

Per usare la ricerca: migliorare il lavoro di cura garantendo qualità e continuità nell'assistenza

DARE VOCE AGLI ASSISTITI PER MIGLIORARE L'ORGANIZZAZIONE

Oggi gli strumenti più frequentemente utilizzati per favorire il miglioramento organizzativo degli enti erogatori di servizi (controllo di gestione, sistemi di obiettivi-indicatori-incentivi, audit e confronto tra pari, processi mirati, ecc.) sono strumenti da cui si possono trarre alcune indicazioni di elementi critici, mentre sembra più difficile articolare una specifica e chiara sistemazione, concettualizzazione o collocazione per una gestione dei problemi. In particolare tali strumenti sono complessi e costosi e usano tendenzialmente metodi quantitativi da cui è difficile trarre indicazioni operative. Sono comunque strumenti che risentono di autoreferenzialità, quasi sempre legati a percorsi valutativi interni, sono spesso utilizzati per ricostruire una narrazione delle pratiche e degli interventi con particolare riferimento alla soddisfazione degli assistiti/clienti. La difficoltà di questa tipologia di strumenti è che spesso si limitano a restituire una buona o cattiva immagine legata alla soddisfazione/insoddisfazione degli assistiti, la quale sappiamo può essere collegata all'esito del percorso in sé e scollegata per questo al lavoro degli operatori, alla qualità della struttura, alle dimensioni relazionali. Oppure può essere molto collegata alla dimensione relazionale se le persone di riferimento sono state gentili, se sono state accoglienti, se si sono generate buone condizioni per la gestione della situazione. Sono condizioni che restano relegate alla soggettività, diventando difficilmente patrimonio per un apprendimento collettivo dell'organizzazione. Sono infine rilevazioni che faticano a dare un riscontro rispetto al vissuto e alle aspettative di assistiti e operatori e infine l'elaborazione dei dati viene proposta in forma aggregata: quindi sono disponibili indicazioni generali sull'andamento di un servizio, rispetto a questioni molto definite (per esempio, tempi e modalità d'accesso).

La ricerca "Storie di malattia e presa in carico", come già specificato nell'introduzione e nel primo articolo, mette in luce alcune questioni che sono riconducibili alla scelta di metodo fatta per elaborare contenuti e ipotesi. In primo luogo sono state fatte interviste in profondità direttamente a persone assistite. Non è così usuale che i servizi considerino in maniera completa il punto di osservazione dei "pazienti", con l'obiettivo di comprendere non solo la soddisfazione o

insoddisfazione rispetto alle cure ricevute, ma ricostruendo la storia di malattia e di vita con la malattia, che per le situazioni di cronicità può essere anche molto lunga. La traccia di intervista costruita mette in luce la possibilità di raccogliere elementi significativi anche critici attraverso una narrazione semplice, che rende conto di fatti ed eventi, racconta emozioni, sensazioni, ansie e investimenti personali e familiari non facilmente accoglibili nel susseguirsi delle routine quotidiane. È stato, e può essere, un momento in cui i malati e i *caregiver* hanno la possibilità di esprimersi liberamente, condotti in un viaggio di vita che aiuta a rivedersi e rappresentare sentimenti altrimenti relegati ad un ambito laterale, poco visibile, sotto traccia. Ma ancora più significativo è l'obiettivo con cui si raccolgono tali elementi: ogni contesto di cura e di vita è un micro contesto organizzativo che ha connessioni con il macro contesto organizzativo (rappresentato dai servizi, dalle strutture, dalle organizzazioni che gestiscono i percorsi assistenziali al domicilio) che ha in carico la persona. Le connessioni sono riconducibili proprio ad alcuni aspetti delle narrazioni che danno conto delle relazioni che negli anni le persone in cura costruiscono con i "loro" operatori di riferimento, con le procedure e i PDTA, con le strutture presso cui sono svolti esami, interventi, prestazioni specialistiche. Le ipotesi da cui la ricerca ha avuto avvio raccontano di un frequente scollamento tra le attese degli assistiti e dei *caregiver* nei percorsi attivati, pur nella massima qualificazione delle risorse in campo (operatori, medici, specialisti competenti e formati; strutture all'avanguardia); ci sono difficoltà di tenuta di percorsi di assistenza spesso lunghi e onerosi anche emotivamente; ci sono difficoltà oggettive di personalizzazione degli interventi. Infine la domanda di riflesso per le organizzazioni che gestiscono le prese in carico: come garantire continuità di cura e assistenza quando in campo ci sono tanti servizi, tanti operatori, tanti soggetti intorno alla persona in cura?

Il gruppo di progetto che, con diverse professionalità e quindi con diversi sguardi, ha partecipato alla lettura delle interviste e all'elaborazione delle dimensioni di analisi emerse, ha potuto utilizzare quanto emerso dalle interviste per rendere visibili e quindi più trattabili alcuni problemi inizialmente definiti in modo necessariamente generico. Per le organizzazioni che hanno partecipato individuando le persone da intervistare è stato un percorso di elaborazio-

ne di questioni altrimenti difficili da nominare e mettere a fuoco, un vero patrimonio di dati che forniscono elementi preziosi per un'azione di ricerca e approfondimento interno alle singole organizzazioni, sia sul versante del come si costruiscono le relazioni con le persone, conoscendo un po' più a fondo i processi mentali ed emotivi connessi alla malattia e al tempo della malattia, sia sul versante macro organizzativo in particolare rispetto alle procedure, ai PTDA e alle connessioni tra i diversi servizi e le diverse

istituzioni o organizzazioni coinvolte in singoli percorsi di cura.

REPLICABILITÀ E RIPRODUCIBILITÀ DELL'ESPERIENZA DI RICERCA

APRIREnetwork¹ ha partecipato al gruppo di ricerca fin dalla costruzione delle ipotesi che hanno portato allo sviluppo delle diverse fasi. In questo momento in cui i sistemi sanitari regionali si muovono verso nuovi assetti territoriali, con una priorità esplicitata chiaramente nei confronti dell'assistenza primaria e della continuità assistenziale, è sembrato particolarmente rilevante quanto emerso dalla ricerca sia in termini di contenuti (ipotesi ed analisi delle dimensioni problematiche) sia in termini di metodo e approccio proposto. Ci sembra infatti di poter pensare che per far fronte agli aspetti critici dell'attuale fase istituzionale e organizzativa si possa utilizzare anche un approccio di ricerca qualitativa contestualizzata e *in itinere*, applicabile a diversi livelli (unità operativa, gruppo mono-professionale, *team* interdisciplinare, gruppo di lavoro "interservizi"; macroorganizzazione; gruppo dirigenziale, ecc.), con modalità analoghe anche in contesti con assetto istituzionale/macroorganizzativo diversi. La ricerca potrebbe essere finalizzata a migliorare i comportamenti professionali e in particolare potrebbe fornire un supporto ai singoli e alle organizzazioni per affinare la capacità di leggere i contesti familiari, la comunicazione e la relazione con l'assistito e la sua famiglia o i *caregiver* presenti e coinvolti, la comunicazione verso altri operatori/servizi. Infine la ricerca potrebbe avere ricadute anche sulla definizione di procedure assistenziali più congruenti con le specifiche situazioni. Un approccio di questa natura consente di favorire il superamento dell'autoreferenzialità nelle analisi organizzative e offrire una finestra osservazionale "dalla parte dell'assistito" senza scivolare nella pura *advocacy*.

ALCUNE ATTENZIONI NECESSARIE

Tale pista di lavoro pone preliminarmente alcuni dubbi: in effetti portare avanti una ricerca qualitativa può non essere meno costoso e oneroso di una ricerca o analisi di tipo convenzionale. È necessario costruire un percorso sostenibile per i singoli e le organizzazioni, orientato sulla base di specifiche domande o problemi, pensando anche a come sviluppare le attività: riprendendo la struttura metodologica del percorso è importante che siano presidiati alcuni passaggi di processo.

In primo luogo l'attenzione alla costruzione di un gruppo di ricerca eterogeneo per professionalità e ruolo nell'organizzazione, i cui componenti sono chiamati a confrontarsi sulle ipotesi problematiche che diventano l'oggetto dell'approfondimento specifico. Il gruppo si confronterà successivamente su quanto emerge dalle interviste mantenendo viva l'analisi dei problemi esplicitati inizialmente.

Un secondo punto di attenzione riguarda la possibilità che si realizzino le interviste seguen-

TAVOLA 1 Griglia per una lettura guidata delle interviste

Prima dimensione: la malattia

Dall'intervista emerge che sia stato indagato quale rapporto ha l'assistito/famiglia con la malattia?

- sì no non è possibile rispondere

Se sì, qual è il tipo di rapporto con la malattia?

- negazione fusione desiderio di emancipazione
 sperimentazioni differenziazione e stare in contatto

È stato preso in considerazione nel piano assistenziale questo aspetto indagato?

Seconda dimensione: la famiglia – il caregiver

Dall'intervista emerge che sia stata inquadrata la tipologia di famiglia?

- sì no non è possibile rispondere

Se sì, qual è il tipo di famiglia?

- assente multiproblematica reattiva /rancorosa
 rimodulata solo sulla malattia rimodulata su più dimensioni

È stato compreso/preso in considerazione nel piano assistenziale questo aspetto indagato?

Terza dimensione: la relazione *

Dall'intervista emerge che sia stata individuata la tipologia di relazione prevalente?

- sì no non è possibile rispondere

Se sì, qual è il tipo di relazione prevalente?

- svalutazione non riconoscimento attese rispetto
 umiliazione vicinanza
 distanza calore
 freddezza
 valorizzazione
 riconoscimento attese

È stato compreso/preso in considerazione nel piano assistenziale questo aspetto indagato?

Quarta dimensione: la comunicazione

Dall'intervista, quale tipo di comunicazione risulta essere stata adottata?

- assente (informazioni assenti) prescrittiva (informazioni con scarso uso feedback) cooperazione (informazioni contestuali, uso feedback, elaborazione)

Quinta dimensione: l'organizzazione (strutturazione dei processi di lavoro e loro coordinamento)

Dall'intervista (utilizzando i criteri di riferimento della tavola 2 a pag. 30), quale tipo di organizzazione appare prevalere?

- compartimentazione in sequenza tendente all'integrazione

Epicrisi

Da quanto emerge dall'intervista e dalle risposte prima formulate, si possono individuare:

- cambiamenti comportamentali individuali cambiamenti organizzativi
 che si possono introdurre, relativamente a:
 capacità di lettura del contesto che si possono mettere in atto subito?
 comunicazione: che richiedono modifiche di regole/procedure?
 verso l'assistito
 verso la famiglia
 verso altri operatori
 verso altri enti

Nota: * Nella descrizione dei risultati della ricerca sono rappresentate unitariamente le dimensioni della relazione e quella della comunicazione. Nella griglia di lettura e accompagnamento all'elaborazione delle interviste le distinguiamo, poiché è probabile che nell'analisi successiva si evidenzino delle connessioni, ma non è scontato. È necessario vedere comunque che i due aspetti hanno dimensioni di singolarità nella ricerca (attraverso interviste e *focus group*) per poi comprendere meglio quali connessioni possono essere tracciate.

do la traccia adattata alle necessità di approfondimento messe a fuoco dal gruppo di ricerca. Le attività di rilevazione sono in collegamento con quelle del gruppo di ricerca e possono essere realizzate da qualche componente-partecipante dell'organizzazione stessa. Le interviste potranno poi essere oggetto di analisi di *focus group* organizzati con esperti vicini alle organizzazioni oppure con soggetti del territorio, che compongono la rete di continuità oppure ancora con professionisti come medici di famiglia o infermieri che possono contribuire all'analisi generale.

In terzo luogo l'individuazione della tipologia delle persone da intervistare: anche questo passaggio può essere determinato dall'analisi delle dimensioni problematiche focalizzate dal gruppo di ricerca.

La traccia di intervista, pur se già strutturata, può essere testata e adattata attraverso 1 o 2 interviste che i componenti del gruppo si scambiano. A questo punto, al termine delle interviste è possibile utilizzare gli esiti e i risultati dell'analisi portata avanti in questi mesi e presentata in questo inserto, che per noi è oggi definita in una griglia di lettura (tavola 1) e che sembra essere un buon punto di partenza per avviare sperimentazioni localizzate orientate verso un miglioramento o cambiamento organizzativo micro.

Ci sono interessanti spazi per provare a capire di più e in questo movimento possibile APRIREnetwork può rappresentare una piattaforma di confronto, per sostenere qualche sperimentazione. Infatti dal progetto "Storie di malattia e presa in carico" emergerebbe la possibilità di fare sintesi rispetto ad alcuni elementi metodologici che possono sostenere la riproducibilità dell'esperienza consentendo di trarre qualche indicazione mirata al miglioramento o al cambiamento all'interno delle organizzazioni.

UNA PRIMA IPOTESI DI "CASSETTA DEGLI ATTREZZI"

La cassetta degli attrezzi per avviare riflessioni ed esperienze di ricerca nelle organizzazioni riprende i punti essenziali contenuti nella parte metodologica dell'articolo di presentazione della ricerca "Storie di malattia e presa in carico". In questa sede è di nostro interesse provare ad elencare e nominare una serie di indicatori che ci sembra possano essere un primo prodotto della ricerca prototipo realizzata, poiché aiutano a orientare le possibili ricerche future in relazione a problemi, ipotesi interpretative connesse e obiettivi di cambiamento.

La ricerca ha individuato 5 dimensioni problematiche entro le quali sono stati rappresentati, attraverso i *continuum*, i diversi posizionamenti di assistiti, famiglie e professionisti della cura. Le riprendiamo sinteticamente: una prima dimensione è quella della malattia, che per i malati non si limita alla diagnosi, ma all'impatto che la malattia ha sulla vita. La seconda dimensione è quella dell'ambito familiare: per i professionisti esiste "LA" famiglia, ma spesso è un'entità astratta, mentre abbiamo visto che le famiglie sono tante, diverse e molto rilevanti dal punto di vista dell'approccio alla malattia e

alla cura. Ci sono poi la terza e quarta dimensione, quelle relative alla comunicazione e alla relazione: le comunicazioni tendono a essere spesso prescrittive (bisogna fare, bisogna dire), la relazione si costruisce prevalentemente su dimensioni affettive ed emotive.

Infine la dimensione organizzativa. In questa dimensione sono state concettualizzate tre tipologie di organizzazioni: a compartimentazione, in sequenza, tendente all'integrazione. Ciascuna di queste tipologie non è separata dalle precedenti, ne è in parte il prodotto o ne rappresenta la composizione di diversi posizionamenti sui *continuum* proposti.

Lasciando l'ulteriore approfondimento delle dimensioni proposte all'articolo di presentazione della ricerca, ci concentriamo qui sull'utilizzo delle dimensioni come quadri di riferimento per l'analisi in altre possibili ricerche.

Dunque se da un lato le dimensioni si riferiscono a specifici problemi e aiutano a collocare le esperienze di cura e di rapporto con la malattia entro uno scenario di continuità e integrazione, è forse utile anche nominare gli orientamenti che possono nascere dall'utilizzo di queste dimensioni nella loro valenza "diagnostica" rispetto ai problemi stessi. È infatti possibile immaginare che una maggiore consapevolezza rispetto a questioni che sono messe in evidenza attraverso l'analisi possa condurre le organizzazioni verso un'intensificazione di processi di cambiamento diversificati, non necessariamente compresenti, ma magari definiti secondo una priorità o una rilevanza specifica dei contesti organizzativi.

Alcune esemplificazioni concrete. Possiamo immaginare che un approfondimento porti a mettere in luce la necessità di un cambiamento micro-organizzativo se i professionisti mettono in campo comportamenti prevalentemente oggettivanti nei confronti della malattia (quando cioè "il malato coincide con la malattia"), la comunicazione è prescrittiva, la relazione legata alle prestazioni, la famiglia non è vista o non inclusa nella cura. Questo può esprimersi attraverso una narrazione da parte degli assistiti insoddisfacente non tanto perché non ci sia un'attenzione alla dimensione assistenziale, ma piuttosto perché risultano poco rappresentati alcuni elementi critici: la solitudine del *caregiver*, un ruolo prevaricante del *caregiver* nei confronti del familiare, la percezione di una distanza tra professionista e assistito e la rappresentazione di questa distanza in una posizione anche fisica (l'attenzione dello sguardo per esempio) molto limitata allo stretto necessario (le prestazioni) da parte del professionista.

La stessa analisi può portare le organizzazioni ad immaginare un processo di cambiamento e sviluppo legato ai PDTA orientati alla continuità, oppure può portare ad azioni di formazio-

Note

- 1 APRIREnetwork è una rete di persone che partecipano alla identificazione, "costruzione collaborativa" e diffusione di idee, documenti, strumenti di lavoro, percorsi formativi, eventi informativi, nell'ambito dell'Assistenza Primaria. Le attività di APRIREnetwork sono coordinate dall'associazione APRIRE - Assistenza Primaria In Rete - Salute a Km 0. Le attività di APRIREnetwork sono realizzate da "Gruppi di Lavoro APRIREnetwork", tematici o su base territoriale, permanenti o a termine, www.aprirenetwork.it

ne rivolte ai singoli operatori, con l'obiettivo di sostenere il lavoro di cura nella continuità del tempo e dello spazio, oppure rivolte alle équipes o ai gruppi anche appartenenti a diverse organizzazioni, oppure a una generale azione di qualificazione degli operatori attraverso attività formative intensive.

UN NETWORK PER MISURARE GLI ESITI SU MICRO-ORGANIZZAZIONE E COMPORAMENTI PROFESSIONALI

Il percorso ha mostrato diversi vantaggi sia nel cambio di prospettiva che nell'approccio utilizzato; può essere uno stimolo per molte riflessioni su questioni oggi cruciali per le organizzazioni che vogliono crescere e maturare nell'ottica di

garantire la continuità assistenziale e la qualità di assistenza. Sarebbe interessante se si riuscissero ad avviare sperimentazioni che alimentino ulteriormente il lavoro sulle ipotesi, attivando un vero e proprio network di analisi, studio e verifica degli impatti. Con questi obiettivi, la piattaforma di APRIRE mette a disposizione uno spazio per cominciare a condividere quanto emerso e per costruire in modo più dettagliato gli strumenti che possono supportare le organizzazioni nell'utilizzo di questo approccio: nella prospettiva, non nascosta, di individuare indicatori di esito e di riscontrare, anche quantitativamente, i cambiamenti nei comportamenti professionali e le modifiche micro-organizzative che i percorsi di ricerca, qualitativa, hanno generato. L⁷