

Obiettivi del sistema oncologia

Una premessa sui nuovi bisogni organizzativi del sistema oncologia che risponda a criteri di correttezza sia metodologica che etica non può che partire dall'analisi delle domande che il paziente (e la sua famiglia) si pongono durante il percorso di diagnosi e cura della malattia.

Queste domande, sempre le stesse anche con il variare delle situazioni individuali ed ambientali, appaiono incredibilmente dirette e danno la misura della percezione che ciascuno ha della complessità del sistema di cura: sono nel posto giusto? è stato sentito il parere di tutti gli specialisti? la cura è quella più adatta al mio caso? ci sono terapie più nuove? c'è qualcosa di utile che viene dalla ricerca o dalla sperimentazione?.

Questi interrogativi, anche se liberati dalla forte carica emotiva individuale, colgono in maniera rigorosa le principali criticità del sistema delle cure oncologiche quali: il rischio di diseguità negli accessi, l'insufficiente strutturazione della multidisciplinarietà, le incertezze in tema di appropriatezza e tempestività, le situazioni di `discontinuità di cura`, il rischio di avere l'innovazione fuori dalle cure garantite, le difficoltà in tema di sostenibilità economica.

Solo a partire da una piena e matura analisi di queste criticità si possono capire e sostenere quelli che oggi devono rappresentare gli obiettivi strategici di un programma di riorganizzazione dell'oncologia che si può articolare nelle seguenti azioni:

1. agire sul benessere di tutta la popolazione (prevenzione primaria);
2. anticipare la diagnosi (prevenzione secondaria);
3. curare al meglio tutti (omogeneità e qualità);
4. adottare terapie efficaci e nelle strutture adeguate (appropriatezza clinica e organizzativa);
5. supportare i bisogni di tutte le fasi della malattia (presa in carico);
6. consentire, quando necessaria, la disponibilità dell'eccellenza (condivisione e sostenibilità nell'innovazione).

Ciascuno di questi obiettivi può apparire desueto, ma la realtà delle cose ne dimostra l'estrema attualità, specie se le azioni che ne derivano sanno cogliere nuovi bisogni e nuove opportunità. Cito, per motivi di spazio, solo alcuni interventi in atto da parte dell'Istituto Toscano Tumori in diversi settori dell'oncologia come esempi di azioni in grado di migliorare le attese in questo settore a partire dalla prevenzione.

Le iniziative in questo ambito possono ad esempio concentrarsi nelle seguenti azioni:

- a) attivare la intersettorialità nei piani di promozione della salute (scuola, urbanistica, infrastrutture, etc.);
- b) completare su tutta la popolazione l'estensione degli screening;
- c) agire sui non utilizzatori del SST con interventi di promozione specifici;
- d) costruire percorsi *ad hoc* per l'alto rischio (genetico, ambientale).

Anche l'organizzazione dei servizi di cura deve ricercare una nuova e maggiore ergonomia. I punti di forza su questo tema, che si inseriscono nel dibattito in atto tra istituti di tipo tradizionale e modelli a rete, fanno riferimento alla scelta di creare accessi diffusi nel territorio in grado di attivare percorsi assistenziali condivisi che, attraverso sinergie tra Aziende Sanitarie, indirizzino verso risposte appropriate canalizzando la casistica secondo diversi livelli di complessità. Il tema dell'appropriatezza è strutturalmente connesso a quelli del governo clinico e della valutazione di qualità.

L'Istituto Toscano Tumori ha promosso con forza la condivisione delle procedure diagnostiche e terapeutiche da parte dei professionisti che hanno prodotto importanti documenti al riguardo (*Raccomandazioni Cliniche*); contestualmente sono stati individuati numerosi indicatori in grado di monitorare con precisione l'intero percorso assistenziale per i tumori più frequenti. Oggi il SST ha una fotografia precisa del livello di adesione ai comportamenti di qualità suddivisa per varie aree geografiche ed è in grado di conoscere e correggere in maniera puntuale quelle criticità per le quali il cittadino rischia procedure inappropriate.

Occorre estendere questo concetto anche ai temi della ricerca superando una pericolosa separazione tra questa e la assistenza, come se solo quest'ultima fosse di competenza del Servizio Sanitario pubblico. Ricordo a questo proposito tre azioni che, a titolo esemplificativo, segnano l'impegno dell'I.T.T. in questa prospettiva: un bando regionale per sostenere economicamente (1.300.000 € annui) la ricerca oncologica pubblica; la creazione di un centro di coordinamento per le sperimentazioni cliniche per promuovere la partecipazione diffusa a trias clinici con nuovi farmaci; l'opportunità di studiare su tutta la casistica regionale di neoplasie polmonari le mutazioni EGFR in modo da rendere fruibile a livello di massa una procedura di innovazione.

Cercare di mantenere elevato il livello di qualità delle singole prestazioni è sicuramente un obiettivo fondamentale per raggiungere in oncologia *performances* paragonabili ai migliori *standards* nazionali

ed internazionali, tuttavia esiste il rischio di vanificare questi risultati se non si tiene conto delle problematiche legate alla presa in carico, alla continuità di cura, agli aspetti relazionali in senso lato. Non a caso il PSR 2008-2010 pone grande attenzione a queste tematiche ed introduce la figura del Tutor clinico e/o assistenziale attribuendogli alcune funzioni che assumono particolare valore in oncologia quali: costituire un riferimento costante nell'intero percorso assistenziale non solo in termini di comunicazione di informazioni, ma anche di rilevazione dei bisogni; facilitare il percorso agendo non solo sugli aspetti burocratici ma anche sui collegamenti con le diverse competenze specialistiche; essere regista della personalizzazione dei trattamenti e promotore di un follow up attivo.

In sintesi, appare evidente che la complessità del tema della riorganizzazione del *sistema oncologia* richieda azioni estremamente articolate in grado di mantenere in equilibrio ed in interdipendenza settori apparentemente distanti se non addirittura conflittuali: dalla prevenzione alla cura, dalle risposte di base all'alta specializzazione, dall'ospedale al territorio e, più in generale, dalle regole della sostenibilità nell'offerta alle esigenze della ricerca. Tutto ciò porta ad una forte necessità di governo e di programmazione in cui legittimi e diversi bisogni si devono tradurre in azioni coordinate.

Allora anche gli ultimi quattro interventi promossi dall'ITT in sequenza nell'ultimo periodo (l'apertura di servizio di oncologia nei piccoli ospedali che ne erano sprovvisti, l'istituzione delle Unità Multidisciplinare di Senologia come struttura di alta specializzazione definita da precise soglie di attività; la pubblicazione di un bando per il finanziamento dei progetti di ricerca; il monitoraggio dell'appropriatezza diagnostico-terapeutica in tutto il territorio regionale), non appaiono come azioni scollegate, ma, all'opposto, come tessere di un *puzzle* in cui ogni pezzo per rispondere ad un bisogno deve coesistere con un altro.

Gianni Amunni

Istituto Toscano Tumori