

## 3.3 Percorsi di assistenza ospedaliera per pazienti fragili e disabili

<i>Laboratorio</i>	3.3 Percorsi di assistenza ospedaliera per pazienti fragili e disabili
<i>Area</i>	Grandi Ospedali come snodi nella filiera dell'assistenza sanitaria
<i>Abstract</i>	

### Scenario di riferimento

Durante la prima fase del laboratorio, grazie all'intervento dei Dottori Esposito, Salerno, e Sarnelli si è messo in evidenza il bisogno di una rete specializzata per i pazienti con disabilità che faccia leva su personale qualificato, attrezzature ed ambulatori e specializzati. Partendo dalle storie vissute dei pazienti, si è motivata l'azione collaborativa tra i presenti. I moderatori avevano già stabilito che l'intento di questo lavoro era creare una rete di supporto perché i pazienti non si perdessero nella burocrazia sanitaria.

Nella prima discussione, i partecipanti hanno parlato di cosa, nel loro contesto, poteva contribuire alla creazione di questa rete. Hanno elencato sia le piccole che le grandi realtà presenti in merito. I partecipanti hanno sintetizzato sui post-it che troviamo nella prima lavagna le seguenti realtà:

- Nulla - bisogno totale bisogna iniziare da zero (x2)
- La buona volontà dei singoli individui (x2)
- Associazioni Familiari
- Associazioni di Volontari
- Figure individuali di professioni sanitarie
- Progetto DAMA (x6) (Emilia Romagna, Cardarelli Odontostomatologia, AOU Federico II)
- Progetto Tobia Lazio
- Progetto Pass Toscana
- Croci Rosse Associazioni Professionali sul territorio

### Le azioni proposte e le azioni prioritarie

Durante la seconda fase del laboratorio i partecipanti hanno esplorato il futuro che vorrebbero vedere. Come spesso capita in stadi iniziali di co-creazione, è stato difficile mantenere la conversazione focalizzata su un futuro ideale, all'inizio perché i partecipanti erano carichi di frustrazione per le

energie, non apprezzate, che investono a navigare nella burocrazia sanitaria e il modo in cui i protocolli e la burocrazia spesso gli impedisce di servire al meglio i pazienti disabili secondo i bisogni specifici di ciascun paziente. Questa frustrazione è da interpretare come impegno forte e passione per la cura migliore possibile per pazienti fragili. Esempio è stato quello di un dottore che ha parlato di un intervento sanitario avvenuto in macchina perché il paziente non voleva assolutamente scendere. A questo racconto, altri partecipanti hanno asserito che anche loro avevano avuto casi simili, dove intervenivano dovunque potessero per adeguarsi ai pazienti, ma che la struttura sanitaria ostacola, piuttosto che facilitare questi interventi. Anche se la frustrazione quindi, sembrava intralciare la capacità di immaginazione del gruppo per un futuro migliore, va vista in senso positivo, perché indica un impegno immenso per il bisogno dei pazienti e una dedizione, che se canalizzata, può catalizzare questa volontà individuale per fare rete nazionale (che vedremo in seguito). Riguardo il futuro possibile, i partecipanti hanno individuato:

- formazione
- coordinamento di direzioni generali sul territorio
- interfacciamento coordinato con le ASL
- Equipe specializzate
- Flessibilità e creatività d'intervento (che si adatta ai bisogni del paziente--non della burocrazia sanitaria)
- Relazione sana ed agile tra famiglia e struttura sanitaria
- Gestione della medicina territoriale e d'iniziativa
- Allargare e connettere reti regionali esistenti per creare una rete nazionale
- Atti regionali
- Accessibilità Facilitata
- Riconoscimento di tutte le figure professionali nella struttura sanitaria per un supporto a 360-gradi del paziente fragile e disabile

La conversazione ha avuto una svolta importante dalla frustrazione alla co-creazione grazie anche all'intervento della Management Advisor: Maria Beatrice Stasi, che, insieme alla facilitatrice, ha aiutato il gruppo a focalizzare l'attenzione sulla rete di persone e ruoli presenti nel laboratorio per stabilire dei prossimi passi che potessero fare leva sulle persone nella stanza e le potenzialità delle zone d'intervento più accessibili. Ecco alcune idee venute in superficie su come ci si arriva al futuro immaginato:

- Obblighi e sanzioni
- Educazione familiare
- cultura e professionalità
- possibilità
- creatività
- coltivare la reputazione delle aziende
- Direzione generale trova fondi

- Atti regionali (ma non solo)
- Copiare i percorsi delle altre regioni
- Coordinamento interventi
- Facilitare l'handover dei percorsi assistenziali

Nella fase di co-creazione di azioni future da coltivare nel breve tempo alcune sono venute in superficie con più forza tre proposte:

1. Creare un incontro regionale dei Direttori Generali
2. Creare una cabina di regia regionale
3. Fare richiesta a Grandi Ospedali di creare un tavolo/laboratorio permanente (o gruppo di lavoro) di rete per pazienti fragili e disabili in modo tale che la rete si rafforza di anno in anno, di conferenza in conferenza.

Le prime due idee avevano molte persone interessate (forse più della metà del gruppo). Ma l'ultima (3) ha trovato il consenso dell'intero gruppo. Questo risultato è importante per un gruppo che sembrava fino ad allora disgregato.

Nella terza fase abbiamo iniziato a creare lo schema per questa richiesta a Grandi Ospedali che il gruppo di lavoro continuerà:

#### FINALITÀ:

- Garanzie di equità delle strutture
- Creare un gruppo permanente all'interno di grandi ospedali
- Fare leva sulla rete dei grandi ospedali per migliorare il servizio ai pazienti fragili e disabili
- La complessità del paziente disabile fa il modo che ricorra sempre dai grandi ospedali-responsabilità specifica.

ATTORI: mid-management per ogni azienda e ordini professionali, consultori

#### FASI:

- Incontri del presente gruppo di lavoro
- Assegnazione di rappresentanti per ogni ospedale
- Incontro dei rappresentanti *prima* del prossimo convegno
- Incontro al prossimo convegno

#### AMBITI DI INTERVENTO

#### STRUMENTI

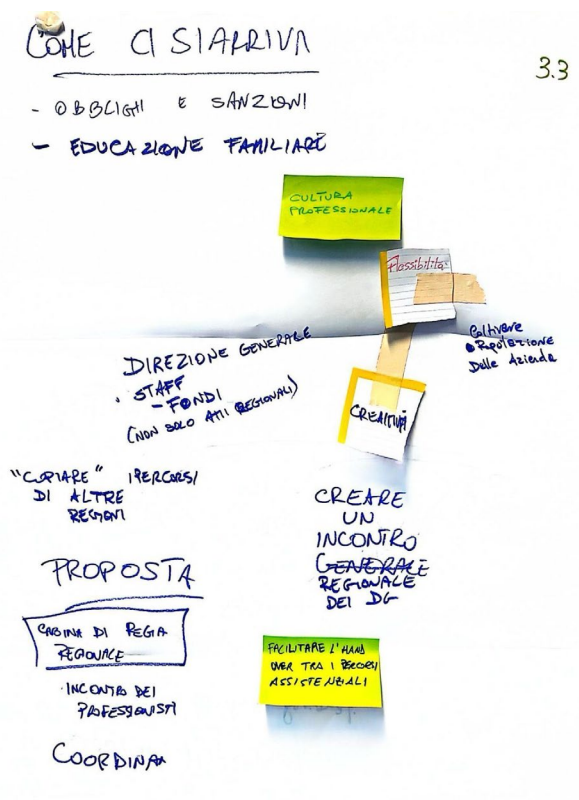
#### FIRME

Nella quarta fase abbiamo chiesto alle persone di dare il loro nominativo e mail per continuare un gruppo di lavoro per completare questa proposta a Grandi Ospedali. I partecipanti interessati, hanno scritto la loro email su un foglio, dimostrando interesse a continuare il lavoro in futuro creando una mailing list ed un gruppo di lavoro. Tutti i partecipanti hanno aderito.

Alla fine abbiamo chiesto ai partecipanti cosa portavano via da questo incontro. Ecco alcune risposte:

- Speranza (x4)
- Condivisione delle esperienze (x4)
- Individuare i Grandi Ospedali come motore di cambiamento vero
- Consapevolezza delle disuguaglianze

- La progettualità e un bel confronto
- Modello sanitario migliore
- Possibilità di fare
- Superamento delle diversità



## Conclusioni

In questo laboratorio i moderatori, il facilitatore, e i partecipanti sono riusciti con successo a co-creare un'azione futura con l'adesione di tutti i partecipanti. Non è un risultato da dare per scontato, visto che la frustrazione dovuta alla loro esperienza di conflitto tra il loro impegno per i pazienti e gli ostacoli della struttura burocratica nelle dinamiche di gruppo, la frustrazione spesso ostacola la co-creazione, ma questo gruppo è stato abile a coalizzarsi intorno ai bisogni del paziente. Per il successo di questo gruppo sarà importante continuare a catalizzare la frustrazione verso l'azione — e non scoraggiarsi per le barriere che occorrono ma focalizzarsi sui successi: l'espansione della volontà d'azione e l'approfondimento dei rapporti prima fra singoli operatori, e poi tra istituzioni. La rete si crea due persone alla volta, una relazione alla volta.

Nel cerchio finale - in cui il facilitatore ha chiesto ad ognuno di dire, in una parola o una frase, cosa si portavano via, la maggior parte ha detto "speranza" per un'azione futura fruttuosa.

## Hanno partecipato

*Moderatori* Umberto Esposito, AORN A. Cardarelli, Napoli, Paola Salerno, AORN A. Cardarelli, Giovanni Sarnelli, AOU Federico II, Napoli *Management Advisor*: Maria Beatrice Stasi, Ambassador della Sanità italiana

*Facilitatore*: Rita S. Fierro, Ph.D., Social Justice Consultant e Coach, Fierro Consulting LLC

*Partecipanti*: Anna Maria Baietti, Loredana Bellia, Carmen Cappitella, Giuseppina Diana, Salvatore Dongiovanni, Francesco Paolo Esposito, Massimo Forti, Claudio Luvino, Paola Marcia Macias, Paola Magri, Toni Nocchetti, Paola Salerno, Beatrice Stasi.