

## **Storie di malattia e presa in carico: modelli organizzativi per la continuità di cura**

***Ricerca qualitativa, multi prospettica, policentrica,  
avviata in distretti urbani della Lombardia e dell'Emilia Romagna***

Il paradigma della continuità assistenziale richiede un'organizzazione che faciliti interventi integrati e intersettoriali tra le diverse componenti, territoriali ed ospedaliere, e che permetta il superamento delle frammentazioni tra i diversi servizi.

Si tratta di dar vita ad un sistema integrato tra i servizi sanitari e sociali, che connetta tutte le unità organizzative presenti sul territorio e che, nel connettersi, costruisca la continuità di cura e di assistenza: prevenzione, trattamento delle situazioni di peggioramento, valutazione degli esiti dei trattamenti, ridefinizione del percorso, mobilitazione delle risorse del paziente e del contesto familiare.

A partire da queste considerazioni, lo studio APS - Analisi PsicoSociologica, con la partecipazione dei Collegi IPASVI di Milano e Brescia e del Consorzio Colibrì di Bologna, in collaborazione con APRIREnetwork e SITI Lombardia, ha avviato un percorso di ricerca sui modelli e sui fattori organizzativi capaci di presidiare processi di continuità delle cure efficaci ed efficienti, assumendo la prospettiva delle persone malate e dei professionisti che le hanno in carico.

L'analisi delle traduzioni operative, così come sono narrate dalle persone e le riflessioni che queste sollecitano nei professionisti coinvolti, sono tra i "materiali" da cui il progetto intende avviare le ricomposizioni, utili ad individuare i fattori critici che influenzano e condizionano i processi di lavoro, le comunicazioni e le decisioni; nella prospettiva di identificare, con appropriate concettualizzazioni, più specifici modelli organizzativi e operativi per i servizi di assistenza coinvolti in percorsi di continuità di cura.

La ricerca ha l'obiettivo di contribuire al miglioramento della presa in carico di persone affette da malattie croniche, correlate a fragilità e/o multiproblematiche, fornendo indicazioni che consentano una diffusione delle pratiche organizzative più efficaci.

In particolare 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 dei processi organizzativi di trattamenti efficaci;
- sostegno alle relazioni conoscitive tra i vari soggetti coinvolti nel processo di continuità di cura per scoprire modalità di intervento innovative e originali;
- prefigurazione di modelli organizzativi capaci di presidiare concretamente i processi di cura tra ospedale e territorio, tra famiglia e servizi territoriali, ecc.

E' uno studio pilota, che potrebbe assumere un'ampiezza di sguardo maggiore sia dal punto di vista del territorio coinvolto che dell'incidenza sugli assetti organizzativi di una realtà specifica.

La ricerca, proposta in distretti urbani della Lombardia e dell'Emilia Romagna, si attua a partire da interviste a pazienti fragili e multiproblematici (Barthel <50; CIRS >3), con esclusione di casi tumorali e psichiatrici: rappresentano la base per ricostruire percorsi di cura nelle transizioni da un servizio ad un altro.

Sono analizzati i modelli culturali agiti dai professionisti e la capacitazione dei pazienti. Tra le variabili organizzative, sono prese in esame: i processi decisionali e la regia tra territorio e ospedale.

Le prime fasi del progetto, predisposizione delle condizioni di avvio e progettazione operativa, sono state espletate nel 2015.

Nel primo trimestre 2016 è iniziata la fase di rilevazione qualitativa, che riguarda la raccolta di storie di pazienti complessi, in situazione di fragilità e/o multiproblematici, in relazione ai modelli e ai comportamenti organizzativi dei professionisti che li hanno in carico. Focus è la transizione dall'ospedale verso altro setting di cura (domicilio, RSA, ...). Prevede interviste (rivolte ai pazienti e/o famigliari, finalizzate alla ricostruzione della loro storia di presa in carico) e focus group (rivolti ai professionisti e finalizzati all'approfondimento delle criticità del loro trattamento).

Nella ulteriore fase di rielaborazione, avviata a seguito della prima intervista, i dati raccolti vengono studiati attraverso diversi passaggi che facilitino l'emersione dei contenuti più significativi: trascrizione dei testi, letture ripetute, estrazione di frasi significative, tenuta delle osservazioni. Quindi, si procede alla ricomposizione e interpretazione, per giungere alle prime valutazioni e, infine, alle epicrisi complessive e di sintesi.

A conclusione, nel secondo semestre 2016, si prevede la stesura del rapporto finale della ricerca e la diffusione dei risultati a diversi livelli: restituzione a ciascuna organizzazione partecipante, presentazione verso gli attori presenti nei territori di riferimento, pubblicazione sul sito web di APRIREnetwork e tramite i canali di Sitl Lombardia, formulazione di proposte rivolte agli enti con funzioni programmatiche.

Il materiale prodotto ovviamente rappresenterà anche la base per approfondimenti locali e per valutazioni di fattibilità circa l'introduzione locale di cambiamenti organizzativi e dei processi di lavoro/comunicazione/decisione è per il conseguente avvio di concrete sperimentazioni.