

METTERE LA CURA IN PRATICA

Professioni e scene
della cura fuori
dagli ospedali

a cura di **Francesco Miele - Enrico Maria Piras**



© 2017 Ledizioni LediPublishing

Via Alamanni, 11 - 20141 Milano - Italy

www.ledizioni.it

info@ledizioni.it

Francesco Miele - Enrico Maria Piras, *METTERE LA CURA IN PRATICA.*
Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali

Prima edizione: Luglio 2017

ISBN cartaceo 9788867056378

ISBN ebook 9788867056385

Redazione e impaginazione: Editoria FBK

Immagine di Copertina:

Gustav Klimt, *L'abbraccio*, 1905-1909.

Progetto grafico: ufficio grafico Ledizioni

Informazioni sul catalogo e sulle ristampe dell'editore: www.ledizioni.it

Le riproduzioni a uso differente da quello personale potranno avvenire, per un numero di pagine non superiore al 15% del presente volume, solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da Ledizioni.

Indice

Introduzione: Mettere la cura in pratica.	
Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali	7
(Enrico Maria Piras e Francesco Miele)	
Capitolo 1: Il reparto fuori dal reparto.	
I campi scuola per bambini e adolescenti diabetici	25
(Enrico Maria Piras e Francesco Miele)	
1.1 Introduzione	25
1.2 Studiare i campi scuola per bambini e adolescenti diabetici	26
1.3 Dentro il “reparto fuori dal reparto”: organizzazione, obiettivi e apprendimento nei campi scuola	29
1.4 Discussione. Il campo scuola come incontro clinico prolungato “in the wild”	41
1.5 Conclusioni	44
Capitolo 2: Organizzare le reti di cura sui territori: MMG e pazienti anziani con terapie complesse	49
(Attila Bruni, Alberto Zanutto e Claudio Coletta)	
2.1 La cura dei pazienti anziani: nuove sfide per i sistemi territoriali	49
2.2 Gestire l’anziano: le strategie dei MMG	53
2.3 Gestire la terapia: le pratiche degli anziani e dei loro “caregiver”	61
2.4 Conclusioni	68
Capitolo 3: Oltre la traduzione: il mediatore linguistico-culturale come (s)oggetto di confine	73
(Paolo Rossi e Mara Tognetti Bordogna)	
3.1 Introduzione	73
3.2 L’accesso degli immigrati ai servizi sanitari	75
3.3 La figura del MLC come “boundary subject”	77

3.4	Il disegno della ricerca	80
3.5	I risultati della ricerca	86
3.6	Discussione e conclusione	92
Capitolo 4: Far parte della famiglia? Esperienze professionali e condizioni socio-lavorative delle lavoratrici della cura immigrate		99
(Francesco Della Puppa)		
4.1	Introduzione	99
4.2	Ridotte ai minimi termini	101
4.3	Far parte della famiglia?	105
4.4	Corpo, genere, malattia, morte	109
4.5	Figure liminali, esistenze sul confine	115
4.6	Conclusioni	117
Capitolo 5: Le culture professionali dell'integrazione socio-sanitaria		123
(Roberto Lusardi e Maria Augusta Nicoli)		
5.1	L'integrazione socio-sanitaria: questa (s)conosciuta	124
5.2	Cura della casa nell'integrazione socio-sanitaria	126
5.3	Definire la cultura professionale	130
5.4	Le culture professionali dell'integrazione socio-sanitaria	133
5.5	Considerazioni conclusive	138
Capitolo 6: Curare gli anziani in contesti non ospedalieri: la riconfigurazione della relazione tra pratiche di "care" e di "cure"		145
(Giulia Rodeschini)		
6.1	Introduzione	145
6.2	La cura tra "care" e "cure": un approccio "practice-based"	147
6.3	Un'etnografia delle pratiche di cura	150
6.4	I processi alla base del "fare cura": un continuo intreccio tra "care" e "cure"	153
6.5	Un'integrazione complessa e conflittuale: un focus sulla pratica dell'alimentazione	159
6.6	Conclusioni: una riflessione sulle pratiche di cura rivolte ad anziani in contesti extra ospedalieri	165

CAPITOLO 2 | ORGANIZZARE LE RETI DI CURA SUI TERRITORI: MMG E PAZIENTI ANZIANI CON TERAPIE COMPLESSE

Attila Bruni, Alberto Zanutto e Claudio Coletta

Lo sviluppo dei sistemi sanitari in Italia sembra muovere in modo sempre più deciso verso un ripensamento del lavoro che questi svolgono sui territori. Il processo avviene secondo strategie pensate localmente e attraverso una dialettica complessa tra ospedale, medici di medicina generale (MMG) e reti di cura familiari.

Attraverso il riferimento a focus group condotti con i MMG di una provincia montana del nord-est d'Italia, e 45 interviste rivolte a pazienti anziani dello stesso territorio e rappresentanti di diversa complessità terapeutica, il capitolo analizza le principali strategie messe in atto dai medici e alcuni esiti delle stesse nei contesti di cura dei pazienti a domicilio.

I risultati confermano il ruolo centrale svolto dai MMG, ri-proponendo la centralità di questi ultimi all'interno dei sistemi sanitari territoriali e nell'orchestrazione delle reti su cui poggiano i processi e le pratiche di cura. Al contempo, osservando cosa succede nei contesti domiciliari dei singoli pazienti, verrà messo in evidenza il lavoro di tessitura delle relazioni di fiducia tra MMG e caregiver, familiari e professionali, riarticolarlo continuamente l'alleanza e il coordinamento con i medici specialisti.

2.1 La cura dei pazienti anziani: nuove sfide per i sistemi territoriali¹

In Italia, il ruolo del medico di famiglia è cambiato notevolmente negli ultimi anni (Cipolla *et al.*, 2006; Speranza, 2012). A dispetto

¹ Alcune parti del presente paragrafo e del par. 2 risultano già pubblicate in F. Miele, E.M. Piras, A. Bruni, C. Coletta, A. Zanutto (2014), "Organizzare la cura fuori dai contesti

di un sistema sanitario altamente decentrato e specializzato, diverse azioni di programmazione istituzionale hanno assegnato un ruolo importante (e insolito) ai MMG, che sembrano diventare strategici soprattutto per due motivi: da un lato, essi sono chiamati ad assumere un approccio olistico orientato alla cura del paziente tenendo conto delle sue condizioni generali; dall'altro, svolgono il ruolo di regolatori dell'accesso dei pazienti ai diversi servizi sanitari (Vicarello, 2006). Di conseguenza, i medici hanno acquisito una posizione chiave nella risoluzione di alcuni importanti mutamenti sociali. Uno di questi è il progressivo invecchiamento della popolazione. L'Italia è uno dei paesi con il più alto indice di invecchiamento in Europa, e ciò comporta un aumento del numero di pazienti con una pluralità di malattie croniche e una costante richiesta di cure ed assistenza.

Lo studio che qui presentiamo si concentra sui modi con cui i MMG italiani gestiscono i pazienti anziani affetti da malattie croniche e soggetti a regimi terapeutici complessi. Il lavoro trae ispirazione dagli strumenti teorici forniti dal dibattito multidisciplinare che, negli ultimi anni, ha analizzato come le persone anziane gestiscono la loro salute. Questi studi hanno coinvolto varie discipline – ad esempio, la gerontologia, la sociologia della salute, gli studi organizzativi e i *Science and Technologies Studies* (STS) – che hanno sottolineato come la gestione dei pazienti anziani coinvolga una molteplicità di elementi:

- l'azione dei sistemi sanitari nazionali è sempre più frammentata e distribuita tra le organizzazioni locali e nazionali. I pazienti e le loro reti sociali (partner, parenti, vicini di casa, e così via) interagiscono con i vari operatori sanitari, superando il tradizionale rapporto medico-paziente (May, 1992). In particolare, i pazienti anziani sono definiti come utenti dei servizi, ma anche come consumatori capaci di giudicare la qualità dei servizi offerta e di contribuire alle decisioni terapeutiche che li riguardano (Chapple *et al.*, 2002), contrariamente allo stereotipo che li vorrebbe inermi e con limitate capacità cognitive (Lumme *et al.*, 2002);

istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse” in C. Coletta, S. Colombo, P. Magaudda, A. Mattozzi, L.L. Parolin and L. Rampino, *Proceedings of the V STS Italia Conference*, STS Italia Publishing.

- le reti sociali giocano un ruolo chiave nella gestione dei pazienti e dei loro percorsi terapeutici. Familiari, amici e vicini di casa sembrano particolarmente importanti nel sostenere gli anziani (per esempio con esortazioni specifiche volte a far assumere comportamenti responsabili e rispettosi delle malattie in corso, se non occupandosi direttamente della gestione e somministrazione dei farmaci). In particolare, le famiglie di appartenenza assumono un ruolo di sostegno costante in grado di supportare gli anziani nei vari aspetti della loro vita quotidiana. Allo stesso tempo anche figure più esterne come colleghi e vicini possono intervenire in vari aspetti del lavoro di cura (Prohaska e Glasser, 1996);
- i farmaci permeano le case, le routine terapeutiche e, in generale, la vita quotidiana delle persone anziane. I soggetti anziani, sottoposti a terapie complesse, e i/le loro assistenti svolgono un lavoro impegnativo di gestione dei farmaci, ad esempio nella corretta tempistica di somministrazione. Ciò influenza le pratiche di cura, nonché la consistenza e l'efficacia delle stesse terapie prescritte (Ward *et al.*, 2010; Hellier *et al.*, 2006; Shrank *et al.*, 2007);
- le tecnologie (specie quelle rivolte all'assistenza a distanza) riconfigurano tanto l'esperienza, quanto la gestione quotidiana della malattia, perseguendo scopi diversi: la trasmissione di informazioni dal paziente al medico (Peinado *et al.*, 2009); il coinvolgimento degli anziani nelle decisioni di trattamento (Rogers *et al.*, 2005); la creazione di reti di sostegno tra pari (Cornejo *et al.*, 2012); il favorire costantemente la comunicazione con i parenti e altri operatori sanitari (Mort *et al.*, 2012). Le tecnologie della teleassistenza sono quindi concepite come mezzi per sostenere i pazienti e le loro reti di cura (che, tuttavia, si diversificano in modo articolato al loro interno).

Gli studi disponibili riguardanti le reti di cura sui territori evidenziano come, accanto alla figura dei MMG si muova più o meno nell'ombra una rete di soggetti (a partire dall'anziano e dai suoi familiari) cui spetta il difficile compito di rendere concreta la cura "a domicilio". Per fare ciò, la rete (che rappresenta la dimensione sociale della cura) si allea con le infrastrutture tecnologiche, le co-

noscenze medico-scientifiche disponibili, il supporto e la professionalità di figure specialistiche. L'assistenza agli anziani assume così una dimensione che esula dal tradizionale rapporto medico-paziente, per connotarsi come uno spazio articolato in cui il benessere del paziente è frutto di un complesso lavoro collettivo, che si snoda attraverso soggetti, oggetti, pratiche esperte e mondane.

Seguendo questa lettura, i MMG non perseguono semplicemente lo scopo di garantire la salute e il benessere delle persone anziane, isolando il rapporto con esse dal contesto esterno. Al contrario, essi fungono da raccordo per istituzioni, professionisti sanitari, tecnologie, parenti, amici e altri operatori sanitari (May, 2007).

Come evidenziato da diversi autori, per gli anziani la percezione della salute non può essere limitata alle esperienze di malattia acuta, ma si fonda proprio sulla possibilità di mantenere un certo tipo di quotidianità (Joyce e Loe, 2010). Da ciò dipende il fatto che gli anziani siano più inclini ad accettare e gestire correttamente terapie e farmaci che “da sempre” fanno parte della loro storia e che li aiutano a continuare a fare ciò che hanno sempre fatto (Loe, 2010).

L'accoglienza della malattia nel proprio vissuto, inoltre, si sviluppa attraverso forme di appropriazione e aggiustamento della terapia non tanto finalizzate alla cura, quanto a un'idea più generale di benessere. Ciò si traduce nella creazione di reti di monitoraggio telefonico con gli amici, nella riorganizzazione degli spazi e degli oggetti di casa in termini funzionali alla gestione della malattia/terapia e/o nel prestare un'attenzione particolare all'alimentazione (Loe, 2010).

Gli anziani ripongono generalmente una diffusa speranza sugli effetti dei farmaci e tendono a valutare le terapie per il tipo di regime e organizzazione del quotidiano che esse implicano, in base alle opinioni e alle reazioni di altre persone sottoposte allo stesso tipo di cura, nonché allo stigma associato a determinati tipi di cure. Pound e colleghi (2005) parlano apertamente di strategie messe in atto dalla popolazione anziana volte a una gestione autonoma della terapia. Tipicamente, infatti, i pazienti anziani sono inclini a interrompere la terapia (o ridurne al minimo i dosaggi) per osservare cosa succede; utilizzare i medicinali in modo sintomatico o ‘strategico’ (ad es., evitando di assumere un determinato medicinale se si ha intenzione di

consumare alcolici); sostituire o integrare le medicine prescritte con sostanze naturali; o addirittura riformulare l'intera terapia a partire dalle informazioni reperite su Internet o presso la propria rete di relazioni (Manghi, 2010).

L'analisi condotta in questo lavoro si è quindi posta il problema di comprendere le principali strategie messe in atto dai MMG e gli esiti delle stesse nei contesti di cura "a domicilio". A tal fine, la ricerca ha esplorato l'azione medica nel suo rappresentarsi tra professionisti della salute e l'azione dei pazienti nelle proprie case, inseriti nella rete di relazioni che deve farsi carico delle scelte dei medici.

2.2 Gestire l'anziano: le strategie dei MMG

Nelle pagine che seguono, ci concentreremo da un lato sui vari modi in cui i MMG costruiscono il rapporto con il paziente e la sua rete assistenziale, dall'altro sulle pratiche che i pazienti anziani (e/o la rete di cura) mettono in atto al fine di rendere concreti i percorsi terapeutici attivati dai MMG.

In particolare, il lavoro empirico è consistito inizialmente in cinque focus group condotti con i MMG (per un totale di 22 medici coinvolti) in una provincia montana del Nord-Est². Successivamente, sono state raccolte 45 interviste presso il domicilio di pazienti anziani della medesima area territoriale, secondo un piano di campionamento teorico legato a tre criteri: presenza o meno di una rete ricca di caregiver attorno ai pazienti; presenza o meno nella zona di presidi ospedalieri in grado di offrire un servizio specialistico; distribuzione territoriale (città/valle). Queste caratteristiche erano state scelte allo scopo di poter intervistare anziani che abitavano in diversi contesti di vita. In particolare era nostro interesse delineare contesti abitativi che presentassero configurazioni variabili dal

² I focus group sono stati svolti in cinque aree territoriali: le due città principali della provincia (ciascuna con un ospedale) e tre realtà di valle (una con un ospedale, una dotata di un ospedale raggiungibile con un breve percorso in auto, e una lontana da strutture sanitarie dotate di servizi di emergenza). Principale oggetto dei focus group è stato ricostruire le rappresentazioni, le logiche e le pratiche che guidano i medici nell'assistenza dei pazienti anziani con terapie complesse.

punto di vista dei servizi sanitari (MMG, ospedali, ambulatori ecc.), determinando quindi una gamma differenziata di scelte a disposizione dei pazienti. L'obiettivo era di aprire una finestra sul lavoro dei pazienti (e delle loro reti cura), per gettare uno sguardo su come ogni prescrizione clinica debba essere mediata sempre a seconda dei contesti abitativi, delle reti e delle abilità/possibilità dei pazienti. Iniziamo quindi da quelle che sono emerse come le principali strategie attivate dai MMG:

- 1) *passare le carte*: quando l'azione del MMG è nei fatti una delega agli specialisti delle varie patologie;
- 2) *mediare*: quando i MMG mediano tra le diverse richieste provenienti dal paziente, dai suoi familiari e dai diversi professionisti sanitari;
- 3) *configurare*: quando i medici cercano di mettere i pazienti nelle condizioni di gestire la terapia in modo efficace, allestendo e sostenendo una rete di assistenza adeguata;
- 4) *coordinare*: quando i medici modificano le terapie e organizzano in modo strategico la rete assistenziale.

Passare le carte

Quando i MMG accumulano un alto carico di lavoro, il ricorso ai medici specialisti appare come una risorsa per ridurre le pressioni e le richieste provenienti dai pazienti in carico. In questo caso gli MMG re-indirizzano il paziente anziano agli specialisti, agendo come dei semplici "passacarte":

Lo specialista è importante, importante da un punto di vista personale nostro... nel senso che a volte ti permette di tirare un po' il fiato... nel senso che scarica un po' magari la gravità non tanto del problema, quanto della richiesta per risolvere il problema [...] [Poi] lo specialista a noi può esser utile indubbiamente dove noi lo richiediamo, anche noi abbiamo bisogno dello specialista per certi problemi che noi... oh, lui ne sa più di noi nel campo specifico! (FG#4, MMG#2)³.

³ Al fine di garantire il giusto anonimato dei medici coinvolti nella ricerca, essi saranno indicati con la sigla MMG#n. Con la sigla FG#n, invece, si intenderà indicare il focus group a cui ci riferiamo.

La strategia del passare le carte può essere assunta dai medici sia per motivi tattici sia per rispondere alle insistenze dei pazienti. Attraverso tale strategia i MMG possono “prendere respiro” e ridurre il carico di lavoro. In questo modo i medici rinunciano in parte alla loro autonomia e al loro potere per riservare tempo per dedicarsi ad altre attività inerenti la loro vita professionale e privata. I medici riferiscono, inoltre, della crescente pressione esercitata dai pazienti che vogliono soluzioni rapide per le loro malattie. I pazienti, infatti, arrivano spesso con la convinzione che l’azione del MMG sia insufficiente per il loro tipo di problema e così affrontano il colloquio medico già con in testa la richiesta di essere rinviati alla consulenza specialistica. In questo senso i medici devono poter contare sulla rete degli specialisti per affrontare problemi specifici imposti dai pazienti.

Passare le consegne ai colleghi specialisti, però, ha come conseguenza diretta la conferma di alcuni stereotipi sui MMG esistenti da tempo, in cui essi sono rappresentati come “medici di serie B” non in grado di affrontare e curare patologie minimamente complesse:

Allora, noi abbiamo perso di... autorevolezza. Perché un certo punto ci ha fatto comodo affidare il nostro paziente allo specialista. Adesso però, secondo me ne stiamo pagando le conseguenze. Se non riequilibrano un po', adesso ci cominciano a snobbare. Non so se siete d'accordo... [assensi]
(FG#2, MMG#5)

La crescente importanza data alla componente farmacologica e alle conoscenze specialistiche ha svalutato la capacità diagnostica e di comprensione olistica del paziente tipica dei MMG, mettendone in discussione l’autorità professionale (Macinati, 2003). La strategia di *passare le carte* non fa altro che assecondare questo processo, portando i pazienti e i loro familiari a prendere come riferimento principale i medici specialisti, reputati gli unici in grado di attendere problematiche e aspettative sempre più elaborate e complesse.

In conclusione, il passare le carte è un effetto e, allo stesso tempo, una causa del complessificarsi tanto della domanda di cura da parte dei pazienti, quanto della rete di professionisti coinvolti e del tipo di posizionamento che i MMG assumono nei confronti di tale rete.

Mediare

La prescrizione e la gestione delle terapie complesse diviene talvolta un processo profondamente collaborativo, in cui i MMG sono spesso chiamati in gioco come mediatori per supervisionare le richieste dei pazienti, per gestire i conflitti e per mantenere la rete sociale a supporto della terapia. Un momento in cui il MMG svolge frequentemente un ruolo di mediazione è la dimissione del paziente anziano dall'ospedale:

Mi viene in mente che l'ospedale può anche astrarsi. È lì, però può anche dire: "bene, ho questo paziente che lo vedo in una fase di relativa acuzia. Io sono al di fuori di tutto il caos che esiste nella società, perché noi abbiamo le nostre regole, i nostri protocolli, facciamo le nostre cose". Dopo il paziente torna fuori... tornando fuori trova allora il suo medico di medicina generale [...] Però oltre al medico c'è l'infermiera che anche ha la sua idea, poi ci sono i parenti, che anche loro devono dire [la loro]... [...]. Il paziente fin quando è in ospedale ubbidisce a quello che dice il medico e l'infermiera, anche perché se no, se non ubbidisce, lo sgridano, mentre a casa dice: "Finalmente sono a casa mia e posso gestirmi un po' come voglio".
(FG#1, MMG#5)

Il passaggio dei pazienti dal sistema di assistenza ospedaliera al proprio domicilio comporta una riorganizzazione della vita personale e domestica per rispettare le impostazioni relative alla gestione della terapia. Inoltre, dopo che i pazienti vengono dimessi dall'ospedale, cambia il livello di disponibilità a seguire le indicazioni dei medici relative alla gestione della terapia e aumenta invece il grado di ascolto dei propri caregiver. La lettera di dimissione dall'ospedale è l'unica fonte di informazione per i MMG sulla salute dei loro pazienti che tornano dall'ospedale. Spesso la lettera è scarsa di contenuti e talvolta ambigua dal punto di vista dei termini utilizzati e per i pochi dettagli che fornisce sulla degenza. Ogni dato deve essere re-interpretato e considerato dai MMG perché è possibile che possano mancare alcune informazioni relative a tentativi di terapie poi abbandonate. Il lavoro di mediazione dei MMG consiste in questo caso nel ri-connettere la rete di supporto alla terapia basandosi

su poche tracce e su frammenti di discorsi connotati spesso da poca linearità.

Un altro caso frequente, in cui si può osservare l'attivazione di una strategia della mediazione, è la negoziazione della terapia tra il MMG, il paziente e i suoi parenti nel caso dei malati terminali. La rete sociale dei pazienti può, infatti, fornire un supporto importante nella gestione della terapia, ma anche porsi in modo critico nei confronti delle scelte del medico di famiglia:

L'altro giorno avevo il paziente allettato, soporoso, per cui poco risvegliabile... in una situazione terminale diciamo. E i familiari mi chiedevano: "Ma la morfina... se gliela aumentiamo lui dorme [e non possiamo parlare con lui]". Ma, scusate, è meglio vederlo soffrire o... dorme anche adesso, dormirà lo stesso. [...] Nonostante questo il familiare si pone in modo critico. Chiede, comunque chiede informazioni e vuole dire la sua insomma, giustamente. (FG#2, MMG#3)

Situazioni come questa si creano quando si mettono in gioco conflitti dovuti alle aspettative della rete dei parenti, che si contrappongono al limitato spazio di manovra dei medici nel caso dei pazienti fine-vita. Ciò richiede un importante lavoro di negoziazione per i MMG che hanno il compito di gestire il trattamento, cercando di mitigare le aspettative dei parenti e adattando in modo situato le terapie a seconda delle varie diagnosi emerse.

Il lavoro di mediazione degli MMG si svolge dunque tra l'ospedale e la casa, tra i pazienti e i loro parenti, ma anche nella gestione del passaggio dalla vita alla morte e tra le retoriche della medicina specialistica e quelle della medicina generale. Questo lavoro richiede la mobilitazione di una serie di attori che si alleino con il MMG, al fine di legittimare la terapia e garantirne un'adeguata gestione. Tipicamente (e come si vedrà più avanti nel corso del capitolo – cfr. par. 3) tali attori sono *in primis* i familiari dei pazienti. Il loro coinvolgimento può avvenire tanto secondo logiche "spontaneistiche", quanto secondo scelte dipendenti dalla distribuzione di altri carichi di cura e lavoro all'interno della famiglia.

Configurare

Nella gestione di una terapia complessa, il medico di famiglia si trova spesso a dover capire se il paziente sarà in grado di gestire la terapia affidata. In altre parole, i MMG devono conoscere in modo adeguato i loro “utenti finali” e “configurarli” per la gestione della terapia corretta:

Ai pazienti che non hanno problemi particolari, che sono complianti, “svegli” e che magari vivono da soli e sono autosufficienti, io di solito le informazioni le do [direttamente] a loro. È ovvio che se il paziente non è affidabile, ha dei problemi e c'è il parente o chi per lui... informare il paziente o il caregiver dipende dalla situazione che ti trovi davanti.
(FG#1, MMG#5)

Una volta che l'utente della terapia (paziente o caregiver che sia) è stato individuato dal MMG il primo compito di progettazione che spetta al MMG consiste nel formare il soggetto alla corretta posologia e modalità di somministrazione dei farmaci, come pure addestrarlo per riconoscere i principali effetti collaterali o sintomi specifici.

Una ulteriore strategia di configurazione dei pazienti e dei loro caregivers, affinché si assumano la corresponsabilità di somministratori delle terapie in autonomia, si esprime ad esempio attraverso la consulenza alle famiglie su come organizzare l'ambiente domestico e gli strumenti di terapia all'interno di esso (cioè ad esempio: tenere il blister in un certo mobile a portata di mano e posizionare una bilancia in un posto adeguato in bagno per rilevare quotidianamente il peso ecc.). Tali strumenti e le pratiche conseguenti alla loro disposizione permettono di connettere le routine quotidiane con le pratiche di gestione della terapia.

Come si nota nello stralcio a seguire, la strategia di configurazione agisce, inoltre, sia sulla rete del paziente sia sulla terapia stessa:

Mi trovo di fronte terapie imbricate, con il fenomeno dei farmaci dimenticati... un esempio per tutti l'amiodarone: un sacco di pazienti ce l'hanno da anni e nessuno sa chi gliel'ha dato... e allora a volte lo tiro via io.
(FG#3, MMG#3)

La strategia di configurazione, quindi, si manifesta anche quando i pazienti escono dall'ospedale e vengono affidati all'assistenza domiciliare oppure quando i medici devono rimaneggiare le prescrizioni affidate al paziente al momento della dimissione in ospedale e adattarle alla situazione domestica. In quest'ultimo caso, l'intervento può essere solo quello di dare dei consigli di opportunità sui tempi e i modi di somministrazione, cosa che tuttavia può richiedere talvolta anche un consistente intervento sulla terapia prescritta, così da renderla compatibile con la situazione vissuta dal paziente. Infatti, può accadere che i medici ospedalieri prescrivano medicine non più in uso, oppure farmaci che pur essendo di uso comune in ospedale sono in realtà di accesso molto limitato sul mercato.

Coordinare

Infine, i MMG possono svolgere un vero e proprio ruolo di coordinamento nella somministrazione della terapia, distribuendo strategicamente i compiti ai soggetti che compongono la rete di supporto del paziente:

Secondo me il ruolo del medico di medicina generale è quello di coordinare tutti questi... stakeholder che ruotano attorno al paziente, perché un qualcuno che abbia la visione d'insieme... ne abbiamo parlato stasera, ne abbiamo parlato un po' tutti, che in fin dei conti... io ad esempio sono uno di quelli che pensa che la casa di riposo non sia altro che la continuazione del ruolo del medico di medicina generale nella istituzionalizzazione.
(FG#4, MMG#1)

Coordinare significa gestire al meglio il connubio tra la dimensione istituzionale e le pratiche di cura, giocando un ruolo di regia in un'estesa rete di attori che comprende i pazienti, gli operatori sanitari e le organizzazioni sanitarie. Prima di tutto, il MMG deve condividere la terapia con il paziente e con la sua rete primaria al fine di delegare compiti adeguati al trattamento richiesto e alle competenze disponibili. Nel caso di una limitata disponibilità da parte della rete primaria nel garantire con continuità un sostegno a casa o quando non c'è nemmeno una rete primaria, tocca comunque ai

medici predisporre protocolli istituzionalizzati, come ad esempio l'assistenza domiciliare integrata (ADI). L'ADI comporta, inoltre, l'inclusione nella rete di nuovi professionisti della rete socioassistenziale per rispondere ai bisogni di cura quotidiana dei pazienti:

Questa contraddizione organizzativa è specifica del contesto italiano [...]. Un paziente che vive in *** può scegliere qualsiasi medico a praticare nella città di *** come il suo medico. Ma ha probabilmente solo un infermiere in quel quartiere – che avrà anche molto elevato turnover. Si tratta di una questione molto seria. Le infermiere del distretto continuano a cambiare, in modo che non è mai possibile per un medico in una città come la nostra di conoscere le infermiere che lavorano con i loro pazienti, perché cambiano continuamente.

(FG#4, MMG#1)

Diverse figure professionali, come infermieri e assistenti sociali, devono essere coordinati e istruiti dai MMG, ma ciò diviene immediatamente un compito difficoltoso: il personale infermieristico nella gestione burocratica italiana è spesso caratterizzato da un elevato turnover e viene assegnato su base territoriale, a seconda di dove vivano i pazienti. Allo stesso tempo, siccome l'assetto istituzionale esistente prevede che i MMG siano affidati sulla base delle scelte dei pazienti, si crea un elevato carico amministrativo per far convivere queste due logiche, una territoriale e una di pura "scelta" da parte dei pazienti. Questa contraddizione mette talvolta a rischio il coordinamento delle forze in campo, perché il personale infermieristico sul territorio deve rispondere alle diverse sollecitazioni procurate dalla moltitudine di professionisti medici che popolano quello stesso territorio. Il fatto poi che i medici non possano lavorare con il/la stesso/a infermiere/a, mette ulteriormente a rischio la possibilità di rispondere con congruità ai bisogni terapeutici dei pazienti che necessitano di forme di assistenza il più possibile continuative.

Nel sostenere e garantire l'equilibrio di tali situazioni, la strategia del coordinamento deve quindi riuscire a predisporre adeguati mandati di delega per compiti e soggetti specifici, al fine di mettere a sintesi la complessità che l'eterogeneità degli attori in gioco porta nel contesto del paziente e della cura. Tutti questi attori costituisco-

no un vero e proprio “pianeta del paziente”, al quale il MMG deve rivolgersi per stabilire continuità e qualità dei processi di cura ed all’interno del quale può a questo punto essere interessante compiere una breve immersione.

2.3 Gestire la terapia: le pratiche degli anziani e dei loro “caregiver”

Viste le principali strategie messe in atto dai MMG al fine di gestire i pazienti anziani, diamo ora conto dell’azione svolta a domicilio dai pazienti e dai loro caregiver.

Come accennato in precedenza, un complesso lavoro di monitoraggio e gestione delle azioni intraprese dal MMG coinvolge attivamente i pazienti e i loro famigliari (e/o la rete di assistenza), scandendone la quotidianità.

Dalle interviste, emerge con forza come le persone siano del tutto consapevoli dell’importanza che riveste l’assunzione regolare della terapia. Un primo dato che va evidenziato riguarda quindi l’attenzione esplicita che i soggetti dedicano a una corretta assunzione della terapia e, di rimando, l’atteggiamento collaborativo che essi dimostrano nei confronti delle prescrizioni fornite dal MMG.

In alcuni casi, è stato interessante notare come anche pazienti non del tutto presenti a se stessi fossero comunque particolarmente capaci di ricordare i farmaci e la frequenza con cui assumerli. Più in generale, è stato interessante assistere alla competenza con cui i soggetti erano capaci di restituire agli intervistatori i piani terapeutici da essi seguiti, come dagli estratti a seguire:

Vado avanti con la mia terapia antidolorifica. Naturalmente con la Lyrica, il Medrol, che è il cortisone... il Lasix diuretico, il Lortan per la pressione, il Kanrenol a mezzogiorno, che non so cosa ch’el serva veramente [ride]... E dopo anch’io ho la Novorapid, anch’io ho un’insulina a mezzogiorno, di 10 unità. Il Cumadin alle 4 io e anche lui, anche il Cumadin abbiamo. Il Lucen per lo stomaco... la Lyrica la sera e l’Anoxin, il Repanaglinide la sera e adesso la Simvastatina, credo sia per il colesterolo, che me l’ha data l’ultima volta alla visita della cardiologa. (...) Allora, il lunedì

mattina ho l'Alendros, una alla settimana. Il giovedì mattina ho il Metotrixate da 10, antidolorifico, e il sabato la Folina per combattere la cosa... poi il Lortan, la Lyrica, il Medrol, il Lasix, Ziloric, Kanrenol, Novarapid, insulina, il Cumadin, il Lucen, la Lyrica la sera, il Lanoxin, il Repaglinide, Simvastatina.

(D 80)⁴

Durante la giornata ne prendo due per la pressione, dopo la colazione, verso le 8-8.30. Poi ne prendo una per il pancreas, il Creon, prima di mangiare. Alle 14 prendo l'Efesor, e poi prendo altre due prima di andare a dormire. 7 medicine, 7 sono. E il Creon la sera, sono 7. Quelle due della mattina e quelle due della sera sono sempre per dormire e per la pressione.

(D 84)

Gli estratti riportati sono rappresentativi di come, malgrado la complessità della terapia, i soggetti si dimostrino comunque in grado di gestire l'assunzione dei diversi farmaci, al punto che, nel primo caso, il soggetto (una donna di 80 anni) ricorda anche la terapia del marito (da cui il riferimento a "lui" in un passaggio). Entrambi gli estratti sono inoltre rappresentativi del modo con cui vengono memorizzate queste sequenze, come una vera e propria performance recitativa. Gli intervistati erano soliti iniziare a enumerare e nominare i diversi farmaci, associandoli di volta in volta al disturbo che dovrebbero curare e/o al momento della somministrazione (mattina, pomeriggio, sera) e dando così prova della loro adesione alla terapia. I pazienti non si lamentano mai della quantità talvolta notevole di medicine da assumere. Piuttosto, richiamano gli esiti delle visite specialistiche oppure, come nel secondo estratto, definiscono l'assunzione dei diversi medicinali come una questione normale da collegare all'età anagrafica.

Questo approccio dei pazienti apre ad altre dimensioni importanti, ad esempio l'affidabilità della memoria e/o la comprensione effettiva del ruolo del farmaco in relazione all'equilibrio (instabile) del proprio quadro clinico:

Una volta mi sono anche sbagliata. Ho preso queste [indica una bustina della mattina] a posto di queste [indicando una bustina

⁴ In parentesi sono indicati il sesso (D = donna; U = uomo) e l'età del soggetto intervistato.

della sera]. [...] Me ne sono accorta subito che avevo sbagliato la bustina e allora sono andata a letto e... insomma, è andata bene, per fortuna non è successo niente.

(D 92)

Io la prendo e segno, perché sennò non mi ricordo.

(U 91)

Qua [nella pilloliera] c'ho la mattina, il pomeriggio, la sera, di modo che se mi viene magari una dimenticanza.

(D 70)

Talvolta, come nel primo estratto riportato, i pazienti confondono una confezione con un'altra e assumono il farmaco sbagliato. È curioso notare come in questi casi (peraltro non particolarmente ricorrenti nelle interviste raccolte) i pazienti non adducano nessuna giustificazione particolare (come ad esempio un certo tipo di difficoltà nella vista, cosa molto comune tra gli anziani), ma si limitino a rilevare la possibilità di confondersi. Ciò è sintomatico di come probabilmente la confusione di un farmaco con un altro non sia un evento poi così ricorrente e che dunque non emerge come problematico agli occhi del paziente (e probabilmente neanche del medico).

Diverso è il caso del ricordarsi di assumere (o aver assunto) la terapia. Questo tema compare in tutti gli account raccolti e, come nei casi sopra riportati, le persone sono solite adottare alcune strategie per ricordarsi di assumere la terapia e tenere traccia delle medicine assunte. Tra queste, il “tenere segnato” è una delle più comuni, assieme all'uso di oggetti (quali le pilloliere) e/o di una particolare disposizione dei farmaci negli spazi domestici. Un'altra strategia è legare l'assunzione della terapia a un momento quotidiano (tipicamente, i pasti) o ad una visita sistematica di un familiare che si occupa anche della verifica delle assunzioni e che, nei casi più gravi, diviene colui/lei che deve farsi carico dell'intero percorso di cura. Vediamo quindi un po' più nel dettaglio cosa accade nel retroscena dell'assumere correttamente la terapia.

Preparare e gestire la terapia

Le attività legate al preparare/gestire la terapia costituiscono il retroscena del “prendere le proprie pastiglie”. Come vedremo in

questa sezione, infatti, il fatto che nel vissuto della maggior parte dei pazienti l'assunzione della terapia non costituisca una questione particolarmente problematica o degna di nota (se non eventualmente per alcune attenzioni alimentari che questa comporta), è il risultato di un attento lavoro di organizzazione della terapia stessa. I seguenti estratti illustrano le modalità più comuni e frequenti impiegate dai pazienti (e, come vedremo in seguito, dai loro familiari e/o da chi altri li assiste):

Le prepari la mattina e dopo tu delle volte [guarda nel pilloliera] “Ah sì, l'ho tolta”. Non so, quelle del pomeriggio no? Il pomeriggio... la cardioaspirina la prendo sempre dopo pranzo, ma non subito dopo pranzo, io la prendo sempre verso le 2 del pomeriggio, quell'orario lì... e delle volte sei dietro a fare qualcosa, dopo mi perdo via e allora “aspetta che guardo”. Guardo il contenitore no? (...) All'ospedale passano e ti danno le medicine, te le danno... “questa la deve prendere” e te la danno. A casa non c'è mica nessuno che te la dà, bisogna prepararsi.

(D 70)

La mattina mi alzo, prendo la scatola, ci metto le medicine per la giornata, segno cosa ho preso.

(D 80)

Nella sua forma più semplice, “preparare la terapia” consiste nel disporre all'interno di un pilloliera l'esatta quantità di farmaci da assumere nel corso della giornata. Alcuni pazienti usano farlo al mattino (non appena alzati), altri la sera (per la giornata successiva), ma in ogni caso la preparazione della terapia è l'attività che, al pari del “prendere le proprie pastiglie” (se non in misura ancora maggiore, essendone un prerequisito), scandisce la quotidianità dei soggetti coinvolti. Come anticipato, non si tratta solo della quotidianità dei pazienti, ma anche dei loro familiari. Sono frequenti infatti le situazioni in cui proprio la preparazione della terapia da parte dei familiari permette ai pazienti di assumere la terapia “autonomamente”:

Non ho portapillole, ho solamente questi sacchetti... [...] Han deciso loro [i figli]. Un anno fa circa mi han detto: “Mamma, te le prepara Marco le medicine”, e ho detto: “Sì”. Non era successo niente praticamente, ma è un aiuto... invece che tirarle fuori tu,

fanno loro, così è sempre un aiuto... no?! [...] Perché se ne hai due-tre magari han paura che ti sbagli.

(D 91)

Ultimamente mia moglie mi ha fatto vedere dove si mettono dentro le pastiglie... me le prepara settimanalmente, ma se no altrimenti me lo guardo da solo, non è un problema. Qualche volta mi posso dimenticare di qualcosa, ma indipendentemente che me la prepara o meno.

(U 77)

Se i precedenti estratti si riferivano a situazioni in cui i pazienti mantengono quel livello di autonomia e benessere che permette loro di continuare a gestire i diversi aspetti che compongono la quotidianità (inclusa la terapia), in questi ultimi estratti i pazienti, pur conservando un buon livello di autonomia, a partire da un certo momento (e senza che vi sia stato alcun particolare evento scatenante) vengono “accompagnati” dai familiari che entrano in scena nella gestione della terapia. Il caso è rappresentativo di una dinamica quanto mai tipica, ovvero di tutte quelle situazioni in cui i familiari attivano preventivamente, in base ad un loro giudizio o sentimento, pratiche di gestione “condivisa” della terapia (e/o, più in generale, di supporto all’anziano). Dalle interviste emerge chiaramente come tali pratiche sortiscano solitamente effetti positivi, non solo perché assicurano una corretta assunzione della terapia, ma soprattutto perché permettono ai soggetti di continuare ad assumere la terapia in prima persona, aumentando così una percezione di sé quali persone autonome. Non a caso, sembra che, dal punto di vista della prima intervistata, i “sacchetti” di medicinali che i figli le consegnano siano più che altro il risultato dell’insicurezza di questi ultimi, che non di un bisogno dell’intervistata stessa. Allo stesso modo in cui il secondo intervistato sottolinea come le sue eventuali dimenticanze nell’assunzione della terapia vadano al di là degli aiuti forniti dalla moglie.

D’altra parte, la situazione cambia radicalmente laddove i pazienti siano affetti da forme importanti di demenza senile (l’Alzheimer su tutte) e dunque debbano essere assistiti per tutti i diversi aspetti della quotidianità. In questi casi, in cui tipicamente la ge-

stione del paziente viene condivisa tra diverse figure (famigliari e infermieristiche), la preparazione delle medicine diventa più che mai materia di organizzazione collettiva:

Io li devo sempre preparare, perché gli operatori li devono trovare pronti nel contenitore perché se no loro non possono andare ad aprire le scatole. Però io li lascio li. Cioè... tipo dentro il contenitore, quello delle 8, delle una... cioè così. Ecco, non possono aprire la scatola del farmaco e tirar fuori una pasticca, per dire. Loro questo non lo possono fare, per legge.

(U 63 - moglie)

Figlia: Noi siamo organizzate così: la sera prima... di solito quella delle medicine sono io perché... vado dal medico, le faccio le prescrizioni, perché prende 18 pastiglie al giorno, eh... quindi io la sera... noi abbiamo i nostri blister, prepariamo alle 7, alle 10, alle 13, alle 20, alle 16 e a mezzogiorno.

Operatrice familiare: Per non dimenticarci...

Figlia: ...per non sbagliarci perché a volte magari io non ci sono...

Intervistatore: Come fate?

Figlia: Io li preparo la sera... la sera le preparo per due giorni. Stasera preparo quello di domani e quello di postdomani, e ce li mettiamo qui nascosti... Allora, quello per il giorno dopo... Ce li mettiamo sul tavolo, così, e le altre le nascondiamo per evitare che qualcuno si sbagli. E poi sappiamo gli orari. Alle 7 la medicina... Alle 8...

Operatrice familiare: ...alle 10, a mezzogiorno...

Figlia: ...quindi quando fa colazione sappiamo tutto.

(D 92 - figlia e operatrice familiare)

Come dagli estratti riportati, quando il paziente non è più in grado di badare a se stesso e la sua gestione diviene condivisa tra diversi famigliari/operatori, preparare e gestire la terapia implicano l'elaborazione di una serie di routine che orientino l'agire collettivo. È comune che una persona in particolare (solitamente colui/lei che da più tempo e continuamente assiste il/la paziente) si occupi della preparazione della terapia, ma sempre e comunque in base a un codice condiviso con gli altri caregiver. Tale codice implica solitamente la predisposizione quotidiana dei medicinali in appositi blister, che a loro volta possono essere dislocati in diversi spazi domestici, a seconda dell'ora di assunzione (e dunque dell'attività

ad essa collegata: alzarsi, mangiare, e così via). La preparazione/gestione della terapia si lega quindi anche a numerosi elementi materiali: portapillole, credenze, cassetti, tavoli, nonché gli onnipresenti appunti cartacei. Tutte “cose” che venivano puntualmente mostrate ai ricercatori nel momento in cui aveva luogo l’intervista, a conferma di come la preparazione e la somministrazione della terapia si ancorino al mondo materiale e alle diverse *affordance* che questo propone.

Aggiustare la terapia

Gestire la terapia implica spesso il doverla “aggiustare” sulla base della risposta individuale del paziente (e/o degli effetti collaterali che la terapia provoca). Gli attori presenti in scena sono diversi: i MMG, i medici specialisti e/o ospedalieri, il paziente con i suoi familiari e/o caregiver. Da un certo punto di vista, l’“aggiustare la terapia” è un processo continuo, che prende forma già nell’alimentazione: specie nel caso di pazienti diabetici, il rispetto di una determinata dieta non è cosa diversa dal seguire una prescrizione terapeutica. Lo stesso può dirsi per i pazienti infartuati e/o con problemi di pressione arteriosa, dove un’alimentazione eccessivamente grassa (e/o l’uso di alcolici) può acuire questi problemi. Ciò per sottolineare fin da subito come, specie dal punto di vista dei pazienti e/o dei loro caregiver, l’“aggiustamento” di una terapia può coinvolgere anche aspetti ulteriori rispetto alla semplice gestione dei dosaggi dei farmaci.

Tipicamente, aggiustare la terapia è un’attività che si rende necessaria a fronte di un qualche tipo di peggioramento o più generico fastidio percepito dai pazienti (e/o dai loro caregiver) nel corso della quotidianità e, quasi sempre, a seguito di una precedente variazione nella terapia, come dagli estratti a seguire:

L’ultima volta, quando sono rientrato, c’avevo una medicina che avevo appena cominciato a prendere. Dopo qualche giorno, sto prendendo questa medicina e... non riesco più a guidare. Allora sono andato dal mio medico e ho detto: “Mario, guarda che qui... non so, non arrivo più a stare in piedi quasi, m’hanno dato quella

medicina in ospedale...”. “Mettila via subito, e dopo telefonami se senti qualcosa”. E dopo una settimana, gli effetti della medicina sono passati, e allora me l’ha eliminata.

(U 70)

Allora, a sentire la dottoressa del reparto Geriatria... mi diceva che il Kepra si dava a chi aveva queste crisi epilettiche... il Kepra bisogna darlo vita natural durante perché se no può succedere che un’altra volta ti viene una crisi epilettica. Però mia madre dormiva in continuazione e allora ho preferito togliergliela. Una volta che è stata dimessa io gliel’ho data, però dormiva, non era più presente, era un vegetale. Allora con il dottore di base ho deciso di toglierla... se per evitare l’evento una tantum che può succedere, deve vivere come un vegetale, preferisco.

(D 84 – figlia)

I due estratti danno voce alla tipologia di situazioni da cui più comunemente si attiva un aggiustamento della terapia: vi è la percezione di un peggioramento a seguito della variazione di un farmaco e ciò fa sì che il paziente (o chi per lui) si rivolga al MMG per un parere (e un intervento) esperto. Spesso la variazione nella terapia è opera di medici specialisti ospedalieri e i MMG paiono venire interpellati proprio al fine di mediare (cfr. par. 2.2) l’azione di questi ultimi. A seconda delle condizioni e dell’autonomia del paziente, è possibile che il peggioramento venga percepito soggettivamente, per quelli che sono i suoi riflessi su alcune attività quotidiane (guidare, ad esempio), oppure che siano i caregiver a notare gli effetti collaterali della terapia. In quest’ultimo caso, è importante sottolineare ancora una volta il ruolo centrale che i caregiver ricoprono in veste di “controllori”, non tanto della condotta del paziente, quanto della possibilità di tradurre in pratica le indicazioni terapeutiche fornite dai diversi professionisti sanitari.

2.4 Conclusioni

In questo contributo, abbiamo proposto alcune linee di analisi per comprendere come gli MMG si adoperino nel dare corpo alle attese che il sistema sanitario riversa su di loro e come, al contempo, sui pazienti e sulle loro reti di cura ricada un lavoro tanto invisibile

e complesso, quanto necessario a rendere concreta l'azione dei MMG. Il quadro emerso conferma una variabilità di situazioni e di articolazioni delle scelte messe in atto da medici e pazienti. Greenhalgh (2013) in situazioni analoghe parla esplicitamente del lavoro di bricolage che le reti di cura devono attuare per far fronte alle difficoltà di salute delle persone. Abbiamo visto a questo proposito il diverso sguardo di MMG e delle reti di cura informali che supportano il lavoro del "curarsi".

Da queste osservazioni emerge come la prima complessità che i MMG affrontano sia quella relativa alle strategie d'azione da assumere nell'ambito dei pazienti e delle reti di cura ad essi collegate. Il campo ci ha offerto diversi esempi di tali strategie: passare le carte, mediare, configurare e coordinare. Ciò che accomuna queste diverse strategie è la maggiore capacità dei MMG, rispetto al passato, di attingere a risorse di rete. Su queste risorse spesso pesano le relazioni familiari preesistenti e le capacità emotive nel farsi carico della situazione e delle azioni ad essa collegate.

Queste variabilità spingono i MMG a un estremo a ridurre il proprio ruolo a quello di "passacarte", perdendo significativamente prestigio professionale e impoverendo la relazione con il paziente nel lungo periodo. All'altro estremo, invece, portano i MMG a sviluppare capacità volte a configurare e coordinare le reti di cura a supporto del paziente e a costruire buone collaborazioni con le strutture sanitarie specialistiche.

Convincere una rete sociale a farsi carico del proprio familiare è un'attività che può essere a un tempo esaltante ma anche oltremodo frustrante. Si pone, infatti, il problema della rappresentazione sociale del MMG e di come questa rappresentazione si intersechi con le pratiche delle reti di cura a cui fanno riferimento i pazienti. Gli MMG devono trovare alleati affidabili nella rete di cura del paziente. Tuttavia, a causa dell'instabilità e della precarietà delle condizioni di salute di questa fascia di popolazione, il MMG deve essere pronto a proporre letture alternative dell'esperienza maturata dai pazienti e da chi li assiste. Spesso il MMG lavora direttamente sulla ridefinizione del significato di concetti come salute, vita e morte. Questi concetti vanno continuamente adattati alla situazione e alle

ragionevoli possibilità di evoluzione del quadro clinico. Un esempio tipico è il concetto di morte. Le terapie dovrebbero evitare i rischi dell'aggravamento delle condizioni cliniche e allontanare quindi la morte. Ma ad un certo punto dell'evoluzione del quadro clinico, il decesso del paziente diviene la prospettiva entro la quale inserire le pratiche di cura, che non possono più in assoluto allontanare la morte ma consentire di avvicinarla nel modo meno traumatico possibile.

I parenti e il network di cura, dal canto loro, rispondono all'azione dei MMG facendosi carico del quotidiano e dell'incertezza che la quotidianità pone alle pratiche di somministrazione dei farmaci e di risposta alle complessità emergenti. Ciò obbliga a continui riallineamenti tra la rete di cura e le azioni da compiere. Le relazioni di rete possono essere in questo senso una risorsa e un alleato del medico nel supportare i pazienti e favorirne il benessere. Le interviste raccolte mostrano, infatti, il delicato lavoro quotidiano che viene delegato al domicilio dei pazienti anziani. I pazienti scandiscono le loro giornate tenendo conto della somministrazione delle terapie; i caregiver riarticolarono i loro percorsi di vita quotidiana in corrispondenza delle necessità del paziente e della terapia stessa; perché le terapie prescritte abbiano la loro efficacia, queste vanno “preparate”, “gestite” e, talvolta, “aggiustate”.

Ciò implica lo sviluppo di una nuova competenza da parte dei MMG: dedicare attenzione anche a “curare la rete di cura”, cercando di non sovraccaricarla con compiti e responsabilità che siano troppo gravose (anche sotto il profilo emotivo) e/o che vadano al di là della portata di tensione della rete stessa.

Ringraziamenti

Questo lavoro è svolto nell'ambito del progetto AETAS finanziato dalla Fondazione CARITRO. Un ringraziamento va alla Scuola di Formazione Specifica in Medicina Generale di Trento e in particolare ad Alexandra Vontavon. Un ulteriore ringraziamento a Marie Caillaud per la partecipazione alla realizzazione dei focus group.

Bibliografia

- Cipolla C., Corposanto C. e Tousijn W., a cura di (2006), *I medici di medicina generale in Italia*, Franco Angeli, Milano.
- Chapple A., Campbell S., Rogers A. and Roland M. (2002), "Users' Understanding of Medical Knowledge in General Practice", *Social Science & Medicine*, 54, 8: 215-224.
- Cornejo R., Tentori M. and Favela J. (2012), "Ambient Awareness to Strengthen the Family Social Network of Older Adults", *Computer Supported Cooperative Work*, 22: 309-344.
- Greenhalgh T., Wherton J., Sugarhood P., Hinder S., Procter R. and Stones R. (2013), "What Matters to Older People with Assisted Living Needs? A Phenomenological Analysis of the Use and Non-Use of Telehealth and Telecare", *Social Science & Medicine*, 93, 3: 86-94.
- Hellier E., Edworthy J., Derbyshire N. and Costello A. (2006), "Considering the Impact of Medicine Label Design Characteristics on Patient Safety", *Ergonomics*, 49, 5-6: 617-630.
- Joyce K. and Loe M. (2010), "A Sociological Approach to Ageing, Technology and Health", *Sociology of Health & Illness*, 32, 2: 171-80.
- Loe M. (2010), "Doing it my Way: old Women, Technology and Wellbeing", *Sociology of Health & Illness*, 32, 2: 319-34.
- Lumme-Sandt K., Hervonn A. and Jylhä M. (2002), "Interpretative Repertoires of Medication among the Oldest-Old", *Social Science & Medicine*, 50, 12: 1843-1850.
- Macinati M.S. (2003), "Organizzazione del lavoro, soddisfazione professionale e attitudine al cambiamento: una indagine riferita alla medicina generale", *Tendenze Nuove*, 2: 171-190.
- Manghi S. (2010), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano.
- May C. (1992), "Nursing Work, Nurses' Knowledge, and the Subjectification of the Patient", *Sociology of Health & Illness*, 14, 4: 472-487.
- May C. (2007), "The Clinical Encounter and the Problem of Context", *Sociology*, 41, 1: 29-45.
- Mort M., Roberts C. and Callén B. (2012), "Ageing with Telecare: Care or Coercion in Austerity?", *Sociology of Health & Illness*, 35, 6: 799-812.
- Peinado I., Arredondo M.T., Villalba E., Salvi D. and Ottaviano M. (2009), "Patient Interaction in Homecare Systems to Treat Cardiovascular Diseases in the long Term", *Conference Proceedings: Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 308-311.

- Pound P., Britten N., Morgan M., Yardley L., Pope C., Daker-White G. and Campbell R. (2005), "Resisting Medicines: A Synthesis of Qualitative Studies of Medicine taking", *Social Science & Medicine*, 61, 133-155.
- Pope C., Daker-White G. and Campbell R. (2005), "Resisting Medicines: A Synthesis of Qualitative Studies of Medicine Taking", *Social Science & Medicine*, 61, 1: 133-155.
- Prohaska T.R. and Glasser M. (1996), "Patients' Views of Family Involvement in Medical Care Decisions and Encounters", *Research on Aging*, 18, 1: 52-69.
- Rogers A., Kennedy A., Nelson E. and Robinson A. (2005), "Uncovering the Limits of Patient-Centeredness: Implementing a Self-Management Trial for Chronic Illness", *Qualitative Health Research*, 15, 2: 224-239.
- Shrank W., Avorn J., Rolon C. and Shekelle P. (2007), "Effect of Content and Format of Prescription Drug Labels on Readability, Understanding, and Medication Use: A Systematic Review", *The Annals of Pharmacotherapy*, 41, 5: 783-801.
- Speranza L. (2012), *Medici in cerca d'autore*, Il Mulino, Bologna.
- Vicarelli G. (2006), *Medicus omnium: la costruzione professionale del Medico di medicina generale*, in Cipolla C., Corposanto C. e Tousijn W., a cura di, *I medici di medicina generale in Italia*, Franco Angeli, Milano.
- Ward J., Buckle P. and John Clarkson P. (2010), "Designing Packaging to Support the Safe Use of Medicines at Home", *Applied Ergonomics*, 41, 5: 682-694.