

16. La tutela del paziente con malattia oncologica: protocollo organizzativo di accertamento della disabilità dell'Azienda USL di Modena

a cura di S. Pelosi, C. Bergonzini, F. Bersani, MC. Davolio – Struttura Complessa di Medicina Legale e Gestione del Rischio, Azienda USL di Modena

Quando curi una malattia puoi vincere o perdere, quando ti prendi cura di una persona puoi solo vincere
dal film "Patch Adams"

I riscontri epidemiologici

Secondo i dati pubblicati dall'AIRTUM – Associazione Italiana Registri Tumori, si stima che nel 2016 siano stati diagnosticati 365.000 nuovi casi di tumore maligno di cui oltre 190.000 (54%) negli uomini e 175.000 (46%) nelle donne. Complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno.

Tenendo conto dell'invecchiamento della popolazione, l'incidenza dei tumori è in calo tra gli uomini (-2,8% l'anno nel periodo 2006-2010) e sostanzialmente stabile tra le donne.

Gli ultimi dati disponibili del registro tumori della Provincia di Modena, rinviano a 5.689 patologie tumorali/anno (2.977 maschi e 2.712 femmine) con un trend di incidenza in calo significativo, dal 2006, per il sesso maschile e in incremento nel sesso femminile.

I dati di mortalità a livello nazionale mostrano invece un andamento in costante e regolare calo negli ultimi dieci anni sia nei maschi (-1,3%/anno) che nelle femmine (-0,8%/anno) tanto che nel 2016 è stato stimato che fossero oltre 3.000.000 le persone in vita dopo una diagnosi di tumore, ovvero il 5% dell'intera popolazione italiana (1 italiano su 20). Di questi, poco più di mezzo milione ha avuto una diagnosi di tumore da meno di 2 anni, oltre 600.000 tra 2 e 5 anni e quasi 2 milioni (quasi 2/3 del totale) da più di 5 anni.

Questi pochi dati per sottolineare che i progressi della medicina in ambito oncologico hanno, di fatto, radicalmente "cambiato i numeri" delle malattie oncologiche incrementando le guarigioni, migliorando la qualità della vita dei pazienti, migliorando la possibilità di rallentare la progressione di alcune forme neoplastiche. Malgrado non si possa giungere, in alcuni casi, alla guarigione della malattia, l'efficacia delle attuali terapie consente, infatti, di vivere dignitosamente a lungo portando alla cronicizzazione della malattia neoplastica.

Ciò apre scenari sino a poco tempo fa impensabili chiamando in causa la gestione a lungo termine delle cure ma anche la tutela sociale e lavorativa nel lungo periodo del paziente oncologico.

La dimensione "assistenziale" del giudizio medico-legale

La malattia oncologica, proprio per le sue peculiarità, richiede un lungo ed articolato approccio multidisciplinare/multiprofessionale che si sviluppa e si modella per l'intera durata del trattamento terapeutico e del successivo follow-up del paziente, coinvolgendo significativamente anche il nucleo familiare dello stesso.

La presa in carico iniziata in ospedale (diagnosi, terapie, ecc) prosegue, infatti, al domicilio ovvero presso le strutture residenziali dedicate, proiettando il paziente in una dimensione assai diversa rispetto a quella vissuta sino a quel momento con inevitabili ripercussioni anche "sul contesto di vita della persona".

Abbiamo ritenuto indispensabile, pertanto, procedere a un sostanziale cambiamento del contesto valutativo finalizzato all'espressione del giudizio medico-legale in grado di prendere in debita considerazione non solo gli aspetti più propriamente clinici della malattia ma anche tutti quei fattori che influenzano la qualità della vita del paziente specie nei suoi aspetti dinamico-relazionali e lavorativi.

La peculiarità della malattia oncologica (necessità di periodici follow-up, rischio di recidiva, ecc.) e degli effetti delle terapie (rischio di insorgenza di nuove neoplasie, riduzione della fertilità, esiti invalidanti dei trattamenti, ecc.) rende, infatti, il “bisogno assistenziale” di questa particolare tipologia di pazienti, sia a breve che a lungo termine, decisamente più ampio e complicato rispetto a quello della popolazione generale anche in termini sociali e lavorativi.

Proprio per rispondere adeguatamente a tale bisogno, riteniamo che la prestazione medico-legale debba inserirsi a pieno titolo nel percorso di riabilitazione psico-fisica del paziente affetto da patologia tumorale laddove, all’approccio multidisciplinare degli specialisti che hanno già in carico il paziente, è affiancato anche il medico legale il cui giudizio, calibrato sulle caratteristiche che il singolo caso propone, deve sapere intercettare e rispondere anche a quei bisogni la cui soluzione *ope legis* può portare ad un sensibile miglioramento della qualità della vita del paziente.

In altre parole, la “tutela sanitaria” del paziente affetto da malattia oncologica deve prevedere, ad avviso di chi scrive, contestualmente all’accesso al percorso di cure, la rapida assegnazione dei benefici – relativi alla condizione invalidante accertata – previsti per legge, essi stessi da considerarsi a valenza “terapeutica”, talché l’usuale percorso assistenziale, completato dal tempestivo giudizio medico-legale, possa integrare fattivamente la Rete assistenziale oncologica.

In tale ottica sembra pertanto a dir poco fallimentare, e assai poco consono ad una società civile, il percorso che vede la persone affette da malattia oncologica, costrette ad impegnarsi in un tortuoso iter burocratico sia per ricevere le informazioni relative al riconoscimento della invalidità civile e della condizione di handicap che, successivamente, per poter richiedere i benefici previsti a causa della condizione invalidante.



Ciò nonostante, lo sforzo del legislatore (Legge 9 marzo 2006, n.80¹ il quale riconosce alle persone con malattia oncologica una tutela particolare laddove prevede che l’accertamento dell’invalidità e della condizione di handicap ai sensi della Legge 104/92 venga effettuato entro quindici giorni dalla domanda dell’interessato con efficacia immediata degli esiti dell’accertamento.

In Emilia Romagna, peraltro, la Legge Regionale n.4/2008² - tuttora in vigore – ha profondamente innovato l’approccio alle persone con disabilità sia per quanto attiene l’ottica valutativa, sia per ciò che concerne le modalità dell’accertamento medico. Recependo le indicazioni fornite dall’OMS con la classificazione ICF³, l’indagine medico-legale non si limita, infatti, alla identificazione del tipo ed entità delle menomazioni conseguenti alle pa-

¹ “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n.4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione”

² “Disciplina degli accertamenti della disabilità - ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale”

³ Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute

tologie riscontrate, ma va ad esplorare i bisogni delle singole persone al fine di individuare le possibili soluzioni. L'accertamento medico-legale si configura come tappa fondamentale della presa in carico della persona con disabilità e viene effettuato dalla Commissione integrata da un medico specialista della patologia prevalente oggetto della valutazione, dipendente o convenzionato con l'Azienda USL⁴, in orario di lavoro e nell'esercizio delle proprie competenze istituzionali⁵.

Nell'ambito di questa cornice normativa si è cercato, quindi, di lavorare su di un progetto assistenziale più moderno in grado di definire un più adeguato percorso operativo per il paziente oncologico e, soprattutto, di promuovere un sostanziale mutamento culturale *conditio sine qua non* per la buona riuscita del progetto.

La realtà modenese

In provincia di Modena, la Struttura Complessa di Medicina Legale e Gestione del Rischio dell'Azienda USL svolge le funzioni di accertamento della disabilità (invalidità civile, cecità e sordità civile, condizione di handicap ai sensi della L.104/92, collocamento mirato al lavoro ai sensi della L.68/99), articolate per ogni singolo Distretto (6 distretti provinciali) con programmazione di sedute ambulatoriali flessibili sulla composizione della Commissione e sul numero delle domande presentate.

Negli ultimi due anni, alla lieve deflessione del numero delle domande relative alla condizione di disabilità, è corrisposto, per le motivazioni in precedenza indicate, un incremento delle valutazioni finalizzate all'accertamento della disabilità nei pazienti oncologici.

TABELLA 1

AZIENDA USL DI MODENA	n. persone visitate per domanda di disabilità	n. certificazioni rilasciate (invalidità civile, handicap, cecità e sordità civile, collocamento al lavoro)	n. persone visitate ai sensi della L.80/06	n. certificazioni rilasciate ai sensi della L.80/06 (invalidità civile, handicap, collocamento al lavoro)
2010	13.908	23.715	1.246	2.372
2011	12.851	24.178	1.468	2.816
2012	12.391	23.942	1.309	2.583
2013	14.772	25.730	1.463	2.806
2014	16.305	28.625	1.605	3.090
2015	14.790	27.230	1.689	3.254
2016	14.524	26.499	1.782	3.401

La particolare fragilità di tale popolazione, nonché l'elevato numero di accertamenti richiesti/erogati, sentite anche le Associazioni di volontariato, ci ha indotto quindi a ripensare al precedente protocollo operativo mettendo al centro del nuovo progetto la persona/nucleo familiare nel tentativo di pervenire ad un costruttivo punto di sintesi tra esigenze del paziente, disposizioni legislative vigenti e risorse messe a disposizione dalla realtà operativa in cui ci siamo trovati ad operare.

L'informazione – gli specialisti oncologi, le associazioni di volontariato

Il primo punto di tale nuovo percorso, fondamentale, è stato il coinvolgimento e la responsabilizzazione degli specialisti Oncologi. Preso atto della assoluta disponibilità dei Colleghi senza la quale ben poco si sarebbe potuto fare, ci si è spesi in una costante attività di formazione/sensibilizzazione dei professionisti Oncologi dell'Azienda USL (Ospedale di Carpi e Ospedale di Sassuolo) e dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico sui diritti dei pazienti affetti da patologia neoplastica e dei benefici cui possono accedere, in tema di disabilità ed anche in ambito lavorativo.

Sono state sottolineate le modalità utili per consentire a tali pazienti di poter fruire dei benefici previsti non già

⁴ Art.3, co.2 della L.R.4/2008

⁵ Art.3, co.8 della L.R.4/2008

come accadeva sovente in passato, a quadro clinico pressoché stabilizzato, ma sin dalle fasi iniziali del riconoscimento della malattia quando le esigenze del paziente sono maggiormente pressanti nella prospettiva di ridurre, per quanto possibile, i disagi in un momento già di per sé gravato da incertezza e preoccupazione.

Si è così giunti all'acquisizione da parte degli specialisti Oncologi del codice PIN di accesso all'INPS per l'inoltro telematico del certificato introduttivo tramite il quale dare tempestivamente avvio alla procedura che porterà, in tempi brevi, al riconoscimento della disabilità.

Contestualmente si è preso atto della disponibilità manifestata dagli stessi Oncologi a partecipare alle Commissioni per il riconoscimento della disabilità.

Proprio nella costante ricerca di fornire una adeguata e tempestiva informazione ai pazienti è stata strutturata inoltre una efficace e capillare collaborazione con le Associazioni dei pazienti, particolarmente attive nella nostra realtà, anche attraverso l'approntamento di specifico materiale informativo. Tale collaborazione si è rivelata particolarmente utile per offrire, sinergicamente alle terapie oncologiche, risposte concrete ai bisogni sociali ed economici spesso determinati dalla condizione di fragilità della persona malata.

Tale duplice canale informativo (Associazioni, Oncologi) viene, inoltre, supportato, consolidato e aggiornato dalla pressoché continua disponibilità della Struttura Complessa di Medicina legale a fornire informazioni e suggerimenti non solo di contesto generale, ma anche su singoli casi al fine di mettere a disposizione dei pazienti e delle Associazioni di volontariato gli strumenti normativi/amministrativi indispensabili per poter utilmente proporre le richieste di disabilità.

Tale impostazione non solo ha avvicinato sensibilmente il cittadino/paziente alla Struttura Sanitaria facendolo sentire "curato" in un momento di oggettiva difficoltà, ma consente di verificare in tempo reale la validità dei diversi momenti del progetto procedendo, se del caso, ai necessari aggiustamenti.

Le commissioni

Nell'ottica dell'auspicato cambiamento si è convenuto, poi, sulla necessità di effettuare le Commissioni di accertamento della disabilità integrate dallo Specialista Oncologo/Oncoematologo pediatra presso i Centri di riferimento oncologico della provincia di Modena in ciò trovando piena convergenza e disponibilità delle Alte Direzioni delle Aziende sanitarie coinvolte ed anche dei professionisti⁶.

Tale significativo passaggio, formalizzato nel settembre 2014 ed effettivamente operativo dal 1° gennaio 2015, prevede appunto che le Commissioni di accertamento della disabilità, integrate dallo Specialista Oncologo/Oncoematologo pediatra, vengano effettuate non più presso gli ambulatori della Struttura Complessa di Medicina Legale dell'Azienda USL, bensì presso i tre Centri di riferimento oncologico della provincia: Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena, Ospedale di Sassuolo e Ospedale di Carpi⁷.

Non si tratta, come a prima vista potrebbe sembrare, di un semplice trasferimento della sede nella quale viene effettuato l'accertamento, più vicina alle necessità del paziente, ma del fulcro dell'intero progetto.

Si è già detto che proprio presso il Centro oncologico di riferimento l'Oncologo ha la possibilità di facilitare l'accesso alla domanda di disabilità, fornendo al paziente, nelle prime fasi della malattia e già all'interno dell'ambiente di cura (reparto/ambulatorio), le informazioni riguardanti i suoi diritti e le sue tutele. Al riguardo, è stato predisposto specifico opuscolo informativo distribuito presso i Centri Oncologici di riferimento della Provincia di Modena nonché a tutte le Associazioni di volontariato.

Così come è stata sottolineata la necessità di procedere all'avvio facilitato della domanda attraverso la figura dello specialista Oncologo che può predisporre il certificato medico telematico indispensabile per l'avvio della procedura.

⁶ M.C. Davolio, F. Bertolini, G. Giuliani, G. Longo, G. Luppi, G. Partesotti, F. Artioli, S. Pelosi, "Proposal for an integrated care approach for disability in oncology: a single institution report", abstract presentato al 15° Congresso Nazionale AIOM, 11-13 ottobre 2013, Milano

⁷ Progetto: "Accertamento della disabilità (ex Legge Regionale n.4 del 19 febbraio 2008) – Estensione del protocollo organizzativo all'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena e all'Ospedale di Sassuolo"

Ma l'aspetto che a nostro avviso aggiunge valore fondante al progetto è la presenza, quale componente effettivo della Commissione disabilità, dello specialista Oncologo/Oncoematologo pediatra. Tale specialista, usualmente della medesima équipe del Centro Oncologico ove il paziente è già seguito nel percorso di cura, fa percepire, infatti, la Commissione non più come controparte - ovvero parte con interessi diversi rispetto a quelli manifestati dal paziente - ma come supporto nel percorso decisionale che porterà infine alla formulazione del giudizio medico-legale. Lo stesso Oncologo coadiuva infatti la Commissione nel pervenire, nell'ambito di un *setting* valutativo psicologicamente adeguato, ad una diagnosi medico-legale articolata e completa, non più appiattita sulla identificazione della patologia tumorale della quale il paziente risulta portatore ma evocativa delle modalità con le quali il tumore si interfaccia con le diverse dimensioni della esistenza del paziente stesso. In tal senso, il giudizio espresso risulta di precisa impronta "sartoriale" ovvero del tutto specifico per "quel tumore" in "quel paziente".

Solo tale contesto consente, infatti, di pervenire ad un giudizio medico-legale quanto più possibile strutturato sulle esigenze del paziente con benefici modulati nel rispetto della vigente normativa.

Al termine della visita, che potrà anche coincidere con l'accesso del paziente presso le strutture ospedaliere (per le terapie, i controlli, ecc.), il verbale provvisorio della Commissione viene consegnato direttamente allo stesso in modo tale che possa immediatamente usufruire dei benefici da esso derivanti.



Senza entrare nel merito di tutti i possibili benefici, per i dettagli dei quali si rinvia ai singoli richiami legislativi, pare qui appena il caso di ricordare che se ad esempio, viene riconosciuta la condizione di handicap in condizione di gravità (art.3, co.3, L.104/92), il paziente/lavoratore potrà usufruire di un permesso retribuito di 2 ore giornaliere o, in alternativa, di 3 giorni mensili. Se viene riconosciuta un'invalidità civile superiore al 50% il paziente/lavoratore ha diritto al congedo retribuito per cure mediche connesse allo stato invalidante, della durata massima di 30 giorni all'anno, da fruire anche in maniera frazionata; i giorni di congedo per cure si aggiungono ai giorni di malattia previsti dal contratto di lavoro e l'autorizzazione ad usufruire del congedo può essere rilasciata gratuitamente, su specifica richiesta, dalla Struttura Complessa di Medicina legale dell'AUSL di Modena. Con un'invalidità civile tra il 74% e il 99%, pur con vincolo di reddito ed età, il paziente potrebbe aver diritto all'assegno di invalidità; se invece viene riconosciuta un'invalidità del 100% potrebbe beneficiare della pensione di inabilità. Se, infine, viene riconosciuta un'invalidità pari al 100% e l'indennità di accompagnamento, il beneficio economico non è vincolato al reddito e all'età.

Per quello che riguarda i familiari del paziente, questi possono avere diritto ad un permesso retribuito di 3 giorni mensili per assistenza del disabile in situazione di gravità se la persona da assistere non è ricoverata a tempo

pieno, salvo eccezioni⁸. Inoltre, possono accedere ad un periodo di congedo straordinario retribuito, continuativo o frazionato, fino ad un massimo di 2 anni, se la persona da assistere non è ricoverata a tempo pieno, salvo eccezioni⁹.

Anche nello spirito della Legge Regionale n.4/2008, in sede di Commissione di accertamento della disabilità può inoltre essere rilasciato il certificato per l'autorizzazione al parcheggio per consentire ai pazienti con capacità deambulatoria ridotta, a causa della malattia oncologica ovvero dei trattamenti specifici in corso, di sostare negli spazi riservati e di accedere alle zone a traffico limitato.

La Commissione di accertamento della disabilità diventa poi il contesto nel quale il paziente può ricevere più complete informazioni, ove non ancora fornite, circa gli ulteriori diritti/agevolazioni previsti per legge inerenti ad es. il riconoscimento della c.d. "grave patologia", condizione prevista da numerosi contratti collettivi sia pubblici che privati, che tutela i lavoratori affetti da patologie gravi che richiedono terapie salvavita ed altre ad esse assimilabili; in tali casi, infatti, è prevista la retribuzione intera, l'esonero dalle visite fiscali e i giorni di assenza sono esclusi dal computo dei limiti massimi di assenza per malattia (periodo di comporta).

In casi particolari, in sede di Commissione di accertamento vengono anche fornite informazioni circa le eventuali ripercussioni della patologia oncologica sull'idoneità alla guida e valutata l'opportunità di una visita di revisione presso la competente Commissione Medica Locale per le patenti di guida.

Sul piano organizzativo, le Commissioni, a cadenza quindicinale e della durata di circa quattro-cinque ore (mattina/pomeriggio a seconda della disponibilità del personale sanitario), sono coordinate dalla Segreteria disabilità dell'Azienda USL, previ accordi con gli Specialisti. Per ciò che attiene le Commissioni relative ai pazienti dell'Oncoematologia pediatrica, stante il numero relativamente contenuto di domande, la programmazione viene modulata sulla base delle necessità via via emergenti.

La Segreteria disabilità fornisce, con congruo anticipo, allo specialista Oncologo/Oncoematologo pediatra presente in Commissione l'elenco dei pazienti convocati a visita per ciascuna seduta di accertamento onde agevolare i Colleghi nel rilascio di eventuale certificazione specialistica da presentare in Commissione ovvero da consegnare al paziente prima dell'appuntamento a visita.

È stato, inoltre, creato un database per la raccolta dei dati relativi al progetto che sono oggetto di rendicontazione semestrale attraverso un report inviato alle Direzioni Aziendali ed ai professionisti coinvolti.

I primi risultati

L'elaborazione di tali dati nei primi due anni del progetto (2015 e 2016) ha evidenziato un aumento del numero dei pazienti visitati (1.207 nel 2015 e 1.284 nel 2016) e conseguentemente delle Commissioni effettuate (72 nel 2015 e 84 nel 2016).

Per quanto attiene la valutazione medico-legale, nella pressoché totalità dei casi il giudizio relativo al riconoscimento dell'invalidità civile ovvero della condizione di handicap è stato espresso con l'accordo di tutti i componenti della Commissione.

Senza entrare nel dettaglio della reportistica, preme sottolineare in questa sede che i risultati più significativi si riferiscono alla media dei giorni intercorsi tra la diagnosi di tumore e la presentazione della domanda di disabilità che ha visto un sensibile e progressivo decremento dai 121 giorni nel primo trimestre nel 2015 ai 67 giorni

⁸ Interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità del disabile di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate; ricovero a tempo pieno del disabile in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine; ricovero a tempo pieno del disabile per il quale risulti documentato dai sanitari della struttura il bisogno di assistenza da parte di un familiare

⁹ Interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità del disabile di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate; ricovero a tempo pieno del disabile in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine; ricovero a tempo pieno del disabile per il quale risulti documentato dai sanitari della struttura il bisogno di assistenza da parte di un familiare

nell'ultimo trimestre del 2016. Il pressoché dimezzamento di tale intervallo temporale testimonia l'efficacia dell'informazione fornita ai pazienti unitamente alla più tempestiva presa in carico degli stessi.

Così come l'irrisorio numero di riesami¹⁰ accolti (in cui è stato modificato il giudizio medico-legale riguardante l'invalidità civile ovvero la condizione di handicap), rispetto al totale degli accertamenti effettuati, stabile nei due anni (1 riesame su 1.207 pazienti visitati nel 2015; 1 riesame su 1.284 pazienti visitati nel 2016), dà piena concretezza della bontà delle valutazioni medico-legali espresse in sede di Commissione e documenta la sostanziale condivisione del paziente al giudizio medico-legale formulato.

Si tratta, a nostro avviso, di riscontri significativi e meritevoli di essere segnalati che, al di là del tecnicismo con il quale possono essere proposti, rappresentano una prima risposta ai bisogni del paziente, finalmente inteso come persona, grazie al costruttivo coinvolgimento di tutte le figure professionali interessate.

L'informazione capillare promossa dal medico legale ha mutato infatti, prima ancora degli aspetti più squisitamente tecnici del progetto, il contesto culturale di riferimento agendo da collante e da interprete dei diversi saperi che al paziente oncologico afferiscono.

La sinergia che è scaturita tra le differenti professionalità ha consentito la messa a punto dell'attuale protocollo di accertamento della disabilità dell'Azienda USL di Modena in grado di promuovere, da un lato, un percorso semplificato per accedere ai benefici di legge, dall'altro, di esprimere un giudizio medico-legale maggiormente strutturato sulle esigenze del paziente.

Questa diversa prospettiva valutativa recupera la dimensione 'assistenziale' del giudizio medico-legale le cui ricadute, anche economiche, superando l'obsoleto e riduttivo significato di mero costo, riteniamo si possano inquadrare nell'ambito delle risorse ineludibili per rispondere in maniera equa alle esigenze della persona affetta da patologia neoplastica.



¹⁰ L'art. 4 della L.R. 4/2008 prevede l'istanza di riesame: nel caso l'interessato non condivida il giudizio formulato dalla commissione di accertamento operante presso l'Azienda USL, può proporre istanza di riesame alla medesima commissione entro sessanta giorni dalla notifica del verbale, ai fini della rivalutazione del caso che deve comunque avvenire entro trenta giorni dalla richiesta. In tal caso, la commissione di accertamento è composta da professionisti diversi da quelli che hanno espresso la valutazione della quale viene richiesto il riesame