

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN

Scienze mediche generali e dei servizi
Progetto 3 Sanità pubblica e Medicina del lavoro

Ciclo XXIV

Settore Concorsuale di afferenza: 06/M1
Settore Scientifico Disciplinare: MED 42

Le reti in Sanità

Presentata da: Francesca Bravi

Coordinatore Dottorato

Maria Pia Fantini

Relatore

Tiziano Carradori

Esame finale anno 2012

Indice

Introduzione.....	pag.3
1. Assetti organizzativi.....	pag.8
1.1 La teoria organizzativa di Mintzberg.....	pag.11
2. La rete in Sanità: strutture, relazioni, valori.....	pag.18
3. Esperienze internazionali e nazionali.....	pag.21
4. Valutazione delle reti in Sanità.....	pag.27
4.1 Il caso di studio della Rete Oncologica della Romagna.....	pag.29
4.2 Studio 1 informatori chiave della Rete Oncologica della Romagna.....	pag.33
4.3 Studio2 stakeholders della Rete Oncologica della Romagna.....	pag.39
4.4 Studio 3: continuità di cura e presa in carico del paziente con esperienza di tumore nella Rete Oncologica della Romagna.....	pag.51
5. Conclusioni.....	pag.65

Bibliografia

Introduzione

E' ormai consolidato il principio che la salute è imprescindibilmente legata al contesto di vita e alla condizione socio-economica di ciascun individuo. Ciò è vero soprattutto oggi che sono più evidenti gli effetti delle tre transizioni, succedutesi nel XX secolo: 1. *Epidemiologica* - progressivo decremento delle malattie infettive (principale causa di mortalità in tutti i secoli precedenti) ed incremento contestuale delle patologie cronico-degenerative (cosiddette malattie del benessere). Si osserva un aumento delle malattie croniche e della popolazione anziana associato spesso a fragilità socio-sanitaria, che richiede un maggiore coordinamento nella traiettoria di cura tra i diversi servizi e i professionisti dell'ospedale e del territorio (Rechel B., 2009; WHO, 2008); 2. *Demografica*: calo delle nascite, allungamento progressivo della speranza di vita, invecchiamento della popolazione, aumento delle persone immigrate; 3. *Sociale*: contrazione dei nuclei familiari e parallela riduzione della rete parentale, aumento delle forme di lavoro meno stabili e delle contraddizioni tra generazioni su lavoro e futuro, esiguità della rete sociale nei centri urbani (Marcon A. et al., 2011). Inoltre a partire dalla metà degli anni '60 si è assistito a un processo di sviluppo scientifico e organizzativo autonomo di discipline specialistiche, che si è accompagnato, nell'ultimo ventennio, all'arrivo di tecnologie di grande sofisticazione e caratterizzato da un processo di rapida evoluzione, che rende necessario adeguare di continuo l'assetto strutturale e organizzativo delle aziende (Bergamaschi M., 2009).

Tali modifiche richiedono un significativo cambiamento delle politiche ed un riesame dei modelli assistenziali poiché i bisogni della società, sempre più articolati e complessi, non permettono risposte settoriali alla malattia o al disagio sociale, ma richiedono risposte unitarie volte a considerare la persona nella sua globalità (Carradori T. et al., 2011).

Le trasformazioni sociali, demografiche ed epidemiologiche che si sono prodotte nel corso degli ultimi decenni pongono nuovi problemi di salute, amplificano le diseguglianze tra i gruppi e differenziano le loro aspettative verso i servizi (Piano Strategico Attuativo Locale Ravenna 2010-2012).

I cambiamenti avvenuti nel sistema sanitario negli ultimi vent'anni hanno comportato rilevanti effetti in termini di competizione nel settore, aumento dell'interesse verso le tematiche di management, governo dei servizi, gestione dei processi di sviluppo e apprendimento organizzativo e orientamento ai risultati che gli stessi processi producono in termini di valore (Bergamaschi M., 2009). La creazione di valore quindi come adozione di scelte gestionali e organizzative, che consentano di conseguire risultati durevoli nel tempo e contemporaneamente soddisfare i diversi portatori di interesse del sistema.

Occorre fare in modo che le domande di innovazione clinica a livello micro, trovino eco nell'organizzazione dell'offerta di cure a livello meso e che si inscrivano profondamente a livello macro nei valori della società stessa (Contadriopoulos AP et al., 2002).

D'altra parte le innovazioni tecnologiche hanno provocato cambiamenti importanti, consentendo di migliorare i risultati delle pratiche cliniche ed assistenziali e di avere un miglior controllo dei fattori predisponenti alla malattia, concorrendo al miglioramento dell'aspettativa di vita, ma anche e soprattutto, della sua qualità. Tuttavia, se da un lato si riscontra la relazione positiva tra sviluppo tecnologico e miglioramento della salute, dall'altro è bene ricordare che accanto agli effetti positivi delle innovazioni tecnologiche ve ne sono alcuni di segno opposto: la distanza tra i risultati annunciati e quelli effettivamente riscontrati a volte resta impressionante. Lo sviluppo tecnologico, inoltre, spiega la maggior parte della crescita dei costi per la sanità. Così è stato nella seconda metà del secolo scorso e, con ogni probabilità, continuerà a esserlo nel prossimo futuro. L'evoluzione tecnologica ha favorito la specializzazione delle competenze e settorializzato le attività, causando una maggiore differenziazione e frammentazione delle competenze, a scapito della presa in carico più complessiva dei pazienti e dei loro bisogni.

D'altra parte le disposizioni istituzionali-organizzative responsabilizzano soprattutto sull'efficacia/efficienza della produzione e non sul risultato della presa in carico.

Emerge sempre più quindi la mancata centralità della persona nei percorsi di cura e di assistenza e la conseguente esigenza di personalizzazione degli interventi (Delbanco T., 2001).

Il momento della complessità può essere inteso come il passaggio da un mondo strutturato in base a *griglie* a un mondo organizzato secondo *reti* (Taylor M. C., 2005). La complessità diventa la sfida da raccogliere: "c'è complessità quando sono inseparabili le differenti componenti che costituiscono un tutto (come quella economica, politica, sociologica, psicologica, affettiva, mitologica) e quando c'è un tessuto interdipendente, interattivo e inter-retroattivo fra le parti e il tutto e fra il tutto e le parti. Gli sviluppi caratteristici del nostro secolo e della nostra era planetaria ci mettono di fronte, sempre più spesso e sempre più ineluttabilmente, alle sfide della complessità (Morin E., 2000).

L'integrazione delle cure è la modalità attraverso cui le società evolute, nel mondo, sperano di controllare le tensioni e le contraddizioni che sono all'origine delle disfunzioni del sistema sanitario, fra cui ad esempio la frammentazione delle cure, l'uso inadeguato delle competenze, l'iniquità nell'accesso ad alcuni servizi (Contadriopoulos AP et al., 2001).

Quattro fattori motivano questa volontà di aumentare l'integrazione delle cure e dei servizi:

- le attese della popolazione,

- il ricorso all'integrazione motivato dalla necessità di efficienza ed equilibri di budget a causa delle crescenti pressioni economiche,
- difficoltà di ripensare alla regolamentazione del sistema di cure dato dall'equilibrio di quattro logiche differenti: professionale, tecnocratica, di mercato e democratica per cui l'articolazione è difficile e complessa da qui nasce l'esigenza di ripensare ruoli e funzioni dei diversi attori,
- i risultati del lavoro sui determinanti di salute mostrano che i fattori, le situazioni e contesti portatori di salute non sono della stessa natura dei meccanismi che operano nella diagnosi, trattamento e prevenzione di specifiche malattie. La salute e la malattia non sono fenomeni indipendenti, ma allo stesso tempo la malattia non è l'inverso della salute.

Quindi non resta alcuna scelta ai governi per continuare ad offrire servizi di qualità in modo equo se non attuare una ristrutturazione del sistema di cure; questo spinge a coinvolgere i diversi attori a cooperare per utilizzare nel miglior modo le risorse e le competenze disponibili per ridurre la frammentazione dell'offerta di cura e incrementare l'efficienza.

Il concetto di integrazione delle cure e dei servizi rimanda a un concetto fisiologico secondo il quale l'integrazione consiste nel coordinamento delle attività di parecchi organismi necessari ad un funzionamento armonico. In dettaglio l'integrazione orizzontale consiste in un raggruppamento di organizzazioni similari per ottenere economia di scala, per esempio fusioni di ospedali sono il prodotto di una integrazione orizzontale, mentre la volontà di creare delle reti di cure e servizi di cure, fa leva su una dinamica di integrazione verticale. L'integrazione quindi come processo che consiste nel creare e mantenere, nel corso del tempo, un governo comune tra gli attori (e le organizzazioni) autonomi al fine di coordinare le interdipendenze per fare sì che cooperino alla realizzazione di un progetto collettivo.

C'è interdipendenza quando degli attori autonomi (o delle organizzazioni) devono risolvere dei problemi collettivi, quindi quando ciascuno degli attori coinvolti detiene tutte le risorse, le competenze, la legittimità necessaria per apportare risposte scientifiche, professionali, tecniche e sociali, legittime e valide, ai problemi di fronte a cui ciascun attore nel suo campo specifico si trova a confrontarsi. La cooperazione quindi degli attori è al centro della problematica dell'integrazione. In Sanità quindi per cooperazione si intende il coordinamento necessario per soddisfare la domanda sanitaria e sociale delle cure e dei servizi accessibili di qualità. Esistono diversi tipi di coordinamento:

- sequenziale: consiste nella messa in atto di un sistema di riferimento tra diverse prestazioni e livelli di cura (ad esempio quando il paziente ha un problema la cui

diagnosi è chiara e richiede un preciso intervento, ben circoscritto nel tempo e nello spazio come nei percorsi di diagnosi e follow-up),

- reciproco: è necessario quando l'interdipendenza tra gli attori è più forte. La persona malata richiede simultaneamente cure e servizi prodotti da professionisti o organizzazioni diverse. La decisione clinica dell'uno deve considerare quella dell'altro. La complessità relativa del bisogno mobilita un limitato numero di professionisti, è circoscritto nel tempo e nello spazio come nell'episodio di ricovero,
- collettivo: è richiesto quando il livello di interdipendenza tra gli attori è elevato. La persona malata presenta più problemi, o un problema particolarmente complesso, dai contorni non definiti, quanto a durata e tipologie di intervento.

Quindi si evince che l'integrazione poggia su un cooperazione forte tra attori e organizzazioni, questa sarà tanto più necessaria nei bisogni complessi che necessitano coordinamento forte e richiedono maggiore coerenza e adeguatezza nella presa in carico. In Sanità affinché vi sia integrazione, questa coerenza deve essere durabile nel tempo tra sistemi di valori, governo e clinica per creare uno spazio, nel quale attori e organizzazioni, trovano un senso comune e un vantaggio a coordinare le loro pratiche.

In questo mutato scenario l'adozione della logica della "rete" rappresenta una risposta all'ineludibile esigenza di maggiore integrazione per garantire la continuità assistenziale. Le "reti" infatti rappresentano una fonte di ispirazione per modelli organizzativi in grado di rispondere contemporaneamente alla progressiva specializzazione e alle esigenze di integrazione delle autonomie (Meneguzzo M, 1996; Lega F, 2002).

Le reti tra ospedali e servizi assistenziali nascono con motivazioni diverse nei differenti sistemi sanitari sotto la spinta in alcuni casi della riduzione dei costi, in altri per potenziare la qualità, mediante il presidio della continuità assistenziale.

Le reti nell'ambito dell'assistenza ospedaliera sono passate da un tipo di integrazione verticale (gerarchica, necessaria dopo la prima razionalizzazione) ad un'integrazione orizzontale dove l'ospedale è il nodo di rete in cui concentrare competenze sofisticate, distintive, da integrare con altri ospedali, col territorio e con il sociale (Bravi F. et al., 2012).

La dimensione verticale fa riferimento all'integrazione tra aziende, strutture o professionisti posti sui differenti livelli di cura e assistenza. La dimensione orizzontale fa riferimento a forme di cooperazione e/o specializzazione tra aziende, strutture o professionisti posti sullo stesso livello di cura. I processi di integrazione verticale mirano a favorire il coordinamento tra livelli di cura, tale

per cui il trattamento di una specifica patologia/malattia viene eseguito nell'ambito più appropriato dal punto di vista clinico, organizzativo, economico e della soddisfazione del paziente. I processi di integrazione orizzontale mirano a ridurre l'eventuale ridondanza e duplicazione nell'offerta.

Le reti orizzontali possono inoltre essere “verticalizzate” o “gerarchizzate”, nella misura in cui ad esempio si stabilisce che l'offerta di servizi di diversi ospedali è segmentata in relazione alla complessità del problema di salute del paziente: alcuni ospedali concentrano competenze e tecnologie per il trattamento dei casi più complessi e severi, altri limitano il proprio campo di azione ai casi di media e bassa semplicità, inviando il paziente ai primi quando il problema supera le loro capacità di intervento (Lega et al., 2010).

La “governance” attraverso le reti si basa su relazioni di collaborazione tra attori interdipendenti ma autonomi che, sulla base di interessi condivisi o non confliggenti, scambiando risorse di varia natura per il raggiungimento di comuni obiettivi. Vi è infatti una pluralità di attori che rinunciano all' “opportunismo” personale nelle relazioni, coordinate invece grazie alla mutualità e alla fiducia reciproca.

Gli obiettivi delle reti e dei soggetti che vi aderiscono sono: migliorare la gestione delle risorse, realizzando economie di scala, condividere pratiche efficaci e virtuose, condividere conoscenze e competenze, superare confini e separazioni tra settori, acquisire potere e influenza, acquisire appoggio e supporto reciproco (Mascia, 2009) nonché garantire una presa in carico complessiva e non frammentaria dei pazienti.

La valutazione per le reti si riferisce al miglioramento della presa in carico dei destinatari/pazienti, rispetto ad una situazione esistente ritenuta problematica, quindi pone al centro del giudizio non solo gli “stakeholders” ma in primis il paziente: coordinamento degli interventi, fluidità della traiettoria di cura, continuità nella presa in carico. Per questo oltre a metodi quantitativi l'approccio è attraverso strumenti di valutazione qualitativi.

La rete oggetto del caso di studio è la Rete Oncologica dell'Area Vasta Romagna, in particolare la valutazione è stata strutturata in studi diversi e paralleli volti in ultima analisi a dare voce alle percezioni:

- dei principali promotori della rete, informatori chiave (Studio 1),
- degli stakeholders della rete (medici, infermieri, amministrativi) (Studio 2),
- delle persone con esperienza di tumore (Studio 3).

1. Assetti organizzativi

L'analisi delle diverse teorie organizzative consente di riconoscere, comprendere e utilizzare schemi di riferimento, particolarmente in fase di analisi e riprogettazione organizzativa. I diversi approcci indicano come il problema organizzativo si sia variamente sviluppato, tenendo conto non solo dell'assetto organizzativo interno come in Economia Aziendale, ma anche, dei rapporti esterni e delle variabili psico-sociologiche tipiche delle teorie organizzative dell'Economia Politica.

Le principali scuole di teorie organizzative sono riportate nella Tabella I (Grandori, 1995; Bergamaschi, 2000; Lega, 2005).

Tabella I

Teorie	Autori principali- Scuola
Scuola classica organizzazione scientifica (Taylor, 1962); modello burocratico (Weber, 1948)	Secondo il modello scientifico l'obiettivo dell'organizzazione è rappresentato dal miglioramento dei livelli di efficienza dei processi produttivi e amministrativi; tramite sequenze programmate e preordinate si massimizza il rendimento e aumenta la produttività. Il modello burocratico si caratterizza per una razionalità interna, che permette raggiungimento dei risultati attraverso rigido controllo dei processi, ha un orientamento prevalentemente normativo (principio della gerarchia, uniformazione dei comportamenti alle norme).
Approccio soggettivo Mayo 1933, McGregor, 1960	Importanza per le relazioni informali e non prescritte tra membri di un gruppo di lavoro; i livelli di produttività sono correlati ai livelli di soddisfazione delle persone, la maggior parte dei conflitti si possono risolvere efficacemente attraverso la comunicazione tra le parti, i comportamenti dei capi influenzano quelli dei dipendenti e la loro soddisfazione, un lavoro meno specializzato ma più interessante produce maggiore soddisfazione e maggiore produttività.
Approccio sistemico (Woodward, 1965; Thompson 1967 etc...)	Svolta sistemica dell'organizzazione, vista come sistema socio-tecnico, dove aspetto tecnico e umano sono interdipendenti e si influenzano reciprocamente.
Teoria dell'incertezza ambientale e dipendenza delle risorse Pfeffer e Salancik, 1978	Necessità di controllare l'ambiente e di ridurre la dipendenza dalle altre istituzioni: creazione di legami di cooperazione.
Mintzberg 1985 Epoca contemporanea	Teoria della contingenza, non c'è una struttura ideale, ma una struttura adattata alla situazione e alle caratteristiche dell'organizzazione.

Uno dei tratti salienti delle società contemporanee è la presenza pervasiva delle organizzazioni. In linea generale possiamo definire una organizzazione come quella entità sociale deliberatamente costituita dagli uomini per raggiungere obiettivi determinati, e che per fare ciò si dà una struttura

formale stabile e norme interne definite. L'accento viene posto in particolare sulla divisione del lavoro, ossia sulle modalità attraverso le quali si perviene ad una identificazione precisa dei compiti che spettano alle diverse componenti organizzative, valorizzando particolarmente l'aspetto dinamico dell'organizzare. L'organizzazione diviene quindi una relazione tra differenziazione e integrazione, contraddistinta da stabilità e intenzionalità degli attori che ne fanno parte. Essa è caratterizzata da una struttura e una cultura, da aspetti formali e informali, da processi di specializzazione e di coordinamento, di divisione e ricomposizione (Gosetti G. e La Rosa M., 2006).

Esistono in sintesi a fronte di differenti modalità di divisione del lavoro e di meccanismi di coordinamento diversi modelli organizzativi tra questi: struttura semplice, struttura per funzioni, struttura divisionale, per processi, struttura a matrice e struttura reticolare.

La struttura *semplice* si caratterizza per un forte accentramento del governo e da rapporti interpersonali non codificati, che determinano una rilevante flessibilità nelle mansioni.

L'assetto *funzionale*, largamente diffuso tra fine anni '60 e inizio anni '70, è adatto ad organizzazioni semplici, che operano in contesti caratterizzati da elevata stabilità ambientale e che instaurano un basso numero di relazioni con altre entità organizzative esterne, in tal caso la forte specializzazione garantisce efficacia ed efficienza. Aumenta l'efficienza della direzione perché le operazioni della stessa natura e gli specialisti sono raggruppati, ogni funzione è sotto la responsabilità di un manager. Tra gli svantaggi vi è la moltiplicazione dei livelli gerarchici in relazione alla specializzazione dei compiti e il loro coordinamento. L'accorpamento di attività e competenze all'interno della funzione è governato formalmente attraverso la gerarchia, cioè una linea di comando dall'alto verso il basso ben delineata e riconosciuta, spesso molto rigida; in questo modello la gerarchia come fattore di coordinamento fa spesso ricorso a meccanismi di integrazione centrati sulle norme, le procedure e la standardizzazione delle attività. Questo assetto entra in crisi nel momento in cui la crescita dell'organizzazione, a fronte della diversificazione dei prodotti realizzati, rende difficile la gestione delle interdipendenze tra le funzioni. Se le condizioni esterne sono causa di forte cambiamento si nota come questo modello tenda a reagire piuttosto lentamente, ancor meno a proporsi come proattivo al cambiamento, infatti una strategia frequente è allora quella della chiusura che regge sino al momento di crisi rilevante.

L'assetto *divisionale* è spesso utilizzato all'interno di organizzazioni sanitarie complesse come centri ospedalieri accademici, come i policlinici universitari. Si raggruppano nelle divisioni tutte le operazioni relative a un prodotto/famiglia di prodotti oppure in un'area geografica (per esempio nelle aziende sanitarie si ricorre al criterio geografico di distribuzione dei servizi, come quello territoriale). L'assetto divisionale attribuisce una maggiore responsabilità e decentralizzazione delle

decisioni ai livelli intermedi della struttura al fine di realizzare maggiore flessibilità. Le funzioni in questo modello non scompaiono, ma vengono distribuite a seconda dei risultati/prodotti, sui quali lavora la divisione. La forza del modello, rispetto al precedente, è nella rapidità di risposta alla domanda e ai bisogni, che trovano una struttura dedicata che riproduce al proprio interno gli elementi necessari alla predisposizione del risultato, tende quindi a responsabilizzare verso il risultato finale. Vi è però una debolezza nella riproducibilità delle divisioni, che può tendere all'infinito rispetto alla replicazione delle stesse funzioni, causando ridondanza e disomogeneità). Strutture per *processi* perseguono la logica dell'ottimizzazione dei compiti e delle funzioni interrelati rispetto a una comune finalità da raggiungere, prevedono il coordinamento di tutte le attività sequenziali interrelate, con notevoli vantaggi in termini di elasticità e adattabilità a cambiamenti ambientali (Bergamaschi, 2000).

Per superare i problemi degli assetti precedenti vi è la struttura *matriciale* che combina e unisce sostanzialmente gli assetti funzionali e divisionali invece con una duplice responsabilità: le funzioni come bacino di competenze e i progetti/prodotti come coordinamento operativo.

In particolare il modello viene definito a matrice in quanto associa alla suddivisione e specializzazione per funzioni e alla forma di integrazione e coordinamento centrato sulla linea gerarchica (asse verticale), una suddivisione e specializzazione per risultati/prodotti-servizi e una forma di integrazione e coordinamento legata a programmi e progetti (asse orizzontale). Le funzioni presenti nell'organizzazione distribuite verticalmente come fossero canne d'organo, caratterizzate da una elevata specializzazione professionale e capacità tecniche, vengono quindi orizzontalmente intersecate da programmi e progetti di lavoro centrati su risultati/prodotti, che devono avvalersi delle competenze professionali presenti dentro le funzioni. Risulta importante in questo modello adottato a livello internazionale il ruolo del team interdisciplinare che favorisce i collegamenti di tipo laterale e collegamenti interfunzionali (Cicchetti A, 2007). In questa organizzazione risulta fondamentale che la cultura organizzativa valorizzi modi di pensare e di agire improntati alla collaborazione e cooperazione; in taluni casi come meccanismo di integrazione si ricorre anche a valori professionali (globalità del bisogno della persona, l'importanza della integrazione delle competenze e dei saperi professionali etc..). Se i meccanismi di raccordo fra funzioni e programmi non sono efficacemente governati, questo modello presenta serie difficoltà di funzionamento e molti progetti di lavoro si disperdono in estenuanti discussioni e negoziazioni (Gosetti G. e La Rosa M., 2006).

Nella struttura *reticolare* infine si prevede l'esistenza di gruppi con un ordinamento poco gerarchizzato e molto partecipativo.

La rete è costituita da relazioni stabilizzate che legano diverse unità produttive o di servizio, indipendenti tra loro, che sono i nodi della rete; i nodi sono specializzati rispetto ad uno specifico ambito di attività e fanno parte della rete proprio in virtù di questa specializzazione. I processi decisionali sono di tipo consensuale. I nodi della rete rappresentano i diversi gruppi, che fanno capo, ad un coordinamento generale anche tramite nodi intermedi. Questi nodi si scambiano risorse, in forma collaborativa, per raggiungere un fine comune. Nella rete sono molteplici i meccanismi di integrazione e di coordinamento. Nella rete sono presenti culture diverse con una loro storia, strategia e prospettive di sviluppo, ma anche le relazioni interorganizzative producono esse stesse scambi e contaminazioni creando nel tempo una vera e propria cultura della rete.

1.1 La teoria organizzativa di Mintzberg

Mintzberg e il suo primo studente Danny Miller, hanno sostenuto che gli studi accademici commerciali e industriali, hanno preferito esaminare il modo in cui le singole variabili organizzative si combinano in rapporto lineare, piuttosto che considerare il procedimento in base al quale una serie di caratteristiche essenziali si configurano in tipi distinti, a cui si dà il nome di configurazioni o archetipi o modelli organizzativi (Mintzberg H., 1991).

L'organizzazione, secondo Mintzberg, è vista come un assemblaggio di cinque parti tra cui esistono flussi di diverso tipo, non come una composizione di servizi tra i quali sussistono legami gerarchici o funzionali.

Nel modello di Mintzberg l'organizzazione viene definita come il complesso delle modalità, secondo le quali, viene effettuata la divisione del lavoro in compiti distinti e viene realizzato il coordinamento tra tali compiti.

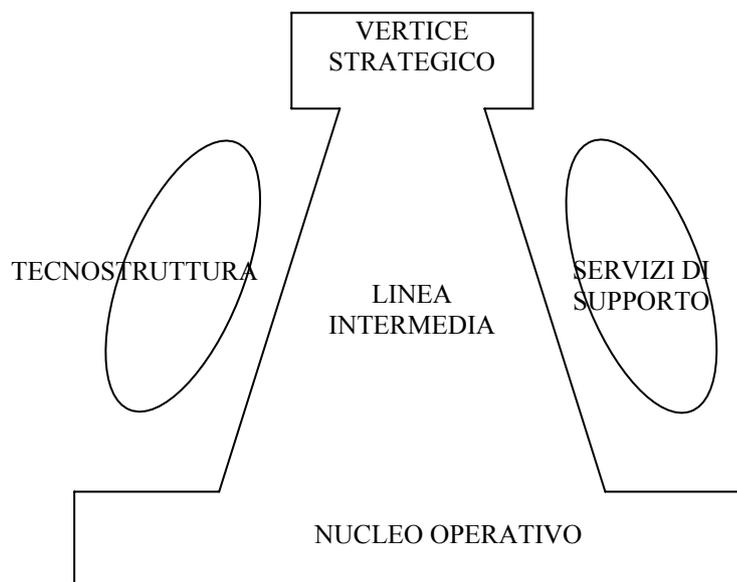
Le variabili dell'organizzazione devono essere scelte in maniera da garantire un'armonia e una coerenza sia tra gli elementi interni, sia tra questi e le condizioni esterne.

Cinque meccanismi sembrano spiegare le modalità fondamentali attraverso cui avviene il coordinamento:

- Adattamento reciproco: comunicazione informale,
- Supervisione diretta: persona che assume la responsabilità del lavoro di altri, dando ordini e controllando le azioni,
- Standardizzazione degli output: si specificano i risultati,
- Standardizzazione delle capacità di lavoratori: si specifica il tipo di formazione richiesta,
- Standardizzazione dei processi produttivi,
- Standardizzazione delle specializzazioni,
- Standardizzazione delle norme.

Le parti che compongono un'organizzazione sono (Mintzberg H., 1983):

- Nucleo operativo (svolge funzioni di produzione e cessione delle prestazioni tipiche dell'attività caratteristica, core business; è composto dai professionisti),
- Tecnostruttura (comprende organi responsabili di analisi e controllo, marketing, pianificazione strategica, ma anche dipartimenti territoriali con funzioni di produzione),
- Linea intermedia (comprende le figure che collegano le figure direzionali con il nucleo operativo, funzione di tradurre gli obiettivi generali in specifici),
- Servizi di supporto (facilitano e assistono il funzionamento del core business tipicamente sono servizi amministrativi ad es. provveditorato, settore tecnico-patrimoniale),
- Vertice strategico (composto dagli organi responsabili dei risultati complessivi dell'azienda e del governo economico della stessa: Direttore Generale, Direttore Amministrativo, Direttore Sanitario).



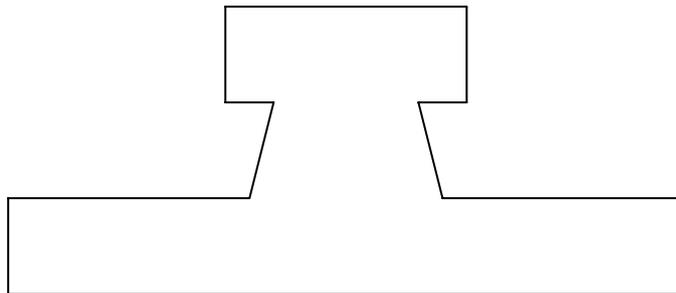
Ogni azienda che opera attivamente nel mercato dispone anche di una fascia tutta particolare, sede di quella che viene chiamata ideologia, detta anche più comunemente “cultura”. Con questo termine si intendono le idee e le tradizioni di un'organizzazione, che la distinguono dalle altre organizzazioni e infondono una certa linfa vitale. Tutte le persone che lavorano all'interno dell'organizzazione per prendere decisioni o svolgere attività operative possono essere considerate una specie di coalizione interna, cioè un sistema in cui molti individui sono tra loro in competizione per la distribuzione del potere. Inoltre vi sono molte persone che dall'esterno cercano di esercitare un'influenza sull'organizzazione, tentando di condizionarne le azioni e le decisioni, questi sono la coalizione esterna.

Di seguito alcuni esempi secondo Mintzberg di strutture.

La struttura semplice:

La struttura è semplice, informale, manca di complessità, è flessibile con gerarchia ridotta di dirigenti e operatori intermedi, le attività ruotano attorno alla figura del dirigente responsabile che controlla i subalterni con la supervisione diretta.

La tecnostruttura è assente, vi sono pochi addetti allo staff di supporto. L'ampiezza di controllo al vertice è elevata.



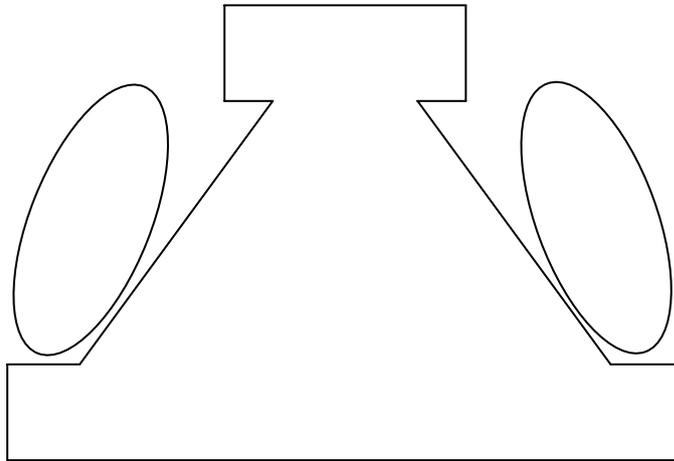
Essa si presenta o nelle aziende giovani (può permanere indefinitamente anche nelle piccole imprese) o nelle aziende in crisi.

È vulnerabile come struttura con tendenze accentratrici.

L'organizzazione burocratica:

I compiti operativi sono molto specializzati e di routine, con procedure formalizzate nel nucleo operativo, impostato in unità di grandi dimensioni, raggruppate su base funzionale. Il coordinamento si ha con la supervisione diretta.

La tecnostruttura è la parte fondamentale, costituita dagli analisti delle procedure di standardizzazione del lavoro. Il processo decisionale, che si sviluppa lungo la linea di autorità, è piuttosto accentrato, anche per la disponibilità di informazioni. Le unità operative sono molto differenziate ed è accentuata la divisione del lavoro.



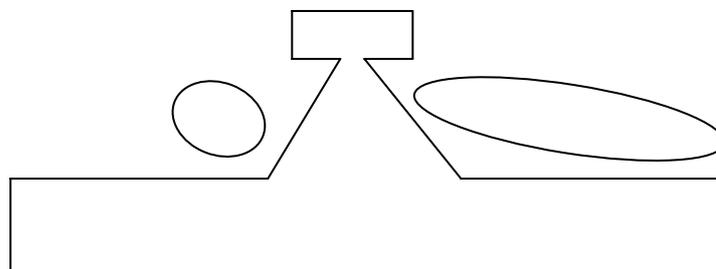
Esiste un forte ricorso alla pianificazione dell'azione. E' caratteristica di ambienti stabili e semplici, di aziende mature di dimensioni elevate e con sistemi tecnici ad alto grado di regolazione, ma non automatizzati.

Un ufficio postale, una prigione, una compagnia aerea, una importante industria automobilistica, sono organizzazioni che operano secondo la routine, per la maggior parte semplice e ripetitiva e danno luogo ad un'attività fortemente standardizzata.

Risulta essere efficiente, affidabile, precisa ma anche assillante è il desiderio di controllo e si creano problemi tra personale del nucleo operativo di base e di coordinamento nel centro amministrativo e problemi di adattamento di vertice strategico.

La burocrazia professionale:

Il nucleo operativo è la parte fondamentale. Lo staff è sviluppato ma è al servizio del nucleo operativo. E' un'organizzazione decentrata orizzontalmente e verticalmente. Nel nucleo operativo ci sono solo professionisti, con capacità standardizzate, che controllano il loro lavoro, ma anche, le decisioni amministrative e direzionali che li riguardano.



La line intermedia è poco sviluppata ed è composta da professionisti del nucleo operativo, che dedicano molto tempo, alla gestione delle variazze che si manifestano nell'organizzazione. Essi svolgono anche una funzione di rappresentanti con l'ambiente esterno. Essi detengono potere in quanto ottengono appoggi e finanziamenti dall'ambiente esterno per le attività operative.

Le strategie collettive coincidono con quelle dei singoli, a meno delle attività specifiche cumulate nel tempo da ciascuno. L'ambiente è complesso e stabile, cioè con procedure difficili da apprendere, ma sostanzialmente non mutabili nel tempo. Nella struttura pura il sistema tecnico è semplice. Si osservano alcune forme come ad esempio:

- burocrazia professionale dispersa: Cia
- burocrazia/adhocrazia professionale: ospedali
- burocrazia professionale semplice: orchestra sinfonica

Non esistendo alcun controllo diventa difficile rimediare le deficienze. Il coordinamento tra staff e professionisti e tra questi stessi è difficile.

La discrezionalità consente ai professionisti, poco coscienti, di non tenere conto delle esigenze di clienti ed azienda. E' un'organizzazione rigida poco adatta alle innovazioni. Il tentativo di controllare le attività non è adatto per compiti complessi e turba la libera relazione tra cliente e professionista.

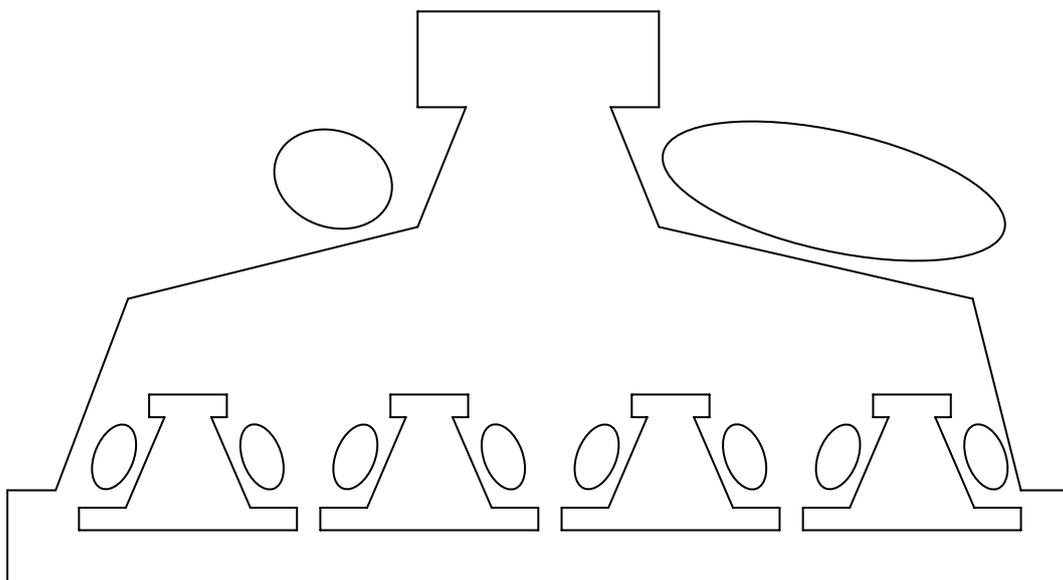
La soluzione divisionale:

Il raggruppamento delle attività al vertice è in base al mercato. La scarsa interazione minimizza le necessità di coordinamento.

L'ampiezza di controllo del vertice strategico è elevata. Si ha un decentramento verticale limitato parallelo. E' piuttosto accentrata.

Il principale meccanismo di coordinamento è la standardizzazione dell'output, il parametro di progettazione organizzativa è il sistema di controllo delle performance.

La direzione controlla le divisioni con la supervisione diretta. All'interno le divisioni tendono ad organizzarsi come burocrazia meccanica.



Esiste una rigida divisione del lavoro tra direzione centrale e divisioni, le comunicazioni sono formali, i rapporti personali sono limitati per non perdere potere.

La direzione centrale ha il potere di gestire il portafoglio strategico e di allocare le risorse finanziarie, inoltre la direzione ha il potere di controllare le performance e di nominare e sostituire i responsabili delle divisioni. Le visite periodiche consentono alla direzione un controllo personale. Viene adottata in presenza di mercati diversificati ed essa stessa spinge alla diversificazione.

La divisionalizzazione è attuabile quando il sistema tecnico può essere diviso in parti. E' presente in ambienti semplici e stabili.

Ogni unità deriva dal vertice strategico, vi è un decentramento verticale, si parla di organizzazioni mature e di grandi dimensioni, sempre più presente nei governi e amministrazioni pubbliche (megauniversità).

L'adhocrazia o organizzazione innovativa:

E' adatta per innovazioni complesse o sofisticate perché in grado di fondere esperti di discipline diverse in armonici gruppi di progetto ad hoc.

E' un'organizzazione organica, con scarsa formalizzazione, elevata specializzazione orizzontale delle mansioni conformazione di tipo formale. Raggruppamento su base funzionale, ma utilizzo in piccoli gruppi interfunzionali per progetto.

Coordinamento attuato tramite reciproco adattamento. Decentramento selettivo ai gruppi in un'organizzazione a matrice. Non esiste unità di comando, i processi informatici e decisionali sono flessibili ed informali.

Il potere è degli esperti e dei professionisti, ma non esiste standardizzazione delle capacità perché ciò inibirebbe l'innovazione. Sono molto utilizzati i meccanismi di collegamento laterali.

La strategia è spontanea, si sviluppa attraverso processi che non rispettano precedenze gerarchiche, l'ambiente è giovane per ovviare al rapido invecchiamento delle strutture burocratiche, associa maggiore democrazia a minore burocrazia, quindi è una struttura di successo.

Grande efficacia innovativa ma a scapito dell'efficienza, presenta problemi di ambiguità e pericolo di trasformazione impropria in altre configurazioni.

Mintzberg conclude ricordando che si sono riportati tipi ideali o puri. Rimane il problema di dove possano essere riscontrati. E' ovvio che ogni configurazione è una semplificazione che minimizza la complessità delle strutture organizzative. Alcune strutture reali si presentano in modo diverso. Alcune sono una transizione da un tipo puro all'altro, in conseguenza di una mutata situazione. Altre presentano strutture che possono essere descritte come un ibrido di configurazioni. Mintzberg

sottolinea come le cinque tipologie individuate rappresentano una struttura concettuale da utilizzare per comprendere il comportamento organizzativo, e come e perché esse cambiano nel tempo.

L'evoluzione del processo organizzativo porta gli studiosi di organizzazione a focalizzare quindi sempre più l'attenzione su organizzazioni semplici e flessibili, adatte a modificarsi in linea coi cambiamenti ambientali, a spostare il focus dalle strutture ai processi, dalle forme organizzative ai sistemi di relazione, dalle componenti hard a quelle più soft del sistema (Bergamaschi, 2000). In Sanità si chiede di essere più flessibili per fare fronte all'elevata instabilità e complessità contingente, di sviluppare relazioni con altri attori del sistema ricorrendo a processi di integrazione verticale e orizzontale, di passare da forme altamente verticalizzate, accentrate funzionalmente e gerarchicamente formalizzate, con processi decisionali di tipo top down a strutture di tipo adhocratico (Mintzberg, 1987), altamente flessibili, decentrate e deverticalizzate, fondate su interdipendenze tra unità organizzative, su continui scambi di informazioni e su sistemi decisionali decentrati.

Il passaggio da un'organizzazione gerarchica e compatta a una rete di organizzazioni, avviene quando la costruzione di un prodotto o servizio non è più il risultato di un'unica organizzazione, ma di una rete di organizzazioni, all'interno della quale prevalgono relazioni orizzontali e simmetriche.

2. La rete in Sanità: strutture, relazioni, valori

La rete come metafora, strumento di analisi, oggetto di ricerca. Sempre più spesso ragioniamo a proposito di reti, perché sono ormai molteplici le sollecitazioni che ci portano in questa direzione (Gosetti G. e La Rosa M., 2006).

La rete in Sanità è una forma organizzata di azione collettiva, apportata da professionisti in risposta a un bisogno di salute di individui e/o di popolazione, in un preciso momento, in un territorio dato. La rete è trasversale alle istituzioni e ai servizi esistenti, il concetto di rete in Sanità include quello di rete di cure.

La rete è composta da attori: i professionisti di ambito sanitario e sociale, dalla comunità e dai servizi sanitari, da associazioni di utenti, istituzioni locali...; la cooperazione degli attori della rete è volontaristica, si basa su una definizione di obiettivi comuni. L'attività di una rete comprende non soltanto la presa in carico delle persone malate o suscettibili di esserlo, ma anche delle attività di prevenzione collettiva e di educazione alla salute.

La pluralità di reti possibili richiede di precisare gli elementi caratterizzanti dell'organizzazione a rete. La conoscenza di questi elementi risulta fondamentale per costruire la valutazione stessa delle reti.

Le reti si caratterizzano per finalità (dominio d'intervento, patologia, popolazione specifica o generale, tipi di azioni), obiettivi operativi, attori che intervengono (membri o partners della rete), modalità organizzative (modalità d'integrazione tra professionisti, di adesione degli utilizzatori, modalità di coordinamento, competenze e divisioni del lavoro tra gli attori), modalità di circolazione delle informazioni, modalità di finanziamento delle attività di rete e valutazione della performance di rete.

Nella ricerca di nuove soluzioni emerge sempre più spesso l'adozione della logica della "rete", quale fonte di ispirazione per modelli organizzativi, in grado di rispondere contemporaneamente alla progressiva specializzazione e alle esigenze di integrazione delle autonomie (Meneguzzo M., 1996; Cepiku D. et al., 2006; Meneguzzo M. e Cepiku D., 2008)

La rete è raggruppamento di individui, organizzazioni o agenzie organizzate su base non-gerarchica intorno a problemi o obiettivi comuni, che sono alimentate in modo proattivo e fondate su impegno (commitment) e fiducia (trust) (WHO, 1998).

Le reti sono modelli/assetti (arrangements) multiorganizzativi per risolvere problemi che non possono essere risolti, o non possono esserlo con facilità, da singole organizzazioni (Agranoff R. e McGuire M., 2001).

La bibliografia sull'argomento è vastissima, eterogenea, dispersa, in gran parte empirica (esperienze, spesso diverse tra loro), ci si pone quindi la domanda se sia possibile identificare un'unica chiave di accesso concettuale al tema delle reti.

Le reti come approccio quindi di Sanità pubblica per rispondere a problematiche mediche, sociali, psicologiche, etiche. In questa ottica la rete si costituisce in un preciso momento, su un territorio dato, come risposta di un gruppo professionale a problemi precisi di salute su bisogni di individui o di una comunità. Questa definizione resta aperta alla nozione di tempo (mesi, anni), territorio (quartiere, nazione), partners (cittadini, attori della sanità, professionisti o non, istituzioni, associazioni, politici). Il modello di rete risponde maggiormente alle modificazioni delle pratiche e comportamenti, come interprofessionalità, transdisciplinarietà e trasversalità.

Alcuni autori distinguono quattro tipologie:

- reti di ospedali molto formalizzate (convenzioni, accreditamento..),
- reti monotematiche focalizzate sul campo professionale,
- reti di salute, di prossimità sui bisogni di una popolazione,
- reti di sperimentazione di nuovi modi di finanziamento in sanità.

Le reti in Sanità infatti possono esistere tra reparti o aree all'interno dell'ospedale (ospedale per intensità di cura), tra più ospedali (modello hub & spoke, a pendulum), tra ospedale e territorio (reti integrate), tra aziende sanitarie (reti specialistiche, reti funzionali), tra azienda sanitaria e altre organizzazioni pubbliche (partnership), tra ospedale/azienda sanitaria e università (reti funzionali per l'assistenza, la didattica e la ricerca), tra azienda sanitaria/ospedale e soggetti privati (partnership), infine tra più reti.

Le reti sono innanzitutto singolari, cioè le caratteristiche strutturali sono differenti tra una rete e l'altra, specialmente per la natura della loro nascita, qualsiasi sia il tema specifico trattato e l'ambiente in cui operano, siano esse geografiche, sanitarie, istituzionali, politiche. La singolarità si fonda sui legami individuali validati nel tempo. La sostenibilità e la rilevanza delle reti si fonda in seguito sulla capacità di trasformare azioni interindividuali, sviluppate tra gli attori all'origine del progetto, in un'azione collettiva stabile. Al di là del tempo di apprendimento condiviso, lo sviluppo di nuove competenze e modalità facilita l'attuazione di questo processo.

Le reti possono essere descritte sulla base del livello di formalizzazione e controllo (Goodwin N, 2004):

- **enclave**: appartenenza informale alla rete per condividere informazioni e idee, sono strutture piatte senza un'autorità centrale, si basano su un impegno condiviso, fiducia e egualitarismo. Queste reti sono spesso di grande successo nel consentire il passaggio di

informazioni tra professionisti con interessi comuni. Si possono citare alcuni esempi come l'esempio inglese del "National pathways association" o progetto CHAIN Community Health Alliance by Integrated Networks, rete di informazioni coordinate per migliorare la qualità delle cure dei pazienti anziani in Australia- South Wales (Warner et al., 2003);

- **gerarchiche**: obiettivi co-ordinati da un'autorità centrale che detta clausole, controlli, regole, accreditamento, il lavoro è maggiormente strutturato ma sostenuto da comuni valori. Un esempio è il modello PRISMA di cure integrate socio-sanitarie dei servizi per anziani fragili in Canada, vi un gruppo centrale che gestisce e alloca le risorse, garantendo un piano individuale e personalizzato di cure. Un team interdisciplinare gestisce direttamente e/o è gestito con un mix di contratti, si vuole così garantire brevi ospedalizzazioni, diminuire l'ammissione in strutture a lungo termine, gestire gli anziani a casa, facendoli restare nella loro comunità (Hebert et al., 2003);
- **individualistiche**: libera associazione basata spesso intorno ad una rete di fornitori e servizi per raggiungere un unico obiettivo. Queste reti rispondono bene al cambiamento e sono utili nella sperimentazione di innovazioni organizzative e di pratiche di lavoro flessibile. Negli Usa per garantire la continuità delle cure viene utilizzata la strategia di offrire un più ampio pacchetto di cure integrate da fornitori indipendenti. Ad esempio nella rete di cure integrate Henry Ford, ci si avvale di molti ospedali e setting ambulatoriali utilizzando il case e/o disease management. Inoltre vi è una struttura di controllo centrale che offre il pacchetto di cure integrate, sistema informatico integrato, acquisto integrato, contratto tra i diversi fornitori.

3. Esperienze internazionali e nazionali

I modelli di reti multi-ospedaliere sono diffusi in molti paesi, soprattutto anglofoni (USA e Gran Bretagna) e francofoni (Canada e Francia).

Le Reti Assistenziali Ospedaliere sono uno strumento per la qualificazione dell'assistenza la cui scommessa è quella di garantire:

- migliore accesso ai servizi appropriati per complessità o gravità dei problemi clinici,
- maggiore efficienza (economia di scala e di scopo),
- maggiore efficacia e qualità complessiva delle cure erogate.

Il razionale della costituzione delle reti assistenziali lega la sua opportunità alla capacità di rispondere ai bisogni assistenziali della persona, in una gerarchia strutturata, legata ad un delicato equilibrio tra prossimità e complessità.

La prossimità è espressione del decentramento di quelle attività assistenziali che devono trovare risposta sul territorio contiguo al luogo di residenza del paziente. Mentre la complessità o la bassa prevalenza devono trovare risposta in strutture iperspecialistiche, in grado di curare la complessità della malattia e la sua rarità relativa.

Le reti in Sanità sono opportunità di riorganizzazione del sistema di cure in un'ottica di integrazione dell'offerta; esse promuovono il coordinamento di tutti gli interventi, in relazione al bisogno di salute, alla prossimità geografica ed alla complessità della patologia. I risultati attesi sono il miglioramento della presa in carico globale e continua, la rimodulazione dell'offerta dei servizi più rispondente alle priorità politiche in sanità pubblica, valorizzando l'interdisciplinarietà dell'azione dei professionisti nei diversi ambiti disciplinari.

Le reti nascono con motivazioni diverse nei differenti sistemi sanitari sotto la spinta in alcuni casi della riduzione dei costi, in altri per potenziare la qualità mediante il presidio della continuità assistenziale. Inoltre la natura e la forma delle reti sono differenti: alcune sono virtuali (condivisioni delle informazioni informatizzate), altre sono strutturali (gestione globale della persona).

Negli Stati Uniti le Reti multi-ospedaliere sono nate negli anni '60 ma si sono sviluppate e diffuse in maniera capillare negli anni '90 attraverso due tipologie di reti: gli "health network" e gli "health system" (Bazzoli GJ et al., 1999). I primi sono ospedali che collaborano sulla base di un contratto, hanno accordi con altri erogatori come medici di medicina generale, ambulatori, case di riposo; i secondi hanno la stessa funzione ma presuppongono anche una struttura centrale proprietaria degli ospedali che ne fanno parte. Ne sono un esempio l'Hospital corporation of America (sistema for profit) e Bon secours health system (sistema not-for-profit).

Un esempio di rete di ospedali privati, non profit della California, è Sutter Health; questa rete nasce nel 1981 con l'intento di integrare ospedali di comunità e un grande ospedale di terzo livello come

il Medical Center di Sacramento. Poi la rete si è ampliata con il crescere del bisogno di efficienza e di efficacia nella gestione dei servizi sanitari includendo altri ospedali (integrazione con la rete di ospedali “California Healthcare System”, che include il centenario ospedale di San Francisco: “California Pacific Medical Center”, noto per l’elevata qualità dei servizi offerti), gruppi di medici, numerose istituzioni finalizzate ad offrire prestazioni ambulatoriali di vario tipo. Questo può considerarsi un esempio virtuoso, di come con la creazione di reti ospedaliere, possa affrontare la crisi del sistema in USA, determinato da un processo sistematico di riduzione dei posti letto e di strutture sanitarie. Risulta interessante infatti la rete Sutter Health per gli strumenti di management adottati, sia per la strategia di fondo perseguita. Infatti la duplice finalità come gli acquisti e la gestione finanziaria comune e l’attivazione di percorsi assistenziali, per coordinare le strutture e i professionisti intorno ai bisogni dell’utente, risulta una formula intelligente di gestione della rete stessa. Si è puntato sul risparmio delle risorse, come mezzo per potenziare la qualità dei servizi per la persona, mediante il presidio della continuità assistenziale. Inoltre il sistema di benchmarking e raccolta dati qualitativi e clinico-sanitari, spinge gli operatori ad adottare stesse linee guida, stessi protocolli per garantire il massimo livello di qualità per il paziente, omogeneità di trattamento e continuità assistenziale tra ospedali di comunità e ospedali per acuti. L’utilizzo delle stesse linee guida consente reporting sistematico di indicatori clinici di soddisfazione del paziente (Miolo Vitali P. e Nuti S., 2003).

In Inghilterra l’attenzione sulle reti si focalizza sullo sviluppo di network clinici in grado di creare legami tra cure primarie, secondarie e terziarie. Ci si attende che le reti siano in grado di aiutare i professionisti e le organizzazioni a condividere idee e informazioni sulle vie migliori per garantire la presa in carico globale del paziente secondo un approccio integrato dei servizi. Nel 2003 il National Health Service (NHS), attraverso una revisione delle reti esistenti in Sanità in Inghilterra, ha potuto appurare come poche fossero le soluzioni ideali di rete possibili data la grande variabilità, ma, l’altrettanto poca presenza di evidenze sull’efficacia delle strutture a rete (Goodwin N. et al., 2004). Per questo presero vita progetti per studiare: i fattori critici di successo in particolare della rete oncologica, di cure agli anziani, di sanità pubblica e genetiche; come i professionisti lavorino meglio in un’organizzazione reticolare, in particolare per le reti di patologia come diabete e scompenso cardiaco; infine le migliori evidenze su come disegnare e gestire reti, come coordinarle e offrire il meglio per i pazienti (vedi reti su scompenso cardiaco e disabilità dei bambini).

Lo sviluppo di reti nel NHS è stato incoraggiato come una strada possibile per la pianificazione e offerta di servizi in Sanità e sta prendendo sempre più piede ad esempio:

- nel mettere in comune informazioni e competenze in e tra specialità,
- nella “clinical governance”,

- nel “joint commissioning”,
- tra piccoli ospedali che si vanno riconfigurando con modelli di centralizzazione,
- reti cliniche che si vanno concentrando e creando nuovi link tra cure secondarie e terziarie.

In Scozia ad esempio dove per attuare il “managed clinical network” si attua il coordinamento attraverso sia specialità (neurologia) sia patologie (diabete, cancro...), le reti cliniche permettono un continuo lavoro di legami/relazioni tra organizzazioni e individui per migliorare il trattamento dei pazienti che richiedono cure tra più settings ad esempio:

- diminuire le ridondanze professionali e organizzative,
- migliorare l’efficienza,
- mettere in comune le migliori pratiche,
- migliorare l’accesso alle cure,
- mettere al centro il paziente.

In Canada, in particolare in Quebec, da 10 anni il cancro è la prima causa di morte; per meglio rispondere ai bisogni delle persone coinvolte e dei professionisti della salute è stato istituito il Programma del Quebec di lotta al cancro nel 1998 (PQLC). L’approccio è di presa in carico globale della persona, attraverso una rete integrata e gerarchica di cure e servizi basati su equipe interdisciplinari, interventi pivot per coordinare i servizi, pratica clinica associata alla ricerca e partecipazione delle persone coinvolte nell’esperienza di tumore e loro caregivers. Qui si attua una valutazione esterna continua e ciclica degli ospedali e delle equipe interdisciplinari sulla base delle seguenti dimensioni (ETMIS 2010):

- impegno istituzionale, servizi offerti attraverso il programma cancro e programma di gestione della struttura,
- risorse umane dedicate,
- funzionamento del team interdisciplinare e comunicazione con gli altri nodi della rete di cure,
- iniziative di gestione della qualità interna,
- strutture dedicate al funzionamento del Programma di lotta al cancro e in particolare servizi informativi-informatici,
- qualità nella gestione degli screening e partecipazione al Programma sul tumore della mammella.

Un altro modello internazionale di rilievo è quello della Rete degli Ospedali dell’Ontario (Canada): “Ontario Hospital Association” che offre un’ampia gamma di servizi al cittadino erogati in strutture diversificate come gli ospedali (Teaching Hospitals e Community Hospitals), ambulatori medici,

cliniche specializzate e strutture specializzate per lunga degenza. Gli ospedali qui infatti lavorano in “partnership” con la comunità, per offrire ai cittadini i cosiddetti servizi di “outreach”, come assistenza domiciliare, terapie e fisioterapie il più possibile vicini alle loro abitazioni (Miolo Vitali P. e Nuti S., 2003). Il Cancer Care Ontario è sostenuto dal Cancer Quality Council con la mission di mettere in luce punti di debolezza del sistema di lotta al cancro e consigliare in materia di miglioramento della qualità (tramite indicatori di qualità Cancer System Quality Index fondato su sette dimensioni della qualità: sicurezza, efficacia, accessibilità, reattività, efficienza, equità e integrazione vedi sito <http://www.csqi.on.ca/>).

Qui risulta interessante il sistema di valutazione soprattutto della qualità percepita, un altro punto di forza è la trasparenza per migliorare e confrontare attraverso il benchmarking diversi risultati di performance, inoltre è anche un mezzo per i cittadini per partecipare attivamente al processo di valutazione ed essere coinvolti nella conoscenza dei risultati.

Le teorie dell’organizzazione identificano tre dimensioni strategico-strutturali per queste tipologie di reti (Bazzoli GJ et al., 1999; Bazzoli GJ et al., 2000):

- differenziazione si riferisce alla numerosità di differenti servizi che l’organizzazione offre nel continuum dell’assistenza offerta, in particolare lo sviluppo di conoscenze/competenze specialistiche;
- integrazione si riferisce agli strumenti organizzativi utilizzati per ottenere unità di intenti tra le diverse componenti/attori;
- centralizzazione si riferisce all’entità di attività che sono da centralizzare rispetto a quelle da decentralizzare.

A seconda di quanti servizi sono centralizzati possiamo parlare di “network” e “system” altamente o moderatamente centralizzati. Il modello “hub & spoke” è un modello a centralizzazione media. Nel contesto del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN), sono oramai innumerevoli le iniziative che richiamano la logica della “rete” a sostegno dell’implementazione di nuove soluzioni organizzative. Sul fronte dell’offerta dei servizi, ad esempio, fenomeni legati alla progressiva riconversione dei piccoli ospedali e alla valorizzazione dei centri di eccellenza (o ospedali di riferimento secondo la dizione utilizzata nell’ambito del Progetto Mattoni del Ministero della Salute), rappresentano interventi istituzionali che sottolineano la necessità di organizzare le attività svolte all’interno del nostro Servizio sanitario nazionale secondo una logica reticolare.

Indicazioni di questo tipo derivano anche da linee di indirizzo dettate a livello regionale per la creazione delle cosiddette “Reti integrate di servizi ospedalieri” che prevedono, ad esempio, una distinzione tra ospedali di “riferimento” e ospedali “satellite” (Piano di riorganizzazione della rete o

spedaliera 2006 – Regione Lazio), o altre strutturazioni di tipo “hub & spoke” tra organizzazioni che operano sul territorio (es. Emilia Romagna). Anche la creazione delle reti cittadine, così come l'accorpamento e l'integrazione tra ospedali (vedi l'esperienza della Regione Lombardia) (Meneguzzo M., 1996), rappresentano nuove strategie volte a razionalizzare l'offerta di servizi attraverso una progressiva rimodulazione dei nodi della rete all'interno dei diversi contesti regionali. In molte Regioni, invece, proliferano le esperienze per la realizzazione di forme di integrazione interorganizzativa a “rete” per coordinare l'assistenza in specifici ambiti patologici (es. la Rete Oncologica in Piemonte). Nella Regione Toscana la creazione delle Aree Vaste risponde all'esigenza di integrare in una forma reticolare diverse aziende per giungere ad una dimensione ottimale per gestire gli atti di concertazione ed alcune funzioni operative. In altre realtà, come ad esempio nel caso dell'Azienda sanitaria unica regionale nelle Marche, la creazione di modelli “a rete” è volta invece a dare risposta ai crescenti fabbisogni di coordinamento tra organizzazioni in vista della realizzazione di maggiore equità, solidarietà e universalità, qualità e appropriatezza degli interventi (Cepiku D. et al., 2006).

In Emilia Romagna si comincia a parlare di reti, come sistema strutturato di relazioni tra ospedali, nella seconda metà degli anni novanta. In concomitanza con l'avvio dell'aziendalizzazione del servizio sanitario regionale e del processo di riordino ospedaliero.

Inizialmente è considerato uno strumento organizzativo da implementare per sostenere un processo di razionalizzazione dell'assistenza ospedaliera, imperniato sulla chiusura dei piccoli ospedali e sulla concentrazione delle funzioni di assistenza.

Successivamente, l'organizzazione a rete assume le caratteristiche di una strategia organizzativa, che oltrepassa i confini dell'ospedale, estendendosi alla programmazione, all'organizzazione e alla gestione di servizi tecnico – logistici con valenza sub regionale e sovra – aziendale.

Il modello prevede la concentrazione dell'assistenza di maggiore complessità in “centri d'eccellenza” (hub) e l'organizzazione dell'invio a questi “hub” da parte dei centri periferici (spoke), dei malati che superano la soglia di complessità degli interventi effettuabili a livello periferico. L'attività di tali centri è fortemente integrata attraverso connessioni funzionali con quella dei centri periferici (spoke) che garantiscono l'assistenza per la casistica residua.

In base al Piano Sanitario della Regione Emilia-Romagna, le funzioni di rilevanza regionale organizzate secondo il modello hub & spoke sono: la terapia dei grandi traumi, l'oncologia, la cardiologia intensiva e la cardiocirurgia, il sistema delle centrali operative 118, le neuroscienze (neurochirurgia, neurologia e neuroradiologia), il trapianto di organi e tessuti, la terapia intensiva neonatale e pediatrica, la terapia dei grandi ustionati, la genetica medica, le malattie rare, la rete stroke care (PSR 1999-2001).

Anche nell'ultimo Piano Sociale e Sanitario regionale del 2008-2010 emerge l'importanza delle reti integrate di servizi: tra servizi ospedalieri, territoriali di ambito sociale e sanitario garantendo continuità e qualità assistenziale. Il concetto di integrazione si è sviluppato nell'ottica di una presa in carico globale del paziente a livello di sistema, attraverso la responsabilizzazione collettiva della rete. Inoltre viene confermata l'organizzazione secondo il modello "hub & spoke" fruendo delle esperienze sin qui maturate per le aree disciplinari precedentemente menzionate, che hanno consolidato la condivisione del modello organizzativo, ma si mette in luce in particolare lo sviluppo della rete oncologica e della diagnostica di laboratorio ad alta complessità (PSR 2008-2010).

In Emilia- Romagna l'integrazione tra le aziende è avvenuta attraverso il progetto di Area Vasta come strategia di sistematizzazione e di consolidamento delle relazioni di collaborazione tra le aziende. In particolare l'Area Vasta Romagna (composta dalle aziende sanitarie di Cesena, Forlì, Ravenna e Rimini) ha attuato l'integrazione su più livelli: istituzionale o programmatico, aziendale o organizzativo-gestionale, livello professionale o assistenziale. Questa integrazione si è realizzata a partire dall'unione delle procedure d'acquisto, sino alla più complessa realizzazione di reti sanitarie, imperniate su strutture di servizio centrali e comuni alle quattro aziende (come nel caso della rete oncologica, laboratoristica, trasfusionale ed emergenza urgenza 118).

La rete clinica oggetto del caso di studio è la Rete Oncologica della Romagna (Carradori et al., 2010).

4. Valutazione delle reti in Sanità

Da qui nasce l'esigenza di valutazione delle reti in Sanità considerando questi nuovi obiettivi (Haute Autorite de Sante, ANAES 1999) :

- Adattamento del sistema di cure ai bisogni dei pazienti,
- Abbattimento delle barriere del sistema di cure: nella medicina ambulatoriale ed ospedaliera, tra specialisti e generalisti, tra settore pubblico e privato, in campo medico, sociale e socio-sanitario,
- Aumento della competenza collettiva dei professionisti della salute per mettere a disposizione di tutti nel modo più efficiente le loro competenze, ripartendo così compiti e responsabilità, non solo tra professionisti sanitari ma anche con professionisti di altri campi (sociale, giuridico, educativo etc...).

Alla luce delle teorie sull'organizzazione in rete, sviluppate in ambito sociologico ed economico, il cambiamento è avvenuto ed avviene secondo tre direttrici principali (CREDES, 2001) :

- La trasformazione dei meccanismi di coordinamento e/o di cooperazione tra i diversi professionisti che ha interessato anche i pazienti, questo ha dato una risposta nel gestire l'incertezza e la complessità della presa in carico. Tutto questo ha avviato dei meccanismi di qualità della presa in carico, rendendo più razionale il percorso dei pazienti,
- La migliorata capacità da parte del mondo dei professionisti di considerare la dimensione economica delle cure, le reti hanno da questo punto di vista un ruolo pedagogico,
- La maggiore trasparenza nel rendere conto, grazie alla partnership data dall'insieme degli attori della rete.

La rete quindi come una struttura organizzativa delle attività di un sistema di cure, che produce servizi per utilizzatori/pazienti. La rete come supporto tecnico alla produzione: leva di un potenziale cambiamento. La rete è anche però una dinamica di attori, uno spazio di creatività istituzionale dove si possono rinegoziare i ruoli di ciascuno e inventare nuove soluzioni (referenti, lavoro collettivo, valori professionali...), in altri termini un luogo di sperimentazione sociale nel senso pieno del termine.

Quindi l'analisi non è solo da un punto di vista sanitario ed economico, è necessario interessarsi al cambiamento culturale, all'importanza per i professionisti e ai cambiamenti organizzativi. La valutazione delle reti si riferisce al miglioramento anche della presa in carico dei destinatari/pazienti, rispetto ad una situazione esistente ritenuta problematica, quindi pone al centro del giudizio, non solo gli stakeholders, ma in primis il paziente: coordinamento degli interventi,

fluidità della traiettoria di cura, continuità nella presa in carico. La valutazione delle reti riguarda il miglioramento anche della presa in carico dei destinatari/pazienti, rispetto ad una situazione esistente ritenuta problematica, quindi pone al centro del giudizio non solo gli stakeholders ma in primis il paziente: coordinamento degli interventi, fluidità della traiettoria di cura, continuità nella presa in carico. Per questo oltre a metodi quantitativi l'approccio è attraverso strumenti di valutazione qualitativi.

Le dimensioni da considerare per valutare il reale impatto delle reti sono:

- **Il paziente/utilizzatore** (misurare la soddisfazione, la qualità di vita percepita, “patient experience”);
- **L'organizzazione delle cure e pratiche professionali** (tre impatti potenziali: organizzazione delle cure, pratiche professionali collettive, pratiche professionali individuali, avviene o meno una corretta gestione del paziente, individuazione del percorso/traiettoria ideale rispetto a quello reale. Identificazione dei punti critici del percorso e loro analisi con metodi quali-quantitativi. Regole di buona pratica professionale a livello locale e nazionale);
- **Le relazioni tra gli attori della rete** (valutazione della capacità delle reti di trasformare in modo duraturo le relazioni tra attori del mondo sanitario, sociale ed istituzionale);
- **Le spinte economiche e la remunerazione** (nuovi modelli remunerativi, indicatori di fattibilità..);
- **La riorganizzazione delle cure** (impatto della rete sulla popolazione, sull'ospedale, sulla comunità, trasformazione sistemica).

4.1 Il caso di studio della Rete Oncologica della Romagna

“L’importanza di collegare in rete i diversi regimi assistenziali, per favorire l’integrazione e il coordinamento delle risorse, come pure della ricerca clinica e sperimentale” è ribadito nel “Documento di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013” del Ministero della Salute, che afferma la necessità di promuovere l’attivazione di Reti Oncologiche Regionali (ROR), portando come esemplificativi i casi di Rete attivate in Piemonte (Rete Oncologica Piemonte e Valle d’Aosta – ROPVA) e Toscana (Istituto Tumori Toscana – ITT). In questa direzione si sta muovendo anche la Regione Emilia Romagna, con l’istituzione della Rete Oncologica per l’Area Vasta della Romagna (Carradori T. et al., 2010; Cacciari et al., 2010).

Tra i benefici più immediati introdotti dall’applicazione dei modelli reticolari ci sono la razionalizzazione delle risorse (tangibili, intangibili e umane), un utilizzo mirato degli investimenti ed un aumento della specializzazione (Cicchetti A. et al., 2006). Emerge dunque un ruolo fondamentale dei *network* in termini di efficienza gestionale, di efficacia decisionale e di integrazione.

Sulla base delle considerazioni è stato strutturato uno studio di analisi della Rete Oncologica di Area Vasta Romagna.

Il caso di studio oggetto di questa fase della ricerca si propone di approfondire i seguenti aspetti:

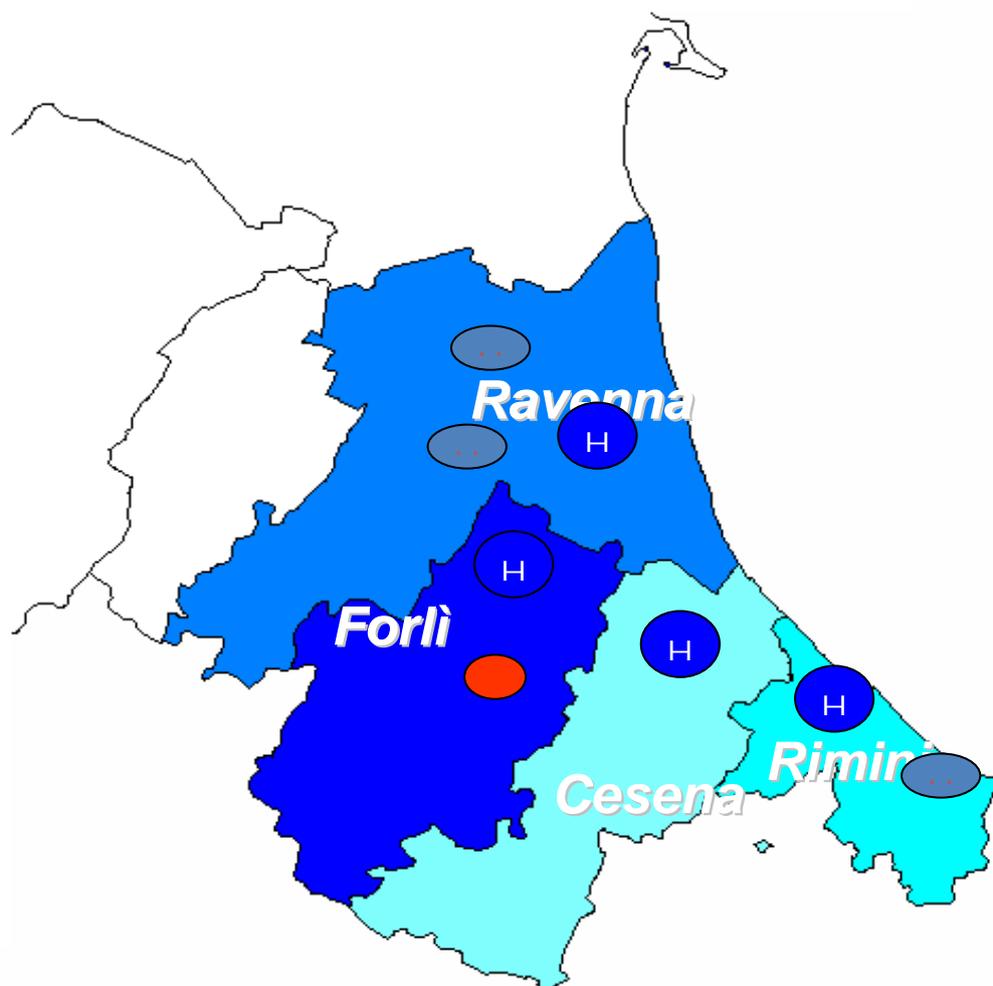
- la storia, fattori favorenti la nascita del network e le sue dimensioni,
- la missione della rete ed i suoi obiettivi,
- l’organizzazione della “governance” della rete,
- i vincoli e di benefici dell’affiliazione,
- i processi di finanziamento della rete,
- le procedure e i meccanismi operativi della rete,
- i problemi legati allo sviluppo e sperimentazione di un sistema a rete,
- quali le conseguenze della rete sulla riorganizzazione dei servizi, sulla pratica clinica e sulla collettività dei professionisti e sulla loro formazione,
- l’impatto di un sistema a rete sul paziente.

Data l'eterogeneità degli obiettivi che ci poniamo è stato necessario strutturare studi diversi e paralleli volti in ultima analisi a dare voce alle percezioni:

- dei principali promotori della rete, "key informant" (Studio 1)
- degli stakeholders della rete (medici, infermieri, amministrativi) (Studio 2)
- delle persone con esperienza di tumore (Studio 3)

In Emilia Romagna attraverso il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 (delibera 556/2000, 1267/2002) e quello Sociale e Sanitario 2008-2010, è stata prevista una rimodulazione della rete ospedaliera applicando il modello "hub & spoke". Nel caso specifico della Rete Oncologica della Romagna, è possibile rintracciare una struttura *Hub* (Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori – IRST di Meldola) a cui si aggiungono gli *Spoke* dipartimentali con vocazione all'autosufficienza territoriale di Ravenna, Rimini e le altre due realtà di Forlì e Cesena, che hanno ceduto totalmente o in parte l'attività di I e II livello al centro *Hub* (Fig. 1). L'IRST quale centro di tale *network* di strutture operativamente connesse e funzionali, presidia tutti i trattamenti innovativi e le attività ad alta complessità tecnologica. È altresì punto di riferimento della ricerca clinica di Area Vasta Romagna (AVR) e svolge un ruolo volto a favorire l'integrazione delle attività assistenziali delle strutture oncologiche del territorio. Fa parte della rete, lo IOR (Istituto Oncologico Romagnolo) che, oltre ad essere socio ideatore, fondatore e tra i principali finanziatori, garantisce la presenza di volontari, che seguono la parte non sanitaria del servizio, dando supporto ai pazienti in reparto e in day hospital e fornendo informazioni ai loro familiari- *caregivers*. La Rete Oncologica dell'Area Vasta Romagna (di seguito: AVR), presso cui è stata eseguita la verifica del modello proposto da Minvielle et al. del 2008, è un *network* di strutture ospedaliere operativamente connesse e funzionali che serve la popolazione dei 1.117.188 residenti nelle province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini. La rete è stata istituita nel 2007 con gli obiettivi principali di migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti neoplastici, governare unitariamente le attività di ricerca, ottimizzare l'impiego delle risorse (Cacciari P. et al., 2010). Ha una struttura *hub and spoke* (Lega F., 1998; Lega F., 2002; Cicchetti A., 2002) che vede nel ruolo di *hub* l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola (FC) e come *spoke* i dipartimenti di Forlì, Cesena, Rimini (Dipartimenti Oncologici) e Ravenna (Dipartimento Oncologia ed Ematologia), che hanno ceduto totalmente o in parte l'attività oncologica di I e II livello al centro *hub*. Essendo una struttura di recente istituzione, la valutazione della coesione e dell'integrazione tra i diversi nodi, di tipo sia organizzativo che valoriale, è un argomento di primario interesse per la Rete Oncologica AVR.

Fig. 1 La Rete Oncologica AUSL AVR-IRST



La Rete Oncologica della Romagna si ispira ai principi organizzativi del Servizio Sanitario Regionale:

- Alleanza e cooperazione tra gli attori del sistema sanitario;
- Centralità della persona;
- Integrazione (organizzativa, professionale, sociale e sanitario, ricerca e assistenza);
- Stratificazione dell'offerta di servizi e organizzazione in rete;
- Responsività;
- Partecipazione dei professionisti all'organizzazione e alla programmazione.

La Rete Oncologica dell'Area Vasta Romagna, così strutturata, vuole rappresentare un'opportunità per la popolazione romagnola, che può accedere ai migliori servizi oncologici disponibili; per i professionisti sanitari invece una possibilità di realizzare la loro attività in un ambiente di lavoro

scientificamente stimolante ed in espansione; per gli amministratori un modo di perseguire, attraverso la sinergia delle competenze e delle specificità, l'ottimale utilizzo delle risorse.

La concreta realizzazione della rete oncologica richiede ora un'efficiente organizzazione delle traiettorie di cura dei pazienti, con il trattamento nella sede di origine dei casi a media complessità assistenziale e la destinazione e concentrazione delle tipologie più complesse presso l'Hub, garantendo a tutti i cittadini equità di accesso, favorita dalla prossimità geografica. La sfida presente è quella di costruire e precisare nuovi percorsi attraverso la formulazione di protocolli operativi e di intesa, che riconoscano una suddivisione, all'interno della rete oncologica, in livelli di assistenza a diversa complessità e specializzazione, che definiscano un sistema di relazioni tra i nodi della rete, perseguendo l'appropriatezza organizzativa e clinica e che predispongano un sistema condiviso di valutazione della qualità dei servizi offerti.

4.2 Studio 1 informatori chiave della Rete Oncologica della Romagna

Premessa

Coerentemente con il dibattito internazionale (Shortell S. et al., 1994; Pointer D. et al. 1994) e nazionale (Cicchetti A., 2002; Lega F., 2002; Meneguzzo M., 1996) ci si è proposti, attraverso uno studio qualitativo, di riflettere con gli informatori chiave della Rete Oncologica della Romagna, sul contributo che l'adozione di un modello "Hub & Spoke" può aver fornito all'erogazione dei servizi sanitari, in termini di efficacia, efficienza gestionale e appropriatezza.

Metodologia

Sono stati coinvolti otto informatori chiave della rete, quali testimoni significativi del processo di riflessione avviato a livello regionale sul tema dell'istituzione della Rete Oncologica della Romagna e nello specifico, due amministratori politici e sei professionisti con un ruolo dirigenziale all'interno della Rete Oncologica, uno dei quali anche rappresentante del volontariato.

Per dar voce, rendere esplicita la loro rappresentazione e valutazione della rete è stata utilizzata la metodologia dell'intervista semi-strutturata (Bravi F. et al., 2012).

Dopo una breve descrizione degli obiettivi dello studio, seguivano delle domande volte a rilevare in primis il loro punto di vista sul lavoro svolto (*La situazione di partenza; Macro-struttura della rete - Azioni per la costruzione della rete; L'organizzazione della rete, l'assistenza in rete*) e in seguito la loro valutazione del progetto (ostacoli e fattori di successo).

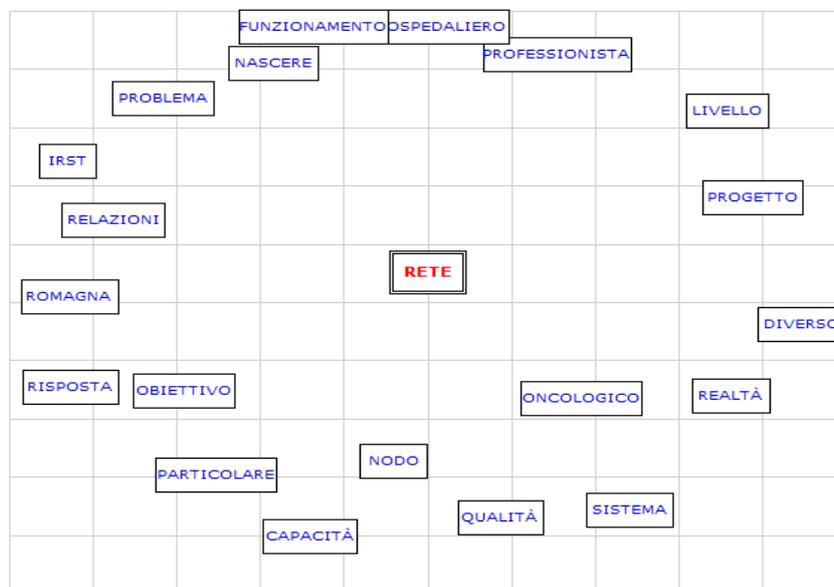
Le interviste semi-strutturate sono state audio-registrate e trascritte in documenti di testo. Il corpus testuale è stato sottoposto a due analisi principali. La prima parte dell'intervista è stata sottoposta ad analisi delle associazioni di parole con l'ausilio del software T-Lab (Lancia F., 2004), al fine di evidenziare la rappresentazione di "rete" condivisa dagli intervistati. Le risposte sulla valutazione del progetto sono state invece sottoposte ad analisi del contenuto, definita come "una tecnica di ricerca per la descrizione obiettiva, sistematica e quantitativa del contenuto manifesto della comunicazione (Berelson B., 1952), al fine di trarre informazioni più dettagliate sugli aspetti percepiti dai partecipanti come positivi e/o critici connessi all'attivazione del modello reticolare "Hub & Spoke".

Risultati

Dopo aver sottoposto il testo ad una procedura di lemmatizzazione automatica (3848 forme, 8 testi, 24168 lemmi, 468 segmenti, soglia 7) è stata effettuata l'analisi delle associazioni di parole, che ha permesso di evidenziare la rete semantica che gravita attorno al lemma con maggior occorrenza: "rete". Nello specifico, la rete è descritta come un sistema di nodi e di relazioni, volto a rispondere

con qualità ai bisogni specifici della popolazione e a migliorare il funzionamento complessivo nei livelli *Hub* (IRST) e *Spoke* (ospedaliero, professionisti) (Tab II).

Tab. II- Parole associate al lemma “Rete” e grado di associazione



Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno
<i>Oncologico</i>	0,2781	<i>Realtà</i>	0,1858	<i>Diverso</i>	0,1682
<i>Nodo</i>	0,2426	<i>Qualità</i>	0,1830	<i>Sistema</i>	0,1657
<i>Obiettivo</i>	0,2204	<i>Particolare</i>	0,1830	<i>Capacità</i>	0,1657
<i>Relazioni</i>	0,1991	<i>Romagna</i>	0,1801	<i>Risposta</i>	0,1657
<i>Nascere</i>	0,1881	<i>Problema</i>	0,1756	<i>IRST</i>	0,1631
<i>Professionista</i>	0,1879	<i>Ospedaliero</i>	0,1698	<i>Funzionamento</i>	0,1601
<i>Progetto</i>	0,1879	<i>livello</i>	0,1690		

Coerentemente con gli obiettivi del presente studio, si è poi proceduto a rintracciare le sezioni del testo ove co-occorrevano alcune coppie di lemmi, quali: rete – obiettivi; rete- qualità; rete-relazioni. Ne è emersa una descrizione di rete come “*patrimonio che fa capo alle aziende sanitarie dell'AVR che si compone di UO e servizi di oncologia che sono diffusi in tutte le realtà aziendali, in grado di offrire a livello locale una risposta qualificata ai bisogni di cure e di assistenza oncologica INT_3*”, superando eventuali forme di non equità.

In altri termini *“Il primo obiettivo che si pone una rete è quello di realizzare uno standard terapeutico-assistenziale omogeneo sul territorio nel quale insiste la rete INT_5”, e di “superare le variabilità ingiustificate nelle pratiche, riducendo le differenze INT_1”*.

Tali risposte cliniche devono caratterizzarsi per: a) elevata qualità, si tratta di *“offrire alle persone affette da patologia tumorale l'opportunità di accesso a tecnologie emergenti e sperimentali, per le quali prima della rete e del suo nodo centrale, trovavano risposte tendenzialmente migrando verso altri centri regionali o extraregionali INT_1”*; b) attenzione alla persona ed ai suoi bisogni, garantendo *“[...]responsività, nel concetto di responsività ci stanno tanti aspetti, tra i quali la qualità della relazione curato e curante INT_1”*. È necessario, per raggiungere tali obiettivi, investire negli operatori ossia *“elevare la capacità e la qualità dei professionisti di ogni ordine di grado e livello, attraverso la messa in comune delle conoscenze, per realizzare un vera e propria comunità professionale in campo oncologico INT_1”* e *“mettere in sintonia le diverse strutture in modo da creare sinergie nell'assistenza routinaria e della ricerca INT_2”*.

Quest'ultimo aspetto è stato raggiunto perché *“l'anima, il motore di tutta questa vicenda, quelli che hanno consentito la realizzazione dell'idea sono stati i professionisti e la forte volontà di integrarsi tra di loro INT_4.”* In aggiunta *“il progetto è stato accompagnato da una campagna di comunicazione/informazione abbastanza importante, che è stata condotta utilizzando anche l'esperienza che lo IOR aveva fatto, ed è stata anche accompagnata da un percorso di presentazione prima, condivisione poi, alle Istituzioni locali, in particolare ai Sindaci dei diversi comuni ed alle conferenze socio-sanitarie territoriali INT_7.”*. Molta attenzione è stata quindi data al consenso sociale, affinché il progetto della rete trovasse un terreno fertile entro cui svilupparsi, per garantire ai pazienti, quando appropriato, *“l'accesso alle cure [...] più sofisticate ed avanzate, [...] di ultima generazione INT_3”*. La rete investe infatti molto anche nella ricerca, è dotata di un centro unico, l'IRST, che *“è nato proprio per garantire, ad un territorio importante come quello dell'Area Vasta, dove l'attività assistenziale, terapeutica, diagnostica, preventivo ed oncologica era di buon livello già di partenza, un'attività di ricerca coordinata che consentisse di salire ulteriormente dal punto di vista della qualità INT_5”*. Per garantire ciò sono stati istituiti nell'Area Vasta Romagna due comitati interni unici che si occupano della valutazione dei progetti di ricerca, un medico-scientifico ed uno etico, che garantiscono una produzione scientifica altamente qualificata.

Dal punto di vista organizzativo, per garantire *“la presa in carico della persona e dei suoi bisogni assistenziali, affinché il paziente possa muoversi in un modo coordinato lungo tutti i punti della rete minimizzando quelle che sono le disfunzioni rispetto alla sua vita abituale, il coordinamento e le relazioni diventano aspetti essenziali INT_1”*. Concretamente, *“le relazioni tra le aziende cui appartengono i nodi della rete, avvengono attraverso i contratti di fornitura. Quindi tutti gli anni sono siglati contratti di fornitura, dove vengono specificati i criteri, inclusi i criteri di invio etc. e i volumi budgetari che tendenzialmente corrispondono alle committenze effettuate INT_1”*.

Se da un lato gli intervistatori ribadiscono il successo ottenuto *“per avere realizzato una rete e l'istituto di ricerca grazie alla capacità di essere stati insieme per tanti anni per raggiungere obiettivi comuni e la volontà di superare i campanili INT_2”*, dall'altro ne ribadiscono le difficoltà: *“la costruzione di una rete è sempre*

un'impresa che incontra delle resistenze INT_7". Il lavoro di rete necessita infatti costantemente di verifiche e di manutenzione. Questa considerazione, ci introduce all'analisi delle positività e criticità percepite dai *key informant*.

Le valutazioni che gli intervistati hanno dato dell'implementazione della rete sono complessivamente positive. Alla richiesta di indicare da 1 a 10 il grado di integrazione raggiunta dalla rete, è stata espressa una valutazione più che sufficiente, dato che *"quando ragioniamo di reti così complesse sopra il 6 e mezzo va bene, la valutazione è assolutamente positiva INT_8"*.

La rete infatti ha permesso di migliorare *"la disponibilità in loco di trattamenti, prima disponibili solo in altre parti della regione o fuori regione [...], l'equità di accesso, sia dal punto di vista dei costi diretti o indiretti [...], la disponibilità di tecnologie particolarmente sofisticate INT_1"*.

All'attivazione della rete ha sicuramente contribuito *"l'esperienza già presente sul territorio ed il fatto che i professionisti hanno accettato da subito di essere artefici del progetto stesso, quindi era forte il consenso da subito INT_8"*, ma, dopo una fase di *"luna di miele"* tra i professionisti, col tempo [...] questo consenso è andato frammentandosi INT_3": non è infatti un caso che *"fino a quando si parla di un progetto, che ha finalità migliorative, in linea generale non si hanno particolari divisioni o criticità. Quando invece lo si realizza e diventa operativo, si toccano con mano quelli che sono i cambiamenti prodotti dall'attivazione del progetto ipotizzato. Ciò produce anche una riconsiderazione dei propri ambiti di autonomia o responsabilità, compreso condivisione e/o cessioni di sovranità INT_1"*.

In questo panorama, diventa importante *"[...] andare verso una strutturazione maggiore della rete stessa. [...] credo che in passato si sia lavorato per il coordinamento dei professionisti, ora invece siamo proiettati di più verso questa strutturazione in funzioni, in nodi che sappiano differenziarsi, integrarsi INT_3"*. In altri termini sebbene *"già nell'ambito del progetto originario, sono stati definiti i ruoli e le responsabilità dei diversi nodi della rete, il processo continua INT_1"* nella prospettiva di *"promuovere di più l'idea che vi è una rete, di cui l'IRST è una delle componenti anche la più importante, ma da sola non potrebbe far funzionare tutto il sistema INT_3"*.

Per raggiungere tali obiettivi, diventa funzionale la messa a punto un sistema di monitoraggio unico che presidii i processi comunicativi e le procedure tra i nodi della rete e permetta una valutazione sistematica dell'equità e della qualità del servizio offerto alla cittadinanza, anche per *"evitare che i nodi finiscano per fare ciò che organizzativamente, secondo il progetto è considerato inappropriato INT_1"*.

Verso questa direzione si muovono anche i cambiamenti ai sistemi di *Information and Communication Technology* *"il sistema informativo è sicuramente uno degli strumenti di monitoraggio del funzionamento della rete, va però migliorato, va omogeneizzato di più tra i soggetti appartenenti alla rete e va esteso in alcune sue parti INT_3"*; in altri termini *"non può dirsi compiutamente realizzato, però c'è stata una grande convergenza verso sistemi di archiviazione dei dati e di gestione della cartella clinica in maniera omogenea su tutti i punti della rete, per favorire lo scambio di informazioni. Per ciò che concerne le modalità di prenotazione, di accesso alle prestazioni, dei sistemi unici centralizzati nell'accesso alle prestazioni, vi è convergenza verso strumenti comuni tra aziende diverse. È un processo in corso ma fa parte di una di quelle strategie che potranno in futuro rendere più integrata la rete INT_3"*. La consapevolezza della necessità di definire indicatori comuni ed un sistema

di monitoraggio puntuale della rete oncologica, di individuare responsabilità precise nel coordinamento della rete, insieme alla positiva apertura all'utilizzo della tecnologia per monitorare i processi, costituiscono senz'altro buone risorse interne alla rete stessa, da sviluppare nel futuro, dato che “*non abbiamo messo a regime quello che è il sistema della valutazione in tutte le sue molteplici dimensioni, essendo ancora preoccupati essenzialmente di costruire la rete INT_1*”.

Discussione

Il presente contributo ha permesso di descrivere la percezione di otto Key Informant sul lavoro svolto per la creazione della Rete Oncologica Romagnola. Nonostante infatti la diffusa consapevolezza della necessità di adottare modelli organizzativi a “rete” in Sanità, alcuni aspetti sembrano ancora parzialmente inesplorati e questo in parte deriva dall'ambiguità stessa della parola rete.

Nello specifico le interviste (vedi Allegato 1) condotte, hanno messo in luce, quattro principali aspetti, su cui i partecipanti, concentrano l'attenzione, nel momento in cui sono chiamati a riflettere sulla Rete Oncologica Romagnola:

- qualità ed equità dell'assistenza e della presa in carico erogata,
- innovazione, sperimentazione, implementazione di protocolli di ricerca,
- aspetti istituzionali ed organizzativi, volti a promuovere il consenso sociale, favorire la relazione tra Hub e Spoke, implementare sistemi informativi condivisi e di monitoraggio della rete medesima,
- valore e importanza data alla *clinical network* e al lavoro in equipe tra professionisti.

Questi risultati in parte confermano le principali teorizzazioni (Barabasi AL., 2002; Ciccetti A., 2002; Lega F., 1998, 2002; Mascia D., 2009), che sostengono che il cambiamento introdotto da un'organizzazione reticolare avviene secondo tre direttrici principali: a) la trasformazione dei meccanismi di coordinamento e/o di cooperazione tra i diversi professionisti che interessa anche i pazienti, con l'avvio dei processi di indagine della qualità della presa in carico; b) la migliorata capacità da parte del mondo dei professionisti di considerare la dimensione economica delle cure; c) la maggiore trasparenza dei ruoli e funzioni tra i vari attori della rete.

In altri termini, sono state portate conferme alla presenza di alcuni fattori dominanti il modello organizzativo a rete in Sanità, quali: il fattore organizzativo (nuovi processi di presa in carico, nuovi modelli di organizzazione delle cure), il fattore economico (sistema di risorse limitato), il fattore della partnership (nuove forme di rapporti tra gli attori del sistema di cure, compresi i pazienti).

Il percorso di strutturazione della Rete Oncologica Romagnola non è da considerarsi concluso, anzi le migliorie proposte dai *Key Informant* per implementare un sistema informativo comune (Le

Borgne F. et al., 2007), per definire con chiarezza i ruoli e compiti funzionali dei nodi della rete rappresentano un ulteriore investimento sui tre aspetti sopra descritti.

Infine, ma non secondario per valutare la rete, è il punto di vista dei pazienti nei confronti dell'assistenza e della presa in carico ricevuta durante tutto il percorso e non solo verso porzioni di esso. Avere delle informazioni di questo tipo, anche legate alla sensazione di continuità/discontinuità del percorso permetterebbe di raccogliere ulteriori informazioni utili per migliorare la qualità del servizio erogato.

4.3 Studio 2: stakeholders della Rete Oncologica della Romagna

Premessa

Nei clinical networks è stato dimostrato che la condivisione di conoscenze e di esperienze pratiche tra i professionisti (medici, operatori sanitari e sociali, amministrativi, infermieri) aumenta la performance della rete stessa, rendendo possibile la diffusione delle innovazioni e l'adozione di nuove pratiche cliniche da parte dei diversi professionisti. I professionisti esterni (medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, ecc.) inoltre possono trovare nella rete un modo per uscire dall'isolamento, instaurando nuove e proficue relazioni professionali (Grenier A., 2004).

Sebbene tali vantaggi siano ben descritti, nella letteratura sono ancora pochi gli studi che hanno cercato di analizzare gli aspetti critici e di successo di un'organizzazione reticolare in Sanità così come percepiti dagli attori che l'hanno promossa, dagli operatori che vi lavorano e dalle persone che la utilizzano.

La conoscenza dei valori condivisi all'interno dell'organizzazione e dei drivers della performance, sono di grande importanza nel governo dei sistemi sanitari e nell'organizzare le fasi del cambiamento.

A riguardo, un recente contributo di Minvielle et al. (2008) ha messo a punto e validato uno strumento di rilevazione della performance ospedaliera considerando simultaneamente la prospettiva di valutazione ed i valori degli attori interni al servizio (medici, infermieri, personale amministrativo).

Gli autori sono partiti da una revisione della letteratura, che ha permesso di individuare quattro principali modelli teorici, che riconducevano la performance rispettivamente a:

- il raggiungimento di specifici obiettivi (*Rational goal model*), definiti in termini di *Goal attainment*, *Efficacy/effectiveness*, *Cost control/efficiency* e *Patient satisfaction*;
- l'interazione ottimale con l'ambiente circostante (*Open system model*) descritta dalle sottodimensioni *Openness* e *Attractiveness/capacity to acquire resources*;
- la presenza di processi interni integrati (*Internal process model*), cui fanno capo *Productivity* e *Internal organization*;
- la presenza di un assetto valoriale e normativo (*Human relations model*) in grado di supportare il funzionamento e il perseguimento degli obiettivi, articolato in *Work climate*,

Professional values, Public service values, Organizational values, Personal achievement values.

A partire da tale revisione e sulla base di diversi altri riferimenti teorici ed empirici gli autori hanno definito un modello di performance ospedaliera in cui sono presenti simultaneamente i quattro modelli sopra illustrati (Quinn RE et al., 1983; Parsons T., 1951). Tale struttura operazionalizza l'ipotesi che un sistema per poter ben funzionare sia contemporaneamente e con uguale priorità: orientato ai suoi obiettivi; interagente con l'ambiente circostante per ottenere le risorse; dotato di propri processi interni integrati; dotato di un assetto valoriale e normativo che supporti il suo funzionamento e il perseguimento dei tre precedenti obiettivi (Minvielle E. et al., 2008; Sicotte C. et al., 1998).

Il modello è stato verificato empiricamente con la somministrazione di un questionario composto da 66 item (4 macro-dimensioni corrispondenti ai principali modelli teorici e 13 sub-dimensioni) a 402 professionisti (medici, infermieri, personale amministrativo, ecc.) dello staff dell'ospedale universitario di Bicêtre (Parigi) (Minvielle E. et al., 2008), dimostrando che, nel contesto esaminato la dimensione considerata dai professionisti come maggiormente qualificante la performance ospedaliera, con uno scarto significativo rispetto alle altre tre, è la *Human relations*, con risultati sostanzialmente analoghi per le tre diverse categorie professionali. L'attenzione posta a questa dimensione, a scapito delle più tradizionali valutazioni di risultato e di efficienza, ha confermato l'intuizione di allargare la misurazione della performance agli indicatori che riguardano lo stato delle relazioni e dei valori interni all'organizzazione.

L'obiettivo è stato quello di validare empiricamente il modello proposto da Minvielle et al. (Minvielle E. et al., 2008) nel contesto del sistema sanitario italiano e di indagare le rappresentazioni della performance ospedaliera da parte degli stakeholders interni della rete oncologica di AVR, in modo da disporre di elementi di conoscenza che possano orientare la creazione degli strumenti per una eventuale futura effettiva valutazione della performance delle strutture e della rete oncologica.

Metodologia

La ricerca nella Rete Oncologica AVR è stata resa possibile in quanto compresa nell'ambito di una più generale ricerca a livello nazionale promossa dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Nas), che ha attivato nel 2007 il progetto di ricerca "Strumenti e modelli per la programmazione delle reti ospedaliere". Il progetto, finanziato dal Ministero della Salute italiano, si proponeva tra l'altro di tradurre il modello proposto da Minvielle et al. e validarlo nel contesto

italiano, specificamente nelle aree di Emilia-Romagna, Lombardia, Veneto, Toscana (Angelastro A. e Lombardi M., 2010).

Al momento della rilevazione (marzo-giugno 2009) il personale operante nelle strutture della rete ammontava in complesso a 882 unità; i questionari inviati sono stati 500 (100 per ogni Dipartimento e per l'IRST), stratificati secondo le quote di lavoratori delle tre macro-figure professionali dei medici (175 questionari), *caregiver* (275) e staff amministrativo (50 questionari), rispettivamente sovracampionata la parte medica con una percentuale pari a 70,6% (per prevenire un loro minor tasso di risposta), a seguire quella infermieristica con 51,0% e lo staff amministrativo pari a 52,6%.

Il questionario somministrato ai professionisti della Rete Oncologica deriva dalla versione in lingua francese fornita dagli autori, tradotta e adattata, per tenere conto del diverso sistema sanitario italiano, delle sue diverse realtà organizzative e modalità di erogazione delle cure, con la supervisione degli stessi autori. La versione italiana è disponibile.

Il questionario contiene una breve descrizione degli obiettivi della ricerca e alcune istruzioni di compilazione, la sezione con i dati anagrafici non nominativi (età, anzianità di servizio, funzione svolta) e i 66 items della scala Hospital Performance definita da Minvielle et al.. Per ognuno di questi, i partecipanti hanno espresso la loro opinione in merito all'importanza dell'item per qualificare un ospedale come performante con un voto da 0 (per nulla importante) a 10 (importantissima). Sia la somministrazione che il data entry sono stati curati internamente dal personale della rete di AVR.

È stata condotta un'analisi fattoriale confermativa (CFA), allo scopo di verificare se le relazioni attese sul piano teorico dal modello proposto si ripropongono nei dati raccolti in AVR (Hoyle R.H., 2000) e, successivamente all'impraticabilità della suddetta ipotesi, da un'analisi fattoriale esplorativa (EFA) con cui si è individuata una struttura latente alternativa a quella proposta. Le elaborazioni sono state svolte con i software AMOS v.18 (CFA) e SPSS v.17.0 (EFA).

Risultati

I questionari compilati sono stati 341, con una redemption complessiva del 68,2%. Sui questionari l' AgeNas ha svolto le operazioni di controllo di qualità (ricerca di eventuali errori di inserimento, dati mancanti o anomali) e, in accordo con quanto indicato da Minvielle et al., di eliminazione di tutti i soggetti caratterizzati da più di cinque valori mancanti tra i 66 items della scala, ottenendo così 329 questionari validi. La redemption complessiva è del 65,8% e per singola categoria professionale si è ottenuto il 66,2% per gli infermieri, il 56,0% per i medici e il 90,0% per il personale gestionale-amministrativo.

La verifica dell'assunzione di normalità multivariata non ha dato esito positivo, essendo la gran parte degli items distribuiti con forte asimmetria positiva. Ciò ha comportato, in sede di CFA, l'utilizzo del criterio di stima della massima verosimiglianza con correzione robusta (Hutcheson G. et al., 1999).

Per quanto riguarda invece l'EFA, il metodo di estrazione utilizzato è stata l'Analisi delle Componenti Principali, che non richiede specifiche assunzioni in merito alla distribuzione dei dati (Satorra A. et al., 1994); la rotazione obliqua Promax si è resa opportuna per la presenza di correlazione tra i fattori. Si sono in particolare valutate due soluzioni: quella con numero di fattori corrispondenti al numero di autovalori >1 (Kaiser criterion) e quella a quattro fattori, per testare l'eventuale corrispondenza con le quattro dimensioni proposte da Minvielle et al. Per assicurare le proprietà di convergenza e di discriminazione dei fattori, sono stati eliminati dalla soluzione finale gli items con i loadings inferiori a 0.40 o cross-loadings superiori a 0.40.

Essendo stati eliminati a priori i soggetti che presentavano più di 5 missing items rispetto ai 66 del questionario, i valori mancanti sono presenti in misura molto limitata (non oltre l'1,5% per ogni item). Vista però la loro dispersione su numerose variabili, il trattamento listwise dei dati mancanti avrebbe determinato una forte riduzione del dataset, pertanto si è preferito impiegare l'imputazione automatica dei dati mediante le opzioni previste dalle procedure di stima (stima della massima verosimiglianza per la CFA con AMOS; sostituzione con la media per la EFA con SPSS).

Il confronto tra il modello teorico e quello risultante dalla nostra elaborazione si è realizzato individuando con una tabella a doppia entrata l'attribuzione degli items ai fattori nei due modelli.

Sono infine stati calcolati gli scores fattoriali nel campione totale e per figura professionale, allo scopo di evidenziare l'eventuale esistenza di percezioni differenti tra le figure professionali.

Analisi fattoriale confermativa (CFA)

Si è cercata la conferma della struttura originaria del questionario in due livelli (4 dimensioni e 13 sub-dimensioni), ottenendo in entrambi i casi una soluzione non ammissibile, a causa di matrici di covarianza non definite positive. Quando si verifica una tale situazione ciò può dipendere da un modello troppo complesso (Garson G.D, 2011), oppure da un modello errato o da un campione troppo piccolo (Corbetta P., 2002). Si è tentato di risolvere il problema testando un modello più semplice, eliminando gli 11 items con le comunaltà più basse, comprese tra 0.116 e 0.387, ma anche con questa semplificazione si è ottenuta una soluzione non ammissibile.

Analisi fattoriale esplorativa

È stato effettuato un test KMO che indica che la numerosità campionaria è adeguata (0.958). La soluzione ottenuta in base al numero di autovalori > 1 individua 11 fattori che nel complesso spiegano il 65,8% della varianza degli items. Dalla matrice dei modelli (non riportata) si evidenzia però che circa 20 dei 66 items non mostrano una chiara attribuzione ad un unico fattore fatta eccezione per il primo fattore. Gli altri 10 fattori sono difficilmente interpretabili oppure contengono items con elevato cross-loading.

Si è quindi proceduto ad effettuare una EFA in cui si è imposta una struttura latente a 4 fattori, i cui risultati sono riportati nella Tab. 2. Oltre a proporre fattori tutto sommato chiaramente interpretabili, questa analisi ha portato alla selezione di un set ridotto di 42 items, ognuno dei quali satura su di un solo fattore con loadings pari ad almeno 0.40. Il test KMO si mantiene su un valore molto alto (0.951) mentre la varianza spiegata è pari a 0,558.

Il primo fattore spiega il 40,1% della varianza totale e include 15 items che fanno riferimento prima di tutto all'attenzione nei confronti del paziente e in second'ordine alle buone relazioni all'interno dell'organizzazione. È stato quindi denominato Centralità delle relazioni, e la sua interpretazione può essere che la performance dell'ospedale dipende in primo grado dal livello di attenzione rivolta alle persone (dallo staff verso i pazienti e dalla struttura gestionale verso lo staff) e dalla conseguente soddisfazione da queste dichiarata.

Il secondo fattore (12 items, 7,7% della varianza totale), denominato Qualità della cura, è quello più strettamente ascrivibile al tradizionale concetto di performance: rimanda infatti a concetti come qualità dei servizi ospedalieri, continuità assistenziale, eccellenza delle cure, competenza del personale, coordinamento tra le Unità operative.

Il terzo fattore (9 items; 4,3% della varianza spiegata), Attrattività/reputazione della struttura, è invece costituito da elementi che identificano la buona immagine pubblica e sociale dell'organizzazione e corrisponde concettualmente alla dimensione *Open systems* del modello di Minvielle et al..

Infine, il quarto fattore (6 items; 3,6% della varianza spiegata), che abbiamo denominato Staff empowerment, pone l'attenzione sui lavoratori, in particolare sulla tutela dei loro diritti e la loro valorizzazione.

Tab. 2 – Soluzione a 4 fattori ottenuta con la EFA (item, score medio, dev. standard, loadings, correlazione item-totale, alfa di Cronbach/alfa di Cronbach se item escluso)

		Media	Dev. Std	Loadings	Corr. Item-totale	α
1° Fattore: Centralità delle relazioni (15 items)		8,65	1,052			,923
25	Nel quale il personale è al servizio del paziente	8,63	1,474	,757	,664	,917
21	Nel quale i pazienti sono molto soddisfatti del servizio ricevuto	8,79	1,450	,747	,737	,915
10	Che tiene in considerazione il punto di vista dei pazienti affinché l'organizzazione ospedaliera evolva efficacemente	8,31	1,537	,732	,595	,919
19	Nel quale il personale si preoccupa di una presa in carico "umana" del paziente	9,08	1,237	,727	,674	,917
13	Nel quale il personale rispetta l'intimità e la dignità del paziente	9,30	1,233	,709	,706	,917
27	Nel quale si esprimono coesione e solidarietà tra i membri della stessa équipe	8,61	1,490	,675	,701	,916
22	Al quale il personale è orgoglioso di appartenere	8,63	1,619	,666	,628	,918
29	Che si sforza di accogliere e rassicurare al meglio i pazienti e i loro familiari	8,81	1,448	,634	,689	,916
6	Nel quale il personale si sente coinvolto nell'organizzazione e nel lavoro	8,84	1,392	,633	,680	,917
5	Che incrementa la propria attività (assicurandosi che sia giustificata e appropriata)	7,64	1,876	,499	,577	,921
33	Nel quale le relazioni tra personale medico e infermieristico e personale amministrativo sono buone	8,61	1,612	,487	,698	,916
1	Nel quale lo staff dirigente e amministrativo si consulta con il personale e presta ascolto ai suggerimenti	8,62	1,510	,482	,469	,919
31	organizzato architettonicamente in modo da facilitare i pazienti	8,45	1,588	,479	,689	,916
2	Che si sforza di alleggerire le procedure burocratiche per il paziente	8,66	1,550	,467	,389	,921
17	Nel quale il personale informa correttamente il paziente a proposito delle sue condizioni di salute e del percorso assistenziale	8,77	1,513	,410	,298	,922
2° Fattore: Qualità della cura (12 items)		8,64	1,091			,925
57	Che possiede i mezzi necessari per assicurare ai pazienti la miglior continuità assistenziale possibile	8,83	1,301	,813	,792	,915
53	In cui le cure sono eccellenti dal punto di vista tecnico	8,43	1,517	,767	,692	,918
65	Che si affida a personale competente	8,94	1,286	,707	,714	,918
23	Nel quale la pratica è fondata sui risultati di ricerca clinica (evidence based)	8,62	1,431	,699	,588	,922
48	Nel quale si realizza un efficace coordinamento tra le unità di cura coinvolte nella presa in carico dei pazienti	8,80	1,391	,672	,730	,917
58	Che adatta le sue strutture ai bisogni del territorio (servizi ambulatoriali etc...)	8,53	1,467	,663	,697	,918
24	Che valuta l'impatto delle cure e dei servizi erogati	8,64	1,504	,659	,607	,922

55	In cui ciascun membro del personale riconosce e rispetta le competenze e il lavoro degli altri	8,75	1,343	,641	,765	,916
54	Che informa la popolazione sulle proprie attività	7,87	1,655	,621	,707	,918
60	Che ha l'obiettivo di migliorare lo stato di salute della popolazione	8,79	1,549	,592	,729	,917
63	Che rispetta le norme e la legislazione vigente	8,58	1,700	,543	,627	,922
41	Che accoglie e cura chiunque necessiti di assistenza, senza fare alcun tipo di discriminazione	8,90	1,504	,413	,610	,922
3' Fattore: Attrattività/reputazione della struttura (9 items)		6,79	1,658			,873
46	Che attrae il top management di chiara fama	5,80	2,781	,860	,740	,846
42	dove i direttori di unità operativa hanno una grande notorietà	5,61	2,891	,848	,700	,851
36	Che è positivamente considerato dai mezzi di comunicazione	6,97	2,243	,724	,714	,850
34	Che ha per obiettivo il rispetto del proprio budget preventivo	7,03	2,253	,630	,634	,857
16	Che è fornitore di posti di lavoro	7,23	2,302	,602	,567	,863
7	Nel quale la degenza è più breve che in servizi simili di altri ospedali	6,38	2,390	,586	,464	,872
56	Che sa procurarsi risorse finanziarie supplementari	7,37	2,011	,567	,606	,860
64	Con un grosso numero di richieste di frequenza delle unità operative da parte degli studenti di medicina e degli specializzandi	7,13	2,184	,517	,559	,863
62	Che riceve pochi reclami da parte dei pazienti	7,53	2,130	,452	,524	,866
4' Fattore: Staff empowerment (6 items)		8,45	1,352			,877
37	Nel quale son tenuti in conto sia lo stress che la fatica del personale	8,48	1,614	,823	,769	,842
45	Per il quale è importante che le necessità lavorative siano svolte all'interno dei normali carichi di lavoro	8,26	1,742	,802	,664	,859
44	Nel quale è valorizzato il buon equilibrio tra la vita privata e quella professionale del personale	7,95	2,160	,675	,680	,863
39	Nel quale le competenze del personale sono valutate, valorizzate e riconosciute	8,96	1,345	,629	,695	,858
43	Che non sacrifica l'aspetto relazionale delle cure in nome di un incremento di attività	8,47	1,784	,597	,637	,864
38	Che ottimizza i propri costi senza nuocere alla qualità ed alla sicurezza delle cure	8,54	1,569	,462	,720	,851

Tutti i quattro fattori ottenuti hanno ottimi valori di consistenza interna (alfa di Cronbach compresi tra 0,873 e 0,925), anche i fattori come il 3' e il 4' che sono composti da un numero non elevato di items. Nel primo fattore, i due items con i loadings minori hanno anche una correlazione item-scala piuttosto bassa, ma si è comunque deciso di non scartarli, per via della loro coerenza concettuale con gli altri items del fattore.

Esaminando gli score medi dei quattro fattori, si nota che i primi due (Centralità delle relazioni; Qualità della cura) ottengono i punteggi medi più alti (rispettivamente 8,65 e 8,64) e sono pertanto

considerati dagli intervistati come i più importanti misuratori della performance. Un punteggio di poco inferiore (8,45) è riservato al fattore Staff empowerment, mentre il fattore Attrattività/reputazione della struttura ha lo score più basso (6,79), con una differenza dagli altri tre statisticamente significativa ($p < 0.001$). Le differenti distribuzioni dei factor scores sono rese evidenti dal boxplot di Fig.3.

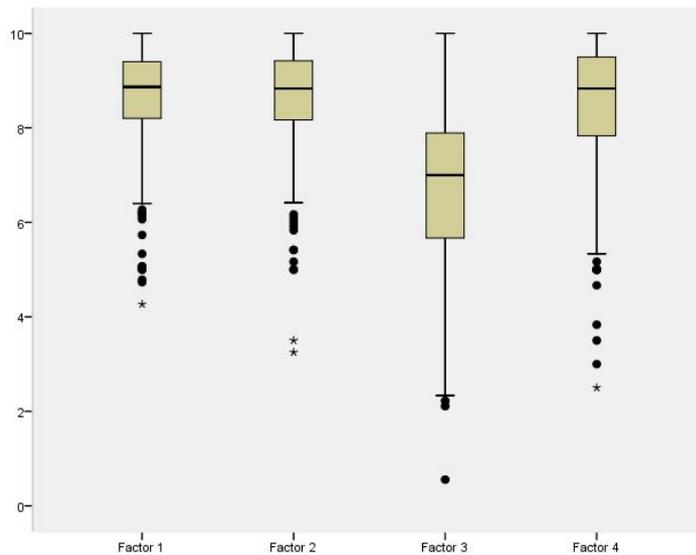


Fig. 3 – Boxplot dei quattro factor scores

Le correlazioni fra i quattro fattori sono tutte positive e attestate su valori compresi tra 0.36 e 0.68.

Il confronto della struttura fattoriale ottenuta dalla nostra elaborazione con quella proposta nell'articolo di Minvielle et al. (Tab. III), evidenzia che vi è una forte coincidenza tra il fattore *Attrattività* e la dimensione *Open systems* ed una parziale somiglianza tra il fattore *Centralità delle relazioni* e la dimensione *Human relations* e tra il fattore *Qualità della cura* e la dimensione *Internal processes*. Il quarto fattore non è invece riconducibile ad alcuno dei quattro modelli originari, così come la dimensione *Rational goal* vede i suoi items dispersi su tutti i fattori. Gli items eliminati derivano in modo piuttosto omogeneo da tutte le quattro dimensioni originarie.

Tab. III – Confronto tra la soluzione a 4 fattori e le 4 dimensioni proposte.

Struttura proposta da Minvielle-Sicotte	Struttura definita dalla nostra ricerca					Items eliminate
	1. Centralità delle relazioni	2. Qualità della cura	3. Attrattività	4. Staff empowerment		
1. Rationale	21, 10, 29, 17	60, 24	34, 62	45, 38		9, 52, 20, 28, 15, 3
2. Open systems		54, 58	42, 56, 46, 36, 64, 16			32, 8, 26, 40, 18, 49
3. Internal processes	5, 31, 2	53, 48, 57, 65, 23, 63	7	43		51, 61, 11
4. Human relations	6, 25, 13, 19, 22, 1, 33, 27	41, 55		37, 44, 39		14, 4, 59, 35, 66, 47, 12, 30, 50

Dal confronto tra i punteggi medi attribuiti ai quattro fattori dalle tre categorie professionali, emerge che i medici assegnano costantemente i punteggi più bassi e gli infermieri quelli più alti. Vi è però un solo scarto degno di nota, quello relativo al fattore *Staff empowerment* dove il voto degli infermieri (8,62) è più elevato in maniera statisticamente significativa ($p=0,040$) rispetto a quelli di amministrativi (8,21) e medici (8,20).

Discussione

I risultati dello studio indicano che gli aspetti indagati relativi alla performance ospedaliera sono ritenuti importanti, con la sola parziale eccezione degli items che si riferiscono alla reputazione della struttura ospedaliera. Gli elementi ritenuti predominanti per ottenere una buona performance ospedaliera sono quelli che fanno riferimento alle relazioni tra le persone, sia nel rapporto paziente – personale sanitario che nel rapporto tra le diverse figure di personale sanitario. Al riguardo vi è una sostanziale omogeneità di vedute tra le diverse categorie professionali, anche se gli infermieri sono coloro che in genere attribuiscono la maggiore importanza ai diversi elementi relazionali e organizzativi, in special modo quelli relativi al rispetto dei diritti e delle competenze del personale. Queste evidenze derivano da una analisi fattoriale esplorativa eseguita sugli items del questionario corrispondente al modello teorico proposto da Minvielle et al.; la precedente analisi confermativa non ha infatti avuto esito positivo. In questo modo, la struttura fattoriale da noi individuata viene identificata da soli 42 dei 66 items originariamente somministrati, ed è composta da quattro fattori che descrivono l'ospedale performante come quello che deve, in ordine d'importanza:

- “essere al servizio del paziente” ed “esprimere coesione e solidarietà tra i membri della stessa equipe” (**Fattore 1 “Centralità delle Relazioni”**);
- “possedere i mezzi necessari per assicurare ai pazienti la migliore continuità assistenziale possibile” e garantire “cure eccellenti dal punto di vista tecnico” (**Fattore 2: “Qualità della cura”**);
- “attrarre il top management di chiara fama”, avere “direttori di unità operativa di grande notorietà” (**Fattore 3: Attrattività/reputazione della struttura**);
- tenere “in conto sia lo stress che la fatica del personale” e “far sì che le necessità lavorative siano svolte all’interno dei normali carichi di lavoro” (**Fattore 4: Staff empowerment**).

Il fattore più importante è quindi un costrutto che mette al centro dell’attenzione le persone (pazienti e lavoratori dell’ospedale) e le relazioni che si instaurano tra di esse o, per quanto riguarda il personale, tra i diversi gruppi di lavoratori. Questo risultato è riscontrabile anche nella sperimentazione svolta da Minvielle et al., e in ultima analisi conduce alla conferma dell’ipotesi di base della rilevazione: l’ospedale / rete ospedaliera performante deve essere giudicato in primo luogo rispetto alla presenza di un buon sistema di relazioni umane, perché sono queste che spingono e motivano i lavoratori a conseguire i risultati più tradizionalmente misurati alla voce ‘performance’ relativi ad aspetti di efficienza, efficacia e qualità del servizio. Tutto questo sottende indubbiamente la presenza di un sistema di valori condiviso e applicato quotidianamente, elemento necessario o quantomeno facilitante la concretizzazione delle buone relazioni umane e perciò diventa estremamente importante procedere alla valutazione anche degli elementi che misurano lo stato di condivisione e applicazione dei valori professionali, organizzativi e relazionali.

Venendo più nel dettaglio al confronto tra i risultati ottenuti dalla nostra indagine con quella svolta presso l’ospedale di Bicetre, possiamo segnalare come vi siano delle importanti somiglianze rispetto ai due fattori definiti come il più importante e il meno importante. Nell’indagine di Minvielle et al. il fattore che ottiene lo score più alto (8,28) è quello chiamato Human relations, che abbiamo visto possedere una buona somiglianza con il fattore da noi chiamato Centralità delle relazioni (score 8,65). All’ultimo posto per importanza in entrambe le ricerche si colloca il fattore meglio individuato nel confronto, l’attrattività della struttura. Si può quindi concludere che in entrambe le realtà, da un lato l’attenzione data ai bisogni e alle competenze del proprio staff è stata descritta come la condizione necessaria per ottenere dei risultati di qualità del servizio e per garantire l’efficacia e l’efficienza dei processi organizzativi e all’estremo opposto l’attrattività della struttura viene percepita più come un elemento indotto da una buona performance che un elemento in grado di determinarla.

Se i primi tre fattori da noi ottenuti si possono almeno in parte concettualmente ricondurre a tre delle quattro macro-dimensioni del modello di Minvielle et al, rispettivamente a Human Relations, Internal process e Open System (gli items della componente Razionale si distribuiscono invece in tutti e 4 i fattori emersi), il fattore “Staff empowerment” può invece probabilmente riflettere la specifica e forte tradizione sindacale del lavoratore pubblico italiano. Si tratta di un fattore per così dire ‘autoprotettivo’ che non stupisce se pensiamo che i rispondenti al questionario sono tutti lavoratori delle strutture ospedaliere, ma è senz’altro indicativo riscontrare che, proprio in questo fattore, gli infermieri si differenziano in modo significativo dagli altri membri dello staff (clinici e personale tecnico-amministrativo), esprimendo punteggi molto più alti. Questo dato è in linea con i recenti contributi nazionali sullo studio del benessere in contesti ospedalieri (Ripamonti C.A. et al., 2011), che hanno evidenziato dei livelli di burn-out molto alti fra il personale infermieristico.

L’idea di avvalersi di un modello semplificato rispetto a quello originale è suffragata dal risultato dell’analisi fattoriale esplorativa eseguita in seguito all’insuccesso dell’analisi fattoriale confermativa, che riesce a individuare una struttura latente dotata di una certa coerenza concettuale utilizzando solamente 42 items, ovvero il 36% in meno dei 66 proposti.

L’analisi di cosa viene giudicato importante per la misurazione della performance ospedaliera non potrà quindi essere svolta sullo stesso impianto teorico dello studio franco-canadese. Non solo infatti saranno da tenere conto le differenze strutturali del diverso territorio in cui si è svolta l’indagine e della diversa tipologia di struttura (rete ospedaliera anziché singolo ospedale), ovvero le differenze che avrebbero dovuto dar luogo ai diversi risultati, ma la valutazione è fatta su una differente struttura latente.

La validazione del modello mediante analisi fattoriale confermativa non è andata a buon fine; il non aver potuto nemmeno calcolare gli indici di fit è segnale evidente che la struttura ipotizzata è troppo complessa rispetto al campione raccolto. Un campione di 329 soggetti, pur non essendo in termini assoluti particolarmente ampio, è però da considerarsi di buona numerosità rispetto all’ambito di osservazione - il personale di una struttura ospedaliera o di una rete ospedaliera oncologica (almeno della maggior parte delle strutture ospedaliere italiane, che non hanno normalmente organici ampi). Si può pertanto ritenere che il modello proposto sia eccessivamente complesso per il suo campo di applicazione, a causa del numero di items e della sua articolazione in quattro dimensioni e tredici sub-dimensioni. Un numero così elevato di items, anche se relativi ad un argomento complesso come quello trattato, può inoltre inevitabilmente condurre a effetti di sovrapposizione di significato da parte dei rispondenti al questionario, come testimoniato da certe alte correlazioni tra items facenti riferimento a dimensioni differenti.

Un importante limite di questo lavoro è stata la scelta di focalizzare la ricerca sul personale escludendo altri stakeholder fondamentali per la valutazione della performance ospedaliera come i pazienti o le istituzioni pubbliche. Questo ha reso a nostro parere i risultati troppo autoreferenziali, provocando lo slittamento verso l'alto dell'importanza assegnata a quasi tutti gli items indagati e imponendo come elementi più importanti della performance quelli più direttamente relativi al contributo del personale. Si può quindi probabilmente specificare in modo più preciso che quella misurata con questo strumento è la valutazione della performance ospedaliera secondo i lavoratori dell'ospedale, anziché la performance ospedaliera tout court.

I quattro fattori sono tutti tra loro significativamente correlati, ma questo è un effetto decisamente prevedibile, tenendo conto dell'interpretazione dei fattori (sia nella nostra soluzione che nella soluzione originale) e dell'elevato numero di items utilizzati.

Rispetto alla popolazione dello staff della rete oncologica di AVR si ha una leggera sottostima dei caregivers (55,3% contro il 61,1%) e una conseguente maggior frequenza di medici e amministrativi. Nel confronto con i dati analoghi del questionario di Minvielle et al. (nella cui popolazione è minore la quota dei medici), la ripartizione tra le tre figure professionali appare più simile alle rispettive quote nella popolazione.

Si può quindi in ogni caso concludere, nonostante le differenze legate al contesto e alla tipologia di reti oggetto dello studio, che gli stakeholders della rete oncologica danno primariamente importanza alla dimensione della qualità delle relazioni umane, come elemento essenziale per motivare i professionisti a raggiungere obiettivi come efficacia (effectiveness) e qualità delle cure. Inoltre altro elemento importante è sapere che il sistema valoriale sia condiviso per realizzare un buon clima lavorativo e buone relazioni umane tra i diversi professionisti.

4.4 Studio 3: continuità di cura e presa in carico del paziente con esperienza di tumore nella Rete Oncologica della Romagna

Premessa

Uno degli obiettivi principali del sistema di cura in oncologia è quello di accrescere la percezione, da parte del paziente, di una buona qualità dell'assistenza ricevuta. Del resto, questi aspetti del vissuto del paziente mostrano d'essere associati a compliance (Larsson B.W et al., 2005), cooperazione con il personale sanitario, esiti di salute e qualità di vita migliori (Asadi-Lari M. et al., 2004; Renzi C., et al., 2005), tendenza a riutilizzare gli stessi ospedali/servizi e a raccomandarli agli altri (Otani K. et al., 2004; Lee M.A. et al., 2007).

Recenti evidenze scientifiche hanno, inoltre, messo in luce come l'esperienza di cura sia influenzata dal comportamento del personale sanitario (medici, infermieri) (Copelli P. et al., 2011; Lis C.G. et al., 2009): pazienti soddisfatti sentono che lo staff di cura è in grado di dare, da un lato, considerazione e supporto emotivo (Kleeberg U.R et al., 2005; Eide H. et al., 2003; Blanchard C.G et al., 1990) e, dall'altro, adeguate informazioni sulla condizione clinica e sul programma di trattamento (Skarstein J. Et al., 2002). Un limite della letteratura consta nella difficoltà a trarre delle conclusioni di carattere generale, data l'ampia eterogeneità dei contributi esistenti che si differenziano rispetto al tipo di neoplasia, alla specificità della popolazione considerata (Lis C.G. et al., 2009) e ai diversi strumenti di rilevazione utilizzati. In aggiunta le scale (i.e., PATSAT32, messo a punto dall'EORTC) rilevano la valutazione dei servizi da parte di pazienti e familiari sulla base di ciò di cui questi hanno fatto esperienza, spesso in molteplici strutture e non necessariamente nello stesso ospedale (Brédart A. et al., 2005).

Diviene necessario riflettere sul modo in cui la persona vive e valuta l'intero percorso di cura, che contempla inevitabili momenti di crisi. La letteratura scientifica più recente ha posto attenzione a un costrutto che permette di avviare tale riflessione: si tratta della "continuity of care" (Haggerty J.H. et al., 2003), ove per continuità si intende il grado con cui una serie di eventi sanitari sono percepiti come coerenti, connessi e consistenti con i bisogni avvertiti dal paziente.

Affinchè un percorso sia vissuto in termini di continuità, è necessario che siano garantiti tre aspetti: informativi (informational continuity), relazionali (relational continuity), organizzativi (management continuity). L'informational continuity si riferisce alla continuità delle informazioni condivise tra gli operatori socio-sanitari che hanno in cura la persona; tali informazioni riguardano non solo lo stato di malattia, ma anche altri aspetti come le preferenze per i trattamenti. La relational continuity indica la presenza di un gruppo di professionisti che lavora con la persona e che svolge una funzione di ponte tra trattamenti passati, presenti e futuri. Questo collante è anche garantito dal fatto che le prestazioni sanitarie vengano erogate da diversi professionisti in modo

complementare e tempestivo (management continuity). Nel momento in cui questi tre aspetti sono garantiti, la persona si sente accompagnata in un percorso e vengono meno quelle sensazioni di solitudine, isolamento, mancanza o scarsità di dialogo con e tra professionisti, che appesantiscono un percorso di per sé complesso. Non secondaria è, inoltre, la necessità di curare e garantire la continuità di scambi e collaborazione tra i servizi socio-sanitari e le associazioni di familiari e pazienti che assolvono a numerose ed importanti funzioni entro la rete assistenziale (Copelli P. et al., 2011; Gasparini M. et al., 2006; PNLG10). Ad oggi sono ancora molto pochi gli studi che hanno analizzato il tema della percezione di continuità della cura in persone con neoplasia (Nazareth I. et al., 2008; King M., 2008; King M. et al., 2009; Priami D. et al., 2011). Pare, dunque, necessario approfondire lo studio di questo costrutto perché “ [...] *ciò che è in gioco è l’umanizzazione dell’intero sistema sanitario: a partire da quella dei rapporti tra équipe assistenziale e malato*”(Cifaldi L. et al., 2008). Così come appare utile ed interessante collocare tale approfondimento nella prospettiva della *patient experience* (Coulter A., 2006; Coulter A. et al., 2001; Sizmur et al., 2009; Doyle C. et al., 2010; Cornwell J, 2009), al fine di mettere in luce la valutazione che i pazienti forniscono rispetto all’assistenza e cura ricevute.

Questa terza parte dello studio si propone di ricostruire insieme alle persone con neoplasia al colon retto e alla mammella il percorso di cura ricevuto nella rete e di evidenziare quali aspetti influenzano la percezione di continuità e quali sono i fattori critici, da migliorare e quelli di successo. In aggiunta, sarà messo a punto e validato uno strumento funzionale a rilevare gli aspetti che determinano la continuità del processo di cura e le variabili che la possono influenzare.

Metodologia

La ricerca si strutturerà in due momenti strettamente collegati:

- **Azione 1** indagine qualitativa
- **Azione 2** indagine quantitativa

Azione 1

E’ stata messa a punto una traccia di intervista semi-strutturata (Allegato 2 Griglia Intervista_Azione 1), sono state condotte 30 interviste a persone per le quali sia stata fatta una diagnosi di neoplasia colon retto/mammario nell’ambito della rete oncologica romagnola. Più precisamente, il campione di intervistati è composto da 3 gruppi appaiati per patologia, età, genere, stadio di malattia (avanzato sì/no) e trattamento in corso (sì/no): 10 residenti a Ravenna, che hanno fatto tutto il percorso a Ravenna; 10 residenti a Ravenna, che hanno fatto una parte del percorso all’IRST; 10 residenti, a Ravenna che hanno fatto tutto il percorso all’IRST.

I ricercatori dell’IRST e dell’Università di Bologna coinvolti nello studio hanno selezionato i nominativi delle persone da intervistare, escludendo quelle che, in ragione delle condizioni cliniche

(stadio terminale della malattia, persone in hospice e in trattamento palliativo) o perché non consapevoli delle proprie condizioni cliniche, non sono state ritenute idonee alla somministrazione dell'intervista e/o del questionario.

Le interviste sono state condotte da una psicologa dell'IRST e si sono svolte nei locali dell'IRST e/o dell'Azienda Usl di Ravenna.

L'intervista ha richiesto circa 45 minuti con la finalità di ricostruire l'intero percorso di cura-assistenza ricevuta. Per ogni fase del percorso è stato richiesto all'intervistato di esprimere una valutazione sulle cure ricevute e di esprimere indicazioni e suggerimenti per migliorare il servizio offerto.

Per facilitare la registrazione fedele del punto di vista delle persone affette da neoplasia, l'incontro è stato audio-registrato, solo dopo aver chiesto e ricevuto il consenso del paziente.

I dati raccolti sono trattati nel più assoluto rispetto della normativa sulla privacy (decreto legislativo 196 del 30 giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali").

Lo studio, approvato dal Comitato Etico dell'Area Vasta Romagna, finanziato da AgeNas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), con la compartecipazione dell'Azienda Usl di Ravenna, dell'IRST di Meldola e del Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica dell'Università di Bologna si compone di due studi strettamente collegati tra loro, uno qualitativo (ottobre 2011-marzo 2012) e l'altro quantitativo (aprile – settembre 2012). Nelle sezioni successive saranno presentati alcuni dei risultati ottenuti dallo studio qualitativo. In particolare vengono presentati i risultati ottenuti dall'indagine di 14 interviste condotte a donne con neoplasia alla mammella, che dai database aziendali risultavano aver condotto una parte o tutto il percorso presso l'Hub della rete.

Analisi dei dati

Le interviste, della durata media di 45 minuti, sono state audio registrate e successivamente trascritte in formato word, solo dopo aver chiesto e ricevuto il consenso del paziente (*"Scheda Informativa per il paziente adulto e capace"*). Sui documenti risultanti è stata effettuata:

- a. l'analisi del contenuto (Berelson B., 1952), in un primo momento, per ogni intervista sono state individuate le frasi che indicavano dei contenuti semantici specifici (= unità di classificazione) (Cicognani E., 2002, p.83); tali unità sono state successivamente accorpate in categorie più ampie in base alla condivisione di uno specifico argomento (Cicognani E., 2002, p.85). Le varie unità di classificazione individuate sono state denominate utilizzando le parole usate dagli stessi intervistati e sono state descritte dando voce direttamente ai pazienti e alle loro narrazioni (Priami D. et al., 2011).

- b. l'analisi testuale con l'ausilio del software T-Lab Pro versione 4.1 (www.tlab.it), che consente di individuare le parole che occorrono con maggiore frequenza nel testo e le reti semantiche che gravitano attorno ad alcune parole chiave (Lancia F., 2004)

In fase di discussione, le principali aree tematiche descritte dai partecipanti sono state poste a confronto con i modelli teorici della *continuity of care* (Nazareth I. et al., 2008; King M., 2008; King M. et al., 2009; Priami D. et al., 2011) al fine di rintracciarne analogie e specificità.

Nella sezione successiva sono presentati i principali risultati ottenuti dall'analisi delle 14 interviste, ponendo attenzione agli aspetti che definiscono, secondo le donne con neoplasia alla mammella, un percorso di cura come positivo, di qualità. Per facilitare la lettura del Report si è deciso di presentare alcuni dei risultati specifici dell'Analisi Testuale nell'Allegato 3, anche perché possono essere considerati come un ulteriore approfondimento a quanto emerso dall'analisi del contenuto.

Risultati

Cosa influenza la continuità nel percorso di cura delle donne con neoplasia alla mammella?

“Andiamo alla visita, a fare questo colloquio, entriamo in questa stanza c'era la Dottoressa della chirurgia, c'era un'anestesista, c'era una radioterapista e un'infermiera. Più eravamo io e mio marito.

Io esco da questa stanza dopo questo colloquio sbattezzata perché non è stato né un colloquio né una visita è stato non lo so, un quarto d'ora, venti minuti di caos. Io capisco e posso capire che il medico chirurgo tutti i giorni apre, taglia, toglie, sistema e cuce e per lui è normale. Però a mio avviso questo non dà il diritto a non avere educazione nei confronti di un paziente che comunque ha appena ricevuto una notizia particolare e che si dovrà sottoporre ad un intervento Mi ha voluto disegnare sul seno la parte che lei avrebbe tolto non avevano un pennarello per disegnare sulla pelle. Il disegno mi è stato fatto con un evidenziatore arancione. E io sinceramente questa cosa [...] per carità uno si fa la doccia e l'evidenziatore va via come va via il pennarello però io avevo appuntamento quel giorno, non è che sono capitata per caso chiedendo se c'era posto. No. Io avevo appuntamento, un colloquio per un intervento.

Però nel momento in cui tutti non siamo uguali, chi ricopre un ruolo più importante di me a livello gerarchico a livello professionale, il dottore, deve avere comunque il rispetto, l'educazione per la persona che ha davanti. ... a maggior ragione il tatto e la sensibilità nel momento in cui c'è una situazione diagnostica non indifferente. Lei ha ricevuto una telefonata e ha parlato senza scusarsi, io ero lì aperta con l'evidenziatore giallo disegnato sul seno, parlava ad alta voce al telefono, mentre lei parlava la radioterapista o l'infermiera non ricordo mi parlavano perché mi dovevano spiegare un paio di cose.. ribadisco: il caos. Non c'è stato un momento di tranquillità dove è stato possibile, sedersi, guardarsi un attimino negli occhi” e dire” Dottoressa questa è la situazione: cosa posso fare? Cosa non posso fare? Cosa è giusto? Cosa mi consiglia? Perché così?”. Io sono una persona che ha bisogno di sapere a che cosa andrà incontro [...] io non ho avuto fiducia in lei. Non mi ha dato quel feeling che doveva innescarsi, complicità. Finito il pomeriggio torno a casa e dico che non voglio assolutamente tornare lì. Mercoledì andiamo in un altro centro. E' stato un altro mondo a livello di visita, [...] non era una visita ma un massaggio. Un massaggio. Ero stesa nel lettino. E stavo ricevendo un massaggio. La visita è stata molto tranquilla, l'atteggiamento molto sereno, sta di fatto che dopo la visita ... mi ha chiesto molto serenamente se avevo intenzione di ricoverarmi lì e gli dissi “sì perché ho molta fiducia in voi” (Intervista 1).

12 su 14 donne dichiarano di aver iniziato un percorso in alcune strutture del nodo spoke della rete oncologica romagnola e poi di averlo interrotto rivolgendosi fuori regione (3) o in Strutture considerate di riferimento in regione Emilia-Romagna (9). 1 persona dichiara di aver fatto tutto il percorso e/o parte presso l'hub della rete oncologica romagnola e 1 di aver iniziato a Napoli, e continuato nelle strutture di Area Vasta Romagna.

Dall'analisi delle interviste è stato possibile rintracciare alcuni elementi che portano le donne a continuare il percorso di cura all'interno della struttura ove hanno ricevuto la diagnosi o a trasferirsi in altre strutture alla ricerca di un'assistenza di qualità, analizziamoli ad uno ad uno nelle sezioni successive.

La fiducia nei professionisti

“Non mi trovavo con l'oncologo che avevo prima ... a livello professionale veramente niente da dire ma il carattere ... quando sei così turbato, anche affrontare un oncologo duro ... ti irrigidisci anche tu, anche perché l'oncologo deve essere la tua persona di fiducia, devi averne in lui, altrimenti non riesci a lottare. Ho cambiato oncologo ... posso dire che se mio marito mi lascerà, ho trovato l'uomo della mia vita, una persona splendida che io considero oncologo, psicologo, amico ... di tutto e di più ... una persona splendida” (Intervista 2)

Si rintraccia l'importanza per il paziente di sentire in tutti i vari momenti del percorso di potersi fidare delle persone che lo hanno in cura. L'analisi con il T-Lab supporta questa affermazione, dimostrando che tra le parole che occorrono con maggior frequenza nel testo si riscontra la parola “sentire” da intendersi come attenzione alle proprie sensazioni psicologiche (Allegato 3 – Sezione A). Ma quando una persona sente di poter fidarsi/affidarsi? In primis, quando sono compresenti negli operatori due qualità fondamentali: la preparazione professionale e le doti umane-empatiche.

La preparazione professionale

Il Dottore “Ma sì è una forma tumorale molto piccola, facciamo un'anestesia locale e togliamo la zona”.

Io chiedo ... “Ma non mi fate il linfonodo sentinella? Indagini, risonanza magnetica?”

E lui “No, no è una cosa piccolissima, cosa vuole che le faccia il linfonodo sentinella” .

“Va bene”.

Intanto ne parlo con il mio medico di base, e anche lei era un po' perplessa ... Io mi fido e faccio l'intervento.

Arriva l'esame istologico che evidenzia dei focolai attivi sui margini. Allora lo stesso dottore dice “Va bene, facciamo un interventino in anestesia locale” e io “Ma come, non facciamo ulteriori esami per capire quanto sono estesi questi focolai?” E lui “Non c'è bisogno” .

“E invece io ero estremamente preoccupata [...] parlo con la mia dottoressa ...”

“Quando mi telefona la segreteria della chirurgia per dirmi la data dell'operazione e mi fa “Non insista! È solo un interventino” ... le dico “Mi spiace ma la vostra superficialità e arroganza mi portano a non volerne sapere più niente di voi” Me ne sono andata ... e poi altrove ho trovato quello che cercavo, una grande professionalità ed umanità” (Intervista 7)

La preparazione professionale si manifesta anche nella capacità degli operatori di dare delle informazioni chiare su quello che succederà, sulle complicità, sui servizi a disposizione, ma è altrettanto importante che queste informazioni vengano date con tatto ed umanità.

L'umanità

“Mi ha accolta come un'amica facendomi una carezza, e in quei momenti una carezza... in altri momenti non vuol dire nulla, ma per me una carezza nei capelli e una botta sulla spalla dicendo: "il suo problema è serio ma non così grave come le hanno detto" per me è stato tanto. Per cui sono andata a pelle e ho scelto di essere seguita lì” (Intervista 2).

“Mi ricordo che dissi “Professore, io è un mese che ricevo solo botte nei denti ... “ e lui “ ma va bene, io sono il dentista!”(Intervista 11)

Le donne intervistate dichiarano di essersi sentite “seguite”, andando alla ricerca di operatori professionali ed empatici.

L'importanza della relazione con il medico è supportata dall'analisi testuale, dalla quale emerge che la parola che più occorre nel testo è “Dottore”; questa a sua volta si associa ai nomi dei vari professionisti e a verbi che richiamano lo scambio comunicativo (parlare; prendere appuntamento; chiedere, chiamare) (Allegato 3_Sezione B)

Quando le donne sentono di non poter parlare, dialogare con i medici che li hanno in cura, quando in altri termini si rompe qualcosa nella relazione alcune donne preferiscono scegliere altri percorsi assistenziali. La scelta del “dove andare” è influenzata dalle informazioni pubblicitarie disponibili on-line e dalle esperienze di conoscenti/amici.

Scegliere una struttura per fama/riconoscimento sociale

“... sono andata lì perché mio cognato sapeva di una sua amica che aveva avuto questo problema... avrei potuto fare tutto vicino casa , ma sapevo che in quella struttura erano specializzati e ho preferito andare lì.” (intervista 19)

“... mi sono informata, ho navigato su internet per capire anche la mia malattia e dalle mie ricerche ho capito che i centri grossi erano qui o fuori regione., dato che sono molto casalinga, mi piace stare qui, pensando anche alla mia famiglia, a mia mamma a tutti, volevo stare vicino.. e comunque ho scelto la struttura in Regione”. (intervista 17)

“avevo appuntamento il lunedì pomeriggio in ospedale, ma il lunedì mattina con i miei famigliari avevamo intenzione di andare a fare una visita fuori regione, vuoi perché questo nome ... anche solo chi guarda un po' di televisione di salute e ricerca sa che è un nome che negli ultimi anni abbiamo sentito ricordare parecchio.

Poi uno magari ascolta e fa altre cose e spera sempre che una situazione del genere non ci debba neanche mai sfiorare e però non è così ... perché tutto può capitare, se non a me ad un familiare e così queste cose è sempre bene saperle, da chi si può andare, chi è il mago e chi è che lo fa tutti i giorni ... di professione.

E quindi la mattina stessa chiamai dopo essermi infilata in Internet [...]

Il dopo intervento è stata un'altra piccola batosta ... vengo contattata da un'oncologa che mi deve riferire dell'esame istologico e citologico dell'intervento stesso. Ok, prendiamo appuntamento, andiamo fuori regione .. Ha iniziato a

parlare di chemioterapia, perdita di capelli... ho perso il lume della ragione... Mi disse che io potevo fare la terapia ovunque volessi, il più vicino a casa possibile. La mia era ... una cura standard. Quindi ... era più una questione di comodità... mi hanno detto che avrei potuto seguire il trattamento nella mia Regione, vicino casa ... (Intervista 1)”

La scelta della struttura entro la quale iniziare il percorso di cura assistenza è fortemente influenzata dalle informazioni e dalle campagne comunicative presenti nel territorio/comunità circostante. Le donne che hanno fatto il primo intervento chirurgico fuori Area Vasta Romagna (5 persone), vengono poi inviate per il trattamento chemioterapico e/o radioterapico in loco, soprattutto presso l’hub della rete oncologica romagnola e l’invio avviene generalmente per contatto/conoscenza personale tra i professionisti delle due strutture.

I risultati successivi riferiscono della qualità dell’assistenza ricevuta unicamente nella struttura hub, anche perché le donne intervistate hanno fatto tutto il percorso o gran parte di esso in tali strutture.

Fluidità negli snodi assistenziali

“Il passaggio dalla prevenzione alla chirurgia è stato fatto tutto da loro. Ogni volta che andavo in prevenzione mi davano un pacchettino diciamo così una busta di plastica con dentro tutto ciò che si faceva. Quando me ne andavo riconsegnavo e basta. Per quello che mi riguarda personalmente come paziente, il percorso è ottimale, nel senso che il paziente non deve girare, fare file” (intervista 9)

“quando entri qui dentro ti senti protetto. Loro ti spiegano, ti controllano ogni 2/3 mesi. Ti seguono. Non devi fare nulla.” (intervista 4)

Una condizione necessaria per garantire la sensazione di continuità tra le varie figure professionali e le varie fasi di trattamento è la presenza anche di un sistema informatico in grado di registrare le informazioni del paziente in modo appropriato, facilitando lo scambio informativo dei dati sui pazienti tra le varie strutture, come testimoniano le esperienze seguenti:

“Automaticamente mi prendono tutti gli appuntamenti. Ho visto che sono molto ... computerizzati.

Qui la tua storia è qui dentro, tutti vedono tutto ed è una cosa molto positiva. Non devi prenderti su mille fogli o cose eccetera. E gli appuntamenti sono gestiti da loro.” (intervista 19)

“io penso avessero tutto su computer perché la prima volta che sono stata dalla Dott.ssa abbiamo riepilogato tutto quello che era stato l’intervento, l’istologico ... quindi io penso che tutti avessero accesso a questo”. (intervista 11)

L’aver un sistema di registrazione comune delle informazioni sul paziente facilita la condivisione tra i vari professionisti del piano terapeutico e si riflette nella percezione dei pazienti che gli operatori condividano con un linguaggio comune il piano di cura-assistenza. Questo si riflette anche nella percezione che le persone hanno dei professionisti, come di un team assistenziale.

Il lavoro in equipe

“si incontreranno ai meeting ... in tutti i passaggi tutti ti spiegano il loro pezzo e anche la parte prima...anche perché tutti parlano alla stessa maniera” (intervista 17)

“io li penso come una corona unita... io penso che lavorino insieme... magari in commissione parlano tra di loro. Per esempio quando devono capire qualcosa. Fermi tutti un attimo, perché c’ha questo, questo e questo? ... quando per esempio faccio la TAC... poi dopo loro si ritrovano e ne parlano... è una bella equipe. (intervista 24)

Le intervistate pensano che i professionisti lavorino in equipe, un’equipe che condivide i trattamenti, l’iter di cura e che si caratterizza per la qualità delle informazioni date ai pazienti e della relazione instaurata.

La qualità delle informazioni

“quando andavo via mi spiegavano già tutto, i sintomi che avrei avuto li conoscevo quando uscivo da qui. Solo una volta la Dottoressa che mi aveva detto cosa sarebbe potuto succedere dopo aver fatto il primo ciclo della seconda fase della chemio, e a me è venuta amplificata. E lei mi ha sempre detto che per qualsiasi cosa avrei dovuto chiamarla. Solo che a me non piace disturbare. Sono talmente informata di tutto che questi dolori da parto erano per me normali. Lei mi ha detto poi che i miei erano troppo amplificati e che avrei dovuto chiamare. Mi avrebbero dato altro da prendere. Io penso sempre di essere una briciola a confronto delle situazioni che ci sono qui dentro.” (intervista 17)

“mi ha spiegato ha saputo spiegarmi nel bene e nel male ciò che succedeva all’interno del mio corpo, perché io di domande ne ho tante... ha saputo mettere dei paletti alle mie domande, non per dirmi “No basta non ti rispondo più perché hai fatto troppe domande” ma mettere dei paletti perché “più di così non posso risponderti perché la medicina non va oltre ha accolto anche quello che io pensavo ... come paziente ... io gli dicevo “Dottore non sarebbe meglio se al posto di ... facessimo “ e lui ha preso in considerazione ciò che ho detto, dicendomi che a volte non era appropriato e qualche volta dicendomi “insomma, tutto sommato ...” (intervista 9)

“mi ha spiegato per filo e per segno tutti i codici dell’esame istologico tutto quanto. Una spiegazione esauriente tranquilla. Con la calma e la tranquillità che ci vuole quando hai davanti una persona che deve affrontare una terapia impegnativa ... ha chiamato il Dott. chiedendo di fissarmi un appuntamento visto che avrei dovuto iniziare la terapia a fine giugno.” (intervista 1)

La chiarezza informativa dà alle persone un senso di sicurezza, mettendole nella condizione di saper chiaramente interpretare i segnali del proprio corpo e di chiedere ulteriori informazioni, grazie anche al tipo di rapporto che hanno instaurato con il team assistenziale.

La qualità relazionale

“Un giorno stavo aspettando per prenotare un appuntamento e l’addetta mi ha chiesto scusa perché mi stavano facendo aspettare ... mi ha detto che i pazienti li stavano facendo aspettare troppo ... ma io gli ho detto che quando vengo qua sto proprio bene. Avrà pensato che ero matta. Io mi sentivo protetta. Infatti l’ultima volta che ho incontrato la mia dottoressa di riferimento e mi ha detto che mi avrebbe abbandonata perché ero guarita, a parte la soddisfazione e la gioia, però ho detto “Ma come? E io adesso cosa faccio?” è una crisi che prende un po’ a tutti ... perché io mi sentivo

protetta ... ero un po' spaventata ... "e adesso cosa devo fare? Non ho più i miei appuntamenti ... e se mi succede qualcosa? " E lei ... "un po' di tempo, poi passa ..."(Intervista 11)

La considerazione per la persona passa anche attraverso il rispetto degli appuntamenti, la gentilezza, la disponibilità a rispondere alle domande, ad accogliere i dubbi, le richieste, le emozioni, a parlare da persona a persona, come dimostrano le testimonianze successive.

"anche il fatto degli appuntamenti snelli, puntuali mentre da X aspetti delle ore..la gentilezza dei dottori, degli infermieri..." (intervista 19)

"La dottoressa è stata tranquilla nel salutarmi, insomma ha salutato me e non un numero" (Intervista 24)

È importante che ci siano delle figure di riferimento costanti nei vari momenti di cura, in grado di accogliere i dubbi del paziente e di assisterlo. In alcuni casi questa funzione viene assolta dal personale infermieristico.

Il ruolo dell'infermiere

"... la dottoressa la vedi comunque una volta ogni tre mesi... e adesso come adesso io vedo più spesso le infermiere del day hospital. E se ho qualcosa da chiedere, chiedo a loro. Se loro mi sanno rispondere lo fanno, sennò mi dicono di chiedere con i vari dottori. Ma sono sempre gentili e carine in tutto e per tutto... sempre. Anche quando sono stata poco bene con la chemio che telefonavo, non ho mai sentito dall'altra parte del telefono una persona nervosa o scociata perché aveva da fare ... sempre massima disponibilità" (intervista 19)

"Ho notato che nel mio caso erano più le infermiere ad informarmi su quello che avrei potuto o dovuto fare piuttosto che il medico... che c'era la possibilità di mettere delle valvole oppure questi accessi venosi diretti fissi per evitare tutte le volte di bucare. Secondo me sarebbe stato utile che lo facesse il dottore all'inizio. Sennò sarebbe stato tutto un..., almeno per me, terrorismo subdolo" (intervista 4)

Come testimoniano le esperienze precedenti, l'atteggiamento nei confronti del personale infermieristico non è univoco: alcuni li descrivono come importanti punti di riferimento lungo il percorso, altri invece dichiarano di fidarsi maggiormente dei medici.

L'oncologo di riferimento

"Ho anche un medico di riferimento che penso vada in ordine alfabetico... che era la mia referente io l'ho imparato per caso... perché io ogni volta che timbro il bigliettino viene fuori il suo nome... questa cosa non mi è chiara per niente. Nessuno mi ha detto niente durante i colloqui. Forse questo passaggio va rivisto ... alla fine è il mio medico di riferimento ma è quella con cui ho parlato meno" (Intervista 4)

"Però giusto per capire perché nel momento in cui il Dott. X chiama il Dott. Y, nella mia testa visto che il giorno successivo vado a fare una visita con lui in cui programiamo il tutto, mi sembrava scontato logico che il Dott. Y mi continuasse a seguire. ... In realtà io non l'ho né più visto né più sentito, né più chiamato e passando il codice fiscale nel

lettore ho visto che c'era scritto "Dott.ssa di Riferimento Z" A me nulla cambia però magari una telefonata per dire "Guardi io Dott. Y seguo questa parte e non quest'altra ..." (intervista 1)

"Ho sentito da poco il mio oncologo di riferimento perché lui in alcune giornate si fa chiamare, c'è un arco di tempo, mi pare due giornate alla settimana dalle 2 alle 3 in cui lui risponde alle pazienti lui stesso ..." (intervista 7)

Emerge l'importanza di una figura di riferimento, 3 persone la individuano, e 2 di queste la descrivono come "calata dall'altro" ed individuata trascurando le relazioni già instaurate tra paziente e oncologi.

L'Integrazione ospedale territorio

"... ogni volta che faccio chemio riesco ad ottenere un assegno di cura, quindi vado dall'assistente sociale, ovviamente solo quando faccio chemioterapia anche perché le spese, il viaggio, ho bisogno di una persona che mi aiuti a pulire casa" (Intervista 2)

Ci sono casi ove è necessario attivare e favorire l'integrazione ospedale-territorio per evitare che la persona rimanga sola in alcuni momenti delicati del percorso di cura. Dalle interviste solo 1 persona dichiara di aver richiesto questo servizio. In questo passaggio un ruolo centrale dovrebbe essere svolto dal medico di medicina generale.

Il ruolo del Medico di Medicina Generale

"Il mio medico di base ... mi aiuta molto tuttora anche lui... una volta al mese ci vediamo ... lo sento come una figura d'appoggio" (intervista 4)

"Vado dall'oncologa che ancora non conoscevo ... incomincia a chiedermi se abbiamo dei bambini, dei figli. In quel momento ho detto "no, però adesso lo cerchiamo, lo vorremmo avere" e lei ha fatto un gran sospiro e ho capito... ha iniziato a dire che sempre a lei toccava dire queste cose ... "nei tuoi geni c'è una percentuale del 20% di recidive e visto che sei giovane bisogna che tu faccia la chemio, non solo la radio e un'immunoterapia e soprattutto anche l'ormonoterapia per cinque anni... mi è crollato il mondo addosso. Il fatto di perdere la possibilità di avere dei figli mi dava l'impressione di dover morire. Di non vedere il futuro. Di non avere un senso nella vita, di non lasciare niente di me. Mi sembrava di dover morire. [...] la Dottoressa ha capito e mi ha detto che avrebbe potuto mettermi in contatto con una dottoressa che faceva al caso mio [...] non sapevo di chi stesse parlando, ha detto che mi avrebbe fatto sapere... ma i giorni passavano e niente... mi diceva che non riusciva a trovarla, che forse era in ferie..."

chiamo il mio medico di base perché non sapevo più dove sbattere la testa... mi dice di farmi dire il nome di questa dottoressa così magari provava a cercarla... mi lascia anche il suo cellulare che di solito non si fa... alla sera mi lascia un messaggio in segreteria, aveva trovato la dottoressa, non si trovava perché era ad un convegno, ma era riuscito a scovarla là e mi ha detto che mi aspettava il giorno dopo..." (inter.14)

Il MMG è per 8 intervistate un punto di riferimento significativo, che: diagnostica precocemente la neoplasia avviando gli opportuni accertamenti; indirizza la persona verso specifici professionisti e

la accompagna durante l'intero percorso, intervenendo in alcuni momenti del percorso su richiesta dell'assistito per migliorare la qualità del percorso di cura e facilitare alcuni passaggi.

L'importanza del MMG emerge anche dalle analisi effettuate con il T-Lab (Allegato 3_Sezione C), che lo descrivono come figura di riferimento a cui i pazienti possono chiedere informazioni sul percorso di cura.

Garantire la continuità anche nel follow up

“Ho un'agenda piena di appuntamenti, scanditi dal follow up ” (Intervista 9)

“per quello che riguarda mammografie ed ecografie te li danno loro da una volta all'altra, uno va e fa l'eco e poi prende direttamente l'appuntamento per la volta dopo. Su quello non c'è niente da dire, ecco. Quello che io non capisco... quando si esce dal day hospital che uno in un certo periodo ti fanno loro tutte le richieste poi ti affidano al medico di base e tutti preparano le loro lettere per il medico che deve poi farsi carico di farti fare tutte le analisi che servono e allora mi sono chiesta: io sono ancora relativamente giovane, ma più che altro capisco ancora. Io non ho mai visto e forse non lo potranno fare non lo so, un medico di base che scaduto l'anno e che ne so i mesi che tu avresti per fare la visita, ti dice “guarda devi fare le analisi”... se volessero veramente tutelare le persone dovrebbero lasciare un po' da parte il medico di base... se tu ti dimentichi non è certo il medico di base che te lo ricorda ..”. (Intervista 10)

Per alcune intervistate (N. 2) dovrebbero essere messe in atto delle strategie per accompagnare la persona anche nei momenti del follow-up, facilitando i processi di prenotazione/effettuazione dei diversi esami.

Tra gli interventi post-trattamento, 4 intervistate segnalano come particolarmente critico l'intervento plastico di ricostruzione della mammella:

“l'unica cosa è ... l'attesa per sostituire le protesi definitive. Sono già 7 mesi che sono stata operata e ho l'espansore. Capisco che hanno difficoltà perché il chirurgo plastico viene solo una volta al mese e viene da fuori regione... e a volte nemmeno sempre. Le donne sono tante. Per me dovrebbero però dare in dotazione del reparto di senologia un chirurgo plastico a tempo pieno... Credo che il reparto di senologia che già funziona bene, dovrebbe essere dotato di un medico chirurgo stabile, fisso... anche psicologicamente ho bisogno di chiudere questa fase.”(Intervista 7)

Altri servizi di cura per il paziente

“Devo dire che è stato importante nei primi tempi il lavoro della fisioterapia. Sempre presso un nodo della rete oncologica romagnola appena operata è venuta la fisioterapista a farci fare un po' di esercizi. E il primo mese sono andata una volta alla settimana facevo sedute di fisioterapia specifica per noi donne operate e devo dire che queste erano davvero molto brave” (Intervista 7)

2 donne dichiarano di aver trovato giovamento dalla partecipazione a sedute di fisioterapia.

Proporre il supporto psicologico

“in un nodo della rete oncologica della Romagna c’era il supporto psicologico e il nominativo rimaneva nascosto. E io gli dissi che se avevo bisogno di uno psicologo, ci sarei andata tranquillamente, senza vergogna, è normale, sono cose che ti sconvolgono la vita, se uno ha bisogno deve andare, io mi sento di avere avuto bisogno, perché come le ho detto, sono sempre stata seguita al meglio. E se anche più avanti riterrò di averne bisogno, io ci vado! È un dottore come un altro.” (intervista 17)

3 donne dichiarano di aver ricevuto indicazioni sulla possibilità di ricevere un supporto psicologico, ma di non aver usufruito di questo servizio, preferendo “farcela da sole” anche grazie alla presenza di operatori e familiari supportati; 2 persone dichiarano di aver ricevuto supporto farmacologico, come testimoniano le esperienze successive:

“Il mio medico di base ha avuto un ruolo importante quando all’inizio mi è stato diagnosticato il tumore ... e lui mi ha sostenuta e mi ha dato una pillolina che prendo tutt’ora perché mi ha veramente dato la forza” (Intervista 11)

“Io continuo a prendere gli psicofarmaci, prendo qualcosa per dormire e degli ansiolitici ... con il Dottore che mi seguiva prima stavo bene, parlavo ... adesso invece questo nuovo dottore mi ha dato altre pillole che costano un po’... 80 euro. A volte ne dovevo comprare due scatole in un mese, è una spesa ... alla fine non le ho prese più ... diciamo che ho di nuovo queste crisi di panico, a volte solo di pianto, a volte mi manca l’aria ...” (Intervista 13).

Le terapie alternative

“Questa non è una malattia, è un’altra cosa. Si è formata nel tuo fisico. Sto leggendo anche un libro che parla di queste cose che vengono fuori per traumi subiti. Alcuni ci credono. Altri no. Per carità. Ma è possibile. Forse c’è anche una predisposizione fisica ma il fatto di passare dei periodi della vita preoccupandosi per tante cose insomma subisci un trauma di qualsiasi natura [...] Il trauma non si sgretola: se uno non lo supera resta lì. Sono convinta che ci siano delle situazioni in cui il trauma sfocia in tumori di questo tipo. Resta il fatto che sia un’idea” (Intervista 1).

“Diciamo che tendo a farmi dei training autogeni da sola” (Intervista 10)

“La mia psicologa mi ha insegnato a fare delle visualizzazioni ed isolarmi da questa cosa. E infatti durante la risonanza ho tenuto gli occhi chiusi e quella luce che si vede dentro me la sono immaginata come il sole e ho cantato tra me e me ovviamente” (Intervista 19)

4 persone dichiarano di avere una visione “alternativa” che riconduce il tumore all’esito di un trauma di natura psicologica. 3 donne dichiarano inoltre di aver utilizzato alcune tecniche a mediazione corporea (training autogeno, visualizzazioni, agopuntura) per affrontare con maggiore serenità alcuni momenti del percorso di cura, considerati ansiogeni, come alcuni esami e terapie.

Discussione

I risultati ottenuti dall’analisi delle interviste evidenziano che sono in gioco tre principali aspetti in un percorso di cura di qualità: presenza di professionisti “umani” e interessati all’aspetto relazionale, che lavorano in rete, si scambiano le informazioni nei vari momenti di cura e

“accompagnano” la persona attraverso le varie fasi del percorso, favorendo l’accesso ai diversi servizi in maniera molto rapida.

Questi dati si situano in linea con i contributi della letteratura sulla continuity of care, che definisce che affinché un percorso sia vissuto in termini di continuità, è necessario che siano garantiti tre aspetti: informativi (informational continuity), relazionali (relational continuity), organizzativi (management continuity). L’informational continuity si riferisce alla continuità delle informazioni condivise tra gli operatori socio-sanitari che hanno in cura la persona; tali informazioni riguardano non solo lo stato di malattia, ma anche altri aspetti come le preferenze per i trattamenti. La relational continuity indica la presenza di un gruppo di professionisti che lavora con la persona e che svolge una funzione di ponte tra trattamenti passati, presenti e futuri. Questo collante è anche garantito dal fatto che le prestazioni sanitarie vengano erogate da diversi professionisti in modo complementare e tempestivo (management continuity). Nel momento in cui questi tre aspetti sono garantiti, la persona si sente accompagnata in un percorso e vengono meno quelle sensazioni di solitudine, isolamento, mancanza o scarsità di dialogo con e tra professionisti, che appesantiscono un percorso di per sé complesso. Non secondaria è, inoltre, la necessità di curare e garantire la continuità di scambi e collaborazione tra i servizi socio-sanitari e i servizi territoriali, in primis favorendo il dialogo e la partecipazione del MMG. Utile anche il contatto con le associazioni di familiari e pazienti che potrebbero assolvere a numerose ed importanti funzioni (Copelli P. et al. 2011; PNLG10).

Sviluppi Futuri

I dati sinora raccolti sebbene siano ricchi dal punto di vista contenutistico, aprono delle piste di approfondimento futuro.

Per il modo in cui sono state selezionate le persone da intervistare (studio 1 senza ancora la parte di studio 2 quantitativo) e per l’esiguità del numero di partecipanti, i dati ottenuti dall’analisi delle interviste pur consentendo di esplorare i fattori e gli elementi che qualificano un percorso di cura di qualità, non permettono di fare delle inferenze sull’adeguatezza/non adeguatezza del percorso, sulla corrispondenza tra percorso strutturato nei protocolli aziendali ed effettive esperienze vissute dai pazienti. Per rispondere a tali quesiti sarebbe necessario strutturare uno studio, che, con l’ausilio di questionari autosomministrati, permetta di raccogliere in modo molto più strutturato e capillare delle informazioni di natura quantitativa. Le indicazioni raccolte dovrebbero essere utilizzate per condurre delle riflessioni per esempio sulla presenza/assenza del referente clinico del caso nei vari momenti di cura e sulla presenza del case manager infermieristico nel follow up.

I dati raccolti potrebbero poi essere utilizzati nell’ambito della programmazione della rete, per ragionare su quali cambiamenti organizzativi introdurre per garantire la continuity of care.

I risultati raccolti nello studio qualitativo (30 interviste di cui analizzate quelle sul carcinoma della mammella), saranno posti a confronto con la letteratura esistente sulla continuità delle cure in oncologia, per evidenziare analogie, sovrapposizioni, specificità della popolazione considerata. Sarà successivamente messo a punto un questionario in grado di valutare la soddisfazione e la continuità del percorso di cura. I questionari risultanti saranno somministrati a circa 300 persone con diagnosi di neoplasia alla mammella e al colon-retto. Anche in questo caso saranno individuati i nominativi delle persone da coinvolgere, escludendo quelli che, in ragione delle condizioni cliniche o perché non consapevoli delle proprie condizioni cliniche, non verranno ritenute idonee alla somministrazione del questionario.

Indicativamente il questionario, in formato cartaceo, sarà somministrato alle persone selezionate durante visite di controllo e follow-up.

Il questionario sarà sottoposto ad una procedura di validazione ed, in particolare, sarà calcolata la validità concorrente tra gli items costruiti ad hoc sulla “*Continuity of Care*” e altre scale che misurano l’esperienza del paziente, la percezione rispetto alla qualità di vita etc...

I questionari raccolti verranno invece inseriti in un database che conterrà le seguenti informazioni: dati demografici, tipo e stadio della malattia (carcinoma della mammella e del colon-retto), intervento chirurgico se presente, presenza di altre patologie da anamnesi, tipologia di trattamento (chemio e/o radio).

I dati raccolti dai questionari saranno analizzati con l’utilizzo del software SPSS effettuando analisi di natura descrittiva (medie, frequenze, correlazioni) ed inferenziale (analisi fattoriale) per individuare le componenti della continuità e le variabili che la possono influenzare.

5. Conclusioni

Le trasformazioni sociali, demografiche ed epidemiologiche che si sono prodotte nel corso degli ultimi decenni pongono nuovi problemi di salute, amplificano le diseguglianze tra i gruppi di popolazione e differenziano le loro aspettative verso i servizi. Tali modifiche richiedono un significativo cambiamento delle politiche ed un riesame dei modelli assistenziali poiché i bisogni della società, sempre più articolati e complessi, non permettono risposte settoriali alla malattia o al disagio sociale, ma richiedono risposte unitarie volte a considerare la persona nella sua globalità.

L'integrazione delle cure è la modalità attraverso cui le società evolute, nel mondo, sperano di controllare le tensioni e le contraddizioni che sono all'origine delle disfunzioni del sistema sanitario, fra cui ad esempio la frammentazione delle cure, l'uso inadeguato delle competenze, l'inequità nell'accesso ad alcuni servizi.

Tra i benefici più immediati introdotti dall'applicazione dei modelli a rete, ci sono la razionalizzazione delle risorse (tangibili, intangibili, umane), un utilizzo mirato degli investimenti, un aumento delle conoscenze, delle competenze e della specializzazione.

Emerge dunque un ruolo fondamentale delle reti in termini di efficienza gestionale, decisionale e di integrazione. La rete come leva di un potenziale cambiamento. La rete però è anche una dinamica di attori, uno spazio di creatività istituzionale dove si possono rinegoziare i ruoli di ciascuno e inventare nuove soluzioni (referenti, lavoro collettivo, valori professionali...), in altri termini un luogo di sperimentazione sociale nel senso pieno del termine. In aggiunta la condivisione di conoscenze e di esperienze pratiche tra professionisti (medici, operatori sociali e sanitari, tecnici, amministrativi, infermieri, managers etc...) si è dimostrata aumentare la performance della rete rendendo possibile la diffusione delle innovazioni e l'adozione di nuove pratiche.

Quindi l'analisi non è solo da un punto di vista sanitario ed economico, è necessario interessarsi al cambiamento culturale, al ruolo dei professionisti e ai cambiamenti organizzativi messi in campo.

Sebbene i vantaggi delle reti siano ben descritti in letteratura, sono ancora pochi gli studi che hanno cercato di analizzare gli aspetti critici di successo di un'organizzazione reticolare in Sanità, così come percepiti da informatori chiave, stakeholders e pazienti. Infatti la valutazione per le reti fa riferimento al miglioramento della presa in carico della persona, rispetto ad una situazione ritenuta problematica, quindi pone al centro del giudizio non solo gli operatori della rete ma in primis il paziente nel senso del coordinamento degli interventi, fluidità della traiettoria di cura, continuità della presa in carico.

Dall'analisi del caso di studio della Rete Oncologica della Romagna emerge forte la necessità di dare grande importanza alla dimensione della qualità delle relazioni umane, come elemento

essenziale per motivare i professionisti a raggiungere obiettivi come efficacia (effectiveness) e qualità delle cure. Inoltre risulta essenziale il sapere che il sistema valoriale è condiviso, per realizzare un buon clima lavorativo e buone relazioni umane, tra i diversi professionisti.

Per quanto concerne invece la presa in carico della persona con esperienza di tumore, emergono come fattori critici da stressare un'analisi attenta, rigorosa e costante dell'appropriatezza nella traiettoria di cura, la necessità di avere una continuità in un percorso, già di per sé difficile, inoltre forte e chiara l'importanza dell'umanizzazione dei servizi e della corretta comunicazione medico paziente.

Allegato 1

La traccia di intervista

Premessa

L'identificazione dei domini è stata effettuata sulla base dei seguenti riferimenti:

1. Modello di valutazione della qualità secondo Donabediàn (2003)
2. Modello di analisi organizzativa di Tonelli (2004)
3. Tassonomia delle reti sanitarie integrate, secondo Bazzoli et al. (1999), modif.
4. Modello OMS (regional Office for Europe) e documento inglese *A practical guide to integrated working* (che a tale modello si ispira).
5. Bibliografia minima pertinente al tema della *Interorganizational collaboration (networks) in healthcare*.

Tali riferimenti sono stati scelti in quanto pertinenti ai principali aspetti, concettuali e operativi, emersi e discussi durante la fase esplorativa del Gruppo di Lavoro del progetto. Inoltre, tutti i documenti citati offrono strumenti per una lettura 'di sistema', che consente quindi di descrivere e analizzare:

- fattori generali, comuni a tutte le organizzazioni sanitarie (reti ospedaliere e sanitarie non sono che versioni particolari di organizzazioni sanitarie);
- fattori specifici, che caratterizzano le singole reti nel loro rispettivo mandato assistenziale.

Struttura e temi dell'intervista

Dominio 1 (comune a tutti i 'casi') – *La situazione di partenza.*

Tema guida: la strategia e la progettazione della rete: perché, dove, chi, come, in quanto tempo?

Dominio 2 (comune a tutti i 'casi') – *Macro-struttura della rete - Azioni per la costruzione della rete*

Temi guida: modello di rete, azioni per costruire la rete (rete come variabile dipendente).

Dominio 3 (specifico) – *L'organizzazione della rete, l'assistenza in rete*

Tema guida: i processi in rete (rete come variabile indipendente).

Dominio 4 (comune a tutti i 'casi') – *Valutazione di successo/insuccesso – Barriere e fattori facilitanti*

Temi guida: valutazione del grado di successo del progetto, ostacoli (superati, da superare), fattori di successo (e loro grado di trasferibilità ad altre esperienze)

Descrizione dei domini

Dominio 1 (comune a tutti i 'casi') – *La situazione di partenza*

Rispondono: il DG, il DS, altri soggetti coinvolti a livello strategico (es. assessore regionale o suo delegato, direttore dipartimento sanità regione, sindaco, preside di facoltà o rettore, ecc.)

Tema guida: la strategia e la progettazione della rete: perché, dove, chi, come, in quanto tempo?

Traccia

1. A quali **problemi** intende/va rispondere il progetto di rete?
2. Quali erano/sono dunque i principali **obiettivi**? I risultati attesi a (n) anni?
3. Può descrivere in sintesi il **contesto** in cui è nato il progetto di rete? (condizioni favorevoli o contrarie; documentare quanto più possibile)
 - a. *Es. contesto politico/economico:*
nell'area geografica in questione esiste (non esiste) una 'storia' di progetti collaborativi o di partnership, anche in settori diversi dalla sanità
 - b. *Es. contesto socio/culturale:*
la società civile è (non è) propensa a lavorare o organizzarsi in iniziative collaborative
4. Può indicare e rendere disponibili gli **atti principali e la normativa** che hanno sostenuto la formalizzazione del progetto di rete?
5. Quanto **tempo** è stato necessario per la progettazione e la formalizzazione? (tempo intercorso tra la prima proposta ufficiale e 'ristretta' e il 'lancio' definitivo del progetto)
6. Può descrivere in sintesi le modalità con cui è stato cercato e ottenuto il **consenso** necessario per lanciare il progetto? Quali sono stati i soggetti coinvolti?

Dominio 1 - Note per l'intervistatore

- Elencare i punti che si ritiene siano stati trattati in modo esauriente durante il colloquio
 - o
- Elencare qui di seguito eventuali temi sollevati e non previsti dalla traccia
 - o
 -
- Altri commenti

Dominio 2 (comune a tutti i 'casi') – Macro-struttura della rete - Azioni per la costruzione della rete

Rispondono: il DG, il DS, il Direttore Dipartimento Professioni Sanitarie / Direttore dell'Assistenza / Direttore del Servizio Infermieristico, altri soggetti coinvolti a livello strategico (es. assessore regionale o suo delegato, direttore dipartimento sanità regione, sindaco), preside di facoltà o rettore, direttori di dipartimenti..

Temi guida: modello di rete, azioni per costruire la rete (rete come variabile dipendente).

Nota. Dal dominio 2 – domande del gruppo 3 d, deve emergere una **lista di processi tecnico-professionali e di processi gestionali** maggiormente coinvolti nel progetto di rete. L'elenco dei processi suggerirà i soggetti (responsabili di area, coordinatori, direttori ecc..) a cui porre i quesiti del dominio 3.

Per l'identificazione dei processi gestionali si può fare riferimento all'elenco della tabella 3 (tratta da Tonelli, 2008).

I processi tecnico-professionali (semplici, complessi, mono o multidisciplinari) saranno identificati dai percorsi assistenziali di pazienti con determinate patologie (es. percorso del paziente con scompenso cardiaco, con stroke, infarto ecc.), dai trattamenti (es. bypass A-C) o dai sottogruppi di pazienti (es. pazienti anziani) a cui il progetto di rete si rivolge.

Traccia

1. Può definire il **modello e/o le dimensioni di rete** a cui il progetto si ispira maggiormente,

facendo riferimento al dizionario minimo che le proponiamo? (*il modello da lei descritto può derivare dalla composizione di 2 o più dimensioni, tra quelle proposte*)

2. Quali **presìdi** / **strutture** (es. ospedali, distretti, DSM, consultori, residenze ecc.) fanno parte della rete?
3. Può descrivere i principali **ambiti di intervento** interessati dal progetto, tra quelli di seguito elencati? (*per le risposte ai quesiti b, g, i: utilizzare anche le tabelle 1 e 2*).
 - a. *Strutture fisiche*
 - a. es. Sono stati realizzati interventi di costruzione, ristrutturazione, ampliamento di edifici ?
 - b. *Risorse finanziarie*
 - a. Sono stati definiti/modificati i criteri di allocazione delle risorse aziendali?
 - b. Sono stati fatti investimenti ad hoc?
 - c. Sono stati acquisiti fondi da fonti esterne (Regione, Ministero, Europa,..)?
 - c. *Tecnologia e informazione*
 - a. Sono stati attivati e/o migliorati i sistemi di *Information and communication technology* ?
 - d. *Processi gestionali e tecnico-professionali*
 - a. Quali processi sono stati revisionati/reingegnerizzati/riprogettati per favorire lo sviluppo della rete? (fare elenco: questa parte verrà poi trattata con maggior dettaglio nel dominio 3) – vedi anche tabella 3.
 - b. Quanto tempo è stato necessario per la messa a regime di tali processi? (es. pianificazione per n mesi, sperimentazione per n mesi, ecc.)?
 - c. Sono stati ridefiniti ruoli e responsabilità? Sono stati modificati i processi decisionali? Se sì, in che modo?

e. *Politica e informazione*

- a. Qual è stato il ruolo giocato da autorità e *opinion leader*?
- b. E' stato necessario affrontare/appianare conflitti per poter procedere? Quali?
- c. Sono emerse incongruenze tra *leadership* formale e sostanziale del progetto?
- d. Qual è stato il ruolo svolto dai media? È stato possibile utilizzarli per la diffusione di informazioni? Oppure hanno rappresentato un ostacolo?

f. *Cultura*

- a. Sono stati realizzati interventi di natura culturale nei confronti di particolari gruppi di soggetti?
- b. E' stato utilizzato/valorizzato il supporto offerto da soggetti/gruppi specifici, in virtù di proprie e pertinenti attitudini culturali, sociali o professionali (es. cultura scientifica, etica, gestionale, ecc.)?

g. *Formazione e ricerca*

- a. Sono state sviluppate azioni nel campo della formazione e della ricerca, per la promozione e lo sviluppo della rete (singoli presidi, interpresidi intraaziendale, interaziendale)?
- b. La Direzione ha ricevuto a questo riguardo proposte o richieste dai professional o dagli uffici di staff?

h. *Aspetti emotivi individuali e collettivi*

- a. Sono stati realizzati interventi finalizzati a migliorare l'adesione e la comprensione della rete, a rafforzare la motivazione dei soggetti o dei gruppi cruciali per il successo del progetto?

i. *Aspetti normativi e regolatori*

- a. Sono stati firmati contratti?
- b. Sono stati creati nuovi assetti istituzionali? (es. dipartimenti, fondazioni, consorzi, ecc..)
- c. Sono stati firmati nuovi accordi sindacali?
- d. Sono stati definiti obiettivi di budget mirati a promuovere la rete?
- e. E' stato messo in atto un sistema valutativo/premiante finalizzato a promuovere la rete?

Modelli e dimensioni di rete: un possibile dizionario essenziale (nota 1)

Le definizioni proposte qui di seguito non rispondono tutte a un unico set di criteri, ma a modi diversi, adottati da diversi documenti e progetti in ambito internazionale, di classificare o orientare servizi con l'intento di migliorare il loro livello di organizzazione e interconnessione. Per ciascuno dei termini presentati viene indicata una breve definizione e almeno una fonte bibliografica di riferimento.

Linkage

Un collegamento relativamente semplice, benché sistematico, tra diverse organizzazioni. A ciascun 'fornitore' viene richiesto di essere consapevole dell'esistenza e di comprendere gli altri 'fornitori' per quanto riguarda i bisogni di salute e di assistenza a cui rispondono, le responsabilità finanziarie e i criteri per la presa in carico dei pazienti. Questo modello implica l'identificazione di problemi nel collegamento e la loro soluzione, promuovendo lo scambio di informazioni e assicurando la reciproca chiarezza in termini di responsabilità, obiettivi e risorse. E' la forma di interconnessione tra organizzazioni che richiede il minor livello di cambiamento e lascia a ciascuna di esse la propria struttura, autonomia e gestione di risorse.

(Fonte: Integrated Healthcare for People with Chronic Conditions. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, 2008)

Coordinamento

E' un approccio più strutturato, che implica l'esistenza di strutture e processi aggiuntivi ed espliciti, quali ad esempio: flussi informativi routinari e condivisi, gestione dedicata della transizione tra un setting assistenziale e l'altro, individuazione di una responsabilità specifica per il coordinamento.

E' un approccio intermedio e incrementale verso il cambiamento. Richiede una nuova organizzazione dell'offerta, del finanziamento e della governance.

(Fonte: Integrated Healthcare for People with Chronic Conditions. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, 2008)

Esiste una visione condivisa dei bisogni dell'utilizzatore del servizio. Le azioni e le decisioni sono coordinate.

(Fonte: A practical guide to integrated working'. Care Services Improvement Partnership, 2008)

Differenziazione

Si riferisce al numero di differenti prodotti o servizi che l'organizzazione (o il sistema sanitario) offre e si riflette nello sviluppo di conoscenze, funzioni, dipartimenti e comunque punti di vista specializzati.

Si riferisce all'abilità di fornire un numero e una tipologia di servizi appropriati lungo l'intera catena di assistenza. Il grado di differenziazione può essere misurato attraverso la proporzione di (tipologie di) servizi che, per una determinata dimensione di assistenza (ad es. assistenza pediatrica) viene erogato (programmato, gestito) in singoli ospedali o strutture.

(Fonte: Bazzoli G.J et al. 1999. A taxonomy of health networks and systems: bringing order out of chaos)

Centralizzazione

Il grado in cui i servizi sono centralizzati o decentrati rispetto ai processi decisionali e alla pianificazione delle attività. Il grado di decentramento ha implicazioni per la velocità con cui le

decisioni vengono prese, l'abilità di sviluppare nuovi prodotti o servizi e la capacità di rendere conto a diversi portatori di interesse. Il grado di centralizzazione può essere misurato attraverso la proporzione di (tipologie di) servizi che, per una determinata dimensione di assistenza viene erogato (programmato, gestito) a livello di 'rete' piuttosto che a livello di singoli ospedali o strutture.

(Fonte: Bazzoli G.J et al. 1999. A taxonomy of health networks and systems: bringing order out of chaos)

Integrazione

Questo modello implica l'esistenza di un singolo sistema che assuma la responsabilità per tutti i servizi, la gestione delle risorse e dei finanziamenti attraverso un'unica struttura o attraverso accordi contrattuali tra diverse organizzazioni. Un esempio di questo tipo è la Kaiser Permanente, una HMO americana.

Un sistema integrato richiede cambiamenti radicali e strutturali e la creazione di nuovi programmi e unità nei quali le risorse provenienti da sistemi multipli siano accorpate.

(Fonte: Integrated Healthcare for People with Chronic Conditions. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, 2008)

Un mezzo per migliorare i servizi in relazione a: accesso, qualità, efficienza, soddisfazione degli utilizzatori. L'integrazione orizzontale si basa su strategie appropriate per legare livelli di cura simili tra loro (ad esempio attraverso confini professionali o dipartimentali). L'integrazione verticale si basa su strategie appropriate per collegare diversi livelli di cura (ad esempio: cure primarie, secondarie ecc.). La continuità delle cure è un concetto semplice, espresso nella prospettiva dell'esperienza del paziente. L'integrazione delle cure è un concetto più ampio che comprende, ad esempio, aspetti tecnologici, di *management* ed economici.

(Fonte: WHO, Regional Office for Europe)

La capacità di 'mettere insieme i pezzi' allo scopo di migliorare la qualità dei servizi offerti. L'integrazione può essere ottenuta mediante gestione 'proprietaria' dei servizi e programmi di interesse o mediante relazioni contrattuali. Il grado di integrazione può essere misurato attraverso la proporzione di (tipologie di) servizi che, per una determinata dimensione di assistenza (ad es. assistenza pediatrica) viene erogato (programmato, gestito) mediante accordi contrattuali tra diverse organizzazioni.

(Fonte: Bazzoli G.J et al. 1999. A taxonomy of health networks and systems: bringing order out of chaos)

Tabella 1

		AZIONI		
	LEVE STRATEGICHE	RETI ASSISTENZIALI AZIENDALI	FORMAZIONE	RICERCA
DIREZIONE STRATEGICA	Rapporto contesto (altre Aziende, Regione, Stato)			
	Obiettivi aziendali			
	Allocazione risorse			
	Sistema valutativo			
	Sistema premiante			

Tabella 3

Processi gestionali

- 1. LEADERSHIP**
- 2. DEFINIZIONE di POLITICHE e STRATEGIE**
- 3. PIANIFICAZIONE, PROGETTAZIONE, GESTIONE RISULTATI**
- 4. GESTIONE e SVILUPPO PERSONE** (*Formazione e Sistema Premiante*)
- 5. GESTIONE INFORMAZIONI** (*SIC -ICT*)
- 6. GESTIONE ORGANIZZATIVA** *dei PROCESSI TECNICO SPECIFICI*
- 7. GESTIONE della QUALITÀ**
- 8. GESTIONE dei RISCHI**
- 9. GESTIONE AMMINISTRATIVA**
- 10. GESTIONE DELLE RISORSE STRUTTURALI E TECNICHE**

Dominio 2 - Note per l'intervistatore

- Indicare i punti che si ritiene siano stati trattati in modo esauriente durante il colloquio
 -
- Indicare i **processi tecnico-professionali** maggiormente coinvolti dal processo di rete
 -
 -
 -
 -
 -
 -
 -
- Indicare i **processi gestionali** maggiormente coinvolti dal processo di rete
 -
 -
 -
 -
 -
 -
 -
- Elencare eventuali temi sollevati e non previsti dalla traccia
 -
 -
 -
- Altri commenti

Dominio 3 (specifico) – L'organizzazione della rete, l'assistenza in rete

Rispondono: Responsabili di staff o uffici aziendali (es. sistemi informativi, formazione, controllo di gestione), professional in posizione apicale (es. direttori di dipartimento, unità operative complesse, aree funzionali, ecc.).

Tema guida – I processi in rete (rete come variabile indipendente).

Nota. *La scelta dei soggetti da intervistare sarà orientata dai contenuti dell'intervista del dominio 2 (elenco **processi tecnico-professionali e di processi gestionali** maggiormente coinvolti nel progetto di rete).*

Traccia

1. **Sistema di regole** per il funzionamento dei processi tecnici e gestionali: procedure, protocolli, linee guida
 - a. Quali protocolli, procedure e LG assicurano il corretto svolgimento dei principali processi in rete?
 - b. Sono state definite o riviste altre procedure, trasversali e/o di supporto?^
2. **Sistema informativo**
 - a. Quale sistema informativo assicura il monitoraggio dei processi maggiormente coinvolti dal progetto di rete?
 - b. Come viene monitorata la qualità dei servizi?
 - c. Come viene monitorata l'equità dei servizi?
 - d. Sono stati definiti e condivisi indicatori ? se sì, di quale tipo (attività, processo, esito di salute, ecc.) ?
 - e. Vengono realizzati e diffusi report periodici di *performance* della rete?
3. **Processi comunicativi**
 - a. In quale modo vengono presidiati i processi comunicativi tra i professionisti coinvolti in tali processi?
 - b. O quelli tra professionisti e pazienti?
4. **Gestione della rete** (o del progetto di rete)
 - f. E' stato identificato un *network manager*? O un coordinatore/amministratore del progetto di rete?
 - g. Se sì, con quali funzioni? Con quale profilo di competenze ed esperienza?
 - h. Quali altre strumenti assicurano la gestione dei processi in rete?

Dominio 3 - Note per l'intervistatore

- Indicare i punti che si ritiene siano stati trattati in modo esauriente durante il colloquio

-
.....

- Elencare eventuali temi sollevati e non previsti dalla traccia

-
.....

-
.....

-
.....

- Altri commenti

Dominio 4 (comune) – Valutazione di successo/insuccesso – Barriere e fattori facilitanti

Rispondono: il DG, il DS, altri soggetti coinvolti a livello strategico (es. assessore regionale o suo delegato, direttore dipartimento sanità regione, sindaco), preside di facoltà o rettore, direttori di dipartimenti; ma anche i professionals che hanno risposto ai quesiti del dominio 3.

Temi guida – Valutazione del grado di successo del progetto, ostacoli (superati, da superare), fattori di successo (e loro grado di trasferibilità ad altre esperienze)

Traccia

1. Qual è, a suo giudizio, il grado di **sostenibilità** nel tempo del progetto?
2. Ad oggi (n=x anni dall'avvio) qual è il **livello di integrazione** raggiunto, 'quanta rete c'è'?¹
3. In relazione agli obiettivi del progetto, qual è la **qualità dei servizi** offerti?
 - a. E' migliorata? È rimasta invariata? È peggiorata?
 - b. Quali dimensioni della qualità sono state maggiormente interessate?
 - c. Il sistema di monitoraggio della qualità è modificato rispetto al periodo pre-rete?
4. Qual è il livello di **equità** dei servizi offerti?
 - a. E' migliorato? È rimasto invariato? È peggiorato?
 - b. Il sistema di monitoraggio dell'equità è modificato rispetto al periodo pre-rete?
5. Qual è a suo giudizio la **qualità delle relazioni** tra i soggetti coinvolti dal progetto (es. diverse categorie di professionisti, professionisti vs direzione aziendale o regionale, ecc.)? Inoltre:
 - a. Le relazioni si sono modificate in concomitanza o a causa della rete?
 - b. La qualità delle relazioni viene presidiata in qualche modo?
6. Qual è a suo giudizio il grado di **benessere organizzativo** all'interno della rete? (specificare, per diverse categorie di professionisti o per diverse aree interessate). Inoltre:
 - a. Il clima si è modificato in concomitanza o a causa della rete?
 - b. Il clima/benessere organizzativo viene presidiato in qualche modo?
7. Qual è a suo giudizio il grado di **consenso sociale** di cui gode il progetto ?
8. **Barriere**
 - a. Quali sono (stati) gli ostacoli più forti da superare (generali, specifici)? – *se possibile, indicarne almeno 3*
 - b. Quali azioni (tra quelle considerate nel dominio 2) hanno avuto il minor grado di successo?
9. **Fattori favorenti**
 - a. Quali sono stati i fattori favorenti più importanti (generali, specifici)? – *se possibile, indicarne almeno 3*
 - b. Quali azioni (tra quelle considerate nel dominio 2) hanno avuto maggior successo?
 - c. Qual è stato il ruolo del network manager? (se identificato)
 - d. Pensa che sarebbe necessario identificare un network manager (se non è stato identificato)? Con quale profilo di competenze ed esperienza?

¹ L'intervistato dovrebbe dare una propria valutazione (ad esempio rispetto a una scala da 1 a 10) del livello di integrazione raggiunto nell'ambito del progetto descritto, facendo riferimento alle definizioni proposte dal dizionario essenziale o, se preferito, ad altre definizioni, purché documentate e verificabili.

Allegato 2
Griglia Intervista

GRIGLIA DOMANDE INTERVISTA STRUTTURATA*

* Le domande sono un adattamento dello strumento presentato da:

Miller A.R., Condin C.J., McKellin W.H., Shaw N., Klassen A.F., Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. BMC Health Serv Res 2009; 21: 9:24.

PREMESSA

L'Azienda Usl di Ravenna e l'Irst di Meldola, con il coordinamento dell' Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali e dell'Università di Bologna, hanno attivato una ricerca per raccogliere il punto di vista e l'esperienza delle persone con neoplasia alla mammella e al colon-retto rispetto al tema della continuità della cura. Nello specifico quest'intervista ha come scopo principale quello di ricostruire, insieme a Lei, il percorso di cura-assistenza che ha ricevuto, evidenziando eventuali aspetti che potrebbero essere migliorati.

Ci teniamo a precisare che le informazioni che ci fornirà saranno trattate anonimamente nel rispetto della privacy e per i soli scopi di ricerca.

Area	Argomenti	Domande
Family background	Informazioni biografiche e demografiche	(trasversale alla domanda sotto)
	Descrizione e conoscenza della patologia	Mi racconti un po' della sua patologia... lo facciamo attraverso una modalità un po' diversa:
Interazioni con i servizi di cura/assistenza	Elenco dei professionisti che sono stati coinvolti nel percorso	Proviamo a fare un elenco degli specialisti/i medici/infermieri che lei ha avuto modo di vedere dai primi disturbi, dai primi esami, dalla diagnosi, al trattamento, ad oggi... (MMG, specialisti, oncologo,) (*)
	Descrizione del ruolo giocato da ciascun specialista; tipo e qualità di relazione con ciascun professionista	Mi racconti come e quando è entrato in relazione con ciascun specialista? Quale ruolo hanno svolto? Che informazioni le hanno dato? Qual è/qual è stata la relazione con ognuno di loro? È cambiata nel corso del tempo? C'è qualche aspetto che migliorerebbe?
	Percezione di uno specialista che sovrintende alla cura	C'è una o più persone (specialisti, un'organizzazione) in questa rete*, che è più coinvolto nella cura della sua persona? Se lei fosse al centro di una ipotetica rete*, chi metterebbe più vicino a lei e perché? Chi più distante? Mi racconti di questa persona/organizzazione, come l'ha scelta, che rapporto avete costruito...
Interazioni tra i servizi di cura/assistenza	Percezioni della misura in cui gli specialisti condividono una comprensione comune della patologia e delle	Lei si è sentito parte di un percorso che è iniziato dalla diagnosi, o anche dai primi esami ad oggi? Sente che gli specialisti condividono un piano di interventi comuni per rispondere ai suoi bisogni? Gli specialisti, rappresentati come nodi della rete*,

	azioni per rispondere ai bisogni della persona	riconoscono i medesimi problemi/sintomi? Condividono tra di loro il piano di trattamento/cura? In che modo?
	Percezioni delle relazioni tra specialisti	Gli specialisti da lei richiamati si conoscono? Come lo specialista x conosce lo specialista y?
	Percezione della condivisione di informazioni tra specialisti	Come lo specialista y è informato della sua salute, ovvero come avviene lo scambio di informazioni tra “i nodi” della rete*? (in forma di cartella clinica; comunicazione scritta/verbale...)
Patient experience	Condivisione scelte	Ha avuto la percezione di poter prendere parte alle scelte terapeutiche?
	Adeguatezza Informazioni	Ha avuto la percezione di poter prendere parte alle scelte terapeutiche? Dalla diagnosi alla terapia (anche farmacologica) le sono state date delle informazioni in maniera chiara? Le sono state date delle informazioni in maniera sufficiente? (Quando nella rete e Da parte di chi?) Pensa di essere stato trattato con rispetto? Le è capitato di sentire il bisogno di capirci qualcosa di più? In questo caso a chi si è rivolto? Se o lei o qualcuno della sua famiglia avesse bisogno di informazioni aggiuntive sulla diagnosi, sul trattamento farmacologico ecc.. con chi ne parlerebbe (medici/infermieri)? Ritiene che siano stati accolti i suoi bisogni, anche di supporto psicologico? Da chi? In che modo?
Valutazione della continuità	Valutazione della cura e coerenza nella cura	Ci sono secondo lei in questa rete* dei legami forti o deboli? In che senso? Perché?
	Significato della “continuità della cura”	C’è stato un gran parlare recentemente di “continuità della cura”. Che cosa significa per lei “continuità della cura”?
Percezione e valutazione della prossimità della cura	Descrizione della traiettoria di cura e percezione del valore della prossimità di cura	Ha usufruito di tutte le prestazioni nella sua città? SE Sì: Che valore attribuisce al fatto di aver potuto usufruire di tutte le cure adeguate nella sua città? SE No: Perché si è allontanato da casa per sottoporsi alle terapie? L’ha scelto lei o è stato inviato da qualcuno? Chi? Che informazioni ha ricevuto in merito? Che valore attribuisce al fatto di aver potuto usufruire delle cure erogate in Romagna?
Ricerca	Descrizione e percezione della partecipazione a studi clinici	Nel suo percorso di cura, è entrato a far parte di una sperimentazione di tipo clinico? Le è stato proposto oppure si è informato in questo senso? Quale effetto le ha fatto questa esperienza?
Altre persone significative	Rilevazione di altri attori nel fornire supporto e/o cura alle persone (famiglia/gruppi, assoc)	Ci sono altre persone o servizi/associazioni che l’hanno accompagnata in questo percorso? Come l’hanno aiutata?
Domande conclusive	Le principali sfide	Ci sono stati dei servizi/ tipi di aiuto che sono stati difficili da ottenere? Quali difficoltà ha incontrato?

		Ci sono servizi/prestazioni che, nella sua esperienza, sarebbero migliorabili? Quali? In che senso?
--	--	---

* La “rete” a cui si fa riferimento nella presente griglia di domande è quella co-costruita insieme all’intervistato, chiedendogli di fare l’elenco dei professionisti contattati; non è quindi possibile definirla a priori.

Allegato 3: Principali risultati ottenuti dal T-Lab

Premessa: che cos'è il T-Lab

T-LAB è un software costituito da un insieme di strumenti linguistici e statistici per l'analisi di contenuto; i testi analizzabili possono essere i più vari: articoli di giornali, trascrizioni di interviste e discorsi, risposte a domande aperte, documenti aziendali, materiali scaricati da Internet, testi legislativi, libri, etc.

Il T-Lab è stato utilizzato per condurre un'analisi testuale delle interviste raccolte, focalizzando l'attenzione su alcuni termini che dall'analisi del contenuto erano risultati centrali: l'importanza della comunicazione; le caratteristiche dell'oncologo di riferimento ed il ruolo del Medico di Medicina Generale nel percorso.

Corpus analizzato

Il corpus comprende 14 testi-abstract e un totale di 50.374 occorrenze. Nell'analisi sono state considerate le parole con una soglia di frequenza $N=6$ per un totale di $N=3115$ lemmi che contengono le label (o tag) con le quali sono state raggruppate.

Dopo aver preparato il corpus testuale sottoponendolo ad una disambiguazione e lessicalizzazione del testo, è stata effettuata in primis l'analisi delle associazioni di parole, analizzando nello specifico le parole con maggiore occorrenza e la rete semantica che gravita attorno al lemma con una maggiore occorrenza ("dottore"), e a seguire i termini che sono strettamente associati alla figura del Medico di Medicina Generale. Come indice di associazione tra le parole è stato utilizzato il coefficiente del coseno.

Alcuni Risultati

Sezione A

L'importanza degli aspetti relazionali e comunicativi è supportata dall'analisi con il T-Lab che ha dimostrato che tra le parole che occorrono con maggior frequenza nel testo si riscontrano parole che fanno riferimento allo scambio comunicativo (ex. vedere, sentire, parlare, chiamare, chiedere) e alla relazione curante con il medico di riferimento nelle varie strutture della Rete (Dottore, nodo della rete, dottoressa, terapia, nodo della rete, chemio) (*Tab. Ia*).

Tab. Ia- Parole con maggiore occorrenza

Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno
<i>Dottore</i>	341	<i>Chiamare</i>	94
<i>Nodo della rete</i>	190	<i>Terapia</i>	93
<i>Vedere</i>	134	<i>Prima</i>	91
<i>Sentire</i>	125	<i>Nodo della rete</i>	87
<i>Parlare</i>	121	<i>Chiedere</i>	86
<i>Prendere</i>	116	<i>Chemio</i>	85
<i>dottorossa</i>	96	<i>Trovare</i>	83

Sezione B

È stata effettuata l'analisi dell'associazione di parole effettuata con in specifico con il lemma che occorre di più : “Dottore” (341 occorrenze).

Tra i dottori individuati dai pazienti in primis ci sono gli oncologi riconosciuti dai pazienti come figure di riferimento. I lemmi strettamente associati al termine “dottore” fanno riferimento a:

- nomi degli oncologi di riferimento;
- verbi che denotano uno scambio comunicativo (parlare, chiamare, prendere appuntamento, chiedere)
- collegamento dell'oncologo con il chirurgo (cognomi del chirurgo)
- termini che denotano il percorso di cura (*terapia, giorno, visita*) (Tab. IIa).

Tab. IIa- Parole associate a “Dottore” e grado di associazione

Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno
<i>Dottorossa</i>	0,4256	<i>Nome_doc</i>	0,1944	<i>Terapia</i>	0,1685
<i>Vedere</i>	0,2339	<i>Nome_doc</i>	0,1891	<i>giorno</i>	0,1580
<i>Nome_doc</i>	0,2321	<i>Nome_doc</i>	0,1879	<i>Chiedere</i>	0,1577
<i>Nome_doc</i>	0,2256	<i>Chiamare</i>	0,11843	<i>Visita</i>	0,1563
<i>Parlare</i>	0,2068	<i>Prima</i>	0,1817	<i>Nome_doc</i>	0,1541
<i>Nome_doc</i>	0,2041	<i>Prendere</i>	0,1810	<i>Nodo rete</i>	0,1437
<i>Nome_doc</i>	0,1959	<i>appuntamento</i>	0,1695	<i>Trovare</i>	0,1427

Sezione C

Il termine “medico di base” è strettamente associato a lemmi che lo individuano come figura a cui

le persone si rivolgono (chiedere, chiamare) per avere informazioni ulteriori sul percorso di cura, sulle strutture alle quali rivolgersi (nodi della rete oncologica romagnola), sui vari esami e/o esiti (tac, risonanza, esito); significativo è il lemma *importante*, che come emerge dall'analisi del contenuto supporta l'esperienza di alcuni pazienti che vedono e descrivono il MMG come un importante punto di riferimento supportivo all'interno del percorso di cura.

Tab. IIIa- Parole associate a "Medico di base" e grado di associazione

Lemma	Coefficiente del Coseno	Lemma	Coefficiente del Coseno
<i>Chiedere</i>	<i>0,1412</i>	<i>Tac</i>	<i>0,0910</i>
<i>Funzionare</i>	<i>0,1316</i>	<i>Chiamare</i>	<i>0,0900</i>
<i>Persone</i>	<i>0,1146</i>	<i>Mese</i>	<i>0,0867</i>
<i>Nodo rete</i>	<i>0,0926</i>	<i>Risonanza</i>	<i>0,0840</i>
<i>Nodo rete</i>	<i>0,0926</i>	<i>Esito</i>	<i>0,0840</i>
<i>Bisogno</i>	<i>0,0926</i>	<i>importante</i>	<i>0,0840</i>
<i>Prima</i>	<i>0,0915</i>		

Bibliografia

Agranoff R., McGuire M., Big questions in public network management research *Journal of Public Administration Research and Theory* 2001, 11(3): 295-396.

Alexander J.A., Lee S.D., Bazzoli G.J., Governance Arrangements in Health Networks and Systems. *Health Care Management Review*, 2003, 28: 228-242'.

Angelastro A., Lombardi M.: Di che cosa è fatta la performance ospedaliera? Il punto di vista dei professionisti, Agenas, scaricabile da:

http://www.agenas.it/reti_ospedaliere/ArticoliApprofondimento/ANGELASTRO&LOMBARDI_valori%20della%20PERFORMANCE%20Ospedaliera_250510.pdf.

Asadi-Lari M., Tamburini M.G.D. Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2 (1). Available at: <http://www.hqlo.com/content/2/1/32>.

Barabàsi A.L., *La scienza delle reti*, Einaudi, Torino 2002.

Bazzoli GJ, Shortell SM, Dubbs N, Chan C., Kralovec P., A Taxonomy of Healthcare Networks and Systems: Bringing Order Out of Chaos, *Health Services Research* 33(February 1999): 1683-1717.

Bazzoli GJ, Chan B., Shortell SM, D'Aunno T., The Financial Performance of Hospitals Belonging to Health Networks and Systems," *Inquiry* 37(Fall 2000): 234-252.

Bazzoli GJ, Manheim LM, Waters TM U.S. hospital industry restructuring and the hospital safety net *Inquiry* 2003 Spring; 40(1):6-24.

Bergamaschi M., La progettazione dell'assetto organizzativo delle aziende sanitarie, in Bergamaschi M. (a cura di), *L'organizzazione nelle aziende sanitarie*, McGraw-Hill Milano, 2000.

Bergamaschi M., Creazione del valore e organizzazione in sanità McGraw Hill, Milano, 2009.

Berelson B., Content analysis in communication research, New York, 1952, NY, US: Free Press.

Burt R.S., Social Contagion and Innovation: Cohesion Versus Structural Equivalence, American Journal of Sociology, 92, 1287-1335, 1987.

Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. Cancer. 1990; 65:186–192.

Bravi F., Marcon A., Altini M., Angelastro A., Fantini M.P., Carradori T., Aspetti critici e di successo di un modello Hub & Spoke in Sanità *Il punto di vista dei promotori della rete oncologica area Vasta Romagna*, Ricerca & Pratica 2012; 28:00.

Brédart A., Bottomley A., Blazeby J.M., Conroy T., Coens C., D'Haese S., Chie W.C., Hammerlid E., Arraras J.I., Efficace F., Rodary C., Schraub S., Costantini M., Costantini A., Joly F., Sezer O., Gold D.T., McClung Â. Approaches to patient education: emphasizing the long-term value of compliance and persistence. American Journal of Medicine 2006; 119:32S–37S.

Castle N.G., Brown J., Hepner K.A., Hays R.D. Review of the literature on survey instruments used to collect data on hospital patients' perceptions of care. Health Services Research 2005; 40:1996–2017.

Cacciari P., Altini M., Volpi A. Modello organizzativo dell'Istituto Tumori della Romagna (I.R.S.T.) e della Rete Oncologica Romagnola. Ann Ig 2010; 22: 99-108.

Carradori T., Bravi F., Altini M., Le reti: opportunità per una migliore composizione tra le ragioni della qualità e quelle dell'efficienza; Medicimanager 22-27, 2010

Carradori T., Bravi F., Carretta E., Caruso B., Murante AM, Nuti S., Fantini MP, La percezione dei pazienti sul progetto del medico di riferimento del caso nelle strutture di ricovero: l'esperienza dell'Azienda USL di Ravenna Tendenze nuove 1-2 2011

Carradori T., Altini M., Bravi F., Le reti cliniche come strumento per coniugare efficacia ed efficienza nell'assistenza. La rete oncologica della Romagna
http://www.agenas.it/reti_ospedaliere/reti_ospedaliere_articoli_approfondimento.htm

Cepiku D., Ferarri D., Greco A., Governance e coordinamento strategico delle reti di aziende sanitarie” Mecosan 2006; 17-36.

Cicchetti A., L'organizzazione dell'ospedale, Vita & Pensiero Editore, 2002, Milano.

Cicchetti A., Papini P., Ruggeri M., De Luca A., Mascia D., Cipolloni E., L'analisi dei network organizzativi nei sistemi sanitari: il caso della rete di emergenza nella Regione Lazio, Politiche Sanitarie, 2006, 2: 1-14.

Cicchetti A., La progettazione organizzativa FrancoAngeli Editore, 2007, Milano.

Cifaldi L., Felicetti V., Gareri R., Cristina G. La malattia oncologica tra vincoli economici ed umanizzazione. *Recenti Progressi in Medicina* 2008; 99: 48-51.

Cicognani E. *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*. Carocci, 2002, Roma.

Cornwell J. Exploring how to improve patients' experience in hospital at both national and local levels. *Nurs Times* 2009;105:12-15.

Coleman J., Katz E., Menzel H., The Diffusion of an Innovation Among Physicians, *Sociometry*, 1957, 20 (4), 253-270.

Conrad DA, Cave SH, Lucas M, Harville J, Shortell SM, Bazzoli GJ, Hasnain-Wynia R, Sofaer S, Alexander JA, Casey E, Margolin F, Community care networks: linking vision to outcomes for community health improvement *Med Care Res Rev* 2003 Dec; 60(4 Suppl):95-129.

Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N, Rodriguez R, Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre, Ruptures, vol. 8, n. 2, 2001, p. 38-52.

Contandriopoulos, AP, Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? Gestion, vol. 27, n. 3, 2002.

Copelli P., Foà C., Devincenzi F., Fanfoni R., Prandi R., Puddu M., Silvano R., Artioli G., Mancini T. I bisogni del paziente con patologia oncologica e le risposte negli statuti di servizi sanitari dedicati e associazioni. Assist Inferm Ric 2011; 30:24-33.

Corbetta P., Metodi di analisi multivariata per le scienze sociali, Il Mulino, Bologna 2002.

Coulter A. Can patients assess the quality of health care? Patients' surveys should ask about real experiences of medical care. BMJ 2006; 133:1-2.

Coulter A., Cleary P. D. Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries. Health Affairs 2001; 20 (3): 244-252.

CREDES L'evaluation des réseaux de soins. Enjeux et recommandations, 2001 Disponible su: <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2001/rap1343.pdf>.

Delbanco T, et al. Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me, Health Expectations, 2001, 4, pp.144-150.

Doyle C., Reed J., Woodcock T., Bell D. Understanding what matters to patients – identifying key patients' perceptions of quality. J R Soc Med Sh Rep 2010; 1:1-6.

Eide H, Graugaard P, Holgersen K, Finset A. Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. Patient Educ Couns. 2003; 51: 259–266.

ETMIS 2010 Vol. 6 No 6 - Rapport préparé par Lorraine Caron, Khalil Moqadem et Gilles Pineau, AETMIS, Montréal, L'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins en oncologie - Revue des expériences pertinentes pour le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

Garson G. D., Factor Analysis, from Statnotes: Topics in Multivariate Analysis. Retrieved 05/09/2011 from <http://faculty.chass.ncsu.edu/garson/pa765/statnote.htm>

Gasparini M., Bonito V., Leonardi M., Tarquini D., Colombi L., Congedo M. Il neurologo e le associazioni di malati: alleanze e conflitti. *Neurol Sci* 2006; 27: 194-204.

Gosetti G. e La Rosa M. *Sociologia dei servizi. Elementi di organizzazione e programmazione.* FrancoAngeli, 2006 Milano.

Goodwin N., Peck E., Freeman T., Posaner R., *Managing across diverse networks of care: lessons from other sectors. Final report to the NHS SDO r& D Programme, 2004, Health Services Managemnt Centre, University of Birmingham*

Grandori A., *L'organizzazione delle attività economiche.* Il Mulino, 1995 Bologna.

Grenier A., *Exercice groupè et rèseaux de santè. La pratique de la medicine libèrale sort de l'isolament, Actualitè et Dossier en Santè Publique, 2004, n. 49, dècembre.*

Guisset A.L., Sicotte C., Leclercq P., D'Hoore W., *Defining hospital performance: a survey among key stakeholders in hospitals, Sciences sociales et Santè, 2002; 20-2: 65-102.*

Haggerty JH, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R *Continuity of care: a multidisciplinary review, BMJ* 2003; 327: 1219- 1221.

Haute Autorité de Santé ANAES *Principes de l'évaluation des réseaux de santé, 1999. Disponible su: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_433400/principes-d-evaluation-des-reseaux-de-sante.](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_433400/principes-d-evaluation-des-reseaux-de-sante)*

Hébert R, Durand P J, Dubuc N, Tourigny A, PRISMA: a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada *Int J Integr Care*, 2003 Jan-Mar; 3: e08.

Hoyle R. H., Confirmatory factor analysis, in: *Handbook of Applied Multivariate Statistics and Mathematical Modeling*, Academic Press, 2000.

Hutcheson G. & Sofroniou N., *The Multivariate Social Scientist*, Sage Publications, London, 1999.

King M., Jones L., Richardson A., Murad S., Irving A., Aslett H., Ramsay A., Coelho H., Andreou P., Tookman A., Mason C., Nazareth I. The relationship between patients' experiences of continuity of cancer care and health outcomes: a mixed methods study. *British Journal of Cancer* 2008; 98: 529 – 536.

King M., Jones L., McCarthy O., Rogers M., Richardson A., Williams R., Tookman A., Nazareth I. Development and pilot evaluation of a complex intervention to improve experienced continuity of care in patients with cancer. *British Journal of Cancer* 2009; 100: 274 – 280.

Kleeberg UR, Tews JT, Ruprecht T, Behrens M. Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: results of the PASQOC study. *Support Care Cancer*. 2005; 13:303–310.

Lancia F., *Strumenti per l'analisi dei testi. Introduzione all'uso di T-Lab*, 2004 Milano: FrancoAngeli.

Larsson B.W., Larsson G., Chanterreau M.W. VonHolstein K.S. International comparisons of patients' views on quality of care. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 2005; 18:62–73.

Le Borgne F. – Uguen, M. Le Goff – Pronost, et al., Evaluation of the uses of medical records within a health assistance network. *Cahier de Recherche*, January 2007, N.2 -2007.

Lega F., Scelte strategiche e definizione dei confini dell'ospedale. Dalla struttura focalizzata alla struttura a rete, *Organizzazione Sanitaria*, 1998, 1:43-66.

Lega F., Gruppi e reti aziendali in sanità *Strategia e gestione*, Egea, 2002 Milano.

Lega F., *Organisational Design and Development for Health Care Services*, McGraw Hill, Milano 2005.

Lega F., Mauri M., Prenestini A., *L'ospedale tra presente e futuro*, Egea, 2010 Milano.

Lee M.A., Yom Y.H. A comparative study of patients' and nurses' perceptions of the quality of nursing services, satisfaction and intent to revisit the hospital: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies* 2007; 44:545–555.

Lis C.G., Rodeghier M., Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. *Patient Preference and Adherence* 2009; 3:287–304.

Marcon A., Quargnolo E., Cicero S., Calderone B., *Strumenti per la partecipazione alla costruzione del Profilo di Comunità. Salute e Società*, in pubblicazione, 2011.

Marcon A., Bravi F., Tedesco D., Gibertoni D., Carradori T., Fantini M.P., *Patient satisfaction, Salute e Territorio*, 2011 N.188:265.

Mascia D., *L'organizzazione delle reti in sanità Teoria, metodi e strumenti di social network analysis*, Franco Angeli, 2009 Milano.

Meneguzzo M., *Strategie e gestione delle reti di aziende sanitarie*, Egea, 1996 Milano.

Meneguzzo M., Cepiku D., *Network pubblici: Strategia, struttura e governante*, McGraw Hill, Milano 2008.

Mintzberg H., *Structures in fives: designing effective organisations*, Prentice- Hall, New Jersey 1983.

Mintzberg H, Crafting strategy, Harvard Business Review, n.4, 1987.

Mintzberg H, Management, Garzanti, Milano 1991.

Miolo Vitali P., Nuti S. Ospedali in rete e reti di ospedali: modelli ed esperienze a confronto, Franco Angeli, Milano 2003.

Minvielle E., Sicotte C., Champagne F., Contandriopoulos A.P., Jeantet M., Préaubert N., Bourdil A., Richard C., Hospital Performance: Competing or shared values?. Health Policy 2008; 87: 8-1.

Morin E., La testa ben fatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero, Raffaello Cortina, 2000 Milano.

Nazareth I., Jones L., Irving A., Aslett H., Ramsay A., Richardson A., Tookman A., NASin C., King M. Perceived concepts of continuity of care in people with colorectal and breast cancer – a qualitative case study analysis. European Journal of Cancer Care 2008; 17: 569–577.

Otani K., Kurz R.S. The impact of nursing care and other healthcare attributes on hospitalized patient satisfaction and behavioral intentions. Journal of Healthcare Management, 2004; 49:181–196.

Parsons T., The social system. New York: Free Press; 1951.

PNLG10 (Piano Nazionale Linee Guida). Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in sanità; http://www.pnlg.it/news_corso_partecipazione.

Piano Strategico Attuativo Locale Ausl Ravenna 2010-2012

http://www.ausl.ra.it/index.php?option=com_content&view=article&id=91&Itemid=106

Piano Sociale e Sanitario Regionale, Emilia-Romagna (BUR n92 del 3 giugno 2008).

Piano Sanitario Regionale 1999-2001, Emilia-Romagna (delibera 556/2000; delibera 1267/2002).

Pointer D., Alexander J., Zuckerman H., Loosening the Gordian Knot of Governance in Integrated Health Care Delivery Systems. *Frontiers of Health Services Management* 11:3-37, 1994.

Priami D., Marcon A., Capizzi S. Il metodo della narrazione per mettere in pratica l'empowerment. In MA Nicoli e V. Pellegrino. *L'empowerment nei servizi sanitari e sociali. Tra istanze individuali e necessità collettive* (pp. 195-218), 2011 Roma. Il pensiero scientifico editore.

Quinn R.E., Rorhbaugh J. A spatial model for effectiveness criteria: towards a competing value approach to organizational analysis. *Management Science* 1983; 29: 363-77.

Razavi D., Mehlitz M., Bielska-Lasota M., Aaronson N.K. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *European Journal of Cancer* 2005; 41:2120–2131.

Rechel et al. WHO. Geneva, 2009. Investing in Hospital of the Future. Disponibile su: <http://www.euro.who.int/document/e92354.pdf>

Renzi C., Tabolli S., Picardi A., Abeni D., Puddu P., Braga M. Effects of patient satisfaction with care on health-related quality of life: a prospective study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2005; 19:712– 718.

Ripamonti CA, Steca P, Monzani D, Preti E., La realtà ospedaliera: analisi dei fattori coinvolti nel benessere dei medici e degli infermieri. *Rassegna di psicologia* 2011; 2: in stampa.

Sandoval GA, Brown AD, Sullivan T, Green E. Factors that influence cancer patients' overall perceptions of the quality of care. *Int J Qual Health Care*. 2006; 18:266–274.

Skarstein J, Dahl AA, Laading J, Fossa SD. Patient satisfaction in hospitalized cancer patients. *Acta Oncol*. 2002; 41: 639–645.

Satorra A. & Bentler P., Corrections to test statistics and standard errors in covariance structure analysis. In: A. von Eye and C. Clogg, Editors, Latent variables analysis, Sage, Thousand Oaks, CA 1994, pp. 399–441

Sicotte C., Champagne F. Contandriopolos AP, Barnsley J., Béland F., Leggat SG, et al. A conceptual framework for analysis of health care organizations' performance. Health Services management Research 1998; 11: 24-48.

Shortell S., Gillies R., Anderson D., The new world of Managed Care: Creating Organized Delivery Systems. Health Affairs 13:46-64, 1994.

Sizmur S., Redding D., Core domains for measuring inpatients' experience of care, Picker Institute 2009 accessibile da:

http://www.pickereurope.org/Filestore/Policy/position_papers/Discussion_Paper_1_core_domains_inpatient_experience_Dec_09_final.pdf

Taylor M.C., Il momento della complessità. L'emergere di una cultura a rete, Codice edizioni, 2005 Torino.

Visioli O., La disposizione a rete delle organizzazioni sanitarie: introduzione ad un nuovo paradigma sociologico, Giornale Italiano di cardiologia, Vol. 7, 638-6452006.

Warner M, Gould N. Integrated care networks and quality of life: linking research and practice. Int J Integr Care. 2003 Oct 9;3:e23.

World health Organisation, 2008. Primary Health Care- Now More Than Ever. Geneva Disponibile su: http://www.searo.who.int/LinkFiles/Reports_whr08_en.pdf

World Health Organisation, 1998. Health Promotion Glossary. Geneva: WHO/HPR/HEP/98.1.