

1. Il “valore” oncologico per i cittadini: qualità, appropriatezza e allocazione delle risorse nei percorsi per Patologia

a cura di M. Altini, D. Gallegati, L. Solinas, N. Gentili, I. Massa, W. Balzi, D. Amadori – IRCCS Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori, Meldola

Le “variazioni ingiustificate” nei costi e nei risultati di salute: un problema e un’opportunità di miglioramento

I benefici portati dalle moderne cure oncologiche hanno migliorato le aspettative di vita dei malati in tutto il mondo; ad esempio, in Europa, la sopravvivenza è aumentata in maniera costante nel periodo 1980-2007¹, sebbene persistano significative differenze tra i vari paesi e tra le patologie. Correlativamente, anche l’assorbimento di risorse è esponenzialmente crescente: nel Rapporto FAVO 2016, il gruppo di ricerca sull’*Outcome Research* dell’IRST IRCCS ha quantificato l’impatto dell’Oncologia sul Sistema Sanitario Nazionale, in termini di “peso” sulla spesa sanitaria complessiva in circa il 20%, con tassi di crescita compresi tra il +5 e il +10% per anno. Questi numeri sono tali da mettere in crisi la sostenibilità economica del sistema sanitario, e costituire il cuore della “tempesta perfetta” che rischia di travolgerlo.

Un recentissimo studio dell’*Imperial College* di Londra ha riconfermato il nesso tra crisi economica e della finanza pubblica e mortalità per tumore, mostrando come ad un aumento della disoccupazione e ad una riduzione della spesa pubblica sanitaria sarebbe associata - in maniera statisticamente rilevante - una maggiore mortalità per la maggior parte dei tumori (260.000 morti per tumore in più nei paesi OECD correlabili all’effetto congiunto disoccupazione/riduzione spesa sanitaria); lo studio ha peraltro evidenziato come questa associazione scompaia nei paesi a sistema sanitario universalistico, interpretando questo risultato come effetto positivo dell’accesso alle cure anche per i cittadini indigenti.²

Il tema delle c.d. *unwarranted variations* in sanità si è imposto sullo scenario internazionale con la pubblicazione dei risultati di uno studio che ha analizzato i trend di mortalità per tumore nelle contee degli stati federati degli USA negli ultimi 35 anni, trovando tassi di 7 volte superiori rispetto ai valori benchmark degli stati “virtuosi” (è il caso del tasso di mortalità per tumore di Colorado vs. Florida).³ Le disomogeneità territoriali rilevabili nel nostro paese sono di gran lunga inferiori: rispetto ai tassi di mortalità per tumore del nord Italia, quelli del centro risultano essere più bassi rispettivamente del 9% per gli uomini e dell’8% per le donne, mentre al sud la differenza si attesta sul -8% per le persone di sesso maschile e sul -10% per quelle di sesso femminile⁴.

La resilienza “di massima” dimostrata dai sistemi universalistici come quello italiano, non si traduce tuttavia nella assenza *tout court* di disuguaglianze nella popolazione, e gli esempi possono essere moltissimi; nell’ambito della prevenzione oncologica, la frequenza nel ricorso al PAP test differisce significativamente a seconda del livello di reddito e del grado di istruzione (61% vs 77% di donne rispettivamente con la licenza elementare vs donne laureate). Lo stesso Rapporto FAVO 2016 evidenziava, nella sua parte quarta dedicata alle disparità regionali, notevoli variazioni nell’offerta di strutture e servizi (dai circa 7 posti letto di Hospice per 100.000 abitanti di Lom-

¹ De Angelis, Roberta, et al. “Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO CARE-5 - a population-based study.” *The lancet oncology* 15.1 (2014): 23-34.

² Maruthappu, Mahiben, et al. “Economic downturns, universal health coverage, and cancer mortality in high-income and middle-income countries, 1990-2010: a longitudinal analysis.” *The Lancet* 388.10045 (2016): 684-695.

³ Mokdad, Ali H., et al. “Trends and patterns of disparities in cancer mortality among US counties, 1980-2014.” *Jama* 317.4 (2017): 388-406.

⁴ AIRTUM 2016

bardia, Emilia Romagna e Friuli a 1-1,5 di Calabria e Campania; da 2,6 prese in carico in Assistenza domiciliare per 1.000 abitanti in Emilia Romagna a 0,11 della Calabria e 0,22 del Lazio).

I dati sembrano indicare che le *unwarranted variations* siano in parte correlate a diverse "culture" e pratiche gestionali e professionali. Per ridurle, e ri-allocare le risorse liberate su processi ad alto valore per la popolazione, occorre prima di tutto misurarle in maniera strategicamente corretta, ovvero focalizzando su patologie e percorsi e su dati "di popolazione"⁵.

Obiettivi del lavoro

Nel presente lavoro, dopo aver brevemente presentato il peculiare modello organizzativo "per Patologia" adottato da IRST IRCCS e nella Rete Oncologica della Romagna, viene effettuata un'analisi del "peso" delle principali aggregazioni di patologie oncologiche in una data popolazione, in termini non solo di pazienti in carico (incidenza e prevalenza) ma anche di consumo di risorse. Si articola così il costo oncologico complessivo a carico di SSN e SSR per Patologie e per macroaggregati di spesa (Diagnostica, Farmaci, Chirurgia, Chemioterapia, Radioterapia, Hospice, ADI, Emergenza), approfondendo l'analisi presentata nel Rapporto Favo 2016 e fornendo elementi utili in particolare:

1. Per individuare le aree a maggiore impatto e orientare le priorità di azione e prevenzione;
2. Per effettuare comparazioni tra territori diversi e evidenziare "variazioni ingiustificate";
3. Per impostare un modello di determinazione dei costi standard per Patologia, che affianchi quello attuale focalizzato sulla spesa procapite complessiva e per Livello Assistenziale o regime.

Vengono poi presentate a titolo esemplificativo possibili azioni su percorsi diagnostico-terapeutici emblematici, volte a "spostare" risorse da attività a scarso o nullo valore aggiunto verso quelle che garantiscono il mantenimento di livelli assistenziali elevati e omogenei.

Si prefigura infine l'allargamento dell'analisi verso le componenti non strettamente sanitarie del problema cancro, anch'esse purtroppo ad alto impatto sociale ed economico e con tassi di crescita dei costi difficilmente sostenibili; questo ambizioso obiettivo verrà perseguito in un Progetto avviato tra IRST IRCCS, AIRTUM, INPS e FAVO.

La gestione per Patologie in Ospedale e nella Rete Oncologica

L'esperienza dell'IRST IRCCS, fulcro della Rete Oncologica della Romagna, è stata quella di ri-orientare il sistema organizzativo e informativo per Patologie e percorsi.

Al centro dell'organizzazione si trovano i Gruppi omogenei di Patologia (GdP), équipe mediche specializzate guidate da un Responsabile di Struttura Dipartimentale, responsabilizzate su gruppi omogenei di pazienti, per i quali governano l'utilizzo appropriato delle risorse e delle strutture nei vari regimi assistenziali (degenza, Day Hospital, Day Service, ambulatori, etc.). Queste ultime assumono un ruolo di centri intermedi fornitori di servizi, con ruolo rilevante della gestione infermieristica. Nella Figura 1 vengono rappresentati i 6 Gruppi di Patologia individuati, con l'elenco delle patologie di afferenza (identificabili dai codici ICD-9), i Gruppi multidisciplinari a supporto e le strutture di Laboratorio e Farmacia afferenti.

I Gruppi di Patologia negoziano obiettivi e gestiscono la gran parte delle risorse, hanno la responsabilità sulla presa in carico dei pazienti, sulla qualità e i risultati, sull'utilizzo appropriato dei farmaci, della diagnostica e dei regimi assistenziali "attraversati" dal paziente oncologico. In tal modo sono messi in grado di autovalutarsi e vengono corresponsabilizzati al raggiungimento degli obiettivi aziendali e di sistema, su qualità, appropriatezza, costi e risultati. Nella Rete Oncologica, grazie anche al supporto degli Infermieri specialisti di Patologia, si rela-

⁵ Ad esempio, il controllo della spesa per Farmaci oncologici (dal 2014, prima categoria per spesa totale) è in Italia lacunoso, in quanto realizzato quasi ovunque – per vincoli di sistema informativo – su base storica (incremento di spesa sull'anno precedente) con la distorsione di non tenere conto dei livelli di attività (aumento o diminuzione nel n.ro di pazienti) e dell'efficienza "storica" di ciascun erogatore, rischiando di penalizzare le Aziende virtuose e premiare quelle più inefficienti o inappropriate. Ciò non consente di evidenziare le variazioni ingiustificate nei consumi di farmaci pro-capite (come si fa invece da anni sulla spesa territoriale) tra territori anche contigui, e di mettere in atto azioni correttive.

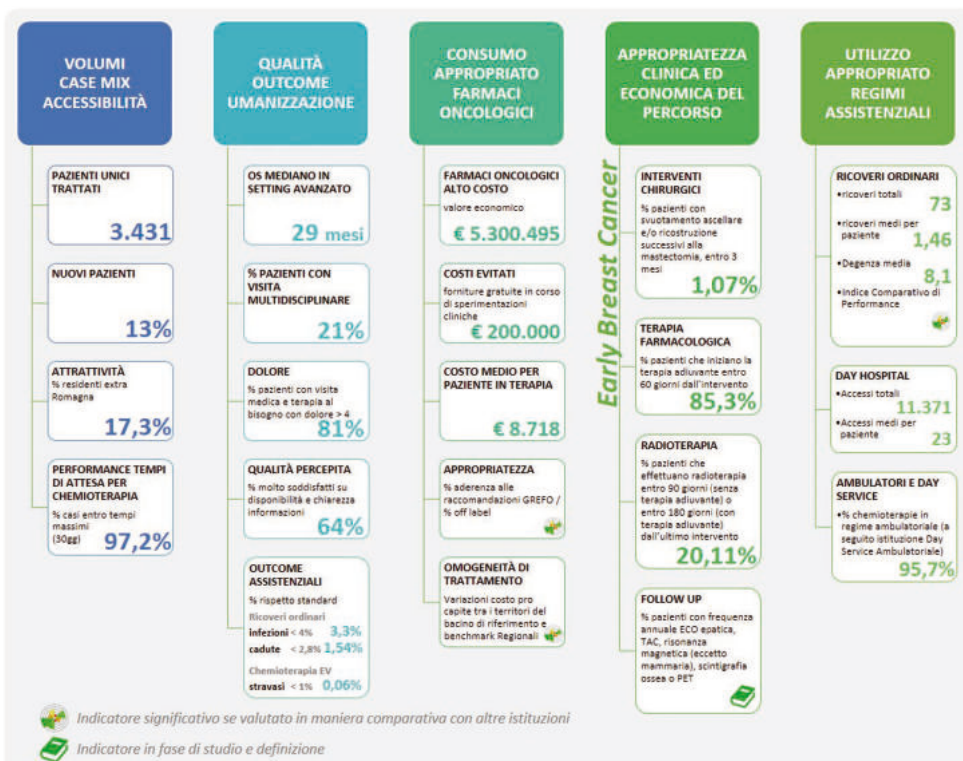
zionano con le Chirurgie e con i servizi territoriali (dai Medici di Base all'ADI, Hospice), garantendo continuità assistenziale e condivisione dei percorsi.

FIGURA 1. L'ORGANIZZAZIONE PER GRUPPI DI PATOLOGIA IN IRST-IRCCS E NELLA RETE ONCOLOGICA DELLA ROMAGNA



IRST IRCCS ha pertanto sviluppato un sistema informativo e gestionale orientato alla valutazione multidimensionale della performance di Gruppo di Patologia, con strumenti di Business Intelligence resi disponibili ai professionisti via intranet. Le dimensioni e gli indicatori rilevanti contenuti nei budget e nei report di Patologia sono esemplificati nella Figura 2: come si vede, gli elementi di contabilità analitica sono ridotti al minimo, mentre sono enfatizzati gli indicatori di percorso (KPI) aggiornati alle Linee Guida, attività ed esito, il cui buon andamento si riflette sull'ottimale allocazione delle risorse.

FIGURA 2. ESEMPIO DI REPORT DI PATOLOGIA: GRUPPO DI PATOLOGIA MAMMELLA

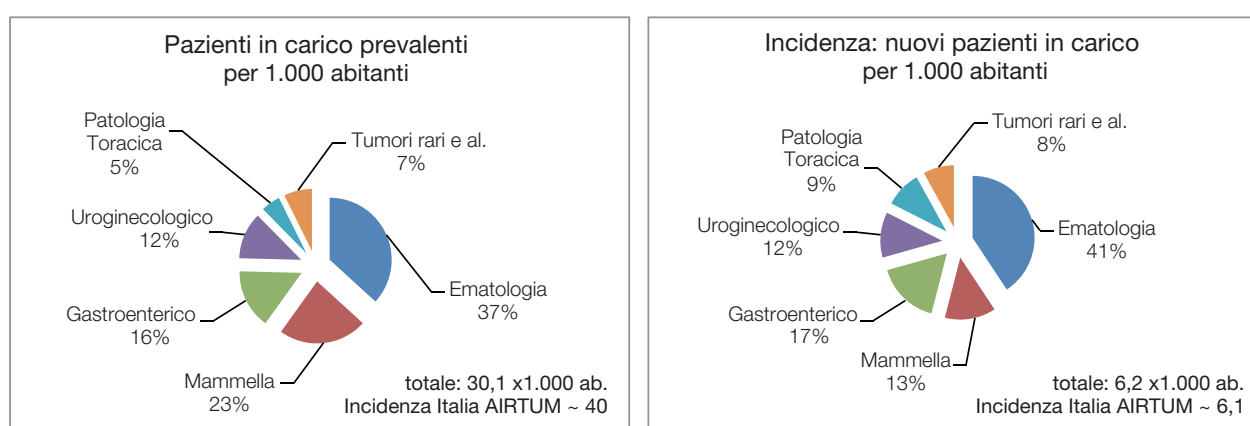


La distribuzione per Gruppi di Patologia di attività e costi nella popolazione romagnola

Storicamente, il bacino di popolazione di Forlì e Cesena - 396.700 abitanti, circa un terzo della Romagna - ha un indice di dipendenza dall'IRST IRCCS per patologie tumorali superiore al 90%. Pertanto, i dati relativi ai residenti in detto ambito territoriale presenti nel sistema informativo e contabile IRST IRCCS - orientato per Patologia e con cartella informatizzata arricchita per scopi di ricerca - sono estremamente utili per dimensionare costi, attività e risultati di Patologia in un ambito di popolazione di circa 400.000 abitanti.

Nella Figura 3 si evidenzia la distribuzione dei pazienti in carico e dei nuovi pazienti nell'anno, per Gruppi di Patologia, nel bacino di popolazione di riferimento (Provincia di Forlì e Cesena), e una stima dei pazienti in carico (prevalenti) in Romagna.

FIGURA 3 - PAZIENTI UNICI ONCOLOGICI E DISTRIBUZIONE PER GRUPPI DI PATOLOGIA - ANNO 2016



Pazienti unici residenti nella Provincia di Forlì e Cesena con almeno una prestazione effettuata nel 2016 presso l'IRST IRCCS

I pazienti con almeno una prestazione erogata nel 2016 (in qualsiasi regime assistenziale) sono circa 30 per 1.000 abitanti, dato non distante da quello di prevalenza fornito dall'AIRTUM (circa 39-40 per 1.000 abitanti). Lo scarto può essere spiegato in quanto il dato IRST IRCCS non comprende la quota fisiologica di mobilità passiva, i pazienti liberi dal cancro e i pazienti con solo attività di ADI o Hospice.

Le patologie oncologiche relative a Ematologia e tumore della Mammella spiegano il 60% dei pazienti oncologici prevalenti (circa 18 per mille abitanti). In termini di incidenza, ossia di nuovi pazienti dell'anno, il "peso" delle diverse aggregazioni di patologia - per effetto della diversa aspettativa di vita - cambia significativamente ed è maggiormente equilibrato: la Mammella scende dal 23% dei prevalenti al 13% degli incidenti, mentre il Polmone sale dal 5% dei prevalenti al 9% degli incidenti.

Per quanto riguarda il consumo di risorse, il gruppo di lavoro multidisciplinare dell'IRST IRCCS ha ripartito per Gruppo di Patologia il costo oncologico complessivo 2016 sostenuto per i residenti della provincia di Forlì e Cesena, pari a oltre 98 milioni di euro per un costo procapite di circa 250 euro sulla popolazione di 396.696 abitanti⁶, con i risultati presentati nelle Figure 4a-d.

⁶ Da tali importi sono esclusi i costi per Prevenzione, Medicina di base, altri LEA distrettuali e Farmaceutica territoriale, che portano il costo procapite complessivo oltre i 300 euro (vedi Rapporto Favo 2015).

TABELLA 4A –CALCOLO DEI COSTI ONCOLOGICI PER GRUPPI DI PATOLOGIA DEI RESIDENTI IN PROVINCIA DI FORLÌ E CESENA – ANNO 2016

	TOTALE	EMATOLOGIA	MAMMELLA	GASTRO-ENTERICO	UROGINECOLOGICO	TORACICO	TUMORI RARI E ALTRO	Fonti e note
PAZIENTI UNICI residenti Forlì e Cesena	11.931	4.388	2.759	1.849	1.457	600	877	IRST ²
di cui nuovi pazienti nell'anno 2016	22%	25%	13%	24%	22%	42%	24%	IRST ²
MEDICI ONCOLOGI del gruppo (FTE¹)	37,3	8,7	6,9	6,2	7,0	3,5	5,0	IRST ²
di cui attribuiti al bacino di popolazione	22	6,5	3,9	3,9	3,7	1,8	1,7	IRST ²
RICOVERI ORDINARI MEDICI presso IRST	495	142	35	122	77	47	72	IRST ²
DEGENZA MEDIA	10,9	15,4	11,2	8,0	9,5	12,5	6,9	IRST ²
GIORNATE degenza ordinaria	5.365	2.180	392	977	730	587	498	IRST ²
ACCESSI day hospital	33.907	7.532	8.142	8.422	4.206	3.721	1.884	IRST ²
TRAPIANTI EMATOLOGICI		39						
Farmaci oncologici alto costo	€ 18.285.763	€ 6.909.529	€ 4.538.811	€ 1.758.475	€ 1.280.978	€ 2.059.744	€ 1.738.226	AFO/FED RER ³
Farmaci oncologici forniti in sperimentazioni cliniche	€ 2.203.030	€ 665.198	€ 169.103	€ 198.141	€ 618.103	€ 458.621	€ 93.864	IRST ²
Altri farmaci e beni sanitari	€ 5.428.345	€ 2.691.550	€ 552.949	€ 396.456	€ 1.273.302	€ 128.028	€ 386.060	IRST ²
Medici oncologi IRST sul bacino di popolazione	€ 2.374.880	€ 717.818	€ 433.546	€ 428.613	€ 410.419	€ 193.913	€ 190.551	IRST ²
Degenza ordinaria (giornate)	€ 2.574.981	€ 1.046.400	€ 188.354	€ 469.193	€ 350.561	€ 281.589	€ 238.883	Ripartito su GIORNATE degenza ordinaria
Day Hospital (accessi)	€ 3.729.770	€ 828.520	€ 895.620	€ 926.420	€ 462.660	€ 409.310	€ 207.240	Ripartito su ACCESSI day hospital
Ambulatori (accessi)	€ 534.014	€ 168.323	€ 120.874	€ 86.862	€ 63.128	€ 36.818	€ 58.009	Ripartito su PAZIENTI ambulatoriali
Diagnostica Radiologica e PET	€ 5.506.270	€ 1.413.899	€ 969.626	€ 890.733	€ 940.228	€ 757.184	€ 534.599	IRST ²
Diagnostica Laboratorio	€ 2.407.740	€ 846.458	€ 610.072	€ 367.208	€ 292.438	€ 175.450	€ 116.113	IRST ²
Altra specialistica	€ 4.309.812	€ 1.279.484	€ 1.149.525	€ 694.965	€ 506.805	€ 266.510	€ 412.522	IRST ²
Farmacia e Laboratorio Antiblastici	€ 947.484	€ 358.020	€ 235.180	€ 91.116	€ 66.374	€ 106.726	€ 90.067	Ripartito in proporzione al costo Farmaci
Radioterapia	€ 4.491.348	€ 216.387	€ 2.215.536	€ 511.319	€ 679.438	€ 381.728	€ 486.939	IRST ²
Fisica sanitaria	€ 640.000	€ 30.834	€ 315.705	€ 72.861	€ 96.817	€ 54.395	€ 69.387	driver Radioterapia
Ricoveri medici in reparti non oncologici	€ 7.091.956	€ 2.380.416	€ 45.292	€ 2.535.969	€ 293.543	€ 1.191.211	€ 645.526	SDO RER ⁴
Ricoveri chirurgici	€ 18.336.283	€ 3.368.791	€ 1.158.977	€ 5.782.347	€ 4.087.218	€ 1.825.884	€ 2.113.065	SDO RER ⁴
Pronto soccorso	€ 764.019	€ 286.397	€ 98.700	€ 153.878	€ 91.248	€ 69.678	€ 64.119	PS RER ⁵
Hospice	€ 4.756.124	€ 496.967	€ 323.319	€ 1.416.582	€ 760.246	€ 1.047.422	€ 711.587	Costo LEA ⁶ ripartito su accessi pazienti Forlì Cesena
Assistenza Domiciliare Integrata	€ 13.966.327	€ 4.305.528	€ 1.383.695	€ 2.911.536	€ 1.646.915,4	€ 2.173.056	€ 1.545.597	Costo LEA ⁶ ripartito su accessi pazienti Forlì Cesena
TOTALE COSTO per residenti Forlì e Cesena	€ 98.348.146	€ 28.010.520	€ 15.404.886	€ 19.692.675	€ 13.920.422	€ 11.617.288	€ 9.702.355	
POPOLAZIONE RESIDENTE Forlì e Cesena				396.696				
COSTO PRO CAPITE Forlì e Cesena	€ 247,9	€ 70,6	€ 38,8	€ 49,6	€ 35,1	€ 29,3	€ 24,5	
	100%	28%	16%	20%	14%	12%	10%	
COSTO PER PAZIENTE PREVALENTE	€ 8.243	€ 6.383	€ 5.583	€ 10.650	€ 9.553	€ 19.350	€ 11.067	

Note: FTE1: full time equivalent

IRST2: sistema informativo IRST IRCCS

AFO/FED RER3: flussi informativi Regione Emilia Romagna farmaci

SDO RER4: flussi informativi Regione Emilia Romagna ricoveri

PS RER5: flussi informativi Regione Emilia Romagna pronto soccorso

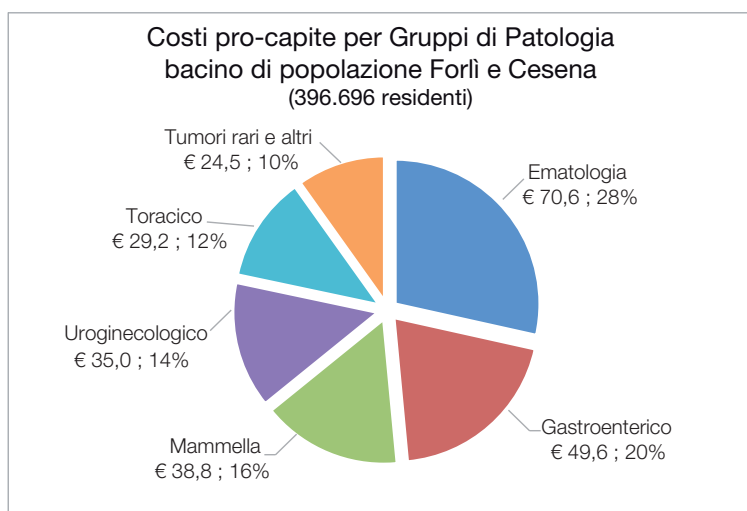
Costo LEA6: costo livelli essenziali di assistenza Regione Emilia Romagna

Fonte e metodologia: contabilità analitica IRST IRCCS per Gruppo di Patologia e connesso sistema informativo sanitario (cartella clinica informatizzata); costi per ricoveri chirurgici e medici svolti in altre strutture, valorizzati a tariffario DRG regionale⁷; costi procapite per ADI e Hospice rilevati dalla Regione ripartiti su numero accessi e giornate di ricovero effettuate dai pazienti distinti per Patologia.

⁷ Drg con diagnosi principale Tumore, dimessi da tutti i reparti.

Le rappresentazioni grafiche delle Figure 4b, 4c e 4d sintetizzano gli elementi più rilevanti ricavabili dal dettaglio di cui alla Tabella 4a.

FIGURA 4B – DISTRIBUZIONE DEI COSTI ONCOLOGICI PRO-CAPITE PER PATOLOGIA – ANNO 2016



Dalla Figura 4b emerge una composizione adeguata delle aggregazioni di patologia individuate in termini di risorse gestite e quindi indirettamente di carico gestionale/assistenziale. Se infatti in termini di pazienti prevalenti la distribuzione per Gruppi di Patologia poteva apparire piuttosto disomogenea (vedi Figura 3), in termini di assorbimento relativo di risorse / complessità gestionale si dimostra molto più equilibrata. In particolare, il “peso” della Patologia Toracica passa dal 5% di pazienti prevalenti al 12% delle risorse oncologiche complessivamente impegnate. Infatti, il costo medio annuo per paziente nel tumore del Polmone risulta prossimo a € 20.000/anno, più del doppio della media dei pazienti oncologici complessivi (€ 8.250 circa). L’Ematologia impegna il 28% circa delle risorse utilizzate in campo oncologico (circa € 6.380 per paziente/anno), seguita dal Gruppo Gastroenterico con il 20% (circa € 10.650 per paziente/anno), la Mammella (16%, circa € 5.580 per paziente/anno), l’Uroginecologico con il 14% (circa € 9.550 per paziente/anno) e il Toracico con il 12%.

FIGURA 4C – DISTRIBUZIONE DEI COSTI ONCOLOGICI PRO-CAPITE PER REGIME ASSISTENZIALE – ANNO 2016

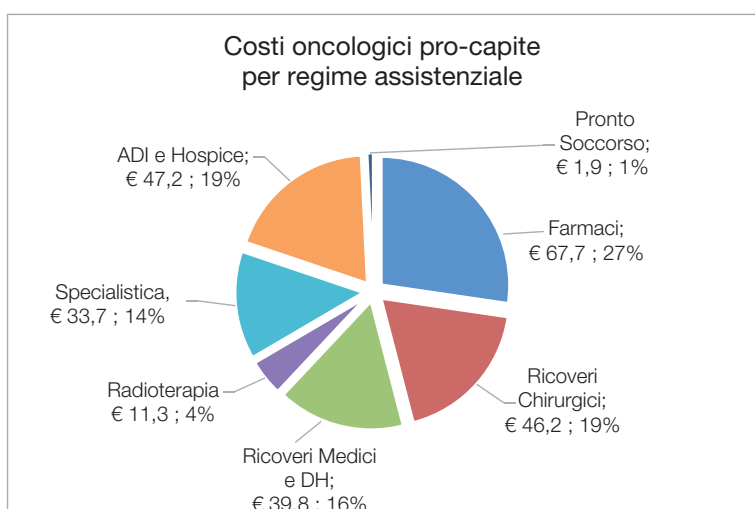
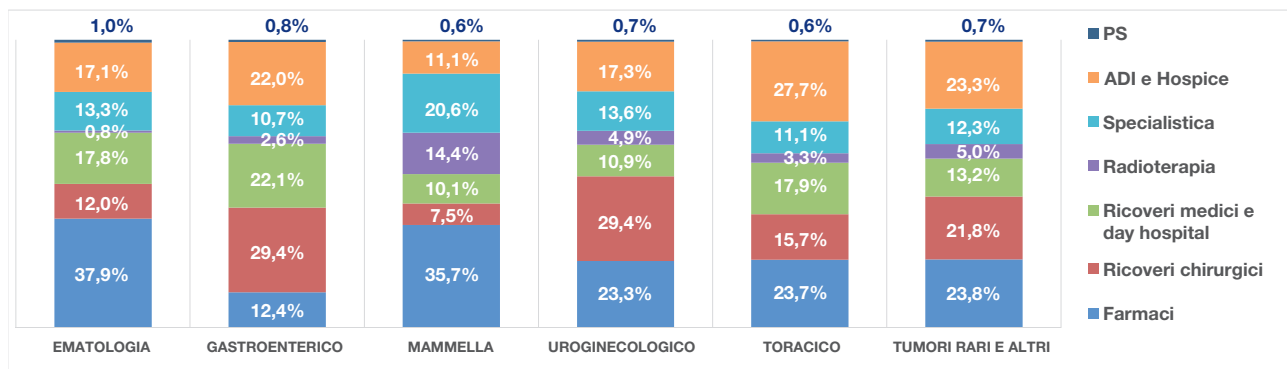


FIGURA 4D – COMPOSIZIONE PER REGIMI ASSISTENZIALI DEI COSTI ONCOLOGICI PER PATOLOGIA – ANNO 2016

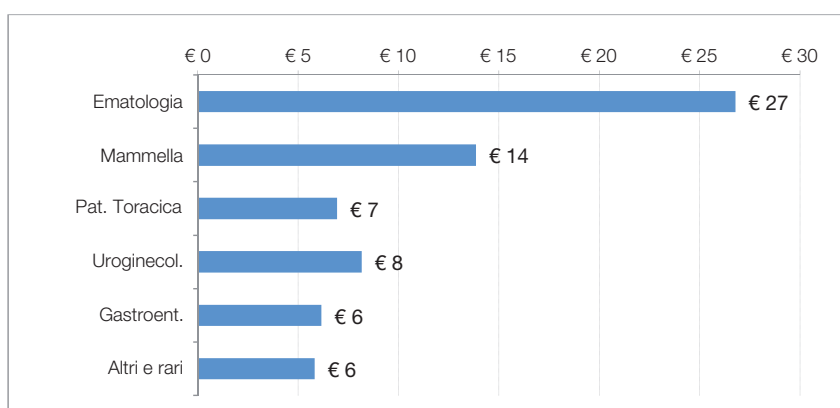


Complessivamente (Figura 4c) i regimi assistenziali che assorbono risorse in misura maggiore sono rispettivamente: Farmaci (27%); Chirurgia (19%); ADI e Hospice (19%); Specialistica e Radioterapia (18%); Day Hospital e Ricoveri ordinari medici (16%). Differenziando per Patologia l’assorbimento relativo dei diversi regimi assistenziali varia significativamente: la spesa per Farmaci è concentrata in particolare negli aggregati Ematologia e Mammella; la Chirurgia prevale nei Gruppi Gastroenterico e Uroginecologico; le cure di fine vita (ADI e Hospice) “pesano” particolarmente nelle patologie Toraciche e nei Tumori rari.

Di seguito si approfondisce l’analisi per singolo regime assistenziale.

Farmaci e altri beni sanitari – i farmaci rappresentano la categoria di spesa più incidente - 27% del totale, vedi Figura 4c - pari a oltre 27 milioni di euro di spesa complessiva per i residenti nella provincia di Forlì Cesena e circa € 67 procapite. Tali costi comprendono 2,2 milioni di euro di farmaci utilizzati forniti gratuitamente dalle Aziende in corso di studi clinici sponsorizzati. I Gruppi di Patologia che assorbono maggiormente tale costo sono l’Ematologia e la Mammella, che in valore assoluto spiegano circa 16 milioni di euro pari al 60% della spesa complessiva per Farmaci in Oncologia (vedi anche Figura 5).

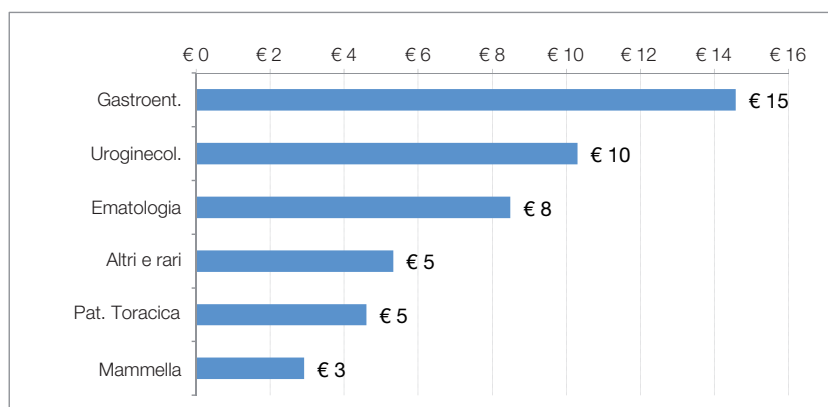
FIGURA 5 – COSTO FARMACI PROCAPITE, PER GRUPPI DI PATOLOGIA – ANNO 2016



Chirurgia – i ricoveri e gli interventi chirurgici spiegano quasi il 20% della spesa oncologica complessiva. La chirurgia è particolarmente incidente nelle patologie del gruppo Gastroenterico (5,8 milioni di euro, € 14,6 procapite, di cui oltre il 40% sul *Drg Interventi maggiori su intestino crasso e tenue*)⁸ e Uroginecologico (4,1 milioni di euro, € 10,3 procapite).

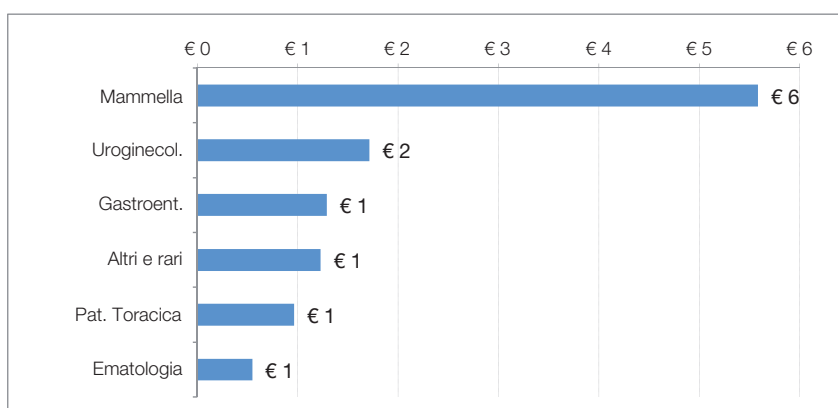
⁸ Questo può essere influenzato dall’epidemiologia del territorio romagnolo, dove i tumori di stomaco e intestino colpiscono in misura significativamente maggiore rispetto alla media nazionale.

FIGURA 6 – COSTO CHIRURGIA PROCAPITE, PER GRUPPI DI PATOLOGIA – ANNO 2016



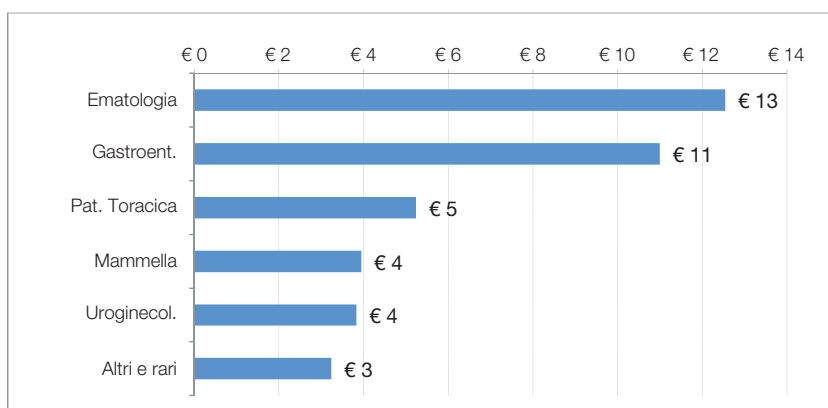
Radioterapia – i trattamenti Radioterapici vengono utilizzati in misura preponderante nei tumori della Mammella. Il costo nel bacino di riferimento - circa 4,5 milioni di euro, € 11,3 procapite - è stimato sulla base del tariffario regionale in vigore, che come noto (cit Favo 2015) presenta numerose criticità, che saranno in parte superate dal nuovo nomenclatore in fase di introduzione.

FIGURA 7 – COSTO RADIOTERAPIA PROCAPITE, PER GRUPPI DI PATOLOGIA – ANNO 2016



Ricoveri medici e Day Hospital – i Gruppi Ematologia e Gastroenterico assorbono quasi il 60% dei ricoveri oncologici medici (ordinari e Day Hospital), che complessivamente ammontano per il bacino di popolazione in oggetto a circa 16 milioni di euro (39,8 procapite). Questi importi scenderanno sensibilmente a partire dal 2017 per il trasferimento quasi integrale delle attività di DH (soprattutto chemioterapie) in regime ambulatoriale (Day Service).

FIGURA 8 – COSTO RICOVERI MEDICI E DAY HOSPITAL PROCAPITE, PER GRUPPI DI PATOLOGIA – ANNO 2016



In sintesi, si evidenziano significative diversità nel mix di risorse ovvero di regimi assistenziali assorbiti da parte delle diverse aggregazioni di patologia. Queste informazioni possono aiutare a focalizzare le azioni di miglioramento di appropriatezza ed efficienza, oltre che consentire confronti tra bacini di popolazione (AUSL, Regioni, province), in particolare ponendoli in relazione agli indicatori di performance di Patologia.

Possibili azioni di miglioramento su Patologie e PDTA

Il Gruppo di Patologia è un aggregato di percorsi molto ampio, utile come si è detto per la gestione aziendale. Per il governo clinico e il miglioramento continuo dei percorsi dei pazienti occorre lavorare su singoli PDTA e/o raggruppamenti omogenei di PDTA. Nell'ambito dei Gruppi di Patologia della rete oncologica della Romagna, grazie all'analisi di alcuni percorsi critici si sono individuate e condivise con i professionisti opportunità di miglioramento significative, tali da consentire di liberare risorse utilizzate in maniera inappropriata ri-allocandole su attività a maggior valore per il paziente.

Ad esempio, nel Gruppo di Patologia Mammella si è effettuata un'analisi retrospettiva delle attività e delle fasi chiave dei percorsi effettivi dei pazienti in un arco temporale significativo (2010-2016), mediante il *data linkage* su diverse fonti informative (Registro Tumori, SDO, flusso dell'Assistenza Specialistica, Cartella Informatizzata). Si sono poi individuati insieme ai professionisti e sulla base delle linee guida AIOM alcuni indicatori chiave (*Key performance Indicators*, KPI) nelle tre macrofasi del percorso (diagnostico, chirurgico, oncologico), associando ad alcuni di questi il valore economico corrispondente ad eventuali scostamenti rispetto agli standard definiti. Questo lavoro, condotto in partnership con Roche (Progetto E.Pic.A) ha condotto alla produzione di informazioni utili alla individuazione delle criticità del processo di cura ed alla quantificazione delle risorse non portate a valore: ad esempio, circa 570 mila euro potevano essere risparmiati per il sovrautilizzo di diagnostica pre e post intervento (circa 2.500 esami sono stati considerati inappropriati secondo linee guida). Inoltre, lo studio ha focalizzato su indicatori chiave rispetto all'outcome quali i tempi ottimali di accesso ai trattamenti chemioterapici (in IRST IRCCS rispettati nell'85.3% dei pazienti eleggibili) e la percentuale di pazienti rioperati dopo la mastectomia (nelle chirurgie della AUSL Romagna 1,1%).

Conclusioni

In conclusione, dall'esperienza dell'IRST IRCCS e della Rete Oncologica della Romagna emergono le opportunità di adottare modelli organizzativi e informativi orientati alle Patologie e ai Percorsi, quali:

- La focalizzazione e la presa in carico dei pazienti lungo tutto il percorso, con professionisti specializzati e responsabilizzati su risultati e budget di Patologia;
- La sensibilizzazione ed il coinvolgimento dei professionisti su appropriatezza e "rendimento" delle risorse, non solo in quanto "addetti" al *data entry* ma in quanto importanti fruitori dei dati stessi;
- La possibilità di realizzare *benchmarking* sul "valore oncologico di popolazione" tra territori diversi, per macroaggregazioni di Patologia (risultati e esiti in rapporto ai costi sostenuti)

Negli ultimi anni in sanità è cresciuta la cultura della misurazione della performance, focalizzata però su costi e risultati "verticali" dei diversi LEA, approccio che non coglie appieno la complessità organizzativa del percorso "orizzontale" e trasversale ai LEA – ed i suoi riflessi sul *valore* delle cure – che caratterizza la risposta alle patologie oncologiche. Il debito informativo di ciascuna azienda, così come lo conosciamo oggi, è di conseguenza in larga parte "tarato" per monitorare la performance delle aziende sanitarie per "macro livelli assistenziali" (prevenzione, degenza ospedaliera, servizi territoriali, etc.), e non secondo la prospettiva del paziente e del suo percorso.

Il riorientamento dei sistemi informativi presenta molte difficoltà ma è possibile e porta benefici superiori ai costi; il punto nevralgico è costituito dalla cartella clinica informatizzata e dal suo collegamento con i flussi informativi istituzionali (in Regione Emilia Romagna: SDO, Farmaceutica, Specialistica, ADI, Hospice, PS, etc.).

Verso il traguardo di misurare i costi sociali del cancro: una collaborazione IRST-IRCCS con FAVO, AIRTUM e INPS.

Stante la dinamica di crescita più volte evidenziata, emerge la necessità di una lettura del fenomeno oncologico che oltrepassi i confini del sistema sanitario e consideri l'impatto sul sistema previdenziale e in generale sui cittadini.

Così, l'idea di coniugare epidemiologia del cancro, esiti delle cure e costi associati, sia sanitari sia sociali, ha portato a sviluppare una progettualità dal titolo *"Costi, attività e risultati in Oncologia in ottica di popolazione: valutazioni comparative di impatto sanitario e sociale. Collaborazione tra IRST-IRCCS, INPS, AIRTUM e FAVO"*. Il Progetto parte dalla consapevolezza che, sebbene i costi diretti sanitari siano le manifestazioni economiche più salienti ed evidenti dei problemi di salute, esistono costi "sommersi":

- tra i costi diretti, quelli "sociali", i.e. i costi a carico del nostro sistema previdenziale nella forma di "trasferimenti" al cittadino malato impossibilitato a lavorare;
- tra i costi indiretti, quelli sanitari, connessi alle cure che vengono prestate da parenti o *caregivers* o legati all'ottenimento delle cure (es. trasferte in altre regioni rispetto a quella di residenza), ma anche quelli sociali, connessi alla perdita di capitale umano.

Gli enti coinvolti hanno a disposizione una grande mole di informazioni rilevanti nei rispettivi database e l'idea è di metterle a valore con i seguenti obiettivi:

- estendere l'analisi alle dimensioni di impatto sociale (grazie ai dati e al supporto INPS e AIRTUM)
- allargare il confronto a territori distanti sia geograficamente sia in termini di evoluzione dei rispettivi SSR
- collegare le dimensioni di impatto e costo sulla popolazione (sanitario e sociale) con indicatori di performance nei livelli di assistenza oncologici erogati.

La rilevanza delle informazioni economiche per le decisioni di salute pubblica è indiscussa, soprattutto per quelle patologie ove interventi di prevenzione possono incidere sulla sopravvivenza dei pazienti; la visione prospettica del gruppo di lavoro è che il patrimonio informativo che deriverà da questo progetto fornirà leve gestionali ai *decision makers* in termini di programmazione dei servizi sanitari, appropriati per il bacino di riferimento popolazione e non definita sulla base di criteri "geopolitici".

Anche in questo caso, la sinergia fra le competenze e le *facilities* degli Enti coinvolti e l'approccio scientifico nell'affrontare problematiche non solo cliniche ma anche di tipo gestionale-organizzativo, può rappresentare, su larga scala nazionale, un valore aggiunto.