

La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti

La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti

Redazione e impaginazione a cura di

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, febbraio 2004

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Sistema comunicazione, formazione, documentazione

Viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna

e-mail fsarti@regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

<http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

La redazione del volume è stata curata da

Barbara Lelli

Maria Augusta Nicoli

Davide Resi

Maria Luisa Moro

dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Il progetto è stato promosso dall'Agenzia sanitaria regionale - Area Rischio infettivo in collaborazione con il Sistema Comunicazione, formazione e documentazione, Progetto Cittadini, comunità e Servizio sanitario.

Si ringraziano in particolare per il loro ruolo di *tutor* dei gruppi

Carlo Gagliotti Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Alessandrina Paviglianiti Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

e per la loro partecipazione ai *focus*

Lorenzo Agostini Azienda ospedaliera di Reggio Emilia
Cinzia Antonini Azienda USL di Cesena
GianFranco Azzarone Azienda USL di Reggio Emilia
Paolo Bassi Azienda USL di Ravenna
Fabrizio Boni Azienda USL di Reggio Emilia
Pietro Bottrighi Azienda USL di Piacenza
Elisabetta Briganti Azienda USL di Ravenna
Guido Bustacchini Azienda USL di Ravenna
Carlo Calzetti Azienda ospedaliera di Parma
Claudio Cancellieri Azienda USL di Forlì
Dino Capuano Azienda USL di Piacenza
Maria Linda Castelletti Azienda ospedaliera di Ferrara
Francesco Cellini Azienda USL di Ravenna
Enzo Cortesi Azienda USL di Forlì
Paolo Costigliola Azienda USL Città di Bologna
Saverio Desiderio Azienda USL di Rimini
Massimo Ermeti Azienda USL di Rimini
Franco Falcone Azienda USL Città di Bologna
Giovanni Fasulo Azienda USL Città di Bologna
Giordano Felisatti Azienda USL di Ferrara
Fiorino Fiorentini Azienda USL di Forlì
Claudio Foschi Azienda USL di Cesena
Florio Ghinelli Azienda ospedaliera di Ferrara
Giovanni Guaraldi Azienda ospedaliera di Modena
Luciano Lasagni Azienda ospedaliera di Reggio Emilia
Marco Libanore Azienda ospedaliera di Ferrara
Giacomo Magnani Azienda ospedaliera di Reggio Emilia
Maurizio Maini Azienda USL di Parma
Giovanni Marchi Azienda USL di Ravenna
Vincenza Mariano Azienda USL Città di Bologna
Teresa Martelli Azienda USL di Rimini
Pier Anselmo Mori Azienda ospedaliera di Parma
Claudio Nasseti Azienda USL Bologna Nord
Giovanna Ratti Azienda USL di Piacenza
Walter Repetti Azienda USL di Parma
Luca Richeldi Azienda ospedaliera di Modena
Gianni Rossi Azienda USL di Reggio Emilia
Daria Sacchini Azienda USL di Piacenza
Ludovico Trianni Azienda USL di Modena
Urbano Viviani Azienda USL di Ferrara
Tiziano Zauli Azienda USL di Ravenna

Indice

Sommario	7
1. Introduzione	11
1.1. Il contesto regionale	12
2. Obiettivi e metodologia della ricerca	17
3. Risultati	19
3.1. Fase 1. L'analisi dei problemi	19
3.2. Fase 2. Le indicazioni operative	27
3.3. I livelli di complessità relazionale	30
4. Discussione	31
4.1. L'organizzazione come vincolo	31
4.2. La solitudine del professionista	31
4.3. La cultura professionale	32
4.4. Specifici problemi emersi dai <i>focus group</i>	33
4.5. Le indicazioni operative	36
Bibliografia	39
Allegati	43
Allegato A. Metodologia della ricerca	45
Allegato B. Le mappe dei problemi	55

Sommario

La tubercolosi (TBC) è una patologia relativamente rara nei paesi industrializzati, mentre continua a rappresentare una causa frequente di sofferenza e di morte nei paesi in via di sviluppo. Negli ultimi due decenni, però, anche nei paesi ricchi il quadro epidemiologico di questa malattia si è profondamente modificato. La tendenza a diminuire si è arrestata e in alcuni casi si è invertita.

Il riconoscimento dell'arresto del *trend*, la comparsa di *cluster* epidemici, la diffusione di ceppi multiresistenti ai farmaci hanno stimolato una rinnovata attenzione.

Ciò è avvenuto anche in Emilia-Romagna dove si verificano circa 400 nuovi casi di tubercolosi (circa 10 casi ogni 100.000 abitanti) ogni anno, il 40% circa dei quali tra cittadini non italiani.

Uno studio sulla qualità dell'assistenza realizzato nel 2000 ha evidenziato alcuni rilevanti problemi, in particolare relativi al ritardo con cui si arriva alla diagnosi e all'adozione di regimi di trattamento non standard.

Per approfondire la conoscenza e individuare i problemi principali nella gestione dei pazienti affetti da tubercolosi è stata condotta nel 2002-2003 una ricerca di tipo qualitativo. La ricerca si è basata sull'esperienza dei professionisti coinvolti ed è stata realizzata attraverso *focus group*.

Hanno partecipato ai *focus* 39 professionisti provenienti da 22 dei 24 reparti specialistici della regione (pneumologia e malattie infettive) e da 5 servizi territoriali. Sono stati effettuati tre cicli di incontri. I primi due sono stati mirati a rilevare e discutere le criticità e a produrre mappe di problemi relativi rispettivamente alle fasi di diagnosi, trattamento e *follow up*. L'ultimo ciclo di incontri è stato mirato a indicare possibili soluzioni.

Le mappe dei problemi

Il ritardo diagnostico

Le cause principali del ritardo sono state identificate sostanzialmente al di fuori dell'ambito di competenza degli specialisti coinvolti e riguardano gli aspetti strutturali organizzativi (livello di esosistema) e la dimensione culturale-professionale (livello di macrosistema).

- Il basso grado di sospetto diagnostico: la tubercolosi non fa più parte del bagaglio culturale dei medici, soprattutto per quanto riguarda i medici di medicina generale e gli altri medici specialisti, non pneumologi o infettivologi.
- La parcellizzazione del percorso diagnostico, soprattutto per le TBC extrapulmonari, dovuta al frequente coinvolgimento di altri professionisti nella gestione della patologia: tutto ciò si declina a livello di macrosistema come scissione delle competenze in materia di TBC, che un tempo si concentravano per lo più nell'unica figura dello pneumologo dispensariale.

- I quadri clinici complessi e misconosciuti con cui la malattia spesso si manifesta, che contribuiscono a rendere più difficoltosa la diagnosi a livello micro (rapporto con l'utente e le sue caratteristiche peculiari). La difficoltà maggiore è quella di riuscire ad avere la conferma batteriologica della patologia. Anche alcune caratteristiche del paziente influenzano la capacità di diagnosi: nei pazienti anziani è spesso difficile interpretare i segni radiologici a causa della presenza di segni di malattie pregresse; per le persone provenienti da paesi in cui viene fatta la vaccinazione, la *Mantoux* non ha un buon valore predittivo positivo.
- La struttura organizzativa, che rispecchiando la segmentazione delle specifiche competenze professionali, non consente un valido coordinamento e la formulazione di strategie comuni per avere in tempi rapidi la conferma diagnostica.

Durante la fase di trattamento

Diversi sono i principali problemi evidenziati nella fase del trattamento.

- La gestione di specifici pazienti, tra i quali principalmente gli anziani, che sono a più alto il rischio di intolleranze e spesso presentano patologie concomitanti.
- La farmacoresistenza, frequente soprattutto nella popolazione immigrata.
- A livello macro (contesto culturale e valoriale), il bisogno di maggiori informazioni e dati sulla farmacoresistenza nei paesi di origine dei pazienti, ma anche sulla gestione della terapia. Secondo gli intervistati, non vi sono chiare indicazioni sulla durata e sulla conclusione della terapia.
- La difficile applicazione delle linee guida: gli intervistati ritengono che possono essere utilizzate solo come strumento di orientamento generale perché non si adattano alla pratica quotidiana, ben più complessa di quanto viene in esse teorizzato.
- La gestione del paziente, soprattutto per quanto concerne l'isolamento respiratorio: data la mancanza di letti o di stanze idonee, spesso si ricorre al trasferimento del paziente verso altre strutture, con conseguenti problemi di coordinamento. Secondo gli intervistati mancano criteri di valutazione condivisi rispetto a chi isolare, quando, e per quanto tempo.

Nel follow up

La bassa *compliance* nel *follow up* è un problema rilevante in particolare per alcune tipologie di pazienti. Essa riguarda quasi esclusivamente il paziente extracomunitario, che spesso vive in condizioni igieniche precarie e di sovraffollamento, ha problemi di lingua, differenze culturali e di stile di vita. L'appartenenza a gruppi etnici differenti (livello meso) influenza l'adesione.

Per garantire l'adesione, la terapia direttamente osservata (DOT) sarebbe lo strumento più efficace, ma non ci sono le risorse per farla. Per garantire comunque un monitoraggio della terapia vengono attuate altre strategie: appuntamenti frequenti; distribuzione

diretta e gratuita del farmaco; restituzione della confezione vuota al momento della consegna dei nuovi farmaci. Vi è inoltre un problema serio di coordinamento tra l'ospedale e il territorio, al momento della dimissione dei pazienti.

Molti partecipanti hanno inoltre richiamato il fatto che è venuto meno l'apporto dell'assistente sanitaria. Era una figura giudicata fondamentale perché da un lato seguiva i pazienti sul territorio facilitando l'adesione e la conclusione della terapia, dall'altro svolgeva funzioni di coordinamento e supporto alle diverse professionalità. È importante anche coinvolgere i servizi sociali, per quei soggetti che non possono contare su risorse materiali (un lavoro e un domicilio certo) e relazionali (famiglia, comunità) in grado di sostenerli nell'*iter* terapeutico fino alla guarigione.

Le indicazioni operative

Nell'ultima fase degli incontri i partecipanti ai *focus group* hanno fornito un ventaglio di possibili soluzioni ai problemi identificati, per alcune delle quali è stato richiesto un impegno forte da parte della Regione Emilia-Romagna.

- Rendere disponibili ai professionisti indicazioni *evidence based* sulle pratiche diagnostiche, terapeutiche e preventive efficaci a controllare la tubercolosi, attraverso la formulazione e l'aggiornamento di linee guida.
- Assicurare dati epidemiologici aggiornati sull'andamento della TBC nella regione e nei paesi dai quali provengono gli immigrati, che consentano di identificare in modo informato i gruppi a rischio di tubercolosi e di tubercolosi sostenute da ceppi resistenti ai farmaci antitubercolari. Da questo punto di vista, una delle richieste fatte da parte dei partecipanti ai *focus* è l'attivazione di un Registro regionale della tubercolosi farmacoresistente: tale Registro è stato effettivamente avviato a partire dall'1 gennaio 2003 e coinvolge tutti i laboratori della regione che effettuano saggi di sensibilità ai farmaci dei micobatteri, e tutti i centri clinici che assistono i pazienti con tubercolosi.
- Rendere disponibili dati sulla *performance* dei servizi, che non si limitino al monitoraggio dell'esito del trattamento, ma siano in grado di cogliere anche altre dimensioni della diagnosi, del trattamento e della prevenzione della tubercolosi.
- Standardizzare moduli formativi indirizzati sia agli specialisti sia ai medici non specialisti per migliorare la capacità di identificare e trattare la tubercolosi in modo tempestivo ed efficace.
- Programmare interventi di comunicazione del rischio per tutti coloro che possono venire a contatto con pazienti affetti da tubercolosi (case circondariali, centri di prima accoglienza).
- Pubblicizzare/dare visibilità a esperienze locali, consentendo di diffondere rapidamente in regione risposte efficaci a problemi complessi.
- Valutare l'operatività dei dispensari funzionali provinciali e identificare eventuali nuovi strumenti organizzativi per garantire il lavoro in rete.

1. Introduzione

La tubercolosi (TBC) è una patologia relativamente rara nei paesi industrializzati, mentre continua a rappresentare una causa frequente di malattia e di morte nei paesi in via di sviluppo. Negli ultimi due decenni, però, anche nei paesi industrializzati il quadro epidemiologico di questa malattia si è profondamente modificato.

Il XX secolo era stato infatti caratterizzato da un *trend* in progressiva discesa che aveva fatto ipotizzare in Europa la possibilità di arrivare alla eradicazione della tubercolosi entro la fine del secolo; alla metà degli anni '80 questo *trend* in discesa si è invece arrestato o in alcuni casi si è addirittura invertito, per effetto dell'improvviso aumento del numero di soggetti immunodepressi conseguente alla pandemia di infezione HIV, e della crescente immigrazione di persone provenienti da paesi ad alta endemia tubercolare verso paesi industrializzati.

Nei paesi occidentali questi fattori si sono inseriti in un contesto caratterizzato da un deterioramento delle infrastrutture antitubercolari. La diminuita attenzione dei governi verso l'importanza della tubercolosi (mancanza di campagne di informazione, scarso rilievo nei documenti di programmazione, ...), la crescente disattenzione degli operatori addetti ai sistemi di sorveglianza (ritardo e omissione delle notifiche, insufficiente ricerca dei casi), la scarsa adesione dei clinici alle raccomandazioni delle linee guida internazionali, con conseguenti errori nella diagnosi e nel trattamento, hanno contribuito al rallentamento del piano di eradicazione della TBC nei paesi industrializzati (Sbarbaro, 1995).

Il riconoscimento dell'arresto del *trend*, la comparsa di *cluster* epidemici, la diffusione di ceppi multiresistenti ai farmaci antitubercolari hanno stimolato una rinnovata attenzione di molti governi, istituzioni e associazioni scientifiche al problema della tubercolosi. Ciò ha prodotto:

- l'attivazione di sistemi di sorveglianza più efficienti come il *Tuberculosis surveillance and monitoring project* del WHO (1997) e il *Surveillance of Tuberculosis in Europe* (EUROTB, 1996);
- l'individuazione di indicatori utili a monitorare il fenomeno, quali la proporzione di esiti favorevoli al trattamento antitubercolare, divenuto un obiettivo di salute del Piano sanitario nazionale italiano 1998-2000;
- la ridefinizione dei modelli organizzativi e delle risorse necessarie (CDC, 2002; Broekmans *et al.*, 2002);
- la produzione di linee guida da parte di istituzioni sanitarie e associazioni scientifiche (ATS / CDC, 2003; ATS / CDC / IDSA, 2000, 2003; Joint Tuberculosis Committee of the British Thoracic Society, 2000; World Health Organization, 2003). Il Ministero della sanità italiano ha emanato nel 1998 nuove linee guida per il controllo della malattia tubercolare nel mutato contesto epidemiologico (Ministero della sanità, 1999).

1.1. Il contesto regionale

Nonostante gli interventi normativi e organizzativi attuati negli ultimi anni e nonostante il controllo dell'epidemia da HIV, l'incidenza della malattia tubercolare in Emilia-Romagna non si è modificata, essendo costante ormai da più di un decennio e risultando ancora lontano l'obiettivo dell'eliminazione della patologia (incidenza pari o inferiore a 1/1.000.000 abitanti), traguardo perseguibile in paesi ad alta tecnologia e a bassa incidenza come l'Emilia-Romagna (AA.VV., 1989).

1.1.1. L'epidemiologia

Ogni anno in Emilia-Romagna si segnalano circa 400 nuovi casi di tubercolosi, corrispondenti a un tasso di circa 10 nuovi casi per 100.000 abitanti. Nel 2001 sono stati notificati 400 nuovi casi di tubercolosi con un tasso per 100.000 abitanti pari a 9,98; l'età media dei pazienti è di 52 anni (deviazione standard 21 anni). Il 39% delle notifiche riguarda soggetti con età superiore a 64 anni.

Circa il 39% dei nuovi casi di tubercolosi è a carico di cittadini non italiani. La frazione di casi in cittadini non italiani nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna in alcune realtà supera il 50%.

1.1.2. L'organizzazione

La Circolare regionale n. 43 del 7 novembre 1994 e la successiva nota n. 18470 del 2 maggio 1995 hanno preso atto dell'inadeguatezza delle misure antitubercolari dopo lo smantellamento della rete dei dispensari antitubercolari, decretato dalla Legge di istituzione del Servizio sanitario nazionale n. 833 del 1978. La Circolare 43 sottolineava che il sistema di sorveglianza e controllo della tubercolosi non appariva in grado di fronteggiare in maniera efficace il nuovo quadro epidemiologico della tubercolosi; prevedeva inoltre l'istituzione in ogni Azienda USL di un gruppo di coordinamento con funzioni di sorveglianza e controllo dell'infezione tubercolare, e la creazione di un "dispensario funzionale", diventato poi modello di ispirazione a livello nazionale (Ministero della sanità, 1999).

L'attività di ricovero, cura e controllo dei soggetti con tubercolosi vede impegnate in ogni Azienda un notevole numero di unità operative. Nel corso del 2001 i cittadini residenti in Emilia-Romagna affetti da patologia tubercolare ricoverati sono stati 584 per un totale di 742 ricoveri (25 presso strutture ospedaliere extraregionali). Le strutture ospedaliere coinvolte sono state 80 (63 strutture regionali e 17 extraregionali); 40 le strutture territoriali interessate. La Tabella 1 sintetizza il carico assistenziale relativo alla tubercolosi per il Servizio sanitario regionale suddiviso per provincia.

Tabella 1. Anno 2001: numero di casi notificati, strutture ospedaliere e territoriali coinvolte nell'assistenza dei soggetti con tubercolosi

Provincia	Notifiche	Strutture ospedaliere	Strutture territoriali
Bologna	113	17	8
Ferrara	37	6	5
Forlì - Cesena	37	5	2
Modena	77	8	7
Parma	31	6	4
Piacenza	29	6	3
Ravenna	27	5	3
Reggio Emilia	36	5	6
Rimini	25	5	2
Totale	412	63 *	40

* Il totale non include 17 strutture ospedaliere extraregionali presso le quali sono stati effettuati 25 ricoveri.

1.1.3. La qualità dell'assistenza

Durante il 2000 è stato condotto in Emilia-Romagna uno studio retrospettivo sulla qualità dell'assistenza in soggetti con tubercolosi polmonare attiva, con l'obiettivo di individuare i fattori che potessero spiegare l'andamento epidemiologico della malattia. I problemi evidenziati come più rilevanti in questo studio sono stati il ritardo diagnostico e l'adozione di regimi di trattamento non standard (Moro *et al.*, 2003).

Per quanto riguarda in particolare gli schemi terapeutici, lo studio ha evidenziato una sostanziale aderenza agli standard nei pazienti giovani immigrati da paesi ad alta endemia (anche se è ancora molto poco diffuso lo schema terapeutico a 4 farmaci in fase iniziale), mentre negli italiani tale adesione è significativamente più bassa. In un italiano su cinque, soprattutto se di età superiore a 65 anni, gli schemi terapeutici adottati si discostavano da quelli raccomandati, soprattutto perché venivano somministrati due soli farmaci, o non venivano somministrate rifampicina o isoniazide in assenza di effetti collaterali documentati o di controindicazioni specifiche. Una delle possibili spiegazioni di una minore adesione negli anziani agli schemi terapeutici raccomandati può essere il timore di effetti collaterali: anche se gli anziani sono effettivamente a rischio più elevato di epatopatia da isoniazide, queste complicanze sono rare e di moderata gravità clinica. La letteratura raccomanda quindi di adottare negli anziani gli stessi schemi terapeutici rispetto agli altri pazienti adulti, con un attento monitoraggio dei possibili effetti collaterali (Rajagopalan, 2001).

Questo studio si riferisce tuttavia a pazienti trattati nel 1996, prima che il programma regionale di sorveglianza e controllo della tubercolosi definisse in modo più puntuale compiti e responsabilità: è quindi possibile che attualmente la situazione sia meno problematica rispetto a quanto evidenziato dallo studio. Sarà opportuno approfondire gli aspetti emersi come più preoccupanti per valutare se è effettivamente così.

1.1.4. Il punto di vista dei professionisti: il background teorico

Uno degli aspetti più critici nell'implementazione di politiche o di indirizzi programmatici è la loro attuazione operativa. Come sottolineano Gherardi e Lippi (2000), ciò implica sia un processo di trasferimento delle conoscenze sia meccanismi organizzativi/procedurali, ma non solo, che lo rendano possibile.

Per tutte le riforme, quindi, il problema principale è come trasferire idee e conoscenze nella pratica e quali siano gli strumenti utili a favorire la condivisione di nuove politiche e a promuovere il cambiamento.

Ottimizzare e rendere praticabile il trasferimento delle conoscenze è diventato in questi anni oggetto di confronto tra gli studiosi nelle scienze sociali, in diversi contesti. Ciò si è verificato, ad esempio, nella pubblica amministrazione, ove i processi di sviluppo si sono indirizzati verso la qualificazione delle risorse umane e il potenziamento delle loro capacità di affrontare la gestione amministrativa come soluzione di problemi, piuttosto che come mera applicazione di procedure; in ambito sanitario i Piani per la salute costituiscono una esemplificazione del ruolo centrale che la gestione delle conoscenze riveste nei processi di implementazione di progetti innovativi.

La tesi sostenuta da Gherardi e Lippi è utile a capire i problemi di trasferimento nella pratica delle linee guida relative alla gestione del paziente con tubercolosi. Secondo gli autori, generalmente si pensa che una qualsiasi riforma possa andare incontro a tre diversi destini:

- la riforma viene applicata in maniera coerente e conforme all'idea di partenza;
- la riforma non viene applicata per resistenze più o meno accentuate, tali da impedirne/distorcerne l'attuazione;
- la riforma si risolve in un adempimento solo formale, un cambiamento apparente.

In altre parole, la conoscenza viene trasferita, oppure viene respinta/stravolta, o infine viene solo apparentemente recepita. In realtà, il trasferimento di conoscenza non è rappresentabile come il risultato di un percorso lineare, ma piuttosto come l'effetto di una rete articolata di azioni che interessa tutti coloro che sono coinvolti nella traduzione applicativa (Sbarbaro, 1995) delle conoscenze e delle informazioni. Senza entrare nel dettaglio della teoria di Gherardi e Lippi, ciò che preme qui evidenziare è l'attenzione che deve essere posta al processo piuttosto che all'esito: i professionisti non solo hanno ruolo nella applicazione o non applicazione delle linee guida, ma sono soprattutto i protagonisti attivi di un processo collettivo di produzione di senso e di creazione di significati che necessariamente determinano l'esito.

La teoria di campo di Kurt Lewin (1951) è utile per cogliere e analizzare la complessità di questi processi. Secondo questa teoria, ogni evento è determinato dall'insieme dei fattori presenti all'interno del campo psicologico. Con questo termine Lewin intende la totalità dei fattori (individuali e ambientali) in relazione di interdipendenza: il campo è concepito come un insieme di forze la cui interazione dinamica origina fenomeni sociali e comportamenti individuali (Francescato *et al.*, 2002).

Le caratteristiche fisiche dell'ambiente compaiono nell'indagine psicologica come dati non puramente fisico-oggettivi ma psicologici, cioè presenti in quanto percepiti e conosciuti nel campo psicologico preso in esame. Si ribadisce l'ottica fenomenologica e il primato della realtà percepita su quella fisico-oggettiva, come prospettiva irrinunciabile dell'indagine psico-sociale.

In definitiva, per capire i problemi di trasferimento delle linee guida alla pratica clinica, ciò che interessa è il punto di vista del soggetto e di ciò che per lui è rilevante in quello specifico campo.

2. Obiettivi e metodologia della ricerca

2.1. Obiettivi

Obiettivo della ricerca era ricostruire, partendo dall'esperienza dei professionisti coinvolti, un quadro generale dei problemi più importanti nella gestione dei pazienti affetti da tubercolosi, cercando di mettere a fuoco il punto di vista dei professionisti sulle principali difficoltà incontrate nella gestione di questi pazienti TBC e le conseguenti criticità nel seguire le linee guida.

Si volevano inoltre individuare possibili soluzioni ai problemi riscontrati, promuovendo e condividendo i percorsi di intervento necessari tra i professionisti e i programmatori regionali.

2.2. Metodologia

Una descrizione analitica della metodologia utilizzata è presentata nell'Allegato A. Di seguito viene riportata una breve sintesi dei metodi di ricerca.

Coerentemente con l'impostazione teorica assunta e con gli obiettivi che si intendono perseguire, la metodologia utilizzata è stata quella della ricerca intervento (Lewin, 1946, 1947, 1951), che mira a stimolare il coinvolgimento dei destinatari promuovendone la partecipazione.

La ricerca è stata articolata in tre fasi, per un totale di 9 incontri:

- l'analisi dei problemi (5 incontri);
- la proposta di indicazioni operative (3 incontri);
- la condivisione dei risultati (1 incontro).

Per fare in modo che i risultati della ricerca fossero rappresentativi delle diverse realtà regionali, sono stati invitati a partecipare ai *focus group* tutti i reparti ospedalieri di malattie infettive e di pneumologia e i servizi di pneumologia territoriale. Hanno aderito all'iniziativa 49 medici (34 pneumologi di cui 24 ospedalieri e 10 territoriali, e 15 infettivologi). Tutti i reparti ospedalieri di malattie infettive e 9 degli 11 reparti di pneumologia della regione sono stati rappresentati. L'unica Azienda sanitaria che non ha inviato rappresentanti ai *focus group* è stata quella di Imola.

Lo strumento utilizzato è stato quello del *focus group*. Si tratta di una tecnica di ricerca di tipo qualitativo che si basa sulla discussione tra un piccolo gruppo di persone, focalizzata sull'argomento che si vuole indagare (Corrao, 2000). La gestione del gruppo avviene a cura di un facilitatore, seguendo una scaletta di argomenti che stimola il gruppo a riflettere in maniera approfondita sul tema proposto, favorendo il confronto tra punti di vista diversi. I *focus group* sono stati condotti da coordinatori esperti dei contenuti, in quanto i quesiti di fondo riguardavano specificatamente aspetti di pratica professionale.

In ogni incontro è stato inoltre presente un osservatore per raccogliere elementi utili per l'analisi dei dati raccolti. Tutti i *focus group* sono stati registrati su audiocassetta. Quelli realizzati nella prima fase sono stati poi trascritti integralmente per poterli analizzare.

L'analisi del contenuto del materiale raccolto è stata fatta seguendo l'approccio teorico della *Grounded Theory* (Glaser, Strass, 1967). Si tratta di un metodo di natura induttiva: il termine *grounded* sta infatti a indicare che la teoria deve essere sviluppata a partire dai dati concreti, cercando di elaborare classificazioni e categorie che integrino e spieghino i dati e ne organizzino le relazioni fra le varie parti.

Seguendo questo approccio, il *corpus*¹ dei dati è stato suddiviso in unità di analisi: i testi che contenevano la trascrizione delle discussioni avvenute in ciascun *focus group* sono stati scomposti in elementi costitutivi più semplici (Guidicini, Castrignano, 1997), per essere ricondotti all'interno di sistemi di categorie.

Le dimensioni utilizzate per l'interpretazione dei dati sono state tre:

- la fase del percorso diagnostico-terapeutico (diagnosi, trattamento iniziale, *follow up*) in cui si collocava ciascun dato;
- la categoria tematica di riferimento (percorsi diagnostici, gestione della terapia, gestione generale del paziente, *compliance*, coordinamento e organizzazione, cultura professionale, aspetti legislativi, linee guida);
- i livelli di complessità relazionale in cui si articolano i temi e i problemi evidenziati. Si tratta di livelli di complessità crescente: livelli micro e meso (rapporto con l'utente e le sue caratteristiche peculiari), livello eso (contesto organizzativo), e livello macro (contesto culturale e valoriale) (si veda *Allegato A*).

¹ Per *corpus* si intende l'insieme del materiale sottoposto ad analisi (Guidicini, Castrignano, 1997).

3. Risultati

3.1. Fase 1. L'analisi dei problemi

3.1.1. La diagnosi

Il tema su cui si sono concentrati i pareri espressi dagli intervistati è costituito dal ritardo con cui la malattia viene diagnosticata, con particolare attenzione ad aspetti di ordine non strettamente clinico.

Le cause principali del ritardo sono state collocate sostanzialmente al di fuori dell'ambito di competenza degli specialisti coinvolti e fondamentalmente si riferiscono agli aspetti strutturali organizzativi e alla dimensione culturale-professionale.

L'elemento che è percepito come determinante è la mancanza di sospetto diagnostico da parte dei medici nei confronti di questa patologia: la tubercolosi non fa più parte del bagaglio culturale dei medici. La bassa frequenza di questa patologia fa sì che sia poco conosciuta: oggi si verificano sempre meno casi di TBC e ciò incide sulla formazione professionale dei medici. Nella loro pratica clinica non sono più in grado di riconoscere la patologia, soprattutto quando si manifesta in forme particolari, come per esempio le TBC extrapolmonari (*Tabella 2*).

Il richiamo esplicito è soprattutto ai medici di medicina generale e agli altri medici specialisti, non pneumologi o infettivologi, che il paziente incontra nel corso del suo *iter* diagnostico e che non riescono a identificare la patologia in tempi brevi, ritardando così l'inizio della terapia e il controllo della trasmissione dell'infezione nella popolazione.

I quadri clinici complessi e misconosciuti con cui la malattia spesso si manifesta contribuiscono a rendere più difficile la diagnosi anche per gli specialisti (*Tabella 3*). Ciò si verifica soprattutto per i casi nei quali non si riesce a ottenere la conferma batteriologica della patologia attraverso l'esame diretto e colturale. Anche alcune caratteristiche del paziente influenzano la capacità di formulare la diagnosi: nei pazienti anziani è spesso più problematico interpretare il quadro radiologico, data la frequente presenza di malattie pregresse o concomitanti; per le persone provenienti da paesi in cui viene fatta di *routine* la vaccinazione antitubercolare alla nascita, i risultati del test di intradermoreazione alla Mantoux sono meno facilmente interpretabili.

Viene inoltre rilevato che il sempre più frequente coinvolgimento di altri professionisti nella gestione della tubercolosi determina una parcellizzazione del percorso diagnostico, soprattutto per le TBC extrapolmonari.

A livello di macrosistema, questo si declina come scissione delle competenze in materia di TBC ovvero come diluizione del sapere, che un tempo si concentrava per lo più in un'unica figura, quella dello pneumologo dispensariale. I diversi specialisti chiamati a diagnosticare i casi di tubercolosi sono, per ovvie ragioni, portatori di una cultura aspecifica: la TBC è solo una delle tante malattie che trattano e, di conseguenza, è più probabile che sottostimino la possibilità di trovarsi di fronte a un quadro clinico di sospetta tubercolosi.

Il tema dell'organizzazione e del coordinamento viene trattato dai professionisti in maniera speculare al tema della cultura professionale, e anche questo ambito viene considerato rilevante nel decretare la fine dello "specialismo" e nel non permettere ai vari professionisti di condividere una stessa attenzione al problema.

Rispetto a questo aspetto, nei dialoghi dei *focus group* si coglie una certa ansia da parte dei professionisti coinvolti di perdere il controllo sul paziente. Si richiama l'importanza di una gestione che consenta ai professionisti di presidiare l'intero percorso del paziente, dalla diagnosi alla conclusione del trattamento.

Questo tema è risultato trasversale alle tre fasi che vengono qui considerate: nella fase di diagnosi si esplicita come necessità di strategie comuni e di collaborazione tra tutte le figure coinvolte. In particolare, in questa fase, si segnalano i ritardi con cui si ottengono i referti degli esami diagnostici richiesti ai laboratori ed alle radiologie; la complessità del percorso diagnostico necessiterebbe invece di una maggiore rapidità nel ricevere questi risultati. Spesso l'accesso tempestivo alle analisi viene assicurato solo attivando relazioni personali di conoscenza e di fiducia con gli operatori dei laboratori: ciò consente di ricevere più rapidamente il referto o richiedere approfondimenti analitici ulteriori.

In definitiva la struttura organizzativa, che rispecchia la segmentazione delle specifiche competenze professionali, non consente un valido coordinamento e la formulazione di strategie comuni per avere in tempi rapidi la conferma diagnostica.

Tabella 2. La mancanza di sospetto diagnostico

-
- *"Spesso il paziente viene visto da più figure, anche specialistiche e non viene sospettato subito il problema tubercolosi. È questo il principale problema: avere in mente, pensare che il paziente possa avere la TBC".*
 - *"Non vedendo il malato, non è così facile individuare delle patologie che sono sempre anche più complicate".*
 - *"Su 185 autopsie, sono stati diagnosticati sette casi di TBC autoptica. Nessuno aveva fatto, formulato questa ipotesi diagnostica, ... nei reparti internistici e anche nei reparti chirurgici nessuno aveva formulato questa ipotesi diagnostica".*
 - *"Ecco perché sento la necessità di un incontro con i medici di medicina generale, è indispensabile... i vecchi medici pensano alla TBC, ma i nuovi ... i giovani ...".*
 - *"I MMG non ci pensano, in pazienti defedati, con tosse, pensano al tumore, sempre ...".*
 - *"Non è che avessimo chissà quanti casi però gestivamo a tutto tondo la malattia, dalla diagnosi al trattamento".*
 - *"Secondo me ci sono troppe persone che si occupano di TBC".*
 - *"A me è successo il contrario, è capitato più volte che quando vedi un extracomunitario pensi subito alla TBC, mentre si trascura quella di un europeo".*
-

Il ritardo con cui viene diagnosticata la malattia si ripercuote anche sulla gestione del paziente: in attesa dei referti, diventa problematico gestire un adeguato isolamento prima dell'eventuale trasferimento in reparti specializzati.

Tabella 3. Problemi nel formulare la diagnosi

-
- *"Il problema è rappresentato dai cinesi e poi dai pakistani e dagli indiani, che tra l'altro hanno una patomorfosi particolare di TBC".*
 - *"Adesso ci troviamo con tante TBC primarie, c'è gente che arriva con forme di TBC completamente differenti da quelle che vedevamo".*
 - *"Nella mia esperienza è difficile soprattutto quando non si trova il BK, cioè quando c'è un quadro istologico che indirizza verso una forma tubercolare, ma la conferma batteriologica non c'è, questa è la difficoltà".*
 - *"Poi entrano in gioco anche forme strane che si vedono poco, la forma uterina ...".*
 - *"Abbiamo anziani che vanno avanti per anni prima della diagnosi: a 80 anni non hanno toraci puliti, ci possono essere i segni di vecchie malattie, è difficile diagnosticare la TBC".*
 - *"È un problema di tutta la provincia: alcuni ospedali piccoli fanno l'esame microscopico e poi si fermano. Non vanno oltre".*
 - *"C'è un ritardo nell'uso delle sonde, nel mettere a punto la PCR e una totale impossibilità di fare il dosaggio ematico dei farmaci che a volte è indispensabile per valutare il problema dell'assorbimento".*
 - *"Un ultimissimo problema è quello delle indagini radiologiche di II livello, in particolare la TAC spirale ... in realtà accelerano molto il percorso diagnostico".*
 - *"Si sta creando una nuova popolazione a rischio: i trapiantati, i soggetti immunosoppressi dal punto di vista farmacologico. Il 25% dei soggetti che entrano nella lista del trapianto del fegato risulta avere una infezione latente, nella maggior parte dei casi senza che vi sia nulla dal punto di vista anamnestico e clinico che potesse far presumere una infezione".*
 - *"Se ci sono dei problemi per l'isolamento sono prima della diagnosi e non dopo, quando il paziente è in trattamento e dopo pochi giorni sicuramente la sua contagiosità cambia".*
-

3.1.2. La fase iniziale del trattamento

Gli ostacoli al processo di traslazione, ossia la trasformazione e il trasferimento dei contenuti delle linee guida alla pratica quotidiana, viene illustrato in modo molto eloquente dalle discussioni sulla fase della impostazione iniziale della terapia antitubercolare.

È interessante notare che in questa fase gli intervistati si trovano di fronte a un dilemma: seguire le linee guida in maniera esecutiva oppure seguire ciò che suggerisce l'esperienza professionale (*Tabella 4*).

I problemi, anche in questa fase, si manifestano nel rapporto duale tra il professionista e il paziente: da un lato vi è la specificità del paziente, che con le proprie caratteristiche e problematiche peculiari (età, patologie concomitanti, intolleranze e allergie) si pone ogni volta come caso a sé; dall'altro vi sono i professionisti che rivendicano la specificità del proprio ruolo e delle proprie prestazioni, incompatibili con processi di standardizzazione. Ciò rende problematica l'applicazione operativa delle linee guida per il trattamento della tubercolosi (*Tabella 5*).

I professionisti intervistati si scontrano con la specificità dei singoli pazienti che manifestano intolleranze, allergie o resistenze ai farmaci. Il trattamento dei pazienti anziani è vissuto come il problema principale: con questi pazienti è infatti più elevato il rischio di intolleranze, spesso presentano patologie concomitanti (per esempio epatopatie) per cui non sempre è possibile somministrare i quattro farmaci previsti dai protocolli.

Il problema delle resistenze ai farmaci costituisce un aspetto emergente legato soprattutto all'arrivo in Italia, con i cittadini immigrati, di ceppi di *Mycobacterium tuberculosis* farmacoresistenti. Questo genera il bisogno di informazioni e dati più precisi: gli intervistati vorrebbero avere maggiori notizie sulla diffusione della farmacoresistenza nei paesi di provenienza dei pazienti, ma anche maggiori chiarimenti rispetto alla durata e alla conclusione della terapia, che nei protocolli non sono sufficientemente specificati.

Per questi motivi, applicare le linee guida risulta difficile. Secondo l'opinione degli intervistati, infatti i protocolli possono essere utilizzati solo come strumento di orientamento generale perché non si adattano alla pratica quotidiana, ben più complessa di quanto venga teorizzato nelle linee guida. Quando si ritiene, ad esempio, che il paziente sia particolarmente fragile o compromesso, la prassi diffusa è quella di somministrare meno farmaci rispetto a quelli raccomandati dalle linee guida e sospendere quelli che, secondo il loro parere, risultano a maggior rischio di tossicità, per esempio la pirazinamide.

È interessante l'atteggiamento di questi professionisti nei confronti delle linee guida: ne viene riconosciuta l'importanza e l'utilità, ma vengono utilizzate adattandole alla specificità del paziente, valutando caso per caso il paziente che si ha di fronte. Non c'è, comunque, omogeneità nelle valutazioni e nei criteri utilizzati nel discostarsi dai protocolli: ognuno sembra orientarsi in base alla propria esperienza e a criteri propri.

Si rivendica un comportamento basato sull'esperienza maturata individualmente nel proprio ambito professionale, piuttosto che sulle indicazioni delle linee guida che, in sintesi, sono di aiuto soprattutto a chi non ha una solida esperienza professionale su cui poter contare.

Il problema della gestione del paziente si pone in questa fase in maniera più accentuata: la gestione dell'isolamento appare particolarmente problematica, soprattutto per la mancanza di letti o di stanze idonee, per cui si deve spesso ricorrere al trasferimento del paziente verso altre strutture. Da un punto di vista organizzativo, ciò non sempre è possibile e facile da realizzare e ovviamente crea dei problemi di coordinamento con le altre strutture.

Esistono difficoltà organizzative anche nella gestione del paziente durante la sua degenza in ospedale: a parere dei professionisti intervistati mancano criteri di valutazione condivisi e i protocolli non danno indicazioni utili su quali pazienti isolare, quando e per quanto tempo.

Tabella 4. Le linee guida rappresentano un supporto?

-
- *"Il problema è che le linee guida devono essere bianco o nero e pochissimi grigi nel mezzo. Invece la TBC è tutto grigio".*
 - *"Nella mia esperienza, il problema più grosso per noi pneumologi è adeguarci alle linee guida, perché ognuno è abituato a fare un po' come faceva una volta".*
 - *"Nella realtà ogni caso è diverso e gli schemi delle linee guida sono delle indicazioni rispetto alle quali ci si può anche staccare in relazione all'esperienza. Chi meno esperienza ha meno devierà, per il bene di tutti quanti".*
 - *"Sulle intolleranze le linee guida dicono poco: solo che bisogna usare farmaci alternativi, ma non dice quali e non so se un documento può risolvere questo".*
 - *"Noi adoperiamo quelle linee guida, poi però la medicina è un'arte ... c'è molto di interpretazione".*
 - *"In pratica tre colleghi hanno parlato e in tre non usano la pirazinamide nella fase iniziale, quando invece le linee guida la prevedono in partenza".*
-

Tabella 5. Come affrontare le specificità del paziente con tubercolosi

-
- *"Se il trattamento va bene e il paziente guarisce nessun problema; i problemi sorgono quando ci sono intolleranze al farmaco o resistenze".*
 - *"I problemi nascono: primo, quando c'è il sospetto di multiresistenza. Se in paziente è già stato trattato in precedenza, se viene da zone in cui la multiresistenza è un problema endemico".*
 - *"Il protocollo dà 2 schemi, ... i pazienti con bassa probabilità di resistenza e o alta probabilità ... ma noi questi dati non li abbiamo".*
 - *"Occorre tener conto anche della gravità iniziale della malattia. Un conto è trattare quei due o tre nodulini sottoclaveari, un conto è una forma disseminata pluriscavata bilaterale, a prescindere dalla presenza o meno di infezione HIV".*
 - *"Nei casi di resistenza alla isoniazide la profilassi dei contatti è un problema serio".*
 - *"... la percentuale di intolleranza, a me è successo di trovarla di più nei nostri anziani con problemi epatici o alcolisti".*
 - *"Nella mia esperienza sono soprattutto gli anziani che ci creano problemi di rispetto del protocollo".*
 - *"Dal punto di vista clinico ritengo che il problema più grande siano le forme MDR (multiresistenti), questo porta a degenze infinite, comporta grande paura nella gestione da parte del personale sanitario e comporta spesso il fatto che si ricorra all'invio ai vecchi sanatori".*
 - *"Adesso in pneumologia non abbiamo più ricoverati, quindi anche nel futuro diventerà sempre più difficile farsi la formazione sulla malattia".*
 - *"Pensavo al problema di non vedere il malato: secondo me è importante che ci sia una gestione univoca dell'ammalato".*
 - *"È strano che in questa regione a pochi chilometri di distanza tutte queste iniziative non si fanno".*
-

3.1.3. *Il follow up*

Nella fase di *follow up*, il problema principale è la scarsa adesione terapeutica - *compliance* - da parte di alcune tipologie di pazienti. Il termine *compliance* indica letteralmente l'obbedienza alle azioni raccomandate dai medici, sottintendendo un atteggiamento di sottomissione da parte del paziente.²

La bassa *compliance* è un problema che riguarda soprattutto i pazienti extracomunitari; anzi, nel corso delle discussioni il problema della scarsa adesione alle indicazioni terapeutiche è associato quasi esclusivamente al paziente extracomunitario. Gli stranieri, soprattutto provenienti dal sud del mondo e dall'est europeo, rappresentano in regione uno tra i gruppi più a rischio di tubercolosi: in molti casi provengono da aree in cui questa patologia è endemica e, una volta arrivati in Italia, spesso vivono in condizioni socioeconomiche precarie, essendo quindi a maggior rischio di sviluppare la malattia.

A ciò si associano problemi di lingua, differenze culturali e di stile di vita che rendono più problematico seguire i pazienti e condurre a termine la terapia. L'appartenenza ai diversi gruppi etnici influenza l'adesione: questa varia infatti a seconda della comunità di origine. In alcuni casi lo stato di malattia viene vissuto con un senso di vergogna e non si vuole farlo conoscere ai connazionali con cui si divide la stanza. Di conseguenza viene evitato il ricorso all'assistenza per timore che si venga a sapere.

Nel caso del paziente extracomunitario, ha un peso anche la scarsa o nulla presenza di altri rapporti significativi e la conseguente mancanza di sostegno nel proseguire il trattamento. La situazione relazionale del paziente incide quindi profondamente sul rapporto con la struttura e i sanitari (*Tabella 6*).

La modalità di somministrazione del farmaco influenza il livello di *compliance* terapeutica. La terapia direttamente osservata (DOT) sarebbe lo strumento più efficace per garantire l'adesione, ma non ci sono le risorse per attuarla. Per garantire un monitoraggio della terapia, vengono adottate altre strategie: si fissano appuntamenti frequenti, in concomitanza con il momento in cui si prevede che sia terminato il farmaco fino a quel momento prescritto; i farmaci vengono spesso distribuiti direttamente e gratuitamente; si chiede al paziente di restituire la confezione vuota al momento della consegna dei nuovi farmaci. In questo modo si riesce a gestire la terapia, conducendola a termine.

La mancanza di coordinamento - sia all'interno delle strutture, sia tra i diversi servizi che hanno il compito di gestire il controllo della patologia e l'assistenza ai pazienti - è un problema che, come si è già evidenziato, si pone trasversalmente alle diverse fasi. Nella fase di *follow up*, tuttavia questo problema si delinea in modo molto specifico: è necessario un coordinamento più efficiente tra l'ospedale e il territorio per riuscire a seguire i pazienti e ridurre quindi il problema della scarsa adesione terapeutica.

² In letteratura (Zani, Cicognani, 2000) si preferisce ormai il termine *adherence* (adesione), in quanto più attento al ruolo attivo e volontario del paziente; ma in questo contesto si è preferito utilizzare il termine *compliance* per rimanere aderenti al linguaggio degli intervistati e al loro modo, quindi, di intendere la relazione con il paziente.

Rispetto a ciò, molti partecipanti hanno rilevato come sia venuta meno una figura giudicata fondamentale: l'assistente sanitaria che da un lato seguiva i pazienti sul territorio facilitando l'adesione e la conclusione della terapia, dall'altro svolgeva funzioni di coordinamento e supporto alle diverse professionalità (Tabella 7).

Questi problemi di coordinamento vengono messi in relazione con i cambiamenti e le trasformazioni del servizio sanitario, soprattutto a seguito dell'istituzione del Servizio sanitario nazionale con l'eliminazione dei dispensari che riunivano in sé tutte le funzioni e raccoglievano informazioni e dati relativi alla gestione della TBC in un determinato territorio. Il dispensario era un modello organizzativo che consentiva una gestione del paziente a tutto tondo; prevedeva cioè la presa in carico del paziente dalla diagnosi al trattamento, fino alla conclusione dell'iter terapeutico.

Lo scarso coordinamento, soprattutto tra ospedale e territorio, si ripercuote sulla gestione del paziente, in particolare sulla sua presa in carico nel momento della dimissione dall'ospedale che costituisce un momento particolarmente critico, soprattutto per quei soggetti che non possono contare su risorse materiali (lavoro e domicilio certo) e relazionali (famiglia, comunità) in grado di sostenerli nell'iter terapeutico fino alla guarigione. Per questo risulta importante coinvolgere anche i servizi sociali.

Tabella 6. Adesione al trattamento nei pazienti immigrati

-
- *"Io penso che il problema che abbiamo è l'adesione al trattamento dei pazienti immigrati. Poter far continuare la terapia a persone che cambiano indirizzo, telefono e, pur tormentandoli come faccio io, diventa fatica; per un paio di mesi ci riesci, dopo diventa pura fatica, anche solo trovarli".*
 - *"Nei nostri pazienti autoctoni bene o male si riesce, perché lì la compliance è diversa: c'è un sostegno familiare, perché sono spesso anziani accompagnati da figli, nuore, ecc., ma molte volte gli immigrati mancano di punti di aggancio su cui fare leva; si sa poco, è una realtà mobile, gruppi aggregati, in una casa trovi quindici persone ... Ci sono problemi logistici nel poterli seguire".*
 - *"Ci sono etnie più o meno difficili, i mediatori culturali sono importantissimi".*
-

Tabella 7. Organizzazione e gestione del paziente

-
- *"Un problema è quello della DOT, perché c'è una buona organizzazione ma non ci sono le infermiere che possano andare a casa del paziente, per cui la DOT viene fatta solo nei reparti in cui ci sono sieropositivi".*
 - *"L'azienda distribuisce i farmaci, il paziente alla dimissione passa dalla farmacia e li ritira, tutte le volte che il paziente viene al controllo va a ritirare i farmaci, io decido quali e come e la farmacia li dà senza una lira di ticket".*
 - *"Manca moltissimo la figura dell'assistente sanitaria. Manca questa figura che si muoveva all'esterno dell'ospedale, andando lei dal malato ... Manca la congiunzione con il territorio".*
-

3.2. Fase 2. Le indicazioni operative

Come è stato anticipato, prima di individuare le indicazioni operative i partecipanti hanno condiviso le "mappe" ricavate dall'analisi del contenuto dei *focus group* per verificare la corrispondenza dell'analisi con il proprio punto di vista e sollecitare proposte aderenti a tali criticità.

3.2.1. Allerta sul fenomeno (come aumentare il sospetto diagnostico)

Secondo i partecipanti, gli interventi dovrebbero essere innanzitutto finalizzati a richiamare l'attenzione sulla tubercolosi da parte di operatori sanitari e sociali. Come si rilevava, infatti, gli intervistati hanno sottolineato che le difficoltà di intervento tempestivo dipendono anche da una carenza di informazione sulla patologia (*Tabella 8*).

Tabella 8. Allerta sul fenomeno

-
- Programmi di informazione sulla tubercolosi mirati a tutte le figure che possono venire in contatto con soggetti a rischio: III settore, Case circondariali, Centri prima accoglienza, ...
 - Diffondere la cultura dei gruppi a rischio e della ricerca attiva dei sintomi in tali gruppi.
 - Programmi di formazione del personale sanitario:
 - adozione di un pacchetto formativo standardizzato a livello regionale
 - pianificazione di programmi di formazione sulla tubercolosi per: medici di medicina generale, ortopedici, medici internisti, ginecologi, geriatri, personale delle case circondariali, carceri, SerT, medici scolastici, ...
-

Le soluzioni proposte vanno tutte a incidere sul sistema di conoscenze e di informazioni rispetto a questa patologia. Le proposte puntano infatti a una generale sensibilizzazione sul tema attraverso la progettazione di formazione mirata e attività informative sia del personale sanitario, con particolare attenzione ai medici di medicina generale, sia di tutte le figure che maggiormente si trovano a contatto con i gruppi a rischio.

3.2.2. Il controllo della patologia

Sono state individuate diverse soluzioni mirate a migliorare l'efficacia nella pratica degli interventi di controllo. La maggior parte di queste sono comunque riferite a un gruppo specifico di soggetti: gli immigrati (*Tabella 9*).

A livello di macrosistema viene reso esplicito un aspetto che era sempre emerso *a latere* delle discussioni nei *focus group*, cioè l'importanza di sapere cosa si sta facendo nelle altre realtà della regione. I *focus group* hanno infatti costituito un'importante occasione di confronto e di scambio di informazioni tra i professionisti, che hanno poi espresso il bisogno di raccogliere, diffondere e condividere le buone pratiche che vengono messe in atto a livello locale.

Tabella 9. Il controllo della TBC

Formazione/informazione

- Fare emergere, diffondere le esperienze locali:
 - modalità di organizzazione dei dispensari funzionali
 - valutazione dell'implementazione a livello locale
 - completamento della fase di implementazione
- Diffondere l'importanza dell'indagine epidemiologica dei contatti.
- Stimolare l'informazione e la formazione del gruppo di coordinamento provinciale della tubercolosi mettendo a disposizione dati epidemiologici su:
 - rischio di tubercolosi nei diversi gruppi
 - resistenze ai farmaci antitubercolari in regione
 - resistenze ai farmaci antitubercolari nei paesi di origine degli immigrati
- Aumentare la visibilità del gruppo di coordinamento provinciale attraverso materiale informativo ("chi cura la tubercolosi?") e la Carta dei servizi.

Introduzione di nuove misure di controllo

- Definire per i soggetti provenienti da paesi ad alta endemia tubercolare:
 - visita obbligatoria al momento dell'iscrizione al SSR
 - *screening* periodici, nei primi 5 anni dall'ingresso in Italia
- Rendere obbligatorio per i gruppi a rischio lo *screening* di infezione e il tesserino di *screening*.

Interventi di natura organizzativa

- Individuare un centro unico provinciale in cui sia possibile eseguire tutte le prestazioni extraospedaliere di *screening*, diagnosi, *follow up* e trattamento.
 - Dare alle attività di controllo della tubercolosi l'entità di un processo specifico con responsabilità definite, budget, criteri minimi strutturali/organizzativi e indicatori specifici di *performance*.
 - Riconoscere i MMG come possibile punto di offerta di *screening* per soggetti appartenenti a gruppi a rischio.
-

3.2.3. Clinica appropriata: un richiamo all'ordine

Benché si rilevi che è difficile seguire le linee guida perché di fatto la variabilità del fenomeno non lo consente e quindi i riferimenti rimangono le proprie competenze professionali, viene richiesto come soluzione il richiamo "deciso" agli indirizzi regionali (Tabella 10). L'obiettivo è di aumentare l'applicazione delle linee guida per il trattamento attraverso una maggiore pressione e controllo sui medici.

Tabella 10. Clinica appropriata: un richiamo all'ordine

Azioni/interventi a livello regionale

- Ribadire l'importanza dello schema terapeutico e del dosaggio dei farmaci.
 - Definire le modalità di gestione dei pazienti con tubercolosi sostenuta da ceppi con resistenza ai farmaci antitubercolari di prima linea:
 - individuare un centro regionale di riferimento
 - istituire un Registro di patologia per le forme resistenti
 - Aumentare l'adesione alle linee guida per il trattamento della TB:
 - verifica continua della loro applicazione
 - motivazione della non aderenza
 - Verificare continuamente l'esito della terapia e individuare gli indicatori di processo.
-

3.2.4. I percorsi di presa in carico: attivazione di una risposta integrata complessa

Nell'ultima area vengono proposte le soluzioni possibili per far fronte ai problemi di *compliance*. Si cerca di dare risposta a quei problemi di tipo più relazionale che sanitario che si incontrano nella gestione del paziente affetto da tubercolosi.

In particolare si fa riferimento agli aspetti organizzativi e ai percorsi assistenziali, evidenziando le interconnessioni necessarie all'erogazione di un servizio efficace (*Tabella 11*). Si evidenzia l'importanza di attivare una rete con gli altri servizi, soggetti o gruppi (per esempio associazioni di volontariato), che possono rappresentare un riferimento e un sostegno per il paziente, e di costruire e mantenere una relazione diretta con lui, per poterlo seguire nel corso di tutto l'*iter* terapeutico.

Tabella 11. I percorsi di presa in carico: attivazione di una risposta integrata complessa

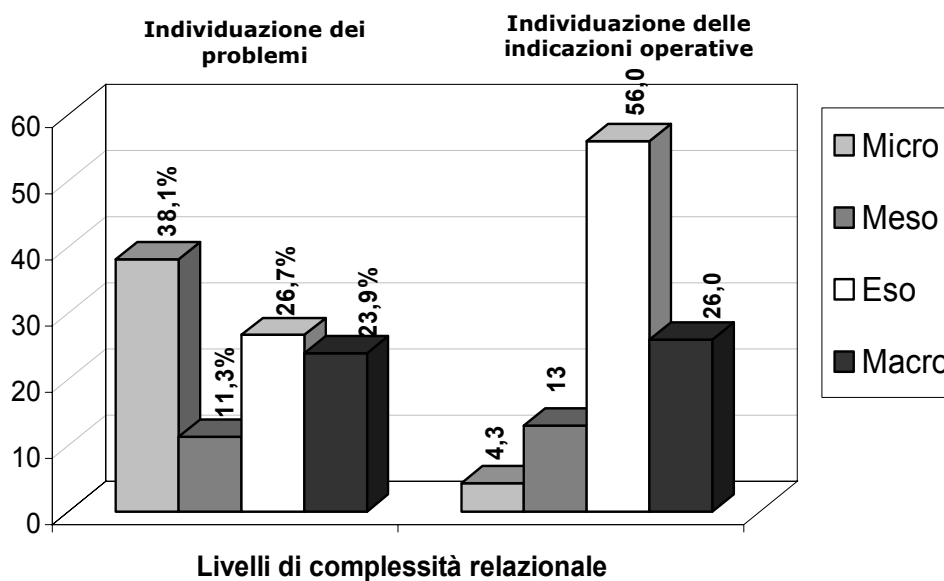
-
- Individuare ambulatori specifici per soggetti extracomunitari.
 - Identificare un responsabile del percorso assistenziale: assistente sanitaria (ASV)?
 - Aumentare le capacità di coordinamento con servizi sociali e del III settore.
 - Adottare la DOT: configurare il profilo assistenziale avvalendosi di MMG (medici di medicina generale), ASV, altre figure sanitarie (infermieri dell'assistenza domiciliare, ...) e non sanitarie (III settore, ...) a seconda della disponibilità locale
-

3.3. I livelli di complessità relazionale

L'analisi delle singole unità di analisi in relazione ai livelli di complessità relazionale ha consentito di individuare dei nodi critici, cioè dei raggruppamenti significativi di unità di analisi, in base ai quali sono state poi costruite le mappe dei problemi (*Allegato B*). Queste mappe consentono, per ciascuna fase del percorso diagnostico-terapeutico, di assegnare le criticità emerse e le soluzioni proposte a livelli di complessità relazionale crescente (micro, meso, eso, macro – si vedano definizioni in *Allegato A*).

Il confronto tra il livello di complessità delle criticità indicate con quello delle soluzioni proposte evidenzia come nella fase di analisi dei problemi, le criticità si collocano a livello prevalentemente micro (rapporto con l'utente), livello eso (disfunzioni o mancati raccordi di tipo organizzativo) e livello macro (culturale, professionale). Quando vengono ipotizzate le soluzioni, anche queste si collocano prevalentemente a livelli eso e macro (*Figura 1*).

Figura 1. Distribuzione delle unità di analisi nella fase di individuazione dei problemi e di individuazione delle indicazioni operative



Accanto a questa coerenza strategica - "le cause dei problemi sono esterne e quindi è al di fuori del contesto ambulatoriale che occorre predisporre interventi adeguati" - si cela una contraddittorietà che denuncia una criticità da non sottovalutare.

4. Discussione

4.1. L'organizzazione come vincolo

Dai *focus group* è emerso come critico il tema dell'integrazione e del coordinamento fra i vari componenti del sistema sanitario, tema che interessa sia i diversi reparti all'interno degli ospedali (e quindi il personale che ci lavora), sia i servizi sul territorio. Secondo i partecipanti dovrebbero essere i decisori politici a farsi carico di migliorare una situazione che è degenerata a partire dalla riforma dei dispensari.

L'attuale scelta organizzativa è considerata di per sé fonte di problemi, e quindi vincolo all'attività. Questo elemento si evince dai numerosi momenti in cui gli intervistati hanno confrontato la situazione attuale con "ieri". Il dispensario è richiamato come modello positivo di funzionamento: il concentramento di tutte le attività della tubercolosi in un'unica struttura rendeva le diverse funzioni visibili e riconoscibili nei percorsi e nei ruoli. La riforma ha introdotto la necessità di un coordinamento di tipo funzionale, in cui le competenze non risiedono più in uno stesso luogo, in cui i ruoli ricoperti devono essere molteplici e i percorsi non sono lineari ma complessi.

In definitiva sembra che ci sia un disorientamento diffuso a lavorare all'interno di un'organizzazione a rete in quanto si fatica ancora a riconoscerne le componenti, le funzioni ma soprattutto i meccanismi organizzativi che la rendono praticabile e funzionale.

Per certi versi, le soluzioni prospettate capovolgono il punto di partenza auspicato dai professionisti. Si ribadisce infatti che esistono le risorse necessarie (in termini di servizi, funzioni e competenze esistenti), ma vanno potenziate le capacità di farvi ricorso. Ciò è realizzabile riconoscendo formalmente percorsi e processi, ma anche rafforzando competenze relazionali dei professionisti coinvolti, per esempio attraverso attività di formazione che, pur invocate da tutti i partecipanti, sembrano dover riguardare tutti tranne loro stessi.

4.2. La solitudine del professionista

È a livello micro che si concentra maggiormente la sofferenza degli intervistati: è interpretabile come un farsi carico di tutti i problemi. Nella rappresentazione che si dà della gestione del paziente affetto da tubercolosi, le problematiche che nascono e si manifestano a livelli superiori hanno poi sempre conseguenze sul livello micro, perché ricadono sul lavoro quotidiano dei medici intervistati che devono farsene carico da soli.

Non è un caso quindi che la soluzione auspicata sia la condivisione di questo carico di lavoro e delle responsabilità. L'interrogativo che si pone è: manca l'organizzazione, in quanto dopo l'eliminazione dei dispensari non si è stati capaci di inventare forme organizzative efficaci in grado di far fronte alla nuova complessità? Oppure sono i professionisti che faticano a comprendere e ad adattarsi a un sistema che richiede loro sempre più flessibilità e capacità di coordinamento delle funzioni e dei ruoli?

Sembra che i professionisti intervistati rielaborino le trasformazioni avvenute in termini di minaccia alla propria identità professionale. Non viene garantita l'unicità del proprio atto ("la nostra attività è un'arte"), la capacità professionale frutto di esperienza è appiattita dalle procedure ("la variabilità dei casi si risolve con la competenza professionale, non possiamo seguire ciecamente le linee guida").

D'altra parte è un percorso tipico di figure professionali nate per dare risposta a una specifica patologia. Se poi viene a mancare la struttura fisica (il dispensario) in cui il professionista aveva un preciso riconoscimento e l'intervento richiede il concorso di altre figure professionali non gerarchicamente ma funzionalmente collegate, la propria identità professionale subisce forti ripercussioni.

In quello che è stato definito come un processo di trasferimento dei contenuti delle linee guida, inteso come percorso di trasformazione da parte degli attori coinvolti, si constata che effettivamente non si è di fronte a un percorso lineare. In gioco non c'è infatti solo l'adempimento formale o la resistenza più o meno accentuata ai contenuti espressi nelle linee guida, ma il fatto che la propria identità professionale viene compromessa e minacciata. ("Le linee guida vanno bene, abbiamo concorso anche noi a definirle ma di fronte alle situazioni che abbiamo è la nostra professionalità che deve essere utilizzata").

In questo caso, più che i contenuti la trasformazione ha riguardato l'oggetto stesso delle linee guida che diventano lo strumento di legittimazione professionale ("anche noi abbiamo concorso a definirle") in quanto viene riconosciuta una specificità di intervento ai professionisti, e nel contempo non è sufficiente in quanto è nella unicità dell'atto di intervento che viene ricercata e confermata la propria identità professionale.

4.3. La cultura professionale

Rispetto all'utilizzo dei protocolli, ciò che sinteticamente si coglie è la frattura che contrappone le problematiche del paziente con quelle della malattia, che non coincidono: ciò che sarebbe necessario per sconfiggere la tubercolosi finisce, per alcune tipologie di pazienti, con il danneggiarli. Le linee guida vengono quindi sostanzialmente ridotte a un manuale per principianti che detta le regole ma non contempla le eccezioni. Nel richiamo all'ordine che queste proposte sembrano suggerire, non si può comunque trascurare il vissuto dei professionisti intervistati e cioè il fatto che questi protocolli appaiono di fatto estranei alla loro pratica quotidiana. Colpisce quindi che la soluzione proposta - un richiamo forte al rispetto delle linee guida (livello macro) - vada paradossalmente a rafforzare il problema iniziale.

Riprendendo il contributo di Lewin (1947), rispetto alla resistenza al cambiamento è più facile modificare le abitudini di un gruppo piuttosto che di un individuo preso isolatamente, anche quando - come in questo caso - si tratta di una decisione individuale (non applicare il protocollo) in un contesto sociale (Maisonneuve, 1973). Secondo Lewin, oltre che aumentare le pressioni per realizzare il cambiamento, è necessario diminuire le resistenze a questo cambiamento. I fenomeni di resistenza (o evoluzione) devono essere considerati nel contesto sociale in cui si manifestano, cioè a partire dalla situazione concreta in cui si desidera praticare un intervento: per attuare un cambiamento

è importante determinare i diversi gruppi che sono implicati, in modo diretto o indiretto, e lo *status* e il ruolo delle differenti persone all'interno dei gruppi. Ogni cambiamento è un processo sociale che implica una rete di comunicazioni e una serie di operazioni: certe zone di questa rete sono punti strategici (che Lewin chiama "porte"), a livello dei quali è possibile agire per mettere in discussione le vecchie norme e consolidarne delle nuove attraverso un'organizzazione pratica adatta. Infatti, il processo di decristallizzazione dei modelli messi in discussione sarà tanto più rapido quanto più la tendenza innovatrice sarà capace di produrre un programma che venga percepito come sufficientemente operativo.

Di conseguenza, ridefinire ruoli e responsabilità in un processo formalmente riconosciuto per il controllo della tubercolosi potrebbe facilitare l'applicazione delle linee guida e la verifica delle motivazioni alla non aderenza, ma soprattutto potrebbe creare dei punti strategici (le porte di Lewin) su cui fare leva per innescare un processo di cambiamento efficace. Il contributo di Lewin sottolinea che le esigenze funzionali, quindi la reale applicabilità dello strumento che si vuole promuovere, influenzano l'adozione o meno dello strumento stesso. È dunque cruciale capire se non esistano ostacoli reali all'applicazione delle linee guida.

Sarebbe auspicabile un sistema di monitoraggio dell'applicazione delle linee guida inteso non solo come sistema di controllo (sordo e repressivo), ma come sistema di *audit*, aperto, ricorsivo, che restituisce un ruolo attivo a chi le applica.

A proposito della discrezionalità nei comportamenti lavorativi, Gherardi (1990) suggerisce che, mentre l'organizzazione parla il linguaggio della sostituibilità dei profili professionali, dell'adesione a comportamenti standardizzati, "il lavoratore autocomunica la propria unicità e insostituibilità sostanziali": si tratta dell'affermazione della personalità individuale a fronte della "presenza fagocitante delle prescrizioni di ruolo sentite come una minaccia al proprio e unico io". Questa pretesa di unicità è fondata sul possedere competenze distintive: "l'esperienza che discrimina rispetto ai neofiti, l'abilità in quanto dote che non si impara ma si possiede, la conoscenza che è frutto di conquiste individuali ottenute a caro prezzo".

La pretesa di unicità è l'espressione di un processo di individuazione che afferma la capacità di distinguere il proprio io da quello degli altri membri dell'organizzazione. Questo processo di individuazione è per sua natura personale, ma la mediazione simbolica tra le esigenze organizzative e i valori dei singoli è un processo collettivo.

Raccogliendo il suggerimento di Lewin, lo strumento con cui intervenire è quindi il gruppo, o meglio la "comunità occupazionale" (Gherardi 1990) cui i diversi professionisti appartengono.

4.4. Specifici problemi emersi dai *focus group*

Oltre ai problemi di carattere generale, i professionisti hanno elencato una serie di criticità specifiche che devono essere attentamente considerate se si vogliono avviare azioni di miglioramento efficaci. La Tabella 12 sintetizza i principali punti emersi dai *focus*.

Il cambiamento nel quadro epidemiologico della tubercolosi nei paesi industrializzati osservato a partire dagli anni '80 ha portato alla differenziazione dei quadri clinici e al concentrarsi di questa patologia in particolari gruppi a rischio, principalmente gli anziani e le persone immigrate da paesi ad alta endemia tubercolare. Questi problemi sono comuni a tutti i paesi occidentali e sono stati più volte evidenziati dalla letteratura scientifica.

I casi di tubercolosi negli anziani costituiscono una quota rilevante di tutti i casi diagnosticati nei paesi occidentali: in sette paesi europei (Finlandia, Svezia, Italia, Belgio, Francia, Germania, Austria, Grecia, Irlanda) più di ¼ dei casi di TBC insorge in persone con più di 65 anni di età (EuroTB, 1999). La diagnosi e il trattamento della malattia negli anziani sono resi difficili dalle presentazioni cliniche spesso atipiche, dalla presenza di patologie concomitanti e dalle più frequenti reazioni avverse ai farmaci. Rajagopalan (2001) sottolinea come le forme polmonari si presentino frequentemente negli anziani con una sintomatologia atipica: diminuzione delle capacità funzionali, fatica cronica, disturbi cognitivi, anoressia o febbre di lieve entità non spiegata da altre cause. Il test di intradermoreazione alla Mantoux può dare risultati falsi negativi e l'effetto *booster* è più frequente in questi pazienti. Gli anziani hanno un rischio più elevato di epatotossicità associata alla isoniazide, anche se le reazioni sono in genere lievi e di media entità: è tuttavia opportuno un monitoraggio frequente dei parametri di laboratorio, soprattutto in anziani fragili che possono non essere in grado di riferire correttamente sintomi indicativi di reazioni avverse.

Analogamente, il problema della gestione della tubercolosi nei pazienti immigrati da zone ad alta endemia è comune a tutti i paesi occidentali: in molti stati del nord Europa la metà dei casi di tubercolosi è in persone immigrate e tale quadro è destinato ad accentuarsi. In mancanza di mediatori culturali, è difficile formulare la diagnosi in queste persone, e, in assenza di forme di sostegno sociali, non è facile completare la terapia (Broekmans *et al.*, 2002).

Un'ulteriore criticità emersa con forza dai *focus* è quella dell'isolamento ospedaliero dei casi di tubercolosi. Le *Linee guida sulla tubercolosi* del 1998 (Ministero della sanità, 1999) e il Decreto legislativo 626 del 1994 sulla sicurezza dei lavoratori hanno modificato gli standard per l'assistenza ai pazienti con tubercolosi, raccomandando l'isolamento del paziente con TBC in fase contagiosa in stanze a pressione negativa. Ciò ha reso necessario isolare questi pazienti nei reparti di malattie infettive, che negli ultimi anni si sono dotati di stanze a pressione negativa/positiva per l'emergenza AIDS, e ha creato numerosi problemi (*Tabella 12*).

Tabella 12. Criticità emerse dai *focus*

Area problematica	Specifici problemi	Criticità poste
Diagnosi di laboratorio	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilità di test rapidi (es. PCR) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ritardo diagnostico
Quadri atipici di malattia	<ul style="list-style-type: none"> • Forme extrapolmonari • Forme batteriologicamente negative • Localizzazioni ortopediche • Allargamento del mediastino 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà a formulare il sospetto diagnostico • Coinvolgimento di specialisti solitamente non coinvolti nella diagnosi e cura di forme tubercolari
Particolari gruppi di popolazione	<ul style="list-style-type: none"> • Immigrati • Anziani • Immunodepressi (trapiantati) • Epatopatici 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà di comunicazione (lingua, fattori culturali soprattutto per particolari etnie) • Gestione del caso (mancanza di una rete di sostegno familiare, condizioni abitative, frequenza elevata di resistenze ai farmaci) • Difficoltà a formulare il sospetto diagnostico (esame radiografico del torace con problemi di base, difficoltà ad ottenere l'espettorato) • Trattamento (reazioni avverse ai farmaci) • Isolamento ospedaliero lontano dalla famiglia • TBC in aumento in questi pazienti • Infezione latente • Trattamento (reazioni avverse ai farmaci)
Isolamento ospedaliero		<ul style="list-style-type: none"> • Gestione della fase del sospetto • Lontananza rispetto all'abitazione del paziente • Carenza di stanze di isolamento • Difficoltà organizzative per trovare le stanze disponibili • Carenze nella certificazione dei ricambi di aria e nei controlli
Profilassi nei contatti di TBC farmacoresistente		<ul style="list-style-type: none"> • Quali farmaci utilizzare?

4.5. Le indicazioni operative

Nell'ultima fase di incontri i professionisti partecipanti al *focus* hanno fornito un ventaglio di possibili soluzioni ai problemi identificati (*Tabella 8-11*).

Tra queste vi sono l'attivazione di campagne informative/formative. Una adeguata formazione di tutto il personale coinvolto direttamente (clinici, microbiologi, igienisti, infermieri, assistenti sanitari) o indirettamente (personale sanitario impegnato nei centri di primo soccorso per clandestini o richiedenti asilo politico, ...) nel controllo della tubercolosi rappresenta in effetti un prerequisito indispensabile per affrontare correttamente questa patologia. Una adeguata formazione sul campo dovrebbe essere pianificata anche per il personale non medico (terzo settore, associazioni religiose, ...) che potrebbe essere coinvolto, su base volontaria, nell'organizzazione della DOT (Broekmans *et al.*, 2002).

Per quel che riguarda l'educazione sanitaria rivolta alla popolazione, invece, negli ultimi anni sono state sostenute posizioni divergenti: alcuni ritengono essenziale, attraverso moderne tecniche di educazione, rendere edotti i soggetti appartenenti alle comunità più a rischio su cause, terapie, prognosi della tubercolosi (Broekmans *et al.*, 2002); altri sottolineano che la responsabilità di un buon successo della terapia e del controllo della tubercolosi - anche di fronte a un soggetto informato - è comunque del servizio sanitario (Blumberg *et al.*, 2003).

Un altro intervento di carattere organizzativo auspicato dai partecipanti ai *focus* consiste nella centralizzazione/visibilità/strutturazione delle attività di controllo della tubercolosi. Molti professionisti hanno suggerito di ricreare un centro provinciale per la sorveglianza e controllo della tubercolosi. L'istituzione in Emilia-Romagna dei dispensari funzionali aveva di fatto l'obiettivo di creare una rete di riferimento a livello provinciale, che assicurasse le stesse funzioni che assicurava la struttura dispensariale, quando la tubercolosi era ancora una patologia frequente. In questa direzione si sono mossi tutti i paesi a bassa endemia tubercolare, prima fra tutti l'Olanda.

Molti professionisti lamentano però una mancanza di visibilità dei gruppi di coordinamento provinciali. Quello che risulta più carente è il riconoscimento e la formalizzazione delle attività di controllo della TBC (responsabilità, *budget*, criteri accreditamento, indicatori di *performance*, ...), requisiti considerati essenziali per il successo dei piani di controllo (AA.VV., 1995). Questo significherebbe sostanzialmente rafforzare il ruolo dei gruppi di coordinamento previsti dalla Circolare 43 del 7 novembre 1994, attraverso un riconoscimento e una ridefinizione formale della loro funzione.

In tutti i *focus* dedicati all'individuazione dei problemi si è parlato degli immigrati extracomunitari come dei soggetti più problematici da trattare. Con loro non solo è più difficile la relazione, in quanto sono i soggetti che maggiormente disobbediscono alle indicazioni dei medici (non hanno "cultura della salute"), ma costituiscono anche i nuovi gruppi a rischio: è tra gli stranieri che più si diffonde la TBC soprattutto a causa delle condizioni di vita in cui si trovano a vivere in Italia, che contribuiscono a far sì che infezioni latenti contratte nel paese di origine progrediscano verso la malattia tubercolare.

Non a caso, infatti, l'incidenza di tubercolosi è elevata soprattutto nei primi cinque anni dopo l'arrivo. Inoltre è tra gli stranieri (soprattutto provenienti dall'Est Europa) che maggiormente si manifesta il problema delle farmacoresistenze.

Poiché in paesi a bassa endemia tubercolare, quali Stati Uniti, Canada, Gran Bretagna, Svizzera e Olanda, una proporzione elevata dei casi totali interessa immigrati da paesi ad alta endemia, i programmi di controllo prevedono sempre di attuare *screening* della malattia tubercolare ed eventualmente anche dell'infezione nella popolazione di immigrati. Anche le raccomandazioni italiane del 1998 (Ministero della sanità, 1999) prevedono l'attuazione di programmi di *screening* in questi gruppi a rischio.

Il problema è però individuare la strategia migliore per raggiungere gli immigrati, sottoporli ai test e convincerli ad accettare l'eventuale successiva terapia. Le raccomandazioni inglesi (Joint Tuberculosis Committee of the British Thoracic Society, 2000) prevedono che gli immigrati da paesi ad alta endemia tubercolare (praticamente tutti ad esclusione di Unione Europea, Canada, Stati Uniti, Australia e Nuova Zelanda) vengano sottoposti a *screening* da parte di coloro che forniscono l'assistenza di base nel distretto di residenza scelto. La visita iniziale ha l'obiettivo di assicurare, oltre allo *screening* della tubercolosi, anche ulteriori interventi di prevenzione e controllo di altre patologie. Per identificare i nuovi immigrati si possono utilizzare diverse fonti, quali l'iscrizione al Servizio sanitario nazionale, la scelta del medico di medicina generale o del pediatra, l'iscrizione a scuola, contatti informali con associazioni di volontari che lavorano con gli immigrati.

La scelta è quindi quella di identificare gli immigrati a rischio di tubercolosi integrandoli da subito nel Servizio sanitario nazionale. Questa scelta ha il vantaggio di creare un rapporto di fiducia tra il servizio e l'utente, che non viene stigmatizzato per essere portatore di una specifica malattia infettiva; si cerca invece di creare un rapporto con il servizio, che sia garanzia anche di successiva adesione a un eventuale trattamento. In Emilia-Romagna ciò potrebbe tradursi nel sensibilizzare i medici di medicina generale (Bothamley *et al.*, 2003) e i centri di prima accoglienza al problema della tubercolosi nei nuovi arrivati da paesi ad alta endemia (o in coloro che sono tornati temporaneamente nel paese di origine).

Oltre alla difficoltà di identificare tempestivamente i casi di tubercolosi tra gli immigrati, c'è anche il problema di come sostenere l'adesione al trattamento antitubercolare. I professionisti partecipanti ai *focus* hanno proposto di potenziare la DOT e di individuare specifico personale (come le ASV di un tempo) incaricato di mantenere il rapporto con i pazienti, perché è importante stabilire "un *feeling*" con queste persone (AA.VV., 1995; Broekmans *et al.*, 2002).

Per quanto riguarda infine il livello di intervento regionale, i professionisti richiedono un impegno forte da parte della Regione. Questo impegno deve essenzialmente servire a:

- rendere disponibili ai professionisti indicazioni *evidence based* sulle pratiche diagnostiche, terapeutiche e preventive efficaci a controllare la tubercolosi, attraverso la formulazione e l'aggiornamento di linee guida;

- assicurare dati epidemiologici aggiornati sull'andamento della TBC nella regione e nei paesi dai quali provengono gli immigrati, che consentano di identificare in modo informato i gruppi a rischio di tubercolosi e di tubercolosi sostenute da ceppi resistenti ai farmaci antitubercolari. Da questo punto di vista, una delle richieste fatte da parte dei partecipanti ai *focus* è l'attivazione di un Registro regionale della tubercolosi farmacoresistente: tale Registro è stato effettivamente avviato a partire dall'1 gennaio 2003 e coinvolge tutti i laboratori della regione che effettuano saggi di sensibilità ai farmaci dei micobatteri, e tutti i centri clinici che assistono i pazienti con tubercolosi;
- rendere disponibili dati sulla *performance* dei servizi, che non si limitino al monitoraggio dell'esito del trattamento, ma siano in grado di cogliere anche altre dimensioni della diagnosi, del trattamento e della prevenzione della tubercolosi;
- standardizzare moduli formativi indirizzati sia agli specialisti sia ai medici non specialisti per migliorare la capacità di identificare e trattare la tubercolosi in modo tempestivo ed efficace;
- programmare interventi di comunicazione del rischio per tutti coloro che possono venire a contatto con pazienti affetti da tubercolosi (case circondariali, centri di prima accoglienza);
- pubblicizzare/dare visibilità a esperienze locali, consentendo di diffondere rapidamente in regione risposte efficaci a problemi complessi;
- valutare l'operatività dei dispensari funzionali provinciali e identificare eventuali nuovi strumenti organizzativi per garantire il lavoro in rete.

Bibliografia

- AA.VV. A strategic plan for the elimination of tuberculosis in the United States. *MMWR*, 38: 269-272, 1989.
- AA.VV. Essential components of a tuberculosis prevention and control program. Recommendations of the Advisory Council for the Elimination of Tuberculosis. *MMWR Recomm Rep*, 44: 1-16, 1995.
- Adler P.A., Adler P. Observational techniques. In Denzin N.K., Lincoln Y.S. *Handbook of qualitative research*. Sage, Newbury Park, 1994, pp. 377-392.
- Albrect T.L., Johnson G.M., Walther J.B. Understandig communication process in focus group. In Morgan D.L. *Successful Focus Group. Advancing the state of the art*, 1993.
- Arcuri L. (a cura di). *Manuale di psicologia sociale*. Il Mulino, Bologna, 1995.
- ATS / CDC (American Thoracic Society, Centers for Disease Control and Prevention). Update: adverse event data and revised American Thoracic Society / CDC recommendations against the use of rifampin and pyrazinamide for treatment of latent tuberculosis infection. United States, 2003. *MMWR Recomm Rep*, 52 (31): 735-739, August 8, 2003.
- ATS / CDC / IDSA (American Thoracic Society, Centers for Disease Control and Prevention, Infectious Diseases Society of America). Targeted tuberculin testing and treatment of latent tuberculosis infection. *Am J Respir Crit Care Med*, 161 (4 Pt 2): S221-S247, April 2000.
- ATS / CDC / IDSA (American Thoracic Society, Centers for Disease Control and Prevention, Infectious Diseases Society of America). Treatment of Tuberculosis. *MMWR Recomm Rep*, Vol. 52, n. RR-11, June 20, 2003.
- Blumberg H.M., Burman W.J., Chaisson R.E., Daley C.L., Etkind S.C., Friedman L.N., Fujiwara P., Grzemska M., Hopewell P.C., Iseman M.D., Jasmer R.M., Koppaka V., Menzies R.I., O'Brien R.J., Reves R.R., Reichman L.B., Simone P.M., Starke J.R., Vernon A.A., American Thoracic Society, Centers for Disease Control and Prevention and the Infectious Diseases Society. American Thoracic Society / Centers for Disease Control and Prevention / Infectious Diseases Society of America: Treatment of tuberculosis. *Am J Respir Crit Care Med*, 167: 603-662, 2003.
- Bothamley G.H., Griffiths C., Beeks M., MacDonald M., Beasley E. Detecting tuberculosis in new arrivals to UK. Failure to register with a general practice compounds the problem. *BMJ*, 321: 570, 2000.

- Broekmans J.F., Migliori G.B., Rieder H.L., Lees J., Ruutu P., Loddenkemper R., Raviglione M.C., World Health Organization, International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, and Royal Netherlands Tuberculosis Association Working Group. European framework for tuberculosis control and elimination in countries with a low incidence. Recommendations of the World Health Organization (WHO), International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (IUATLD) and Royal Netherlands Tuberculosis Association (KNCV) Working Group. *Eur Respir J*, 19: 765-775, April 2002.
- Bronfenbrenner U. *The ecology of human development*. Harvard University Press, Cambridge, 1979. Trad. it. *Ecologia dello sviluppo umano*. Il Mulino, Bologna, 1986.
- CDC. Recommendations of the Advisory Council for the Elimination of Tuberculosis. Progressing Toward Tuberculosis Elimination in Low-Incidence Areas of the United States. *MMWR Recomm Rep*, Vol. 51, n. RR-5, May 3, 2002.
- Charmaz K. Grounded theory. In: Smith J.A., Harrè R., van Langenhove L. *Rethinking methods in psychology*. Sage, London, 1995, pp. 27-49.
- Corrao S. *Il focus group*. FrancoAngeli, Milano, 2000.
- Francescato D., Tomai M., Ghirelli, G. *Fondamenti di psicologia di comunità*. Carocci, Roma, 2002.
- Gherardi S. *Le micro-decisioni nelle organizzazioni*. Il Mulino, Bologna, 1990.
- Gherardi S., Lippi A. (a cura di). *Tradurre le riforme in pratica. Le strategie della traslazione*. Raffaello Cortina, Milano, 2000.
- Glaser B.G., Strauss A.L. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Aldine, Chicago, 1967.
- Gobo G. *Le risposte e il loro contesto. Processi cognitivi e comunicativi nelle interviste standardizzate*. FrancoAngeli, Milano, 1997.
- Guidicini P., Castrignano M. *L'utilizzo del dato qualitativo nella ricerca sociologica*. FrancoAngeli, Milano, 1997.
- Joint Tuberculosis Committee of the British Thoracic Society. Control and prevention of tuberculosis in the United Kingdom: code of practice 2000. *Thorax*, 55 (11): 887-901, November 2000.
- Krueger R.A. Quality control in focus group research. In Morgan D.L. *Successful Focus Group. Advancing the state of the art*, 1993.
- Lanzara G.F. *Capacità negativa: competenza progettuale e modelli di intervento nelle organizzazioni*. Il Mulino, Bologna, 1993.
- Lewin K. Action research and minority problems. *Journal of social issues*, 4: 34-46, 1946.
- Lewin K. *Field theory in social science*. Harper & Row, New York, 1951.
- Lewin K. Frontiers in group dynamics. *Human Relation*, 1: 143-153, 1947.
- Maisonneuve J. *La dinamica di gruppo*. Celuc, Milano, 1973.

- Matteelli A., Casalini C., Raviglione M.C., El Hamad I., Scolari C., Bombana E., Bombana E., Bugiani M., Caputo M., Scarcella C., Carosi G. Supervised preventive therapy for latent tuberculosis infection in illegal immigrants in Italy. *Am J Respir Crit Care Med*, 162 (5): 1653-1655, 2000.
- Mazzara B.M. *Metodi qualitativi in psicologia sociale*. Carocci, Roma, 2002.
- Migliorini L., Rania N. I focus group: uno strumento per la ricerca qualitativa. *Animazione Sociale*, Febbraio 2001.
- Ministero della sanità. *Linee guida per il controllo della malattia tubercolare. Linee guida per il controllo della malattia tubercolare*. Supplemento ordinario n. 35 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 40 del 18 febbraio 1999 - Serie generale: Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - Provvedimento 17 dicembre 1998.
- Moro M.L., Borrini B.M., Resi D. e Gruppo ATBIER. *Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di un caso-controllo in Emilia-Romagna*. Collana Dossier n. 62, Agenzia sanitaria regionale, Regione Emilia-Romagna, Bologna, 2002.
- Rajagopalan S. Tuberculosis and aging: a global health problem. *Clin Infect Dis*, 33: 1034-1039, 2001.
- Sbarbaro J.A. Tuberculosis: yesterday, today, and tomorrow. *Ann Intern Med*, 122: 955-956, 1995.
- World Health Organization. *Treatment of Tuberculosis: Guidelines for National Programmes. Third Edition*. WHO/CDS/TB/2003.313, World Health Organization, Geneva, 2003.
- Zani B., Cicognani E. *Psicologia della salute*. Il Mulino, Bologna, 2000.

Allegati

Allegato A. Metodologia della ricerca

Coerentemente con l'impostazione teorica assunta e con gli obiettivi che si intendono perseguire, la metodologia utilizzata è quella della ricerca intervento (Lewin, 1946, 1947, 1951), che mira a stimolare il coinvolgimento dei destinatari promuovendone la partecipazione.

Secondo questo tipo di approccio, la fase conoscitiva e la fase di intervento non sono temporalmente e concettualmente separate: anche alla fase esplorativa è infatti attribuita una valenza di intervento potenzialmente in grado di trasformare la realtà. In questo modo non viene penalizzata la produzione "spontanea" del punto di vista del partecipante alla ricerca, in quanto è da questa prospettiva che si analizza il fenomeno da indagare.

La ricerca è stata articolata in tre fasi:

- la fase di analisi dei problemi;
- la fase delle indicazioni operative;
- la fase di condivisione dei risultati.

Per fare in modo che i risultati della ricerca fossero rappresentativi delle diverse realtà regionali, sono stati invitati a partecipare al *focus group* tutti i reparti ospedalieri di malattie infettive e di pneumologia della regione, e tutti i professionisti che operano in strutture territoriali.

Il campione

La ricerca prevedeva il coinvolgimento dei clinici, specialisti in pneumologia o in malattie infettive, di tutti i centri ospedalieri e territoriali che in Emilia-Romagna trattano casi di tubercolosi.

Per realizzare l'indagine sono state contattate tutte le unità operative della regione che si occupano di assistenza e cura di soggetti con TBC, chiedendo di indicare un medico per ciascuna struttura interessato a partecipare alle attività del *focus group*. Hanno aderito 49 medici: 34 pneumologi - di cui 24 ospedalieri e 10 territoriali - e 15 infettivologi. La Tabella A.1 mostra per ogni Azienda le Unità operative di malattie infettive e pneumologia e i partecipanti alla prima fase del progetto, suddivisi per attività in infettivologi, pneumologi ospedalieri e pneumologi territoriali (Tabella A.2).

Nella prima fase della ricerca, quella di analisi dei problemi, sono state rappresentate tutte le realtà aziendali esistenti in regione, ad eccezione della AUSL di Imola.

Tabella A.1. Professionisti partecipanti alla prima fase del *focus group* per Azienda sanitaria e Unità operativa

Azienda	Reparti ospedalieri^ con almeno 1 rappresentante nei <i>focus group</i>		N. di pneumologi territoriali
	Malattie infettive	Pneumologia	
AO Bologna	1/1	0/1	
AO Ferrara	1/1	1/1	
AO Modena	1/1	1/1	
AO Parma	1/1	1/1	
AO Reggio Emilia	1/1	1/1	
AUSL Città di Bologna		1/1	
AUSL Bologna Nord			1
AUSL Cesena	1/1		1
AUSL Ferrara			2
AUSL Forlì	1/1	1/1	
AUSL Imola		0/1	
AUSL Modena		1/1	
AUSL Parma			2
AUSL Piacenza	1/1	1/1	
AUSL Ravenna	2/2	1/1	2
AUSL Reggio Emilia		1/0*	
AUSL Rimini	1/1	1/0*	
Totale	11/11	9/11	8

Legenda

^ almeno 1 letto di ricovero ordinario

* medici pneumologi di presidi in cui non esiste una UO di pneumologia

Nella seconda fase si è cercato non tanto di rappresentare tutte le Unità operative esistenti in regione, quanto di garantire una buona rappresentatività a livello territoriale, procedendo negli incontri fino alla "saturazione degli argomenti". Sono stati realizzati tre incontri.

Nell'ultima fase, in cui si volevano presentare e discutere i risultati, è stata favorita la partecipazione di almeno un referente aziendale mantenendo la rappresentanza sia professionale sia di sede (ospedale e territorio). È stato realizzato un solo incontro.

Nelle diverse fasi vi è stata una partecipazione diversificata, riportata nella Tabella A.2.

Tabella A.2. Professionisti che hanno partecipato all'indagine

	Fase 1 (5 incontri)	Fase 2 (3 incontri)	Fase 3 (1 incontro)
Infettivologi	14	8	5
Pneumologi ospedalieri	17	9	6
Pneumologi territoriali	8	2	5
Totale	39	19	16

Lo strumento

Lo strumento utilizzato è stato quello del *focus group*. Si tratta di una tecnica di ricerca di tipo qualitativo che si basa sulla discussione tra un piccolo gruppo di persone sull'argomento che si vuole indagare (Corrao, 2000). La gestione del gruppo avviene a cura di un facilitatore, seguendo una scaletta di argomenti che stimola il gruppo a riflettere in maniera approfondita sul tema proposto, favorendo il confronto tra punti di vista diversi. A differenza di altre tecniche di indagine, l'intervistatore non è esterno alla realtà che deve indagare ma un *active member researcher* (Adler, Adler, 1994), un partecipante-ricercatore che di fatto collabora all'attività del gruppo e si assume la responsabilità di dirigerlo. Rispetto all'intervista individuale, oltre a raccogliere una grande quantità di dati in un tempo più limitato, il *focus group* è preferibile nella rilevazione delle opinioni in quanto - come sottolineano alcuni ricercatori (Albrecht *et al.*, 1993; Gobo, 1997; Krueger, 1993) - le opinioni personali non sono frutto unicamente di riflessione individuale ma derivano dalla discussione e dal confronto con le idee di altre persone. In particolare, la ricerca intervento partecipante ha un ulteriore valore aggiunto: costituisce occasione di condivisione e di confronto tra coloro che sono oggetto/soggetto della ricerca, contribuendo a innescare il processo di cambiamento. Nel caso specifico di questa ricerca, si potenzia il carattere di condivisione tra chi opera direttamente sul campo e chi istituzionalmente predispone gli indirizzi.

Si è scelto di affidare la conduzione dei *focus group* a coordinatori esperti dei contenuti, in quanto i quesiti di fondo riguardavano specificatamente aspetti di pratica professionale. In ogni incontro era inoltre presente un osservatore per raccogliere elementi utili all'analisi dei dati.

La procedura

Nelle prime due fasi, i partecipanti sono stati suddivisi in piccoli gruppi (non più di 8 partecipanti) per facilitare l'interazione. Nell'ultima fase, che come si diceva è consistita in un unico incontro, hanno partecipato i professionisti e gli interlocutori regionali.

La Tabella A.3 sintetizza le diverse azioni che hanno caratterizzato la ricerca.

Nel primo ciclo di incontri tutte le discussioni avvenute all'interno dei gruppi sono state avviate dal moderatore seguendo la medesima traccia di intervista, che da una domanda molto aperta ("A partire dalla vostra esperienza, quali sono i problemi più importanti che

incontrate nella gestione della tubercolosi?”), proseguiva scendendo più nei dettagli, affrontando i problemi emersi anche rispetto alle diverse fasi del trattamento. In questa prima fase, i *focus* hanno avuto un basso livello di strutturazione con un ruolo limitato del moderatore (cfr. Corrao, 2000, p. 46): ci si è limitati a utilizzare una guida per l'intervista che conteneva i temi da trattare senza che ne fosse specificato l'ordine, che è stato infatti determinato dal naturale flusso della discussione (Tabella A.4).

Tabella A.3. Fasi della ricerca

Fasi	Partecipanti	Metodologia	Obiettivo
<i>Presentazione dell'iniziativa</i>	Gruppo regionale sulla tubercolosi	Confronto di gruppo	Coinvolgimento nel progetto di ricerca
<i>Avvio delle attività:</i>			
<i>I fase</i>	<i>39 medici</i>	<i>Focus group</i> su griglia predefinita	Rilevare il punto di vista dei professionisti rispetto ai principali problemi nella gestione della TBC
Gruppo 1	7 pneumologi		
Gruppo 2	8 infettivologi		
Gruppo 3	7 tra infettivologi e pneumologi		
Gruppo 4	8 tra infettivologi e pneumologi		
Gruppo 5	9 tra infettivologi e pneumologi		
Elaborazione dei dati raccolti	Gruppo di ricerca	Analisi del contenuto	Individuare le criticità
<i>II fase</i>	<i>19 medici</i>	<i>Focus group</i> centrato sulle criticità emerse	Presentare le criticità emerse nella prima fase e accogliere le possibili soluzioni
Gruppo 1	8 tra infettivologi e pneumologi		
Gruppo 2	5 tra infettivologi e pneumologi		
Gruppo 3	6 tra infettivologi e pneumologi		
Elaborazione dei dati raccolti	Gruppo di ricerca	Analisi del contenuto	Individuare le possibili soluzioni
<i>III fase</i>	<i>16 tra infettivologi e pneumologi</i>	Confronto di gruppo	Condividere i risultati

Tabella A.4. La traccia di intervista utilizzata per condurre i *focus group*

-
- Presentazione dei partecipanti
 - I problemi più importanti nella gestione del paziente affetto da tubercolosi
 - I problemi nell'impostazione e nella gestione della fase iniziale del trattamento farmacologico della tubercolosi.
 - I problemi nell'impostazione e nella gestione della fase di proseguimento del trattamento farmacologico della tubercolosi.
 - Categorie di soggetti che per i quali non è possibile applicare gli standard.
 - L'utilità dei protocolli e delle linee guida.
-

Tutti i *focus group* sono stati registrati su audiocassetta. Quelli realizzati nella prima fase sono stati poi trascritti integralmente per poterli analizzare.

Nel secondo ciclo si è utilizzato un modello di *focus group* molto più strutturato, orientato a un compito preciso (l'individuazione delle soluzioni), con un ruolo direttivo del moderatore che ha mantenuto un alto controllo sui contenuti della discussione.

La discussione è stata stimolata proponendo attraverso la proiezione di alcuni lucidi una sintesi dei problemi emersi nella prima fase: se il gruppo concordava, aveva il compito di individuare le possibili soluzioni a questi problemi.

Questa seconda fase aveva anche un obiettivo metodologico: prima di procedere risultava infatti fondamentale condividere con i partecipanti i risultati emersi nella prima fase, in modo da procedere senza il rischio di avere tralasciato o sopravvalutato qualche aspetto del problema.

In realtà, un primo momento di restituzione dei risultati era già stato proposto. Al termine di ciascuno dei 5 *focus group* realizzati nella prima fase è stata infatti preparata una sintesi con gli aspetti salienti della discussione avvenuta, la quale è stata inviata ai partecipanti del gruppo (ogni partecipante ha ricevuto solo la sintesi della discussione del gruppo di cui ha fatto parte) chiedendo se a loro avviso fosse stato trascurato qualche aspetto importante. Ciò era necessario per mantenere un confronto costante sui dati che venivano raccolti, partendo dal presupposto che l'unica oggettività possibile è quella di una soggettività condivisa.

Al termine di ciascun incontro la lista delle soluzioni individuate - e riportate su una lavagna a fogli mobili - veniva riproposta al gruppo come sintesi del lavoro fatto. Il risultato era una lista condivisa con le possibili soluzioni operative ai problemi emersi e su cui il gruppo aveva concordato.

Il *corpus*³ dei dati raccolti nella seconda fase è costituito proprio dalle liste così ottenute.

³ Vedi nota 1.

Analisi dei dati

L'analisi del contenuto del materiale raccolto è stata fatta seguendo l'approccio teorico della *Grounded Theory* (Glaser, Strauss, 1967). Si tratta di un metodo di natura induttiva: il termine *grounded* indica infatti che la teoria deve essere sviluppata a partire dai dati concreti, cercando di elaborare classificazioni e categorie che integrino e spieghino i dati e ne organizzino le relazioni fra le varie parti.

Il compito del ricercatore è costruire la realtà dal punto di vista dei partecipanti, entrando in scena sprovvisto di teorie preesistenti: l'osservazione è guidata da ipotesi generate sul campo.

Per questo motivo le fasi dell'indagine procedono spesso in modo ricorsivo: sulla base di una prima lettura dei testi si procede alla definizione delle categorie di analisi. Alla luce di quanto emerso dalla loro applicazione, si ritorna a una fase teorica di ridefinizione delle categorie stesse e le si applica nuovamente ai testi fino a quando non si ottiene un sistema di categorie che consenta di cogliere i significati contenuti nei testi in maniera soddisfacente rispetto agli obiettivi della ricerca (Charmaz, 1995).

Seguendo l'approccio della *Grounded Theory* dunque il *corpus* dei dati è stato suddiviso in unità di analisi: i testi che contenevano la trascrizione delle discussioni avvenute in ciascun *focus group* sono stati scomposti in elementi costitutivi più semplici (Guidicini, Castrignano, 1997) per essere ricondotti all'interno di sistemi di categorie.

Un modello di analisi tridimensionale

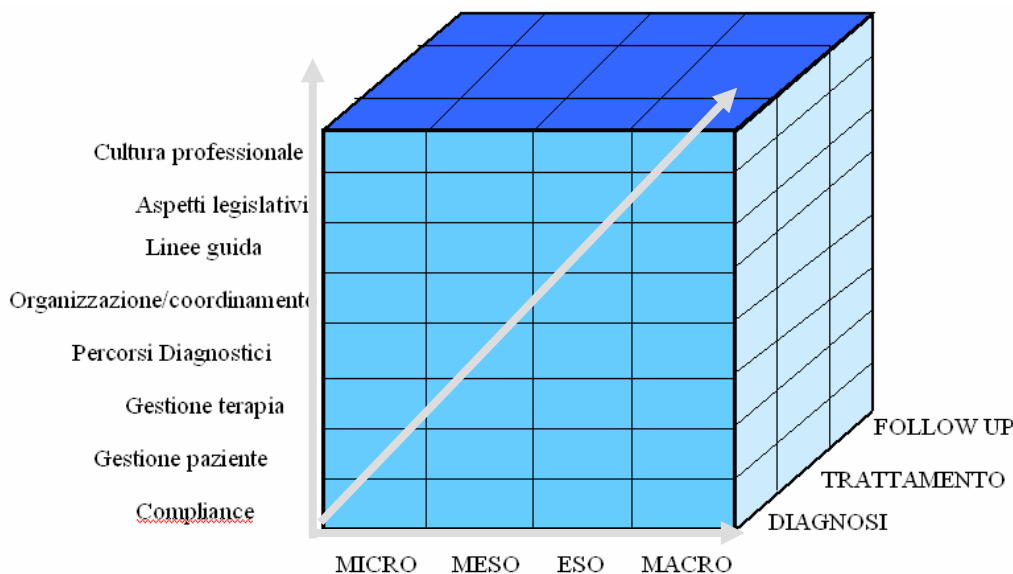
Ciascuna unità di analisi è stata classificata in base a un modello di interpretazione dei dati costituito da tre dimensioni (*Figura A.1*): fasi della gestione della patologia, categorie tematiche e livelli di complessità relazionale del tema.

L'elaborazione del materiale raccolto ha portato alla costruzione di un modello analitico in grado di contenere la complessità e l'interdipendenza reciproca dei temi emersi nelle discussioni di gruppo. È stato seguito un modello esplicativo sistemico-ecologico (Francescato *et al.*, 2002), un approccio cioè che consente di descrivere i sistemi sociali come un insieme di rapporti tra elementi di complessità crescente, e di focalizzarsi più sulle interdipendenze e sulle relazioni piuttosto che esaminarne isolatamente le caratteristiche.

L'analisi è stata ispirata dal lavoro teorico e metodologico di Bronfenbrenner (1979). In particolare sono stati mutuati due aspetti fondamentali:

- l'ambiente (definito dall'autore ambiente ecologico) è concettualizzato come l'insieme di alcune strutture che descrivono l'organizzazione sociale, gerarchicamente collegate come livelli crescenti di complessità e connesse reciprocamente da una rete di relazioni tra le persone, fra i luoghi dove si svolge la vita quotidiana e fra le istituzioni;
- il costante influenzamento reciproco tra i soggetti e l'ambiente ecologico che li circonda.

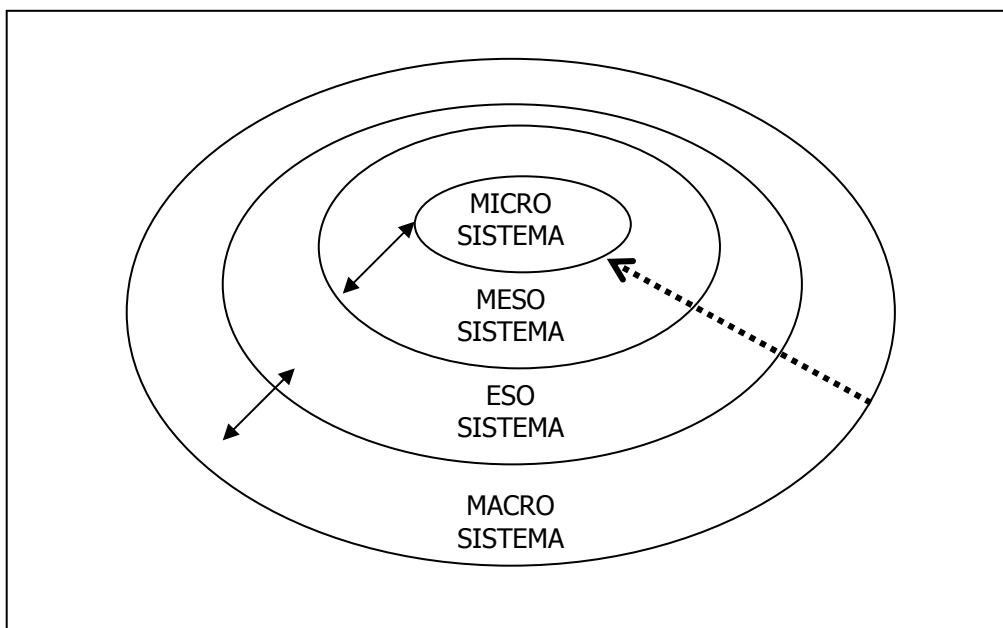
Figura A.1. Il modello di analisi: le 3 dimensioni del cubo (lunghezza, altezza e profondità) rappresentano le 3 dimensioni dell'analisi



Il modello (Arcuri, 1995) ha consentito di affrontare il tema della gestione del paziente con TBC e i problemi ad esso collegati, mantenendo la complessità relazionale che lo caratterizza, individuando quattro livelli (*Figura A.2*):

- microsistema: è il primo livello di complessità relazionale (più semplice) e comprende le relazioni faccia a faccia (relazione diadica). In questa ricerca costituisce il punto di osservazione del problema, cioè è l'interfaccia medico specialista/paziente;
- mesosistema: è un livello di complessità relazionale maggiore e comprende le interazioni tra due o più situazioni ambientali (cioè le interazioni tra macrosistemi; è l'insieme dei microsistemi cui il soggetto appartiene. La caratteristica principale del mesosistema è quella di produrre dei cambiamenti nel microsistema. L'appartenenza a un gruppo (la famiglia oppure il gruppo etnico di riferimento) oppure altre relazioni diadiche (per esempio la relazione tra il paziente e il medico di base) influenza direttamente la relazione medico/paziente;
- esosistema: è un livello maggiore di complessità, comprende tutte quelle situazioni in cui il fenomeno o il soggetto che si sta studiando non è direttamente presente o comunque non ha un ruolo attivo anche se tutto ciò che accade a questo livello può influenzare la situazione che lo riguarda. Questo livello comprende l'organizzazione e il funzionamento del sistema sanitario e dei servizi di assistenza;
- macrosistema: costituisce una sorta di cornice culturale del fenomeno che si sta studiando. In esso si esprimono le ideologie, le norme, le credenze e i modelli culturali intesi, in questo studio, anche rispetto alla cultura professionale dei partecipanti.

Figura A.2. Il modello di Bronfenbrenner



Le fasi del percorso diagnostico-terapeutico: diagnosi, terapia, follow up

Seguendo la logica utilizzata anche nella traccia dell'intervista, per facilitare la lettura dei problemi si è cercato di classificare le unità di analisi in base alle tre fasi principali del trattamento della tubercolosi:

- fase di diagnosi,
- fase di trattamento iniziale,
- fase di *follow up*.

Va specificato che nella traccia dell'intervista veniva posta particolare attenzione sull'impostazione del trattamento farmacologico. Questo ha volutamente influenzato la discussione dei partecipanti, che in quasi tutti i *focus group* hanno dedicato parte del tempo a loro disposizione a confrontarsi proprio sui problemi che derivano dalla terapia farmacologica.

Le categorie tematiche

Per classificare gli argomenti rilevati nelle discussioni dei 5 gruppi coinvolti sono state individuate otto categorie tematiche (*Tabella A.5*).

Tabella A.5. Le categorie tematiche

1. Percorsi diagnostici

La categoria raccoglie le unità di analisi che fanno riferimento all'*iter* diagnostico. In particolare:

- formulazione del sospetto diagnostico
- accessibilità agli esami diagnostici

2. Gestione della terapia

La categoria si riferisce a diversi aspetti relativi alla gestione della terapia farmacologica:

- somministrazione e dosaggio dei farmaci;
- tossicità dei farmaci
- farmacoresistenze
- distribuzione dei farmaci

3. Gestione generale del paziente

Rientrano in questo gruppo tutte le unità di analisi che affrontano la presa in carico del paziente, una volta diagnosticata la patologia, da parte del sistema sanitario, da un punto di vista organizzativo e procedurale. In particolare la categoria raccoglie le unità di analisi che fanno riferimento a:

- disponibilità di stanze per l'isolamento
- gestione del paziente in ospedale
- gestione del paziente sul territorio

4. Compliance

In questa categoria rientrano tutte le unità di analisi in cui si fa riferimento all'adesione dei pazienti alle indicazioni e alle prescrizioni dei medici

5. Coordinamento

Questa categoria raggruppa tutti i riferimenti alla complessa rete di collaborazioni necessarie per affrontare la patologia e si riferisce, in modo specifico, al raccordo tra i diversi servizi sanitari e socio-assistenziali presenti sul territorio. In particolare, la necessità di coordinamento è stata riferita a:

- collaborazione tra i diversi reparti
- collaborazione e coordinamento con i servizi sul territorio
- collaborazione e coordinamento con i medici di medicina generale
- disponibilità e collaborazione con i mediatori culturali
- disponibilità di assistenti sanitarie visitatrici o figure con un ruolo analogo

6. Cultura professionale

Questa categoria comprende tutti gli aspetti relativi alle competenze, all'esperienza e ai modelli culturali dei professionisti coinvolti, che influenzano approcci e modalità di diagnosi e trattamento, diversi nei confronti della tubercolosi. In particolare la categoria comprende unità di analisi che fanno riferimento a:

- atteggiamenti dei professionisti verso l'utilizzo dei farmaci
- atteggiamenti che dipendono dall'appartenenza/identità/ruolo professionale
- atteggiamenti verso le linee guida
- disponibilità di conoscenze, dati e informazioni per far fronte alla TBC

7. Aspetti legislativi

In questa categoria sono compresi i riferimenti all'introduzione di normative che, in vario modo, influenzano la qualità dell'assistenza: soprattutto si fa riferimento alla nascita del SSN e alla conseguente abolizione dei dispensari, che hanno rivoluzionato la struttura e l'organizzazione dell'assistenza alla TBC, frammentandola tra diversi servizi e funzioni

8. Linee guida

La categoria raccoglie tutte le unità di analisi che contengono un riferimento esplicito alle linee guida o agli altri protocolli esistenti in materia di trattamento della tubercolosi. In particolare si fa riferimento alle linee guida rispetto a:

- isolamento dei pazienti
 - comportamenti individuali, difformità nell'agire
 - adesione al trattamento farmacologico
 - verifica della guarigione
-

Allegato B. Le mappe dei problemi⁴

Le dimensioni utilizzate per l'interpretazione dei dati sono state tre:

- la fase del percorso diagnostico-terapeutico (diagnosi, trattamento iniziale, *follow up*) in cui si collocava ciascun dato;
- la categoria tematica di riferimento (percorsi diagnostici, gestione della terapia, gestione generale del paziente, *compliance*, coordinamento e organizzazione, cultura professionale, aspetti legislativi, linee guida);
- i livelli di complessità relazionale in cui si articolano i temi e i problemi evidenziati. Si tratta di livelli di complessità crescente: livelli micro e meso (rapporto con l'utente e le sue caratteristiche peculiari), livello eso (contesto organizzativo), e livello macro (contesto culturale e valoriale).

Per disegnare il quadro dei problemi nella gestione del paziente affetto da tubercolosi sono state incrociate le tre dimensioni sopra descritte: per ciascuna fase sono stati analizzati gli incroci tra le categorie tematiche e i livelli. Attraverso la lettura delle unità di analisi negli incroci è stato possibile individuare dei nodi critici, cioè dei raggruppamenti significativi di unità di analisi, in base ai quali sono state poi costruite le mappe di seguito descritte e commentate. Nella descrizione delle mappe sono infatti riportati gli aspetti considerati rilevanti per comprendere l'ordine di problemi che caratterizzano il lavoro quotidiano dei professionisti intervistati. Le mappe hanno la funzione di sintesi ragionata di quanto è emerso dall'analisi del contenuto.

Nella presentazione dei risultati si è scelto di tralasciare i dettagli delle problematiche legate agli aspetti più clinici della patologia, cercando invece di valorizzare aspetti "altri" di tipo organizzativo, culturale e relazionale, che consentissero di cogliere il fenomeno attraverso la prospettiva degli intervistati.

⁴ L'interesse per le mappe cognitive negli studi organizzativi si basa sulla constatazione che ciascun membro dell'organizzazione struttura la propria esperienza organizzativa attraverso dei modelli di conoscenza. In una organizzazione esistono modelli collettivi di sapere strutturati in mappe cognitive collettive e il modo di pensare e di definire la realtà sociale di un'organizzazione è strettamente interrelato con l'agire organizzativo (Gherardi, 1990; Lanzara, 1993). Le mappe sono state pertanto individuate a partire dal modello tridimensionale evidenziando le connessioni causali.

Figura B.1. La mappa dei problemi nella fase diagnostica

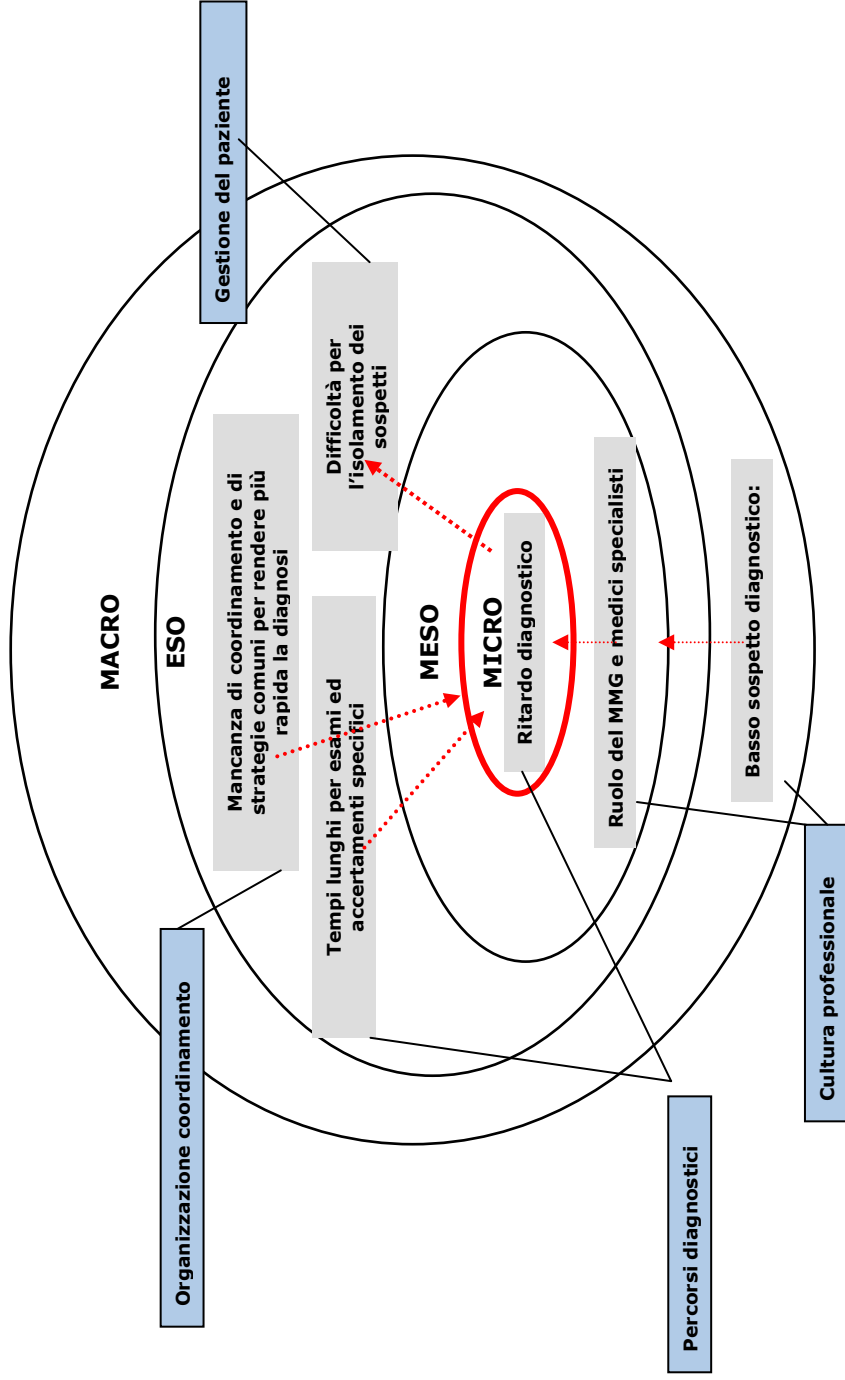


Figura B.2. La mappa dei problemi nella fase di trattamento

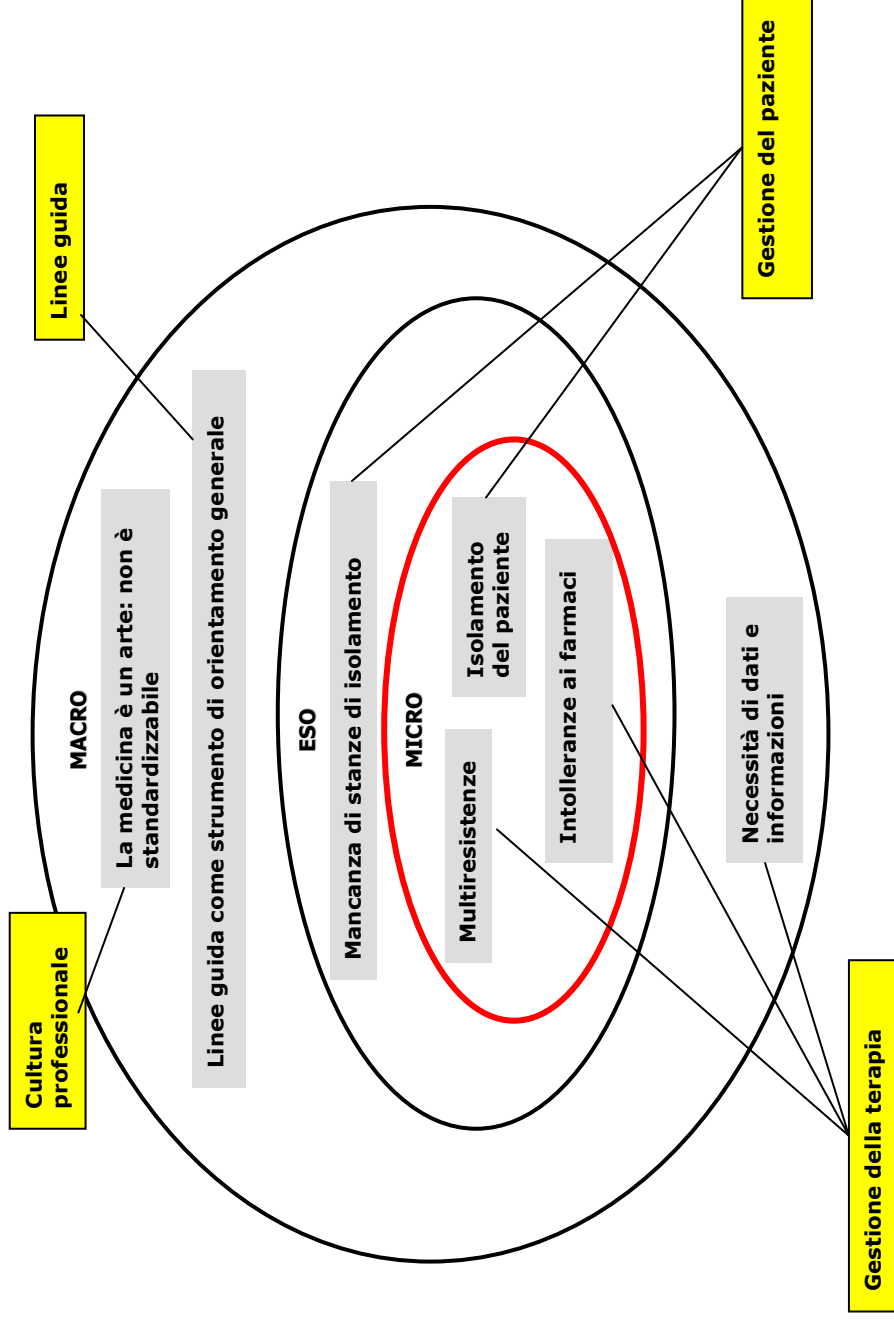


Figura B.3. La mappa dei problemi nella fase di *follow up*

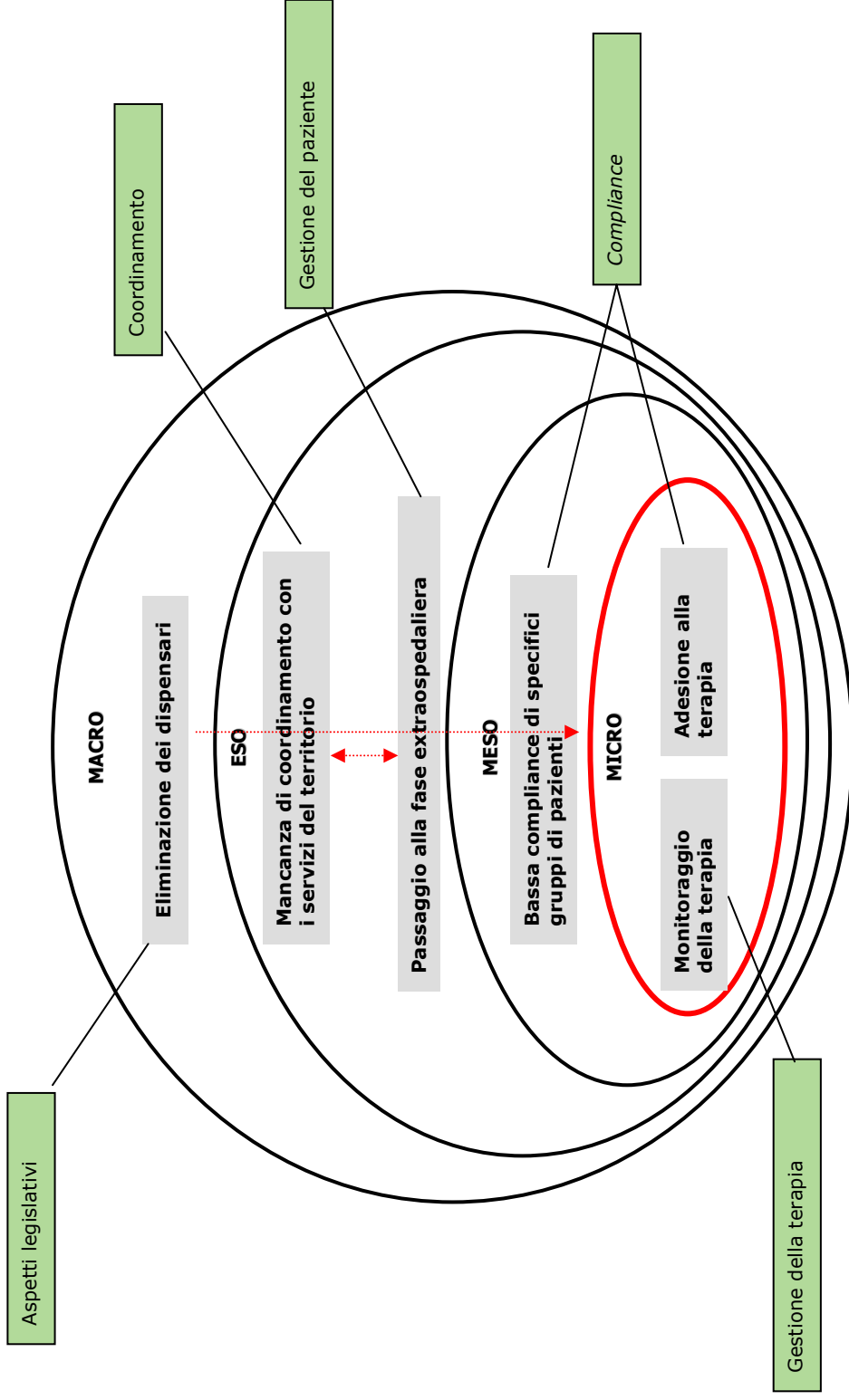


Figura B.4. Allerta sul fenomeno

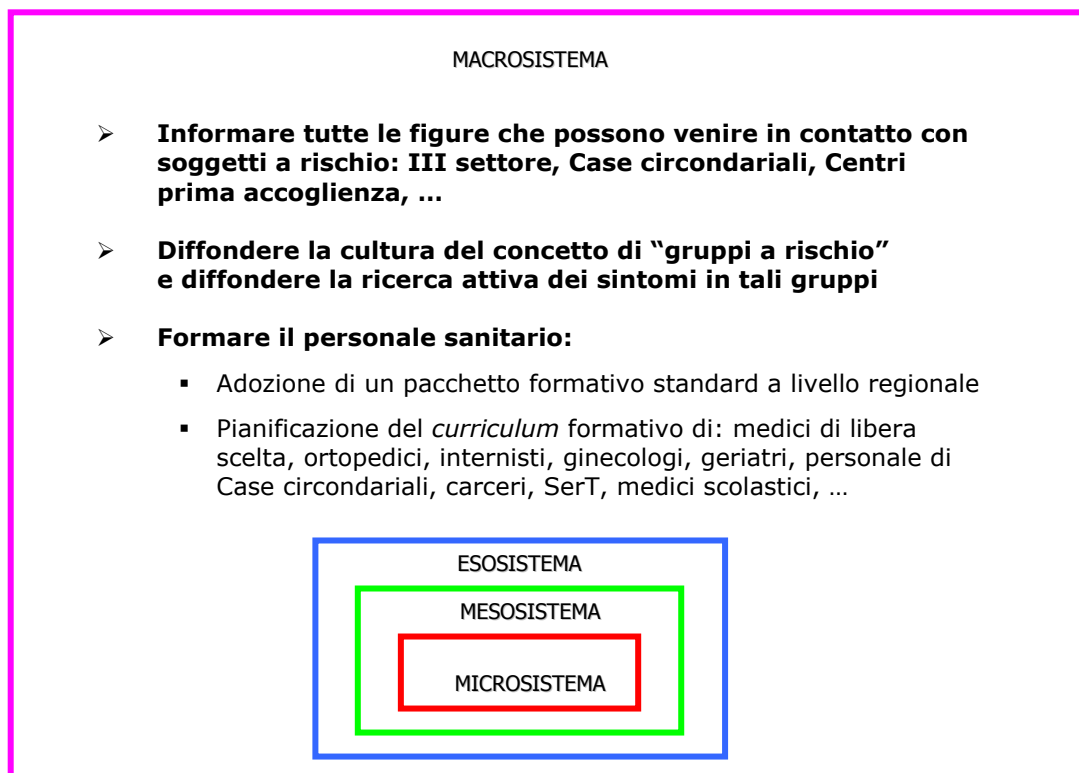


Figura B.5. Il controllo della TBC

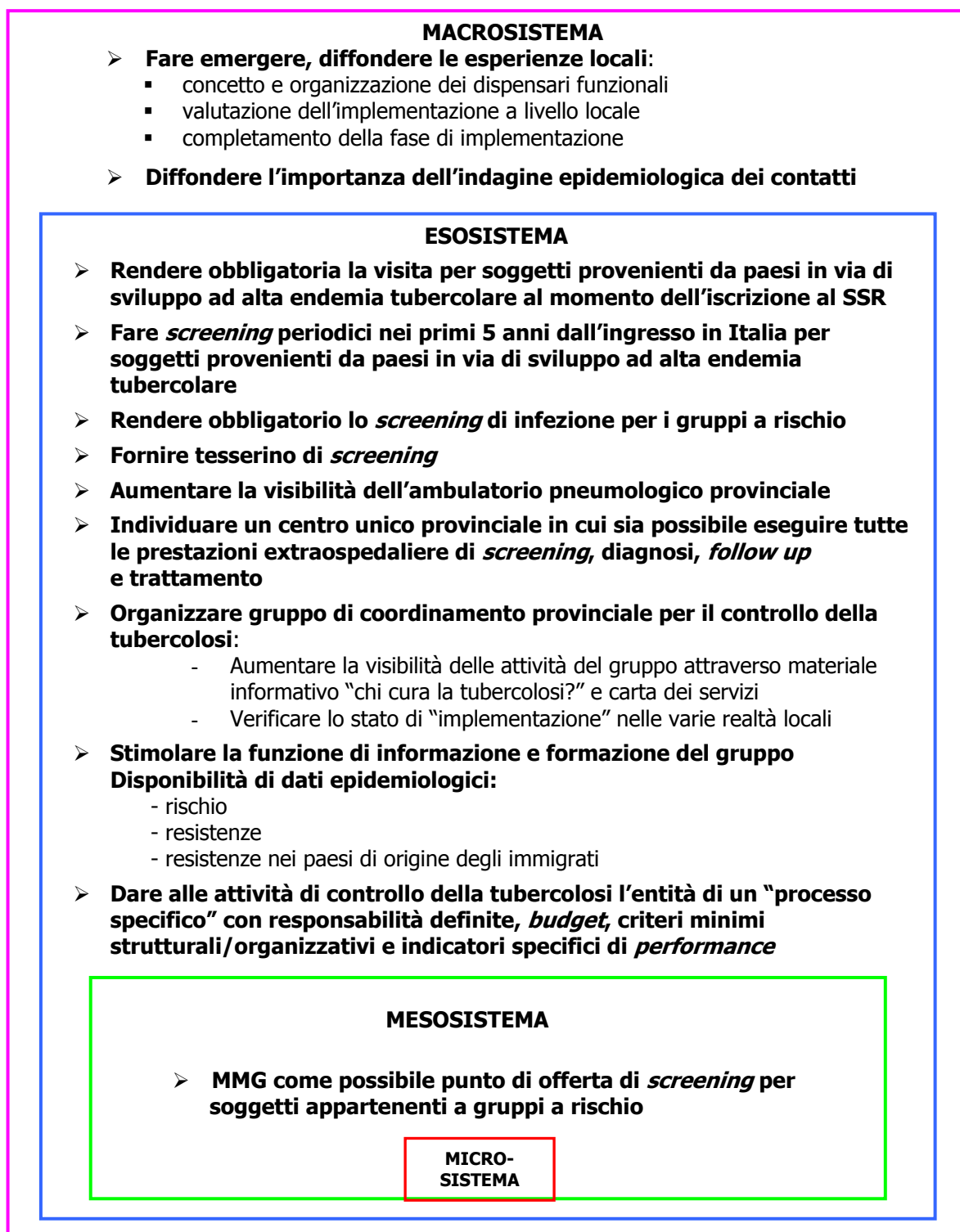
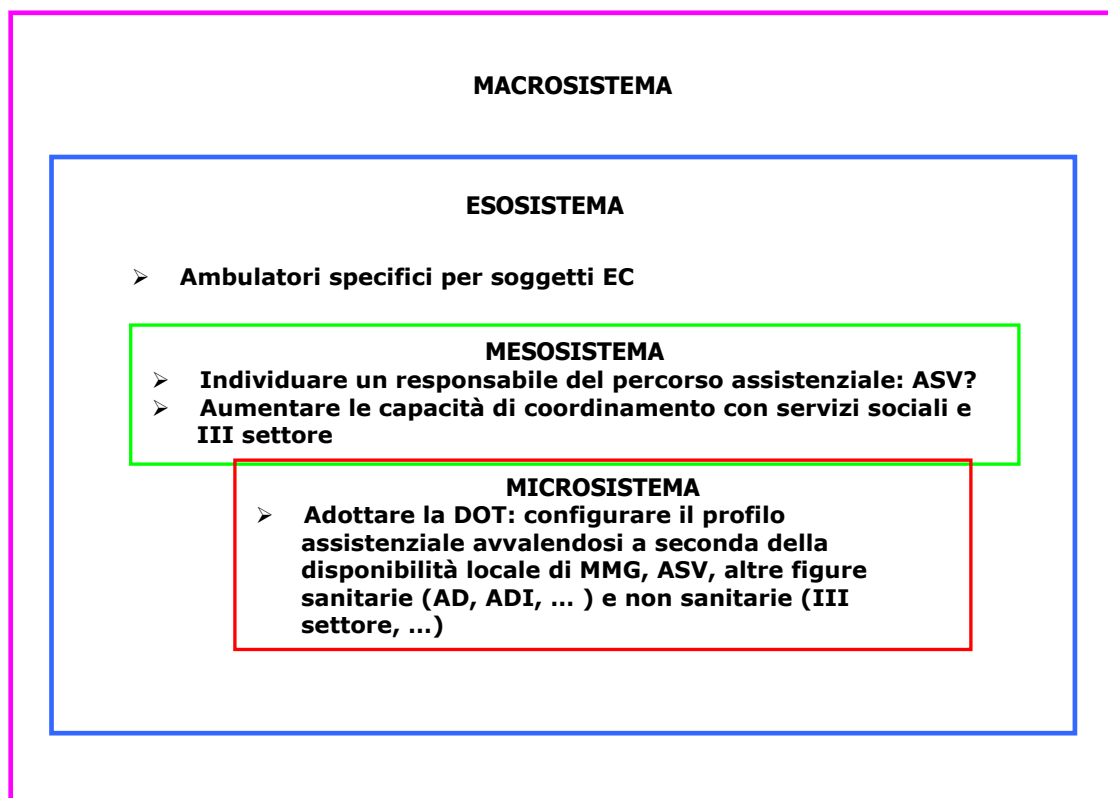


Figura B.6. Clinica appropriata



Figura B.7. I percorsi di presa in carico



COLLANA DOSSIER a cura della Regione Emilia-Romagna

1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi, Bologna, 1990. (*)
2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS), Bologna, 1990. (*)
3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica, Bologna, 1990. (*)
4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990, Bologna, 1990. (*)
5. Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL, Bologna, 1990. (*)
6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro, Bologna, 1991. (*)
7. Radioattività naturale nelle abitazioni, Bologna, 1991. (*)
8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990", Bologna, 1991. (*)
9. Guida alle banche dati per la prevenzione, Bologna, 1992.
10. Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna, Bologna, 1992. (*)
11. I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990), Bologna, 1992. (*)
12. Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo, Bologna, 1992. (*)
13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia Romagna. 2a ed., Bologna, 1992. (*)
14. Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative, Bologna, 1993. (*)
15. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991, Bologna, 1993. (*)
16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991, Bologna, 1993. (*)

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna. Sono anche scaricabili dal sito <http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>

17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari, Bologna, 1993. (*)
18. Venti anni di cultura per la prevenzione, Bologna, 1994.
19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992, Bologna, 1994. (*)
20. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992, Bologna, 1994. (*)
21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi, Bologna, 1994. (*)
22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992, Ravenna, 1994. (*)
23. 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994, Bologna, 1994.
24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993, Bologna, 1995. (*)
25. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993, Bologna, 1995. (*)
26. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994, Bologna, 1996. (*)
27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994, Bologna, 1996. (*)
28. Gli scavi in sottterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza, Ravenna, 1996. (*)
29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP, Ravenna, 1997. (*)
30. Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari, Ravenna, 1997. (*)
31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina; Ravenna, 1997. (*)
32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella, Ravenna, 1997. (*)
33. Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida, Ravenna, 1997. (*)
34. EPI INFO versione 6. Ravenna, 1997. (*)
35. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office, Ravenna, 1998.
36. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office, Ravenna, 1998. (*)
37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP, Ravenna, 1998. (*)
38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS, Ravenna, 1998. (*)
39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997, Ravenna, 1998. (*)

40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 – 1997, Ravenna, 1999. (*)
41. Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna, 2000.
42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 – 1998-1999, Ravenna, 2000. (*)
43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione, Ravenna, 2000. (*)
44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna, Ravenna, 2000. (*)
45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente, Ravenna, 2000. (*)
46. Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2000. (*)
47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.
48. Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2000.
50. Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna, Ravenna, 2000. (*)
51. Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
52. Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
53. Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
54. La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
55. Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)
56. La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.
57. Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.
58. Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.
59. Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)

60. AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche, Bologna, 2002.
61. Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna, Bologna, 2002.
62. Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna, Bologna, 2002. (*)
63. Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna, Bologna, 2002. (*)
64. Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta, Bologna, 2002. (*)
65. Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti, Bologna, 2002. (*)
66. Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico, Bologna, 2002.
67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001, Bologna, 2002.
68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna, 2002. (*)
69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna, 2002. (*)
70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna, 2002. (*)
71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
72. Linee guida per la chemiopprofilassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna, 2002. (*)
74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna, 2002. (*)
75. FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna, 2002. (*)
76. Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
78. Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
79. Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna, 2003. (*)
80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna, 2003. (*)
81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna, 2003. (*)

82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna, 2003. (*)
83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna, 2003. (*)
84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna, 2003. (*)
86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna, 2003. (*)
87. I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
88. Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna, 2003. (*)
89. Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna, 2004. (*)
90. La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna, 2004. (*)

