

Convegno

Ferrara , 8 ottobre 2010

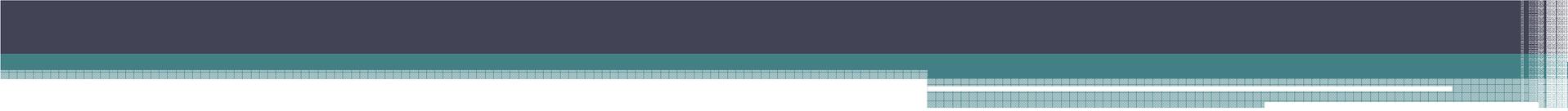
Una Nuova Organizzazione Ambulatoriale  
per la gestione delle patologie croniche:  
gli strumenti del *disease management* e  
del governo clinico

Come declinare i percorsi di cura tenendo conto delle  
aspettative dei pazienti

Maria Augusta Nicoli

Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale

RER



“Condizione organizzativa alla base di...”

- Tra cui il punto di vista delle persone: utenti, operatori, familiari, oggetti ecc.

# attività di sistema

Attrezzature,  
organizzazione ...

# Uno sguardo d'insieme

## **Strutture aziendali**

- Servizi qualità/qualità percepita
- URP
- Comitati consultivi misti
- Servizi Comunicazione

## **Strumenti/ metodologie**

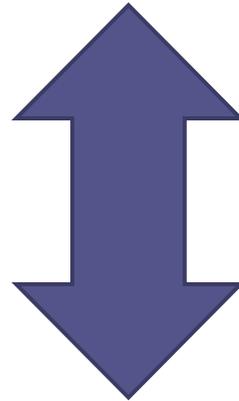
- Flussi informativi/  
banche dati
- Questionari
- Focus group
- Open space  
technology

## **Finalità dell'ascolto/ partecipazione**

- Miglioramento dei servizi: accesso, percorsi di cura e di assistenza
- Valutazione dei servizi
- Programmazione

# L'organizzazione

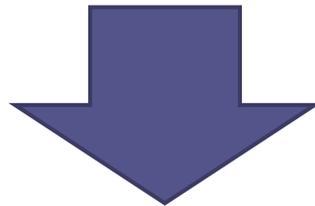
- *Laboratorio per l'ascolto/coinvolgimento dei cittadini, della comunità e dei professionisti e azioni di miglioramento* Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale



- Servizi qualità delle Aziende sanitarie regionali
- URP
- CCM e regionale
- Distretti e .....

# Le competenze del sistema

- Multidisciplinarietà
- Forme di ascolto multiplo
- Approccio di ricerca qualitativo come paradigma di ricerca interpretativo costruttivista



- Entra in scena la soggettività
- conoscenze teoriche specifiche che consentono di spiegare e comprendere i processi attraverso cui prende forma il giudizio sociale

# L'approccio

generale

Indagini di  
popolazione

scenari

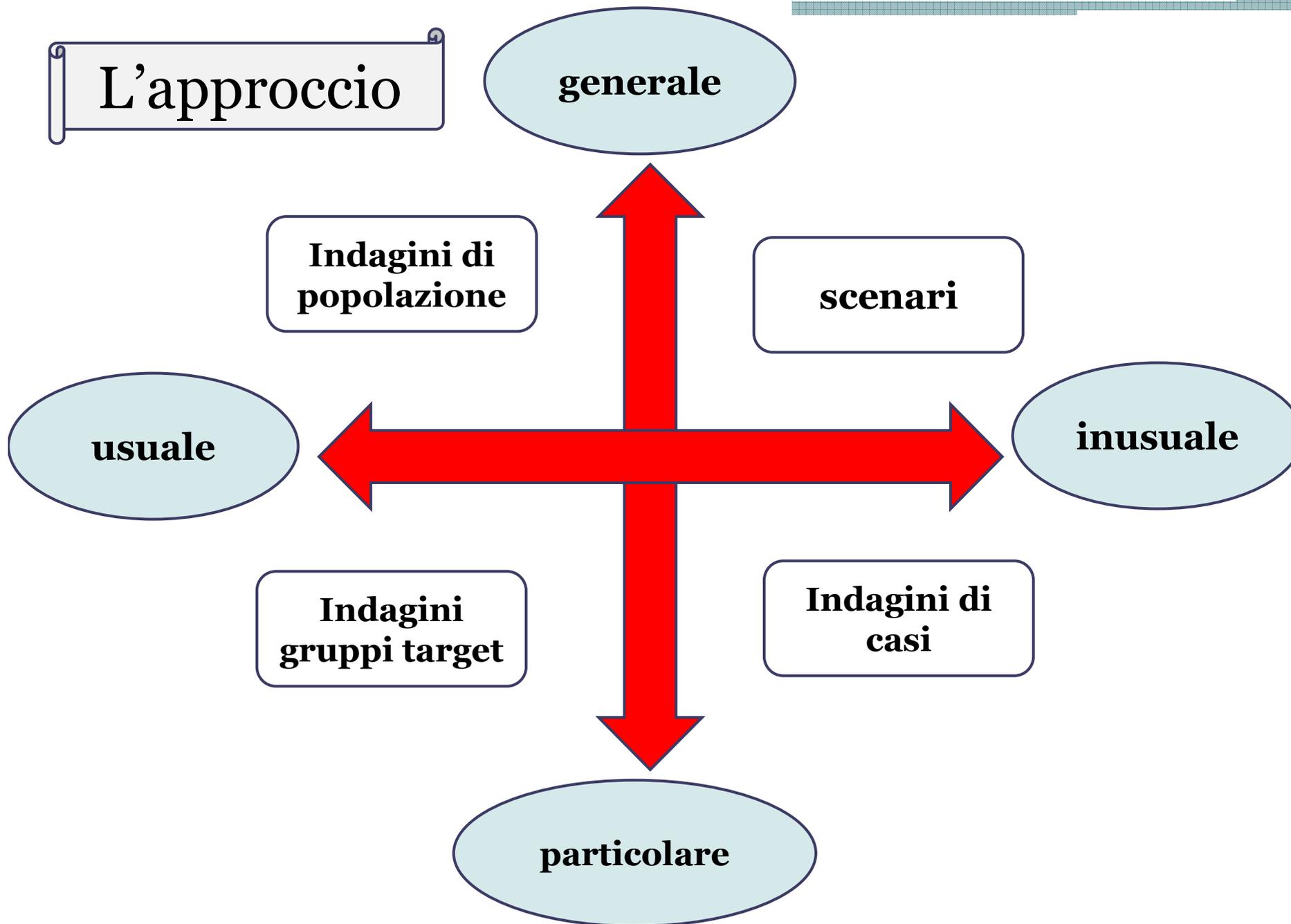
usuale

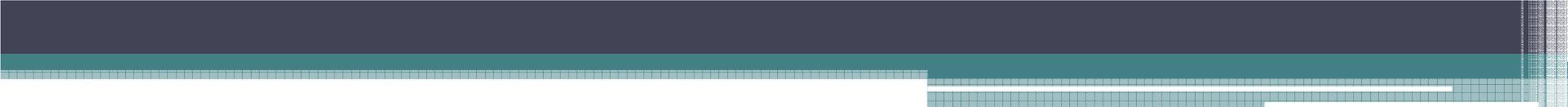
inusuale

Indagini  
gruppi target

Indagini di  
casi

particolare



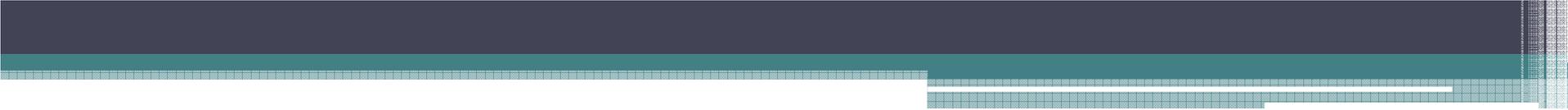


inusuale

- Utente ideale (programmazione)

versus

- utente reale (quotidianità)

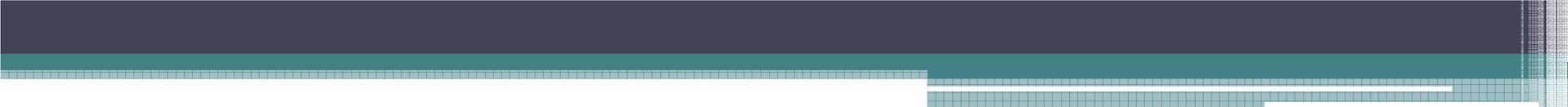


## Simuliamo delle situazioni

- Il diabete in diversi gruppi di popolazione
- Il diabete in diversi contesti geografici e culturali
- Effetti/impatti sull'accesso, compliance ecc.

Assumere il punto di vista  
dell'altro

Per non dare per  
scontato



Cosa c'entra “la testata mondiale di Zidane”?

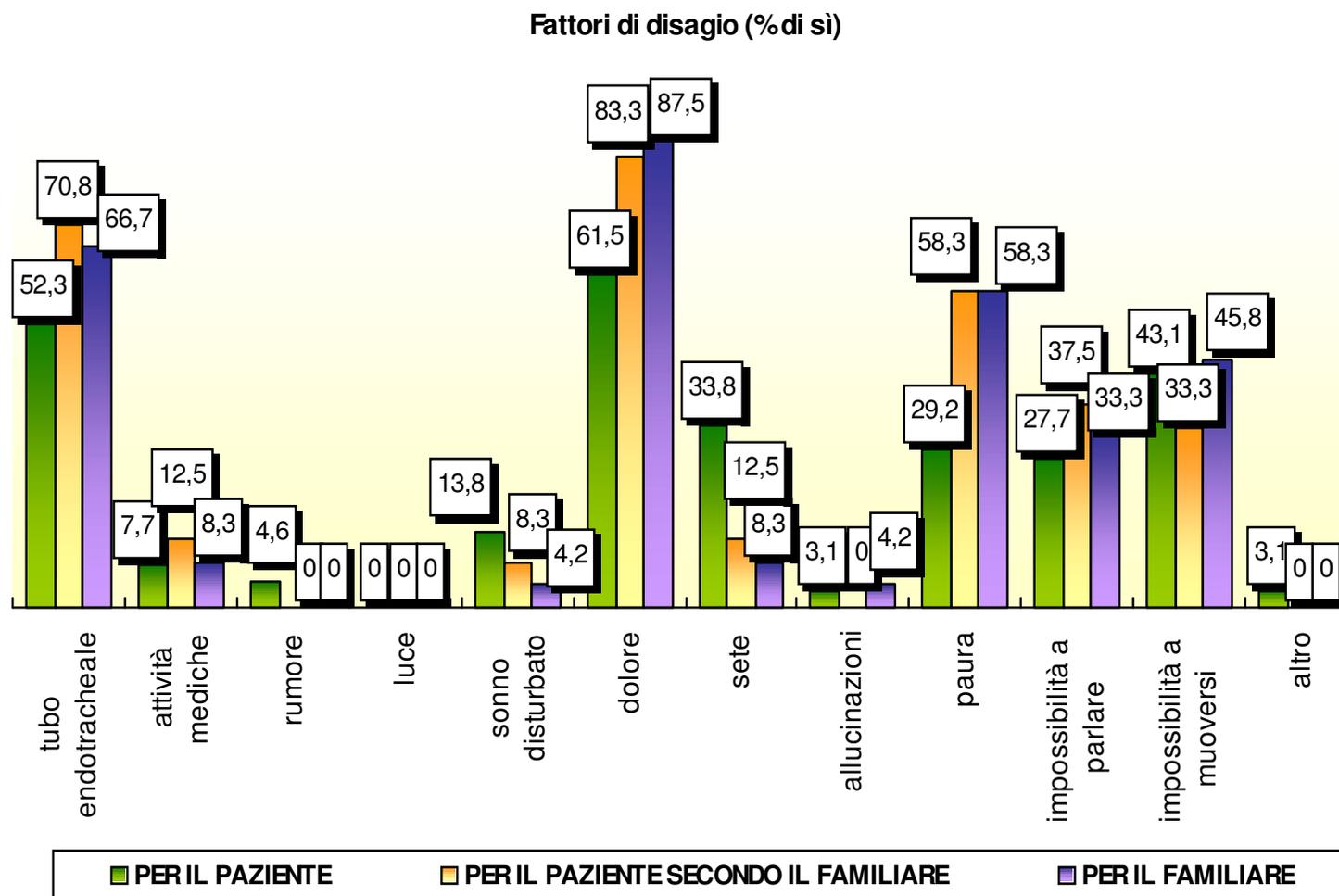
- Il potere delle domande

# Utilizzare le dissonanze

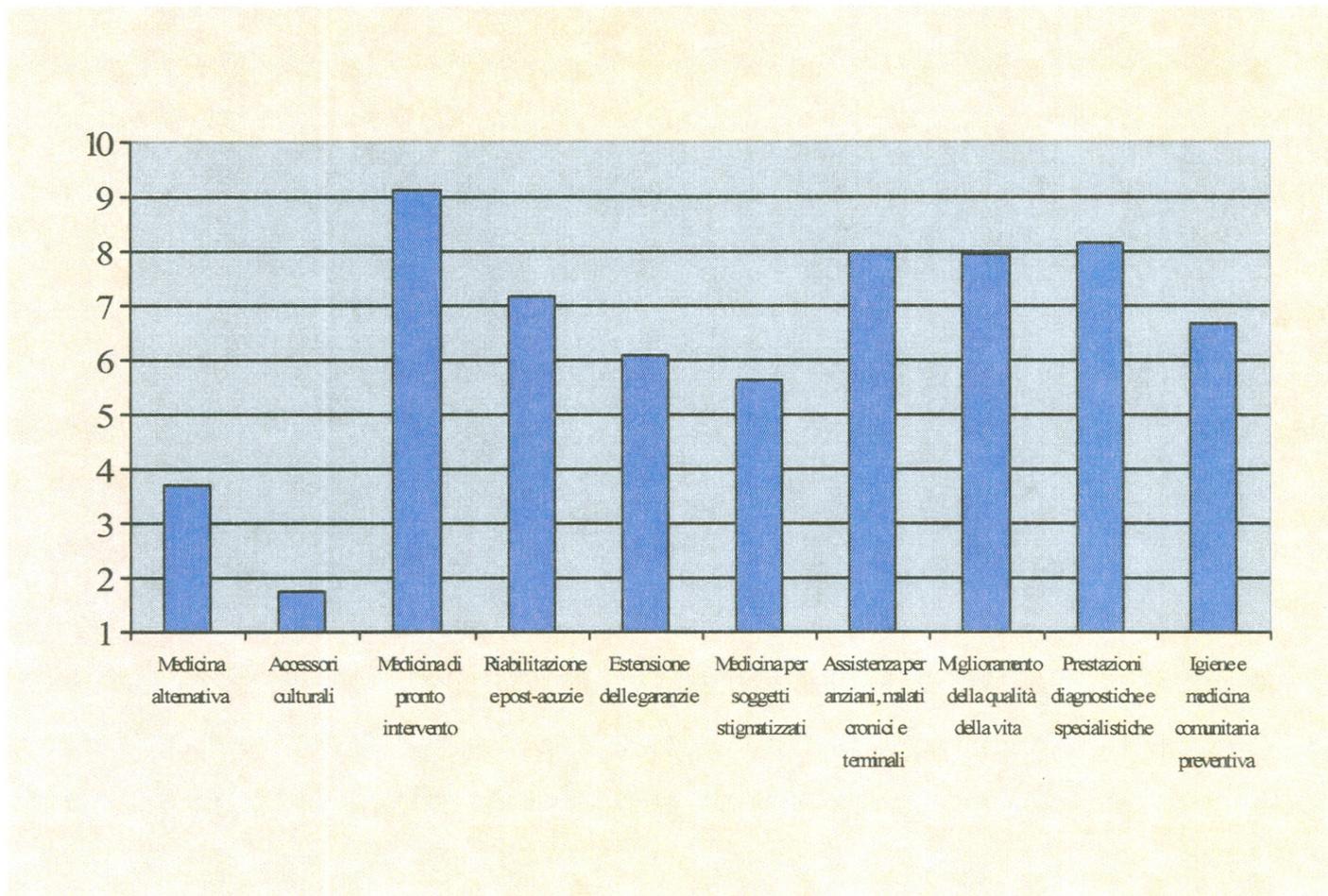
- Cercare nella zona  
d'ombra  
dell'organizzazione

# Risultati - I fattori di disagio

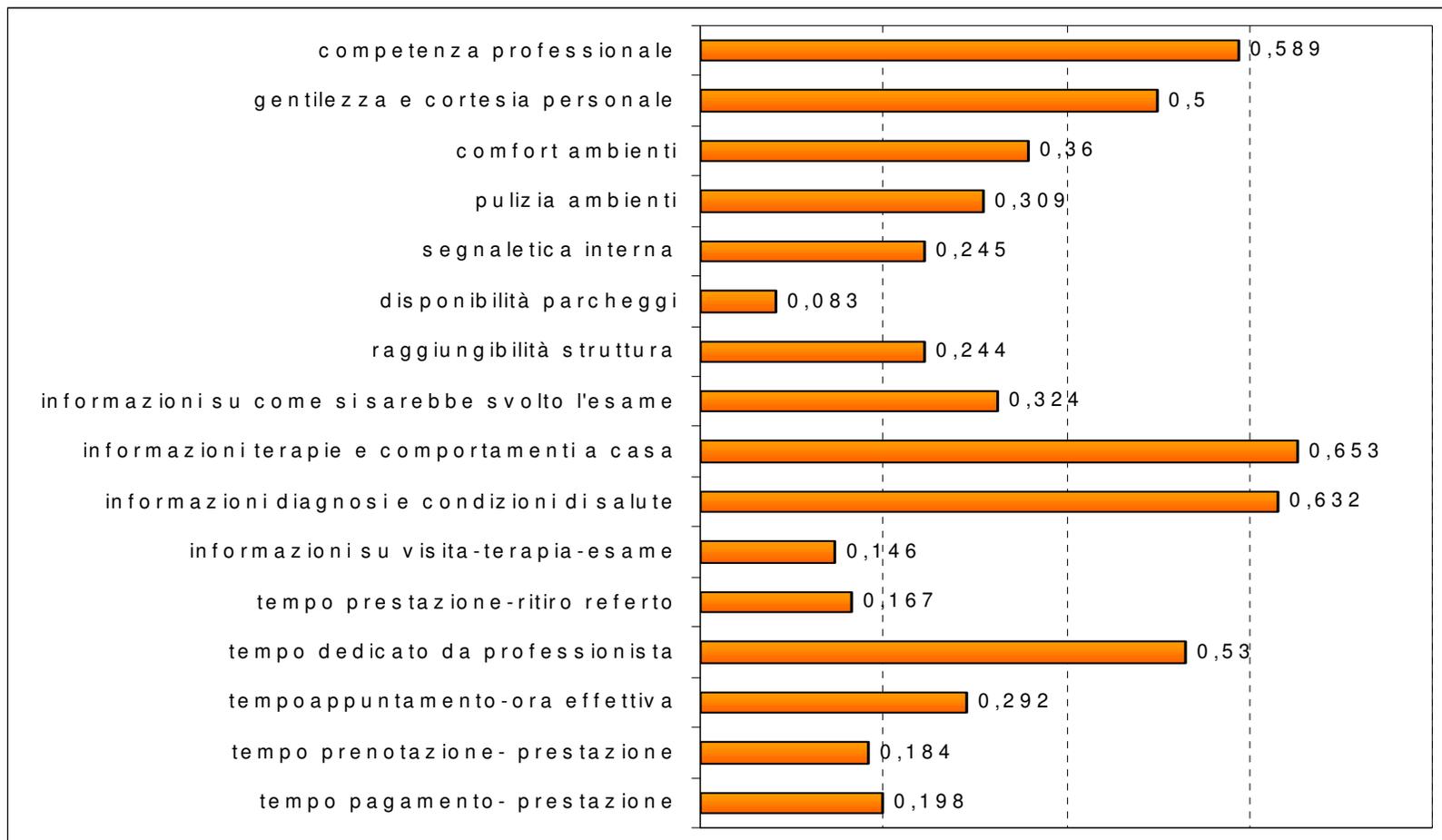
TERAPIA INTENSIVA



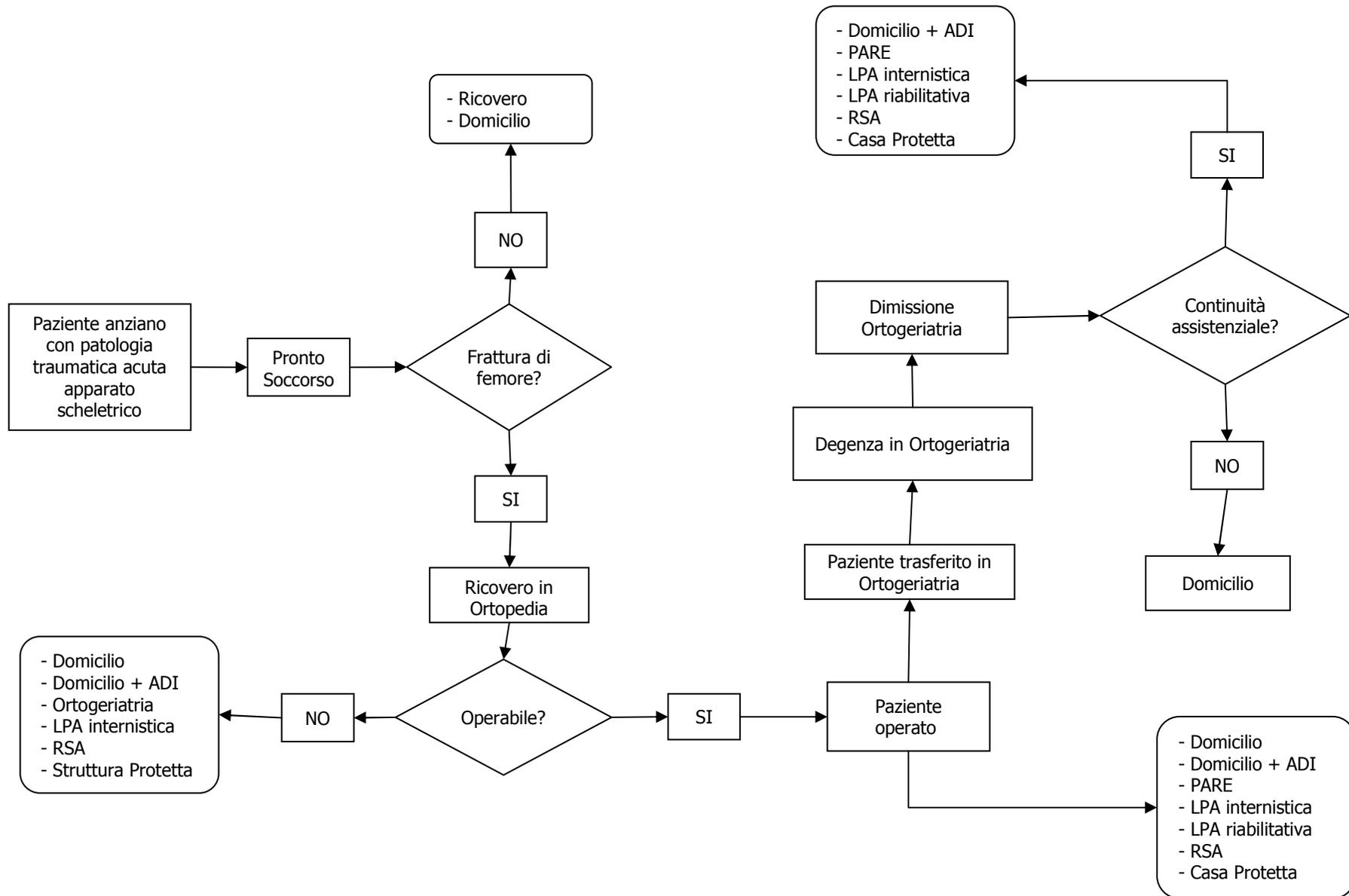
# Le priorità secondo il parere dei cittadini



# Soddisfazione e fattori di qualità

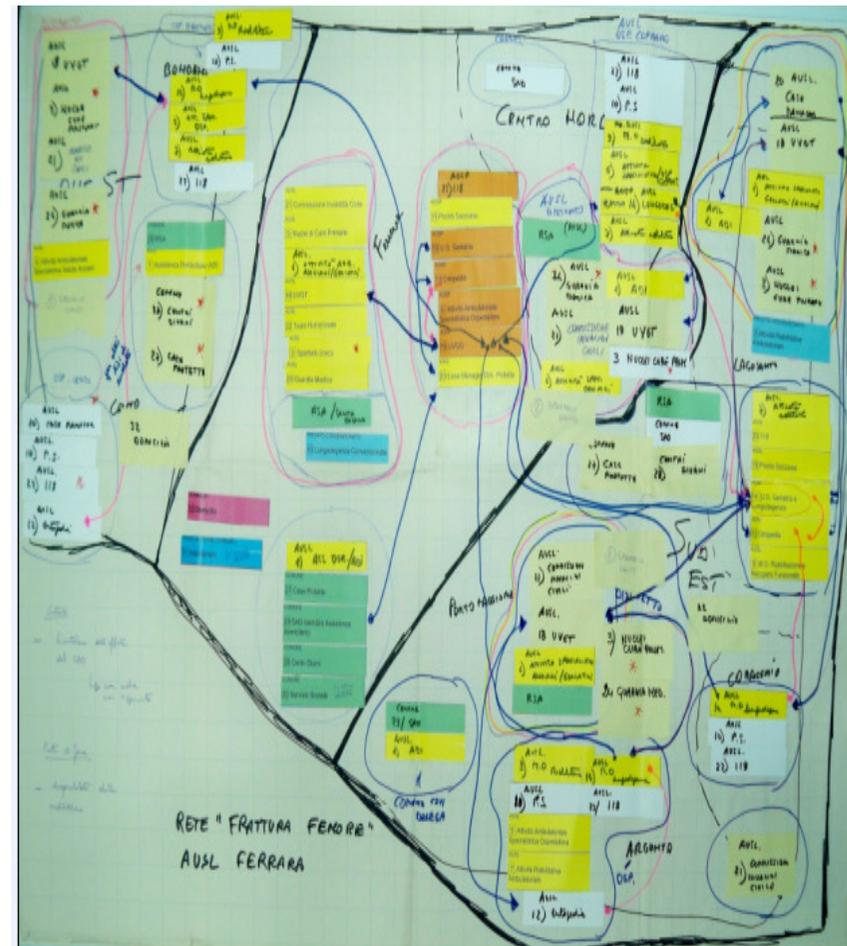


# Diagramma di flusso Frattura di femore



# Studio 2 Analisi organizzativa secondo il paradigma della “rete”

- Descrizione delle reti organizzative
- Metodologia/strumenti
- Elenco dei nodi che compongono la rete; verifica dell'elenco con il responsabile o figure apicali del percorso assistenziale; i nodi (es. ADI, UVG, ecc.) sono trascritti su cartoncini colorati per identificare le appartenenze istituzionali; collocazione dei nodi nella mappa disponendoli secondo il criterio territoriale e di appartenenza organizzativa





il nuovo che avanza

La contaminazione  
della scena

## L'insidia della domanda

- la domanda che il paziente rivolge al sistema sanitario presenta un “*alone semantico*”
- I molti attori nella scena
- L'irruzione della quotidianità

## Non ce la possiamo fare da soli

- Si auspica una presa in carico non solo professionale ma anche comunitaria (Vecchiato, 1998) proprio per l'impatto che inevitabilmente il benessere o il malessere dell'individuo ha sul suo contesto di riferimento

## Fare i conti con le risorse del cittadino...

- quanto il cittadino è in grado di promuovere sistemi informali di sostegno, di attivare processi di empowerment individuale

## .....E con la comunità

- quanto le comunità locali sono in grado di far fronte alle ricadute che la domanda di salute e di malattia hanno sull'individuo e sul suo contesto, attivando al proprio interno processi di empowerment sociale

<b>Approccio “empowering”</b>	<b>Approccio professionistico tradizionale</b>
Chi ha il problema è una persona, portatrice di risorse	Chi ha il problema è una paziente o un utente
Si enfatizzano le risorse, la salute, il sentirsi bene e la competenza	Si enfatizzano la malattia, la mancanza e l’inadeguatezza
L’enfasi è sulla fiducia, la volontà e l’autocontrollo	L’enfasi è sull’eziologia e sull’insight
Si enfatizzano sentimenti e affetti concreti e immediati	Si enfatizzano conoscenze, principi sottostanti, teoria e struttura
Tendenza all’estemporaneità	Tendenza alla procedura standardizzata
Il cambiamento è dell’individuo in un contesto	Il cambiamento è individuale
Si costruiscono strategie basate sulla storia dei singoli e la loro appartenenza a un contesto/comunità	L’appartenenza alla comunità non conta

# Ascolto, coinvolgimento come necessità delle organizzazioni

sintonizziamoci



# Vera o falsa?

**Giovedì 18  
Marzo  
2010**

sereno con innocue  
velature

sereno con innocue  
velature

sereno con innocue  
velature

sereno con innocue  
velature

**mattina  
6 - 11**



**pomeriggio  
12 - 17**



**sera  
18 -**



**notte  
0 - 5**



**Temperature**

3° C

17° C

11° C

5° C

**Temperatura  
percepita**

0° C

17° C

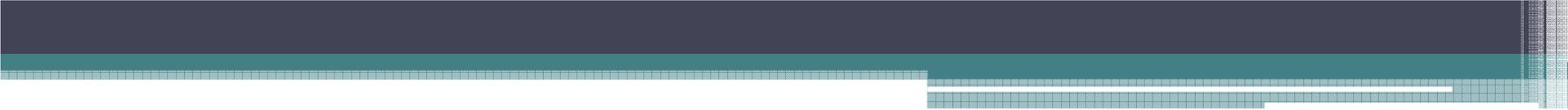
11° C

3° C

# La contemporaneità

- **Crisi delle gerarchie** (desacralizzazione: saperi segmentati, speciali, plurali *versus* “forma mentis” paesaggi mentali gerarchizzati verticalmente che esigono certezza, linearità)
- **Trans migrazioni** (i confini sempre più labili sia in riferimento alla geografia sia in riferimento ai contesti quotidiani ecc)
- **Identità fluide, multiple**

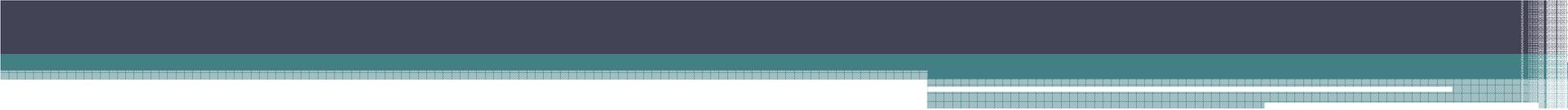




L'ascolto come opportunità  
dell'organizzazione di pensare al  
proprio funzionamento (ridefinire  
l'oggetto di lavoro , pensare al  
proprio funzionamento, alle  
proprie routine, introdurre  
momenti di riflessività )

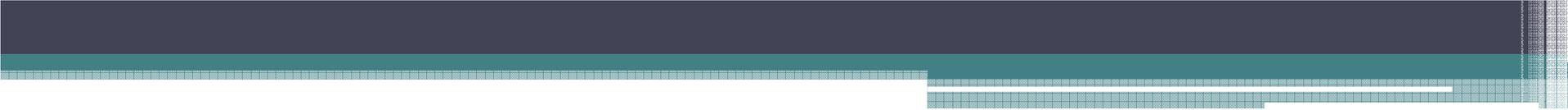
# Le insidie della partecipazione:

tra istanze di controllo,  
paternalismo e percorsi  
generativi di pratiche  
collettive



## antefatto

- la partecipazione, nel senso comune, è riconosciuta come un'attività che riguarda prevalentemente la vita quotidiana, eventi che interessano il mondo delle relazioni familiari, amicali o si riferisce a occasioni in cui le persone coinvolte, condividono all'interno di un gruppo, il proprio tempo libero.



In sintesi ....

- il “sentirsi parte di”, condividere con altri una situazione, un’esperienza non sempre finalizzata al raggiungimento di obiettivi di tipo solidaristico

# “il declino dell’uomo pubblico” (R.Sennett,2006)

- Il mito dominante: i mali della nostra società sono il frutto dell’impersonalità, dell’alienazione e della freddezza
- Ideologia intimista che definisce lo spirito umanitario di una società senza dei: la cordialità è il nostro dio



# Due “code”



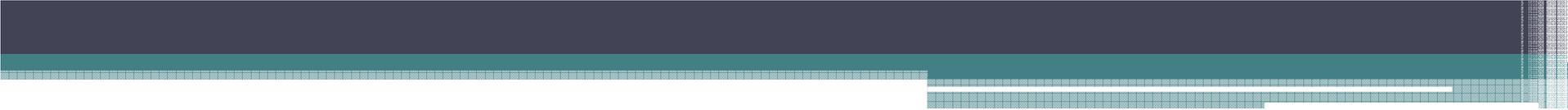
**Primarie**

**“grande fratello”**

# La posta in gioco

- Quando si caldeggia l'idea di promuovere la partecipazione, il coinvolgimento dei cittadini in ambito sanitario, quali sono i “frames” culturali che vengono sollecitati, quali gli ingredienti che sottendono a tale proposito?



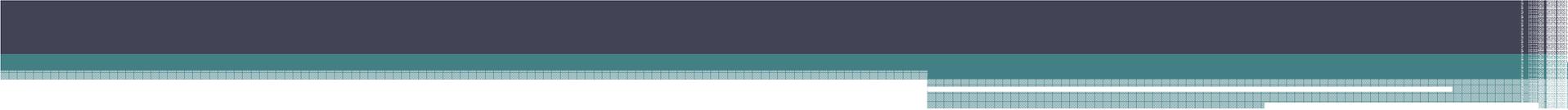


## Ad un bivio .....

- da un lato la relazione dentro cui si colloca il comportamento partecipativo è *contro* “*l’altro*” o contro qualcosa che si vuole rimuovere, verso cui si conflagge
- dall’altro lato la relazione in cui si manifesta il comportamento partecipativo è *con* “*l’altro*” o verso qualcosa che si assume come obiettivo che prescinde dalle differenze di ciascuno e verso cui tendere.

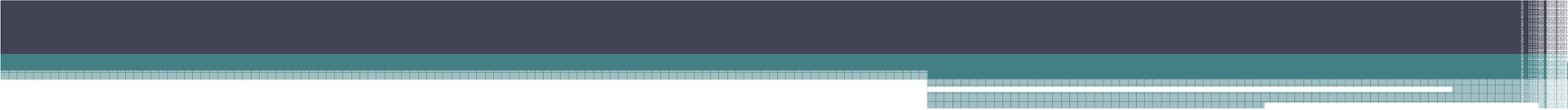
# “partecipazione come forma di controllo sociale”

- si fonda su un'idea che è quella del controllo spinto fino all'estremo, cioè di poter essere esercitato per prevenire, intercettare il fatto che si vuole evitare ancor prima che avvenga. Ovviamente non è da considerare di per sé negativo, ma sicuramente problematico per le implicazioni che comporta quando non è affiancato dal dubbio, dalla messa in campo di elementi che possano attenuare la sopraffazione di un soggetto sull'altro individuo o gruppo, di un gruppo su un altro soggetto o gruppo, in nome di un bene che forse coincide con interessi discutibili. E' un approccio che vede il potere sbilanciato a favore di chi esercita il controllo



## Quindi “i cittadini organizzati”

- Se questa idea viene trasferita ai processi di partecipazione, coinvolgimento dei cittadini si traduce in una operatività che vede i cittadini in forma *organizzata* diventare protagonisti di tale funzione. E' infatti tale termine, *organizzata*, che viene sempre più spesso evocato come forma scontata di partecipazione.



## approccio di tipo paternalistico

- la relazione viene connotata dal fatto che viene concessa la possibilità a partecipare a coloro che si presuppone abbiano interesse, siano in condizione di doverne beneficiare. In questo caso la questione è capire chi invitare al tavolo “della partecipazione”, chi sono “i beneficiari” che si muovono per venire nel luogo che è stato identificato per compiere il rito della partecipazione.

# Alcuni esempi

L'applicazione di uno schema valutativo

# Logiche sottese a iniziative di coinvolgimento/partecipazione

- Tipo di **RELAZIONE** con il cittadino (cittadino vs utente/pz)
- **IDEA** di cittadino (usuale vs inusuale)
- **VOLONTARIETA'** dell'azione (volontaria, stimolata, non dipende dal cittadino)
- **MOMENTO** del coinvolgimento per la valutazione (ex-ante, in itinere- ex-post- follow up)
- Tipo di **VALUTAZIONE** (oggettiva vs soggettiva)
- **SOGGETTI** coinvolti (responsabili politici, esperti, operatori, cittadini-pazienti singoli, associazioni, CCM)

# Logiche sottese e strumenti

	<b>Carta dei servizi</b>	<b>Qualità percepita</b>	<b>Segnalazioni</b>	<b>Audit-civico</b>
<b>TIPO DI RELAZIONE</b>				
<b>IDEA DI CITTADINO</b>				
<b>VOLONTARIETA' DELL'AZIONE</b>				
<b>MOMENTO</b>				
<b>TIPO DI VALUTAZIONE</b>				
<b>SOGGETTI COINVOLTI</b>				
<b>....</b>				



# La carta dei servizi

- DPCM 19 maggio 1995- Schema di riferimento generale della "Carta dei servizi pubblici sanitari"+ DPCM 27 gennaio 1994- "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici"

*"**Tutela** dei diritti degli utenti, non si tratta di una tutela intesa come mero **riconoscimento formale di garanzie**, ma attribuzione allo stesso di un **potere di controllo diretto** sulla qualità dei servizi erogati"*

L'ente erogatore **adotta standard** di quantità e qualità, **pubblicizza** gli standard, informa il cittadino, verifica gli std e il grado di soddisfazione degli utenti; **garantisce** il rispetto degli std.

# La carata dei servizi

- **Tipo di relazione con il cittadino:** **cittadino** che stipula un contratto, che ha potere di controllo, diritto ad essere informato e a vedere rispettati gli impegni scritti  
**Idea di cittadino:** usuale (italiano, alfabetizzato, informato, amante della lettura ...)  
**Volontarietà dell'azione:** bassa (l'Ausl definisce modi e tempi di verifica degli standard)  
**Momento della valutazione:** in itinere (CCM valuta) ed ex-post (cittadino singolo che reclama)  
**Tipo di valutazione:** oggettiva (requisiti, indicatori, standard)  
**Soggetti coinvolti:** operatori e CCM in tutte le fasi (no singoli cittadini)

# Dalla teoria alla pratica

- .... In teoria la Carta dei servizi ipotizza un forte ruolo di controllo da parte del cittadino che

... però in pratica ...

partecipa solo attraverso suoi "rappresentanti" (CCM) e come singolo può "solo" reclamare

... inoltre ...

i dati per verificare gli indicatori sono forniti dalla stessa AUSL (il controllato controlla se stesso?)

# Logiche sottostanti e strumenti

	<b>Carta dei servizi</b>	<b>Qualità percepita</b>	<b>Segnalazioni</b>	<b>Audit-civico</b>
<b>TIPO DI RELAZIONE</b>	Cittadino con potere di controllo	Utente/pz con bisogni	Cittadino, utente/pz con diritto/dovere di segnalare	Cittadino con potere di controllo
<b>IDEA DI CITTADINO</b>	Usuale	Usuale	Usuale inusuale	Usuale
<b>VOLONTARIETA'</b>	Bassa	Media	Alta	Media
<b>MOMENTO</b>	In itinere Ex-post	Ex-post	Ex-ante, in itinere, ex-post	In itinere Ex-post
<b>TIPO DI VALUTAZIONE</b>	Oggettiva	Soggettiva	Oggettiva e soggettiva	Oggettiva
<b>SOGGETTI COINVOLTI</b>	CCM	Singoli	Singoli e associazioni	Singoli e associazioni
....				

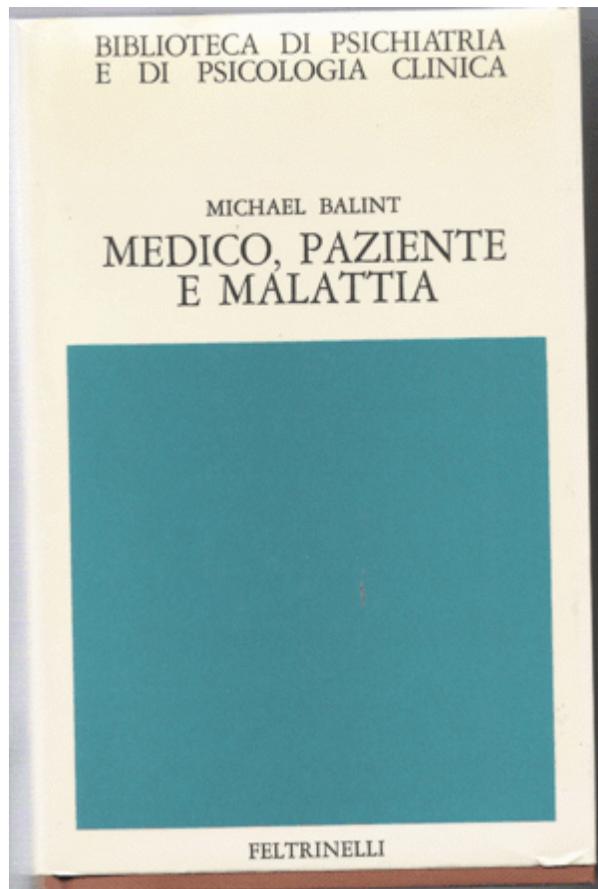
# domande

- *Che tipo di relazioni con il cittadino e la comunità il SSR sta stimolando e promuovendo?*
  - *Queste relazioni sono coerenti tra loro o in contraddizione?*
  - *Che tipo di cittadino e utente ha in mente il SSR quando attiva queste relazioni e azioni?*
  - *Questa immagine di cittadino è attuale e rende conto dei cambiamenti in atto nella società?*
  - *Il SSR sta raccogliendo la voce di tutti o "privilegia" gruppi di cittadini o tipologie di utenti?*
  - *Il SSR usa al meglio tutte le informazioni che raccoglie per migliorare i servizi, essere più trasparente ed equo, rafforzare il patto con la comunità e il rapporto di fiducia coi suoi utenti, uscire dalla propria autoreferenzialità?*

# Tracce, pratiche

Dal micro al macro

# Le relazioni *face to face*



# Livello organizzativo

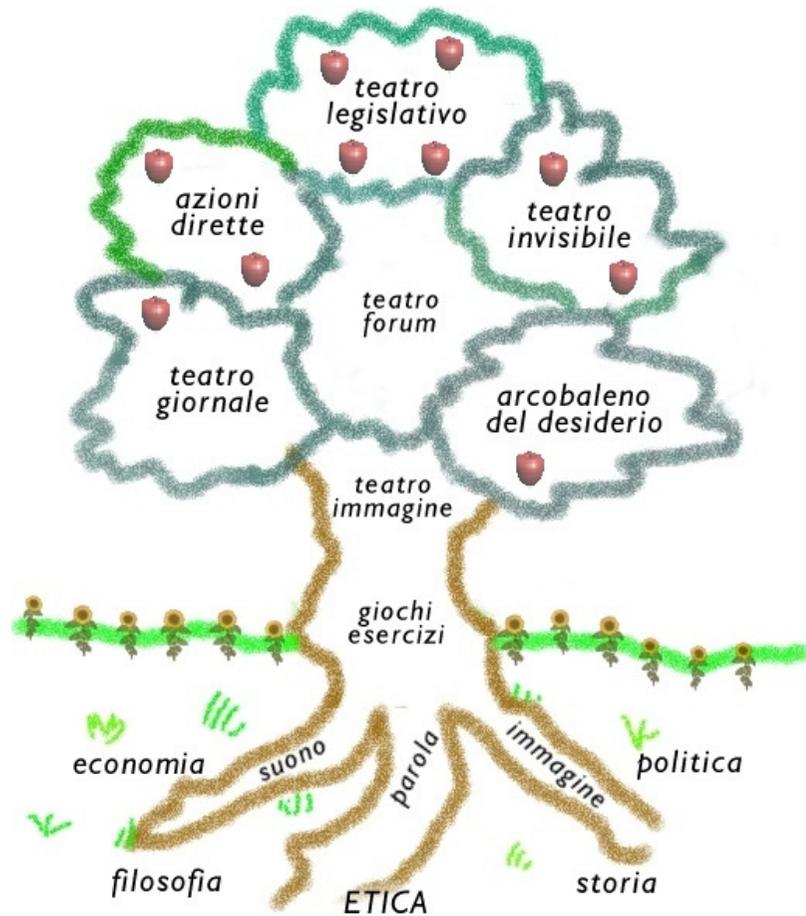


La mediazione dei conflitti



L'associazione GAPS

# Livello comunitario



## Cosa stiamo facendo

- Agiamo sul sistema regionale
- Implementiamo metodologie
- Investiamo sulle connessioni
- Investiamo sui processi di ascolto  
come opportunità di  
apprendimento del sistema