

16 Processi evolutivi delle reti oncologiche tra dinamiche istituzionali e manageriali

di Verdiana Morando e Valeria D. Tozzi¹

16.1 Introduzione

Il presente contributo prosegue l'osservazione sulle reti cliniche in generale e, in particolare, su quelle oncologiche, avviata nei precedenti rapporti OASI del 2009 e del 2010. In questo solco, esso intende collocare le esperienze italiane all'interno del dibattito internazionale e impostare una riflessione sulla valutazione dei casi più consolidati. Sebbene il fenomeno delle reti cliniche si stia diffondendo tra molti campi disciplinari in medicina, l'oncologia rappresenta la disciplina e l'area di assistenza che sta sviluppando in Italia numerosi esempi di rete su scala regionale, grazie ad alleanze deliberate tra i rappresentanti della comunità professionale e le Regioni (Tozzi 2012).

Il capitolo, dopo una breve illustrazione delle premesse del lavoro di ricerca, presenta il censimento delle reti oncologiche in Italia e propone un modello di valutazione elaborato attraverso l'analisi della letteratura e applicato a tre casi nazionali (Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta – ROP, l'Istituto Toscano Tumori – ITT-, che rappresenta la rete oncologica toscana, e la Rete Oncologica Lombarda – ROL).

¹ Benché il capitolo sia frutto di un lavoro comune, i §§ 16.1, 16.2 e 16.7 sono da attribuire a Valeria D. Tozzi, i §§ 16.3, 16.4, 16.5 e 16.6 a Verdiana Morando.

La discussione qui presentata è frutto di più ricerche condotte dall'unità di ricerca sui PDTA e il governo clinico del CERGAS. Tuttavia, alcuni ringraziamenti sono fondamentali. In particolare, si ringraziano CIPOMO (Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri) e CARD (Confederazione Associazioni Regionali Distretto) per aver aderito e partecipato attivamente all'indagine nazionale sullo stato dell'arte delle reti oncologiche e l'influenza nei modelli di presa in carico dei pazienti oncologici. Un ringraziamento particolare va ai presidenti delle due società, dott.re Gianpiero Fasola e dott.re Gilberto Gentili. Si ringraziano inoltre i direttori scientifici delle reti oncologiche qui analizzate nei §§ 16.4 e 16.5: il dott.re Gianni Amunni (Rete Oncologica Toscana), il dott.re Oscar Bertetto (Rete Oncologica Piemonte) e il dott.re Marco Pierotti (Rete Oncologica Lombardia).

16.2 Premesse teoriche

16.2.1 Cosa sono le reti cliniche

In via preliminare, è opportuno esplicitare l'accezione di rete clinica adottata in questa sede, facendo riferimento ai contributi già prodotti sulle esperienze nazionali (Lega *et al.*, 2010, Tozzi, 2012) e al quadro teorico dei *clinical networks*. La definizione più consolidata è data da Addicott *et al.* (2007) in relazione all'oncologia: *A network model of organization has been adopted to promote communication in the delivery of cancer services across complex patient pathways which may involve a large number of different health care providers*. Il terreno più interessante di osservazione riguarda il «come» le reti cliniche si muovano all'interno di contesti nazionali e regionali, differenti sul piano delle scelte istituzionali e manageriali. Rispetto al «cosa sono», esse si qualificano, in via generale, per l'aderenza ai seguenti requisiti:

- ▶ rappresentare intese politico-istituzionali, manageriali e professionali su bacini sovra aziendali: l'osservazione delle esperienze sviluppate in Italia ha rivelato scale operative almeno sovra provinciali e spesso regionali;
- ▶ produrre alleanze deliberate (spesso formalizzate) tra i soggetti che rappresentano legittimamente gli interessi dei sistemi, dei pazienti e della comunità professionale rispetto a una specifica area di assistenza, disciplina o patologia;
- ▶ essere espressione di strategie di governo clinico che hanno declinazioni operative molto differenti nei diversi contesti nazionali (Sally, Donaldson, 1998), con scelte istituzionali, organizzative e manageriali contingenti e mutevoli nel tempo (Edwards, 2002);
- ▶ si stratificano sulla rimodulazione delle reti ospedaliere, che rappresentano il substrato sul quale si sedimentano in prima battuta alcune delle scelte sullo sviluppo e l'evoluzione delle reti cliniche, e sui modelli di organizzazione dei servizi territoriali.
- ▶ rappresentare «segmenti» dei processi di riforma e innovazione dei sistemi sanitari per quelle discipline che si rivolgono a bisogni di tutela della salute che hanno grande rilevanza sociale e politica, come l'oncologia.

Sebbene si tratti di fenomeni distinti, esiste una stretta interdipendenza tra le scelte delle Regioni relative all'architettura della rete di offerta e le reti cliniche. La relazione tra questi due piani distinti è spesso oggetto di documenti istituzionali – come quello formulato dal governo inglese nel 1995, «Calman-Hine Report» per l'oncologia, che rappresenta una sorta di pietra miliare nelle esperienze concrete e nel dibattito. Sempre il «Calman-Hine Report», in prima istanza, e, in seguito, altri lavori (Howard *et al.*, 2008; Ferlie *et al.*, 2010) hanno enucleato alcuni obiettivi specifici delle reti oncologiche, sintetizzabili come segue:

- ▶ migliorare la qualità dei servizi (*outcome* clinici), capitalizzando la condivisione delle conoscenze e delle risorse;
- ▶ orientare la pratica verso l'appropriatezza e il controllo clinico, attraverso l'introduzione sia di linee guida basate sull'evidenza (Evidence Based Medicine, EBM) sia di percorsi integrati di cura (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali, PDTA);
- ▶ ridurre i costi mediante economie di scala e marginalità derivanti dall'accenramento dei volumi;
- ▶ condividere conoscenze ed esperienze, non solo tra gli oncologi, ma anche tra i professionisti della rete, attraverso la routinizzazione del lavoro in équipe multidisciplinari;
- ▶ migliorare i livelli di accesso su base territoriale attraverso prevenzione, diagnosi precoce e prossimità dei servizi per la presa in carico;
- ▶ utilizzare i flussi informativi per il governo clinico (*patient file* e report)
- ▶ applicare in modo sistematico approcci di razionalità economica nelle principali scelte allocative (per esempio, *health technology assessment*);
- ▶ promuovere la ricerca pre-clinica e clinica.

Le reti cliniche, spesso, fanno riferimento a una disciplina del sapere medico o a un'area di assistenza e identificano le sedi erogative nel territorio di riferimento e i principali comportamenti professionali attesi (linee guida, PDTA, ecc.). Spesso al loro interno si sviluppano le cosiddette reti orizzontali o per patologia: nel caso dell'oncologia, la rete del tumore colon rettale, quella del cancro polmonare, ecc. Meno di frequente si osserva il processo inverso, per cui dalle reti per singole condizioni patologiche nasce la rete oncologica. La rilevanza delle reti per patologia si riscontra anche nel panorama europeo: nel caso del tumore della mammella, si è recentemente affermato il modello delle *breast unit*, basato sul sistema di accreditamento di EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists), che sta portando a un riordino radicale dell'organizzazione della rete di offerta (Wilson *et al.*, 2013). Diversi ospedali in Europa hanno adottato i criteri EUSOMA (Vam Dam *et al.*, 2013) e una risoluzione del Parlamento Europeo del 5 giugno 2003 ha invitato gli Stati membri a implementarli entro il 2016. In Italia, il dibattito sull'adozione di questo modello è aperto, ma diverse Regioni stanno realizzando una rete senologica all'interno delle reti oncologiche esistenti, reinterpretando o contestualizzando in senso ampio i requisiti europei.

16.2.2 Le attuali spinte al cambiamento delle reti oncologiche

Nel contesto attuale di crisi economico-finanziaria e di riforma dei sistemi sanitari, si osservano diverse tensioni che inducono il cambiamento delle reti oncologiche. In questa sede se ne segnalano tre:

1. le implicazioni derivanti dall'introduzione di nuovi farmaci ad alto contenuto innovativo e costo, che pone l'accento sulla sostenibilità delle cure oncologiche: dalla crescente diffusione di strumenti di valutazione economica delle terapie (per esempio, l'ICER – rapporto incrementale di costo efficacia), alla grande attenzione che le agenzie regolatorie hanno per le condizioni di accesso, fino alla selezione di centri specialisti prescrittori in ragione della competenza riconosciuta nella distribuzione e amministrazione del farmaco, e ai criteri di elezione per i pazienti alle terapie;
2. il ruolo delle associazioni dei pazienti diventa sempre più centrale nell'esigere condizioni di accessibilità ed equità di accesso a servizi di qualità e a terapie innovative. In oncologia, il panorama dell'associazionismo presenta una concentrazione maggiore rispetto ad altre aree e questo consente di avere un potere negoziale incisivo nei confronti degli altri soggetti;
3. la crescente territorializzazione dei servizi: esiste una grande sensibilità sull'opportunità di coinvolgere in modo effettivo il territorio nella presa in carico dei pazienti. Questa tendenza è rafforzata sia dai più ampi disegni di riforma per la presa in carico dei pazienti cronici, sia dal riconoscimento che la malattia oncologica sta diventando cronica, come le evidenze epidemiologiche sui tassi di sopravvivenza a cinque anni dall'evento tumorale dimostrano (Airtum, 2011). I processi di invecchiamento della popolazione, inoltre, amplificano le stime di incidenza e prevalenza della malattia. In questa direzione, assisteremo auspicabilmente allo sviluppo di reti multi-patologiche, basate sulla combinazione tra piattaforme standardizzate di presa in carico, attivate in modo differente a seconda del PDTA in cui il paziente è reclutato.

Si tratta di fenomeni molto ampi, che si sviluppano su scala internazionale e ai quali si associano quelli domestici, come le differenze tra SSR, la demografia medica, la riconfigurazione degli assetti organizzative di ASL e AO.

16.2.3 La necessità di un framework comparativo

Lo studio della struttura, del contesto e dei modelli di *governance* delle reti cliniche, e di quelle oncologiche nello specifico, si trova oggi ad uno stadio embrionale rispetto alla numerosità di contributi su dinamiche specifiche, quali le relazioni inter-istituzionali o i comportamenti professionali all'interno delle reti. Questo limite è percepito maggiormente a livello di analisi delle politiche, dove l'approfondimento teorico sull'evoluzione delle reti cliniche riveste grande importanza nei processi di riforma dei SSR. In questa tensione, si comprende l'interesse ad individuare un *framing* teorico funzionale all'analisi delle reti cliniche nella programmazione dei SSR, distinguendo le scelte di *governance* dagli approcci/strumenti di management, al fine di osservare processi evolutivi e fornire indicazioni sia per le esperienze già avviate sia per quelle emergenti.

È evidente che, dietro a molti obiettivi di analisi, vi sia anche quello di valutare i fenomeni osservati, ma la ricerca valutativa sulle reti cliniche è ostacolata da più fattori. In primo luogo, esiste una sequenzialità tra i risultati intermedi di salute. Infatti, rispetto ai risultati clinici, la pluralità dei percorsi di cura per differenti patologie tumorali o specifici segmenti del percorso (ad esempio lo screening) ostacola una valutazione complessiva dei risultati della rete. Questo punto è fondamentale laddove si assuma che il primo criterio di valutazione di una rete sono i risultati di *outcome* dei malati (Provan e Kenis, 2008). In secondo luogo, i network, in quanto configurazioni ibride e dinamiche, conseguono i loro fini grazie alla connessione tra i nodi: di conseguenza, dovrebbero essere valutati rispetto al grado di connettività che manifestano. Questo esercizio valutativo è ostacolato dalla numerosità dei soggetti che vi partecipano, dall'intensità delle connessioni che essi attivano e dalla scala dimensionale di estensione. Quello che si osserva non è l'assenza di strumenti che consentano di leggere il livello di connessione, ma la difficoltà di individuare le relazioni tra le connessioni, gli obiettivi dei singoli nodi e quelli complessivi della rete. Inoltre, per la ricchezza dei fenomeni, gli strumenti di valutazione dovrebbero essere multidimensionali e, per il grado di istituzionalizzazione che le reti oncologiche hanno, dovrebbero essere routinari e non sporadici. Un ulteriore limite è la variabile temporale: mentre la valutazione avviene in un momento preciso, all'interno della rete coesistono processi e dinamiche di cambiamento distinti tra variabili diverse (contesto istituzionale, collaborazione professionale ecc.)

Da queste premesse, si evince che è utile identificare delle tassonomie tra i diversi modelli esperiti per distinguere i meccanismi e le soluzioni performanti dai contesti di riferimento, piuttosto che identificare un modello di rete clinica ottimale. Le forme di organizzazione sono mezzi e non fini dei sistemi e, quindi, sono condizionate dall'ambiente, dalle istituzioni, dalle aziende e dalle persone che le popolano.

16.3 Obiettivi e metodi della ricerca

Gli obiettivi della ricerca sono stati principalmente tre:

1. Aggiornare il censimento sulle reti oncologiche in Italia

È stata condotta una revisione *desk* della normativa regionale dal 2000 al 31.01.2014, prendendo in esame i piani socio-sanitari regionali (PSSR), i piani oncologici regionali e i BUR (Bollettino Ufficiale Regionale) attraverso le banche dati giuridiche online. Oltre al dettato normativo, è stata verificata la percezione soggettiva delle comunità professionali sul grado di effettiva attuazione delle reti oncologiche, somministrando un questionario quali-quantitativo. Il campione di indagine è stato costruito mediante un approccio di *stakeholder*

analysis (Brugha & Varvasovsky, 2000), coinvolgendo i soggetti collettivi rappresentanti due comunità professionali: gli oncologi, soci di CIPOMO (Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri) e i professionisti del territorio, soci di CARD (Confederazione Associazioni Regionali Distretto). Tali soggetti hanno partecipato attivamente fin dal disegno della ricerca e nella costruzione dello strumento di rilevazione, somministrato on-line, in forma anonima, tra aprile e maggio 2014.

2. Proporre un modello teorico di analisi delle reti oncologiche

Questo obiettivo ha previsto una strategia di ricerca mista, nei metodi e negli strumenti, poiché si è tentato di coniugare la ricerca teorica con la verifica empirica per produrre raccomandazioni trasferibili al contesto più ampio delle reti cliniche. Nello specifico, è stata condotta un'analisi della letteratura rintracciando le variabili determinanti l'efficacia delle reti oncologiche per sistematizzarle in un quadro di sintesi. Particolare attenzione è stata riservata alle scelte di *governance* e di management praticate nelle reti oncologiche e al ruolo dell'*integrator*, che rappresenta un elemento centrale dei modelli di network, rispetto ad altre forme organizzative.

3. Analizzare le dinamiche evolutive in reti oncologiche mature

Per raccogliere le evidenze empiriche, sono stati condotti tre *case-study* all'interno delle reti oncologiche italiane più mature: la rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta (ROP), la rete oncologica della Toscana (ITT) e la rete oncologica della Lombardia (ROL). La selezione dei casi è giustificata da un criterio di rilevanza (casi paradigmatici), rispetto a cui identificare delle ricorrenze qualitative e non una base statistica replicabile. Ogni studio di caso è stato condotto attraverso due attività: la raccolta di materiale documentale, normativo (delibere, direttive, PSSR) e prodotto dalla rete per il governo clinico (linee guida, report attività, formazione); e la conduzione di interviste semi-strutturate ai direttori scientifici delle reti.

16.4 Il censimento delle reti oncologiche in Italia

16.4.1 Le evidenze normative

Nel panorama europeo, la situazione italiana appare particolarmente vivace, nella misura in cui già nel 2010 vi erano 17 reti oncologiche (Lega *et al.*, 2010) e, nei due anni successivi, la programmazione delle Regioni ha promosso oltre 200 reti cliniche: ogni Regione italiana, nel 2012, aveva almeno una rete oncologica dichiarata (Alberti *et al.*, 2012). In questo quadro, si osservano alcune specificità: lo sviluppo delle reti oncologiche in Italia è caratterizzato da un proces-

so di formalizzazione che identifica il momento attuativo di nascita, in linea teorica, nel decreto regionale. Quest'ultimo istituisce la rete come parte integrata del SSR, definendo l'appartenenza dei punti di offerta, gli organi di governo e di indirizzo della rete, nonché il modello organizzativo e le regole di funzionamento o, in alcuni casi, rinvia ad un organo attuativo il compito di definire tali assetti che verranno successivamente deliberati. Sulla base della revisione della normativa regionale, dal 2000 a oggi, la situazione nazionale è quindi classificabile in tre gruppi:

1. **Regioni in cui la rete oncologica è deliberata e attiva:** in questo gruppo rientrano le sei Regioni che hanno deliberato da almeno tre anni (dal 2010 in poi)²: Toscana, Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, Umbria ed Emilia Romagna. Si segnala che: Piemonte e Valle d'Aosta partecipano alla medesima rete; che i primi quattro casi hanno superato il decennio di esperienza, o sono prossime a farlo, e che in Emilia Romagna esiste solo per il territorio della Romagna che fa riferimento ad una sola AUSL.
2. **Regioni in cui la rete oncologica è stata deliberata, ma la fase di attuazione è incerta o in fase di avvio:** in questo gruppo si collocano le Regioni che hanno deliberato da meno di tre anni e per le quali il processo di attuazione è in corso o ancora da avviare. In questa casistica rientrano: Abruzzo, Basilicata, Lazio, Marche, Veneto e la PA di Trento.
3. **Regioni in cui la rete oncologica è stata annunciata:** in questo gruppo vi sono casi molto eterogenei: da quelli che hanno progetti in avvio a quelli con reti oncologiche embrionali su scala locale. Non vi è, quindi, una delibera attuativa, ma la rete oncologica è stata annunciata sia nei PSSR, sia nei piani oncologici regionali e, in alcuni casi, ne è stato indicato l'assetto istituzionale. Rientrano in questo gruppo: Liguria, Friuli Venezia Giulia, Puglia, Sardegna e Sicilia.

A completare il quadro regionale, infine, vi sono i casi in cui il progetto di rete oncologica non è stato ancora annunciato, nonostante le sollecitazioni promosse da più portatori di interesse (si veda Cittadinanza Attiva, Rapporto PiT, 2012; FAVO, 2012). Ci si riferisce a Calabria, Campania, Molise e PA Bolzano. Occorre sottolineare alcuni elementi: in primo luogo, la situazione delle Province Autonome è peculiare nella misura in cui il livello aziendale e quello regionale sono assai prossimi; infatti, l'esistenza di un dipartimento oncologico unico aziendale, come accade a Trento, rappresenta un significativo livello di formalizzazione della rete, dato il contesto territoriale, che supplisce alla delibera regionale e detta le condizioni operative di funzionamento della rete.

² Il criterio di attivazione è definito in via ipotetica sulla base del periodo trascorso dalla delibera attuativa: l'indicazione dei tre anni è riportata anche in altri studi (Raab *et al.*, 2013) come termine di riferimento per l'avvio e il funzionamento di una rete di servizi pubblici.

Nella PA di Bolzano abbiamo rilevato alcune progettualità che mirano a qualificare l'attività chirurgica oncologica, diffusa tra più presidi ospedalieri, richiedendo alle strutture di offerta e ai professionisti il rispetto di volumi di attività, e la riorganizzazione della geografia dei servizi e delle competenze all'interno del territorio provinciale.

16.4.2 Il punto di vista dei professionisti

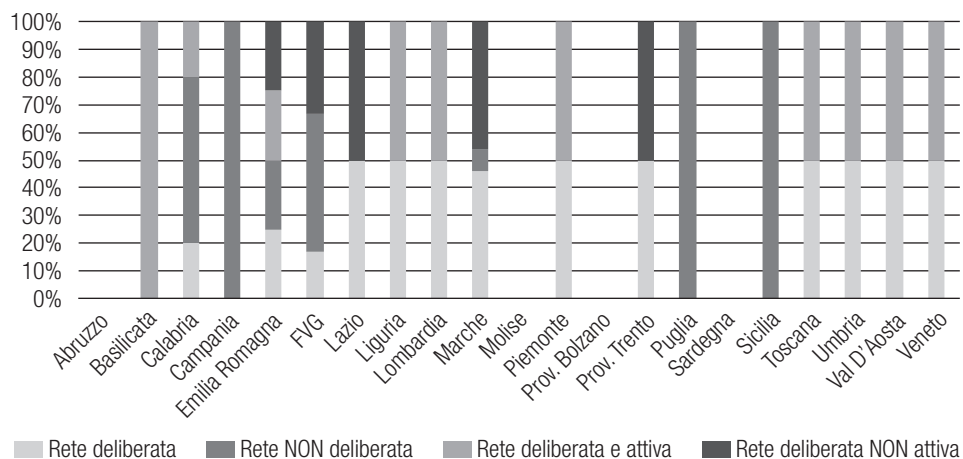
L'analisi documentale non restituisce informazioni sull'effettivo grado di sviluppo dell'offerta per la presa in carico dei pazienti oncologici. Per approfondire questo fenomeno è stato somministrato un questionario alle comunità professionali di CIPOMO e CARD. La rilevazione si è focalizzata su due obiettivi conoscitivi:

1. la conoscenza dei professionisti del processo normativo delle reti oncologiche e la percezione soggettiva sul grado di attuazione e, nel caso, sugli eventuali effetti positivi della progettualità;
2. l'influenza della rete oncologica sull'integrazione dei servizi tra livello specialistico/ospedaliero e rete delle cure primarie, considerando sia il segmento specifico del *follow up* oncologico, sia gli strumenti di supporto alla gestione integrata della rete.

La conoscenza delle comunità professionali sull'esistenza e sullo stato evolutivo delle reti oncologiche risulta frammentata rispetto sia al quadro normativo che all'insieme degli strumenti di implementazione (i.e. gestione database informativi, attivazione di PDTA, ecc.). La Figura 16.1 e la Figura 16.2 riportano in valori percentuali la distribuzione regionale dei rispondenti per le due comunità, rispetto alla domanda sull'esistenza di una rete oncologica *deliberata* e, nel caso, sulla sua attivazione.

Le risposte degli oncologi ospedalieri (Figura 16.1) risultano, in generale, allineate alle evidenze normative, soprattutto in riferimento alle reti oncologiche storiche (Toscana, Piemonte e Valle d'Aosta, Lombardia, Umbria), a quelle deliberate ma non attivate (Lazio, PA Trento) o a quelle non deliberate (Sicilia e Puglia). Posizioni discordanti, invece, si ritrovano nei casi di recente attuazione (Veneto) o relativi a una sola partizione territoriale (Emilia Romagna). Uno scollamento si ritrova anche nei casi di Liguria, Calabria e Friuli Venezia Giulia, dove alcuni dichiarano deliberata la rete. Una prima riflessione riguarda il fatto che gli oncologi (o meglio, alcuni rappresentanti della comunità), oltre a partecipare agli organi di *governance* della rete, sono tra i soggetti che ne hanno promosso la nascita. Questo consente loro di avere una consapevolezza precisa del fenomeno. Una seconda concerne il fatto che le risposte più discordanti, rispetto

Figura 16.1 **Risposte degli oncologi ospedalieri su deliberazione e attuazione della rete oncologica a livello regionale (distribuzioni in percentuale)**

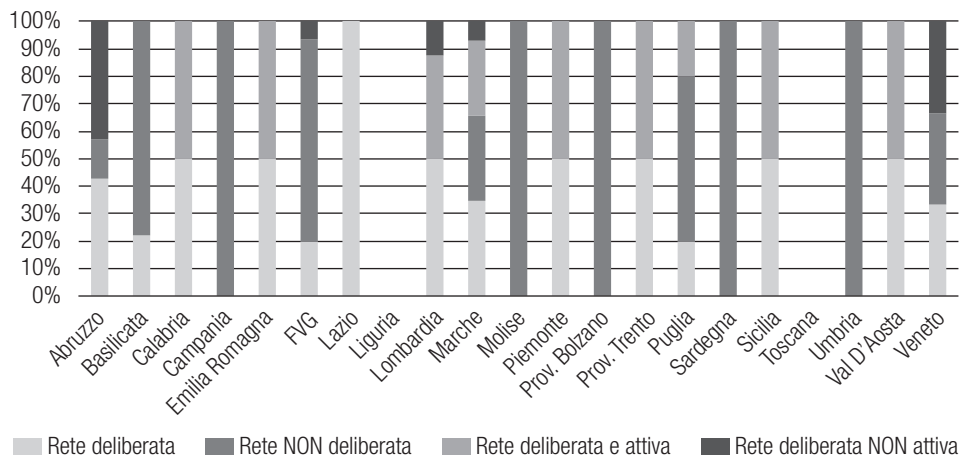


allo stato dell'arte, riguardano i contesti che hanno annunciato l'avvio della rete o che animano la rete oncologica solo attraverso le relazioni tra professionisti. Questo quadro rende la percezione del singolo meno chiara nella misura in cui spesso gli sforzi conativi, anche solo dei professionisti, possono produrre miglioramenti nel funzionamento dei servizi imputabili alla rete.

Più frammentata, ma soprattutto allogena rispetto alle evidenze normative, è la situazione che emerge dal percepito della comunità dei professionisti territoriali (Figura 16.2). In questo caso, la corrispondenza con la situazione normativa è riscontrabile solo nei casi di Piemonte, Valle d'Aosta, Lazio, Sardegna e Campania. Per le altre regioni, il riscontro è eterogeneo: in Lombardia, alcuni percepiscono la rete come non attivata, così come in Umbria non risulta neppure deliberata; di contro, vengono indicate come deliberate e attive le reti in Abruzzo, Sicilia e Calabria. Nel caso dell'Emilia Romagna, non si ritrova la stessa frammentazione segnalata dagli oncologi: il territorio identifica la rete come deliberata e attiva.

In generale, si osserva un certo grado di unanimità nel percepito solo in riferimento a una rete storica, quella Piemontese (mancano risposte dalla regione Toscana, che forse avrebbe confermato l'evidenza). Per le altre Regioni, la varietà delle risposte segnala sia una conoscenza limitata del dettato normativo, sia una rappresentazione cognitiva e operativa della rete oncologica distinta tra le due comunità. Approfondendo questo primo risultato, infatti, nella Figura 16.3 sono riportate le valutazioni sugli effetti benefici del progetto di rete oncologica. A prevalere sono le percezioni positive relative al miglioramento dell'integrazione tra professionisti e alla qualità dell'agire professionale: lo sviluppo di competenze, l'allineamento professionale e l'attivazione di percor-

Figura 16.2 **Risposte dei professionisti del territorio su deliberazione e attuazione della rete oncologica a livello regionale (distribuzioni in percentuale)**



si formativi; di contro, si registra un livello di raggiungimento inferiore degli obiettivi gestionali delle reti, come l'ottimizzazione nell'uso delle risorse umane, delle dotazioni strutturali e delle tecnologie, nonché la copertura del fabbisogno regionale. Da sottolineare che questi aspetti trovano un riscontro inferiore nella comunità degli oncologi e segnalano un iato rispetto al mandato istituzionale delle reti nella *governance* dei SSR. Le questioni manageriali toccano da vicino il livello aziendale: la percezione di chi scrive è che le reti oncologiche non siano ancora riuscite a penetrare i confini di ciascuna azienda sanitaria. Come già registrato nell'edizione passata, le aziende sanitarie sono poco presenti negli assetti di *governance* delle reti, spesso recepite come semplici luoghi di erogazione.

Alla domanda se la progettualità di rete oncologica abbia promosso nuove modalità di collaborazione tra ospedale e territorio, i professionisti del territorio danno un riscontro positivo più significativo (il 79% dichiarano di sì, contro il 48% degli oncologi). Dall'altro, alla domanda sulle modalità attuative di integrazione promosse dalla rete, la maggior parte delle risposte si concentra sulla continuità con le cure palliative e gli *hospice* per entrambe le famiglie professionali. Al contrario, gli strumenti di integrazione funzionali tipici della rete oncologica sono segnalati prevalentemente dalla comunità degli oncologi – come *follow up*, standardizzazione della presa in carico, segnalazione di punti di accesso e la presenza di database dei pazienti. Il territorio, invece, segnala come effetto positivo della rete il cambiamento nel regime assistenziale.

Indipendentemente dal contesto regionale, emerge un quadro di evidenza nazionale in cui la gestione è largamente centrata sulle UUOO di Oncologia: il ruolo del territorio si attiva nella presa in carico del paziente terminale. Solo il

Figura 16.3 **Effetti di miglioramento determinati dallo sviluppo della rete oncologica regionale (distribuzione in percentuale ponderata)**



Nota: campione rispondenti: chi ha dichiarato «attiva» la rete oncologica (35,8% sul totale; 72 risposte, di cui: 25 oncologi ospedalieri e 47 professionisti del territorio)

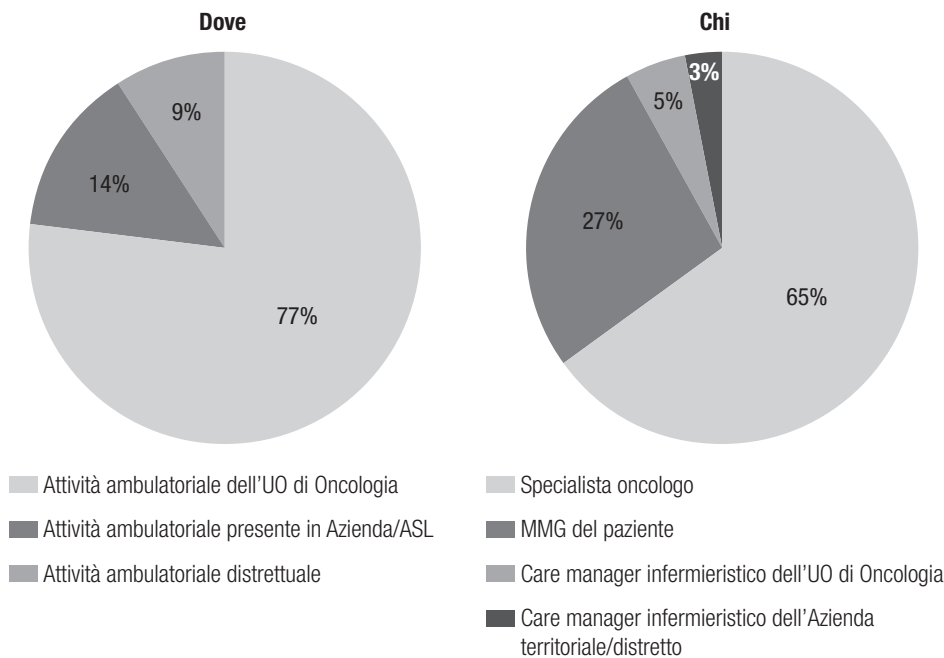
38,6% dei rispondenti, in complesso, dichiara l'esistenza di percorsi formalizzati di presa in carico tra ospedale e strutture territoriali (distretto o ASL) e solo in alcune regioni vi è un'unità di oncologia distrettuale (Marche, Basilicata, Emilia Romagna, Puglia, Sicilia, PA Trento).

L'organizzazione del *follow up* oncologico, in questa direzione, rispecchia l'evidenza più esplicita ed effettiva sull'integrazione tra ospedale e territorio: nel 77% dei casi è gestito direttamente dall'attività ambulatoriale dell'UO di Oncologia e l'oncologo ospedaliero ne è responsabile nel 65% dei casi (Figura 16.4). Non solo, la stessa attività multidisciplinare dell'équipe risulta fondamentalmente intra-ospedaliera (82%); i professionisti del territorio e, tra questi il MMG, raramente vengono coinvolti.

Se l'indagine non è rappresentativa, a livello nazionale, delle diverse esperienze e percezioni che possono aver maturato due famiglie professionali così diverse, i risultati, tuttavia, dipingono un quadro di informazioni importanti, poiché confermano alcune ipotesi di ricerca e riflettono le posizioni dei professionisti più motivati e sensibili.

Provando a fare una sintesi, le reti oncologiche oggi «sono ancora appan-

Figura 16.4 **Follow up oncologico: in quali strutture è collocato e da quali professionisti viene gestito**



naggio degli oncologi» e trovano un riscontro frammentato, condizionato dal contesto organizzativo, nelle comunità professionali del territorio. Ciò restituisce un quadro immutato rispetto a quanto osservato nelle precedenti edizioni del Rapporto OASI, senza sostanziali passi in avanti. Questo appare inevitabile fino a quando i modelli di presa in carico integrati tra ospedale e territorio rimarranno solo dichiarati: le forme di trasferimento di alcune attività assistenziali al territorio richiedono nuovi modelli organizzativi e nuove forme di concertazione della pratica tra più professionisti. Si tratta di iniziative che devono avere una rilevanza aziendale o interaziendale, nel senso di ricoprire un significato strategico per le aziende coinvolte. I servizi esistenti per la continuità assistenziale hanno il loro baricentro nell'ospedale e sono presidiati dagli specialisti oncologi – per esempio, la prevalenza assoluta della dimissione programmata gestita dall'UO di Oncologia. L'integrazione tra ospedale e territorio appare, invece, consolidata nel caso delle cure di fine vita, coinvolgendo la rete delle cure palliative e degli *hospice*. Questi risultati sono sicuramente positivi e prodotti dagli sforzi di integrazione conseguiti negli ultimi anni grazie al rafforzamento e alla riorganizzazione delle cure palliative. Di contro, se la sopravvivenza dei pazienti oncologici è in costante crescita, gli sforzi nel prossimo futuro dovranno essere indirizzati verso l'integrazione con il segmento

delle cure primarie e nello specifico con la medicina generale. Nel questionario, infatti, è stata chiesta la percezione sulle capacità del MMG come responsabile per il *follow up* oncologico: gli oncologi ospedalieri sembrano relativamente critici, con il 55% dei rispondenti che sarebbe favorevole, qualora il MMG fosse formato in modo specialistico, mentre il 33% dichiara che i MMG hanno competenze insufficienti. Questa fotografia pone un problema, in primo luogo, per l'oncologia e, solo in seconda battuta, per la medicina generale. Le nuove terapie, da un lato, e il progressivo invecchiamento della popolazione, dall'altro, stanno mettendo a dura prova la capacità dell'ospedale di dare risposte eque ed efficaci. Soluzioni a questa situazione richiedono una revisione del modello di produzione ospedaliera: in prospettiva, segmenti dell'ospedale potranno essere delocalizzati nelle strutture intermedie che ospitano i MMG, organizzati in aggregazioni/associazioni. Questi passaggi richiedono non solo un trasferimento fisico dei *setting* assistenziali, ma anche processi di *knowledge sharing* tra ospedale al territorio.

16.5 Un modello teorico di analisi delle reti oncologiche

Di seguito si propone quanto emerge dall'analisi della letteratura che presenta sia contenuti teorici sulla natura e le specificità dei *clinical network* che evidenze provenienti dall'osservazione di casi empirici.

16.5.1 Il framework e le variabili determinanti

Negli ultimi anni, è emerso il cosiddetto approccio di configurazione delle reti (*network configurations*) (Raab *et al.*, 2013; Provan and Milward, 2013), che muova alcune intuizioni dalle configurazioni organizzative di Mintzberg: l'assetto contingente, risultante da diverse variabili, in un dato momento e in condizioni di relativa stabilità, determina il risultato effettivo (*what works*) di un'organizzazione. Muovendo dalla prospettiva configurazionale e analizzando la letteratura empirica, è possibile individuare alcuni gruppi di variabili, determinanti l'efficacia delle reti. Di seguito, sono presentati brevemente cinque gruppi di variabili che concorrono a costruire il *framework* di valutazione delle reti.

1. Strategia e obiettivi della rete

Identificare gli obiettivi e gli *outcome* della rete è fondamentale per giustificare l'esistenza stessa della rete, rispetto a quelli conseguibili dai singoli nodi in modo autonomo (Provan e Kenis, 2008). La strategia della rete si gioca su due livelli: a) è la sommatoria degli obiettivi di efficacia ed efficienza dei singoli nodi perseguiti attraverso l'integrazione inter-organizzativa della rete stessa; b) coincide con *policy* specifiche di tutela della salute, tipica dei network di inte-

resse pubblico, come le reti oncologiche. Il fatto di essere strumento di interpretazione e soddisfacimento degli interessi collettivi fa sì che le reti oncologiche siano condizionate dalle logiche di finanziamento e di allocazione delle risorse (anche quelle fisiche e tecnologiche) di chi ha la titolarità della funzione e che abbiano ampi gradi di formalizzazione: la rete diviene parte integrante della *governance* del SSR e definisce i criteri di appartenenza e collaborazione delle strutture alla rete.

2. Modelli di governance

Il lavoro più rilevante, rispetto alle diverse tipologie di *governance*, è quello di Provan e Kenis del 2008. Gli autori distinguono tre modelli ideal-tipici: a) *governance* condivisa (*shared governance*); b) presenza di un'organizzazione guida (*lead-organisation*); c) rete governata da una struttura direzionale (NAO – *Network-Administrative-Organisation*). La presenza di un NAO è l'esempio tipico di un'agenzia di mediazione e governo della rete, spesso in posizione di superiorità rispetto agli altri nodi. In altri casi, l'agenzia può essere partecipata da tutti i membri della rete, in funzione rappresentativa, o essere affidata a un soggetto terzo, esterno alla rete, sulla base di un accordo condiviso tra i membri. È evidente che le forme di *governance* condivisa possono sopravvivere solo in condizioni di relativa «semplicità» rispetto al territorio di riferimento, al numero di soggetti coinvolti, ecc.

3. Relazioni con il sistema di riferimento e allocazione delle risorse

In questo *cluster* rientrano i fattori di stabilizzazione della rete legati al contesto più ampio (il sistema in cui la rete è collocata) e quelli di sostenibilità interna della rete come, per esempio, la disponibilità di risorse economiche e strutturali. La disponibilità di risorse interne e gestite in autonomia dalla rete è un elemento centrale: esse possono essere gestite direttamente dai nodi della rete, riducendo il grado di concentrazione di tali scelte, oppure essere trasferite dai nodi e/o da un altro soggetto esterno al NAO, che avrà titolarità di programmare e allocare le risorse per conto della rete. Nel caso delle reti cliniche, e nella fattispecie delle reti oncologiche, la disponibilità delle risorse in capo al NAO può essere interpretata come la capacità di committenza diretta della rete per i servizi oncologici nel territorio di riferimento – come previsto, per esempio, nel modello inglese.

4. Forme e strumenti di integrazione

In questo gruppo rientra l'analisi dei fattori che concorrono a rafforzare il grado di integrazione della rete, tra cui la tipologia di accordi inter-organizzativi, la distribuzione di risorse economiche e competenze nella rete, la tipologia di relazioni e scambi; infine, gli scambi, di conoscenze e innovazione. Il governo dei processi di integrazione è considerato una leva strategica per l'efficacia delle reti (Provan, Milward, 1995). Esso può essere centralizzato per evitare derive

centrifughe di alcuni nodi più densi, per risorse e competenze, e per governare i sottosistemi funzionali all'interno della rete – per esempio, nel caso delle reti oncologiche, l'onco-ematologia o l'oncologia pediatrica. Tra le forme di integrazione della rete vi sono tutti gli strumenti di governo clinico: linee guida, PDTA, audit, ecc. sono tutti elementi che, per un verso, contribuiscono a creare la comunità professionale, essendo il risultato della mediazione tra professionisti, e, per l'altro, omogeneizzano il comportamento quando il paziente si muove nella rete. L'efficacia degli strumenti di integrazione della rete è collegata all'intensità delle relazioni tra i nodi: Keast *et al.* (2007) individuano un continuum nelle tipologie relazionali interne alla rete, dalla cooperazione alla collaborazione, passando per la coordinazione. Questo continuum segnala un crescendo a mano a mano che si rafforzano i legami, la prossimità e il grado di fiducia tra i diversi nodi. Alla cooperazione corrisponde un comune adeguamento a norme e indirizzi nel raggiungimento autonomo dei risultati, mentre la collaborazione individua la messa in comune delle risorse per il perseguimento di un unico risultato.

5. Fase vissuta all'interno del ciclo di vita della rete

Mandell e Keast (2008) distinguono quattro fasi nel ciclo di vita delle reti, che connotano in modo differente sia la configurazione della rete, sia le relazioni tra i soggetti coinvolti: formazione, stabilizzazione, routinizzazione ed estensione. La prima fase rappresenta la genesi del progetto, in cui il ruolo dei singoli soggetti e delle relazioni preesistenti condizionano in modo importate la rete in fase embrionale; nella seconda fase, soprattutto per la crescita delle transazioni all'interno del network, emerge la necessità di formalizzare regole di comportamento e di codificare una *governance* stabile che bilanci il peso delle relazioni spontanee preesistenti alla rete; la fase di routinizzazione è sbilanciata sullo sviluppo di specifici strumenti che accelerino la velocità degli scambi intra rete e avviino degli strumenti di valutazione delle performance; la fase di estensione prevede un allargamento della compagine dei soggetti che partecipano al network o, più frequentemente, dell'oggetto sul quale il network opera. Il ruolo della comunità professionale appare centrale in ogni fase, ma il suo livello di coesione è fondamentale sin da quella di formazione. In questa fase, infatti, vengono condivisi alcuni schemi di comportamento, che in seguito potranno diventare linee guida o PDTA.

La letteratura sull'efficacia dei network, da una prospettiva configurazionale, identifica nella disponibilità di risorse autonome della rete (terza variabile) e nella presenza di un NAO (seconda variabile) le due principali condizioni di efficacia. Nello specifico, la presenza di risorse nella rete è ritenuta una variabile necessaria, ma non sufficiente in assenza di un governo centralizzato della rete; al contrario, infatti, le evidenze mostrano che la presenza di un NAO forte, in una rete relativamente stabile e matura (>3 anni), può rafforzare l'efficacia della

rete, anche in assenza di risorse economiche e strutturali (Raab *et al.*, 2013). Le esperienze, inoltre, dimostrano come le reti originate da esclusive relazioni informali tendono a disperdersi in assenza di organismi e strumenti di governance (Provan e Milward, 1995).

Applicando il modello teorico presentato nell'analisi comparativa internazionale delle reti oncologiche regionali mature (> 6 anni) (Antwerp, Belgio; Catalonia, Spagna; Rete oncologica del Piemonte, della Toscana e della Lombardia) queste indicazioni preliminari della letteratura hanno trovato un riscontro. Sia nel caso delle reti oncologiche informali, o derivanti da accordi inter-organizzativi (Spagna e Belgio), che nel caso delle reti istituzionalizzate (reti italiane), la disponibilità di risorse economiche e strutturali non è mai gestita autonomamente dalla rete: le risorse della rete sono allocate e gestite direttamente dai nodi che stipulano accordi di collaborazione per la rete.

Le reti oncologiche, quindi, non dispongono di risorse proprie né sono in grado di fare committenza centralizzata dei servizi oncologici³: ricevono risorse proprie solo per finanziare le funzioni di staff, gli organi direzionali e/o specifici progetti di sviluppo interno (i.e. costruzione di database).

Nel caso delle reti oncologiche, inoltre, le evidenze della letteratura segnalano che la presenza di un modello e di strutture di *governance* efficaci e in grado di centralizzare i processi decisionali, come il caso del NAO, rappresenta un fattore necessario, ma non sufficiente. In primo luogo, la presenza di un NAO si trova tendenzialmente nelle reti istituzionalizzate e deriva da un mandato esterno. Nelle reti informali, invece, come nelle rete istituzionalizzate che hanno uno sviluppo storico ancorato alla comunità professionale, il modello di *governance* prevalente è quello della *lead-organisation*. In altri termini, la *governance* è partecipata da tutti i membri della rete e un nodo ha prevalentemente una funzione di indirizzo strategico e rappresentativo all'esterno la rete. In secondo luogo, sia in presenza di un NAO che di un modello di *lead-organisation*, queste strutture sono subordinate alla comunità professionale nella condivisione di approcci e strumenti, ovvero nella gestione del governo clinico della rete. In assenza di quest'ultimo, la presenza di strumenti gestionali e normativi a supporto dell'integrazione risultano inefficaci, perché non vengono riconosciuti dai professionisti e, di conseguenza, i costi di transazione di ogni processo decisionale crescono esponenzialmente all'interno della rete.

In sintesi, dall'analisi configurazionale applicata alle reti oncologiche, due sono le principali evidenze: la presenza di un modello di *governance* centralizzato (NAO) e il governo clinico (variabile che insiste sulle forme di integrazione della rete) sono gli ingredienti che contribuiscono all'efficacia della rete.

³ Unico modello che ha tentato questa opzione, in un sistema pubblico, è stato il Regno Unito, attraverso gli accordi locali tra Cancer Networks e le Local Health Authorities, fino al 2012.

16.5.2 Il ruolo e la funzione dell'integrator nelle reti oncologiche

In letteratura, soprattutto di matrice americana e canadese, compare con ricorrenza la nozione di *integrator* della rete, quale fattore fondamentale di efficacia ed efficienza economica (Berwick, 2008; Porter 2009, 2012; De Roy *et al.*, 2013). Sebbene vi siano diverse indicazioni ed esperienze di *integrator*, non vi è un consenso univoco su chi lo interpreti (se si parli di un organo specifico di *governance* o chi debba presidiare questo ruolo) e sulle funzioni a esso riconducibili. È, tuttavia, possibile sviluppare alcune indicazioni, verso una definizione operativa della funzione di *integrator* nelle reti oncologiche. In primo luogo, la funzione si articola su due livelli: a) fungere da collante tra i diversi portatori di interesse della rete e tra questi e l'ambiente di riferimento (livello istituzionale); 2) supportare la coesione e le forme di scambio all'intero comunità professionale (livello clinico – *clinical governance*). La presenza di un manager della rete è indicata come una delle variabili di efficacia e stabilità che hanno impatto sul modello di *governance* della rete e sulle relazioni con l'ambiente esterno (come manager operativo). Anche in presenza di un NAO, il manager della rete è segnalato quale variabile strategica per la gestione dei rapporti interni ed esterni alla rete, ovvero come pivot della rete (Macciò, Cristofoli, 2014). Esiste già una copiosa letteratura sulle capacità e le competenze che il manager della rete dovrebbe possedere, solo con l'approccio configurazionale, tuttavia, questa funzione è stata riconosciuta come determinante delle performance (Turrini *et al.*, 2010, Lemaire, 2014). In questa direzione, per raccordare l'analisi configurazionale delle reti con la funzione di un *integrator*, è utile recuperare il concetto di matrice politologica foucaultiano di *governamentalità*, brutta traduzione del francese *gouvernementalité*. Il concetto di *governamentalità*, infatti, si applica al governo della popolazione e individua precisamente le modalità in cui il controllo è agito attraverso le relazioni e il presidio della conoscenza e del sapere, influenzando i comportamenti e le pratiche. Ferlie *et al.* (2010) lo hanno adottato per spiegare alcuni fenomeni tipici delle reti oncologiche:

- ▶ il processo di formalizzazione nelle reti oncologiche (tipico della fase di routinizzazione) si articola sul nesso tra potere e conoscenza, poiché avviene attraverso l'istituzionalizzazione e il riconoscimento di strumenti di Evidence Based Medicine condivisi (dalle linee guida fino ai PDTA e alle raccomandazioni), quali strumenti funzionali che consolidano le relazioni nella rete e formalizzano le pratiche cliniche. Ciò avviene, anzitutto, all'interno della comunità professionale e può essere interpretata come una modalità di autoregolazione e sorveglianza reciproca (audit);
- ▶ uno dei requisiti della *governamentalità* è la generazione di conoscenza e la raccolta di informazioni. La *governance* clinica richiede la raccolta di dati specifici per la valutazione e monitoraggio delle pratiche cliniche e l'adesione

alle linee guida. Allo stato attuale, tuttavia, anche nel confronto internazionale, i dati raccolti all'interno dei progetti di rete oncologica non sono utilizzati in maniera sistematica per penalizzare o incentivare comportamenti clinici e *outcome* o finanziare le strutture performanti. Nella maggior parte dei casi, la raccolta dei dati e le valutazioni sono condotte a livello della comunità di pratica, attivando forme di auto-regolazione e incentivo all'allineamento dei comportamenti professionali.

- ▶ in un sistema di regolamentazione informale, basata sul nesso tra potere e conoscenza, il principio del governamentalità esplicita come l'individuazione del manager della rete debba essere riconosciuto come «*primus inter pares*», ovvero essere investito di un mandato rappresentativo e di governo della rete anzitutto dalla comunità professionale, sulla base della leadership clinica.

16.6 Le reti oncologiche italiane mature: *case studies*

Sulla base dei risultati della revisione della letteratura, il modello configurazionale discusso nel precedente paragrafo è stato adottato per studiare tre casi nazionali di reti oncologiche mature. I tre casi di studio sono presentati nei prossimi paragrafi, mentre la Tabella 16.1 riporta una sintesi comparativa delle variabili analizzate.

16.6.1 La rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

La ROP rappresenta la rete oncologica più matura nel panorama nazionale (2001). Dall'inizio, la struttura della rete si è caratterizzata su base locale, con la creazione di poli oncologici, a livello di ASL, dotati di strutture di coordinamento locali rappresentative delle istituzioni sanitarie e sociosanitarie. A livello centrale, dal 2001 al 2010 la ROP è stata coordinata dall'Agenzia Regionale Sanitaria (AReS), grazie alla presenza di: a) un direttore scientifico, responsabile del Dipartimento di Oncologia del centro di riferimento regionale AO S. Giovanni Battista le Molinette; b) una struttura di *governance* partecipativa regionale, l'Unità di Coordinamento delle Rete (UCR), rappresentativa di tutti i poli, delle categorie professionali, inclusi i MMG, le associazioni dei pazienti, e gli organismi regionali (Direzione generale Sanità e assessorato). L'UCR ha rivestito e riveste tuttora una funzione rappresentativa e sede di deliberazione su aspetti gestionali e di governo della rete, mentre non ha una funzione operativa e di governo diretto della rete. Il 2010 ha segnato l'avvio di un processo di revisione della rete, anche in virtù del Piano di Rientro per la regione Piemonte. La ROP è divenuta, quindi, un dipartimento funzionale interaziendale e interregionale, con la direzione del dipartimento all'interno del centro di riferimento delle Molinette. Dismessa la funzione dell'AReS, è stata istituita la figura del direttore di

dipartimento, nominato con delibera aziendale, ma su proposta e accordo con l'UCR e la direzione generale sanità regionale. Dal 2013, la figura del direttore di dipartimento è, quindi, entrata a pieno regime e mantiene anche il ruolo di direttore scientifico della rete. In accordo con l'azienda ospedaliera, inoltre, il direttore di dipartimento ha ricevuto il mandato di occuparsi esclusivamente della rete, sospendendo le funzioni aziendali. In questa riorganizzazione, anche la struttura della rete ha subito un accorpamento dei nodi locali, con la creazione di cinque poli, per aree vaste, coordinati dal dipartimento oncologico di riferimento e in cui le strutture di *governance* vengono semplificate, con un solo coordinatore di polo.

L'evoluzione degli assetti istituzionali verso una centralizzazione dei processi decisionali è ancora in corso e non senza difficoltà, data anche l'instabilità politica della Regione negli ultimi mandati e le esigenze di razionalizzazione imposte dal Piano di Rientro. Rispetto al ciclo di vita della rete, infatti, la fase attuale si colloca nella tensione tra i tentativi di migliorare i processi gestionali e di governo clinico (routinizzazione) e quelli di riconoscimento del nuovo modello istituzionale (estensione). Con la creazione del dipartimento funzionale interaziendale, infatti, la ROP è passata da un modello di *governance* tipicamente partecipativo (*lead-organisation*), e coordinato a livello centrale da una direzione scientifica, a un modello centralizzato simile a un NAO (direzione di dipartimento) e dotata di un direttore di dipartimento nel ruolo di *integrator*.

Nonostante l'instabilità della fase attuale, la tenuta dalla rete è stata assicurata dalla continuità a livello di direzione scientifica e di coesione nella famiglia professionale che ha ammortizzato i numerosi cambiamenti vissuti. La direzione attuale del dipartimento ricopre, infatti, una funzione di pivot con il mantenimento di una figura riconosciuta per la direzione scientifica nel percorso di storico della rete, che ha assunto una funzione di governo solo con il mandato dipartimentale. La direzione di dipartimento appare oggi limitata dalla natura funzionale del dipartimento per il fatto che non intermedia in alcun modo le risorse per incentivare i comportamenti virtuosi, mentre le è richiesto di rappresentare istituzionalmente la rete nei confronti di altri soggetti istituzionali. Ciononostante, è evidente il grande sforzo culturale verso la costruzione di una rete professionale: esistono oggi i gruppi interdisciplinari per patologia, i gruppi di studio, le linee guida, le raccomandazioni di rete e i PDTA; non solo, la rete si è dotata di indicatori di performance, utilizzati in via prioritaria per un confronto interaziendale (audit) tra professionisti della comunità di pratica.

La coesistenza di questa duplice tensione nel modello di *governance* (*lead organisation* – NAO), mediata dal ruolo di *integrator* del direttore di dipartimento, gioca un ruolo centrale nei recenti processi di revisione della struttura della rete verso la realizzazione di un modello per poli e antenne, selezionando i centri rispetto alle competenze sulla casistica oncologica e centralizzando le attività

che richiedono volumi importanti. Questo nuovo sforzo riorganizzativo è stato gestito in due fasi: un primo momento di lavoro tra i professionisti per la condivisione dei criteri e la predisposizione di una proposta strutturata; quest'ultima, successivamente, è stata deliberata dalla Giunta Regionale. L'efficacia di questo modello si potrà misurare nel prossimo futuro. Le evidenze dell'indagine presentata nel § 16.4. mostrano come la ROP sia l'unico caso di uniformità tra i professionisti territoriali e gli oncologi. Questo risultato è sicuramente frutto dello sforzo formativo e di coinvolgimento, a livello di rete, di una comunità interdisciplinare. La ROP prevede dei percorsi dedicati ai MMG e ai direttori di distretto, nonché dei gruppi di lavoro per gli infermieri, amministrativi e psicologi della rete. Con il 2013, infine, la ROP ha avviato progetti e iniziative di campagne informative rivolti a tutti gli operatori del SSR e ai cittadini (i.e. bussola dei valori, progetto per gli stili di vita).

16.6.2 La rete oncologica della Toscana

La rete oncologica toscana nasce agli inizi del decennio scorso (2003). Nello stesso anno è stato istituito l'Istituto Toscano Tumori (ITT) come centro di coordinamento dei dipartimenti oncologici regionali, con un mandato di supporto sia normativo, rispetto allo sviluppo disciplinare e alla *governance* clinica della rete (L.R. 40/2005 art. 43), che funzionale.

Oltre all'ITT, l'assetto istituzionale della rete è articolato in due strutture: l'ufficio di direzione, che comprende un direttore operativo e un direttore scientifico, e la commissione oncologica regionale, quale organo partecipativo della rete, con oltre sessanta membri, rappresentativi dei poli delle società scientifiche, delle categorie professionali e degli organismi regionali (direzione generale e assessorato).

La posizione di terzietà dell'ITT e la presenza di un ufficio di direzione è, quindi, assimilabile a una forma di *governance* centralizzata con un NAO, che include le funzioni gestionali e manageriali nella figura del direttore operativo. Di particolare interesse è, infatti, osservare il rafforzamento della dimensione istituzionale e manageriale dell'ITT e la posizione pivotale rivestita dalla funzione del direttore operativo. Questa evoluzione del ITT verso un NAO può essere sintetizzata in tre fasi.

La prima fase ha visto il supporto dell'ITT al consolidamento della rete, attraverso: la copertura dell'offerta oncologica, la definizione di un modello organizzativo comune, partendo dall'articolazione dei dipartimenti oncologici, fino ai gruppi oncologici multidisciplinari e la definizione dei punti di accoglienza; la produzione di strumenti di *governance* clinica (linee guida, raccomandazioni cliniche, i PDTA) e gli indicatori di monitoraggio dei percorsi, usati con funzione di audit tra i professionisti, e infine il rafforzamento alla ricerca. La seconda fase, invece, ha visto il consolidamento dei *services* a livello

centrale della rete di supporto alle sue funzioni di governo, in ambito clinico, di innovazione e monitoraggio dei risultati. Tra questi servizi si ricordano: il *core research laboratory*; il centro coordinamento sperimentazioni cliniche; il coordinamento delle nuove terapie farmacologiche (strutture farmaci Fase I); la gestione del registro tumori; il call center oncologico; infine, nel 2008, l'inclusione del Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO), il cui direttore generale coincide con il direttore operativo della rete oncologica. Con il 2010, infine, si è aperta una fase di revisione della rete verso la selezione dei centri e l'accorpamento delle strutture, già avviata nel 2008 con la creazione dei poli oncologici di vasta area. Questo nuovo indirizzo è stato supportato dal rafforzamento delle funzioni manageriali dell'ITT e dalle competenze del direttore operativo. La delibera n. 352/2010 «Azioni per il miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza della Rete Oncologica Regionale» ha riconosciuto all'ITT: la preventiva valutazione su atti di programmazione oncologica delle Aziende Sanitarie; l'individuazione, di concerto con le Aziende, di requisiti per la definizione della *mission* dei singoli nodi. Dal 2010, inoltre, il direttore operativo della rete ha avuto il mandato esclusivo di direzione della rete, con delibera regionale e aziendale, sospendendo le attività nell'azienda ospedaliera universitaria Careggi, di Firenze.

Il percorso tracciato per la rete oncologica toscana delinea, quindi, un modello di *governance* centralizzato, che ha teso a un costante rafforzamento del ITT, come NAO, e del suo ufficio di direzione operativa. In questo caso, il direttore operativo ha assunto una funzione di pivot sia sul piano manageriale, che su quello normativo, essendo sempre una figura riconosciuta dalla comunità professionale per la leadership scientifica nell'ambito dell'oncologia regionale. Questa posizione di forza è testimoniata dalle modalità attuative dei processi di cambiamento organizzativo della rete. Per esempio, nel caso della recente delibera attuativa della rete senologica (n. 272/2014), secondo i criteri EUSOMA, il percorso di innovazione è partito dall'alto e dalla delibera contenente i criteri di riferimento e gli indicatori di monitoraggio: alle aree vaste è stato demandato il compito di attuare i Centri di Senologia, con l'ITT come centro di riferimento.

Il modello di *governance* realizzato dall'ITT è stato supportato da una forte stabilità politica regionale, che ha consentito il posizionamento dell'ufficio di direzione della rete nella negoziazione con la direzione generale sanità e l'assessorato. In questa direzione, la funzione pivotale del direttore operativo è risultata strategica al consolidamento della rete e alla sua efficacia. Va, tuttavia, sottolineato come possibili limiti di questo modello di *governance* potrebbero venire sia dal basso, con l'affermarsi di spinte centrifughe dettate dall'emergere di nuove leadership cliniche, che la rete ha fatto crescere nel tempo; sia dall'alto, in ragione della leadership indiscussa del pivot di difficile sostituzione nel prossimo futuro.

16.6.3 La rete oncologica lombarda

Il progetto della ROL nasce in un contesto particolare, dettato dal modello lombardo di separazione tra committenza e produzione. All'atto di creazione della rete, pertanto, il problema prioritario era il coordinamento della rete di offerta dei professionisti e l'integrazione tra ospedale e territorio. In questa direzione, prima della rete, con il PSSR 2002-2004 sono stati istituiti 22 DIPO (Dipartimenti Interaziendali Provinciali Oncologici), con l'intenzione di coordinare su base locale la rete di offerta oncologica, creando dei *board* interaziendali con le ASL, utili a rafforzare una pianificazione integrata. Con l'istituzione della ROL nel 2005, i DIPO diventano l'infrastruttura organizzativa della rete, mentre, a livello centrale, vengono individuate due strutture di *governance*: la commissione oncologica regionale, come ente partecipativo, con più di sessanta membri tra rappresentanti dei DIPO, delle categorie professionali, delle associazioni e della direzione generale sanità; mentre l'Istituto Nazionale Tumori (INT), un IRCCS, è nominato ente attuatore della rete. Viene inoltre nominato come direttore scientifico il direttore del dipartimento di oncologia dell'INT.

A partire dal 2007, vengono deliberati a livello regionale tre progetti attuativi della rete (2007, 2008, 2011) orientati a consolidare la rete, in primo luogo, a livello normativo, con il rafforzamento di processi di governo clinico. I progetti attuativi, infatti, si sono concentrati per lo più sullo sviluppo dell'infrastruttura tecnologica e informativa, con la creazione del ROL-DOC, e sull'incentivo alla ricerca clinica e pre-clinica, tra cui la creazione della banca virtuale di materiale biologico. Questo percorso ha portato al consolidamento della comunità professionale, rispetto alla precedente frammentazione, e al riconoscimento della leadership clinica dell'INT. Di contro, sul piano dell'efficacia organizzativa e della costruzione di strumenti operativi di integrazione, in quegli anni non sono stati conseguiti risultati significativi. A oggi, infatti, l'organizzazione dei DIPO è eterogenea a livello regionale e la ROL non ha avuto gli strumenti gestionali per avviare una revisione uniforme del modello. Non è casuale che nelle evidenze riportate in §16.4, alcuni professionisti del territorio segnalino la ROL come deliberata, ma non attiva.

In questo quadro, il modello di *governance* della ROL è assimilabile a quello di una rete professionale con una strategia inter-organizzativa e, quindi, un modello di *shared governance* che riconosce solo una leadership scientifica all'ente attuatore. La direzione scientifica, in questo senso, non assume un valore pivotale, non avendo un riconoscimento istituzionale nel coordinamento dei processi decisionali, sia interni alla rete, che verso l'esterno. In un simile assetto, i processi decisionali avvengono su un piano negoziale orizzontale, in cui la ricerca del consenso tra i diversi interessi ha comportato alti costi di transazione, rallentando l'evoluzione della rete stessa.

Il PSSR 2010-2014 ha aperto, tuttavia, un nuovo percorso di sviluppo della ROL verso la creazione di una rete effettiva, *managed care network*, come definito nel progetto attuativo ROL4, deliberato nel 2014. Obiettivo del nuovo progetto è avviare una revisione della struttura organizzativa della rete e integrare i percorsi di cura tra ospedale e territorio, attraverso l'identificazione dei PDTA. A tal fine, il progetto attuativo ha investito l'ente attuatore di nuove funzioni di coordinamento della rete, creando una segreteria organizzativa di raccordo tra l'INT e la direzione generale sanità regionale. Un passaggio, questo, che può essere interpretato come la creazione di una struttura di coordinamento sovraordinata rispetto alla rete, una *lead-organisation*, che mantiene il riconoscimento storico per la leadership clinica all'interno della comunità professionale, ma assume una funzione più incisiva verso gli altri nodi.

La ROL si trova, quindi, in un momento di evoluzione critico, che dovrebbe portare alla costruzione di nuovi strumenti di integrazione (routinizzazione) e poi ad una nuova stabilizzazione degli assetti di *governance*. A rendere più complesso lo scenario evolutivo di questa fase concorrono diversi elementi contingenti. La crisi economica che ha ridotto le risorse disponibili per le progettualità di rete, per cui anche il progetto ROL-DOC e l'adeguamento del fabbisogno informativo della rete si è rallentato negli anni più recenti; non solo, la crisi ha avuto delle ricadute significative in termini di sostenibilità finanziaria delle strutture private accreditate partecipanti alla rete. In secondo luogo, l'instabilità del governo regionale degli ultimi anni ha rallentato, dopo i primi annunci, i processi decisionali non solo relativi alla ROL ma, soprattutto, al piano di riforma del SSR lombardo. La definizione dell'assetto istituzionale e organizzativo del SSR inciderà sulla riorganizzazione della ROL verso la creazione di un *managed network*, sia nella creazione dei PDTA, che nella revisione delle funzioni dei DIPO a livello locale. Nella contingenza attuale, pertanto, l'evoluzione del modello di *governance* e gestionale della ROL appare sbilanciato sulle decisioni che verranno prese nel contesto politico-istituzionale esterno.

Tabella 16.1 **Modelli e strutture di governance nelle tre reti oncologiche**

MODELLO DI GOVERNANCE	ROP <i>Lead organization – NAO</i>	ITT NAO	ROL <i>Shared governance – Lead organisation</i>
STRUTTURE DI Governance	<ul style="list-style-type: none"> • Dipartimento funzionale interaziendale e interregionale • Direttore di dipartimento – direttore scientifico • Unità di coordinamento della rete (UCR) 	<ul style="list-style-type: none"> • NAO (ITT) – Ufficio di direzione • Direttore scientifico • Direttore Operativo • Comitato tecnico-scientifico regionale 	<ul style="list-style-type: none"> • Direttore scientifico • INT ente attuatore • Commissione oncologica regionale • <i>Steering committee</i> (regionale)

16.7 Conclusioni e suggerimenti di *policy*

Le tre linee di ricerca presentate consentono di trarre alcune conclusioni relative allo stato dell'arte delle reti oncologiche in Italia e al quadro delle esperienze in essere a livello internazionale. Il combinato disposto di approcci teorici ed evidenze può supportare i processi evolutivi delle reti oncologiche italiane ed è in tale direzione che propongono alcune indicazioni di *policy* e di management.

1. Gli assetti istituzionali si sono «allargati» e la rete oncologica sta tentando di essere non solo degli oncologi

Nelle esperienze di rete oncologica analizzate si registra la presenza di nuovi soggetti. In primo luogo, il coinvolgimento delle associazioni di pazienti, attivo e «fattivo», poiché a esse è spesso delegata una funzione di supporto e orientamento del singolo malato che le strutture di offerta non riescono a organizzare in modo efficace. Questi attori coadiuvano o suppliscono aziende sanitarie ed enti locali nel fornire al malato servizi di welfare, dal supporto negli spostamenti presso le strutture che erogano terapia, per esempio, a quelli di sostegno alla famiglia. A differenza di quanto registrato nelle precedenti edizioni, il rafforzamento della voce del malato è testimoniato dalla presenza delle associazioni all'interno dei *board* di governo delle reti oncologiche analizzate (Toscana, Piemonte, Lombardia). Altri soggetti sempre più centrali sono i MMG per le seguenti ragioni: da una parte, vi è l'esigenza di delegare al di fuori dell'ospedale alcune attività trasversali tra più condizioni patologiche e che richiedono modelli di organizzazione tipici delle condizioni croniche; dall'altra, appare necessario rafforzare la conoscenza dell'intero contesto sociale del malato per valutare strategie di cura personalizzate. Il MMG, soprattutto se coinvolto nei modelli di organizzazione dei servizi per la cronicità o per il livello intermedio delle cure, appare la chiave di volta per integrare verticalmente i percorsi di presa in carico del malato tra le diverse strutture di offerta e, orizzontalmente, la rete dei servizi, erogando attività cliniche per conto della rete oncologica. Il fatto che il MMG possa fungere da cerniera tra i diversi livelli di cura (integrazione verticale) sembra una questione acquisita; rimane da comprendere in che modo fornirgli tutte le informazioni per orientare il paziente all'interno della rete di offerta e quali strumenti possa utilizzare per garantire tempi di accesso adeguati (prenotazione diretta, slot dedicati, ecc.). Sul piano dell'integrazione orizzontale, la *survey* rivela poca fiducia da parte degli specialisti che le cure primarie possano essere il *setting* di erogazione, condividendo pratiche e saperi tra comunità professionali differenti. Questo punto costituisce un'ampia area di lavoro per i sistemi aziendali e regionali: attualmente, negli ospedali vengono realizzate una serie di attività che non richiedono saperi specialistici e *setting* per l'acuzie. Una possibile strategia di intervento è quella di realizzare modelli multidisciplinari che coinvolgano anche i MMG valorizzando le forme associa-

tive, i modelli di cure intermedie– UTAP, UCCP, ecc. – e le tecnologie, come la telemedicina.

2. Le reti devono metabolizzare i diversi approcci di *change management* dell'ospedale e territorio

I *setting* dedicati all'acuzie ospitano i livelli specialistici dell'assistenza, che si basano su conoscenze e pratiche relative alla singola condizione patologica o alla disciplina di riferimento. Di conseguenza, i processi di cambiamento, all'intero di questo ambito assistenziale, tendono a ripensare le modalità di gestione dei pazienti rispetto a una data patologia o a un raggruppamento di esse, risultando *condition centered*. La rete dei servizi territoriali, all'inverso, organizza e distingue i «modi» della cura, in ragione di condizioni fisiologiche (la nascita), di stati di salute (la cronicità, la disabilità), dei livelli di cura (cure primarie, intermedie) o dei luoghi erogativi (assistenza domiciliare, ambulatoriale, ospedaliera). I saperi dei professionisti che operano all'interno di tali modi interpretano, quindi, lo stato di salute complessivo del malato e le condizioni ambientali e sociali nelle quali è inserito. Si tratta di una visione *patient centered*. Se le reti cliniche, in generale, e quelle oncologiche, nello specifico, devono promuovere l'integrazione tra comunità professionali e strutture di offerta che, in ospedale o nel territorio, non possono produrre un unico paradigma di cambiamento (quello ospedaliero) ma dovranno avviare un dialogo tra visioni e approcci differenti alla cura. Le reti oncologiche sono attualmente baricentrate sull'ospedale e, per penetrare il territorio, devono sviluppare paradigmi *patient centered* e delegare quelle attività che sono trasversali tra più condizioni oncologiche.

In questo quadro, le reti dovranno creare un doppio registro, rispetto al quale l'integrazione tra saperi e pratiche specialistiche sia legata alla patologia, mentre quella di matrice generalista e territoriale considererà la dimensione complessiva del malato. Prova ne è che anche l'analisi della letteratura relativa alle esperienze internazionali di rete oncologica segnala l'avvio di riflessioni sulle reti multi patologiche per rafforzare l'integrazione con i servizi territoriali. In questa traiettoria, trovano spiegazione alcune evidenze della *survey*: quando i professionisti del territorio segnalano il funzionamento della rete nei contesti in cui essa non è presente, evidenziano come la gestione del malato oncologico stia beneficiando di cambiamenti nella rete di offerta territoriale o nel suo funzionamento, che vengono fatti a prescindere dalla condizione patologica (infermiere di comunità, ospedale di comunità, *chronic care model*, casa della salute, ecc.).

3. Occorre distinguere l'approccio multidisciplinare dai modelli di organizzazione multidisciplinari

Si osserva sul tema della multidisciplinarietà una sorta di retorica, che confonde il piano della condivisione interprofessionale di schemi diagnostici e terapeutici con quello dell'erogazione multidisciplinare delle attività. Si distinguo-

no almeno tre accezioni di multidisciplinarietà: la prima prevede che le scelte sul malato vengano condivise tra più comunità professionali in modo *ex ante*. In questa direzione, è multidisciplinare un PDTA che mette insieme gli approcci di chirurghi, oncologi, radioterapisti rispetto a specifici *setting*, poiché identifica «chi fa cosa». La seconda accezione è quella della discussione multidisciplinare che si sviluppa in seno a un *équipe* composta di più professionisti, che valutano congiuntamente e contemporaneamente specifiche condizioni del malato. Questa accezione tocca solo una parte della casistica trattata. L'ultima e più complessa accezione è quella in cui il paziente incontra più professionisti nell'erogazione dell'atto medico: dalla visita diagnostica a quella di *follow up*.

Ogni declinazione ha implicazioni specifiche, da quelle relative al numero di professionisti da coinvolgere, fino a quelle logistiche e tecnologiche. Per ciascuna condizione oncologica e per i diversi ambiti assistenziali, le diverse accezioni di multidisciplinarietà rivestono un diverso margine di efficacia e di realizzabilità. Resta il fatto che la selezione delle interpretazioni di multidisciplinarietà che le reti intendono implementare per diverse tipologie di bisogno è un'operazione da compiere, poiché oggi la multidisciplinarietà è un dogma indiscusso, ma non sempre praticato.

4. Il ruolo dell'*integrator* ha mandati differenti a seconda della fase evolutiva in cui è la rete clinica

Si ricorda che la letteratura ha evidenziato l'esistenza di quattro fasi nel ciclo di vita delle reti: formazione, stabilizzazione, routinizzazione ed estensione (Mandell e Keast, 2008). Nella prima fase, l'*integrator*, che nei casi osservati è sempre un professionista oncologo, allinea il livello politico istituzionale e quello professionale intorno a una visione, condividendo orientamenti di fondo e cooperando fino alla formalizzazione della sua funzione. Nella seconda fase, l'accento è posto sulle azioni di rafforzamento dell'assetto istituzionale, considerando anche il livello professionale (strumenti EBM e formazione delle commissioni, avvio dei gruppi di lavoro dei professionisti, ecc.). La fase di routinizzazione prevede che la rete «entri nelle aziende», ovvero che le scelte complessive tocchino la pratica clinico assistenziale (creazione di PDTA, che declinano operativamente e organizzativamente le indicazioni di presa in carico per ciascun *setting*; la reportistica su standard di processo; la definizione di accordi aziendali con i professionisti convenzionati, ecc.). Si tratta di interventi largamente focalizzati sulla comunità degli oncologi e sulle strutture di offerta dell'oncologia. Solo nella fase di estensione, la rete si apre al coinvolgimento concreto di più famiglie professionali e di strutture di offerta differenti rispetto all'oncologia medica. Se le prime due fasi vengono giocate dall'*integrator* nella gestione delle relazioni con il livello politico-istituzionale e con la propria comunità di riferimento, la terza fase richiederà che l'alleanza si allarghi alle direzioni delle aziende. Sebbene, in alcuni casi, le

direzioni siano coinvolte nella *governance* della rete oncologica, in realtà si avverte l'esigenza di una partecipazione attiva, che porti a identificare e risolvere problemi derivanti da specifici obiettivi e vincoli aziendali che devono trovare equilibrio con quelli della rete. Nella fase di estensione, la sfida, per l'*integrator*, è l'apertura e il coinvolgimento dei referenti e i leader delle altre famiglie professionali che intervengono sul malato oncologico, dimostrando legittimazione e autorevolezza «fuori casa».

Nei casi osservati, il ruolo dell'*integrator* è interpretato da un singolo professionista con un proprio staff (almeno di recente), che supporta la gestione dei diversi soggetti da integrare. Ogni scelta di progressivo allargamento delle alleanze della rete richiede, tuttavia, la condivisione, in primo luogo, con la comunità oncologica e nelle reti istituzionalizzate, come i tre casi osservati, anche con il livello politico istituzionale. La motivazione, le competenze e la legittimazione sono determinanti importanti e tutte necessarie per svolgere efficacemente il ruolo di *integrator*, soprattutto se questo è assunto da un professionista medico che decide di dedicarsi all'attività istituzionale e manageriale. Questa sinergia professionale e culturale rende inevitabile un alto livello di personalizzazione del ruolo di *integrator*, che, da un lato e in alcuni casi, si riflette sulla rete stessa e, dall'altro, si ripercuote sulla lunga durata di questo mandato.

5. Esiste una sovrapposizione tra le fasi del ciclo di vita delle reti

Nei tre casi osservati, il progetto di rete oncologica è nel pieno della fase di routinizzazione, con tensioni differenti rispetto all'estensione (ROP), piuttosto che allo smaltimento di alcune «code» della fase di stabilizzazione (ROL). Le vicende regionali, come descritto, hanno avuto delle ricadute importanti sulla rete oncologica, ridefinendone il modello e rallentandone o accelerandone le fasi evolutive. Tali fenomeni possono essere indotti anche dalla comunità professionale, sebbene questa tenda a essere più rapida nel trovare soluzioni interne, evitando gravi rallentamenti.

Il caso lombardo evidenzia un allungamento della fase di stabilizzazione indotta sia da una revisione delle *policy* e degli assetti regionali, sia dalla difficoltà di «penetrare» il livello delle aziende sanitarie, per bilanciare le spinte competitive inter-aziendali, almeno fino al recente passato, con le necessarie tensioni collaborative richieste dalla rete. La fase della ROL4 va proprio in questa direzione, promuovendo il rafforzamento del ruolo dei DIPO, che in alcuni casi si sovrappongono al livello aziendale, e l'introduzione dei PDTA. La ROP, d'altro canto, sta elaborando le condizioni di estensione nella misura in cui sta rivedendo per ciascuna patologia dove siano le competenze distintive (sulla base di criteri che sta elaborando) e quale ambito assistenziale debba intervenire per ciascuna fase della presa in carico. In questo modo, tende a superare il modello *hub & spoke*, che riconosce le competenze specialistiche nelle aziende dove vi è la maggiore casistica e concentrazione delle tecnologie, con quello detto «poli e

antenne», che consente di valorizzare anche i livelli specialistici che si sviluppano negli *spoke*, in ragione degli orientamenti naturali dei professionisti e/o di alcune pratiche sviluppate spontaneamente (per esempio, tumore della palpebra). La rete oncologica toscana è quella che sta sviluppando in modo più profondo la fase di routinizzazione, condizionando in modo importante la pratica oncologica in seno alle aziende. Questo rafforzamento è supportato dalla sempre maggiore istituzionalizzazione della rete, con alcune tendenze gerarchiche e dal consolidamento di alcune scelte di *governance* clinica che, oramai, sono ritenute solide ed efficaci (per esempio, gruppi e commissioni per patologia).

6. Il valore di un *framework* comparativo rispetto alla valutazione delle reti cliniche

Come già anticipato, la comparazione e la valutazione delle reti è un esercizio complesso nei contenuti (cosa valutare) e nei metodi (come valutare). In questa sede, sono stati messi a sistema contributi sia teorici sia esperienziali, che hanno dettagliato ambiti di riflessione e applicato schemi logici differenti per analizzare casi concreti. I contenuti emersi hanno consentito di formulare un modello di riferimento che esplicita alcune relazioni tra la configurazione dei network e la loro efficacia. Sono state proposte cinque dimensioni comparative che hanno guidato l'analisi delle tre esperienze italiane e rispetto alle quali si evidenziano alcuni fenomeni.

Gli obiettivi delle reti sono sempre sovrapponibili, poiché toccano il miglioramento della qualità, dell'accessibilità e della sostenibilità delle cure in oncologia. A variare, a livello di obiettivi, è il peso delle *policy* regionali, che influenzano e definiscono le strategie delle reti istituzionalizzate. Si rammenta che i network sono modelli di organizzazione e, come tali, sono strumenti differenzialmente funzionali al perseguimento dei fini. Da qui, la necessità di conoscere le specificità, intese sia come debolezze, sia come punti di forza, dell'assistenza oncologica in ciascun contesto regionale e il bisogno di partire da esse per formulare modelli di organizzazione specifici.

Quello che si osserva in generale è la tendenza a mutuare i modelli tra regioni diverse, spesso sulla base di affinità elettive tra comunità di oncologici di differenti contesti locali, piuttosto che sulla base di analisi puntuali sui fabbisogni locali. Sempre sul piano degli obiettivi, i tre casi osservati, sono modelli a elevata formalizzazione: questo implica un'interiorizzazione e normalizzazione degli obiettivi della Regione, al punto che la configurazione delle reti diventa contingente e funzionale rispetto ad essi. Elemento cruciale sono gli obiettivi che le Regioni danno a ciascuna azienda rispetto al contributo alla rete: come è emerso, il finanziamento dell'attività oncologica passa attraverso il finanziamento delle aziende. Da qui, la centralità del ruolo degli obiettivi calati su ciascuna azienda che è chiamata a perseguire i propri fini puntuali e che dovrebbe essere incentivata a farlo attraverso le connessioni della rete.

La seconda variabile (modelli di *governance*/assetti istituzionali) rivela una vicinanza molto forte tra le tre reti domestiche rispetto al fatto che prevedano sia delle tecnostrutture di *governance*, sia un ruolo specifico di *integrator*, interpretato da un professionista che da molto tempo si occupa del progetto. Nei casi della ROP e dell'ITT, si profilano i contorni di un NAO, che guida l'intera organizzazione reticolare e che si trova a operare su piani differenti dimostrando una sorta di ambivalenza. Sul versante professionale, aggrega la comunità e i suoi sottogruppi, senza sovrapporsi ai soggetti collettivi in cui la famiglia professionale si aggrega anche a livello locale (si pensi alle società scientifiche). Sul piano manageriale, il NAO percepisce il fabbisogno di maggiori strumenti per poter condizionare la pratica clinica nelle aziende, pur consapevole di non potersi sovrapporre agli strumenti tipici del livello aziendale, non avendo un ruolo gerarchico nei confronti di queste ultime. Sul piano politico istituzionale, infine, il NAO deve rispondere e proporre modalità per perseguire una visione regionale per l'area oncologica, non sovrapprendendosi alla comunità professionale, perché rischierebbe la delegittimazione da parte dei professionisti. Nei tre livelli di azione in cui si ritrova il mandato del NAO rispetto al recepimento di un'ampia accezione di *clinical governance*, quello che cambia sono le modalità di interpretazione e il livello di maturità raggiunto nei diversi contesti, soprattutto rispetto all'adozione di strumenti di governo della rete.

La terza dimensione di valutazione, relativa alle condizioni di funzionamento del sistema nel quale le reti sono inserite e del contesto di riferimento, applicata ai tre casi nazionali, evidenzia anzitutto il grande condizionamento che esercita la Regione ogniqualvolta modifica i suoi orientamenti di fondo (si pensi, in passato, alla definizione del Dipartimento interregionale per la ROP o alla fase in corso per la ROL). In seconda istanza, emerge che la rete oncologica è finanziata, in quanto tale, solo nelle fasi di avvio, subito dopo vengono finanziati i suoi progetti o i nodi della rete per gestirli o le aziende per erogare prestazioni in ottemperanza a quando previsto dagli standard di rete.

L'applicazione della quarta e quinta variabile interpretativa (forme e strumenti di integrazione e fasi del ciclo di vita) sul piano esperienziale vede una ricchezza di strumenti e azioni di natura professionale (principalmente linee guida e formazione), mentre la fase di perfezionamento dei PDTA, sull'intera rete di offerta, risulta in via di elaborazione. Questo appare inevitabile, poiché tutte le esperienze rilevate sono nella fase di routinizzazione nella quale arrivano a toccare il piano della pratica all'interno delle aziende. In questa direzione, si segnala la necessità di creare sintonia tra il piano delle aziende sanitarie e quello centrale, che coinvolge direttamente il livello politico istituzionale e quello professionale. Tutte le forme di estensione (da forme di committenza diretta sui servizi ospedalieri ed extra-ospedalieri, fino alla gestione delle risorse regionali destinate all'oncologia) sono inibite dalla difficoltà di allineare le scelte di sistema con i comportamenti che si sviluppano in seno alle aziende.

7. *Clinical governance* oltre la retorica

Le indicazioni della letteratura e un'analisi critica delle tre esperienze italiane evidenziano la necessità di enfatizzare le questioni di *clinical governance* che, spesso, appaiono acquisite culturalmente, ma non attuate: la prima questione è quella di riconoscere il ruolo e il potere della comunità professionale nel produrre coesione di sistema. Questo è ben illustrato dal tema della governamentalità. Trovare una formulazione degli assetti istituzionali che consenta alla comunità dei professionisti di costruire e agire l'alleanza al suo interno e con l'istituzione regionale è una condizione di credibilità e di efficacia della rete. La seconda questione manageriale sta nel trasformare gli strumenti di governo clinico di natura professionale in strumenti manageriali: costruire una linea guida condivisa ha poca forza nel condizionare i comportamenti di un ampio numero di professionisti se non si trasforma in obiettivi che il professionista deve perseguire quando opera all'interno dell'azienda e se non vi sono meccanismi di verifica. Questa operazione prevede il salto dalla linea guida ai PDTA, che associano al ragionamento clinico anche quello organizzativo e logistico.

La natura «clinica» delle reti di cui si è discusso fino a questo momento sta proprio in questa dimensione, che le distingue da tutte le altre tipologie di reti che popolano il settore della sanità.

L'auspicio è quello di aver contribuito ad alimentare l'attenzione, oltre che il dibattito, sulle reti oncologiche, in prima battuta, e su quelle cliniche, in generale, in un momento storico in cui il decollo di quelle definite emergenti appare ritardato dalla debolezza politico istituzionale, mentre quelle mature stanno attraversando nuove fasi di stabilizzazione ed estensione all'interno dei SSR.

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.
- Alberti, V. (a cura di) (2012) *Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia*. Laboratorio Fiaso. Ed. Iniziative Sanitarie.
- Airtum (2011) *I tumori in Italia – Rapporto AIRTUM 2011* – <http://www.registri-tumori.it/cms/Rapp2011>
- Berwick, D. Nolan, T. Whittington, J. (2008) «The Triple Aim: Care, Health, And Cost» *Health Affairs*, 27 (3), pp. 759-769
- Calman, K., Hine, D. (1995). *A policy framework for commissioning cancer services*, NHS Department of Health.
- Ferlie, E., et al. (2010). *Networks in Health Care: a Comparative Study of Their Management, Impact and Performance*. Report for the National Institute

- for Health Research Service Delivery and Organisation programme. <http://www.nets.nihr.ac.uk/projects/hsdr/081518102>
- Lega, F., Sartirana, M., Tozzi, V. D. (2010). «L'osservazione continua delle reti cliniche in oncologia: evidenze da un'indagine qualitativa», in Cantù, E. (a cura di), *Rapporto OASI 2010. L'aziendalizzazione della sanità in Italia*. Milano: Egea, pp. 290-317.
- Mandell, M., Keast, R. L. (2007), «Evaluating Network Arrangements: Toward Revised Performance Measures», *Public Performance and Management Review*. 30(4), pp. 574-97.
- Keast, R. ad Brown, K. and Mandell, M. (2007), «Getting the Right Mix: Unpacking Integration Meanings and Strategies», *International Public Management Journal*. 10(1), pp. 9-33.
- Provan, K. G. and Milward, H. B. (1995), «A Preliminary Theory of Interorganizational Effectiveness: A Comparative Study of Four Community Health Systems», *Administrative Science Quarterly*. 40(1), pp. 1-33.
- Provan, K. G.; Kenis, P. N. (2008), «Modes of Network Governance: Structure, Management, and Effectiveness», *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18, pp. 229-252.
- Raab, J., Mannak, Bart Cambre (2013), «Combining Structure, Governance, and Context: A Configurational Approach to Network Effectiveness», *Journal of Public Administration Research and Theory Advance*.
- Roy A., Litvak E., Paccaud F. (2013), *Population-accountable health networks: rethinking health governance and management*, The Point Publishing, CA.
- Sally G. e Donaldson L.J. (1998), *Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England* BMJ 1998; 317 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.317.7150.61>.
- van Dam, P.A., Verheyden, G., Sugihara, A., Trinh, X. B., Van Der Mussele, H., Wuyts, H *et al.* (2013), «A dynamic clinical pathway for the treatment of patients with early breast cancer is a tool for better cancer care: implementation and prospective analysis between 2002-2010», *World J Surg Oncol*. 11, pp. 70.
- Wilson A.R., Marotti L., Bianchi S., Biganzoli L., Claassen S., Decker T. *et al.* (2013), «EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists). The requirements of a specialist Breast Centre», *Eur J Cancer*; pp. 3579-87.
- Tozzi V. D. (2012), «Cosa sono le reti cliniche e quale il dibattito manageriale intorno ad esse», in Alberti, V. (a cura di) (2012), *Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia*. Laboratorio Fiaso. Ed. Iniziative Sanitarie
- Turrini, A., Cristofoli, D., Frosini, F. Nasi, G. (2010), «Networking literature about determinants of network effectiveness», *Public Administration*. (88), pp. 528-50.