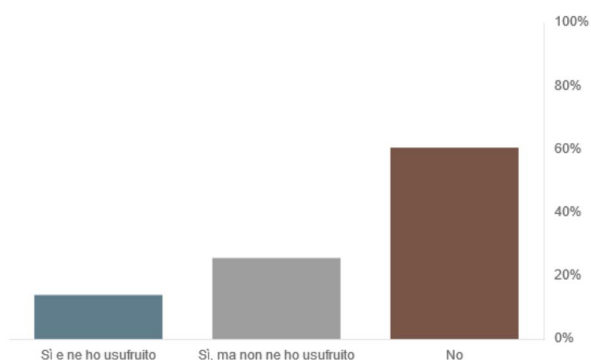
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)]

	N°	%
Sì e ne ho usufruito	7	8.14 %
Sì, ma non ne ho usufruito	18	20.93 %
No	61	70.93 %
Totale	86	100 %



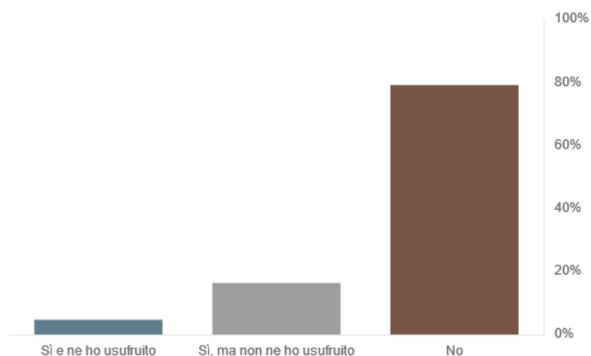
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Nutrizionista]

	N°	%
Si e ne ho usufruito	12	13.95 %
Si, ma non ne ho usufruito	22	25.58 %
No	52	60.47 %
Totale	86	100 %



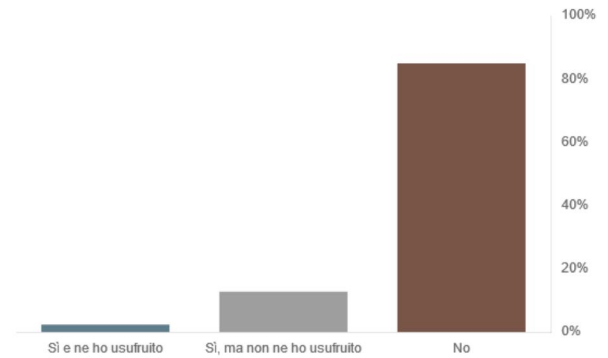
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Medicina alternativa (agopuntura, ...)]

	N°	%
Si e ne ho usufruito	4	4.65 %
Si, ma non ne ho usufruito	14	16.28 %
No	68	79.07 %
Totale	86	100 %



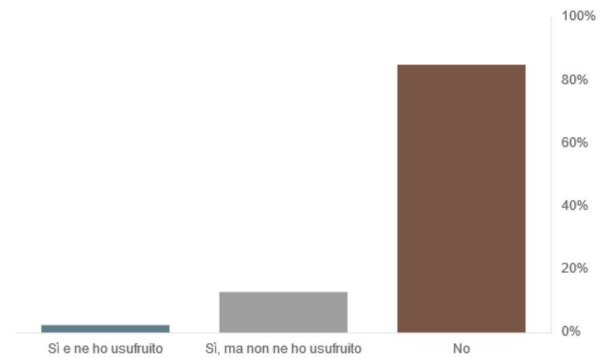
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Ambulatorio/Centro di osteoporosi per la paziente oncologica]

	N°	%
Si e ne ho usufruito	2	2.33 %
Si, ma non ne ho usufruito	11	12.79 %
No	73	84.88 %
Totale	86	100 %



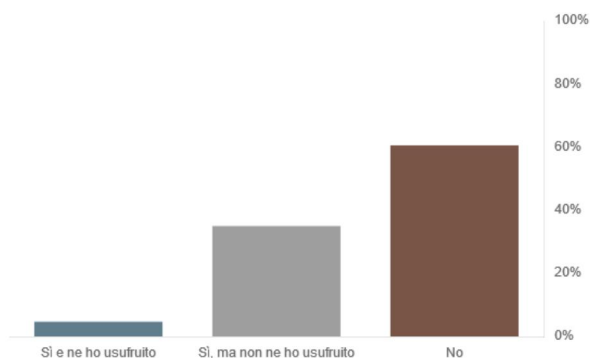
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Ambulatorio/Centro della menopausa per la paziente oncologica]

	N°	%
Si e ne ho usufruito	2	2.33 %
Si, ma non ne ho usufruito	11	12.79 %
No	73	84.88 %
Totale	86	100 %



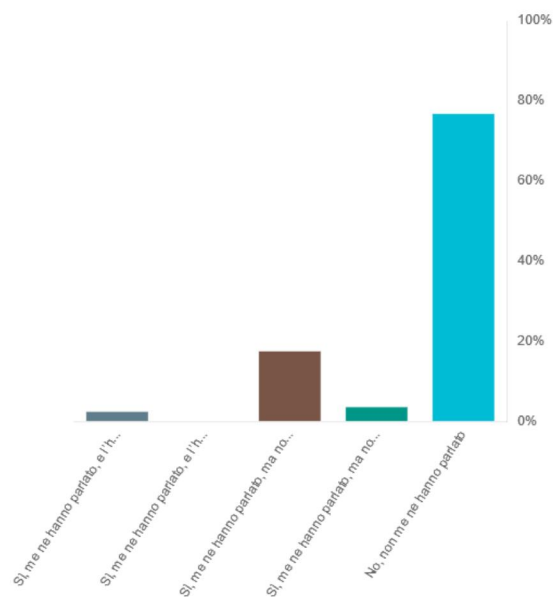
Dopo la diagnosi, ti è stata segnalata la presenza nella struttura (reparto o ospedale) di uno dei seguenti servizi? [Associazione delle pazienti]

	N°	%
Sì e ne ho usufruito	4	4.65 %
Sì, ma non ne ho usufruito	30	34.88 %
No	52	60.47 %
Totale	86	100 %



Dalla scoperta della malattia ad oggi, qualcuno ti ha parlato del Centro di ascolto oncologico regionale?

	N°	%
Sì, me ne hanno parlato, e l'ho contattato ricevendo l'aiuto di cui avevo bisogno	2	2.33 %
Sì, me ne hanno parlato, e l'ho contattato ma non ho ricevuto l'aiuto di cui avevo bisogno	0	0 %
Sì, me ne hanno parlato, ma non l'ho contattato perché non ne avevo bisogno	15	17.44 %
Sì, me ne hanno parlato, ma non ho provato a contattarlo anche se ne avrei avuto bisogno	3	3.49 %
No, non me ne hanno parlato	66	76.74 %
Totale	86	100 %



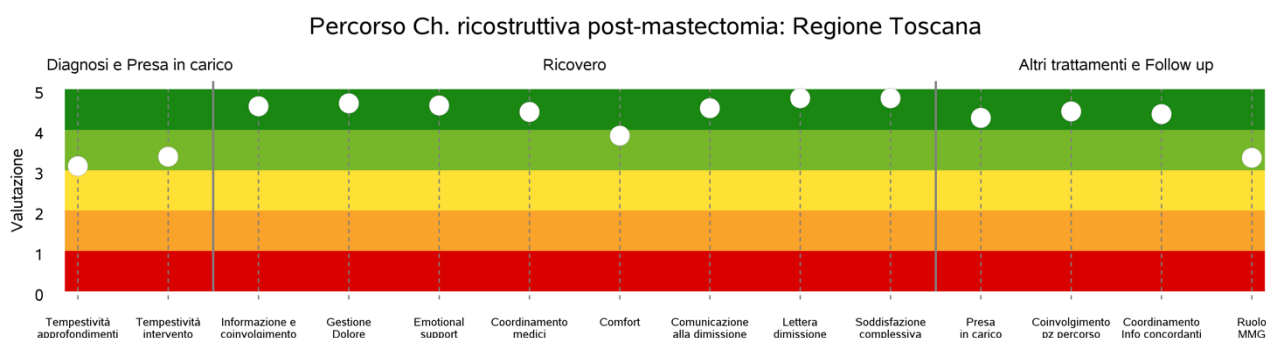
Risultati di esperienza - Pentagrammi

I grafici che seguono rappresentano sul pentagramma la valutazione del dato grezzo proveniente dalle risposte delle pazienti.

Gli indicatori utilizzati nei percorsi di chirurgia ricostruttiva post-mastectomia sono elencati nella tabella che accompagnano i pentagrammi, insieme alla numerosità di rispondenti a ciascuna domanda.

Il posizionamento degli indicatori sulle fasce è dato dalla valutazione espressa direttamente dalle risposte dei pazienti alle domande di esperienza. La valutazione grezza è la base di analisi per le prossime elaborazione, per le quali le fasce di valutazione saranno basate su criteri diversi rispetto alla selezione dell'opzione di risposta rispetto alla scala considerata (selezione ce si dimostra in generale positiva), ma sulla distribuzione delle risposte tra i diversi stabilimenti.

Considerando la natura longitudinale dell'indagine, sarà interessante determinare l'eventuale variabilità sul territorio regionale quando la coorte delle pazienti avrà raggiunto una numerosità consistente rispetto ai questionari a 12 mesi dall'intervento chirurgico.



Etichetta	Domande	N. risposte	ti
Tempestività approfondimenti	Quanto tempo è passato dalla mammografia di screening all'esecuzione del primo esame diagnostico di approfondimento?	263	t0
Tempestività intervento	Secondo te, il tempo che è intercorso tra il momento in cui hai concordato con il chirurgo l'intervento e il giorno dell'intervento è stato:	223	t1
Informazione e coinvolgimento	Durante il ricovero, i tuoi familiari (o persone a te vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle tue condizioni di salute?	218	
	Al momento della raccolta del consenso informato ti sono state date informazioni chiare sui rischi e sui benefici dell'intervento?	217	
Gestione dolore	Durante il ricovero, pensi che il personale del reparto abbia fatto quanto possibile per controllare il tuo dolore?	222	

Emotional support	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri ti hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che avevi riguardo il tuo stato di salute?	176	
	Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano tra loro davanti a te come se non fossi presente?	214	
	Nel complesso, ti sei sentita trattata con rispetto e dignità durante il ricovero?	220	
Coordinamento medici	Medici e infermieri hanno collaborato tra loro nell'affrontare il tuo problema di salute?	221	
Comfort	Il reparto era pulito?	221	
	Il reparto era rumoroso?	212	
Comunicazione alla dimissione	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. sintomi, effetti collaterali)?	220	
	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su regime alimentare, attività fisica?	215	
	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su quali farmaci prendere una volta tornato/a a casa?	217	
	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze?	214	
	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)?	214	
	Al momento della dimissione ti sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?	217	
Lettera dimissione	Le informazioni scritte nella lettera di dimissione erano chiare?	223	
Soddisfazione complessiva	Consigliaresti la struttura dove sei stata operata ad una parente/amica/conoscente con lo stesso problema?	223	
Presa in carico	Dalla scoperta della malattia ad oggi, sapevi a quale professionista rivolgerti in ciascuna fase del percorso di cura?	86	t2
Coinvolgimento pz percorso	Dalla scoperta della malattia ad oggi, pensi di essere stata coinvolta quanto avresti voluto nelle decisioni che sono state prese nel tuo percorso?	80	
Coordinamento- Info concordanti	Dalla scoperta della malattia ad oggi, pensi che i medici che ti hanno seguita nelle singole fasi del percorso erano coordinati tra loro (erano informati di quanto accadeva nelle altre fasi)?	84	
	A volte può accadere che un medico dica al paziente (o parente) una cosa, ed un altro gliene dica una completamente diversa. Dal momento della diagnosi ad oggi a te è successo?	83	
Ruolo MMG	Il tuo medico di famiglia ha seguito il tuo percorso di cura dopo la dimissione?	86	

Il presente report descrive i risultati dello studio pilota volto a testare per la prima volta in Italia un'indagine di esito in un percorso medico, disegnando quindi gli strumenti e i tempi di rilevazione in base alle condizioni croniche dei pazienti. Nello specifico, questo progetto PROMs pilota è stato finalizzato a costruire le misure di esperienza da utilizzare nella rilevazione e valutare la fattibilità di un'indagine in continuo per **il percorso dello scompenso cardiaco**.

Il lavoro qui presentato è frutto della stretta collaborazione con i professionisti della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, dove si è svolto nel 2018 il progetto pilota, e non sarebbe stato possibile senza la partecipazione attiva e il supporto dei professionisti sanitari, che sono stati coinvolti nelle attività di progettazione dell'indagine, di arruolamento dei pazienti e di discussione dei risultati.

Si ringraziano, in particolare, i professori Michele Emdin e Claudio Passino insieme a tutto il personale sanitario impegnato a vario titolo nelle attività di coinvolgimento dei pazienti e rilevazione dei dati.

Percorso dello Scompenso Cardiaco

La patologia dello scompenso cardiaco

Lo scompenso cardiaco può essere definito come un'anomalia della struttura o della funzionalità cardiaca che porta all'incapacità del cuore di fornire un'ossigenazione adeguata alle necessità metaboliche dei tessuti, nonostante valori normali della pressione di perfusione, o solo a spese di una aumentata pressione di riempimento (ESC Guidelines ¹⁴). La prevalenza dello scompenso cardiaco, nei paesi sviluppati, è di circa l'1-2% della popolazione generale, salendo fino a percentuali superiori al 10% della popolazione al di sopra dei 70 anni¹⁵. Si tratta di una prevalenza destinata ad aumentare nel tempo a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e del miglioramento del trattamento di alcune patologie, come l'infarto del miocardio, che possono portare all'insorgenza dello scompenso.

È una patologia che rende il paziente sempre meno autonomo e più bisognoso di supporto quotidiano sia da familiari o caregiver formali sia richiedendo il coinvolgimento di molteplici attori sanitari come cardiologi, medici di medicina generale, infermieri e strutture di riabilitazione. Lo scompenso cardiaco è stato anche una delle principali patologie che incide sulle ospedalizzazioni nei paesi industrializzati (1-2% di tutta la spesa sanitaria)¹⁶.

Gli esiti misurati dai pazienti sono utilizzati da diversi anni nei pazienti con scompenso cardiaco, sia nell'ambito di trial clinici che nella pratica clinica, che nella valutazione del percorso, così come nel lavoro dell'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) che si occupa di definire standard di misura dei PROMs per specifiche patologie cliniche.

¹⁴ Dickstein K, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur J Heart Fail* 2008;10:933-989

¹⁵ Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*. 2007;93:1137-46.

¹⁶ Chang, Sungwon, Leila Gholizadeh, Yenna Salamonson, Michelle Digiacomo, Vasiliki Betihavas, and Patricia M. Davidson. 2011. "Health Span or Life Span: The Role of Patient-Reported Outcomes in Informing Health Policy." *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)* 100 (1): 96-104.

La rilevazione dei PROMs progettata dal Laboratorio MeS per la patologia cronica dello scompenso cardiaco è volta a misurare sia esiti di cura ed esperienza avuta nell'interazione con i servizi sanitari regionali sia la capacità di autogestione dei pazienti durante il percorso di cura di un anno solare.

L'indagine mira inoltre a fornire una lettura integrata del percorso stesso in termini di continuità percepita dal punto di vista del paziente, con l'intento di ri-orientare gli attuali sistemi di valutazione da una visione classica per setting assistenziali al concetto della presa in carico congiunta tra i provider sanitari nell'ambito delle patologie croniche e non.

Nel corso del primo semestre 2018, è stata avviata una prima rilevazione pilota in collaborazione con i professionisti della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio. Era infatti necessario testare lo strumento in merito a disegno, contenuti e usabilità sia lato pazienti sia lato professionisti.

La rilevazione è attualmente in fase di estensione per quanto riguarda i reparti di cardiologia negli stabilimenti dell'Azienda Toscana Nord-Ovest.

Le misure

Il questionario PROMs

Per la misura degli outcome a livello specifico si è scelto di utilizzare il **Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire** (short version 12 item - KCCQ 12) (John Spertus©)¹⁷, nella versione tradotta in italiano messa a disposizione dal provider *Cardiovascular Outcomes inc.* (CVO inc)¹⁸. Questo strumento, validato e ampiamente utilizzato a livello internazionale, è stato preferito sia per la chiarezza delle domande sia per la struttura sintetica, ma completa, di cui si compone.

¹⁷ Spertus, J. A., & Jones, P. G. (2015). Development and validation of a short version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 8(5), 469-476.

¹⁸ Ulteriori informazioni su CVO inc., provider del questionario KCCQ 12, sono disponibili sul sito web: <http://cvoutcomes.org/>

In particolare, lo strumento consente di indagare alcune dimensioni specifiche dello scompenso cardiaco e anche l'influenza che questa patologia può avere a diversi livelli sulla vita di chi lo affronta ogni giorno. Di seguito una lista delle dimensioni principali indagate:

- limitazione nello svolgere attività fisiche, 3 item;
- frequenza dei sintomi, 4 item;
- interferenza con la vita sociale, 3 item;
- qualità della vita, 2 item.

Il Self Care of Heart Failure Index (SCHFI)

In aggiunta allo strumento di misura specifico per gli esiti, si è ritenuto di fondamentale importanza avere una misura relativa alla capacità di autogestione dei pazienti. A tal fine, una sezione dei questionari compilati dal paziente è dedicata al **Self Care of Heart Failure Index (SCHFI)**, implementato nella traduzione italiana resa liberamente disponibile per l'uso dagli autori¹⁹.

Lo strumento indaga tre dimensioni:

- Self-care Maintenance: 10 item relativi all'aderenza del paziente alle indicazioni ricevute rispetto a comportamenti e trattamenti da seguire per evitare le riacutizzazioni;
- Self-care Management: 6 item proposti con la finalità di misurare la capacità del paziente di riconoscere e gestire i propri sintomi;
- Self-care Confidence: 6 item volti a misurare il livello di fiducia che il paziente ripone in se stesso, rispetto alla sua capacità di autocura.

Lo strumento è stato modificato in uno dei suoi item dal Laboratorio MeS in accordo con il Dott. Vellone, dell'Università Tor Vergata di Roma, coordinatore del gruppo di ricerca che ha tradotto e validato lo strumento in italiano. Si è, infatti, ritenuto importante avere un monitoraggio specifico per l'aderenza alla vaccinazione anti-influenzale che potesse completare il focus

¹⁹ Vellone, E., Riegel, B., Cocchieri, A., Barbaranelli, C., D'Agostino, F., Antonetti, G., ... & Alvaro, R. (2013). Psychometric testing of the self-care of heart failure index version 6.2. *Research in nursing & health*, 36(5), 500-511.

sull'aderenza terapeutica contenuto in altra sezione del questionario. La scala di misura non risulta modificata da un punto di vista di numero di item o calcolo dello score, ma solo rifrasata in uno degli item rispetto alla prima traduzione in italiano.

Informazioni aggiuntive sul percorso: i questionari PREMs

Ad ogni momento della rilevazione, in aggiunta alle domande relative ad esiti e autogestione, viene proposta una breve selezione di domande volte ad indagare **l'esperienza del paziente nelle varie fasi del percorso di cura**. In particolare:

- Nel questionario T0 compilato subito dopo la dimissione si chiedono informazioni in merito all'accesso in ospedale e alla gestione del percorso prima del ricovero indice.
- Nel questionario T1 30 giorni dopo la dimissione si indaga l'esperienza del ricovero (degenza, ruolo del MMG, *emotional support*, coinvolgimento del paziente, coinvolgimento della famiglia, coordinamento e lavoro di squadra, comfort, soddisfazione complessiva); la comunicazione ricevuta alla dimissione e la gestione del post-dimissione (variazioni di terapie, necessità di assistenza domiciliare, necessità di ausili).
- Nel questionario T2 a 7 mesi dalla dimissione e nel questionario T3 a 12 mesi dalla dimissione, le domande ai pazienti riguardano la presa in carico e il coordinamento delle cure, nonché eventuali peggioramenti dello stato di salute e re-ricoveri avvenuti.

I questionari sono stati integrati da alcuni item specifici focalizzati sul tema del supporto sociale e familiare al paziente e sul tema dell'aderenza alle terapie, elementi in grado di condizionare in maniera importante l'andamento della patologia: numero di farmaci assunti (tema della *polypharmacy*), frequenza con cui il paziente dimentica di assumere i farmaci prescritti ed eventuale motivazione, modifiche di terapia con specifica del medico prescrittore (se MMG o specialista).

Ulteriori determinanti di salute (stile di vita, stato socio-economico, ...)

Relativamente alla qualità di vita non specificatamente legata allo scompenso cardiaco, in tutti i questionari viene proposta una domanda generale e riferita alla settimana precedente la

compilazione del questionario (domanda: "In generale, direbbe che la Sua salute nell'ultima settimana è stata Eccellente/Molto buona/Buona/Discreta/Cattiva").

Il questionario T0 include una prima sezione anagrafica dove vengono indicate alcune informazioni socio-biografiche, alcuni fattori clinici alla base-line e alcuni aspetti legati agli stili di vita rilevanti al fine di approfondire quali fattori incidono maggiormente sui risultati positivi/negativi rilevabili con i PROMs e per assicurare una comparabilità dei dati tramite apposite procedure di *risk adjustment*.

Criteri di eleggibilità dei pazienti all'indagine

I **criteri di eleggibilità** per il coinvolgimento dei pazienti nell'indagine sono stati concordati con i professionisti della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio. Nello specifico, vengono arruolati tutti i pazienti dimessi per scompenso cardiaco indipendentemente dalla causa del ricovero. Sono esclusi i pazienti che presentano:

- neoplasie maligne in fase attiva;
- deficit cognitivo clinicamente manifesto.

L'esperienza della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio

A partire dal 2018, i cardiologi della Fondazione Toscana Gabriele Monasterio hanno avviato la raccolta dei dati con il supporto dei ricercatori del Laboratorio MeS. Nel corso del 2018 è stato, inoltre, fornito un accesso personale alla piattaforma web di monitoraggio approntata dagli informatici del Laboratorio MeS. La piattaforma fornisce informazioni aggiornate in tempo reale per consentire sia di monitorare l'andamento delle attività di arruolamento e *response rate*, sia per la visualizzazione dei risultati aggregati dalle risposte dei pazienti a ciascun questionario somministrato.

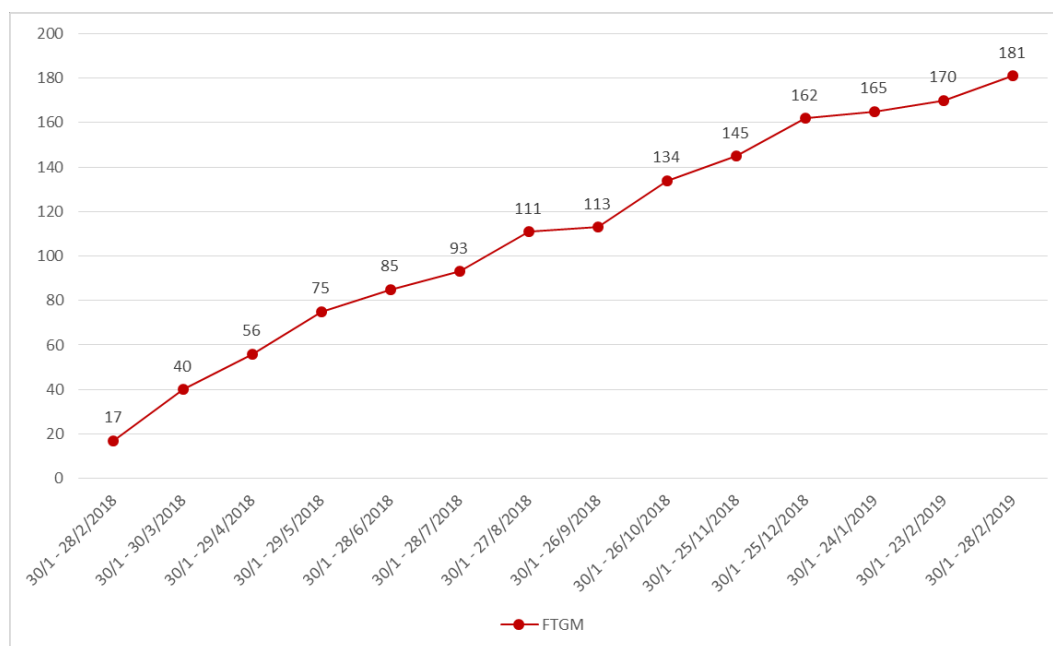


Figura 22. Andamento degli arruolamenti da gennaio 2018 a febbraio 2019

Al 28 febbraio 2019, il numero di arruolati nel percorso dello scompenso cardiaco è di 181 pazienti, di cui 176 hanno dato il consenso a partecipare all'indagine.

Il tasso di arruolamento al 31 dicembre 2018 (calcolato come rapporto percentuale tra consensi ottenuti dai pazienti e pazienti eleggibili su dato SDO 2017) per la Regione Toscana nel suo complesso è del 38,85%.

Il *response rate* al 28 febbraio 2019 relativo al primo questionario alla dimissione (T0) si attesta al 64,2% (n. 113/176).

I pazienti che hanno risposto al questionario di follow up a 30 giorni (T1) sono complessivamente 99 (60% degli invitati a rispondere al questionario).

I pazienti che hanno risposto al questionario di follow up a 7 mesi dalla dimissione (T2) sono complessivamente 53 (53% degli invitati a rispondere al questionario).

A gennaio 2019 sono partiti i primi questionari di follow up a 12 mesi (T3), ai quali avevano risposto 10 pazienti al 28 febbraio, motivo per cui sono esclusi da questo report.

Risultati

Caratteristiche dei pazienti rispondenti

Nella tabella seguente, sono riportate a livello regionale alcune **caratteristiche socio-demografiche dei pazienti** rispondenti almeno al primo questionario in dimissione T0: sesso, età, titolo di studio, stato di salute generale.

Tabella 6. Caratteristiche socio-demografiche pazienti arruolati nei PROMs Scopenso

Sesso	<i>n</i>	%
Maschio	87	77.68 %
Femmina	25	22.32 %
Età	media	SD
	71.05	10.83 (min 29 - max 93)
Titolo di studio	<i>n</i>	%
Nessun titolo/licenza elementare	27	24.11 %
Licenza media	33	29.46 %
Diploma di maturità	40	35.71 %
Laurea	12	10.71 %
Titolo post-laurea	0	0 %
Stato di salute generale T0 (settimana prima del ricovero)	<i>n</i>	%
Eccellente	2	1.79 %
Molto buona	10	8.93 %
Buona	22	19.64 %
Discreta	50	44.64 %
Cattiva	28	25.00 %

Come si evince dalla tabella, il gruppo dei rispondenti è composto prevalentemente da uomini che, rispetto all'**occupazione lavorativa**, dichiarano di essere nella maggioranza dei casi

pensionati (67.9%). Alla domanda sull'occupazione precedente al periodo di pensionamento, hanno dichiarato di aver svolto un lavoro a tempo indeterminato (53.3%) o di tipo autonomo (libero professionista 22%; lavoratore autonomo/artigiano 16.7%).

Per quanto riguarda i fattori clinici che potenzialmente impattano sull'andamento del percorso di cura, le **comorbidità** riportate dai pazienti risultano distribuite come nella seguente tabella.

Tabella 7. Distribuzione di frequenza delle comorbidità come riportate dai pazienti

Comorbidità	n.	%
Nessuna altra malattia	17	6.69 %
Altre malattie del sistema circolatorio	11	4.33 %
Ipertensione - pressione alta	47	18.5 %
Dolore alle gambe durante la camminata riconducibili a problemi circolatori	17	6.69 %
Disturbi respiratori (esempio: asma, bronchite cronica, enfisema)	22	8.66 %
Diabete	31	12.2 %
Disturbi renali	17	6.69 %
Disturbi al fegato	3	1.18 %
Problemi causati da ictus	7	2.76 %
Malattie del sistema nervoso (ad esempio: Parkinson, sclerosi multipla, demenza)	3	1.18 %
Tumori negli ultimi 5 anni	8	3.15 %
Depressione	16	3.64 %
Ansia, depressione, insonnia	27	10.63 %
Disturbi tiroidei	18	7.09 %
Malattie reumatologiche (es. Artrite o artrosi, dolori ossei e articolari)	26	10.24 %

Infine, la tabella seguente riporta alcuni dati relativi allo **stile di vita** dei pazienti rispondenti, rispetto a comportamenti che possono avere un impatto sul percorso di cura degli stessi:

Tabella 8. Distribuzione di frequenza sulle domande relative allo stile di vita dei pazienti che hanno risposto a T0

Fumo	n	%
No, mai	36	33.03 %
Ex fumatore	65	59.63 %
Fino a 20 sigarette al giorno	8	7.34 %
Più di 20 sigarette al giorno	0	0 %
Attività fisica a settimana	n	%
Non facevo attività fisica	53	48.62 %
Circa 30 minuti	24	22.02 %
Circa 1 ora	14	12.84 %
Circa 2 ore	9	8.26 %
Più di 2 ore	9	8.26 %

Il primo questionario compilato alla dimissione dai pazienti scompensati permette di raccogliere, come accennato sopra, anche alcune informazioni relative al **supporto familiare/sociale** sul quale i pazienti possono contare per affrontare le attività quotidiane.

La maggior parte dei pazienti arruolati non vive da solo (89%) e risponde affermativamente alla domanda "Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità per il suo problema all'anca? (es. aiuto nel muoversi, nella cura della sua persona, nel fare commissioni)". In particolare, la maggioranza dei pazienti ha risposto di poter contare sul supporto di un componente della propria famiglia, come si evince dalla seguente tabella.

Tabella 9. Distribuzione di frequenza sul supporto a disposizione dei pazienti per le attività quotidiane

<i>Ci sono persone che possono darle supporto in caso di necessità legate allo scompenso cardiaco?</i>	<i>n.</i>	<i>%</i>
Sì, coniuge o compagno/a	71	54.2 %
Sì, altri familiari	51	38.93 %
Sì, altre persone non familiari	5	3.82 %
Sì, badante	2	1.53 %
Sì, vivo in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	0	0 %
No	2	1.53 %

Rispetto invece alla compilazione del questionario, il 46.79% dei pazienti ha avuto bisogno di supporto per accedere o rispondere al questionario online.

Risultati di esito

In via preliminare, sono stati calcolati gli **score grezzi medi** per lo SCHFI relativo ai pazienti che hanno compilato i questionari ai tempi T0 (dimissione), T1 (30 giorni dopo la dimissione) e T2 (7 mesi dopo la dimissione) e per il KCCQ-12 relativo ai pazienti che hanno compilato i questionari ai tempi T1 (30 giorni dopo la dimissione) e T2 (7 mesi dopo la dimissione). La scala PROMs infatti non viene somministrata a ridosso della dimissione per evitare che le risposte dei pazienti siano influenzate negativamente dal recente evento di ospedalizzazione vissuto.

Nello specifico, lo score KCCQ-12 è costruito come score composito a partire dalla media delle 4 dimensioni, standardizzata da 0 (peggior punteggio) a 100 (miglior punteggio). È possibile restituire sia i punteggi sulle singole dimensioni sia lo score complessivo. Dall'altro lato, lo SCHFI è composto da 3 score distinti per le 3 sottodimensioni. Tali score vengono poi standardizzati da 0 (peggior punteggio) a 100 (miglior punteggio) e restituiti separatamente. Sono stati inoltre calcolati i **delta di miglioramento o peggioramento** tra gli score rispettivamente confrontandoli nel tempo rispetto alla rilevazione a T0.

Le seguenti tabelle riportano i valori della distribuzione media degli score per le tre scale dello **SCHFI** a livello complessivo per ciascun T(i). La stessa distribuzione è anche rappresentate in forma di box plot.

Tabella 10. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso al 28 febbraio 2019: score SCHFI T0.

Score grezzo medio T0 – alla dimissione

Score SCHFI		
<u>Self-care Maintenance</u>	n. 111	51.2 su 100 (SD 22.2; min 0.2; max 97)
<u>Self-care Management</u>	n. 74	43.9 su 100 (SD 21.6; min 0; max 90)
<u>Self-care Confidence</u>	n. 112	62.1 su 100 (SD 23.3; min 0; max 100)

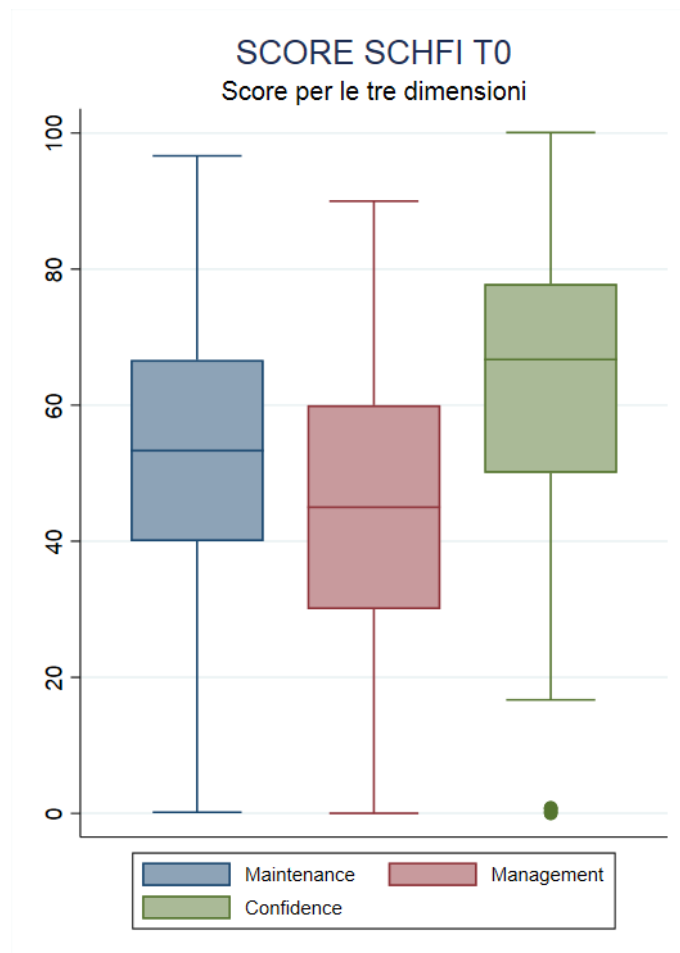


Tabella 11 - Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso al 28 febbraio 2019: score SCHFI T1.

Score grezzo medio T1 – a 30 gg dalla dimissione

Score SCHFI		
<u>Self-care Maintenance</u>	n. 100	60.9 su 100 (SD 21.4; min 2; max 100)
<u>Self-care Management</u>	n. 41	49.8 su 100 (SD 23.7; min 0; max 90)
<u>Self-care Confidence</u>	n. 99	61 su 100 (SD 25.6; min 0; max 100)

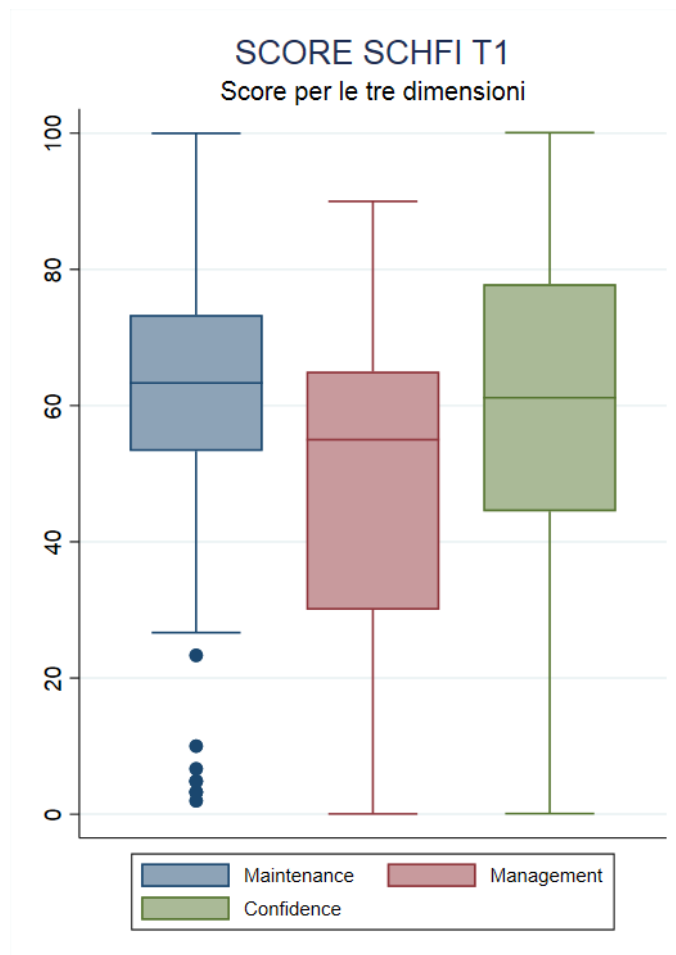
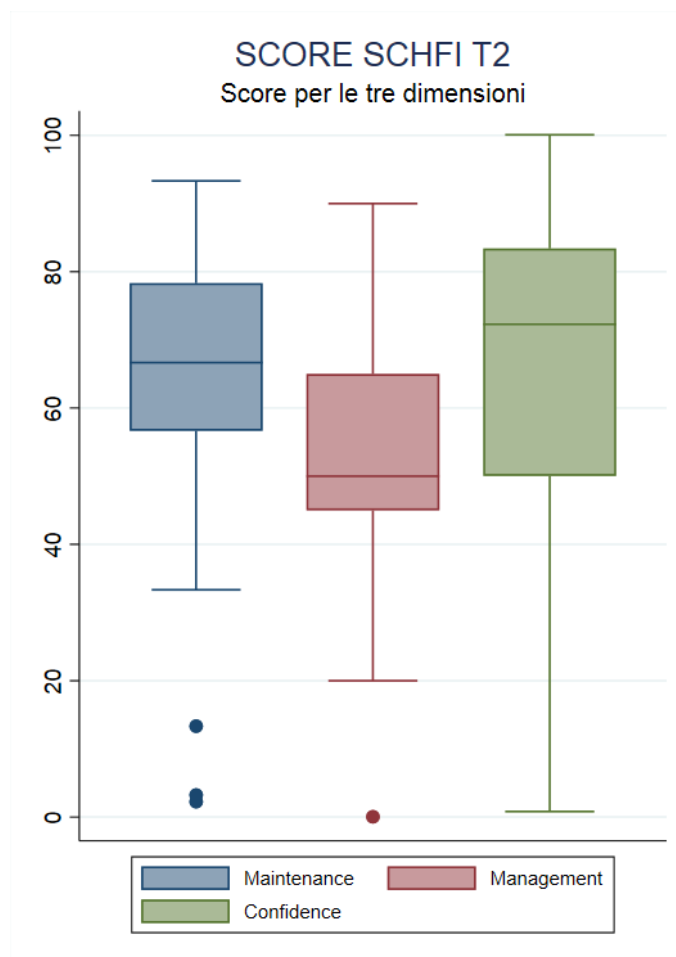


Tabella 12 - Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso al 28 febbraio 2019: score SCHFI T2.

Score grezzo medio T2 – a 7 mesi dalla dimissione

Score SCHFI		
<u>Self-care Maintenance</u>	n. 52	63.82 su 100 (SD 20.8; min 2.2; max 93.3)
<u>Self-care Management</u>	n. 17	53.2 su 100 (SD 23; min 0; max 90)
<u>Self-care Confidence</u>	n. 52	66.7 su 100 (SD 23.3; min 1; max 100)



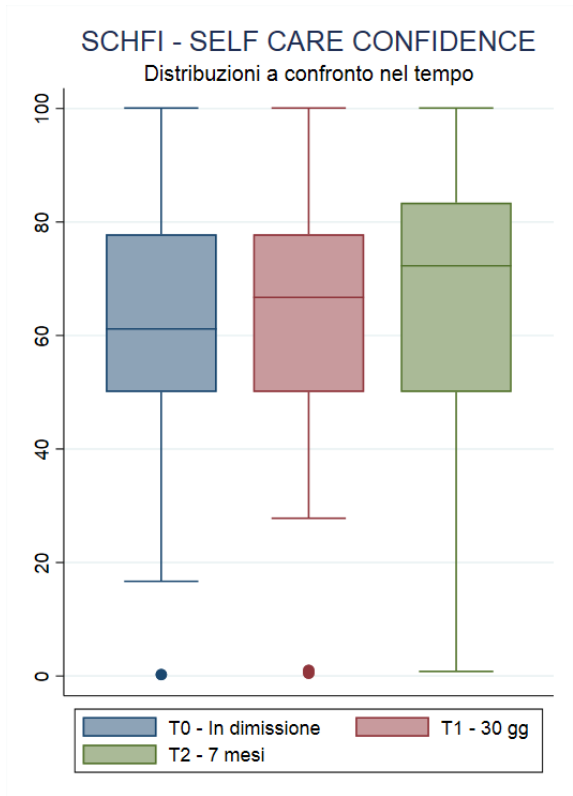
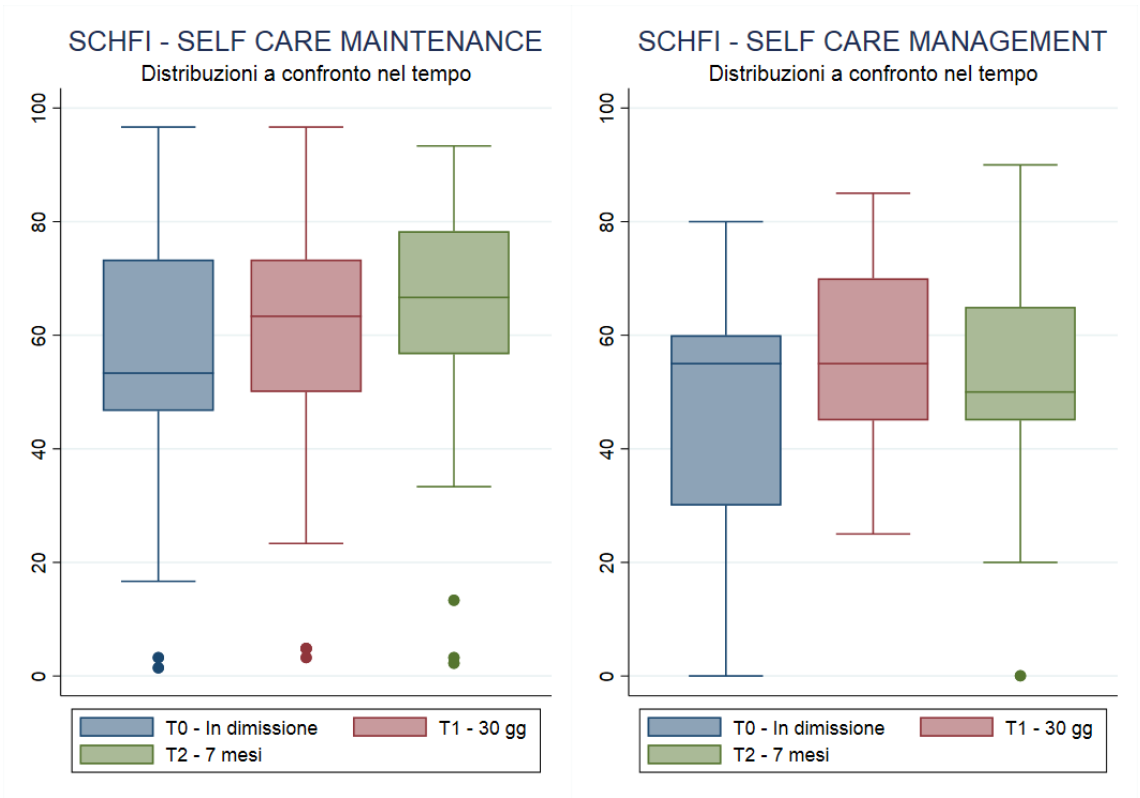
La Tabella 13 riporta invece gli score e il delta di miglioramento o peggioramento per i pazienti che hanno risposto sia al T0 (baseline) sia al T1 (30 giorni). Infine, la Tabella 14 riporta gli score e il delta per i pazienti che hanno risposto sia al T0 (baseline) sia al T2 (7 mesi dopo la dimissione).

Tabella 13. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso a 30 GIORNI dalla dimissione calcolati al 28 febbraio 2019: score SCHFI T1-T0.

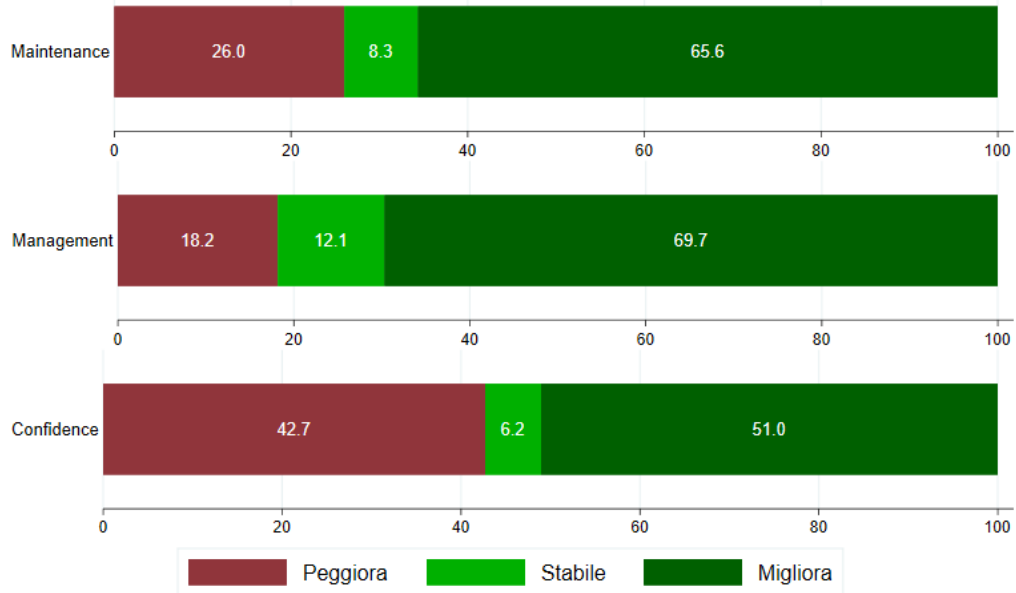
		Score grezzo medio		Delta medio tra gli score (T1-T0)
N		T0 – alla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T1)	T1 – 30 gg dalla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T0)	
Score SCHFI				
		51.8 su 100	60.3 su 100	8.6
<u>Self-care</u> <u>Maintenance</u>	n. 96	(SD 21.6; min 0.2; max 96.6)	(SD 21.7; min 2; max 100)	(SD 27,5; min -78.4; max 77.7)
		43.6 su 100	55 su 100	11.4
<u>Self-care</u> <u>Management</u>	n. 33	(SD 18.1; min 0.2; max 80)	(SD 20.4; min 1; max 90)	(SD 22.8; min -54.2; max 60)
		61.1 su 100	61.3 su 100	0.2
<u>Self-care</u> <u>Confidence</u>	n. 96	(SD 23.4; min 0; max 100)	(SD 25.8; min 0.1; max 100)	(SD 31; min -98.6; max 82.6)

Tabella 14. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso a 7 MESI dalla dimissione calcolati al 28 febbraio 2019: score SCHFI T2-T0.

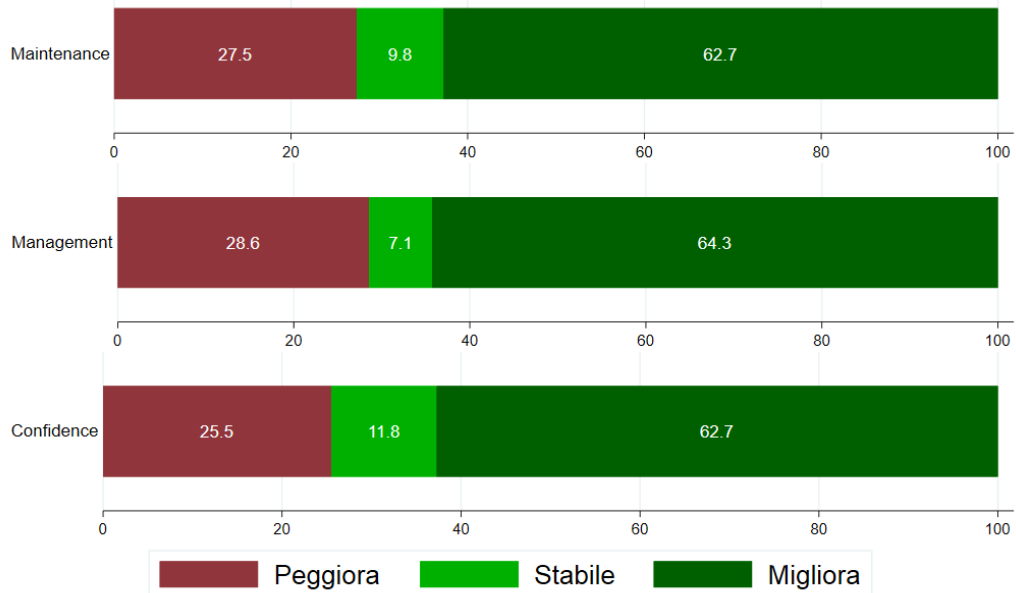
		Score grezzo medio		Delta medio tra gli score (T2-T0)
N		T0 – alla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T2)	T2 – a 7 mesi dalla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T0)	
Score SCHFI				
<u>Self-care Maintenance</u>	n. 51	56 su 100	63.2 su 100	7.2
		(SD 21; min 1.4; max 96.7)	(SD 20.5; min 2.2; max 93.3)	(SD 26.2; min -76.7; max 66.7)
<u>Self-care Management</u>	n. 14	44.6 su 100	25.3 su 100	9.6
		(SD 23.5; min 0; max 80)	(SD 25.3; min 0; max 90)	(SD 20.7; min -25; max 44.8)
<u>Self-care Confidence</u>	n. 51	61.3 su 100	66.4 su 100	5.1
		(SD 20.5; min 0.2; max 100)	(SD 23.4; min 0.8; max 100)	(SD 24.2; min -60.3; max 50)



Tasso di miglioramento dimensioni SCHFI SCHFI alla dimissione e a 30 giorni dalla dimissione (SCOMPENSO)



Tasso di miglioramento dimensioni SCHFI SCHFI alla dimissione e a 7 mesi dalla dimissione (SCOMPENSO)



Per quanto riguarda il **KCCQ-12**, sono riportati nelle tabelle Tabella 15 e Tabella 16 gli score ai tempi T1 (30 giorni dalla dimissione) e T2 (7 mesi dalla dimissione).

Tabella 15. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso al 28 febbraio 2019: score KCCQ-12 T1.

Score grezzo medio T1 – 30 giorni dalla dimissione

Score KCCQ-12 complessivo	n. 100	56.7 su 100 (SD 26.2; min 0; max 100)
<i>Physical Limitation</i>	<i>n. 99</i>	53.4 su 100 <i>(SD 31.9; min 0; max 100)</i>
<i>Symptoms Frequency</i>	<i>n. 100</i>	71.9 su 100 <i>(SD 24.3; min 0; max 100)</i>
<i>Quality of Life</i>	<i>n. 99</i>	50 su 100 <i>(SD 30.3; min 0; max 100)</i>
<i>Social Limitation</i>	<i>n. 99</i>	50.5 su 100 <i>(SD 32.5; min 0; max 100)</i>

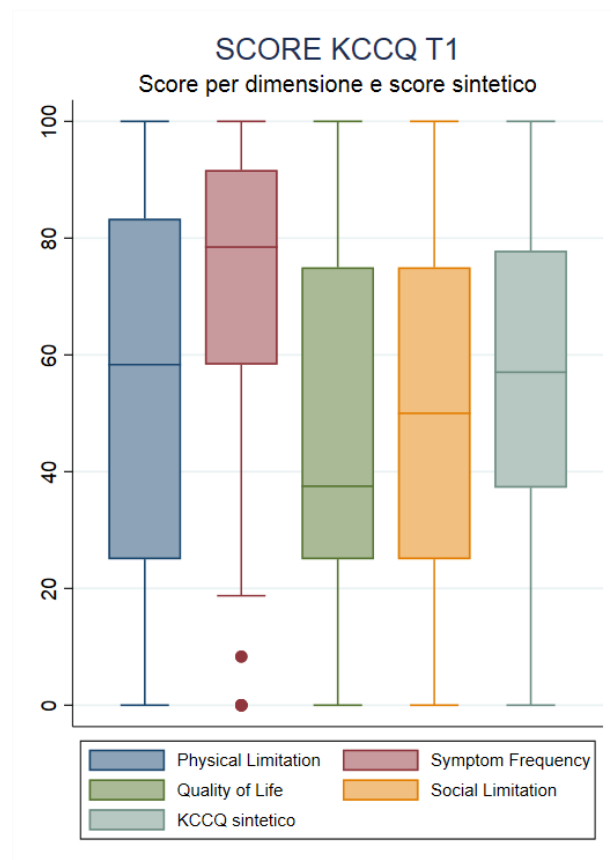
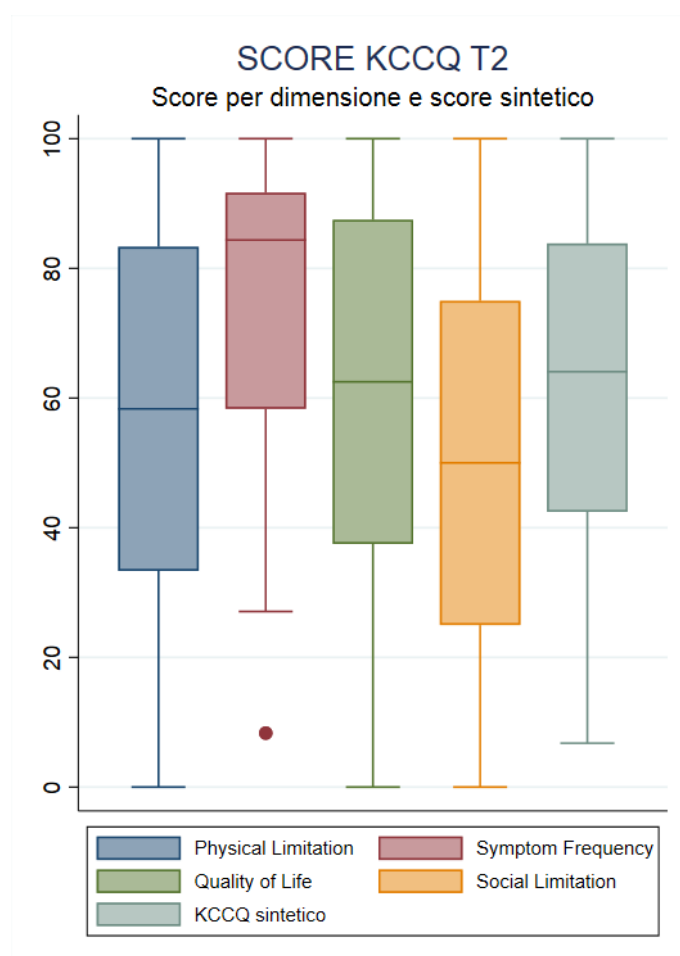


Tabella 16. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso al 28 febbraio 2019: score KCCQ-12 T2.

Score grezzo medio T2 – 7 mesi dalla dimissione

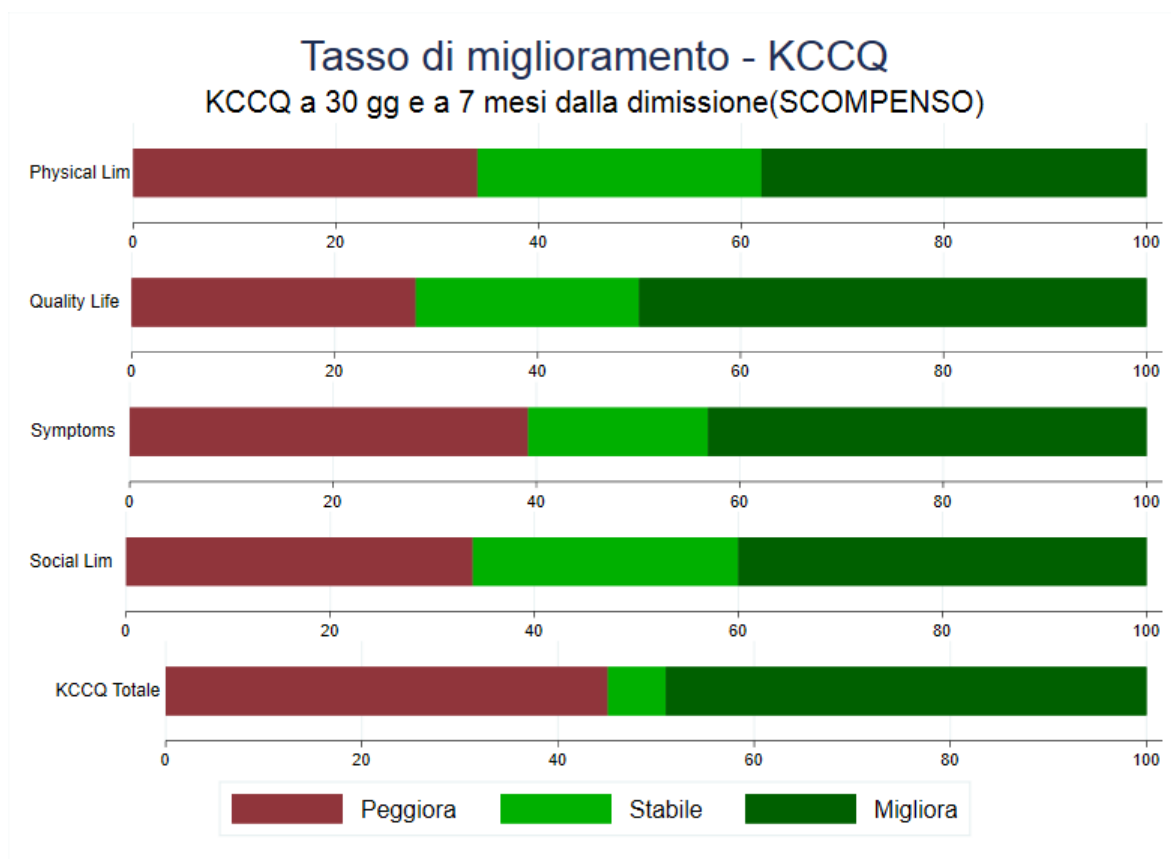
Score KCCQ-12 Score complessivo	n. 52	61.4 su 100 (SD 25.9; min 6.8; max 100)
<i>Physical Limitation</i>	n. 51	57.6 su 100 (SD 32; min 0; max 100)
<i>Symptoms Frequency</i>	n. 52	75.3 su 100 (SD 23.2; min 8.3; max 100)
<i>Quality of Life</i>	n. 52	60.6 su 100 (SD 31.9; min 0; max 100)
<i>Social Limitation</i>	n. 52	52.7 su 100 (SD 30.8; min 0; max 100)



La tabella Tabella 17 riporta gli score e il delta per i pazienti che hanno risposto sia al T1 (30 giorni dalla dimissione) sia al T2 (7 mesi dalla dimissione).

Tabella 17. Risultati preliminari di esito dei PROMs Scopenso a 7 MESI dalla dimissione calcolati al 28 febbraio 2019: score KCCQ-12 (T2-T1).

		Score grezzo medio		Delta medio tra gli score (T2-T1)
	N	T1 – a 30 gg dalla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T2)	T2 – a 7 mesi dalla dimissione (solo pazienti che hanno risposto anche a T1)	
Score KCCQ-12 complessivo	n. 51	59.9 su 100 (SD 25.9; min 6.2; max 100)	60.8 su 100 (SD 25.9; min 6.7; max 100)	0.92 (SD 18.2; min -43.2; max 48.4)
<u>Physical Limitation</u>	n. 50	58.2 su 100 (SD 30.4; min 0; max 100)	56.7 su 100 (SD 31.8; min 0; max 100)	-1.4 (SD 24.8; min -62.5; max 41.6)
<u>Symptoms Frequency</u>	n. 51	74.1 su 100 (SD 24.1; min 0; max 100)	75.2 su 100 (SD 23.4; min 8.3; max 100)	1.13 (SD 19.5; min -52.1; max 62.5)
<u>Quality of Life</u>	n. 50	52.7 su 100 (SD 31.4; min 0; max 100)	59 su 100 (SD 31.5; min 0; max 100)	6.25 (SD 28.8; min -75; max 87.5)
<u>Social Limitation</u>	n. 50	55 su 100 (SD 32.7; min 0; max 100)	52.3 su 100 (SD 31.3; min 0; max 100)	-2.7 (SD 25.4; min -58.3; max 50)



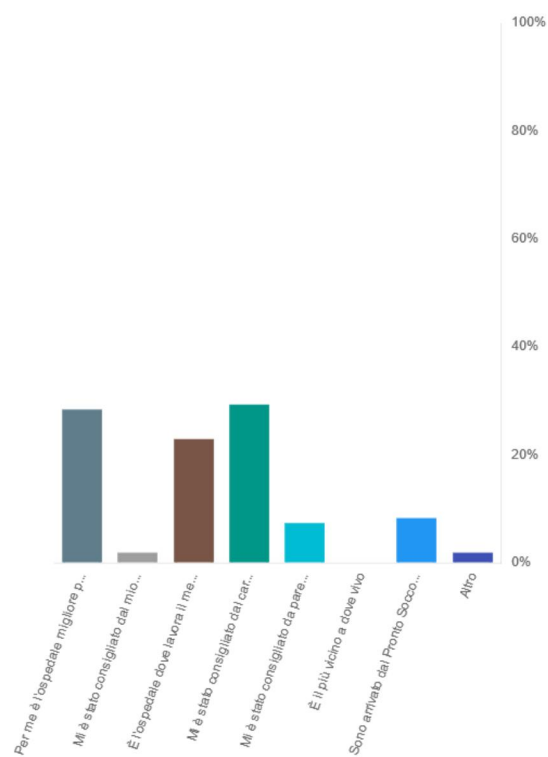
Risultati di esperienza

L'ultima parte del report riporta le risposte dei pazienti alle domande di esperienza, questionario per questionario, rappresentate in tabelle e grafici a barre.

PERCORSO DELLO SCOMPENSO CARDIACO
Risultati PREMs post-dimissione (t0)

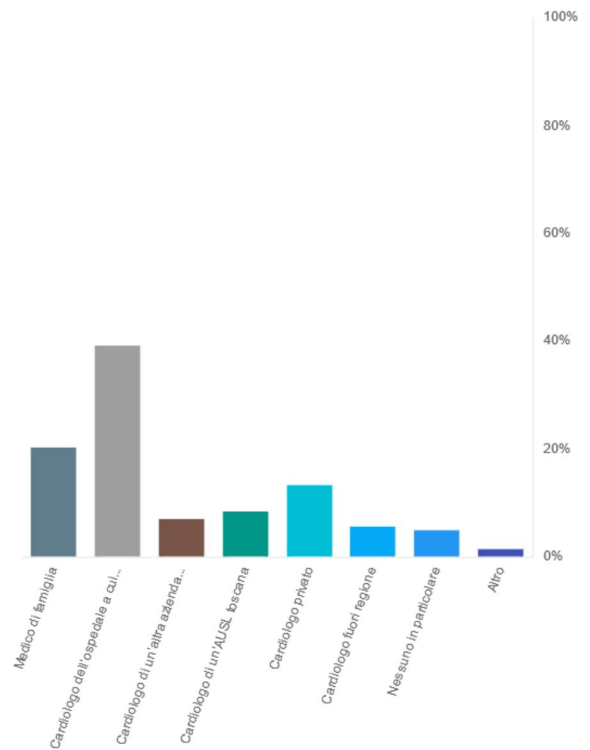
Qual è la ragione principale per cui ha scelto di farsi curare in questo ospedale?

	N°	%
Per me è l'ospedale migliore per il mio problema di salute	31	28.44 %
Mi è stato consigliato dal mio medico di famiglia	2	1.83 %
È l'ospedale dove lavora il medico a cui mi sono rivolto per il mio problema di salute	25	22.94 %
Mi è stato consigliato dal cardiologo	32	29.36 %
Mi è stato consigliato da parenti/amici	8	7.34 %
È il più vicino a dove vivo	0	0 %
Sono arrivato dal Pronto Soccorso	9	8.26 %
Altro	2	1.83 %
Totale	109	100 %



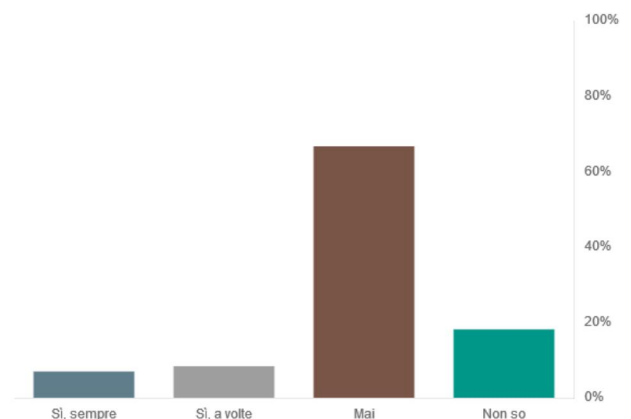
Nel corso degli ultimi sei mesi, chi l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del suo percorso di cura dello scompenso?

	N°	%
Medico di famiglia	29	20.28 %
Cardiologo dell'ospedale a cui mi sono rivolto adesso	56	39.16 %
Cardiologo di un'altra azienda ospedaliera universitaria toscana (AOU Careggi, Pisa o Siena)	10	6.99 %
Cardiologo di un'AUSL toscana	12	8.39 %
Cardiologo privato	19	13.29 %
Cardiologo fuori regione	8	5.59 %
Nessuno in particolare	7	4.9 %
Altro	2	1.4 %
Totale	143	100 %



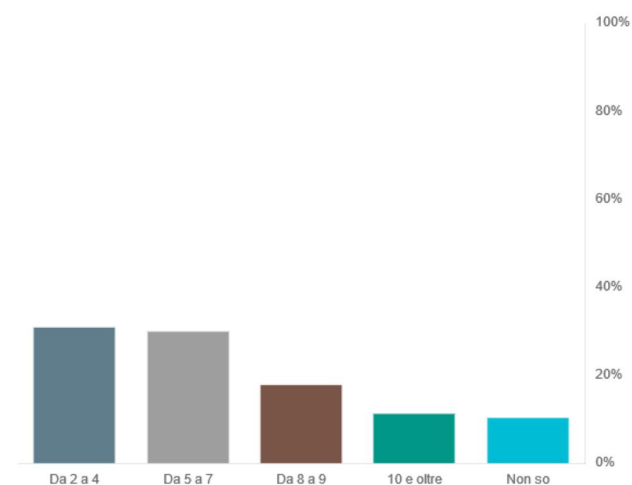
Nei sei mesi precedenti al ricovero, il suo medico di famiglia è stato in contatto con il cardiologo per seguire il suo caso?

	N°	%
Sì, sempre	5	6.94 %
Sì, a volte	6	8.33 %
Mai	48	66.67 %
Non so	13	18.06 %
Totale	72	100 %



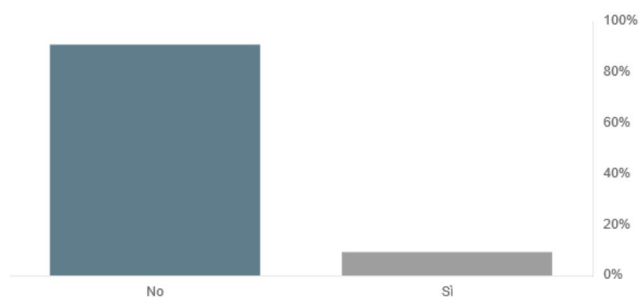
Prima di questo ricovero in ospedale, quanti farmaci differenti (da confezioni con nome diverso) doveva assumere ogni giorno?

	N°	%
Da 2 a 4	33	30.84 %
Da 5 a 7	32	29.91 %
Da 8 a 9	19	17.76 %
10 e oltre	12	11.21 %
Non so	11	10.28 %
Totale	107	100 %



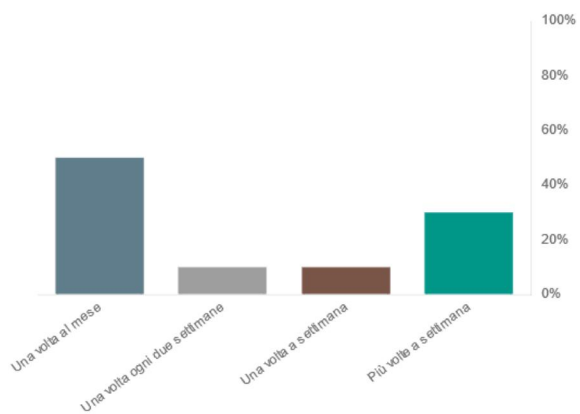
Le capita di dimenticare di prendere i farmaci che le sono stati prescritti dai suoi medici?

	N°	%
No	99	90.83 %
Sì	10	9.17 %
Totale	109	100 %



Quante volte le capita di dimenticare di prendere i farmaci che le sono stati prescritti dai suoi medici?

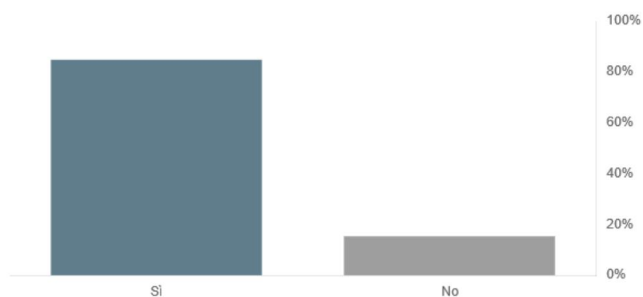
	N°	%
Una volta al mese	5	50 %
Una volta ogni due settimane	1	10 %
Una volta a settimana	1	10 %
Più volte a settimana	3	30 %
Totale	10	100 %



PERCORSO DELLO SCOMPENSO CARDIACO
Risultati PREMs post-dimissione (t1)
30 giorni dopo la dimissione

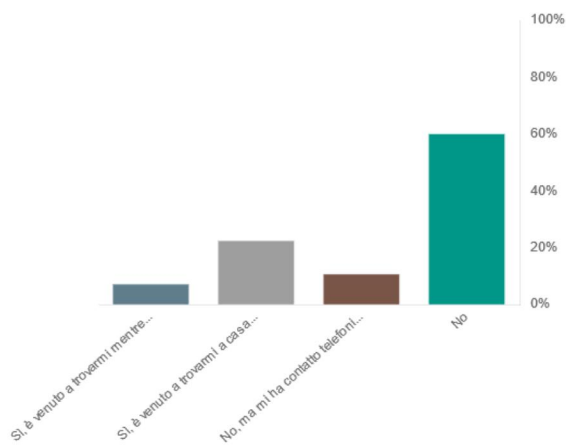
Il suo medico di famiglia sapeva del suo ricovero?

	N°	%
Si	83	84.69 %
No	15	15.31 %
Totale	98	100 %



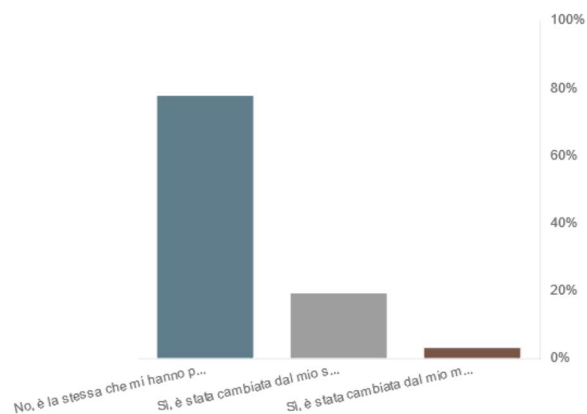
È venuto a trovarla?

	N°	%
Si, è venuto a trovarmi mentre ero ricoverato	6	7.06 %
Si, è venuto a trovarmi a casa dopo la dimissione	19	22.35 %
No, ma mi ha contatto telefonicamente	9	10.59 %
No	51	60 %
Totale	85	100 %



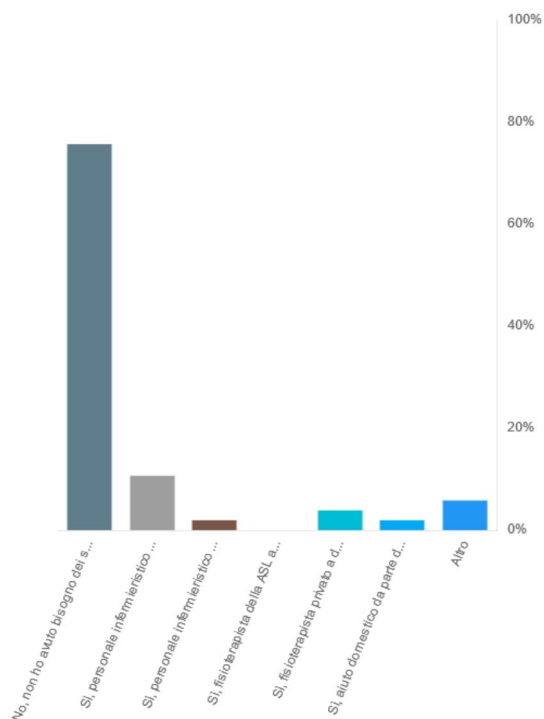
Durante l'ultimo mese, la sua terapia cardiologica è stata cambiata?

	N°	%
No, è la stessa che mi hanno prescritto in dimissione	77	77.78 %
Sì, è stata cambiata dal mio specialista	19	19.19 %
Sì, è stata cambiata dal mio medico di famiglia	3	3.03 %
Totale	99	100 %



Dopo la dimissione dall'ospedale, ha avuto la necessità di ricorrere a servizi di assistenza domiciliare?

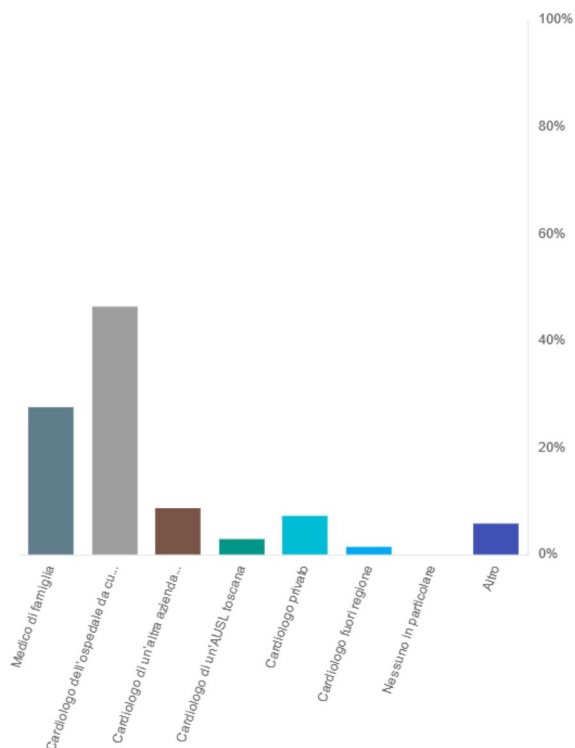
	N°	%
No, non ho avuto bisogno dei servizi di assistenza domiciliare	78	75.73 %
Sì, personale infermieristico della ASL a domicilio per medicazioni/prelievi	11	10.68 %
Sì, personale infermieristico privato a domicilio per medicazioni/prelievi	2	1.94 %
Sì, fisioterapista della ASL a domicilio	0	0 %
Sì, fisioterapista privato a domicilio	4	3.88 %
Sì, aiuto domestico da parte di operatori socio-sanitari	2	1.94 %
Altro	6	5.83 %
Totale	103	100 %



PERCORSO DELLO SCOMPENSO CARDIACO
Risultati PREMs post-dimissione (t2)
7 mesi dopo la dimissione

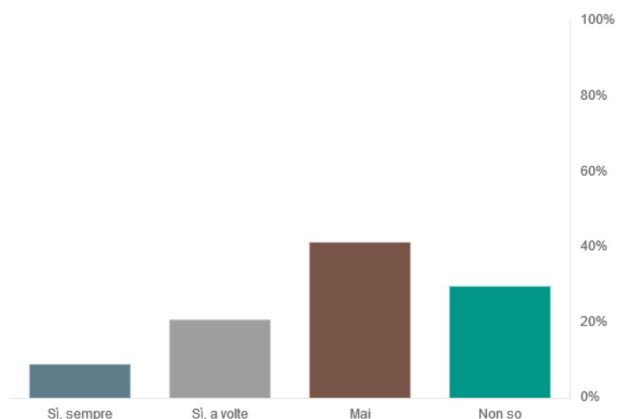
Nel corso degli ultimi sei mesi, chi l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del suo percorso di cura dello scompenso?

	N°	%
Medico di famiglia	19	27.54 %
Cardiologo dell'ospedale da cui sono stato dimesso sei mesi fa	32	46.38 %
Cardiologo di un'altra azienda ospedaliera universitaria toscana (AOU Careggi, Pisa o Siena)	6	8.7 %
Cardiologo di un'AUSL toscana	2	2.9 %
Cardiologo privato	5	7.25 %
Cardiologo fuori regione	1	1.45 %
Nessuno in particolare	0	0 %
Altro	4	5.8 %
Totale	69	100 %



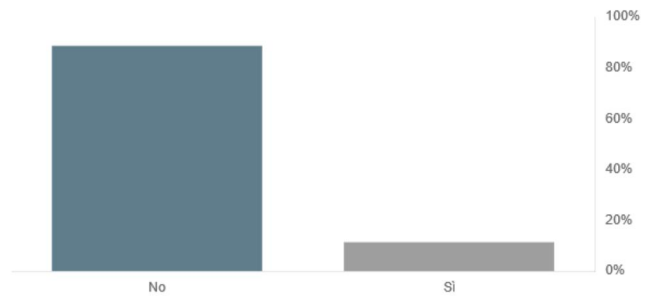
Negli ultimi sei mesi, il suo medico di famiglia è stato in contatto con il cardiologo per seguire il suo caso?

	N°	%
Sì, sempre	3	8.82 %
Sì, a volte	7	20.59 %
Mai	14	41.18 %
Non so	10	29.41 %
Totale	34	100 %



Nel corso degli ultimi sei mesi, ha ricevuto servizi di assistenza domiciliare?

	N°	%
No	47	88.68 %
Sì	6	11.32 %
Totale	53	100 %



Risultati di esperienza - Pentagonagramma

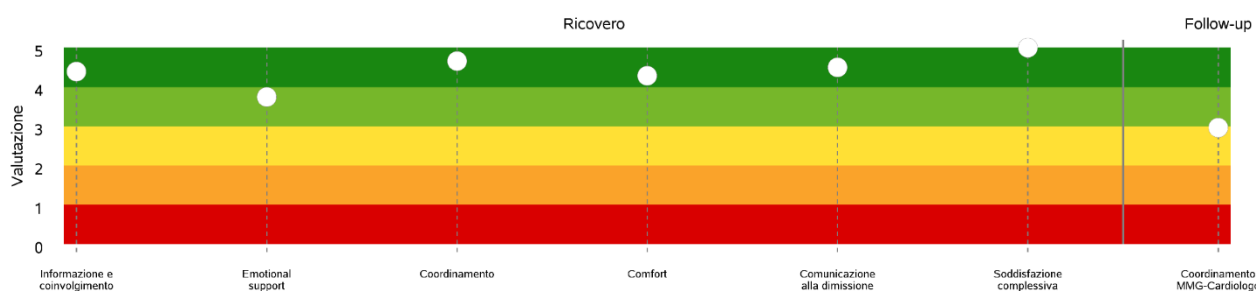
Il grafico che segue rappresenta sul pentagramma il dato grezzo proveniente dalle risposte dei pazienti.

I grafici che seguono rappresentano sul pentagramma il dato grezzo proveniente dalle risposte dei pazienti. Gli indicatori utilizzati nel percorso scompenso cardiaco sono elencati nella tabella che accompagna il pentagramma, insieme alla numerosità di rispondenti a ciascuna domanda.

Il posizionamento degli indicatori sulle fasce è dato dalla valutazione espressa dal paziente direttamente rispondendo alle domande di esperienza. La valutazione grezza si dimostra molto positiva.

Considerando la natura longitudinale dell'indagine e l'estensione in corso all'interno dell'Azienda toscana Nord-Ovest, sarà interessante indagare il fenomeno di eventuale variabilità tra stabilimenti quando la coorte dei pazienti avrà raggiunto una numerosità congrua a condurre tale analisi.

Percorso Scompenso Cardiaco: Regione Toscana



Etichetta	Domande	N. risposte
Informazione e coinvolgimento	<i>Durante il ricovero, i suoi familiari (o persone a lei vicine) hanno avuto difficoltà a parlare con i medici delle sue condizioni di salute? (t1)</i>	96
	<i>Pensa di essere stato coinvolto quanto avrebbe voluto nelle decisioni che sono state prese per il trattamento delle sue condizioni di salute? (t1)</i>	95
Emotional support	<i>Durante il ricovero, i medici e gli infermieri l'hanno aiutata ad affrontare le paure e le ansie che aveva riguardo al suo stato di salute? (t1)</i>	88
	<i>Durante il ricovero, i medici e gli infermieri parlavano tra loro davanti a lei come se non fosse presente? (t1)</i>	87
Coordinamento	<i>Da 1 a 5, qual è il suo giudizio sulla capacità di collaborare tra loro dimostrata dal personale medico ed infermieristico durante il ricovero? (t1)</i>	98
Comfort	<i>Il reparto (stanza, bagno, corridoi, altri spazi comuni, ecc.) era rumoroso? (t1)</i>	95
	<i>Il reparto (stanza, bagno, corridoi, altri spazi comuni, ecc.) era pulito? (t1)</i>	96
Comunicazione alla dimissione	<i>Al momento della dimissione le sono state date informazioni chiare su cosa tenere sotto controllo una volta tornato a casa (ad es. attività fisica, alimentazione, fumo)? (t1)</i>	99
	<i>Al momento della dimissione le sono state date informazioni chiare su cosa fare in caso di problemi o complicanze? (t1)</i>	97
	<i>Al momento della dimissione le sono state date informazioni chiare su a chi rivolgersi in caso di bisogno (ad es. medico del reparto, altro medico, medico di famiglia, struttura del distretto, Pronto Soccorso, ecc.)? (t1)</i>	99
	<i>Al momento della dimissione le sono state date informazioni chiare su quale percorso seguire dopo la dimissione (visite/esami successivi; piano diagnostico-terapeutico-assistenziale; riabilitazione)?(t1)</i>	99
Soddisfazione complessiva	<i>Consiglierebbe la struttura dove è stato ricoverato ad un parente/amico/conoscente con lo stesso problema? (t1)</i>	98
Coordinamento MMG-Cardiolog.	<i>Negli ultimi sei mesi, il suo medico di famiglia è stato in contatto con il cardiologo per seguire il suo caso? (t2)</i>	24