

## 7 Il cantiere delle reti cliniche in Italia: analisi e confronto di esperienze in oncologia

di Federico Lega e Valeria Tozzi<sup>1</sup>

### 7.1 Il punto di arrivo?

Alcune tra le società di consulenza direzionale-strategica di dimensioni importanti lavorano con un metodo organizzativo simile a quello che dovrebbe caratterizzare le reti professionali anche in sanità. Quando una commessa viene acquisita, il responsabile propone un «call» interno in cui si esplicita il tema della commessa e l'oggetto del lavoro. I singoli consulenti che hanno già terminato i progetti precedenti o stanno per terminarli valutano le alternative e, in relazione alla proprie competenze, si propongono per il team. Il responsabile compone, quindi, il team scegliendo tra chi è già competente sul tema specifico – il potenziale project leader – e tra chi ha competenze specialistiche di natura diversa e che integrano quelle del project leader. Inoltre selezionerà i membri del team che parteciperanno con funzioni più operative e/o per proseguire i propri percorsi di apprendimento. Quando un team, od un singolo consulente, ha un problema da affrontare, e non è sicuro del modo con cui procedere, pone un quesito nella rete interna. Chiunque abbia già affrontato in precedenza una situazione analoga risponde, trasferisce un eventuale modello comportamentale, suggerisce come procedere e si mette (è tenuto a mettersi) a disposizione come consulente dei consulenti. La cultura organizzativa spinge a questa disponibilità di rete.

In questo modo di lavorare si ritrovano alcuni tratti salienti dell'organizzazione a rete di cui la sanità ha bisogno: disponibilità ad indirizzare il cliente verso chi meglio lo può gestire, identificazione e coinvolgimento del «nodo» (professionista) della rete che avendo le competenze per risolvere o gestire una situazione ne diventa il process/project leader, *knowledge management* tra professionisti, rete

---

<sup>1</sup> Benché il capitolo sia frutto di un lavoro di ricerca comune, i §§ dal 7.1 al 7.3 ed il § 7.8 sono da attribuirsi a Federico Lega, i restanti a Valeria Tozzi.

come comunità di pratiche in cui emergono le opportunità di crescita professionali. È auspicabile infatti che un medico, di fronte ad un caso di un paziente che si presenta di complessa soluzione per ragioni cliniche ed organizzative, possa attivare la rete di cui fa parte per identificare un modello comportamentale di riferimento (ad esempio un percorso o protocollo), trovare una consulenza tra pari, inviare il paziente ad un «nodo» più specializzato, attivare altre professionalità necessarie a completare il team che deve dare una risposta integrata. Queste modalità di funzionamento e di organizzazione a rete sono il punto focale delle reti cliniche (*clinical network*)<sup>2</sup>.

## 7.2 Le reti cliniche

Le reti cliniche sono definibili e classificabili in diversi modi<sup>3</sup>. In questo lavoro si propone una definizione che riprende quella introdotta dal sistema sanitario inglese: una rete clinica è costituita da «*linked groups of professionals from primary, secondary and tertiary care working in a coordinated manner unconstrained by existing professional and existing organisational boundaries to ensure equitable provision of high quality effective services*» (Our National Health 2000). Quindi professionisti appartenenti a diversi livelli di cura che lavorano in modo coordinato, superando i confini posti dalle attuali configurazioni istituzionali ed organizzative delle aziende cui appartengono.

Le reti cliniche sono l'oggetto di questo lavoro: possono avere forme diverse e sono funzionali all'organizzazione collaborativa e condivisa del lavoro di chi ne fa parte. Esse mediano le spinte competitive tra gli attori imponendo l'accettazione di condizioni di reciprocità nello scambio. I confini della rete possono

<sup>2</sup> Pur prestandosi ad innumerevoli definizioni, in questo lavoro useremo indifferentemente come sinonimi i termini rete clinica e *clinical network*, secondo l'accezione di rete o *network* richiamata nel secondo e terzo paragrafo.

<sup>3</sup> Un schema classificatorio ad esempio usato nell'NHS (Kennedy 2007) distingue tra:

1. **Enclave networks:** are usually close-knit groups with a flat structure. Members have come together to share information, ideas and strategies and new ways of working. These networks can also be described as coalition of interest networks.
2. **Hierarchical networks:** are regulated from a central point, such as a steering group, and are often accredited in some way. They «are most successful in co-ordinating and controlling a pre-defined task such as a quality improvement programme». They may form «vertically integrated» pathways in NHS Trusts, bringing together professionals from different institutions to work on specific care. A sub-division of them might be a care pathway network where services are planned across the whole care pathway or a significant part of the care pathway.
3. **Individualistic networks:** are developed by a single individual or organisation, bringing together a group of affiliates, again to achieve a certain task. They are likely to be more flexible than hierarchical networks and as a consequence do not have such a formal expectation of activities as hierarchical networks.

essere diversi, variando dal livello infraziendale/locale (ad esempio la rete clinica interna ad un dipartimento/distretto o tra unità operative di diversi distretti e dipartimenti, tra specialisti ed MMG della stessa ASL, ecc.), al livello nazionale (un esempio potrebbero essere le reti dei trapianti).

Appare subito chiaro quindi che le reti cliniche non si esauriscono in quelle ospedaliere. Queste ultime sono dato di contesto. Le due tipologie di reti lavorano su piani diversi. La rete clinica può fornire input alla riprogettazione organizzativa esplicitando e rendendo visibili le professionalità, la loro collocazione e relazione all'interno del sistema di offerta.

Le reti cliniche sono in primo luogo reti professionali nella misura in cui il valore prodotto dall'essere all'interno del network sta nelle relazioni intrattenute (e dal sapere che può «fluire» grazie ad esse) più che nello scambio di beni o servizi di difficile accesso<sup>4</sup>. Il nucleo del clinical network è quindi la rete dei professionisti di una determinata famiglia professionale che decide consapevolmente dove allocare i saperi della specialità ed i servizi ad essi collegati. Tali scelte condizionano il flusso dei pazienti all'interno del circuito. L'implementazione di tali scelte prevede forme di organizzazione (dei servizi e quindi dei professionisti) che da un lato devono evitare forme di burocratizzazione e dall'altro devono garantire la connessione dei partecipanti in modo che le relazioni non si disperdano. Le reti cliniche, partendo da questa dimensione di base – quella della rete tra professionisti, possono avere «semplici» legami relazionali fino a forme di organizzazione ultra complesse:

- a. quando i professionisti sono uniti da collegamenti «deboli», basati sulla conoscenza, sulla estemporaneità delle richieste di collaborazione, si parla di «*enclave*» od «*individualistic*» *networks*, o reti professionali in senso stretto;
- b. quando la collaborazione si fonda su pratiche e routine organizzative, supportate da riferimenti ed azioni istituzionali e da tecnologie facilitanti (ed incentivanti), allora si può parlare di reti cliniche gestite («*managed clinical networks*»);
- c. quando le reti cliniche forniscono quel «micro-contesto» in cui si sviluppano i percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) che «cementificano» la rete ospedaliera e l'integrazione di questa con i servizi del territorio (fino a prospettare forme di centralizzazione delle piattaforme produttive) si prospettano i cosiddetti «*managed care networks*», che hanno un «*focal point beyond health/clinical care and the whole patient to the whole person*». In questo caso la rete evolve verso una forma a elevata complessità; essa si manifesta quando i professionisti e le strutture all'interno delle quali operano (ad esempio i nefro-

---

<sup>4</sup> Powell nel 1990, attraverso un interessante excursus storico, sottolineava come i network si generano in quei contesti in cui la relazione ha valore molto superiore rispetto a quello dei beni scambiati, mettendo in discussione «il focus esclusivo sulla transazione, piuttosto che sulla relazione, come oggetto fondamentale di analisi».

logi e le unità operative di nefrologia) intercettano e si integrano con i professionisti o i servizi di specialità complementari (facendo seguito all'esempio precedente, si pensi ai cardiologi, ai diabetologi ed ai medici di medicina generale per la gestione dei pazienti con insufficienza renale cronica, piuttosto che agli urologi per i trapianti di rene).

Il «*managed care network*» rappresenta il punto di arrivo del processo evolutivo delle reti cliniche, di natura multidisciplinare e fondato su PDTA: un luogo virtuale all'interno del quale si produce «compatibilità e coerenza» tra saperi complementari rispetto alle attività di diagnosi, trattamento e follow up del medesimo paziente. Per alcune patologie il rispetto di requisiti di qualità passa attraverso la centralizzazione di alcune attività operative o alcuni segmenti dei processi erogativi (ad esempio, la centralizzazione della diagnostica) o l'invio dei flussi di pazienti verso alcuni nodi della rete sempre per garantire soglie minime di massa critica per l'assistenza e lo sviluppo del sapere.

In questo lavoro l'oggetto di attenzione sono le reti cliniche nelle loro differenti forme di manifestazione. Consideriamo esse un mattone fondamentale della sanità futura, con funzione di «cerniera» tra le scelte macro di organizzazione a livello di sistema e quelle micro e specifiche di singolo atto clinico-assistenziale. Esse possono essere terreno fertile per lo sviluppo di azioni più incisive di governo clinico, per le riprogettazioni strutturali finalizzate ad accrescere l'integrazione orizzontale e verticale tra servizi ospedalieri e territoriali, per il coordinamento e la presa in carico dell'intero processo di cura ed assistenza di un paziente sempre più cronico ed anziano.

### 7.3 Non abbiamo scelta

Se da un punto di vista concettuale le reti cliniche hanno chiaramente una ragion d'essere, come argomentato nel paragrafo precedente, da un punto di vista pratico la domanda se si debba o meno investire nel loro sviluppo è una domanda retorica: non abbiamo scelta.

L'importanza delle reti cliniche è sia «spinta» dal passato che «tirata» dal futuro. È spinta dal passato nella misura in cui le reti cliniche potrebbero finalmente dare un risposta più efficace ed efficiente ai problemi di *disease management* che da almeno un ventennio riempiono l'agenda delle politiche sanitarie e le pagine dei *journals* che si occupano del tema<sup>5</sup>. È tirata dal futuro nella misura in cui le

---

<sup>5</sup> Oltre a diverse riviste specializzate sull'integrazione dei servizi sanitari nel 1997 fu fondata la rivista «Disease management & health outcomes», a testimonianza di un tema che stava appassionando il settore della ricerca in ambito di management sanitario.

stime di invecchiamento della popolazione, l'attuale condizione di salute (multi patologica-cronica<sup>6</sup>) della fascia anziana e la ricerca di modelli di gestione innovativi quali il *chronic care model* impongono la costruzione di reti disciplinari e multi professionali per una gestione più capace di prevenire la severità della malattia, di anticipare l'evento acuto e di aumentare i gradi di sostenibilità economica dell'intervento sanitario pubblico.

Ad esempio, un problema che si sta ponendo è quello del paziente «fragile», quel paziente che ha numerosi rientri in ospedale a causa di una condizione complessa del suo quadro di salute che non viene gestita bene né in fase di stabilizzazione in ospedale, né per la presa in carico sul territorio.

Alcune analisi della popolazione Medicare (Jencks S. F, Williams, M. V. Coleman E. A – 2009), con più di 65 anni negli USA mostrano come il 20% dei pazienti rientra in ospedale entro 30 giorni per un altro episodio acuto, il 34% rientra entro 90 giorni, il 56% dei pazienti dimessi post chirurgia rientra per problemi di natura clinica (spesso per cronicità mal gestite in ambito ospedaliero). Il 50% dei pazienti del primo 20% non aveva visto il proprio MMG nei 30 giorni precedenti il nuovo ricovero. L'Italia potrebbe avere certamente numeri diversi, ma è da attendersi comunque un trend non molto dissimile.

La rapida crescita di attenzione al tema delle reti è quindi collegabile in termini generali ai seguenti fenomeni, tutti in fase di intensificazione negli effetti che manifestano sul sistema sanitario:

- ▶ la *complessità dei bisogni in sanità*, in parte collegata ai trend di invecchiamento della popolazione, trova nella pluripatologia e nella cronicizzazione due dei fenomeni che maggiormente spingono verso approcci pluridisciplinari e forme di integrazione verticale tra i livelli assistenziali;
- ▶ la *sensibile modificazione delle scale operative dei processi* di prevenzione, di amministrazione ed assistenza: molti di essi non coincidono con i confini aziendali e si registrano numerosi tentativi di governo di alcuni di essi a livello sovra aziendale (si pensi ai consorzi di acquisto, ad esempio);
- ▶ la *razionalizzazione dell'intera rete di offerta ospedaliera* (anche in virtù di economie di spesa) ed il *riposizionamento dei livelli di intensità di assistenza* tra le aziende della regione, che hanno enfatizzato nei sistemi il fabbisogno di coordinamento tra strutture di offerta;

<sup>6</sup> Pur non essendo una ricerca scientifica, vale la pena ricordare come secondo l'VIII Rapporto sulle politiche della cronicità:

- il 39,2% italiani ha una patologia cronica, il 20,5% due;
- l'86,9% dei cittadini con più di 75 anni ha una patologia cronica, il 68,3% due;
- le più diffuse patologie croniche sono l'artrosi/artrite 17,9%, l'ipertensione 15,8%, le malattie allergiche 10,6%, l'osteoporosi 7,3%, la bronchite cronica ed asma 6,4%, il diabete 4%. Inoltre, il 50% dei cittadini segnala difficoltà di accesso ai farmaci, il 33% differenze regionali, il 57% difficoltà di accesso ai servizi sanitari territoriali (assistenza domiciliare, residenzialità ecc.).

- ▶ la *riduzione della retorica della competizione e del mercato interno*, che fa sì che si osservino i medesimi comportamenti in contesti regionali con differenti orientamenti politici: ciò determina uno spazio strategico importante nel quale sviluppare dal basso le reti cliniche, o concordarne dall'alto istituzionalmente la loro formazione;
- ▶ lo *sviluppo di nuovi modelli assistenziali da parte della comunità scientifica dei professionisti* che propongono il riposizionamento di alcune tipologie di intervento (ad esempio, la palliazione durante la fase di terapia del malato oncologico), l'affiancamento di nuovi servizi per patologie che si stanno cronicizzando grazie al miglioramento della sopravvivenza (ad esempio, la riabilitazione oncologica, il counseling, ecc.), la revisione complessiva dell'approccio alla malattia (ad esempio il chronic care model).

In questa prospettiva, ripetiamo, non abbiamo scelta. Le reti cliniche sono un mattone base di un'assistenza sanitaria centrata sul valore, cioè sulla capacità di migliorare nel tempo il rapporto tra outcome (risultati di salute) e costi. Ci sono evidenze che ci dicono che un approccio cosiddetto «population-based disease management» fondato su (Harris, 1997):

- ▶ l'educazione del paziente cronico;
- ▶ la gestione da parte di professionisti sanitari non medici;
- ▶ la gestione del paziente sul territorio;
- ▶ l'uso di terapie farmacologiche invece di interventi chirurgici.

Se sviluppato in contesti culturalmente pronti e tramite reti multi-professionali può produrre gli stessi o migliori outcome a costi inferiori rispetto ad approcci più centrati sull'ospedale e sulla cura del momento acuto.

Inoltre, altre evidenze ci dicono che le reti cliniche hanno effetti positivi su diverse performance dell'offerta sanitaria (Kennedy, 2007):

- ▶ crescono i tassi di sopravvivenza;
- ▶ aumenta la qualità degli outcome;
- ▶ aumenta l'accessibilità, la possibilità di scelta e la tempestività del servizio.

Partendo da queste evidenze, sono quindi diversi i vantaggi che possiamo attenderci dal consolidamento di reti cliniche. Benefici classificabili a seconda della prospettiva di osservazione.

Per il paziente possono migliorare i risultati di salute (grazie ad un migliore disease management), l'accesso, la scelta, la disponibilità di più patient sensitive services (ad esempio la palliazione).

Per i clinici ed i professionisti sanitari possono aprirsi interessanti orizzonti di crescita professionale, di miglioramento delle performance, di sviluppo di nuovi

modi di lavorare, di maggiore qualificazione del lavoro e rispetto dei ruoli, di aumento della soddisfazione nel proprio lavoro.

Per l'azienda sanitaria si dovrebbe accrescere il valore dei proprio servizi (outcomes/costi e costo/efficacia), favorire il coinvolgimento dei clinici nella programmazione di sistema (migliore allineamento di interessi/aspettative su come «prenderci cura» del paziente), ottimizzare la capacità produttiva, sviluppare una governance dell'innovazione tecnologica nella rete.

Non abbiamo scelta, ed abbiamo molte buone ragioni per cominciare a occuparci seriamente del tema delle reti cliniche. Con questo lavoro vogliamo quindi proporre un momento di riflessione per il sistema italiano, a partire dall'analisi delle evidenze disponibili e con un focus specifico sulla prima area della sanità che è stata estensivamente interessata dallo sviluppo di reti cliniche per volontà istituzionale od imprenditorialità dal basso: l'area delle reti cliniche oncologiche (*cancer network*).

#### 7.4 Obiettivo e metodologia di ricerca

Il presente contributo intende:

- ▶ censire le reti cliniche esistenti nel nostro Paese;
- ▶ analizzare le esperienze di cancer network in Italia;
- ▶ comparare i modelli regionali di rete oncologica.

Occorre precisare che ci si è occupati di reti cliniche regionali: reti di servizi per patologia che coincidono con i confini della regione e/o rientrano tra i progetti o nella programmazione della regione.

Il primo obiettivo è stato perseguito attraverso l'analisi dei documenti di istituzione delle reti (tipicamente delibere di giunta regionale), dei siti web delle Regioni o delle reti stesse e dei Piani Sanitari Regionali. Le informazioni raccolte attraverso desk research sono state testate attraverso interviste ai referenti dei progetti di rete clinica o a interlocutori all'interno di Agenzie Regionali o Assessorati. Se il primo metodo di indagine ha consentito di intercettare le esperienze esistenti, il secondo è stato finalizzato ad accertarne lo stato di avanzamento.

Occorre precisare i limiti di tale attività di ricerca. In alcuni casi lo sviluppo di reti cliniche prevede un lungo processo di intesa professionale e di mediazione tra i professionisti (o le società scientifiche di specialità) ed i policy maker; se l'intesa tra i professionisti (anche di specialità complementari) si sperimenta in un progressivo riorientamento della pratica e dei servizi verso logiche di rete, la mediazione con il livello politico può avere tempi lunghi prima di concludersi nella formalizzazione regionale. In altri casi possono aversi fe-

nomeni di mimetismo che orientano alcuni sistemi regionali a dotarsi di modelli di offerta propri di altre regioni senza che il livello aziendale o la comunità professionale ne abbia manifestato il bisogno o sperimentato l'opportunità. Quindi il metodo di studio adottato potrebbe sottostimare il numero di reti cliniche rilevate, nel caso di situazioni del primo tipo, ed includere progetti di rete solo «sulla carta». Quale meccanismo di verifica sulla reale esistenza dei progetti di rete clinica, sono state sviluppate interviste telefoniche ad interlocutori specifici.

Il secondo obiettivo è stato perseguito attraverso: a) la raccolta dei documenti che formalmente istituiscono o descrivono le reti cliniche regionali per l'oncologia; b) l'effettuazione di interviste strutturate ai referenti regionali della rete oncologica.

Il terzo obiettivo di ricerca è relativo alla comparazione delle reti oncologiche attraverso uno dei modelli interpretativi più tradizionali dei fenomeni di networking: l'approccio «gerarchia vs mercato» proposto da Williamson (1975).

## 7.5 Il censimento delle reti cliniche in Italia

La desk research e le interviste agli interlocutori regionali hanno consentito di computare il numero di reti cliniche ed acquisire informazioni in merito allo stato di implementazione. Si precisa che sono state considerate reti cliniche tutte le progettualità che interessano l'intero territorio o «porzioni» della regione che hanno un organo o ruolo di coordinamento di specialità al quale partecipa uno o più referenti della Regione (assessorato o agenzia regionale) o che hanno un interlocutore/interfaccia all'interno della Regione.

Si segnala che in qualche caso è stata rilevata la presenza di organi di coordinamento (soprattutto di natura tecnico professionale), di documentazione «tecnica» (ad esempio linee guida di organizzazione dei servizi o raccomandazioni scientifiche) ma non «amministrativa»: la rete clinica non ha ancora avuto la sua fase di formalizzazione. Non sono state elaborate le informazioni dei progetti di rete reperite oltre la deadline stabilita.

In Figura 7.1 si presenta il dettaglio delle reti cliniche censite e della loro numerosità per regione. Il punto di partenza del censimento sono state le informazioni da piano sanitario regionale ed i siti web delle Regioni, Assessorati ed Agenzie Regionali. Sono state rilevate 96 reti cliniche per 17 contesti regionali censiti. Si registra una media di quasi 6 reti cliniche nel campione analizzato. Questa informazione sottolinea il rilievo riconosciuto al tema dell'organizzazione dei servizi per patologia in forma di network all'interno della programmazione e dell'organizzazione dell'offerta regionale. Dal censimento sono state escluse le reti dell'emergenza, dei trapianti e delle malattie rare perché: a) presenti in tutti i contesti regionali; b) si configurano principalmente come una



rete di servizi non specifici di patologia/specialità. Altresì sono stati esclusi quei progetti che non lasciavano trasparire una promozione o un'adozione del ridisegno a rete dei servizi di specialità da parte della Regione; di conseguenza non sono stati rilevati i progetti di coordinamento tra due sole unità organizzative di aziende differenti o progetti di integrazione tra due aziende (eventualmente per l'integrazione tra ospedale e territorio), anche se proposte dagli intervistati come reti cliniche.

Percezione confermata attraverso le interviste è che l'accezione di network clinico non è condivisa e ciò può aver indotto a sottostimare nel presente contributo l'esistenza di forme embrionali o a ridotta scala di rete piuttosto che ad inserire modelli organizzativi solo formalmente descritti come reti.

Nel tentativo di evitare tale rischio, in Figura 7.1 le reti cliniche rilevate sono state distinte in «sostanziali» (nel caso di concreta attuazione anche se a macchia di leopardo sul territorio regionale), «formali» (qualora ci siano documenti specifici a testimonianza della costituzione della rete), «annunciate» (nel caso in cui siano state citate in documenti di programmazione regionale o in progetti di natura regionale ma non abbiano avuto alcuna formalizzazione ad hoc o attuazione). Le tre classificazioni di rete non sono esclusive perché è prevedibile che una rete sostanzialmente operativa possa avere avuto la sua formalizzazione o essere stata annunciata nel PSR. Certo è meno verosimile l'esistenza di una rete clinica regionale che esista nei fatti senza alcuna traccia di progettazione o formalizzazione. La verifica dello stato di attuazione di un network su scala regionale è un'attività complicata, non oggettiva (soprattutto se i progetti sono in fase di avvio e la loro implementazione ha tempi lunghi) e non esente da rischi.

Le informazioni sono state reperite soprattutto intervistando interlocutori regionali referenti della rete specifica o dei progetti di rete per la regione. Si tratta di informazioni certamente parziali ed incomplete perché «filtrate» dalla percezione dell'interlocutore intervistato soprattutto in assenza di documenti che ne attestassero il reale funzionamento.

Dal censimento si deduce che:

- ▶ circa la metà delle reti risulta essere di natura sostanziale;
- ▶ poco meno di una quarantina sono quelle «annunciate»;
- ▶ poco più di una decina è classificabile come formale nella misura in cui sono stati rintracciati specifici documenti di attuazione.

Sarebbe stato utile poter verificare l'effettiva attuazione dei progetti di rete attraverso sistemi di monitoraggio routinari e costanti rispetto ai nodi. Poche sono le reti che hanno adottato strumenti di verifica e sono quelle con maggiore esperienza. Le prime reti ad essere deliberate e attuate sono quelle cardiologiche e oncologiche, alcune delle quali hanno una esperienza quasi decennale (ad esem-

Figura 7.1 **Le reti cliniche in Italia**

| Regione (n° reti cliniche rilevate) | Rete Clinica                             | Rete formale | Rete sostanziale | Rete annunciata | Regione (n° reti cliniche rilevate)  | Rete Clinica               | Rete formale | Rete sostanziale | Rete annunciata |
|-------------------------------------|--|--------------|------------------|-----------------|--------------------------------------|----------------------------|--------------|------------------|-----------------|
| Abruzzo (9)                         | Cardiochirurgia IMA                      |              | x                |                 | Lombardia (7)                        | Epilessia                  |              | x                |                 |
|                                     | Stroke Care                              |              | x                |                 |                                      | Malattie dell'udito        |              | x                |                 |
|                                     | Oncologia                                |              |                  | x               |                                      | Cardio-cerebrovascolare    | x            |                  |                 |
|                                     | Nefrodialisi                             |              |                  | x               |                                      | Neuropsichiatria infantile |              |                  | x               |
|                                     | Diabetologia                             |              |                  | x               |                                      | Oncologia                  |              | x                |                 |
|                                     | Diagnostica                              |              |                  | x               |                                      | Ematologica                | x            |                  |                 |
|                                     | Disturbi DCA                             |              |                  | x               |                                      | Diabetologia               |              | x                |                 |
|                                     | Disturbi dell'accrescimento              |              |                  | x               |                                      | Cardiologia                |              | x                |                 |
|                                     | Cure palliative                          |              |                  | x               |                                      | Nefrologia                 |              | x                |                 |
| Basilicata (4)                      | Oncologia                                | x            |                  |                 | Oncologia                            | x                          |              |                  |                 |
|                                     | Nefro-urologia                           |              | x                |                 | Marche (4)                           | Stroke Care                |              | x                |                 |
| Stroke Care                         |  |              | x                | Oncologia       |                                      |                            | x            |                  |                 |
| Reumatologica                       |  | x            |                  | Riabilitazione  |                                      |                            | x            |                  |                 |
| Oncologia                           |  |              | x                | Allergologia    |                                      |                            | x            |                  |                 |
| Calabria (4)                        | Cardiochirurgia IMA                      |              |                  | x               | Neuropsichiatria infantile           |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Diabetologia pediatrica                  |              | x                |                 | Assistenza neonatale                 |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Stroke Care                              |              |                  | x               | Oncoematologia pediatrica            |                            | x            |                  |                 |
| Campania (6)                        | Oncologia                                |              |                  | x               | Stroke Care                          |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Emergenze cardiovascolari                |              |                  | x               | Nefrologia                           |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Stroke Care                              |              |                  | x               | Diabete                              |                            |              | x                |                 |
|                                     | Traumatologia                            |              |                  | x               | Cardiochirurgia IMA                  |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Emergenze neonatologiche                 |              |                  | x               | Stroke Care                          |                            |              | x                |                 |
|                                     | Terapie intensive                        |              |                  | x               | Cardiochirurgia                      |                            |              | x                |                 |
| Emilia Romagna (11)                 | Terapia dei grandi traumi                |              | x                |                 | Fibrosi cistica                      |                            |              | x                |                 |
|                                     | Terapia delle grandi ustioni             |              | x                |                 | Dialisi (nefrologica ed ematologica) | x                          |              |                  |                 |
|                                     | Terapia intensiva neonatale e pediatrica |              | x                |                 | Assistenza neonatale                 |                            |              | x                |                 |
|                                     | Riabilitazione                           |              | x                |                 | Oncologia                            |                            |              | x                |                 |
|                                     | Neuroscienze                             |              | x                |                 | Cure palliative                      |                            |              | x                |                 |
|                                     | Genetica media                           |              | x                |                 | Malattie Neurodegenerative           |                            |              | x                |                 |
|                                     | Cure palliative (terapia del dolore)     |              | x                |                 | Disturbi DCA                         |                            |              | x                |                 |
|                                     | Cardiologia e Cardiochirurgia            |              | x                |                 | Sardinia (2)                         | Oncologia                  |              |                  | x               |
|                                     | Oncologia                                |              | x                |                 |                                      | Diabetologia               |              | x                |                 |
|                                     | Ortopedia                                |              | x                |                 | Toscana (5)                          | Cure palliative            |              | x                |                 |
|                                     | Diabetologia                             |              | x                |                 |                                      | Demenze                    |              | x                |                 |
| Oncologia                           |  | x            |                  | Oncologia       |                                      |                            | x            |                  |                 |
| Screening oncologici                |  | x            |                  | Disturbi DCA    |                                      | x                          |              |                  |                 |
| Riabilitazione                      |  | x            |                  | Diabetologia    |                                      |                            |              | x                |                 |
| Friuli VG (4)                       | Diabetologia                             |              | x                |                 | Allergologica                        |                            |              | x                |                 |
|                                     | Emergenza cardiologica                   |              | x                |                 | Oncologia                            |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Stroke Care                              |              | x                |                 | Cure palliative                      |                            |              | x                |                 |
|                                     | Oncologia                                |              | x                |                 | Oncologia                            | x                          |              |                  |                 |
| Lazio (4)                           | Traumi gravi                             |              | x                |                 | Materno infantile                    | x                          |              |                  |                 |
|                                     | Cure palliative                          |              | x                |                 | Umbria (4)                           | Stroke Care                |              |                  | x               |
| Demenze                             |  | x            |                  | Oncologia       |                                      |                            |              | x                |                 |
| Cardiologia                         |  | x            |                  | Riabilitazione  |                                      |                            |              | x                |                 |
| Neurologia                          |  | x            |                  | Cure palliative |                                      |                            | x            |                  |                 |
| Liguria (4)                         | Pediatria                                |              | x                |                 | Disturbi DCA                         |                            | x            |                  |                 |
|                                     | Politrauma                               |              | x                |                 |                                      |                            |              |                  |                 |
|                                     | Oncologia                                |              | x                |                 |                                      |                            |              |                  |                 |
|                                     |  |              |                  |                 |                                      |                            |              |                  |                 |

pio le reti oncologiche di Toscana e Piemonte-Valle d'Aosta). Infatti, l'interesse per le reti cliniche si manifesta a partire dal 2000 e tra il 2005 ed il 2007 si osserva la maggiore attività normativa e programmatica sul tema.

Quanti dei progetti di rete siano managed clinical o care network non è possibile rilevarlo; certo è che l'organizzazione a rete quantomeno dei servizi appare un fenomeno consolidato nella progettazione regionale.

Si segnala che: a) in alcuni casi si sono osservate intese ed accordi tra regioni

nell'adottare il medesimo modello di rete tanto da prefigurare un'unica esperienza nel caso di continuità territoriale (si veda il progetto di cancer network di Piemonte e Valle d'Aosta); b) nel caso di esperienze di reti cliniche afferenti a contesti regionali territorialmente non estesi, la «scatola organizzativa» osservata è quella del dipartimento.

## 7.6 Le esperienze Italiane di rete oncologica

Uno degli obiettivi della ricerca è quello di poter confrontare i modelli di rete oncologica in Italia perché rappresentano le reti cliniche maggiormente diffuse e «mature». Allo scopo, come anticipato, oltre all'analisi dei documenti di istituzione e funzionamento, sono state fatte dettagliate interviste telefoniche ai referenti regionali allo scopo di reperire informazioni che fossero confrontabili tra le diverse esperienze. Per guidare la raccolta delle informazioni è stata predisposta un «traccia di intervista» articolata in 4 sezioni anche sulla base di quanto rintracciato in letteratura in merito alle caratteristiche che deve avere una rete clinica (Goodwin e Freeman 2006):

- ▶ dimensione istituzionale ed organizzativa – sono state richieste informazioni relativamente a: a) gli organi di governo della rete, finalità, portatori di interesse, livello istituzionale all'interno del quale tali organi fossero collocati (Regione, agenzia regionale, una delle aziende, ecc); b) modello di rete («hub and spoke»<sup>7</sup> piuttosto che «poli/antenne»<sup>8</sup>) e tipologia e natura (professionale o amministrativa) degli organi/ruoli di coordinamento tra i nodi;
- ▶ dimensione professionale – sono stati ricostruiti i luoghi virtuali (in alcuni casi veri e propri organi della rete) o i progetti di rete finalizzati allo sviluppo del sapere di specialità o alla disseminazione di conoscenze complementari rispetto alla gestione del malato oncologico (ad esempio, formazione – intra specialità o tra specialisti di diverse discipline –, ricerca, ecc.);
- ▶ dimensione gestionale – sono stati mappati i sistemi operativi a supporto del funzionamento della rete e l'esplicitazione degli obiettivi per ciascuno dei nodi in termini di tempi di attesa, progetti di continuità delle cure, ecc;
- ▶ valutazione sullo stato di attuazione – sono state richieste valutazioni soggettive da parte del referente della rete oncologica regionale sullo stato di implementazione dell'intero progetto, utilizzando apposite scale di misurazione, e dei principali risultati raggiunti (efficientamento delle risorse, riduzione varia-

<sup>7</sup> Adottare il modello «hub and spoke» significa centralizzare il livello più complesso dell'assistenza o la gestione della casistica più complicata o rara.

<sup>8</sup> Nel modello «poli/antenne» le specialità ed i livelli di intensità sono «diffusi» nel network ed ogni nodo è contemporaneamente un hub ed uno spoke su attività differenti per l'intera rete.

bilità clinica, governo della domanda, trasferimento di conoscenze tra specialisti ospedalieri o tra ospedalieri e «territoriali», soddisfazione dell'utenza, adozione di comportamenti maggiormente evidence-based).

Come emerso dal paragrafo precedente, 17 sono i contesti regionali dotati di rete oncologica. Di seguito si rilevano le evidenze rilevate rispetto al campione censito, rispetto alle quali si segnala e si ricorda che a) si considera la rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta come un unico progetto di rete in quanto il progetto del Piemonte si è «allargato» alla Valle d'Aosta in seguito ad accordo tra le due regioni; b) 14 sono le esperienze delle quali sono state raccolte tutte le informazioni necessarie entro i tempi previsti (sono state escluse quelle di Abruzzo, Campania e Veneto). Le reti oncologiche annunciate risultano quelle di Calabria, Puglia, Sardegna, quelle formalmente istituite (che possono prevedere prime forme di operatività) sono quelle di Liguria, Basilicata, Lazio, Marche ed Umbria, mentre possono essere considerate come sostanzialmente esistenti quelle di Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Piemonte, Toscana e PA di Trento.

#### *La dimensione istituzionale e organizzativa*

Dal punto di vista istituzionale ed organizzativo si rileva che in 9 delle 14 reti indagate esiste una commissione oncologica (in alcuni casi etichettata in altro modo, in 2 casi in fase di creazione) con l'obiettivo di orientare la specialità verso specifici traguardi e di formulare piani programmatici di dettaglio. In 5 casi tale commissione non esiste e non è di prossima attuazione. In merito al livello istituzionale della rete all'interno del quale la commissione opera, in 7 casi è stato risposto «in Regione», in uno in «Agenzia Regionale» ed in uno «altro».

Sono state richieste informazioni relative alla presenza di organi di coordinamento di natura professionale (clinica) e amministrativa specifici di rete. Nella metà delle reti è previsto un organo di coordinamento scientifico, in quattro casi ancora in fase di progettazione. Specialisti oncologi e radioterapisti sono sempre presenti all'interno di tali organi, insieme con altri specialisti complementari rispetto alla gestione del malato oncologico (chirurgo, specialista d'organo, medico nucleare, ecc.). In sei casi è prevista la partecipazione di interlocutori delle direzioni aziendali ed in cinque dell'assessorato. Sono assenti gli specialisti del territorio, mentre in tre casi partecipano i medici di medicina generale.

Solo in quattro reti è previsto un organo di coordinamento amministrativo (quasi sempre composto da interlocutori dell'assessorato regionale).

Si è ritenuto opportuno verificare anche la presenza di un ruolo specifico di «responsabile/referente» professionale o amministrativo per la rete: in otto casi è previsto un referente professionale (in alcuni casi coincide con il Direttore Scientifico dell'IRCCS a vocazione oncologica inglobato nella rete), e in tre è in fase di progettazione. Per quel che concerne il ruolo di «responsabile/referente» amministrativo si osserva che solo in quattro contesti regionali esso esiste.

Interessanti sono le evidenze rispetto al modello organizzativo dei servizi in oncologia: in 5 casi (Basilicata, Emilia Romagna, Toscana, PA Trento e Umbria) si dichiara una organizzazione hub & spoke, mentre in altri tre (Lazio, Liguria, Marche) essa è in via di sviluppo; tre invece sono i modelli poli/antenne (Lombardia, Friuli Venezia Giulia e Piemonte), mentre Calabria, Puglia e Sardegna si stanno configurando secondo tale modello.

### *Dimensione professionale*

Formalmente tutti i progetti di rete oncologica annoverano tra le loro funzioni anche quella della ricerca: in Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Piemonte, Toscana e PA di Trento essa ha forme proprie di organizzazione e consente lo sviluppo di attività di ricerca sovra-aziendale; in alcuni casi si concentra nell'hub (che può coincidere con l'IRCCS come nel caso della rete romagnola e di quella toscana); in Emilia Romagna, Lombardia e Piemonte sono previste risorse finalizzate.

In nove reti oncologiche sono state elaborate linee guida sulla diagnosi trattamento e follow up del paziente oncologico (in un caso però solo sullo screening) altre due sono immediatamente futuribili. Sempre nove (Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana, PA di Trento e Umbria) dichiarano di avere PDTA: la sorprendente numerosità fa dubitare sull'univocità attribuita all'accezione PDTA (multidisciplinarietà, analisi della produzione per diagnosi, ecc.) o prospetta un panorama più roseo rispetto a quanto prefigurato da chi scrive. In sette casi è un organo ad hoc o un'istituzione preposta (ad esempio, il centro epidemiologico regionale) che si occupa della loro elaborazione mentre in un caso vengono elaborate nelle aziende (si riscontra nel modello poli/antenne in cui ciascuna azienda si occupa di una specifica patologia oncologica); in un caso in un luogo virtuale terzo (team di professionisti che provengono dal medesimo contesto regionale). Ad elaborarle sono team di oncologi, radioterapisti, chirurghi, altri specialisti d'organo ed in sei casi partecipano anche medici di medicina generale. In misura inferiore è prevista la partecipazione di anatomopatologi, epidemiologi e radiologi. Solo in un caso è prevista la partecipazione di psicologi, di referenti della prevenzione e di interlocutori dell'associazione pazienti. In sei reti oncologiche sono previste forme di monitoraggio dell'applicazione di standard specifici delle linee guida o di sorveglianza rispetto ad alcuni fenomeni da esse indicati (es. procedure chirurgiche demolitive, utilizzo di prestazioni diagnostiche ad alto costo, ecc.); in quattro contesti tali sistemi sono in via di sviluppo. Progetti di condivisione della rete e dei suoi orientamenti clinico assistenziali con MMG ed altri specialisti ospedalieri sono stati previsti in undici casi e in otto casi (Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana, PA di Trento e Umbria) sono state organizzate attività di visiting in altri contesti nazionali e non per osservare altre forme di organizzazione dei servizi per l'oncologia (soprattutto su spinta delle società scientifiche e delle Scuole di Specialità).

In sette reti oncologiche (Emilia Romagna, Friuli V.G., Lombardia, Marche, Toscana, PA di Trento e Umbria) sono previsti ruoli/progetti/strumenti che garantiscano il *continuum of care* per i malati oncologici ed in quattro sono in fase di attivazione:

- ▶ si tratta di «centri accoglienza» (tipici della rete del Piemonte e Toscana), che stanno contaminando altri quattro progetti di rete (Calabria, Liguria, Puglia e Umbria); in due progetti è presente la figura del tutor (Emilia Romagna e Piemonte) mentre in altri sei è in fase di progettazione;
- ▶ in sette progetti di rete sono organizzati team multidisciplinari di professionisti che, dopo aver intercettato il paziente, lo seguono dalla stadiazione al follow-up condividendo strategie di cura; tre sono invece i progetti in cantiere;
- ▶ in sette progetti di rete è centrale il dipartimento aziendale o interaziendale a tutela della continuità della cura ed in tre casi è in fase di avvio quello di natura interaziendale. Si osserva che quando il contesto regionale è molto esteso/popolo (ad esempio, Lombardia) o lo è poco (ad esempio, Friuli Venezia Giulia) il progetto di rete oncologica trova nel dipartimento interaziendale il meccanismo di integrazione tra contesti territoriali ed ospedalieri: nel primo caso perché definisce una dimensione «meso» tra quella centrale della regione e quella periferica delle aziende, nel secondo perché in essi si identifica la rete.

Quella professionale si è rivelata la dimensione più ostica da investigare perché poco formalizzata e del tutto identificata con la rete dei professionisti che assai spesso si ritrovano all'interno delle società scientifiche di specialità (suddivise nelle sezioni regionali); è all'interno di tale circuito che si sviluppa la dimensione del sapere professionale, come è emerso chiaramente dalle interviste. Convegni, progetti di ricerca, stage formativi anche all'estero sono assai spesso l'occasione per dare linfa alla rete dei professionisti (frequentemente su scala nazionale) per disseminare sapere medico e organizzativo sull'oncologia. Si tratta di circuiti nazionali e regionali di professionisti<sup>9</sup> che si alimentano e potenziano vicendevolmente. Se questo rende forte la rete dei professionisti della medesima specialità (soprattutto dell'oncologia medica) rischia di tagliare fuori la relazione (non solo «intellettuale» ma soprattutto operativa) con altre professionalità. Solo la relazione e la condivisione tra le reti di specialisti che intercettano il malato oncologico rappresenta il trampolino di lancio per il *managed care network*.

#### *La dimensione gestionale*

Le interviste ed i documenti raccolti hanno rivelano le seguenti informazioni relative alla dimensione gestionale. Si segnala che la parzialità delle risposte è da

---

<sup>9</sup> Per alcuni professionisti anche internazionali.

imputarsi al fatto che solo i progetti di rete più maturi possono avere specifiche tecniche gestionali e che quella dei sistemi operativi è certamente una delle variabili più difficili da rilevare su scala sovra-aziendale. Si è osservato quanto segue:

- ▶ in nove Regioni (le medesime con progetti di continuità delle cure) regioni sono previsti PDTA ed in quattro li si sta sviluppando;
- ▶ sono ipotizzati, a livello di rete, standard sui servizi oncologici da presidiare in Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Piemonte, Toscana e PA di Trento (tempi di attesa, standard di efficienza, integrazione ospedale-territorio), mentre in altri casi è lasciata autonomia ai livelli intermedi della rete di stabilirli (ad esempio in Lombardia sono i Dipos –dipartimenti oncologici su scala provinciale);
- ▶ il reporting è uno strumento reputato parzialmente efficace per il governo della rete in Emilia Romagna, Piemonte, Toscana e PA di Trento;
- ▶ in sei regioni sono stati formulati obiettivi per i direttori generali delle aziende relativamente all'implementazione della rete oncologica (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana);
- ▶ sebbene il registro tumori, lì dove esiste, offra informazioni poco fruibili dal punto di vista gestionale, soprattutto in ragione dei tempi necessari per la produzione di report, esso potrebbe essere una preziosa occasione per associare riflessioni epidemiologiche a scelte di organizzazione e di economia nelle diverse aree della regione. Molto eterogeneo è lo stato dell'arte: dieci contesti regionali (Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Sardegna, Toscana, PA di Trento e Umbria) ne hanno uno sull'intero territorio, Lazio e Marche hanno il registro solo in alcune provincie e la Puglia lo sta adottando;
- ▶ fabbisogno diffuso è quello di distinguere le prestazioni erogate all'interno della rete perché richiedono risorse ed organizzazione specifiche. Si fa riferimento, ad esempio, all'attività dell'ambulatorio multidisciplinare che è qualcosa di più della semplice visita collegiale. In alcuni contesti sono state introdotte, anche in via sperimentale, modalità di codifica di alcune prestazioni della rete oncologica: è il caso di Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Piemonte e Toscana. La Lombardia ha provveduto a identificare una documentazione-modello per le dimissioni, mentre la PA di Trento ne ha sviluppato uno per le impegnative e uno per la refertazione. Anche in Umbria è previsto un modello per l'impegnativa;
- ▶ sono impegnate in progetti, ancora sperimentali, di cartella oncologica informatizzata: Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Umbria, Piemonte e PA di Trento. La Lombardia sta integrando all'interno del sistema informativo regionale le aziende del privato accreditato allo scopo di condividerne, in futuro, il flusso informativo sul paziente oncologico;

- ▶ la leva della comunicazione è agita soprattutto attraverso il web; si segnalano le brochure informative sulla rete oncologica del Piemonte e della Lombardia. Spesso la rete oncologica regionale ha un proprio logo distintivo e, al fine di renderlo familiare nei confronti dell'utenza e creare identificazione da parte dei professionisti, è stato riprodotto sui camici dei medici (Piemonte) piuttosto che negli spazi adibiti ai servizi per l'oncologia o sulla documentazione descrittiva della rete stessa;
- ▶ in una decina di progetti sono previste forme di divulgazione e formazione rivolte sia al pubblico degli specialisti ospedalieri sia alla medicina generale (ad esempio, videoconferenze sui casi complessi che favoriscono il confronto interprofessionale, convegni della comunità scientifica che lavora alla rete regionale, ecc.).

Solo in Lombardia e Piemonte sembrano essere state stanziare risorse ad hoc per il finanziamento della rete oncologica, anche se con modalità di trasferimento differenti: nel primo caso il finanziamento è diretto al soggetto attuatore (Istituto Nazionale Tumori), ai coordinatori di patologia e alle aziende, solo nel caso di progetti specifici. La scelta del Piemonte ha previsto l'abbandono del fondo distinto per il progetto di rete ed il finanziamento diretto alle aziende attraverso i loro budget.

#### *Stato di attuazione*

Rispetto alla percezione sullo stato di avanzamento della rete oncologica si rilevano i seguenti posizionamenti. È evidente che quanto rilevato è condizionato dalla percezione del singolo intervistato: si osserva che essa può indurre a una sovrastima dell'attuale stato di implementazione della rete nel caso di progetti in via di organizzazione e primo avvio, soprattutto in contesti regionali non particolarmente estesi; mentre nel caso di progettualità maggiormente rodiate si può osservare un approccio «pessimistico» dettato dalla lentezza con la quale le innovazioni delle reti modificano i comportamenti degli individui e le routine delle aziende e dalla difficoltà di far decollare modelli innovativi di assistenza in regioni territorialmente ampie. Questo è quanto emerge:

- ▶ tra lo 0 ed il 25% di attuazione dell'intero progetto – Calabria, Lazio, Lombardia, Puglia e Sardegna;
- ▶ tra il 25% ed il 50% di attuazione dell'intero progetto – Umbria, Marche, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Basilicata;
- ▶ tra il 50% ed il 75% di attuazione dell'intero progetto – Emilia Romagna e Toscana;
- ▶ tra il 75% ed il 100% di attuazione dell'intero progetto – Piemonte e PA di Trento.



Anche la valutazione dei risultati attribuibili alla rete risente delle percezioni personali del soggetto intervistato; si segnala la difficoltà nel rintracciare indicatori di esito poiché i sistemi di monitoraggio possono attivarsi solo in seguito al concreto avvio della rete. Nella Figura 7.2 vengono presenti i risultati delle interviste ai referenti regionali che hanno espresso una valutazione rispetto agli obiettivi conseguiti (non sono state rilevate valutazioni per la rete oncologica della Sardegna). È stato richiesto di mettere in ordine di priorità gli obiettivi indicati attribuendo il valore 1 a quello maggiormente rilevante ed eventualmente di inserirne ulteriori se non previsti<sup>10</sup>. Gli obiettivi proposti sono stati ricostruiti partendo da quelli presenti nella documentazione di istituzione. È evidente come gli obiettivi ritenuti più rilevanti siano quelli relativi alla riduzione della variabilità nel comportamento clinico e all'aumento dell'efficacia clinica della risposta assistenziale. È come se la razionalizzazione delle risorse e l'efficientamento del sistema di offerta per specialità passasse attraverso l'allineamento professionale. Altro fenomeno riscontrato è la ricerca di un arricchimento del know how e del trasferimento di saperi tra specialisti in prima istanza dell'ospedale e, subito dopo, della medicina generale.

Figura 7.2 **Priorità tra gli obiettivi di rete oncologica**

| Risposta                                    | Basilicata | Calabria | Emilia R | FVG | Lazio | Liguria | Lombardia | Marche | Piemonte | Puglia | Toscana | Trento | Umbria |
|---|------------|----------|----------|-----|-------|---------|-----------|--------|----------|--------|---------|--------|--------|
| Efficienza                                  | 3          | 5        | 3        | 8   | 2     | 6       | 3         | 2      | 1        | 7      | 4       | 6      | 6      |
| Riduzione variabilità comportamento clinico | 6          | 2        | 1        | 1   | 1     | 1       | 1         | 1      | 5        | 6      | 1       | 1      | 1      |
| Efficacia clinica                           | 2          | 1        | 2        | 2   | 3     | 4       | 2         | 3      | 3        | 4      | 3       | 2      | 2      |
| Governo della domanda                       | 1          | 3        | 4        | 7   | 5     | 7       | 6         | 3      | 2        | 1      | 2       | 7      | 5      |
| Knowledge sharing tra professionisti osp.   | 5          | 4        | 5        | 3   | 4     | 2       | 7         | 3      | 4        | 2      | 7       | 3      | 4      |
| Knowledge sharing tra MMG                   | 7          | 7        | 7        | 4   | 8     | 5       | 8         | 3      | 6        | 3      | 6       | 4      | 7      |
| Soddisfazione pazienti                      | 4          | 6        | 6        | 6   | 6     | 3       | 4         | 3      | 7        | 5      | 5       | 5      | 3      |
| Sviluppo di attività di ricerca             |            |          |          | 5   |       |         | 5         |        | 8        |        | 3       |        |        |
| Altro (indicare)                            |            |          |          |     | 7     |         | 9         |        |          |        |         |        |        |

<sup>10</sup> Tra i vantaggi dei progetti di rete in oncologia (non preventivati nell'intervista strutturata) si segnalano i seguenti: in Lazio essa ha promosso un progetto di integrazione tra le unità operative di anatomia patologica mentre in Lombardia ha sviluppato forme comunicazione specifica con i cittadini (ad esempio, brochure).

## 7.7 Riflessioni dal confronto sulle reti oncologiche

All'interno del presente contributo non trova spazio la descrizione di dettaglio dei progetti di rete oncologica censiti, ma le informazioni rilevate nel paragrafo precedente consentono di sviluppare alcune riflessioni.

Emerge un *assetto istituzionale molto denso soprattutto dal punto di vista professionale*, testimoniato dalla presenza costante di organi di coordinamento e decisione composti da clinici; in molti casi il coordinamento amministrativo è affidato implicitamente alle aziende. Attraverso le interviste, è stata rilevata l'esigenza di creare degli organi decisionali misti, composti da clinici e referenti soprattutto delle direzioni aziendali allo scopo di promuovere forme di integrazione tra i servizi e tra le risorse umane (si pensi alla mobilità del personale tra le aziende o all'interno del dipartimento interaziendale).

Le reti prevedono sempre una adesione volontaria delle aziende. Esse sono principalmente un legame tra le strutture di oncologia forse perché, è generalmente la comunità professionale degli oncologi ad aver promosso forme di organizzazione a rete creando relazioni stabili tra le oncologie di porzioni della regione e poi del suo intero territorio. Le reti oncologiche si stanno integrando con altre famiglie professionali. In alcuni casi ciò è naturalmente indotto dalla ricerca in campo medico: ad esempio, la ricerca in oncologia ha dimostrato l'efficacia dell'anticipazione di alcuni interventi di palliazione nella fase di trattamento. Ciò rappresenta uno dei mattoni fondanti del modello detto *simultaneous care* (Tozzi, Zagonel 2007) che richiede l'integrazione dei servizi dedicati alla palliazione nei luoghi e con i professionisti dediti al trattamento. È sempre la comunità professionale ad aver proposto e condiviso modelli specifici di rete con il livello politico ed amministrativo della Regione. Il livello professionale e quello politico sono i due driver di sviluppo delle reti oncologiche. La rete informale di scambi e relazioni tra professionisti rappresenta il substrato imprescindibile per forme di *clinical network* ed è la Regione il primo livello istituzionale di interlocuzione per far decollare il progetto e le aziende fanno da follower rispetto a tale dinamica<sup>11</sup>. Le reti regionali si sono alfabetizzate all'estero. La comunità professionale dimostra di aver fatto tesoro dell'esperienza internazionale di *cancer network*, conosciuta attraverso i circuiti di formazione ed aggiornamento (box 1) e di essersi fatta promotrice della via italiana alle reti cliniche in oncologia.

Le reti rappresentano la camera di compensazione per le comunità profes-

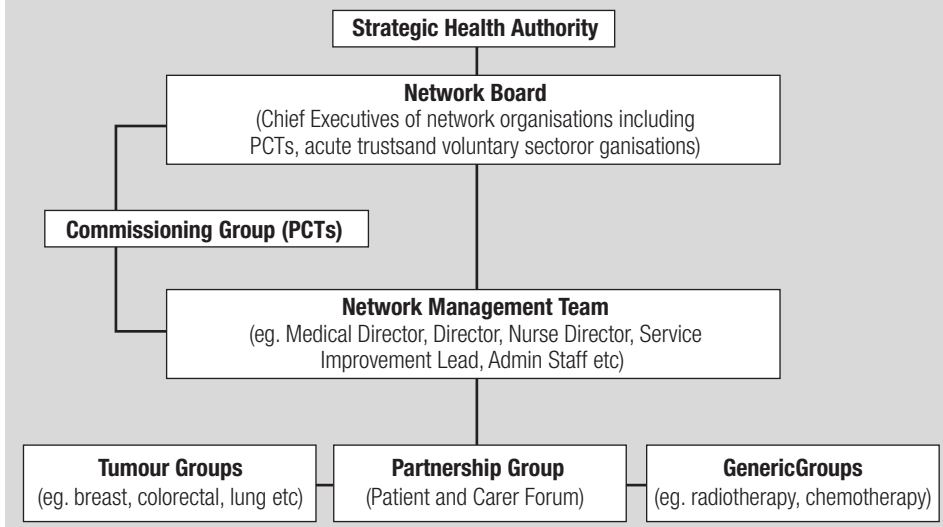
---

<sup>11</sup> A conferma di ciò si segnala che in uno studio sull'organizzazione dei PDTA in oste oncologia presso l'AOU San Giovanni Battista di Torino (Colangelo, Ferracini, Tozzi, 2006) non si rintracciò alcun documento aziendale (atto aziendale, piano di organizzazione ecc.) che recepisce l'introduzione del progetto di rete oncologica promosso dalla Regione e che promotori dell'iniziativa furono i clinici.

### Box 7.1 Cancer network nel Regno Unito

Il modello attuale per la cura dei tumori è nato in seguito alla riforma del 1999, le cui linee guida sono definite dal Calman-Hine report. Viene proposto un doppio livello di cure specialistiche ed un livello di coordinamento amministrativo. In estrema sintesi si osservano:

- Cancer Units: unità oncologiche ospedaliere dedicate alla diagnostica, alla cura dei tumori più diffusi, e alla chemioterapia. In ogni Cancer Unit un Lead Clinician si occupa di definire i protocolli di cura insieme ai medici di medicina generale, alle infermiere e ai centri di riabilitazione, e gestisce i rapporti con il Cancer Center.
- Cancer Center: centri specialistici dedicati alla cura dei tumori più rari e dei casi più complessi, e in grado di effettuare la radioterapia.
- Network Management Team che rappresenta gli l'organo decisionale dal punto di vista gestionale



Fonte: Adicott et al 2007

nali che devono superare il trauma dell'assenza di sovrapposizione tra saperi e «scatole» organizzative che i nuovi modelli di assistenza propongono (ad esempio gli ospedali per intensità di cura). La rete clinica restituisce senso a strutture organizzative che, sebbene collocate in ospedale, non hanno posti letto dedicati né tecnologie sofisticate. Il loro senso è fuori dai confini dell'azienda, sta nel partecipare all'intera filiera dei servizi di specialità. In tal senso quella oncologica offre molti stimoli: progetti di continuità della cura, PDTA, alleanze con altre famiglie professionali.

Le reti oncologiche hanno sviluppato modelli (in modo più o meno consapevole) con diverse forme di organizzazione. Riferendosi alla chiave di lettura data da Williamson (1975) ed indicata nel paragrafo sulla metodologia, le reti si possono manifestare con forme progressivamente crescenti del livello di gerarchia e comando. Nello specifico (Meneguzzo, 2008) possiamo individuare: a) forme di istituzionalizzazione in cui il network costituisce una nuova identità istituzionale

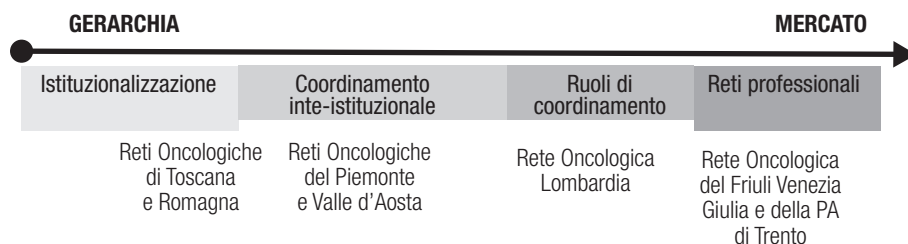
sommatoria di quelle preesistenti o costituita ex novo; b) modelli di rete oncologica che focalizzano l'attenzione su forme di coordinamento interistituzionale; c) meccanismi di networking animati da specifici ruoli di coordinamento (professionale, organizzativo, ecc.) che non interloquiscono con il livello istituzionale dei nodi della rete; d) luoghi di condivisione tra professionisti che riescono ad agire la rete facendo leva sull'organizzazione esistente senza riconfigurare sistemi di offerta o prevedere ruoli di coordinamento.

In Figura 7.3 sono state posizionate le reti oncologiche rilevate come sostanziali che incarnano modelli assai differenti. Si osserva che i modelli a maggiore istituzionalizzazione (quelli che si identificano completamente nell'IRCCS, come nel caso della Toscana, o che all'IRCCS riconoscono il ruolo di hub, come nel caso della Romagna) possono utilizzare più facilmente gli strumenti della gerarchia e dell'organizzazione formale. Ne consegue che è la Regione a orientare la rete attraverso i suoi strumenti di governo (dalle tariffe alla riorganizzazione della rete di offerta e all'accentramento delle prestazioni di diagnosi). Il fattore «estensione della rete» risulta critico rispetto a forme a forte istituzione: occorre lubrificare e cementare le relazioni e gli scambi tra i professionisti allo scopo di evitare o compensare forme di burocratizzazione della rete nel caso di ampie estensioni; nel caso di ridotte estensioni saranno i confini e le regole di funzionamento dell'istituto a solidificare tale relazioni.

Le forme di coordinamento interistituzionale promuovono cabine di regia centrali per armonizzare scelte professionali e di organizzazione, bilanciando l'autonomia aziendale nelle forme di riorganizzazione dei servizi per l'oncologia con le dinamiche del sapere professionale. Tale bilanciamento, soprattutto in progetti ad estensione regionale, richiedono forme di partizione del territorio (ad esempio i Poli nella rete del Piemonte e della Valle d'Aosta) e possono conseguire tassi di maturità differenti della rete nelle diverse partizioni.

Modelli che si orientano maggiormente al mercato prevedono ruoli di mediazione tra i professionisti da parte della rete oncologica e gli strumenti per agire tale ruolo sono più propriamente i sistemi operativi che veicolano informazioni ed obiettivi (si pensi al progetto di Rete Oncologica Lombarda che orienta i comportamenti mediando e connettendo i professionisti attraverso i flussi sui pazien-

Figura 7.3 **Confronto tra reti oncologiche**



ti e i gruppi di lavoro). La rete è dei professionisti ed il progetto regionale organizza la loro relazione e gli strumenti per il loro interscambio.

Friuli Venezia Giulia e PA di Trento rappresentano due modelli di rete oncologica che funzionano sull'architettura dell'organizzazione e dei sistemi operativi esistenti nelle aziende e vengono alimentate unicamente dalla comunità professionale locale (si tratta di *enclave* o *individualistic network*). Fattore condizionante questo tipo di modello è la dotazione manageriale delle aziende e la ridotta estensione territoriale e/o fusione in un unico contesto aziendale.

Questi appena presentati possono fungere da modelli di riferimento che, anche se non esauriscono le differenze tra le esperienze regionali di rete oncologica, possono aiutare a metterne in luce alcune. Si registra un fenomeno di mimetismo regionale nell'importare modelli di rete diffusi in altri contesti regionali. La coesione e la vivacità della comunità professionale, l'estensione regionale, la sponsorizzazione politica del progetto di rete sono solo alcuni dei fenomeni che tipizzano in modo differente ciascuno dei modelli appena presentati. È quindi opportuno valutare adeguatamente le conseguenze dell'eventuale «importazione» di modelli a forte istituzionalizzazione in contesti territoriali ridotti e a scarsa sponsorizzazione politica: i costi della gerarchia potrebbero vanificare i benefici dell'integrazione.

Dalle evidenze emerse si può affermare che le esperienze di cancer network in Italia nascono certamente come *enclave* o *individualistic network* per poi evolversi in managed cancer network (tutte le reti istituzionalizzate, a coordinamento interistituzionale e con ruoli di coordinamento). Probabilmente esistono forme embrionali (forse anche inconsapevoli!) di *managed care network* che si spera consolidino la fase di sperimentazione e vengano socializzate al più presto.

## 7.8 Considerazioni conclusive e sviluppi della ricerca

Scopo di questo lavoro era restituire alla comunità di chi si interessa di ricerca e di chi pratica nel management sanitario una fotografia dinamica di come è evoluto il tema delle reti cliniche, a partire proprio dall'analisi dell'area, quella delle malattie oncologiche, che per prima ne ha sentito il bisogno per la complessità del problema sanitario e delle interrelazioni professionali.

Dall'indagine emerge come il tema delle reti cliniche sia ormai ben presente nell'agenda della Regioni italiane, e come vi sia stato in questi ultimi anni un'accelerazione spontanea dal basso, da parte dei professionisti, nella strutturazione di reti *enclave* o *individualistic* già agite.

Le forme ed i metodi con cui Regioni e gruppi di professionisti sono arrivati a costituire e far funzionare le reti cliniche sono molto diversi. Di conseguenza, avremo bisogno in futuro di approfondire questa prima indagine esplorativa con analisi che aiutino a comprendere a quali condizioni e in quali contesti determi-

nate forme di reti cliniche abbiano più o meno successo, impattino più o meno sulle performance sanitarie e producano i benefici discussi nel secondo e terzo paragrafo di questo lavoro.

Tuttavia, una parte della letteratura internazionale, soprattutto sulla scorta dell'esperienza inglese, ha già messo in evidenza alcune caratteristiche che sembrano correlarsi al successo nello sviluppo e funzionamento delle reti cliniche.

Queste caratteristiche sono (Kennedy, 2007):

- ▶ «Achieve a position of centrality within the network»: spesso serve un soggetto centrale nella rete che ne coordini le decisioni, con un atteggiamento neutrale rispetto ai potenziali conflitti di interesse che possono nascere;
- ▶ «Have a clear mission statement»: devono essere chiari gli scopi della rete, e deve essere sufficientemente chiaro come si possa entrare a farne parte e quali sono le aspettative comportamentali connesse al farvi parte;
- ▶ «Be inclusive»: la rete deve essere «inclusive», cioè tutti i soggetti che partecipano ai processi di cura relativi al tema della rete devono potervi partecipare;
- ▶ «Large networks should be avoided» reti troppo grandi dovrebbero essere limitate, a causa dei costi diretti che generano per il loro coordinamento e per l'inerzia decisionale che spesso ne consegue. Meglio organizzarsi in sub-reti;
- ▶ «Develop strategies for network cohesion»: occorrono strategie finalizzate per aumentare la coesione nella rete, ad esempio incentivi economici di rete, target comuni, sistemi informatizzati di comunicazione, ecc;
- ▶ «Ownership may be facilitated by formalised contracts and agreements»: avere delle regole di partecipazione, una specificazione degli obblighi e doveri derivanti, nonché dei diritti conseguenti, possono aiutare la rete a consolidarsi. Tuttavia viene anche osservato che occorre fare attenzione a non «burocratizzare» eccessivamente la rete onde impedirne un funzionamento fluido;
- ▶ «Actively engage respected professional leaders»: i migliori professionisti devono essere i leader della rete;
- ▶ «Avoid network capture by, for example, a professional elite or a dominant organisational culture»: è necessario evitare che la rete diventi il mezzo di supporto di un'ideologia culturale (per via del gruppo «dirigente» della rete), e non invece un luogo aperto di confronto e dibattito e definizione condivisa di modelli comportamentali;
- ▶ «Respond to the needs of network members in such a way that the network remains relevant and worthwhile»: la rete deve essere un meccanismo prima di tutto capace di dare risposte ai problemi dei suoi partecipanti e che non crei solo quesiti o attese nei suoi confronti;
- ▶ «Professionals in networks must provide the mandate to allow managers to manage»: le reti cliniche hanno bisogno di una funzione manageriale esperta e devono quindi favorire l'integrazione tra i clinici ed i manager nel rispetto dei relativi ruoli e responsabilità.

Queste dieci condizioni, pur avendo un contenuto di natura molto generale, tuttavia evidenziano dei punti interessanti di attenzione, quasi una *check list* a cui far riferimento nel momento della progettazione e valutazione della rete clinica.

Per chi in futuro vorrà proseguire nell'indagine sugli effetti e sul successo delle reti cliniche in Italia potrebbero rappresentare elementi di una *road map* con cui valutare e correlare gli esiti della rete analizzata con i suoi elementi strutturali e funzionali. Assieme ai precedenti, suggeriamo di seguito altri pochi elementi che potrebbero complementare tale indagine e restituirci per il futuro una valutazione più incisiva del successo delle reti cliniche, che certamente si potrà misurare guardando ai benefici riassunti nel terzo paragrafo di questo lavoro, ma che potrebbe anche includere:

- ▶ la capacità di favorire la manutenzione e lo sviluppo delle competenze dei professionisti attraverso il raggiungimento di volumi di attività per singolo attore o gruppo di pari alle soglie minime, le cosiddette *critical mass*;
- ▶ la capacità di favorire modelli tipo «pendolo» tra i professionisti, al fine di favorire la massima accessibilità alle migliori professionalità attraverso il loro spostamento nella rete e nell'ottica del precedente punto di ottimizzare la concentrazione di alcune casistiche verso determinati professionisti;
- ▶ la capacità di evolvere verso logiche economiche favorevoli l'adozione di «budget di patologia» per minimizzare eventuali conflitti interni legati agli attuali sistemi di finanziamento a prestazione od episodio;
- ▶ la capacità di sviluppare un approccio verso il paziente che passi dalla sola *compliance* alla *concordance*, alla presa di decisioni condivise sul percorso assistenziale;
- ▶ la capacità di promuovere con l'azione della rete una sanità di vera iniziativa.

## Bibliografia

- Addicott R., McGivern G., 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.
- Colangelo I., Ferracini R., Tozzi V. (2006), «Il percorso assistenziale in osteoncologia: l'esperienza del gruppo integrato di cure dell'Azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino», *Mecosan*, n. 57.
- Goodwin N., P, E, Freeman T. (2006), *Managing Networks of Twenty-First Century Organisations*, Palgrave MacMillan
- 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*.

- Jencks S. F., Williams M. V., Coleman E. A (2009), «Rehospitalizations among Patients in the Medicare Fee-for-Service Program», *N Engl J Med*; 360:1418-28.
- Harris J.M. (1997), «Disease management: Why do it?», *Disease management & health outcomes*, vol. 1., n. 1.
- Meneguzzo M. (2008), *Network pubblici*, Milano, McGraw Hill.
- Powell W. (1990), «Neither market nor hierarchy: Network forms of organization», *Research in Organizational Behavior*, 12, 295.
- Tozzi V., Zagone I V. (2007), «PDTA: una nuova prospettiva per analizzare e gestire i servizi aziendali, Innovazione e gestione in oncologia», *supplemento n. 10 di Economia e Politica del farmaco*, ISSN, 9-2007.
- Williamson O.E. (1975), *Markets and Hierarchies: analysis and antitrust implications*, NY, Free Press.