

STORIE DI MALATTIA E PRESA IN CARICO: SVILUPPO DI MODELLI ORGANIZZATIVI PER LA CONTINUITÀ DI CURA

*Ricerca qualitativa, multi prospettica, policentrica
in alcuni territori del Nord Italia*

PARTNER
in via di definizione

Milano, 16 luglio 2015

Documento redatto da Giovanna Ferretti e Francesco D'Angella dello Studio APS di Milano a seguito di contatti con i partner nella primavera 2015 e un incontro del 18.06 alla presenza di Riccardo Peasso, Dipartimento Cure Primarie - *ASL Mantova*; Paolo Vaccaro, Responsabile Area Lombardia - *Cooperativa Società Dolce*; Katia Rusconi, SITRA - *AO Manzoni Lecco*; Andrea Spanò, *Modena*; Miriam Magri, Referente commissione ricerca *Consiglio direttivo - Ipasvi Milano-Monza-Brianza*.

Premessa

Gli studi epidemiologici mettono in evidenza un progressivo incremento nei cittadini di situazioni con problematiche sanitarie croniche, di varia gravità, associate a un aumento di domande socioassistenziali. Queste evoluzioni costringono a rivedere il rapporto tra strutture ospedaliere, residenziali e servizi territoriali/domiciliari, tra professionisti e famiglie dei pazienti. Ma soprattutto a ripensare il sistema e il processo di cura e di assistenza dei cittadini all'interno del paradigma della continuità della cura. Ciò significa mettere in atto una trasformazione culturale radicale del modo di organizzare i servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali^{1 2}.

Al di là delle differenti impostazioni regionali, si riscontra che le conseguenti innovazioni dei sistemi e dei processi organizzativi incontrano inerzie e resistenze. Non è facile attivare percorsi di presa in carico congiunte, promuovere scambi di informazioni reticolari, condividere strumenti gestionali e sostenere funzioni di coordinamento e monitoraggio dei processi di cura.

Oggi per costruire processi di cura efficaci occorre **pensare un'organizzazione** che faciliti interventi integrati e intersettoriali tra le diverse componenti intra ed extraospedaliere e che permetta il superamento delle frammentazioni tra i diversi servizi. È necessario un'organizzazione capace di attivare processi di co-progettazione.

Si tratta di dar vita a un sistema integrato dei diversi servizi sanitari e sociali del territorio. Un sistema che connetta il medico di famiglia, i servizi specialistici, le strutture ospedaliere, i servizi sociali, le strutture residenziali.

¹ “Nel nostro Paese, la continuità delle cure è uno dei principali obiettivi del SSN; essa è intesa sia come continuità tra i diversi professionisti integrati in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione e implementazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi ecc.), sia come continuità tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio.” - Fonte, *Ministero della Salute, Le risposte attuali del SSN, in Relazione sullo stato sanitario del Paese 2009-2010*.

² “L’assistenza primaria è riconosciuta come il livello di offerta di servizi sanitari per la persona e la comunità accessibile, integrato, centrato sulla persona, completo per la tipologia di prestazioni, erogate da un team di professionisti responsabile nel rispondere alla gran parte dei bisogni di salute delle persone, in partnership con i pazienti ed i loro care giver nel contesto della famiglia e della comunità. Un forte sistema di assistenza primaria contribuisce all’equità e a migliorare gli outcomes di salute, in un contesto caratterizzato da cambiamenti demografici ed epidemiologici, sviluppo delle tecnologie e dei costi dell’assistenza sanitaria, contrazione delle risorse economiche disponibili”, - *Definition of a frame of reference in relation to primary care, European Commission 2014. Primary Care Evaluation Tool, WHO Europe 2014*.

Un sistema che nel connettersi costruisce la continuità della cura e dell'assistenza: prevenzione, trattamento delle situazioni di peggioramento, valutazione degli esiti dei trattamenti, ridefinizione del percorso, mobilitazione delle risorse del paziente e del contesto familiare (resilienza).

A partire da queste considerazioni promuoviamo un percorso di ricerca sui modelli organizzativi capaci di presidiare processi di continuità delle cura efficaci ed efficienti assumendo la prospettiva dei pazienti e dei professionisti che li hanno in carico.

L'analisi delle traduzioni operative, così come sono narrate dai pazienti, le riflessioni che queste solleciteranno ai professionisti coinvolti, saranno i "materiali" da cui avviare le ricomposizioni, utili ad individuare i fattori critici che influenzano e condizionano i processi di lavoro, le comunicazioni e le decisioni. Verranno identificate, con appropriate concettualizzazioni, più specifici modelli organizzativi e operativi per i Servizi di assistenza coinvolti in percorsi di continuità di cura.

La ricerca: alcune principali ipotesi

La ricerca intende affrontare la problematica del cambiamento di paradigma richiesto alle organizzazioni e agli operatori per gestire la continuità di cura di pazienti fragili e multiproblematici, ricostruendo le transizione tra un setting di cura e l'altro a partire dalla dimissione di una fase acuta.

L'adozione di nuovi modelli di assistenza implica cambiamenti a livello strutturale, organizzativo, relazionale e soggettivo: cambiamenti faticosi, non immediati, spesso difficili da rappresentare nella mente e non solo da attuare. Si tratta di introdurre nel funzionamento organizzativo, e più specificatamente nella attività abituale dei diversi operatori, un approccio diverso da quello normalmente adottato.

Le ipotesi da cui la ricerca intende partire sono di seguito illustrate. Il gruppo di ricerca, una volta istituito, sarà chiamato a discuterle e perfezionarle.

I Ipotesi: Importanza dei modelli culturali, dai riferimenti professionali ai problemi dei pazienti

Le modalità quotidiane allestite per garantire la continuità sono in parte determinate dagli impianti normativi, ma risentono in modo significativo anche delle storie locali dei servizi implicati e delle culture di cui i professionisti sono portatori. La possibilità di mantenere il focus sui problemi del paziente e della sua famiglia è correlato alla capacità dei professionisti e delle equipe di "decentrarsi", accostando al proprio specifico modello interpretativo altri sguardi con cui inter-agire.

II Ipotesi: *La regia della continuità: processi decisionali a geometria variabile*

I pazienti fragili e multiproblematici hanno storie di malattia caratterizzate da numerosi e differenti problemi che si sviluppano secondo successioni e temporalità non preordinabili. È richiesta quindi una continua riformulazione del percorso di cura. Riteniamo che realizzare ciò, in modo efficace ma anche sostenibile, presupponga una costante disponibilità, soggettiva, professionale, istituzionale a ridisegnare i processi decisionali, ovvero la possibilità di allestire delle “organizzazioni temporanee” ad essi deputate, costantemente ridefinite in base al problema prevalente.

III Ipotesi: *Una nuova relazione nella cura: l’attivazione delle capacitazioni dei pazienti e dei contesti famigliari e sociali*

Pensare la cura e l’assistenza all’interno del paradigma delle continuità implica anche una rivisitazione delle relazioni tra i professionisti e i pazienti e il loro contesto famigliare. È necessario mettere in discussione completamente tutte quelle interazioni che rendono passivi i pazienti, che non attivano alcuna competenza a prendersi cura. È cruciale dimostrare come quelle interazioni in cui è il “medico” che decide, che cura e il paziente attende/dipende non tutela lo stesso paziente. Nella continuità occorre sostenere processi di corresponsabilità nel monitoraggio del proprio “stato” di salute. Occorre costruire delle relazioni fondate sulla resilienza: attivazioni delle capacità/risorse di ciascun nel far fronte alle situazioni della vita, agli imprevisti. Resilienze sia nel singolo ma anche nel suo contesto sociale e famigliare.

IV Ipotesi: *Un’organizzazione che cura è un’organizzazione che co-progetta*

Nelle nostre esperienze di consulenza è cruciale accompagnare i diversi professionisti a pensare un’organizzazione che permetta il superamento della frammentazione prodotta dallo sviluppo di competenze ultraspecialistiche e che faciliti invece interventi integrati e intersettoriali tra le diverse componenti intra ed extraospedaliere. L’ipotesi è che le frammentazioni, compartimentazioni, separazioni generi costi elevati delle prestazioni e una scarsa qualità delle cure. Oggi occorre pensare a un’organizzazione che assicuri la continuità delle cure tra i diversi professionisti integrati (approccio multidisciplinare e multiprofessionale) e tra i diversi livelli di assistenza nel delicato confine tra ospedale e territorio, tra strutture residenziali e contesti famigliari. Un’organizzazione che attivi quindi processi di co-progettazione. E che definisca in modo condiviso percorsi diagnostici terapeutici appropriati, affinché i pazienti possano essere seguiti, lungo il decorso della malattia, secondo il tipo di necessità. La possibilità di “tenere insieme le diverse azioni terapeutiche” è data da un’organizzazione che investe nella circolarità dei

processi di comunicazione, facilita lo scambio e il confronto, contribuisce alla costruzione di una visione sufficientemente articolata e ricomposta dei problemi del paziente, consente di prendere accordi sul senso dell'intervento e di costruire obiettivi condivisi.

VI Ipotesi: *Apprendere l'arte di condurre di gruppi professionali di continuità*

È cruciale per sostenere una presa in carico dei pazienti all'interno del paradigma della continuità della cura e dell'assistenza istituire dei gruppi di lavoro multi professionali. La loro efficacia è connessa alla possibilità di renderlo un momento di scambio, confronto, partecipazione attiva. Ma soprattutto nei gruppi di lavoro si possono condividere gli obiettivi e tenere insieme le difficoltà che i professionisti hanno nel lavorare con altri. Tutto ciò è possibile però se si costruiscono le condizioni affinché i diversi componenti del gruppo, con i loro ruoli e soggettività, si riconoscano nella realizzazione del mandato affidato e nel lavoro del gruppo, sperimentando soddisfazioni, condivisioni di fatiche e difficoltà.

VI Ipotesi: *Strumenti per sviluppare progettualità integrate*

Nei percorsi di continuità della cura e dell'assistenza è cruciale la messa a punto di strumenti capaci di aiutare i diversi professionisti: rappresentarsi i problemi, rappresentarsi i processi e le criticità possibili, definire obiettivi in progress, monitorare e valutare l'andamento.

La ricerca: gli obiettivi e gli esiti

Obiettivo più generale della ricerca è quello di **contribuire al miglioramento della presa in carico** delle persone affette da malattie croniche, correlate a fragilità e/o multiproblematiche, fornendo indicazioni fondate su generalizzazioni avendo cura che siano proponibili in ambiti più vasti.

In particolare ci si propone **di identificare i fattori che facilitano e che ostacolano processi di presa in carico congiunta e i cambiamenti** a livello organizzativo, relazionale, soggettivo e culturale necessari per poter adottare strategie e modalità di intervento appropriate. Nello specifico gli esiti attesi sono:

- Descrizione ed analisi dei modelli organizzativi agiti. Comparazione tra: territori, setting di cura, rappresentazioni dei pazienti e dei professionisti;
- Individuazione dei nodi critici e individuazione dei processi organizzativi efficaci di trattamento;

- Alimentare e sostenere le relazioni conoscitive tra i vari soggetti coinvolti nel processo di continuità di cura per scoprire modalità di intervento innovativi e originali;
- Prefigurare alcuni modelli organizzativi capaci di presidiare concretamente i processi di cura tra ospedale e territorio, tra famiglie e servizi territoriali, ecc.

La ricerca: la scelta di una metodologia

Per gli obiettivi della ricerca e per le acquisizioni delle ricerche sociologiche condotte negli ultimi decenni nelle organizzazioni dei servizi sanitari e socio sanitari (Kleinman), risulta consigliabile optare per una ricerca di tipo qualitativo e in particolare per un percorso di ricerca che si caratterizza per:

- obiettivi ed esiti della ricerca finalizzati a modificare in senso positivo la realtà e i fenomeni problematici che hanno dato origine alla ricerca stessa;
- separazione attenuata tra ricercatori e attori organizzativi perché vengono riconosciute agli attori competenze rispetto ai problemi da affrontare, ai vincoli, al trattamento dei vincoli e delle risorse esistenti;
- realizzazione di un percorso che, pur essendo prefigurato nel suo insieme, valorizza gli elementi emergenti per modificare lo svolgimento della esplorazione;
- continuo coinvolgimento di ricercatori e attori in scambi elaborativi e riflessivi da riportare nel contesto più ampio.

La ricerca: i partecipanti e l'articolazione dell'organizzazione

Per allestire la ricerca lo Studio APS oltre che una riflessione interna ha attivato una serie di contatti con soggetti implicati ed interessati al tema, sul territorio del nord Italia. Le prime manifestazioni di interesse sono prevalentemente della regione Lombardia, a seguire Emilia Romagna e Veneto. Nello specifico sono organizzazioni quali, ospedali, ASL, servizi di assistenza domiciliare, RSA e Hospice, sia aziende pubbliche che imprese sociali. Anche alcuni Collegi Infermieri stanno valutando la loro partecipazione.

Si propone che il presente progetto venga rilanciato negli specifici circuiti degli interessati in modo da ampliare ed ulteriormente qualificare il gruppo promotore.

La composizione dei partecipanti alla ricerca si definirà in modo compiuto entro l'inizio di ottobre 2015, termine per l'espressione formale di adesione al presente progetto.

Per la realizzazione specifica del percorso di ricerca si intende costituire un **Gruppo di Ricerca** e un **Gruppo operativo**.

Il gruppo di ricerca ha il ruolo di:

- condividere le ipotesi generali e la metodologia del lavoro, l'impostazione dell'organizzazione complessiva della ricerca, (sostenere l'elaborazione dei contenuti in itinere e la produzione di concettualizzazioni specifiche);
- redigere un report di sintesi;
- avviare e realizzare la diffusione dei risultati.

Il gruppo di ricerca è composto da un membro (massimo due) per ogni organizzazione e da consulenti dello Studio APS.

In caso di adesioni numerose il gruppo si riunisce in momenti più allargati orientati a coinvolgere tutti i partecipanti nella condivisione delle ipotesi, e in momenti più ristretti orientati ad assumere più direttamente l'elaborazione dei contenuti che via via emergeranno.

Il gruppo operativo, variamente composto (da soli ricercatori APS a formule miste, con la possibilità o meno di collaborazioni anche di studenti), dedicato alla:

- prefigurazione delle modalità di rilevazione dei dati e messa a punto degli strumenti;
- svolgimento delle rilevazioni specifiche utilizzando interviste e focus group;
- elaborazione dei materiali raccolti segnalando questioni aperte e nodi critici;
- individuazione di un calendario per le riunioni.

L'articolazione organizzativa appena illustrata e il percorso di ricerca di seguito descritto saranno meglio messi a punto all'interno del gruppo di ricerca in una riunione preliminare all'avvio, dopo aver definito le organizzazioni partecipanti.

Per questo incontro "save the data" 13 ottobre, ore 9.30 – 13.00.

La ricerca: le fasi dello svolgimento

Fase 1: predisposizione delle condizioni di avvio (luglio – ottobre)

- promozione del progetto e raccolta delle adesioni;
- individuazione da parte delle diverse organizzazioni, dei collaboratori che prenderanno parte più direttamente alla ricerca e definizione della composizione del gruppo di ricerca;
- riunione di avvio con il Gruppo di ricerca: presentazione di obiettivi, metodologia, articolazione dei ruoli e svolgimento del percorso, accordi su tempi di durata complessiva, scadenze intermedie e produzione intermedie, impegno individuale richiesto (13 ottobre ore 9.30 – 13.00).

Fase 2: progettazione operativa

- condivisione con il Gruppo di Ricerca delle ipotesi e dell'impostazione del percorso, specificazione dei diversi ruoli e chiarificazione dei rapporti tra i diversi livelli;
- prefigurazione delle modalità di rilevazione dei dati, della messa a punto degli strumenti specifici e della loro utilizzazione;
- individuazione di un calendario per le riunioni e le rilevazioni.

Fase 3: rilevazione qualitativa

La rilevazione dei dati riguarda: le storie di pazienti complessi, in situazione di fragilità e/o multiproblematici; i modelli e i comportamenti organizzativi dei professionisti che li hanno in carico. Focus di avvio è la transizione ospedale/altro setting di cura (domicilio, RSA, ...).

La rilevazione qualitativa prevede:

- messa a punto degli strumenti di rilevazione: traccia per le focused interview (rivolte ai pazienti e finalizzate alla ricostruzione della loro storia di presa in carico) e i focus group (rivolti ai professionisti e finalizzati all'approfondimento delle criticità e del loro trattamento). Sarebbe interessante anche la ricostruzione delle storie dei pazienti a partire dalla documentazione clinica, se si decide in tal senso va pensato una traccia ad hoc;
- individuazione del disegno della rilevazione, di modi e tempi in un periodo circoscritto;
- identificazioni dei pazienti da intervistare e loro arruolamento. Per ogni territorio 4-6 pazienti dimessi dall'ospedale da almeno 1 anno;
- identificazione dei professionisti da coinvolgere nei focus group. Da 2 a 5 focus group interprofessionali e interorganizzativi;
- realizzazione vera e propria della rilevazione;
- accompagnamento e coordinamento in itinere dell'utilizzazione degli strumenti, delle registrazioni dei materiali e di indizi e segnali raccolti indirettamente;
- collegamenti con il Gruppo di ricerca per mantenere l'informazione sullo svolgimento del percorso.

Fase 4: rielaborazione

- i dati raccolti vengono rielaborati attraverso diversi passaggi che facilitino l'emersione dei contenuti più significativi (trascrizione dei testi, letture ripetute, estrazione di frasi significative, tenuta delle osservazioni, ...);
- ricomposizione e interpretazione con stesura della prime rielaborazioni.

Fase 5: stesura del Report di ricerca

- discussione e confronto con il Gruppo di ricerca sull'insieme delle rielaborazioni;
- accordi sui contenuti più e meno rilevanti da esporre;
- stesura del Report a cura dello Studio APS.

Come accennato nelle note metodologiche la rilevazione e l'interpretazione hanno una dinamica ricorsiva per consentire una focalizzazione progressiva e indagare con una maggior profondità le questioni di interesse. Queste fasi sono state distinte in modo netto, per chiarezza espositiva, ma nello svolgimento della ricerca è previsto un rimando tra i diversi livelli.

Fase 6: diffusione dei risultati

Per finalizzare la ricerca allo sviluppo dei vari sistemi organizzativi va curato con attenzione la fase di diffusione dei risultati. Si prospettano almeno due livelli:

- un primo, più ristretto consistente in una restituzione interna, per ognuna delle organizzazioni partecipanti. Per tutti è previsto un incontro di mezza giornata. Su richiesta sarà possibile realizzare più incontri di restituzione interna;
- un secondo, rivolto a tutti i territori di riferimento, con inviti, oltre che alle organizzazioni partecipanti, anche ai vari portatori di interesse al tema;
- i risultati, qualora se ne ravvisi l'opportunità, possono anche essere materiale di discussione con gli assetti regionali interessati a confrontarsi sui modelli organizzativi dedicati alla continuità di cura.

Fase 7: approfondimenti locali, sperimentazioni

Dalle presentazioni delle elaborazioni e interpretazioni dei dati con il Gruppo di ricerca e dal confronto nelle varie restituzioni potranno essere messe in luce delle questioni che si ritiene interessante e opportuno fare oggetto di ulteriore approfondimento/contestualizzazione o sperimentazione:

- approfondimenti locali potranno essere realizzati attraverso focus group che partendo dai risultati della ricerca promuovano l'elaborazione e l'assunzione delle questioni di interesse con i professionisti di una specifica organizzazione o di un dato territorio;
- la ricerca può indicare delle linee di cambiamento, un'organizzazione potrà ritenere interessante sperimentarle per verificarne concretamente la fattibilità e le implicazioni per i processi di lavoro, di comunicazione e decisione.

La ricerca: adesione e finanziamento

La ricerca è finanziata dai partner aderenti al progetto come illustrato nella tabella seguente. L'opzione definitiva sarà determinata dal numero dei partner aderenti.

Per l'adesione al progetto si richiede l'invio di una manifestazione d'interesse da far pervenire alla Segreteria dello Studio (segreteria@studioaps.it) entro il 25 settembre 2015, a cui dovrà seguire entro il 5 ottobre una conferma di adesione.

L'adesione alla ricerca risulta formalizzata con il versamento di una quota di Euro 500,00 + IVA (o esente)*.

Elementi costituenti il percorso	A	B	C	Note
Territori	2	3	4-5	
Organizzazioni aderenti	6 - 8	9 – 11	12 – 15	
Interviste pazienti	10	20	30	
Ricostruzione storie pazienti	10	20	30	Da valutare con il gruppo di ricerca
Focus Group	2	3	4-5	
Report finale	1	1	1	I materiali e i risultati della ricerca sono di tutti i partecipanti
Restituzione interna	6 - 7	8 – 10	11 – 15	Una per organizzazione partecipante
Restituzione complessiva	1	1	1	
Approfondimento	su richiesta	su richiesta	su richiesta	+ Euro 1.000,00 + IVA rispetto alla quota base di partecipazione
Sperimentazione	su richiesta	su richiesta	su richiesta	L'accompagnamento, se richiesto, è da valutare.
Quota base ad organizzazione + IVA (o esente)*	Euro 3.800,00/ 4.500,00	Euro 3.400,00/ 4.000,00	Euro 3.200,00/ 3.900,00	La quota di adesione di Euro 500,00 è parte della quota complessiva

**Si segnala che l'Art. 14, Comma 10 della Legge n. 537 del 24.12.1993, ha disposto che i versamenti eseguiti dagli Enti Pubblici per l'esecuzione di corsi di formazione, aggiornamento, riqualificazione e riconversione del personale, costituiscono corrispettivi di prestazione di servizi esenti IVA, ai sensi dell'Art. 10 del D.P.R. n. 633 del 26.10.1972.*

Lo Studio APS Srl emetterà regolari fatture a carico delle singole organizzazioni partecipanti con le seguenti modalità:

- 1ª fattura di Euro 500,00 + IVA (o esente)* a fine ottobre 2015, equivalente alla quota di acconto per l'adesione al progetto;
- successive fatture a saldo della quota concordata + IVA (o esente)* che verranno emesse nel corso dell'anno 2016 in date da stabilirsi sulla base della calendarizzazione delle attività.

Le suddette fatture dovranno essere saldate entro 30 gg. d.f.m.f. mediante bonifico bancario: Banca Popolare Commercio & Industria S.p.A., Agenzia di Milano - Magenta n. 69, Coordinate Bancarie: CIN H ABI 05048 CAB 01625 C/C 000000001896 IBAN IT10H0504801625000000001896 - con valuta fissa a favore del beneficiario.

Lo Studio APS S.r.l. si riterrà formalmente impegnato solo a ricevimento di regolare incarico dove siano riportate le condizioni economiche qui descritte, con particolare riferimento all'eventuale richiesta di esenzione IVA.