



Linee guida, reti oncologiche regionali e indicatori per il governo clinico

Gli articoli sulla definizione delle linee guida della rete oncologica piemontese, pubblicati in questo numero di *Epidemiologia & Prevenzione*, rappresentano un esempio interessante, e importante da un punto di vista epidemiologico, di come un sistema sanitario regionale può organizzare l'assistenza in oncologia secondo il nuovo concetto di sistema a rete. Un tale sistema muove i suoi primi passi anche in Toscana (dove è stato fondato con questo obiettivo l'Istituto tumori toscano) e prospettive simili sono al centro dell'interesse e della pratica di altre regioni italiane, in special modo nel Centro-Nord.

E' significativo che una delle prime iniziative intraprese dalle reti oncologiche regionali sia stata l'elaborazione di linee guida per la pratica clinica (ovvero di raccomandazioni cliniche) sulla base di un lavoro condiviso dagli operatori della regione; i processi di condivisione utilizzati sono diversi, più o meno metodologicamente documentati e sofisticati, ma l'obiettivo è comune: la costruzione di un denominatore di pratiche condiviso per il sistema regionale.

Alla base vi è la comune sensibilità per l'utilizzo degli approcci *evidence-based*, ma anche quello di tenere in considerazione le realtà locali, pur nella disomogeneità del loro sviluppo tecnologico, e valorizzare la presenza di centri di eccellenza e *opinion leader* locali. Gli studi di valutazione epidemiologica delle pratiche cliniche condotti nelle realtà regionali, pochi e occasionali, documentano una disomogeneità dei comportamenti all'interno della stessa regione, un fatto che è attribuibile in parte alle disuguaglianze o irrazionalità nell'allocazione delle risorse, ma anche a problemi di comunicazione e di confronto nell'ambito della cultura professionale.

«Condivisione» è la parola chiave

Naturalmente, nelle linee guida, in particolare in quelle della rete piemontese, sono specificate le raccomandazioni di pratica clinica basate sulle prove, il livello di prova che le sorregge e proposte di indicatori utili per la valutazione di quanto le pratiche suggerite siano o meno accolte dal sistema. Ma ciò che differenzia questa esperienza da altre avviate a livello nazionale è il rapporto con il mondo clinico che opera nei servizi, la necessaria mediazione tra indicazioni e realtà, la possibilità di attivare attraverso processi formativi, anche poco strutturati, momenti di condivisione. Risalta quindi la necessità, a mio avviso, di distinguere adeguatamente le funzioni e gli obiettivi che dovrebbero essere perseguiti a livello nazionale e regionale. Il livello regionale, con lo sviluppo delle reti oncologiche, si caratterizza sempre di più come utilizzatore di linee guida prodotte da diverse agenzie scientifiche. In quest'ambi-

to, l'offerta comincia oggi a essere piuttosto ricca e se finora era difficile orientarsi tra i diversi articoli scientifici, inizia a essere difficile scegliere anche tra le diverse linee guida prodotte da società scientifiche, organizzazioni di sanità pubblica o gruppi di interesse. Il livello nazionale dovrebbe contribuire con le sue agenzie, come l'Agenzia per i servizi sanitari regionali, a produrre linee guida autorevoli che potrebbero divenire uno degli strumenti a disposizione delle Regioni per articolare la propria pratica di governo clinico. Purtroppo questo non avviene in Italia. Le linee guida elaborate oggi sono per lo più frutto di riunioni di gruppi di lavoro che mettono insieme operatori di diversa estrazione e la realizzazione dei prodotti è basata sulle conoscenze di qualche autorevole tecnico del settore e non il frutto, ottenibile solo con adeguato investimento, della ricostruzione dell'evidenza esistente con metodologie di valutazione adeguate (vedi l'esempio dell'autorevole US Preventive Service Task Force: <http://www.preventiveservices.ahrq.gov/>).

E' invece condivisibile che, a livello regionale, l'uso delle linee guida sia principalmente orientato a favorire la condivisione e il cambiamento del sistema. Sia, quindi, finalizzato a produrre versioni delle linee guida adeguate allo sviluppo del sistema regionale e che abbiano come principale scopo quello di favorire l'omogeneizzazione delle pratiche nella direzione di una maggiore applicazione di indicazioni basate sulle prove di efficacia.

Una rete per avvicinare teoria e pratica

Lo sviluppo di un approccio a rete, capace di favorire il confronto tra chi effettivamente lavora sul campo, dovrebbe permettere di superare un distacco tra formulazione delle linee guida, loro penetrazione tra i medici e effettiva adozione dei diversi comportamenti. In realtà, i meccanismi che permettono alle linee guida di incidere nella realtà sono ben poco conosciuti. Nel 2004 è stato presentato sul *British Medical Journal* un interessante studio etnografico condotto in due aree inglesi sull'uso di linee guida da parte dei medici di medicina generale. Nelle conclusioni, gli autori hanno usato il termine *mindlines* per definire il meccanismo complesso e non razionalmente lineare con cui si assumono decisioni in campo clinico. I meccanismi di cambiamento del processo decisionale clinico sono complessi e si fondano soprattutto sull'autorevolezza di alcuni *opinion leader*. Si tratta di studiare i processi psicologici e sociali con cui si prendono le decisioni, e intervenire nei processi in cui le evidenze scientifiche diventano pratica corrente; nello stesso tempo bisogna avere informazioni essenziali per valutare ciò che accade e per rilevare i cambiamenti.

Valutare l'impatto è d'obbligo, ma come fare?

Il tema che più ci riguarda come epidemiologi è naturalmente quello di poter valutare i cambiamenti. In molti casi la produzione di linee guida non si accompagna alla formulazione di indicatori di governo clinico che permettano di valutare se esse hanno avuto un impatto. A questo fine dovrebbe essere necessario procedere alla definizione operativa di cosa si ritiene di dover misurare, ma anche predisporre i sistemi informativi che possano essere fonti di informazioni valide, tempestive e anche piuttosto dettagliate come quelle necessarie per la valutazione clinica. Nella realtà dei nostri servizi sanitari oggi è possibile realizzare questo obiettivo solo in poche realtà e lo sviluppo di sistemi informativi utili per la valutazione è ancora piuttosto episodica. E' necessario un forte impulso per lo sviluppo della costruzione di sistemi regionali che permettano la raccolta e l'elaborazione dei dati di valutazione per il governo clinico.

I sistemi informativi

Nel frattempo è necessario utilizzare al meglio i sistemi informativi esistenti e arricchirli per quanto possibile. A livello nazionale sicuramente il sistema delle schede di dimissione ospedaliera è un sistema universale e con buon contenuto di validità, ancora poco utilizzato per valutazioni clinico epidemiologiche; più critico e disomogeneo quello delle prestazioni specialistiche ambulatoriali che a tutt'oggi sono carenti di informazioni cliniche essenziali. In alcune regioni si sono sviluppati sistemi informativi delle informazioni di anatomia patologica che permettono approfondimenti essenziali in campo oncologico.

I Registri tumori, che coprono circa il 30% della popolazione del nostro paese, rappresentano una importante risorsa per soddisfare e far crescere questo bisogno informativo attraverso il lavoro di connotazione delle diverse fonti e la costruzione di percorsi diagnostico terapeutici. Purtroppo sono ancora territorialmente rappresentativi solo nel Centro-Nord Italia e poco diffusi nel Sud Italia. Inoltre sono ancora piuttosto poveri nell'offerta di informazioni utili per l'epidemiologia clinica di popolazione.

Lo sviluppo di un approccio di governo clinico a livello di territorio regionale richiede che il sistema informativo abbia un orientamento di popolazione, quindi che abbia accesso alle informazioni provenienti da tutti i presidi erogatori, al-

lo stesso livello di dettaglio, includa coloro che si rivolgono per diagnosi e trattamento fuori regione e consenta realmente di misurare indicatori di interesse per comparare la *performance* e misurare gli *outcome*.

Valutazione della qualità e competizione

Un aspetto che comincia ad avere una sua rilevanza anche mediatica è in quale direzione sviluppare nel territorio regionale la valutazione della qualità. Vi sono molte proposte, di cui ha parlato anche la nostra rivista quando affrontò la questione delle classifiche di *performance* tra istituti e servizi erogatori (*Epidemiol Prev* 2006; 30(3): 199-204 e 30(4-5) 362-65). Nella pratica statunitense, ma anche nella versione proposta da molti mass media italiani (vedi lo sportello cancro del *Corriere della sera* o le classifiche che periodicamente sono pubblicate dall'*Espresso* o *Panorama*) l'obiettivo è di offrire al cittadino notizie sul presunto erogatore di eccellenza, cioè quale sia il luogo a cui rivolgersi per ottenere la migliore prestazione possibile. Si privilegia quindi un'ottica rivolta al consumatore, molto spesso basata sulla fama del centro, assai più raramente su dati di *performance* o *outcome*. Di conseguenza le strutture erogatrici saranno poste in una situazione di concorrenza di mercato.

A me sembra che l'approccio delle reti oncologiche proponga un livello di competizione diverso, interno alla sanità pubblica. L'obiettivo di salute e di cura del cancro che si vuole raggiungere è un obiettivo di popolazione. Si tratta di valutare quali livelli di qualità, e di conseguenza quale possibilità di governo della pratica clinica, si possano raggiungere in maniera omogenea per una popolazione, cioè per tutti coloro che sono assistiti nell'ambito del territorio regionale. In questa ottica il servizio sanitario viene chiamato a fare sistema ovvero viene finanziato per ridurre le disuguaglianze, favorire le economie di scala per le prestazioni ad alta intensità specialistica, garantire un'equità dell'offerta cioè nel caso specifico alla medicina di base all'alta specializzazione. Un obiettivo ambizioso che richiede molto impegno da parte della sanità pubblica, ma anche lo sviluppo di sistemi di valutazione di qualità efficienti e condivisi anche con le rappresentanze degli utenti della sanità.

Eugenio Paci

UO di epidemiologia clinica e descrittiva,
CSPO Istituto scientifico per la prevenzione oncologica, Firenze

ep
2007

ABBONARSI
E' IMPORTANTE

abbonamenti@inferenze.it