

Analisi SWOT della scalabilità dei PROMs dal progetto pilota alla rete senologica toscana

L'esperienza di ARS Toscana: leve operative, barriere e condizioni di sostenibilità
nel processo di estensione regionale

Francesca Ierardi, Agenzia Regionale di Sanità Toscana
Matteo Ghilli, AOU Pisana
Manuela Roncella, Direttrice Rete Clinica Senologica Toscana
Simona Dei, Direttrice Generale ISPRO

Cristina Orsini, Agenzia Regionale di Sanità Toscana
Silvia Forni, Agenzia Regionale di Sanità Toscana
Francesca Collini, Agenzia Regionale di Sanità Toscana
Fabrizio Gemmi, Agenzia Regionale di Sanità Toscana

Contesto

L'iniziativa internazionale *Patient-Reported Indicator Surveys* (PaRIS) promossa dall'OCSE, che identifica nell'ascolto strutturato dei pazienti lo standard europeo per valutare la qualità e l'efficacia delle cure, risponde alla necessità di integrare le tradizionali valutazioni clinico-strumentali con indicatori soggettivi. Questo approccio combinato affina la comprensione del processo di cura, permettendo di valutare l'impatto reale dei trattamenti e di riorientare l'organizzazione dei percorsi assistenziali verso i bisogni effettivi di salute.

In linea con tale orientamento, la Regione Toscana ne supporta da tempo la sperimentazione e l'adozione nei propri percorsi di cura.

Da dicembre 2023, la Regione ha affidato all'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) Toscana il coordinamento strategico e operativo dell'integrazione dei PROMs nei contesti clinico-organizzativi. In questo scenario si inserisce la presente analisi su leve e ostacoli relativi al percorso di estensione del programma di monitoraggio per la chirurgia del seno, avviato inizialmente presso un centro pilota ed in fase di diffusione a tutta la rete oncologica regionale.

Obiettivo

Mappare e analizzare in modo sistematico le leve abilitanti, le barriere organizzative e i requisiti di sostenibilità legati alla scalabilità del programma PROMs nella chirurgia del seno. L'obiettivo finale è fornire alla direzione regionale e ai manager delle Aziende Sanitarie indicazioni operative per l'integrazione dei PROMs nei PDTA, trasformando la voce della paziente in uno strumento strutturato di *clinical governance*.

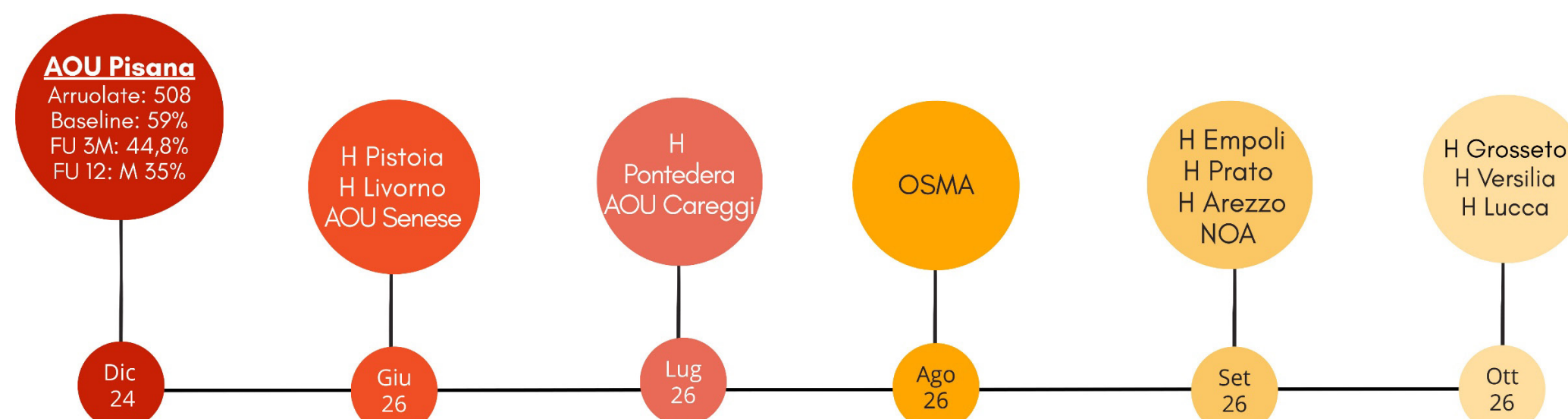
Metodo

L'estensione del programma alle Breast Unit della Toscana è stata valutata attraverso un'analisi SWOT condotta da ARS Toscana.

L'analisi ha censito lo stato di avanzamento dell'arruolamento e ha mappato i fattori facilitanti e ostacolanti, valutando sia l'infrastruttura tecnologico-organizzativa sia l'impatto sui processi clinici e sul coinvolgimento delle pazienti.

Risultati

Dall'avvio del programma di estensione regionale dei PROMs si registra l'adesione attiva di 11 centri arruolanti su 14 Breast Unit complessive a livello regionale, con l'avvio programmatico delle ultime 3 strutture entro ottobre (v. timeline). I dati più consolidati risultano al momento quelli del centro pilota (AOU Pisana), con 508 pazienti arruolate e un tasso di adesione iniziale del 59% (baseline). La rilevazione longitudinale registra una *compliance* del 44,8% a 3 mesi dall'intervento e del 35% a 12 mesi, in linea con i tassi di risposta di analoghe survey.



PUNTI DI FORZA

Coordinamento e tutoraggio ARS: presenza di un punto di riferimento metodologico costante che garantisce formazione, affiancamento operativo e supporto continuo alle strutture territoriali.

Piattaforma REDCap e autonomia: adozione di un'infrastruttura tecnologica flessibile con reportistica personalizzabile e intuitiva, che permette ai clinici anche l'analisi autonoma dei dati di percorso senza richiedere competenze avanzate.

Modello replicabile: definizione di uno schema organizzativo già validato nel centro pilota e pronto per la scalabilità ad altre patologie.

Data protection: coordinamento ARS sugli aspetti di privacy, conformità normativa e sicurezza dei dati sanitari, che semplifica l'operatività per i singoli centri della rete.

OPPORTUNITÀ

Forte endorsement istituzionale: da parte della Direzione della Rete Oncologica Regionale e ISPRO.

Cornice internazionale (OCSE-PaRIS): spinta globale ed europea ad affiancare gli indicatori oggettivi con la voce del paziente per migliorare la precisione dei processi assistenziali.

Governance clinica orientata al valore: possibilità di utilizzare i dati per audit clinici, *benchmarking* tra strutture e riprogettazione dei servizi di rete.

PUNTI DI DEBOLEZZA

Bias di selezione: rischio di arruolare pazienti a maggiore digitalizzazione o con miglior quadro clinico, viziando la rappresentatività nell'analisi dei dati d'esito.

Carico di lavoro e risorse umane: carenza strutturale di personale clinico e amministrativo dedicato, che limita il reclutamento attivo e il monitoraggio quotidiano.

Digital literacy e alfabetizzazione: disomogeneità nella *digital literacy* informatica e nella propensione delle pazienti a riferire la propria percezione sulla salute.

Cultura dell'utilizzo del dato: difficoltà nell'integrare i dati PROMs nei processi decisionali di routine per riorganizzare concretamente i percorsi di cura.

MINACCE

Rischio "debito informativo": percezione della raccolta dati come mero adempimento burocratico, con conseguente calo di motivazione dei professionisti.

Disaffezione dei team clinici: possibile perdita di ingaggio nel tempo qualora non vengano restituiti feedback continui sull'utilità clinica e sull'impatto dei dati.

Conclusioni

L'analisi SWOT evidenzia come il successo dell'estensione del programma risieda nell'equilibrio tra le infrastrutture abilitanti (l'usabilità di REDCap e il tutoraggio di ARS Toscana) e la gestione del cambiamento organizzativo. Per mitigare le minacce (percezione del debito informativo e calo di motivazione), ARS Toscana punta sulla restituzione sistematica di report di feedback e sull'integrazione formale dei PROMs nei PDTA regionali, trasformando il dato in una leva concreta di miglioramento del percorso assistenziale.

Riferimenti sitografici

<https://qportfolio.org/breast-q/breast-cancer/>
<https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html>