

# CONTINUITÀ DI CURA: COME SUPERARE ROUTINE IN-CURANTI?

*L'inserto che proponiamo vuole mettere a disposizione dei lettori alcuni materiali che possano ulteriormente alimentare la discussione e incrementare la riflessione e le sperimentazioni di modelli organizzativi innovativi per la continuità assistenziale.*

Tutte le considerazioni proposte in questo inserto sono coerenti con quanto emerso dalla ricerca presentata e dalle ipotesi di lavoro che ne sono scaturite. La direzione si conferma essere quella di promuovere un percorso di ricerca sui modelli organizzativi capaci di presidiare processi di continuità delle cure efficaci ed efficienti assumendo la prospettiva delle persone assistite e dei professionisti che li hanno in carico. L'analisi delle traduzioni operative, così come narrate dagli assistiti, le riflessioni che queste solleciteranno ai professionisti coinvolti, sono 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. Inoltre potranno essere identificati, con appropriate concettualizzazioni, modelli organizzativi più specifici e operativi per i Servizi di assistenza coinvolti in percorsi di continuità di cura.

## I CONTENUTI DI QUESTO INSERTO

Nel corso del 2015 lo Studio APS ha avviato un percorso di ricerca qualitativa dal titolo "Storie di malattia e presa in carico: sviluppo di modelli organizzativi per la continuità di cura". La continuità è oggi un tema trasversale, importante, frequente, diffuso, problematico e sofferto. È difficile, anche all'interno di organizzazioni che hanno fatto investimenti specifici ricostruire riflessioni articolate che diano conto della pluralità degli attori e della complessità delle interazioni; ci troviamo spesso di fronte a difficoltà ad aprire e uscire dai confini della propria istituzione, a conflitti interni, veti incrociati, sguardi parziali, scarsità di risorse. A fronte di una maggior necessità di conoscere, attualmente è più difficile avviare percorsi di produzione di conoscenza sui fenomeni cruciali dal punto di vista assistenziale, organizzativo ed economico, soprattutto in questa fase in cui a livello nazionale e regionale si stanno ripensando assetti rispondendo a *input* di efficienza ed efficacia nel sistema sanitario.

La ricerca ha coinvolto più professioni e diversi *setting* di cura in alcuni territori del Nord Italia, e ha avuto come oggetto l'analisi dei modelli organizzativi capaci di presidiare processi di continuità della cura efficaci ed efficienti assumendo la prospettiva delle persone assistite

e dei professionisti che li hanno in carico.

Per lo sviluppo della ricerca "Storie di vita e malattia" sono stati selezionati soggetti residenti a Milano e Bologna. Questa scelta è stata dettata dalla disponibilità dei partner di progetto che hanno messo a disposizione i dati per l'individuazione delle situazioni specifiche e ha incontrato l'approvazione generale anche perché i due sistemi di welfare sono diversi tra loro: quello emiliano-romagnolo a forte regia pubblica, quello lombardo un modello di quasi-mercato. In questo modo è stato possibile verificare la connessione tra il livello "macro" (dimensioni di contesto) e il livello "micro", relativo alle organizzazioni che si occupano della gestione della continuità di cura a livello territoriale. Una delle ipotesi è che le dimensioni micro-organizzativo sono altrettanto importanti di quelle di sistema. Spesso, invece, i professionisti affermano che l'impossibilità a realizzare la continuità è determinata dagli assetti istituzionali, macro-organizzativi, proponendo implicitamente che il livello micro-organizzativo non sia rilevante o che subisca le rigidità del sistema istituzionale.

Il gruppo di progetto, inter-organizzativo e multidisciplinare, coordinato da un consulente APS professionista esperto nella ricerca-azione, composto da Claudia Sabatini e Erik Bertolotti (Consorzio Colibri), Miriam Magri e Loris Bonetti (IPASVI Milano), Angela Di Giaimo e Chiara Pedercini (IPASVI Brescia), Fulvio Lonati e Paolo Peduzzi (Network APRIRE e SITI Lombardia), Sara Saltarelli (Coop. Dolce), Giovanna Ferretti e Francesco d'Angella (Studio APS), ha condiviso 3 ipotesi sulle quali ha preso avvio il percorso di costruzione degli strumenti di rilevazione e a partire dalle quali sono state sviluppate le elaborazioni che proponiamo in questo articolo. Possono essere così sintetizzate:

- è necessaria una nuova relazione nella cura che permetta l'attivazione delle capacità delle persone e dei contesti famigliari e sociali;
- sono importanti dei nuovi modelli culturali della cura, più orientati a letture bio-psico-sociali; questo implica uno spostamento dai riferimenti professionali ai problemi delle persone;
- ogni storia di malattia cronica si sviluppa in aree e confini che si modificano continua-

mente; serve allora costruire organizzazioni con equipe di cura flessibili capaci di prendere decisioni su più fronti, mobili; si è ritenuto infatti che le decisioni non possano essere prese, sempre, dallo stesso professionista e che la regia della continuità evolva verso processi decisionali a geometria variabile.

### IL PERCORSO METODOLOGICO

La ricerca, condotta secondo i criteri della ricerca qualitativa (ricerca-azione), si è fondata su ipotesi e scelte metodologiche che hanno richiesto movimenti di cooperazione conoscitiva per arrivare a comprensioni non stereotipate della realtà indagata. La strutturazione del percorso e la scelta-ingaggio dei soggetti che a vario titolo hanno partecipato sono stati i binari portanti dello svolgimento della ricerca.

Il metodo si distingue e si caratterizza per alcuni aspetti.

1. Cooperazioni conoscitive tra ricercatori e attori, che sono depositari di dati da individuare e mettere a fuoco in interazioni ravvicinate: l'attendibilità è sostenuta dalla trasparenza della rilevazione e del trattamento dei dati che si persegue attraverso rielaborazioni periodiche.
2. Sviluppo processuale dello svolgimento della ricerca, ovvero ri-formulazione *in itinere* di ipotesi, contenuti e modalità di esplorazione in funzione di elementi che emergono via via.
3. Valorizzazione delle conoscenze parziali che vengono acquisite e degli aspetti imprevisi e/o inattesi, anche attraverso rielaborazioni e restituzioni *ad hoc*, per approfondire e fina-

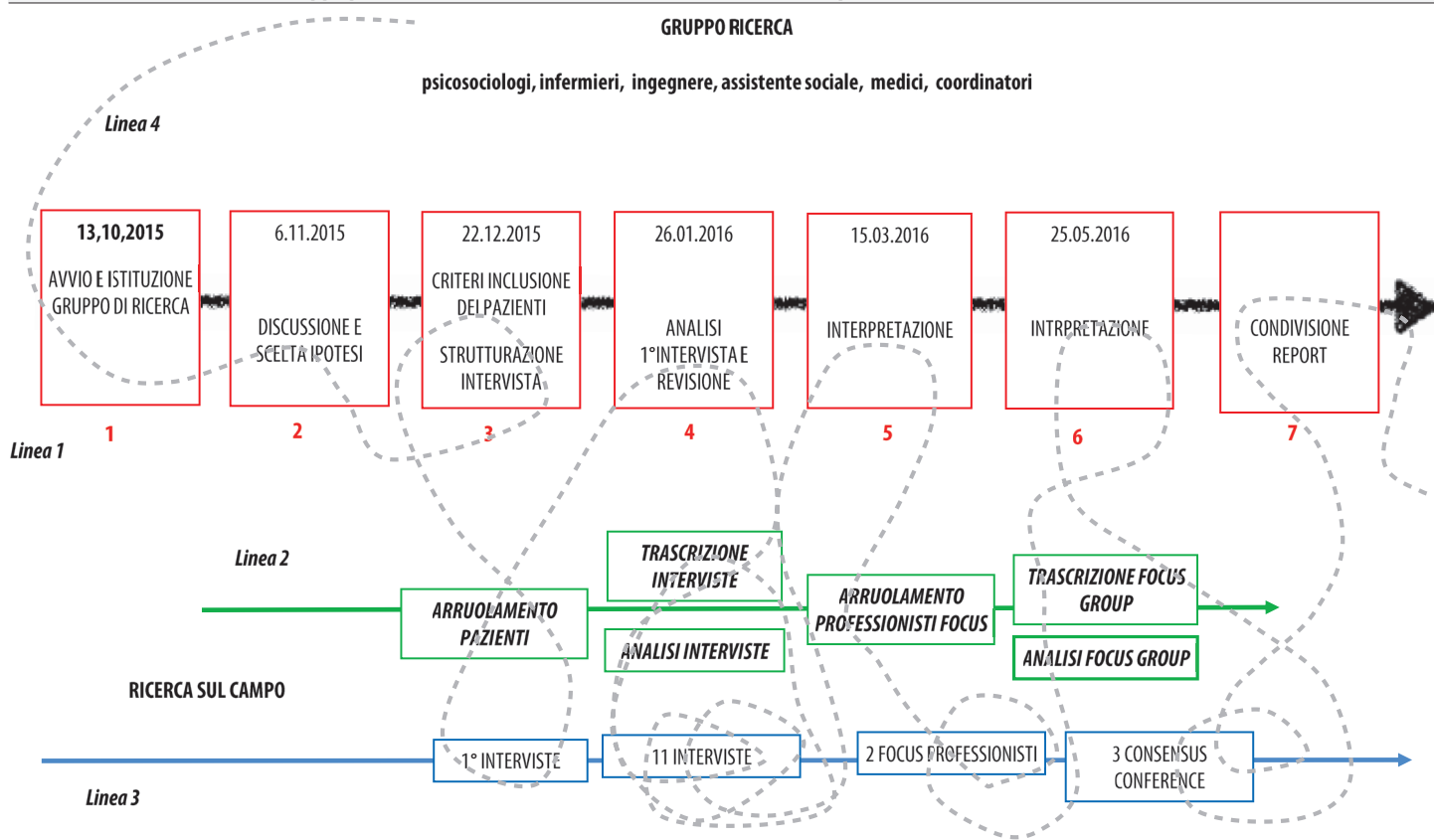
4. Utilizzo di strumenti qualitativi che facilitino accostamenti diretti alla realtà e alle rappresentazioni della realtà più e meno condivise dagli attori sociali.

Il progetto vede una fase preliminare di "incubazione" in cui si coltiva l'idea della ricerca. Lo studio APS, partendo da osservazioni ricorrenti nel proprio lavoro cura questo primo momento attraverso un'azione progressiva di stimolo e allestimento della riflessione.

Concretamente nel secondo semestre 2013 si avviano una serie di contatti con vari professionisti dell'area sanitaria per uno scambio "molto libero" sui temi sentiti come rilevanti all'interno della vita lavorativa. Da ciò è nasce un *workshop* che, ad aprile 2014, vede la partecipazione di 25 professionisti con diverse estrazioni e collocazioni istituzionali. Dopo una pausa di riflessione, nasce da questi primi scambi l'idea di promuovere una ricerca co-progettata e cofinanziata tra soggetti che a diverso titolo sono interessati ai problemi della continuità di cura. Alcuni partecipanti al *workshop* attivano contatti ulteriori con allargamenti progressivi che arricchiscono e ampliano il campo.

Maturata l'idea della ricerca si lavora al suo allestimento. A giugno 2015, in un incontro a Milano si presenta l'idea della ricerca per la costituzione del partenariato. La discussione mette in evidenza come lo sviluppo delle comprensioni di fenomeni complessi, non è un processo lineare, ma richiede continui riposizionamenti: sarà pertanto necessario disporre modalità regolative che permettano questi spostamenti in corso d'opera.

**TAVOLA 1 Ricerca-azione: sviluppo processuale delle fasi di raccolta, elaborazione e interpretazione**



**Giovanna Ferretti**

Giovanna Ferretti Infermiera, ricercatrice e formatrice in collaborazione con lo studio APS. Nella sua carriera riserva particolare attenzione ai problemi che organizzazioni e professionisti incontrano nell'assistenza a malati e loro famiglie. In quest'ottica si collocano i lavori di ricerca intervento svolti negli ultimi anni.

**Diletta Cicoletti**

Sociologa, ricercatrice e formatrice, accompagna processi di progettazione sociale e di valutazione delle politiche pubbliche. Redattrice di *PSS*, cofounder di *Socialforsocial.it*, propone a operatori dell'area sociale ed educativa laboratori sull'utilizzo dei social network per l'ascolto attivo dei cittadini, per lo sviluppo di progetti nel sociale, per lo sviluppo della comunicazione e delle iniziative specifiche di organizzazioni non profit.

**Fulvio Lonati**

Presidente di APRIRE - Assistenza PRIMaria In REte - Salute a Km 0. Medico di Sanità pubblica già direttore del Dipartimento Cure primarie dell'Azienda sanitaria locale di Brescia.

**Chiara Pedercini**

Tutor pedagogico presso Corso di laurea in Infermieristica, Università degli studi di Brescia, sezione di Chiari. Responsabile Commissione Formazione Collegio IPASVI di Brescia. Laurea Magistrale in Scienze infermieristiche e ostetriche.

Queste fasi preliminari, vedono la partecipazione attiva, a vario titolo, di una quarantina di professionisti, appartenenti a 25 diverse istituzioni.

L'11 novembre 2015 inizia, con il primo di 6 incontri del gruppo di ricerca, la ricerca vera e propria, che si concluderà 1 anno dopo, sviluppandosi attraverso più piani di lavoro, interrelati tra di loro, prefigurati nella fase di avvio e rimodulati in corso d'opera.

**Piano progettuale elaborativo/interpretativo:** condotto dal gruppo di ricerca attraverso la condivisione delle ipotesi generali e la metodologia del lavoro, l'impostazione dell'organizzazione complessiva della ricerca, l'elaborazione dei contenuti *in itinere* e la produzione di concettualizzazioni specifiche base per l'avvio della diffusione dei risultati (tavola 1, linea 1). Oltre alle ipotesi di lavoro sono stati definiti il *target* dei soggetti da intervistare,<sup>1</sup> la traccia delle interviste, i professionisti da coinvolgere e i materiali da proporre nei *focus group*.

**Ricerca sul campo:** condotta dal consulente con la partecipazione di alcuni membri del gruppo di ricerca. I materiali sono stati raccolti attraverso interviste focalizzate (*focus interview*), colloqui di un'ora e mezza, con i 12 persone e il loro eventuale *caregiver* che hanno permesso di recuperare la storia di vita, partendo dall'esperienza di malattia. Gli incontri sono avvenuti presso il loro domicilio. A questi sono seguiti 2 *focus group*, uno a Milano e l'altro a Bologna, con professionisti implicati nei percorsi di continuità. Nell'occasione sono stati proposti dei materiali selezionati dai racconti delle persone

**Note**

- 1 Criteri di inclusione: un ricovero ospedaliero nel 2015 con una forma di assistenza domiciliare successiva; Autonomia: Barthel <50; Comorbilità: CIRS (Cumulative Illness Rating Scale) >3; Criteri di esclusione: soggetti con patologie oncologiche, psichiatriche, con grave decadimento cognitivo, in trattamento emodialitico; 2 assistiti appartenenti a famiglie "fragili" multiproblematiche, con componenti seguiti dai servizi sociali.

(tavola 1, linea 3).

I materiali raccolti sono stati registrati, trascritti integralmente e successivamente analizzati. (tavola 1, linea 2).

La raccolta dei materiali sul campo, il lavoro di analisi ed interpretazione hanno continuamente dialogato tra di loro attraverso un processo ricorsivo (tavola 1, linea 4). Dopo il 6° incontro dedicato alla interpretazione complessiva, le concettualizzazioni emerse sono state sottoposte ad un confronto esterno al gruppo di ricerca in 6 diverse occasioni che hanno visto coinvolte le direzioni delle organizzazioni partecipanti, realtà esterne alla ricerca e implicate nella continuità di cura e la comunità internazionale. Questo ha consentito nell'ultimo incontro di novembre 2016 di affinare le concettualizzazioni che vengono proposte nella tavola 1 (linea 4).

Giovanna Ferretti (Studio APS) nel primo articolo raccoglie e descrive i risultati di questo percorso, che ri-costruisce ipotesi sui modelli organizzativi legati alla continuità di cura, sistematizzando quanto raccolto e descrivendo e proponendo i *continuum* per ciascuna delle dimensioni di analisi emerse.

Il secondo contributo nasce più di recente da un'idea di Fulvio Lonati (APRIREnetwork) in seguito alla presentazione dei risultati della ricerca al gruppo di progetto, sviluppata poi con Diletta Cicoletti. Tra le tante evidenze che ha prodotto la ricerca "Storie di malattia e presa in carico" la forte relazione tra i problemi rilevati nella dimensione micro organizzativa (la relazione di cura e di assistenza) e quelli rilevati nella dimensione macro organizzativa (la relazione tra i diversi soggetti gestori della cura e dell'assistenza) sembra che porti alla luce una possibilità concreta e reale di gestione delle criticità in un'ottica di sviluppo di modelli organizzativi più appropriati e congruenti.

I dati epidemiologici e quelli relativi alle normative che si stanno implementando a livello delle regioni propongono in linea prioritaria un'attenzione specifica verso la continuità di cura, centrando l'azione programmatori strategica verso il territorio, proponendo una visione maggiormente integrata tra i diversi nodi della rete assistenziale. Questo passaggio non è né semplice né automatico: i luoghi di riferimento per la cura sono le strutture sanitarie ospedaliere e il forte richiamo verso altri "luoghi" (strutture intermedie, case per la salute, poliambulatori) è un passaggio nuovo, per molti aspetti critico, difficile da costruire senza un investimento specifico sulle organizzazioni che sono chiamate a costruire questa transizione. È difficile per i cittadini ma soprattutto per le organizzazioni chiamate a costruire modelli organizzativi adeguati e congruenti.

Questo secondo contributo dunque riprende gli esiti della ricerca proponendo un utilizzo del metodo e degli strumenti messi in campo con l'obiettivo di sviluppare "diagnosi organizzative" dei problemi legati alla continuità assistenziale per le situazioni di cronicità e per sostenere ipotesi di sviluppo.

Che cosa ci fa dire che questo metodo di lavoro può generare apprendimenti e passaggi

importanti per le organizzazioni? Una prima questione riguarda il dare voce alle persone, ascoltando e raccogliendo le loro storie. Ma l'ascolto e la raccolta dei dati è stato un momento di apprendimento anche per il gruppo di progetto e per i partecipanti ai *focus group*. Insomma un'interazione "benefica" su più fronti, che ha generato molto in termini elaborativi e quindi anche propositivi.

Infine, il contributo di Chiara Pedercini fornisce una contestualizzazione rispetto alla ricerca poiché lo scenario macro delle cure oggi, insieme ai dati epidemiologici e alle esperienze portate dai soggetti coinvolti nel gruppo di ricerca, hanno rappresentato un importante punto di partenza per l'impostazione della ricerca stessa e per la costruzione ed elaborazione delle ipotesi.

In particolare nella cronicità il contesto relazionale e familiare sembra spesso restare sullo sfondo nel lavoro con le persone assistite e le organizzazioni faticano a rappresentarlo come un punto importante per lo sviluppo di processi di cura appropriati ed efficaci. Anche in questo contributo ritorna centrale la relazione tra un

livello macro che in questo caso è il modello di cure (*Chronic Care Model*) e i livelli micro-relazionali e organizzativi che oggi si occupano di gestire percorsi di cura a lungo termine.

Spesso sembra che parlare di riabilitazione per condizioni patologiche croniche, che per definizione non consentono una risoluzione delle limitazioni funzionali che le accompagnano, sia una contraddizione in termini. Sono poco considerate le dimensioni relazionali e condizioni psico-emotive che spesso comportano appesantimenti o difficoltà di gestione della cura e dell'assistenza.

È importante sottolineare che questi processi sembrano sostenuti più o meno favorevolmente dai modelli che vengono messi in campo a livello di politiche sanitarie regionali e nazionali. Proveremo a vedere in che modo si possono tracciare delle connessioni tra queste dimensioni. In questo approfondimento saranno considerate le condizioni di cura e assistite messe a disposizione delle persone anziane in condizioni di salute critiche e croniche. L