

Collana CERGAS

Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale dell'Università Bocconi

Rapporto OASI 2010**L'aziendalizzazione della sanità in Italia**

Il rinnovamento dei sistemi sanitari è da tempo al centro del dibattito politico e scientifico nazionale e internazionale. Con l'istituzione di OASI (Osservatorio sulla funzionalità delle Aziende Sanitarie Italiane), il CERGAS ha voluto confermarci quale punto di riferimento per l'analisi dei cambiamenti in atto nel sistema sanitario italiano secondo l'approccio economico-aziendale. Ha, inoltre, creato un tavolo comune dove mondo accademico e operatori del SSN possono interagire ed essere nel contempo promotori e fruitori di nuova conoscenza.

A partire dal 2000, l'attività di ricerca di OASI è stata sistematicamente raccolta in una serie di Rapporti Annuali. Il Rapporto 2010:

- presenta l'assetto complessivo del SSN e i principali dati che lo caratterizzano (dati di struttura, di attività, di spesa e disavanzo).
- a livello regionale, indaga le determinanti dei risultati economico-finanziari; analizza i documenti di programmazione (Piani Sanitari Regionali e Piani di Rientro) e le caratteristiche dei sistemi di governo degli erogatori privati accreditati; presenta lo stato dell'arte sulle reti cliniche oncologiche; propone alcune considerazioni sull'equità interregionale.
- a livello aziendale, prosegue l'indagine sugli assetti istituzionali, attraverso l'analisi dei possibili sistemi di *governance* delle aziende ospedaliero-universitarie e del ruolo attribuibile al Direttore Sociosanitario nelle ASL; dedica ampio spazio al tema delle relazioni con gli utenti, in termini di utilizzo delle risorse web istituzionali per lo sviluppo del *patient empowerment*, di gestione delle relazioni con la stampa, di ruolo e utilizzo della Carta dei Servizi; riapre il fronte degli strumenti per la valutazione dei medici del SSN; presenta un'indagine sulle modalità con cui le aziende ricercano l'integrazione ospedale-territorio; offre nuovi approfondimenti sui sistemi di contabilità analitica e sulle esperienze di *project finance*.

Elena Cantù si è laureata in *Economia Aziendale* presso l'Università Bocconi. Ha successivamente conseguito il Dottorato di ricerca in *Economia delle aziende e delle amministrazioni pubbliche* presso l'Università degli Studi di Parma. Attualmente è *lecturer* presso l'Università Bocconi. È coordinatrice di OASI.

Publicato con il contributo di

 **Boehringer
Ingelheim**

ISBN 978-88-238-5106-1



9 788823 851061

www.egeaonline.it

Rapporto OASI 2010

a cura di
Elena Cantù

Rapporto OASI 2010

L'aziendalizzazione della sanità in Italia

Prefazione di Elio Borgonovi e Francesco Longo

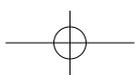
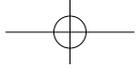
Elena Cantù

SDA Bocconi



CERGAS
CENTRO DI RICERCHE
SULLA GESTIONE
DELL'ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE
DELL'UNIVERSITÀ BOCCONI

 **Egea**



8 L'osservazione continua delle reti cliniche in oncologia: evidenze da un'indagine qualitativa¹

di Federico Lega, Marco Sartirana, Valeria D. Tozzi²

8.1 Introduzione

Nel Rapporto OASI 2009 (Lega e Tozzi, 2009) è stato affrontato il tema delle reti cliniche in sanità con particolare riferimento all'oncologia, una tra le prime discipline in cui si sono consolidate le esperienze di rete. In tale lavoro eravamo giunti a sostenere come il sistema sanitario «non avesse scelta» nel promuovere lo sviluppo di reti cliniche, strumento per favorire il dialogo tra i diversi professionisti e tra questi e le aziende ed i sistemi cui appartengono. Nelle reti può avvenire un riallineamento di interessi e pratiche personali, di gruppo, aziendali ed istituzionali attorno al cittadino. Le reti sono un luogo virtuale – ma molto potente – di governo clinico; sono strumento di crescita professionale; sono occasioni per ripensare e migliorare i processi organizzativi e l'allocazione delle risorse.

Dei 2404 trattamenti inclusi nell'edizione 2003 di «*Clinical Evidence* Conciso», 360 (15 %) sono classificati come efficaci, 538 (22 %) come forse efficaci, 180 (7 %) in parte benefici ed in parte dannosi, 115 (5 %) probabilmente inefficaci, 89 (4 %) probabilmente inefficaci o dannosi, e 1122 (47 %), quindi la maggior parte, di efficacia sconosciuta. L'edizione aggiornata al 2007 ha certamente modificato queste percentuali, così come è presumibile che al 2010 vi siano ulte-

¹ Il lavoro di ricerca è frutto di un progetto finanziato da Roche. Si ringraziano inoltre per la disponibilità e per il contributo essenziale al progetto i professionisti: Carmelo Iacono, presidente AIOM; Sergio Crispino, presidente CIPOMO; Oscar Bertetto, Libero Ciuffreda e Raffaella Ferraris per la Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta; Rosaria Bufalino, Paolo Casali, Antonella Fait e Lisa Licitra per la Rete Oncologica Lombarda; Giuliano Cattoi per la Rete Oncologica della Provincia autonoma di Trento; Gianpiero Fasola e Loris Zanier per la Rete Oncologica del Friuli Venezia Giulia; Mattia Altini, Dino Amadori, Francesca Bravi e Tiziano Carradori per la Rete Oncologica della Romagna; Gianni Amunni per la Rete Oncologica della Toscana.

² Benché il capitolo sia frutto di un lavoro di ricerca comune, il § 6.1 è da attribuirsi a Federico Lega, i §§ 6.3, 6.4 e 6.5 a Marco Sartirana, i §§ 6.2, 6.6 e 6.7 a Valeria D. Tozzi. Si ringrazia Sante Ciaccia, studente CLAPI dell'Università Bocconi, per il contributo offerto.

riori evidenze. Tuttavia questo fenomeno vuole mostrare quanto bisogno ci sia di trovare momenti di dialogo seri tra professionisti e sistema, luoghi in cui porre le domande giuste per affrontare i problemi della medicina moderna (clinici, etici ed organizzativi) ed in cui ragionare ripartendo dalla centralità del paziente. Infatti le reti cliniche possono essere anche strumento di vero *empowerment* del cittadino-paziente quando permettono di sviluppare una prospettiva comune nella comunicazione, quando sensibilizzano il clinico nel modo con cui porsi nel proporre al malato le prospettive terapeutiche, quando producono strumenti che aiutano il cittadino a fare le «domande giuste» (i «suggerimenti» al colloquio con il medico), certificando le informazioni ed evitando che Google o simili fonti diventino la risorsa primaria di informazione. Le ragioni per sostenere lo sviluppo delle reti cliniche, dalla prospettiva del singolo medico a quella del sistema (oltre che del cittadino), sono quindi molte e ben fondate.

Data la rilevanza e la particolare sensibilità dell'opinione pubblica verso l'oncologia, lo sviluppo delle reti cliniche in questa disciplina è ancora più urgente e centrale. Occorre però capire come funzionano oggi e come potrebbero funzionare meglio, quali strumenti di *governance* sono efficaci e quali invece rallentano i processi decisionali e quali forme di resistenza *ex ante* o resilienza *ex post* emergono. Occorre in altre parole produrre delle evidenze sull'efficacia dei modelli organizzativi e dei sistemi gestionali e sulle performance delle reti, in modo da apprendere cosa migliorare e soprattutto cosa diffondere nel resto del sistema sanitario. Questo è l'oggetto del presente contributo che partendo dal lavoro del 2009 approfondisce i meccanismi di funzionamento delle reti e la loro correlazione con le *performance* attraverso la visione dei clinici coinvolti.

La direzione della ricerca è quindi chiara: sarebbe paradossale pretendere di validare o rifiutare un modello di rete clinica senza disporre di evidenze, quando lo scopo delle reti è precisamente quello di far convergere i professionisti sulle evidenze dell'appropriatezza clinica ed organizzativa.

8.2 L'obiettivo della ricerca e il metodo adottato

La ricerca, sviluppata con il contributo di Roche e la partnership di AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e CIPOMO (Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri), ha avuto i seguenti obiettivi:

- a) descrivere e confrontare l'architettura ed il funzionamento dei sei modelli di rete oncologica censiti nel Rapporto OASI 2009 e definiti «effettivi», esplorando le questioni relative agli organi istituzionali di rete, agli strumenti per promuovere l'allineamento professionale, al modello organizzativo ed ai principali sistemi operativi, al sistema di finanziamento e alla gestione dell'innovazione;

- b) valutare le performance delle sei reti oncologiche «effettive» attraverso le percezioni dei responsabili delle Unità Operative (UUOO) di Oncologia Medica in merito alla chiarezza degli obiettivi, al supporto nelle relazioni professionali e non, al miglioramento dell'organizzazione dei servizi e della qualità complessivamente offerta, e al supporto nel potenziamento e diffusione della ricerca;
- c) verificare pratiche e strumenti adottati all'interno dell'UO nella diagnosi terapia e *follow up* di tre malattie *big killers* (cancro del colon retto, della mammella e polmonare).

Sono stati proposti ai destinatari del questionario due livelli di valutazione dell'impatto della rete: sull'organizzazione dell'UO e del lavoro tra professionisti in generale e sulla pratica medica nella gestione dei pazienti con tre delle patologie oncologiche più frequenti.

Dal punto di vista del metodo sono state sviluppate le seguenti attività:

- ▶ *desk research* per raccogliere informazioni in merito: alle strutture organizzative e agli strumenti operativi dei diversi modelli di rete oncologica; ai contributi sul tema della valutazione delle *performance* nelle reti oncologiche; agli standard di organizzazione e/o qualità dei servizi oncologici riscontrati nel dibattito manageriale per le tre patologie (tumore del colon, del polmone e della mammella);
- ▶ *steering committee*, composto dai referenti amministrativi e clinici delle reti oncologiche investigate, con lo scopo di condividere e validare gli strumenti di ricerca e gli indicatori relativi alle *performance* dei servizi oncologici delle diverse aziende e della rete oncologica nel suo complesso;
- ▶ interviste semi strutturate ai referenti delle reti e questionari sia per questi ultimi sia per i responsabili delle UUOO delle aziende sanitarie. Il questionario, destinato a direttori di UO, ha indagato una serie di percezioni in merito all'impatto della rete oncologica rispetto all'organizzazione, al funzionamento e alla qualità dei servizi offerti dall'UO. Il questionario, condiviso dallo Steering Committee, è stato inviato per posta elettronica alla fine del mese di maggio agli iscritti al CIPOMO, dopo aver verificato la mailing list con i referenti delle sei reti. Scaduto il termine per il reinvio, fissato per la fine del mese di giugno, è stato effettuato un recall telefonico per recuperare i questionari mancanti.

Lo studio si pone in continuità con quanto sviluppato nella edizione 2009 del Rapporto OASI nella misura in cui l'approfondimento condotto è relativo ai sei casi di rete oncologica definiti «effettivi» e riprende lo schema interpretativo dei modelli di rete dedotto dalla teoria dei costi di transazione (Williamson, 1975). Le esperienze analizzate sono state quelle della Lombardia (ROL – RetoOnco-

logica Lombarda), del Piemonte e della Valle d'Aosta (ROP), della Toscana (ITT – Istituto Toscano Tumori), della Romagna (IRST- Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori), del Friuli Venezia Giulia e della Provincia autonoma di Trento. Tra le considerazioni emerse nella precedente ricerca se ne segnalano alcune funzionali rispetto a quella qui presentata:

- ▶ la forma delle sei reti effettive in oncologia è molto eterogenea e varia da configurazioni ad elevata formalizzazione (ITT, IRST, ROP, ROL) a modelli privi di atti formali (rete del FVG e della Provincia autonoma di Trento);
- ▶ le reti a basso grado di formalizzazione prevedono che le interazioni e le scelte di «rete» coincidano con quelle tra i professionisti; in altri termini, le dinamiche della rete sociale dei professionisti condizionano l'interazione tra le strutture di offerta. Inoltre i luoghi di tale interazione sono quelli di soggetti istituzionali già esistenti, quali quelli di partizioni regionali (Area Vasta del FVG) o di aziende che concentrano al loro interno l'intera filiera dei servizi (PA di Trento). In entrambe le esperienze il dipartimento ha un ruolo centrale: nel primo caso rappresenta la struttura organizzativa di connessione di Area Vasta, mentre nel secondo quella di integrazione per una singola azienda. Va da sé che in tali situazioni i sistemi operativi della rete coincidono con quelli delle aziende istituzionali che accolgono l'interazione sociale dei professionisti (si sottolinea la difficoltà di allineare i sistemi operativi di più aziende che convergono all'interno di un'unica rete). Inoltre il clima, il contenuto e le modalità dell'interazione tra professionisti hanno un effetto determinante sulle dinamiche che si riscontrano all'interno della rete clinica;
- ▶ in quanto forme «ibride» di organizzazione, i *network* possono propendere maggiormente verso configurazioni di tipo gerarchico (ad esempio le reti che identificano nuovi soggetti istituzionali, come nel caso dell'ITT) piuttosto che verso logiche definite, nella letteratura organizzativa, «di mercato» (ROL, FVG e PA di Trento). Nel primo caso l'attore Regione può utilizzare strumenti di tipo top down (proponendo, ad esempio, specifiche forme di organizzazione del lavoro multidisciplinare e dalla presa in carico). Nel secondo caso invece la rete supporta ed armonizza le relazione tra i professionisti, le strutture di offerta all'interno delle quali essi operano ed i pazienti senza proporre modelli assistenziali unitari (esempi in tal senso sono i progetti di coordinamento, piuttosto che lo sviluppo di sistemi condivisi di scambio delle informazioni sul paziente).
All'interno dello *steering committee* i modelli interpretativi appena presentati sono stati condivisi e validati.

Si evidenziano infine alcuni limiti della ricerca. Anzitutto il fatto che, sebbene l'oncologia rappresenti la comunità professionale maggiormente coinvolta nel

percorso di cure e che agisce la «presa in carico», la cura dei pazienti affetti da neoplasia richiede l'intervento di altre discipline. Indagare la percezione degli oncologi rappresenta quindi una prospettiva di analisi parziale. In secondo luogo lo studio ha raccolto valutazioni sull'impatto della rete da parte dei responsabili delle UUOO e non di tutti gli oncologi che operano al loro interno. Infine, la variabile tempo ha un ruolo rilevante: i diversi casi regionali presentano livelli di «anzianità» diversi e questo può aver condizionato la percezione dei cambiamenti promossi e della loro efficacia, indipendentemente dalla bontà delle scelte cliniche o gestionali.

8.3 L'analisi della letteratura

Le reti oncologiche nascono nel 1997 in Inghilterra e Galles e questa esperienza, seguita nel 1999 dalla Scozia, si è progressivamente diffusa in Australia, Nuova Zelanda, Canada, Paesi scandinavi, Francia, Spagna e Italia. Il caso dei *cancer network* è stato punto di riferimento per la maggior parte delle altre esperienze di rete clinica sviluppatesi successivamente in discipline quali la cardiocirurgia, la diabetologia, le malattie mentali, l'ortopedia, solo per fare alcuni esempi. Per un approfondimento sul modello organizzativo adottato dalle reti oncologiche nel Regno Unito si veda il Riquadro 1.

A livello nazionale e internazionale si riscontra un'ampia letteratura «grigia» (documenti programmatici e report aziendali, governativi e ministeriali) sulle reti oncologiche, che mantiene un approccio descrittivo per quanto riguarda i modelli organizzativi e evidenzia gli ambiziosi obiettivi di performance che le reti consentirebbero di raggiungere. I vantaggi attesi che si riscontrano più frequentemente sono l'incremento della qualità delle cure, dell'equità di accesso e dell'efficienza nell'utilizzo delle risorse, oltre che il miglioramento nelle pratiche organizzative delle unità di oncologia.

I contributi della letteratura manageriale – in numero contenuto e provenienti soprattutto dall'area anglosassone – discutono sia i modelli organizzativi e i sistemi operativi, sia la valutazione della *performance* delle reti oncologiche. Per quanto riguarda i primi, alcuni approfondiscono virtù e limiti del rapporto tra la dimensione organizzativo/gestionale delle reti e quella più prettamente clinica e professionale (Addicott et al., 2006; Addicott et al., 2007). Altri si concentrano sul ruolo delle amministrazioni sanitarie regionali nel coordinamento dei diversi *network* (Kewell et al., 2002b; Addicott e Ferlie, 2007). Altri ancora hanno un approccio descrittivo comparativo (Kewell et al., 2002a) o di singolo caso studio (Sommelet e Bey, 2006; Borrás et al., 2009). È interessante rilevare come emerge più volte la domanda di ricerca sulla coerenza tra gli obiettivi che si propone la rete (assegnati dalla comunità professionale o dall'autorità sanitaria) e i meccanismi operativi utilizzati per il suo funzionamento.

Sul tema delle valutazioni della *performance* delle reti oncologiche³ si rintracciano alcuni contributi che descrivono di quale natura dovrebbero essere le *performance* da valutare (Livingston e Woods, 2003; Livingston e Woods, 2004), oppure si concentrano sul set di indicatori validati tramite il metodo Delphi (Addicott e Ferlie, 2004). L'analisi della letteratura sull'efficacia delle reti presenta evidenze di diverso tipo. Si riscontra un incremento nell'equità di accesso alle cure (Livingston e Woods, 2004; Brunet, 2006; Kennedy, 2007) e in alcuni casi anche un miglioramento della *patient experience* percepita (Borras et al., 2009). L'introduzione delle reti appare inoltre correlata positivamente con indicatori di performance «organizzativa», quali la riorganizzazione dei processi, il numero di incontri realizzati, la modifica nell'allocazione delle risorse, lo sviluppo dei flussi informativi (Kewell et al., 2002; McCallum e Brommels, 2004; Addicott e Ferlie, 2004; Addicott e Ferlie, 2007). Per quanto concerne invece l'incremento della qualità delle cure sono riportate esperienze in parte contrastanti. Le reti oncologiche sembrano favorire l'adozione di linee guida *evidence based*, che sono considerate funzionali all'incremento dell'appropriatezza delle cure e della qualità (Ray-Coquard et al., 2002; Livingston e Woods, 2004; Borras et al., 2009). Allo stesso tempo, la letteratura sui team multidisciplinari, che rappresentano uno dei componenti principali delle reti, non riporta evidenze sufficienti a conferma di un impatto positivo sugli *outcome* clinici. In termini di impatto sul *knowledge transfer* tra i professionisti si evidenzia il rischio che gli indicatori di performance stringenti e gli obiettivi di risultato inibiscano i processi di comunicazione interna. Con riferimento alle reti oncologiche del Regno Unito Addicott et al. (2007) sostengono infatti l'esistenza di «*incompatibility between the goal of the initial technique (knowledge sharing) and the competitive nature of centralization and performance management in the UK health sector*». Infine non si ritrovano ancora evidenze a sostegno di un incremento di efficienza nell'uso delle risorse pubbliche. Emerge invece che l'impatto finanziario di breve e medio periodo delle reti cliniche sia spesso negativo. Si riscontra infatti come la presenza di finanziamenti aggiuntivi per le reti viene considerata un fattore critico di successo per il loro sviluppo (Gregor 2003; McCallum e Brommels, 2004).

³Tra le motivazioni per valutare le performance dei progetti di rete clinica si riscontrano le seguenti (Baker e Lorimer, 2000; Edwards, 2002): a) l'assenza di strumenti periodici di verifica dei risultati attesi rischia di legittimare meccanismi inerziali da parte dei clinici e di dar spazio ai comportamenti non collaborativi che i progetti di rete inevitabilmente implicano; b) l'avvio di una riconfigurazione «a rete» dei servizi richiede investimenti di risorse (pubbliche e non) da «rendicontare» alla comunità locale e all'intera filiera dei portatori di interesse; c) la progressiva verifica dei risultati motiva l'estensione e la moltiplicazione delle *best practice* attraverso le occasioni di confronto che la rete dei professionisti attiva (meeting in seno alle società scientifiche, stage formativi tra aziende, gruppi di lavoro di rete, ecc).

Riquadro 6.1 **I cancer network nel Regno Unito**

L'attenzione dell'opinione pubblica verso il tema delle reti oncologiche si sviluppa nel Regno Unito in seguito alla pubblicazione del Calman-Hine report (1995) che testimoniava gli scarsi risultati ottenuti dall'NHS nell'assistenza ai pazienti oncologici e sosteneva che il modello di quasi-mercato non aveva portato i benefici attesi per la cura di questa classe di patologie. Il report prospettava la possibilità di migliorare tale situazione sviluppando l'integrazione professionale tramite l'introduzione di reti cliniche «governate» (managed clinical networks), che si sarebbero dovute sviluppare a partire dai forti legami di collaborazione informale già esistenti tra professionisti (Ferlie e Pettigrew, 1996). Obiettivi di tale riforma erano pertanto il miglioramento della qualità dei servizi e l'aumento dell'equità di accesso, indipendentemente da variabili di tipo sociale o geografico. Ciò sarebbe stato possibile grazie ad un rafforzamento della clinical governance, all'aumento della specializzazione delle unità operative, e all'uso migliore della risorsa scarsa più importante, ovvero la competenza professionale dei clinici.

Il report ha determinato la riorganizzazione delle strutture di offerta in network composti da un cancer centre, alcune cancer units e i servizi di primary care. Il cancer centre è il centro di riferimento oncologico di III livello (hub) di ogni rete. Le cancer unit corrispondono alle unità di oncologia degli ospedali di dimensioni inferiori o di prossimità, in grado di trattare autonomamente i casi più comuni e di trasferire al cancer centre quelli più complessi. Alle cure primarie è invece demandata l'attività di diagnosi, refertazione e follow-up. Tale è la struttura organizzativa attualmente presente nei 34 cancer network esistenti in Inghilterra e Galles.

Per ogni network è inoltre presente un ufficio di direzione (network management team), cui sono assegnate le funzioni di programmazione strategica, in linea con le indicazioni degli organi regionali e nazionali, e di gestione operativa della rete. Esso è inoltre soggetto alla valutazione da parte del NICE (National Institute for Clinical Excellence) e della Healthcare Commission.

L'attività clinica della rete si sviluppa principalmente grazie ai gruppi oncologici multidisciplinari (tumor groups), composti da professionisti che operano presso il cancer center, ma anche da rappresentanti delle cancer units, delle cure primarie, delle cure palliative e della componente infermieristica. Essi non solo discutono i casi clinici, favorendo la collaborazione e il trasferimento di conoscenze dal centro alla periferia, ma hanno anche un ruolo nella redazione dei protocolli e delle linee guida.

8.4 **L'organizzazione e il funzionamento delle reti oncologiche: analisi per schede**

Il questionario e le interviste con i referenti clinici ed amministrativi delle reti analizzate hanno consentito di delineare i tratti essenziali della configurazione e del funzionamento dei sei progetti che sono di seguito sintetizzati.

8.4.1 **Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta (ROP)**

La Rete Oncologica Piemontese nasce nel 2000 con un progetto sperimentale che si sviluppa progressivamente fino alle importanti riorganizzazioni cui viene sottoposta nel 2009 e che ne hanno delineato i connotati attuali. Gli obiettivi principali che la rete si propone sono quelli di sviluppare la diffusione e la qualità dell'assistenza oncologica e di favorire la continuità delle cure tra medicina di base e centri di secondo e di terzo livello. Grazie allo sviluppo della rete il numero di UUOO di Oncologia, presenti solo in pochi stabilimenti ospedalieri piemontesi alla fine degli anni '90, ha visto un significativo aumento.

Gli organi istituzionali della rete

La gestione della rete è affidata all'Unità di Coordinamento della Rete (UCR), situata presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni Battista-Ospedale Molinette di Torino, cui spetta la gestione delle risorse finanziarie e il coordinamento dei programmi dei vari poli oncologici. Per la gestione amministrativa della rete all'UCR si affianca un ufficio dedicato presso l'Assessorato Regionale. Dal punto di vista clinico la ROP collabora con la Commissione Oncologica Regionale, che coordina i gruppi di lavoro che redigono le linee guida, e con il Centro per la Prevenzione Oncologica del Piemonte (CPO), che ne verifica l'applicazione.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

La condivisione delle best practice e il governo clinico si sviluppano attraverso la redazione e l'implementazione dei PDTA e delle linee guida, il coordinamento dell'attività di ricerca, la formazione e l'aggiornamento dei professionisti. La ROP si è fatta promotrice di iniziative volte a coinvolgere le società scientifiche regionali e gli ordini professionali (di diverse specialità mediche, farmacisti, infermieri, psicologici, assistenti sociali).

In termini di allineamento professionale è risultato importante il ruolo pivotale rivestito dall'AOU Molinette fin dall'inizio del progetto di rete. Attorno ad essa infatti – unica scuola di specializzazione in oncologia alla fine degli anni '90 – si è sviluppata una rilevante affinità culturale all'interno della comunità professionale.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

La creazione della ROP ha portato all'organizzazione della rete secondo una logica *hub & spoke*. Ai Poli Oncologici (inizialmente nove, ridotti a sei dopo il 2007) sono affidate attività di indirizzo e coordinamento delle attività svolte all'interno delle diverse aziende incluse nel proprio bacino territoriale.

La standardizzazione dei processi di cura è stata supportata dall'introduzione di:

- ▶ CAS, Centri di Accoglienza e Servizi. Collocati nel Dipartimento di Oncologia di ogni Polo, rappresentano il punto di accesso alla rete e si occupano della presa in carico del paziente inserendolo formalmente nel percorso di cura. Aprono la scheda oncologica del paziente, indirizzano i nuovi pazienti ai gruppi interdisciplinari di cure, prenotano le prestazioni diagnostiche e organizzano il loro eventuale trasferimento ad altra struttura.
- ▶ GIC, Gruppi Interdisciplinari di Cure. Composti da medici di diversa specializzazione, appartenenti anche a diverse unità operative ospedaliere, sono il luogo in cui si discute collegialmente l'iter migliore per il singolo paziente. Esistono due tipologie di GIC: il primo di natura strategica, che vede la presenza degli specialisti d'organo, aventi la funzione di coordinare tutti gli altri

gruppi e di definire le linee operative interne valide nell'ambito dell'azienda di riferimento; il secondo di natura operativa, il cui compito è di occuparsi in modo specifico dei singoli casi.

Per raggiungere i propri obiettivi la Rete Oncologica ha avviato inoltre progetti, trasversali rispetto ai Poli, in cinque aree principali: la formazione, l'informatizzazione, la comunicazione, la *quality assurance* e il *technology assessment*.

È attualmente in corso la sperimentazione in tre Poli Oncologici della «Scheda Sintetica Oncologica» ed è in fase di realizzazione l'inserimento del sistema informatico della ROP nel Sistema Integrato Regionale di Sanità Elettronica (SIRSE).

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

Fino al 2008 la ROP ha beneficiato di un finanziamento regionale di 6 milioni di euro all'anno, assegnati tramite un budget ad hoc che ha sostenuto le attività dell'UCR e dei singoli Poli. Dal 2009 la Regione ha deciso invece di inserire quota parte di tale finanziamento direttamente nei budget aziendali.

L'UCR ha svolto e mantiene un ruolo centrale nella programmazione delle attività della rete, tramite l'assegnazione degli obiettivi annuali ad ogni Polo, e nella valutazione delle *performance*.

In termini di sistemi di reporting, il livello di adozione delle linee guida viene monitorato dalla rete tramite il CPO attraverso un report annuale sull'oncologia piemontese che fornisce i dati di esito, di copertura del bisogno e di andamento epidemiologico. La tracciabilità delle prestazioni è favorita dalla definizione di codici ad hoc nel nomenclatore regionale per le visite effettuate dai CAS o dai GIC (con tariffe definite ad hoc); essa sarà facilitata nel momento in cui sarà pienamente operativa la cartella oncologica informatizzata. Inoltre sono attualmente in fase di implementazione attività di *audit* dipartimentale, soprattutto in riferimento alla neoplasia mammaria.

Lo sviluppo della ROP viene infine sostenuto da politiche incentivanti, quali l'assegnazione ai Direttori Generali di obiettivi riferiti alla rete oncologica.

La gestione dell'innovazione e della ricerca

Iniziative di valutazione dell'appropriatezza e di *Health Technology Assessment* vengono sviluppate dalle Commissioni dell'UCR e da gruppi di lavoro ad hoc. Per favorire l'innovazione assistenziale, fino al 2008 una percentuale delle risorse annuali assegnate alla rete veniva investita in progetti innovativi; con l'inclusione delle risorse nei budget aziendali è emersa l'esigenza di nuove soluzioni per mantenere adeguati livelli di investimento nell'innovazione. È infine in fase di attivazione lo scorporo del farmaco dal DRG, in modo da consentire di ricevere rimborsi aggiuntivi per le terapie farmacologiche, soprattutto quelle più innovative ed onerose.

8.4.2 Rete Oncologica Lombarda

La Rete Oncologica Lombarda (ROL), prefigurata nel Piano Sanitario Regionale 2002-2004 ed introdotta nel 2006, si è sviluppata sotto il coordinamento scientifico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT). Obiettivo principale della rete è la razionalizzazione nell'accesso alle cure oncologiche, da ottenersi grazie ad una migliore appropriatezza prescrittiva. A tal fine la ROL da un lato ha sviluppato una rilevante produzione di linee guida; dall'altro ha implementato un sistema informativo che favorisce la collaborazione tra professionisti e consente il monitoraggio delle linee guida stesse. L'adesione alla rete, di natura facoltativa, è aperta ai Medici di Medicina Generale, oltre che alle UUOO che trattano casi oncologici, pubbliche e – nel prossimo futuro – anche private accreditate.

Gli organi istituzionali della rete

Per tutte le decisioni strategiche in campo oncologico la Direzione Generale Sanità della Regione è supportata dalla Commissione Oncologica Regionale (COR) e in particolare dallo Steering Committee della COR. Da esso dipende il Gruppo di Coordinamento ROL (CROL), organo esecutivo della ROL. Esso è coordinato e convocato dal Responsabile Scientifico della ROL che coincide con il Direttore Scientifico dell'INT. Presso l'INT è allestito un Ufficio ROL-INT che coordina sul piano operativo l'attuazione delle decisioni del CROL.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

La ROL ha costituito Gruppi di Patologia per i principali tumori solidi, con la funzione di sviluppare e aggiornare periodicamente le linee guida di riferimento regionale per la pratica clinica (nelle fasi di diagnosi, terapia e, in alcuni casi, anche di *follow-up*). Il monitoraggio dell'effettiva implementazione delle linee guida sviluppate è effettuato attraverso l'analisi dei dati clinici rilevati dal sistema informatico. Sebbene già oggi la Regione riceva report sui dati di aderenza alle linee guida per i pazienti gestiti in ROL, questa procedura diventerà pienamente operativa quando lo strumento informatico sarà esteso a tutte le UUOO che trattano pazienti oncologici.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

La ROL si articola a livello territoriale in 22 DIPO (Dipartimenti Interaziendali Oncologici Provinciali), cui sono assegnate le funzioni di gestione organizzativa dei percorsi di cura: miglioramento dell'accesso, definizione di PDTA, sviluppo della multidisciplinarietà, promozione della ricerca, integrazione ospedale-territorio, ecc. La Regione ha inoltre delegato ai DIPO il compito di formulare piani strategici triennali e documenti di programmazione annuale. Tuttavia nonostan-

te tale cornice, e sebbene i primi miglioramenti sul piano organizzativo si siano già manifestati, i DIPO sono ancora lontani dalla piena implementazione.

Il sistema informativo della ROL si avvale della piattaforma tecnologica del CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi – Sistema Informativo Socio-Sanitario), e si struttura attorno alla «relazione di dimissione». È questo un documento che i medici devono produrre su base routinaria e che non comporta pertanto un aumento dell'attività dei professionisti. È stato condiviso un modello di relazione di dimissione – definito «ROL-DOC» – di cui sono stati concordati i campi essenziali e da utilizzare per dimissione dalle degenze e per referti ambulatoriali. Tale «referto ROL» viene pubblicato nel Fascicolo Sanitario Elettronico e diventa leggibile in rete da parte di altri specialisti o del MMG che partecipano al processo di cura. Tali strumenti informatici hanno rappresentato tuttavia anche il principale fattore limitante lo sviluppo della rete, in quanto richiedono investimenti in risorse economiche e umane ingenti da parte delle singole strutture.

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

La diffusione della ROL nei DIPO è stata incentivata attraverso l'assegnazione di obiettivi ai DG delle AO e delle ASL e il trasferimento di risorse per progetti innovativi oncologici. Sono stati inoltre destinati finanziamenti allo start-up e allo sviluppo del progetto ROL (per le attività di coordinamento in capo all'INT; per lo sviluppo della piattaforma informatica in capo a Lombardia Informatica; per le attività dei Gruppi di Patologia). A partire dal 2010 è stato assegnato alle ASL il ruolo di incentivare l'adesione alla ROL anche delle strutture accreditate. Al fine di definire gli standard di *performance* e di monitorarne l'applicazione è prevista l'istituzione di un Gruppo «Qualità e Valutazione» che verrà formalizzato nel corso del 2011.

La gestione dell'innovazione e della ricerca

A fine 2009 la Regione ha approvato una Convenzione finalizzata a dare impulso e sviluppo alla ricerca sostenendo, con un impegno economico di € 15.000.000 per 3 anni (2010-2012), l'implementazione di nuovi percorsi di ricerca nella Rete Oncologica, basati su un modello innovativo di partnership tra Regione, INT e il centro «Nerviano Medical Sciences s.r.l.» (NMS), importante realtà lombarda di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e lo sviluppo di farmaci nel settore oncologico. La convenzione con NMS promuove un nuovo approccio alla ricerca fondato sulla cooperazione tra centri di ricerca, industria farmaceutica e rete clinica oncologica. Consente inoltre di potersi avvalere del bacino di arruolamento ROL per gli studi clinici e della rete di biobanche per la disponibilità di materiale biologico.

In tema di *Health Technology Assessment*, la Regione Lombardia si è dotata di un proprio Programma Regionale di Valutazione delle Tecnologie Sanitarie

(VTS-HTA) con un approccio fondato su valutazioni di efficacia comparata realizzate tramite un processo analogo alla *peer-review*. Infine, tutti i farmaci oncologici sono rendicontati in File F.

8.4.3 Rete Oncologica della Provincia autonoma di Trento

La rete oncologica della Provincia di Trento rappresenta un caso a sé tra quelli analizzati, in quanto essa coincide con il dipartimento oncologico dell'unica azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS). Tuttavia è stata inserita nello studio in quanto le sue dimensioni non differiscono sostanzialmente da quelle dei Poli Oncologici piemontesi o dei DIPO lombardi e propone un modello monoaziendale delle interazioni tra strutture di offerta e professionisti che si occupano di oncologia.

Il Dipartimento è stato sviluppato al fine di condividere l'expertise dei professionisti e favorire l'integrazione, anche in relazione alle peculiarità orografiche del territorio. Tale integrazione ha riguardato non solo le due UUOO di oncologia e radioterapia, ma anche i *day-hospital* oncologici, l'assistenza domiciliare e i MMG.

Gli organi istituzionali della rete

Le caratteristiche appena esposte comportano l'assenza degli organi istituzionali presenti negli altri contesti regionali. L'Assessorato svolge le funzioni generali di indirizzo, programmazione, finanziamento e controllo, ma non esiste una commissione scientifica oncologica. Il coordinamento clinico è gestito direttamente dalla direzione di Dipartimento, costituito come dipartimento funzionale; non dispone quindi di un budget autonomo né di una struttura amministrativa propria e si avvale delle risorse disponibili nelle UO coinvolte. Lo stesso comitato di dipartimento ha connotazione clinica, non amministrativa/gestionale.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

Il Dipartimento oncologico provinciale supporta l'allineamento professionale tramite la definizione di PDTA, il supporto all'attività di educazione e prevenzione primaria e la realizzazione di programmi di screening.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

L'accesso è governato attraverso un centro unico di prenotazione (CUP) che adotta un sistema di prioritarizzazione in base alla patologia e al quadro clinico. La continuità assistenziale è programmata e garantita in fase di dimissione ospedaliera sia ordinaria che di *day hospital*, comprensiva anche degli appuntamenti e contatti successivi. In termini di organizzazione dei processi erogativi, presso il Dipartimento Oncologico sono stati attivati «gruppi di patologia» e ambulatori multidisciplinari, supportati da un coinvolgimento a distanza con il teleconsulto oncologico.

La componente informativa risulta inoltre particolarmente sviluppata e si compone di strumenti quali:

- ▶ Cartella clinica oncologica informatizzata (dal 2000), unica per oncologia medica, radioterapia, *day hospital* oncologici degli ospedali periferici. Essa è inoltre consultabile da tutti gli attori che intervengono nel percorso di cura, quali il Pronto Soccorso, i Servizi diagnostici (Anatomia patologica, Radiologia, Medicina nucleare) e le unità specialistiche (per i consulti multidisciplinari).
- ▶ Teleconsulto Oncologico tra ospedali periferici e Radioterapia e Oncologia medica
- ▶ Sistema Informativo Ospedaliero e Territoriale, per consentire la disponibilità in tempo reale dei referti di tutti gli esami diagnostici, dei referti oncologici e delle lettere di dimissione.

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

I fondi per la gestione del Dipartimento oncologico non sono assegnati ad hoc, ma sono inseriti tra le risorse a disposizione dell'azienda.

In termini di strumenti di controllo, l'APSS sta attivando un sistema di monitoraggio delle linee guida e dei protocolli assistenziali tramite l'elaborazione di report annuali che ne valutino lo stato di implementazione e i risultati conseguiti. Il sistema di controllo di gestione attualmente vigente non prevede ad oggi la rilevazione di indicatori di natura clinica, ma solo gestionale. Ad esempio, in riferimento alla spesa farmaceutica, è stato predisposto uno specifico modello di *report* standardizzato sul consumo dei farmaci chemioterapici per singola unità operativa dell'azienda sanitaria e un report dedicato al periodico monitoraggio della spesa farmaceutica ospedaliera, che in prospettiva potrà essere utilizzato anche come strumento di *audit* clinico.

La gestione dell'innovazione e della ricerca

Nel 2008 è stato predisposto uno studio sull'appropriatezza dell'utilizzo di farmaci oncologici innovativi, da cui sono state elaborate le «Raccomandazioni per l'utilizzo appropriato dei farmaci oncologici (biologici innovativi)». Il sistema informativo consente di utilizzare i dati di attività per la programmazione della ricerca; è in corso di implementazione un progetto di ricerca traslazionale in collegamento con la biobanca in modo da consentire il legame del dato clinico con il dato biologico.

8.4.4 Rete Oncologica del Friuli Venezia Giulia

La rete oncologica del Friuli Venezia Giulia differisce sostanzialmente dalle altre esperienze presentate finora in quanto non dispone di un'architettura istituzionale, ma consiste nel coordinamento funzionale tra le UUOO attraverso i

Dipartimenti Oncologici delle aziende della Regione. Si configura pertanto come la sommatoria delle iniziative di collaborazione interaziendali intraprese per attuare il Piano Oncologico Regionale del 1998, con particolare attenzione allo sviluppo della cartella oncologica informatizzata e all'aggregazione in Aree Vaste. Obiettivo primario della rete è la riduzione della variabilità professionale, sviluppando le competenze per l'assistenza oncologica dei professionisti che operano nelle diverse fasi del percorso di cura.

Gli organi istituzionali della rete

Essendo priva di una struttura organizzativa formalizzata, la rete del Friuli Venezia Giulia non dispone di organi istituzionali preposti al governo della dimensione clinica o gestionale. È tuttavia presente un coordinamento delle attività della rete, recentemente passato in capo alla Direzione dell'Assessorato della Salute in seguito alla soppressione dell'Agenzia Sanitaria Regionale. Il riconoscimento istituzionale della rete rimane tuttavia un possibile scenario sul quale la Regione è chiamata ad esprimersi nei prossimi anni.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

Tra le iniziative intraprese e coordinate dalla rete risaltano l'organizzazione dei programmi di screening regionale e la definizione di PDTA per le tre patologie più ricorrenti (*big killer*), elaborati da gruppi di lavoro coordinati dall'Agenzia Sanitaria o dalle singole aziende. L'attività di monitoraggio delle linee guida e dei PDTA, a livello dei singoli professionisti o delle Unità Operative, è effettuata dall'Agenzia Regionale (d'ora in avanti dalla Regione). Sono attivi in particolare gruppi di lavoro per il monitoraggio dei tempi di attesa e dell'utilizzo dei farmaci innovativi. Non è tuttavia presente un vero e proprio sistema di reporting integrato con il Sistema Informativo Sanitario Regionale.

Importante è inoltre il ruolo ricoperto dalla rete oncologica nel favorire la collaborazione tra professionisti ospedalieri e medici di medicina generale, segnalata come uno dei nodi irrisolti nella maggior parte delle altre esperienze regionali. In Friuli Venezia Giulia i MMG sono coinvolti attivamente nella stesura dei PDTA e la rete collabora con il Centro regionale per la formazione in Medicina Generale (Cefomed) per comunicare i nuovi protocolli clinici ed organizzativi ai professionisti delle cure primarie.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

La rete non ha avuto un ruolo primario nella centralizzazione dei servizi o nella standardizzazione delle modalità organizzative, anche in ragione del fatto che per la disciplina oncologica non è prevista una rimodulazione della rete ospedaliera attuale, caratterizzata dalla presenza di cinque centri di riferimento oncologici (due IRCCS, due AOU e una AO). Diverse soluzioni organizzative innova-

tive (quali l'attività multidisciplinare, gli ambulatori per patologia, ecc.) sono state introdotte in virtù delle scelte delle singole aziende; non vi è un unico modello di riferimento identificato a livello regionale.

Il sistema informativo rappresenta l'elemento distintivo della rete. Esso nasce nel 2002, anno in cui viene introdotto un programma informatizzato specifico per l'oncologia sperimentando presso l'AOU di Udine e successivamente esteso a tutte le Unità Operative della Regione. Esso alimenta il Registro Tumori ed è parte integrante del Sistema Informativo Regionale. È attualmente in via di sperimentazione un *Tableau de Bord* oncologico che garantisca il supporto al processo decisionale clinico e alla gestione del rischio.

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

Come diretta conseguenza dell'assenza di formalizzazione la Regione non assegna risorse finanziarie direttamente alla rete, né viene definito un budget con obiettivi specifici da trasferire alle singole UUOO. Le attività della rete vengono finanziate attraverso le risorse delle Unità di Oncologia, o tramite finanziamenti vincolati a specifici progetti. Alcuni obiettivi riconducibili alle attività di rete vengono tuttavia inseriti tra gli obiettivi assegnati ai Direttori Generali.

La gestione dell'innovazione e della ricerca

Lo sviluppo della ricerca clinica coordinata a livello regionale non risulta, ad oggi, uno degli obiettivi principali della rete oncologica, in quanto ad essa non è attribuito un ruolo nelle scelte di raccolta fondi, nella selezione di temi di ricerca per l'innovazione o nelle valutazioni economiche per l'introduzione di nuovi farmaci o tecnologie.

8.4.5 Rete Oncologica Romagnola

La Romagna è la prima delle tre aree vaste della Regione ad aver sviluppato una rete oncologica sulla base del modello *hub & spoke*, delineato dal Piano Sanitario Regionale 1999-2001 quale soluzione organizzativa di riferimento per diverse discipline cliniche.

La rete nasce con l'istituzione dell'IRST (Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori), nuova struttura assistenziale e di ricerca realizzata allo scopo di rappresentare l'*hub* per molte funzioni della rete. Tale progetto si è sviluppato – in coerenza con le direttive regionali – sulla base della libera iniziativa delle quattro ASL (Cesena, Forlì, Ravenna e Rimini) e delle conferenze sociali territoriali. Lo sviluppo della rete su iniziativa delle istituzioni locali è stato reso possibile dalla presenza di un forte «capitale sociale» presente nel territorio tra gli operatori dell'area oncologica. Esso si è sviluppato soprattutto grazie all'attività dell'Istituto Oncologico Romagnolo (IOR), cooperativa a carattere popolare fondata nel 1979 che opera nella prevenzione primaria, ricerca,

informazione medica e assistenza domiciliare, e che si avvale della collaborazione di centinaia di volontari e soci.

L'obiettivo della rete è duplice: da un lato ottenere una maggiore appropriatezza clinica e una minore variabilità nei comportamenti professionali; dall'altro sviluppare l'attività di ricerca in un territorio privo, a differenza delle altre Aree Vaste, di poli universitari.

Gli organi istituzionali della rete

L'IRST è stato costituito come partnership pubblico-privato, tramite una srl i cui soci principali sono le quattro ASL, lo IOR, le fondazioni bancarie dei territori di Forlì, Cesena e Ravenna e il Comune di Meldola in cui sorge la struttura. Costituito nel 2000, è pienamente operativo dal 2007 e nel 2009 ha avviato la richiesta di riconoscimento come IRCCS. Presso l'IRST è operativo il Comitato Medico Scientifico (CMS) che persegue la mission di governo della ricerca scientifica in oncematologia nell'Area Vasta. Il CMS è affiancato da un Comitato Internazionale di Referee (CIR) che ha compiti consultivi ed è composto da esperti di chiara fama nei vari campi dell'oncologia medica.

L'organo di coordinamento amministrativo della rete è il Programma Oncologico, composto dal Direttore dell'IRST e dai Direttori dei Dipartimenti Oncoematologici delle quattro ASL, che svolge attività assimilabili a quelle di un Dipartimento Oncologico interaziendale. Dal 2002 è inoltre attiva la Commissione Oncologica, con compiti di consulenza alla programmazione regionale in campo oncologico. Emerge tuttavia come la Regione (Assessorato e Agenzia) non intervenga direttamente nella gestione della rete.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

Tra le attività svolte dall'IRST figurano la redazione di linee guida cliniche e le correlate iniziative di *audit*. Sono inoltre stati definiti Protocolli Operativi Standardizzati (SOP) e linee di comportamento condivise nell'utilizzo dei farmaci chemioterapici, con particolare attenzione ai nuovi farmaci ad alto costo.

Al fine di favorire l'allineamento professionale l'IRST, oltre ad assolvere ad attività di governo della ricerca oncologica e delle sperimentazioni, coordina la formazione e i piani di investimento in nuove tecnologie.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

La nascita dell'IRST ha comportato un'importante centralizzazione presso l'*hub* delle cure a maggior complessità. Ad oggi si registra il problema di evitare che i pazienti si rivolgano all'*hub* anche per prestazioni di primo o secondo livello che possono ricevere presso centri periferici. La centralizzazione ha impattato non solo sulla pratica clinica, ma anche sui servizi: la preparazione dei farmaci anti-blastici e delle terapie di supporto è in progressiva unificazione presso il Laboratorio di Farmacia Oncologica dell'IRST.

L'attività clinica oncologica presso l'IRST è organizzata secondo modalità innovative: non solo si è sviluppata l'attività multidisciplinare, ma sono presenti briefing quotidiani clinico-organizzativi-scientifici che coinvolgono i responsabili delle diverse UUOO. Nelle altre UUOO che compongono la rete, invece, l'impatto sulla standardizzazione del processo di cura è stato minore: i diversi Dipartimenti Oncologici mantengono infatti autonomia decisionale in materia.

La gestione del paziente è supportata da un sistema informativo accessibile da tutte le UUOO dell'Area Vasta che consente ad esempio la condivisione in tempo reale delle agende, delle liste di attesa per i ricoveri o per le prestazioni radioterapiche. L'architettura della cartella clinica oncologica è basata su tecnologie *open source* e *web based* (quindi indipendenti dalle piattaforme di utilizzo). Tale scelta tecnologica consente, in modo nativo, di condividere documenti di qualunque tipo e formato.

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

Le quattro ASL svolgono attività di committenza nei confronti dell'IRST, negoziando l'entità delle risorse trasferite e i criteri di invio dei pazienti in coerenza con i protocolli organizzativi condivisi.

Le risorse per la gestione non sono pertanto definite da un budget ad hoc, ma incluse nei budget aziendali. L'ambito di intervento della Regione si limita all'assegnazione degli obiettivi ai Direttori Generali, che possono riguardare politiche proprie della rete.

Gli obiettivi di performance vengono definiti dagli organi istituzionali della rete. È tuttavia ancora assente un sistema di *reporting* interno e, pertanto, non è possibile apprezzare l'incremento dei benefici economici, del rispetto dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali o della soddisfazione dei pazienti.

La gestione dell'innovazione e della ricerca

L'IRST assolve le attività di governo della ricerca e delle sperimentazioni cliniche svolte presso tutte le strutture della rete, incluse le Oncologie Mediche delle quattro ASL. L'IRST rappresenta inoltre l'unica struttura autorizzata a stipulare contratti di ricerca in ambito oncologico con sponsor privati.

Oltre ai già citati Comitato Medico Scientifico e Comitato Internazionale dei Referee, per favorire la qualità della ricerca è stato istituito un Comitato di Revisione dei Protocolli di ricerca che assiste e indirizza sulle corrette ed efficaci modalità tecniche di predisposizione dei protocolli per le sperimentazioni indipendenti promosse dall'IRST.

Per i protocolli per farmaci innovativi è attivo un gruppo di lavoro a livello regionale (GREFO), che si impegna a pubblicare per i farmaci appena inseriti in PTR le «raccomandazioni d'uso» sulla base delle evidenze scientifiche disponibili.

8.4.6 Rete Oncologica della Toscana

La nascita della Rete Oncologica Toscana risale al 1998, quando venne delineata come soluzione organizzativa per affrontare la lotta ai tumori, uno degli obiettivi strategici del Piano Sanitario Regionale 1996-1998. Sei anni dopo venne ufficialmente istituito l'Istituto Toscano Tumori (ITT), quale organizzazione «a rete» dedicato all'assistenza, ricerca e prevenzione in oncologia. Esso è privo di una sede fisica propria, ma si articola in una pluralità di sedi presso le unità operative delle aziende sanitarie pubbliche operanti sul territorio regionale.

La rete si pone come obiettivo lo sviluppo dell'equità nell'accesso all'assistenza oncologica, riducendo parimenti la variabilità professionale. Pertanto, più che sull'accentramento delle prestazioni presso poli di riferimento, la rete negli anni ha favorito da un lato la diffusione dell'assistenza oncologica presso quegli ospedali di prossimità che ne erano sprovvisti, dall'altro la standardizzazione dei percorsi di cura nelle diverse aziende della rete.

Gli organi istituzionali della rete

La gestione dell'ITT fa capo alla Direzione Operativa e alla Direzione Scientifica, la cui nomina spetta all'Assessorato Regionale alla Sanità. Esse si avvalgono di un Ufficio di Direzione per l'attività gestionale e di un Comitato Tecnico Scientifico – composto da circa 60 membri in prevalenza clinici e ricercatori ed assimilabile ad una Commissione Oncologica Regionale. Vi è inoltre il Tavolo Permanente delle Direzioni Sanitarie regionali, con funzioni di supporto alla Direzione Operativa. È presente un *International Scientific Advisory Board*, composto da membri nominati per leadership e meriti scientifici. Sono infine attive commissioni trasversali tra le diverse aziende, quali ad esempio quella dei radioterapisti o degli anatomopatologi.

Gli strumenti per l'allineamento professionale

Parte importante dell'attività della rete consiste nella pubblicazione di raccomandazioni cliniche, accompagnate da specifici indicatori di monitoraggio. Esse sono redatte dai membri stessi dei diversi Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM, cfr. *infra*) sotto la supervisione dei del Comitato Scientifico dell'ITT. Analisi di natura organizzativa e gestionale sono state invece sviluppate per le neoplasie della mammella e del colon grazie alla collaborazione con il Laboratorio di Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. Ancora scarsamente coinvolta, non nelle intenzioni ma nei fatti, risulta la figura dei Medici di Medicina Generale.

L'obiettivo del trasferimento di conoscenze tra professionisti viene inoltre perseguito tramite multivideoconferenze con cadenza settimanale, in cui sono coinvolti tutti i 16 dipartimenti oncologici delle aziende sanitarie. La stessa organizzazione in GOM (Gruppi Oncologici Multidisciplinari) garantisce infine im-

portanti occasioni di aggiornamento professionale oltre che di presa in carico del malato.

Il modello organizzativo e i sistemi informativi

La rete si articola in tre Aree Vaste, articolate attorno ai tre policlinici universitari che fungono da *hub* del sistema. Alle tre Aree Vaste è assegnata una significativa autonomia gestionale con riferimento alla definizione e all'implementazione dei protocolli organizzativi. Esse a loro volta si strutturano nei dipartimenti oncologici individuati a livello delle singole aziende.

La rete ha introdotto, in analogia a quanto discusso con riferimento all'esperienza piemontese, una serie di innovazioni gestionali a livello di ogni dipartimento oncologico quali:

- ▶ **Accoglienze.** Rappresentano i punti di accesso della rete, responsabili di indirizzare il paziente ai gruppi oncologici multidisciplinari; garantiscono inoltre la prenotazione di prestazioni diagnostiche tramite agende riservate.
- ▶ **GOM, Gruppi Oncologici Multidisciplinari.** Istituiti obbligatoriamente per tutti i principali tumori solidi, ai GOM è assegnata la responsabilità della presa in carico del paziente. Hanno l'obiettivo non solo di discutere i casi clinici, ma anche di costituire l'occasione per l'accrescimento e il trasferimento delle conoscenze tra i professionisti.
- ▶ **CORAT, Centri Oncologici di Riferimento per l'Assistenza Territoriale.** Garantiscono la continuità tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale.

In riferimento ai sistemi informativi è attivo a livello regionale dal 2006 il Registro Toscano Tumori; non è invece ancora presente una cartella unica informatizzata, sebbene la sua introduzione rappresenti uno degli obiettivi dei prossimi anni.

I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

Alla Direzione dell'ITT è attribuito un ruolo importante nell'assegnazione degli obiettivi di rete alle Aree Vaste. Di recente è stato inoltre stabilito che le aziende sanitarie dovranno obbligatoriamente sottoporre alla valutazione dell'ITT gli atti di programmazione in ambito oncologico. È inoltre in via di definizione un sistema regionale di attribuzione delle competenze per le patologie oncologiche rare e/o complesse, che prevede l'azione concertata di ITT ed aziende sanitarie.

Per incentivare alcune attività di rete (quali l'estensione dello screening o l'utilizzo dei GOM), sono stati definiti gli obiettivi per i Direttori Generali e per i direttori delle strutture complesse.

In termini di strumenti di finanziamento la rete non dispone, se si esclude un fondo per le attività di coordinamento, di un bilancio proprio; le risorse sono in-

fatti incluse nei bilanci delle aziende sanitarie. Interventi di finanziamento straordinario hanno tuttavia interessato l'apertura, discussa in precedenza, di attività di oncologia nei piccoli ospedali che ne erano sprovvisti e l'attivazione dei Poli Oncologici di Area Vasta (strutture di riferimento localizzate presso le tre Aziende Ospedaliere Universitarie, sul modello dei *comprehensive cancer centre*).

La gestione dell'innovazione e della ricerca

Ulteriore finalità della rete è il supporto alla ricerca in oncologica. A tal fine è istituita la figura del Direttore Scientifico, preposto alla direzione del «*Core Research Laboratory*», anche in questo caso articolato nelle tre sedi delle AOU. Ad esso si affiancherà prossimamente un centro per la sperimentazione di farmaci oncologici di fase I, con funzioni di supporto ai *trials* clinici di dimensione regionale. È inoltre presente una commissione a livello regionale per le valutazioni economiche delle nuove tecnologie e dei nuovi farmaci.

8.5 Considerazioni sull'analisi dei casi regionali

Si propongono alcuni spunti di riflessione che emergono dall'analisi comparata appena sviluppata, discussi con i referenti delle sei reti durante gli incontri dello Steering Committee.

8.5.1 Gli organi istituzionali della rete

Le sei esperienze discusse presentano rilevanti differenze dal punto di vista dei sistemi di *governance*. Piemonte e Toscana sono caratterizzate da una significativa istituzionalizzazione, in cui gli organi direzionali sono sovraordinati. Il governo è in larga misura centralizzato ed è rilevante l'influenza dell'Assessorato nella fase di programmazione strategica delle attività. Alcune funzioni di natura più operativa sono invece presidiate al livello sub-regionale (rispettivamente il Polo o l'Area Vasta), che presenta un'estensione territoriale e un bacino di popolazione più rispondenti alle necessità della gestione ordinaria della rete. Diverso è il caso della Romagna. La rete è anche in questo caso fortemente strutturata: ha dato infatti vita ad un nuovo stabilimento ospedaliero che ha generato un'importante centralizzazione dei servizi. Tuttavia la rete si è sviluppata fin dall'inizio a livello di Area Vasta, per iniziativa delle quattro aziende e della comunità professionale presente sul territorio; di conseguenza né l'Assessorato né l'Agenzia Sanitaria Regionale esercitano direttamente la propria influenza sulla *governance* della rete: si tratta di un assetto di *governance* «concertato» tra gli attori della rete. La Lombardia si discosta dai modelli precedenti in quanto la rete si caratterizza soprattutto per progetti di integrazione informativa e di produzione di linee guida cliniche. Di conseguenza le funzioni gestionali/organizzative

espresse dall'organo di governo sono ridotte: anche l'Istituto Nazionale Tumori, che pure esercita un ruolo pivotale nella rete, mantiene una leadership di tipo clinico piuttosto che gestionale. Ancora diverso è il modello friulano, in cui l'assenza di formalizzazione comporta che non vi sia alcun organo istituzionale: i molteplici progetti di integrazione sono coordinati a livello regionale o di Area Vasta in maniera funzionale e trovano allineamento rispetto al piano oncologico regionale. La rete della Provincia di Trento, infine, coincide con il dipartimento oncologico aziendale e pertanto non richiede organi specifici per il coordinamento interaziendale: gli organi d'azienda coincidono con quelli della rete.

8.5.2 Gli strumenti per l'allineamento professionale

Da un punto di vista cronologico emerge come le reti abbiano sviluppato anzitutto la dimensione professionale, tramite la collaborazione all'interno di un nucleo di clinici (nella maggior parte dei casi oncologi medici e radioterapisti). Solo in seguito il progetto di rete ha assunto anche i connotati gestionali e organizzativi propri di un *managed clinical network*. La coesione della comunità professionale è risultata pertanto, in tutti i casi analizzati, uno degli elementi discriminanti per lo sviluppo della rete. Tale coesione è sì favorita dalla presenza di una leadership condivisa che, partendo da situazioni diverse, giugne all'elaborazione di un progetto unitario di rete oncologica. È questo un elemento critico che si deve necessariamente valutare laddove si intenda introdurre un'organizzazione a rete in contesti a scarsa coesione e fortemente caratterizzati da «guerre di territorio».

L'attività di redazione delle linee guida – seppur di natura clinica e non organizzativa – ha ricoperto un ruolo estremamente significativo ai fini dell'allineamento dei comportamenti professionali. Inoltre, l'attività di aggiornamento annuale delle linee guida costituisce un'ulteriore occasione di confronto che ha un impatto importante sull'allineamento professionale, non meno efficace di strumenti ben più raffinati quali i sistemi di *reporting* e l'*audit* clinico. Sistemi di *reporting* che peraltro risentono in maniera importante, nella maggior parte delle regioni, dell'assenza di sistemi informativi adeguati alle esigenze gestionali sono spesso elaborati su informazioni cliniche. Naturalmente anche la riorganizzazione dell'attività clinica, in quelle reti che hanno introdotto l'attività multidisciplinare, i PDTA o il ricorso alle *second opinion*, hanno rappresentato un driver molto importante per ridurre la variabilità professionale.

8.5.3 Il modello organizzativo e i sistemi informativi

Le sei reti presentano estensioni geografiche molto diverse tra loro. Si pensi infatti ai quasi 10 milioni di abitanti della Lombardia a confronto dei 500.000 abitanti della provincia di Trento. È tuttavia interessante rilevare come le regioni di

dimensioni maggiori, in cui i progetti di rete sono coordinati a livello centrale, abbiano identificato bacini sub-regionali per la gestione organizzativa della rete (variamente denominati Poli, Aree Vaste o DIPO). Tali bacini hanno una dimensione di 500.000 – 1.500.000 di abitanti, valori che si avvicinano a quelli dei *cancer network* inglesi, che insistono su popolazioni di estensioni analoghe o di poco superiori. La giustificazione di questo valore si ricollega ai dati di prevalenza della patologia neoplastica; al numero di strutture ospedaliere e posti letto mediamente presenti; all'estensione geografica adeguata per consentire la collaborazione organizzativa e gestionale tra unità operative, singoli professionisti e MMG.

Tra le esperienze presentate si distingue la Lombardia, in quanto i DIPO sono nella maggior parte dei casi progetti ancora «sulla carta». Ciò è dovuto senz'altro alla giovinezza della rete, ma anche al fatto che la nascita dei DIPO introduce un'importante discontinuità, spostando il focus dall'obiettivo iniziale di integrazione professionale a quello della collaborazione nella gestione dei percorsi di cura. Tale passaggio presenta pertanto numerose criticità, soprattutto in una regione caratterizzata dalla competizione tra gli erogatori.

8.5.4 I sistemi di finanziamento, programmazione e controllo

Se il supporto dei professionisti, analizzato poc'anzi, costituisce la spinta «dal basso» allo sviluppo della rete, gli strumenti regionali di finanziamento e incentivazione rappresentano la spinta «dall'alto» che consente alla rete di svilupparsi. Sviluppare il progetto di rete necessita di risorse che possono essere distribuite in modo diverso: budget aziendali piuttosto che finanziamento dei progetti. È necessario che la rete disponga di strumenti efficaci per orientare e controllare le scelte di investimento delle unità operative che la compongono, come è avvenuto in Piemonte, Toscana e Romagna. Rimane critico invece il rapporto con le Direzioni delle aziende, chiamate a ridimensionare il proprio potere decisionale nella programmazione dell'attività oncologica. Un possibile strumento di allineamento, l'assegnazione di obiettivi di rete ai Direttori Generali, è stato utilizzato solo in alcuni casi.

A livello dei meccanismi retributivi dei singoli professionisti si riscontra quale criticità importante l'assenza di strumenti per identificare (e ricompensare) il tempo impiegato in attività di rete, quali consulti multidisciplinari, *second opinion*, videoconferenze, ecc. Solo la ROP dispone di strumenti simili, che tuttavia consentono solo di valorizzare diversamente la visita presso CAS o presso GIC rispetto ad una visita oncologica tradizionale. È questo un tema che, se affrontato, consentirebbe di favorire fortemente lo sviluppo dei progetti di rete. Richiederebbe tuttavia meccanismi di rilevazione e studi di costo-efficacia capaci di valorizzare le prestazioni «di rete» in funzione dei benefici medi che esse garantiscono al sistema sanitario (in termini di riduzione di interventi/prestazioni inappropriate e di incremento dell'efficacia delle prestazioni erogate).

8.5.5 La gestione dell'innovazione e della ricerca

I progetti di rete non hanno ancora manifestato un'influenza significativa sullo sviluppo di progetti innovativi o di protocolli di ricerca. Ciò è in parte riconducibile al fatto che in molti casi si tratta di iniziative introdotte di recente (Piemonte, Toscana, Romagna e Lombardia), o al fatto che vengano sviluppate senza il diretto coinvolgimento della rete.

È interessante rilevare come, al di là delle differenze in termini di strutture organizzative e sistemi operativi, tutte le reti abbiano come obiettivo comune quello di sviluppare la *clinical governance* e di ridurre la variabilità professionale derivante dall'autonomia dei singoli clinici. Ciò si è espresso in Piemonte, Toscana e Romagna attraverso l'omogeneizzazione dei processi erogativi, al fine di garantire ai pazienti il medesimo percorso di cure indipendentemente dalla struttura pubblica di accesso. In Lombardia, invece, la scelta è stata in favore di una attenzione all'appropriatezza, in larga misura dettata dal desiderio di aumentare il controllo regionale sulla spesa, con impatto minore sul modello di offerta, differente tra le aziende.

Ciò si ricollega anche alla diversa situazione iniziale dell'assistenza oncologica in queste regioni. In Piemonte e Toscana, la disciplina dell'oncologia medica era «debole» e dotata di poche unità operative (4 in Piemonte e 2 in Toscana). In Toscana e in Romagna mancavano centri di riferimento oncologici di terzo livello adeguati alle aspettative della popolazione, con il conseguente impatto in termini di mobilità passiva. Questi elementi hanno fortemente favorito lo sviluppo dei progetti di rete producendo l'aumento del numero di oncologie (oggi 13 in Piemonte e 16 in Toscana) e creando reti dotate di gerarchie forti che orientano (e in parte standardizzano) le modalità gestionali adottate dalle unità operative che le compongono.

Diversa era la situazione in Lombardia, dove le unità operative di oncologia erano numerose e molto «visibile». La ROL nasce da un lato con l'obiettivo principale di aumentare l'appropriatezza delle cure al fine di evitare prestazioni inutili e sprechi di risorse pubbliche, dall'altro con quello di favorire la piena condivisione delle informazioni cliniche sui pazienti, in coerenza con l'obiettivo più generale di informatizzazione del sistema sanitario regionale.

8.6 Discussione delle valutazioni formulate dai responsabili di UO

Il questionario somministrato ai responsabili delle UUOO di Oncologia ha avuto un tasso di risposta del 49%, corrispondente a 35 rispondenti, variamente distribuito tra le sei reti: si va dal 42% della ROL, al 43% dell'ITT, al 50% del

FVG, al 53% del Piemonte, fino al 100% della PA di Trento e della Rete Oncologica Romagnola.

In continuità con quanto emerso dalle interviste ai referenti regionali, l'analisi qui proposta consente di sviluppare alcune considerazioni su come la rete oncologica è vissuta dai responsabili di UO di Oncologia:

► *La rete oncologica è principalmente una questione professionale*

Le risposte fornite consentono di dedurre che la rete oncologica ha supportato il consolidamento delle relazioni omoprofessionali per il 40% dei rispondenti e sostenuto l'apertura della comunità degli oncologi alle altre professionalità complementari rispetto alla gestione del malato nel 50% delle risposte ricevute. Lo scambio interprofessionale ha interessato sia le relazioni all'interno delle aziende nelle quali gli oncologi operano sia quelle tra comunità scientifiche.

► *La rete produce processi di apprendimento non solo professionale ma anche manageriale*

In circa il 60% dei rispondenti, l'appartenenza alla rete e la partecipazione alle iniziative ad essa collegate hanno migliorato le capacità professionali e manageriali. Per gli oncologi dei progetti ROL, ITT, Rete della Romagna e PA di Trento si è osservata un'evoluzione contemporanea di entrambe le capacità mentre per la ROP e per gli oncologi friulani è stata prevalente quella professionale. Il fatto che il sapere medico del singolo sia stato arricchito da un progetto percepito principalmente come professionale, è un risultato prevedibile. Il fatto che la rete sia riuscita a promuovere forme di apprendimento anche di tipo manageriale appare invece rilevante. Ciò significa che gli strumenti adottati e il circuito avviato tra professionisti producono uno scambio di esperienze che allargano la prospettiva del confronto dalle questioni professionali in senso stretto a quelle gestionali.

► *Il management delle aziende sanitarie è poco o per nulla coinvolto nello sviluppo della rete*

Poco rilevante è il contributo (percepito) della rete nel rapporto tra professionisti e *management* delle aziende sanitarie. La rete rimane in questi casi un fenomeno dell'ambiente professionale e non diviene oggetto della relazione tra il *management* ed i professionisti. A riprova di ciò si segnala che solo in pochi casi Direttori Generali o Sanitari partecipano agli organi istituzionali di rete. Il 60% dei rispondenti non ha percepito alcuna influenza della rete nel processo di integrazione (all'interno delle aziende) tra le funzioni di ricerca, didattica ed assistenza (che in realtà può toccare solo alcune delle realtà messe in rete, tipicamente gli *hub*). A percezione di chi scrive, sono prevedibili fenomeni di *knowledge transfer* relativi alle modalità adottate nei dipartimenti

oncologici ad attività integrata (DAI) delle Aziende Ospedaliere Universitarie. Si tratta, in generale, di esperienze di integrazione di funzioni non ancora consolidate e mature che troveranno, a breve, nella rete oncologica un potente motore di scambio e diffusione.

► *La rete esprime attese di comportamento chiare*

Per l'80% dei rispondenti il progetto ha obiettivi chiari ed espliciti, identificabili principalmente (in ordine decrescente di importanza) nella riduzione della variabilità professionale, nella capacità di copertura del fabbisogno di cura a livello regionale, nello sviluppo di competenze per l'assistenza al malato e la ricerca di maggiore efficacia clinica. Si tratta di obiettivi che rappresentano le attese di comportamento nei confronti degli operatori e che si ritrovano in tutti i contesti analizzati. Si osserva un generale allineamento tra gli obiettivi dichiarati dai referenti regionali e quelli espressi dai dirigenti delle UUOO di Oncologia.

► *L'attività di ricerca non viene influenzata dalla rete*

Fatta eccezione per quella Romagnola (unica rete priva di un'università) si osserva una diffusa percezione sul fatto che non vi sia stata un'attenzione specifica ai temi della ricerca ed al trasferimento dell'innovazione. Ciò risulta in piena coerenza con quanto affermato dai responsabili delle reti e sopra riportato. La rete non ha ancora maturato specifici orientamenti rispetto ai temi di ricerca prioritari; sono ancora le comunità professionali localizzate all'interno delle singole aziende a definirne i protocolli di ricerca.

► *La rete ha trasformato i modelli di assistenza*

Percezione diffusa è che il cambiamento più rilevante sia stato la trasformazione dei modelli di assistenza. Tale valutazione è rilevata in modo abbastanza uniforme all'interno del campione (62%) ed è relativa alla modifica dell'organizzazione dei servizi e a nuove forme di organizzazione del lavoro dell'oncologo. I principali vantaggi, in ordine di importanza, sono relativi all'istituzione di *gate* di ingresso alla rete (ad esempio, punti unici di accesso), alla progettazione di meccanismi di invio dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali e alla revisione di quelli tra le UUOO della medesima azienda. Ancora poco diffuse (segnalate da poco meno del 10% dei rispondenti) sono le pratiche routinarie di *audit*, per concertare all'interno di team multi professionali l'intervento sul malato. Si segnala che quando esse sono indicate come frutto della rete vengono percepite come innovazioni di grande impatto sulla formazione del singolo e sulla qualità della risposta fornita al paziente. Sempre poco diffuse sono le forme di prioritizzazione delle prestazioni (dai percorsi di accesso facilitati all'attribuzione di specifici codici di priorità) riconducibili al progetto di rete.

► *Le performance dei servizi sono migliorate soprattutto in termini di appropriatezza*

Le risposte indicano un miglioramento complessivo nella performance dei servizi erogati rintracciabile nella più capillare aderenza alle linee guida (68% circa), nella qualità percepita dal paziente e nella riduzione dei tempi di diagnosi (40% circa). Percezione confermata anche dal confronto sviluppatosi all'interno dello *steering committee*: da quando la rete è nata si sono moltiplicati i momenti di discussione sulle evidenze di efficacia clinica.

Quattro esperienze (Toscana, Romagna, Lombardia e Piemonte) segnalano infine in via residuale la riduzione delle liste di attesa come contributo del progetto di rete.

► *La rete non ha contribuito a miglioramento della gestione delle risorse e all'accesso all'innovazione*

In modo pressoché unanime viene evidenziato che il progetto di rete non toccato né la dotazione né le modalità di gestione del personale (medico, infermieristico, amministrativo e dell'assistenza). Con percentuali che variano tra il 64 e il 79% dei rispondenti viene evidenziato che non vi è stato alcun miglioramento nella dotazione e nella gestione delle risorse mediche, infermieristiche, amministrative e dell'assistenza in generale. Prevalente (65%) è la percezione che il progetto di rete non abbia agevolato la disponibilità di farmaci (soprattutto di ultima generazione). In realtà gli interlocutori «centrali» (referenti amministrativi e clinici) hanno dichiarato di aver avviato azioni in tal senso: si tratta tuttavia di progetti recenti, che spesso non hanno ancora avuto impatto sulla percezione dei responsabili delle UUOO.

► *Occorre intervenire sui sistemi informativi*

Dovendo assegnare un ordine di priorità alle aree di intervento, gli oncologi segnalano l'urgenza dei seguenti miglioramenti: il sistema informativo per la condivisione delle informazioni del malato, gli strumenti di verifica delle performance dei servizi ed i meccanismi di invio del paziente tra UUOO di oncologia. In particolare però la richiesta urgente di intervento sui sistemi informativi viene segnalata in modo omogeneo in tutte le esperienze di rete analizzate.

► *Il tumore della mammella è la patologia con il maggior tasso di miglioramento ed innovazione delle performance*

Altro tema indagato attraverso il questionario è stato quello relativo all'adozione di strumenti che nelle singole UUOO consentano di migliorare le performance dei servizi per la gestione dei pazienti con cancro della mammella,

del colon retto e del polmone. Il tumore della mammella è la patologia con il maggior tasso di miglioramento ed innovazione delle performance; a seguire quella del cancro del colon retto ed in fine il tumore polmonare.

Tra gli strumenti per verificare le performance dei servizi per tipologia di bisogno il PDTA appare quello con maggior diffusione. In dettaglio, nel 75% delle risposte sono adottati PDTA per il tumore della mammella e del colon retto mentre quasi il 60% dichiara di averne uno per il tumore del polmone. Analogamente si registra l'attività di *audit* strutturato per le prime due malattie e nel 40% per la terza. Tocca quasi il 78% la percentuale dei casi di adozione di organizzazione multidisciplinare nella gestione del caso mentre gli strumenti di governo del rischio clinico e di presa in carico del malato sono stati inseriti in seguito al progetto di rete per circa il 60% dei rispondenti. Il 74% dichiara che è migliorata l'integrazione professionale e che sono stati stabiliti specifici percorsi logistici di accesso privilegiati (è il caso in particolare del tumore al seno). Per tutte e tre le malattie l'informazione nei confronti del paziente e il suo coinvolgimento nel miglioramento dei servizi sono percepite come aree di significativo sviluppo. A percezione di chi scrive, la rete oncologica ha «fatto palestra» sul miglioramento delle pratiche per l'assistenza alla paziente con tumore al seno ed esteso in seguito l'esperienza alle altre malattie. Le motivazioni di tale fenomeno forse toccano la natura specifica del processo di diagnosi e cura e sono di pertinenza professionale: si fanno alcune ipotesi relative all'enfasi rivolta dalle policy regionali sulle campagne di prevenzione, all'evoluzione del sapere in campo diagnostico e terapeutico, ai volumi della domanda.

8.7 Prospettive di sviluppo

Di seguito vengono presentate le considerazioni relative ad alcune prospettive di sviluppo delle reti in oncologia.

Anzitutto le informazioni raccolte attraverso i referenti regionali dei progetti di rete e i responsabili delle UUOO evidenziano in modo chiaro che sia la comunità professionale (94% dei responsabili di UO) sia chi è più «vicino» al livello decisionale politico considerino la *rete per patologia una delle piste di sviluppo strategico per i SSR*. La rete oncologica, grazie alla sua storia, rappresenta un laboratorio di costante analisi e valutazione per estendere anche a altri campi disciplinari le lezioni apprese nel tempo.

È in corso una costante diffusione dei modelli a rete dell'oncologia, rispetto alla quale si sollecitano opportune precauzione per *evitare il rischio di mimesi asettica*. Il contributo sul tema delle reti, presentato nel Rapporto Oasi 2009, aveva evidenziato 17 reti oncologiche previste nei diversi documenti di programma-

zione regionale con differenti livelli di attuazione. Certamente lo scenario si è evoluto rispetto allo studio dello scorso anno. È tuttavia prevedibile che le valutazioni di trasferibilità siano fortemente condizionate da affinità politico istituzionali e da forme di vicinanza tra le comunità professionali locali. Alle contaminazioni all'interno dei circuiti politico istituzionali e di quelli professionali occorrerebbe affiancare valutazioni «tecniche» relative alla configurazione della rete di offerta regionale, alla produzione di specialità (ed alle fughe), alle risorse investite per formulare un quadro diagnostico sullo stato di salute dell'oncologia regionale prima di adottare la «terapia della rete». Si tratta di elementi che condizionano largamente gli esiti delle scelte così come la storia delle reti oncologiche più mature dimostra.

La configurazione di un determinato modello di rete è frutto delle dinamiche contingenti della comunità professionale degli oncologi. Si osserva che i progetti che propendono verso il polo della «gerarchia» sono nati per sviluppare la specialità oncologica che, al momento dell'istituzione della rete, era poco visibile ma fortemente coesa (ad esempio, Piemonte e Toscana per ragioni e situazioni differenti). Modelli come la ROL, che mediano lo scambio tra professionisti e strutture di offerta principalmente attraverso gli strumenti dell'allineamento professionale e del sistema informativo, sono invece il frutto di comunità già molto visibili che difficilmente potevano essere costrette in una progettualità più istituzionalizzata. Fare diagnosi sullo stato della comunità professionale locale rappresenta pertanto una riflessione importante nella formulazione delle nuove reti.

Il lavoro sviluppato all'interno dello *steering committee* ha consentito di evidenziare come le migliori percezioni da parte dei responsabili delle UUOO riguardassero i progetti di rete avviati per primi. C'è un tempo fisiologicamente lungo nei processi di formulazione, condivisione, sperimentazione e diffusione dei progetti di rete che ne condiziona la percezione. Si tratta di tempi migliorabili che devono però rispettare i processi di creazione di consenso e confronto tra professionisti. Il tema del «tempo per la rete» è centrale anche nei sistemi di valutazione: si osserva che *pochi (ROP ed ITT) sono i contesti che hanno avviato processi di monitoraggio*. Si tratta delle reti più anziane tra le sei analizzate. Si osserva che la verifica è ancora relativa soprattutto a standard professionali e che è condotta al di fuori dei sistemi di monitoraggio delle aziende sanitarie. In un caso è il CPO del Piemonte che ha avviato uno studio di verifica mentre nel secondo è lo stesso ITT ad aver elaborato un report di monitoraggio delle performance di rete.

Lo studio ci mostra comunità professionali che interiorizzano attraverso la rete il dibattito sulle evidenze creando sistemi «allargati» di allineamento professionale. Si tratta di una comunità professionale che ha superato la fase di alfabetizzazione manageriale e sta sviluppando propri sistemi di organizzazione dei ser-

vizi e di gestione (si dà obiettivi, inizia a verificare le performance, ecc). Nei sistemi a orientamento gerarchico tali fenomeni possono mettere in questione parte dell'autonomia decisionale della direzione delle aziende sanitarie, in quanto la moltiplicazione delle reti per patologia e la riproposizione di modelli a vocazione gerarchica possono «portare fuori dall'azienda» alcune scelte in passato prese all'interno dei suoi confini.

Tema dibattuto è e sarà infine quello del *coordinamento tra le reti oncologiche esistenti*. A fronte di posizioni ed opinioni differenti occorre però evidenziare che: (i) data la rilevanza che le relazioni sociali hanno all'interno delle reti cliniche e il peso che hanno avuto le contingenze locali nella proposizione dei modelli di rete oncologica, è difficile pensare che vi possa essere un approccio predittivo alla definizione della migliore configurazione di rete; (ii) momenti di confronto tra chi partecipa ai diversi modelli di rete risultano vantaggiosi anche nella misura in cui consentono di evitare l'autoreferenzialità e di acquisire consapevolezza rispetto alla razionalità dei diversi modelli locali.

Bibliografia

- Addicott R., e Ferlie E. (2004), *The introduction, impact and performance of cancer networks*, working paper.
- Addicot R., McGivern G., e Ferlie E. (2006), «Networks, organizational learning and knowledge management: NHS cancer networks», *Public Money & Management*, 26(2), 87-94.
- Addicott R., McGivern G. e Ferlie E. (2007), «The distortion of a managerial technique? The case of clinical networks in UK health care», *British Journal of Management*, 18(1), 93-105.
- Addicott R. e Ferlie E. (2007), «Understanding power relationships in health care networks», *Journal of Health Organization and Management*, 21(4-5), 393-405.
- Baker C.D. e Lorimer A.R. (2000), «Cardiology: the development of a managed clinical network», *British Medical Journal*, 1152-3.
- Borras N., Boyd A., Martinez-Villacampa M., Brunet J., Colomer R. e Ramon Germa J. (2009), «Implementation of a cancer care network in Catalonia», *Journal of Management & Marketing in Healthcare*, 2(2), pp.174-183.
- Brunet J., (2006), «Access to specialized cancer care and clinical trials for cancer patients from non-urban areas is facilitated by a cancer network», *Journal of Clinical Oncology (ASCO Part I)*, Vol. 24, 18S.
- Calman K., e Hine D. (1995), *A policy framework for commissioning cancer services*, NHS Department of Health.

- Edwards N. (2002), «Clinical Networks», *British Medical Journal*, 324: 63.
- Ferlie E. e Pettigrew A. (1996), «Managing through networks: some issues and implications for the NHS», *British Journal of Management*, 7(1).
- Gregor A. (2003), «Managed clinical network in practice: is it working?», *Clinical Oncology*, 15(4), pp.169-171.
- Kennedy A. (2007), *Guide to effective managed care networks for critical care, Commissioned by the National critical care network manager's Group (England)*, Fusion Healthcare Consultancy.
- Kewell B., Hawkins C. e Ferlie E. (2002a), «Calman-Hine reassessed: a survey of cancer network development in England, 1999-2000», *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(3), pp.303-11; discussion 299-301.
- Kewell B., Hawkins C. e Ferlie E. (2002b), «From “market umpires” to relationship managers. The future of the NHS regional offices in a time of transition», *Public Management Review*, 4(1), pp.3-22.
- Lega F. e Tozzi V. (2009), «Il cantiere delle reti cliniche in Italia: analisi e confronto di esperienze in oncologia», in E. Cantù (a cura di), *L'aziendalizzazione della sanità in Italia: Rapporto OASI 2009*, Milano, EGEA.
- Livingston M. e Woods K. (2003), «Evaluating managed clinical networks for cancer services in Scotland», http://www.integratedcarenetwork.org/publish/articles/000026/article_print.html.
- Livingston M. e Woods K. (2004), *Evaluation of the South East Cancer Network*, University of Glasgow.
- McCallum A. e Brommels M. (2004), «How do clinical networks and organisational approaches to integrate care impact on access to health care?», www.integratedcarenetwork.org/publish/articles/000051/article_print.html.
- Ray-Coquard I., Philip T., de Laroche G., Froger X., Suchaud J. P., Voloch A., et al. (2002), «A controlled «before-after» study: impact of a clinical guidelines programme and regional cancer network organization on medical practice», *British Journal of Cancer*, 86(3), pp.313-321.
- Sommelet D. e Bey P. (2006), «Fonctionnement du réseau Oncolor: sa place au sein des réseaux de cancérologie», *Bulletin de L'Académie Nationale de Médecine*, 190(2), pp.419-438.
- Williamson O.E. (1975), *Markets and Hierarchies: analysis and antitrust implications*, NY, Free Press.