

A MATTER OF DESIGN

MAKING SOCIETY THROUGH
SCIENCE AND TECHNOLOGY

PROCEEDINGS OF THE 5TH STS ITALIA CONFERENCE 2014

EDITED BY
CLAUDIO COLETTA
SARA COLOMBO
PAOLO MAGAUDDA
ALVISE MATTOZZI
LAURA LUCIA PAROLIN
LUCIA RAMPINO

sts
italia



A MATTER OF DESIGN

MAKING SOCIETY THROUGH
SCIENCE AND TECHNOLOGY

PROCEEDINGS OF THE 5TH STS ITALIA CONFERENCE 2014

EDITED BY
CLAUDIO COLETTA
SARA COLOMBO
PAOLO MAGAUDDA
ALVISE MATTOZZI
LAURA LUCIA PAROLIN
LUCIA RAMPINO



sts
italia

***A Matter of Design: Making Society through Science and Technology
Proceedings of the 5th STS Italia Conference***

*Edited by Claudio Coletta, Sara Colombo, Paolo Magaudda, Alvise
Mattozzi, Laura Lucia Parolin and Lucia Rampino*

*An Open Access Digital Publication by STS Italia Publishing
Released: December 2014*

ISBN: 978-90-78146-05-6

*Publishing project: Paolo Magaudda
Editing and layout: Stefano Crabu
Cover design: Sara Colombo*

*Contact: STS Italia, Via Carducci 32, 20123, Milano.
Email: stsitalia.org@gmail.com*

*The 5th STS Italia Conference was supported by: Doctoral Programme in
Design - Politecnico di Milano, Fondazione Bassetti and Fastweb.*

A pdf version of this publication can be downloaded at: www.stsitalia.org



*This publication is licensed under the
Creative Commons: Attribution,
Noncommercial, No Derivative Works - 2.5
Italian License (CC BY-NC-ND 2.5 IT).*

Organizzare la cura fuori dai contesti istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse

Alberto ZANUTTO^{*b}, Francesco MIELE^b, Enrico Maria PIRAS^b, Claudio COLETTA^a e Attila BRUNI^a

^a Università of Trento; ^b Fondazione Bruno Kessler

In un contesto di sempre maggiore frammentazione e decentramento dei sistemi sanitari nazionali, la medicina di territorio sta guadagnando una nuova centralità, assistendo e affiancando i pazienti nella gestione quotidiana della malattia. Il presente lavoro si sofferma sulle strategie messe in atto dai Medici di Medicina Generale (MMG) nel supportare una categoria particolarmente fragile, i pazienti anziani con terapie complesse. Attraverso l'analisi di alcuni Focus Group, svolti in una provincia di montagna del nord-est d'Italia, si sono individuate diverse strategie messe in atto dai medici a seconda delle circostanze. Così facendo si mostrerà come i MMG cerchino, non senza difficoltà, di guadagnarsi ed occupare un ruolo centrale all'interno dei sistemi sanitari territoriali: sviluppando e mettendo al lavoro nuove e vecchie competenze, cercando la legittimità presso pazienti sempre più informati ed esigenti, tessendo relazioni di fiducia e potere con i loro caregivers, coordinandosi e alleandosi con i medici specialisti.

Keywords: Organizzazioni sanitarie; invecchiamento; autogestione; cure primarie

Introduzione

Negli ultimi anni, le società occidentali hanno subito notevoli cambiamenti demografici. In particolare, l'aspettativa di vita e l'età media della popolazione sono aumentate considerevolmente, portando all'aumento della popolazione anziana, caratterizzata da una varietà di malattie croniche e da un continuo bisogno di cure ed assistenza. Allo stesso tempo i sistemi sanitari, di estrema importanza per questa fascia della

* Corresponding author: **Alberto Zanutto** | e-mail: alberto.zanutto@unitn.it

popolazione, hanno cambiato radicalmente le proprie strutture organizzative e i loro modelli di intervento, abbandonando gradualmente i vecchi modelli organizzativi per una gestione più decentrata dei bisogni di cura. Gli ospedali, da parte loro, sono chiamati a fornire essenzialmente servizi specializzati e interventi limitati alle fasi acute delle malattie dei pazienti. Per queste ragioni la gestione delle malattie croniche e dei casi patologici complessi è sempre più delegata ai pazienti, ai loro parenti e caregivers.

In questo clima di cambiamento, le cure primarie stanno acquisendo un ruolo centrale nei programmi di assistenza medica affiancando i pazienti nella gestione quotidiana delle loro patologie (Altenstetter and Björkman, 1997; Saltman et al., 2007). In Europa, varie riforme hanno affidato ai Medici di Medicina Generale (MMG) un ruolo chiave nella riduzione dei costi nel coordinamento, integrazione e miglioramento dei servizi sanitari (Starfield, 1996, 1998; Boerma and Fleming, 1998; Delnoij et al., 2000). Come recentemente sostenuto dall'organizzazione mondiale degli MMG (WONCA 2011), nonostante le seppur significative differenze tra i sistemi sanitari nazionali, in Europa gli MMG si trovano a svolgere le seguenti attività:

- Promozione della salute e del benessere con interventi appropriati ed efficaci;
- Garantire che la popolazione percepisca il medico come il primo contatto consultato all'interno del sistema sanitario;
- Offrire un accesso aperto e illimitato a disposizione dei cittadini che possono così presentare al medico tutti i possibili problemi di salute;
- Occuparsi di coordinare gli interventi sanitari in collaborazione con altri professionisti delle cure primarie e gestire la relazione con i medici specialisti;
- Sviluppare un approccio centrato sulla persona, la sua famiglia e la comunità;
- Responsabilizzare i pazienti nella gestione responsabile strategie di cura in base alle esigenze personalizzate dei pazienti;
- Promuovere l'empowerment del paziente e la sua autonomia.

Preso atto dell'importanza della medicina di territorio nei sistemi sanitari occidentali, questo lavoro di ricerca intende concentrarsi sulle strategie che i MMG pongono in essere per garantire la salute e il benessere di una fascia di

popolazione particolarmente vulnerabile, ovvero i pazienti anziani che devono affrontare complessità patologiche significative e i compiti di cura che ne conseguono.

Partendo da alcuni risultati provenienti da una ricerca qualitativa condotta in una provincia montana del Nord-Est italiano, questo lavoro intende mettere in evidenza le principali strategie di intervento messe in atto dai MMG al fine di consentire alle persone anziane di gestire le loro malattie fuori dalle strutture ospedaliere.

Prendersi cura di pazienti anziani: il lavoro del MMG

In Italia, il ruolo del medico di famiglia è cambiato notevolmente negli ultimi anni (Cipolla et al., 2006; Speranza, 2012). A dispetto di un sistema sanitario altamente decentrato e specializzato, diverse azioni di programmazione istituzionale hanno assegnato un ruolo importante (e insolito) agli MMG. Questi professionisti sembrano diventare strategici soprattutto per due motivi: da un lato, sono chiamati ad assumere un approccio olistico orientato alla cura del paziente tenendo conto delle sue condizioni generali; dall'altro, svolgono un ruolo strategico di gatekeeper regolando e consentendo l'accesso dei pazienti ai diversi servizi sanitari (Vicarelli, 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 questo comporta un aumento del numero di pazienti con una pluralità di malattie croniche che rilanciano una costante richiesta di cure ed assistenza.

Lo studio che qui si presenta si concentra sui modi con cui i MMG italiani gestiscono i pazienti anziani affetti da malattie croniche allo scopo di limitare il più possibile l'accesso alle strutture sanitarie. 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 vari settori - ad esempio, la gerontologia, la sociologia della salute e della malattia, l'analisi organizzativa e gli 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 di tipo paternalistico (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 riguarda (Chapple et al., 2002), emancipandoli dallo stereotipo che li vorrebbe inermi e con limitate capacità cognitive (Lumme et. al., 2002).

- **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 direttamente (attraverso farmaci, sostegno nelle misurazioni dei parametri fisiologici, e così via) o indirettamente (per esempio con esortazioni specifiche volte a far assumere comportamenti responsabili e rispettosi delle malattie in corso). 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 et al., 2001).
- **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 le loro assistenti, svolgono un lavoro impegnativo di gestione dei farmaci ad esempio nella giusta corrispondenza delle confezioni con il contenuto delle stesse (comprensione dell'etichetta, delle istruzioni, del colore della pillola e così via). Queste competenze influenzano le pratiche di cura e la consistenza delle stesse terapie prescritte. Spesso infatti, i disegni ed i nomi di farmaci inducono in errore i pazienti anziani e i loro caregivers (Hellier et al., 2006; Shrank et al., 2007; Ward et al., 2010), al punto che spesso si devono prendere molte precauzioni per evitare errori pericolosi.
- Vari studi si sono focalizzati sui modi in cui i pazienti anziani cercano di utilizzare, riconfigurare, o evitare **le tecnologie di teleassistenza** progettate per sostenerli nella gestione delle loro malattie. Queste infrastrutture servono a 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., 2013), e favorire costantemente la comunicazione con i parenti e gli altri operatori sanitari (Mort et al., 2013). 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 molto articolati al loro interno.

Precedenti studi hanno evidenziato, quindi, che gli anziani sono coinvolti in reti eterogenee in cui la famiglia, gli amici, le infrastrutture tecnologiche, i medici e altri operatori sanitari sono continuamente connessi tra loro. L'assistenza agli anziani assume così una rilevanza che esula il tradizionale rapporto medico-paziente, per connotarsi come uno spazio articolato in cui il benessere del paziente è frutto di un lavoro collettivo in cui i medici sono affiancati in modo significativo da altri attori.

Secondo questi orientamenti, i MMG non garantiscono la salute e il benessere delle persone anziane non istituzionalizzate attraverso un rapporto esclusivo medico-paziente, privato e isolato dal contesto esterno. Al contrario, May (2007) suggerisce di porre l'attenzione sulle reti di supporto composte da istituzioni, professionisti sanitari, tecnologie, parenti, amici e altri operatori sanitari. L'assistenza agli anziani sembra in tal senso essere il prodotto di network eterogenei in cui convivono differenti (ma interconnesse) logiche e pratiche.

Gestire l'anziano e il suo network di cura: le strategie dei MMG

Nel lavoro che segue, ci concentreremo sui vari modi in cui i MMG costruiscono il rapporto con il paziente e la sua rete assistenziale. In particolare il lavoro empirico è consistito in cinque focus group condotti con i MMG (per un totale di 22 medici coinvolti) in una provincia di montagna del Nord-Est. I focus group sono stati realizzati in cinque aree territoriali differenziate in base ad alcuni criteri teoricamente orientati: due sono stati realizzati nelle due città principali della provincia (ciascuna con un ospedale) e tre nei centri più abitati delle valli (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). Queste aree sono state selezionate con l'intenzione di confrontarsi con diverse pratiche di sostegno

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

alla gestione delle terapie nei pazienti anziani. Nei focus group si sono creati dei momenti di confronto e discussione sulle rappresentazioni, sulle logiche e sulle pratiche che guidano i medici nell'assistenza dei pazienti anziani con terapie complesse. Questo lavoro di campo ha permesso di focalizzare l'attenzione su alcuni aspetti ricorrenti che i medici sperimentano nell'esercizio del loro ruolo:

- 1) *Passare le carte*: quando l'azione del MMG è nei fatti una delega agli specialisti delle varie patologie;
- 2) *Mediare*: quando il 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 affidata in modo, 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 (da qui in avanti si utilizzerà la sigla 'GP#' per riportare l'identificativo del medico autore del frammento audio, e la sigla 'FG#' per identificare il focus group) reindirizzano 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 [...]. Ci si trova lì tante volte con delle persone che han di tutto davanti e non sai neanche più cosa dirgli [...]. [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! [FG4, GP2]

La scelta strategica di 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 medici devono poter contare sulla rete degli specialisti per affrontare problemi specifici imposti dai pazienti.

La scelta di 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, GP#5]

La crescente importanza data alla componente farmacologica e alle conoscenze specialistiche ha svalorizzato la capacità diagnostica e di comprensione del paziente nel suo complesso tipica dei MMG, mettendone in seria difficoltà l'autorità storica e sociologica tipica del passato. La scelta 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 le loro aspettative sempre più elaborate e complesse.

In conclusione, quando l'incontro clinico tra MMG e paziente si risolve nel passare le carte allo specialista, i MMG si rappresentano e vengono rappresentati come burocrati chiamati a ratificare le prescrizioni degli specialisti (cui i pazienti riservano quote maggiori di fiducia). Il passare le carte è un effetto e, allo stesso tempo, una causa della trasformazione della rete medica che sua volta influenza significativamente la condizione professionale del MMG.

Mediare

La prescrizione e la gestione delle terapie complessa diviene talvolta un processo profondamente collaborativo, in cui i MMG sono spesso chiamati in gioco come mediatori per supervisionare le richieste dei pazienti, per

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

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. E' 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]... [...]. [Poi] 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' e quindi è anche lui più libero. [FG#1, GP#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 caregivers. 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

Organizzare la cura fuori dai contesti istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse

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, GP#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 percorso dei soggetti tra la vita e la morte ed infine 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 di garantire la sua adeguata gestione.

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. E' 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 caregivers dipende dalla situazione che ti trovi davanti. [FG#1, GP#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

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

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, GP#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 questo ultimo caso l'intervento può essere solo quello di dare dei consigli di opportunità sui tempi e i modi di somministrazione, ma può richiedere talvolta anche un consistente intervento sulla prescrizione affidata per renderla compatibile con la situazione reale del paziente. Infatti, può accadere che i medici specialisti dell'ospedale prescrivano la somministrazione di medicine non più in uso, oppure possono prescrivere farmaci che pur essendo di uso comune in ospedale siano 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 degli stakeholders:

Secondo me il ruolo del medico di medicina generale è quello di coordinare tutti questi... stakeholders 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

Organizzare la cura fuori dai contesti istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse

riposo non sia altro che la continuazione del ruolo del medico di medicina generale nell'istituzionalizzazione. [FG#4, GP#1]

Coordinare significa gestire al meglio il connubio tra la dimensione istituzionale e 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 per conoscere le infermiere che lavorano con i loro pazienti, perché cambiano continuamente. [FG # 4, MMG # 1]

Questi professionisti, come ad esempio infermieri e assistenti sociali, devono essere comunque coordinati e istruiti dagli MMG e 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 linee amministrative, una territoriale e uno di pura 'scelta' da parte dei pazienti. Questa contraddizione mette talvolta a rischio il coordinamento delle forze in campo, perché le infermiere distribuite territorialmente devono rispondere alle diverse sollecitazioni procurate da una moltitudine di medici che esistono su quel territorio. Sarebbe decisamente più agevole per i medici lavorare con la stessa infermiera per rispondere con più congruità ai desideri

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

del MMG e dei bisogni terapeutici dei pazienti che vivono questo tipo di situazioni.

La strategia del coordinamento mira, quindi, a sostenere e garantire l'equilibrio di ogni situazione specifica. Allo stesso tempo deve essere in grado di predisporre adeguati mandati di delega per compiti specifici e per soggetti specifici al fine di mettere a sintesi la complessità che l'eterogeneità degli attori portano nel contesto del paziente. Tutti questi attori costituiscono un vero e proprio "pianeta del paziente", verso il quale il MMG deve rivolgersi per stabilire continuità e qualità dei processi di cura.

Conclusioni

Il settore sanitario e assistenziale è attraversato da profonde trasformazioni che riguardano tutte le organizzazioni coinvolte e spingono policy makers e manager sanitari a trovare alternative alla istituzionalizzazione di lunga durata. In questo contesto, i MMG e i servizi sanitari territoriali diventano la pietra angolare di un sistema sanitario che promuove l'autosufficienza degli anziani, l'empowerment del paziente ed il coinvolgimento di familiari e caregiver nell'assistenza. Questo ruolo è prefigurato nei documenti di policies (v. Introduzione) che definiscono come i MMG debbano contribuire a supportare i pazienti in un percorso di vita attiva e autonoma.

In questo lavoro abbiamo analizzato come i MMG nella pratica lavorativa si adoperino per dare corpo a queste attese analizzando le autorappresentazioni del loro lavoro con i pazienti anziani con terapie complesse e le loro reti di cura. Zoomando dal macrolivello delle attese sociali al microlivello delle interazioni quotidiane con i pazienti le distinzioni tracciate con nitidezza nei documenti di policies appaiono sfumate e concetti quali salute, autonomia e vita soddisfacente si mescolano e si confondono. A questo punto occorre concentrare la nostra attenzione su tre temi che le intersecano.

Ridefinire il proprio ruolo

Negli scenari più ostici i medici si percepiscono quasi impotenti e in balia di pazienti che non seguono le indicazioni, caregivers con competenze limitate, familiari invadenti, medici ospedalieri e servizi territoriali non cooperativi. Ogni caso appare unico e spesso cambia nel tempo. In questo scenario, trovare un ruolo nella rete di cura e offrire supporto al paziente e alla sua rete familiare sono due attività strettamente intrecciate, dove la

prima costituisce la preconditione della seconda. Nelle rappresentazioni dei MMG esiste la piena consapevolezza che ridurre il proprio ruolo a quello di passacarte riduce significativamente il prestigio professionale e impoverisce la relazione con il paziente nel lungo periodo. Lo stesso discorso vale, seppur in modo meno marcato, per il ruolo di semplice mediazione. Al contrario, configurare e coordinare si accordano perfettamente con la rappresentazione ideale del proprio ruolo professionale. L'incapacità di far aderire le pratiche lavorative quotidiane alla rappresentazione professionale è la manifestazione più evidente della difficoltà e della percepita inadeguatezza dei MMG di ricoprire il ruolo di pietra angolare del nuovo sistema sanitario così come descritto nei documenti di policies.

Bilanciare e ridefinire salute e vita soddisfacente

L'esplorazione del lavoro dei MMG invita a riflettere sulla relazione tra salute e qualità della vita. La ricerca di una condizione di salute migliore può portare ad una vita più soddisfacente e autonoma. Tuttavia, può anche condurre a dedicare energie e tempo a coltivare aspettative irrealistiche. Una delle attività più impegnative dei MMG è il bilanciamento tra la qualità di vita di pazienti e l'attesa riguardo la salute. Per i medici, i pazienti e i loro familiari sopravvalutano spesso l'efficacia degli interventi e sottovalutano gli effetti collaterali. I pazienti terminali offrono una chiara illustrazione dei trade-off implicati nelle decisioni terapeutiche: i medici spesso propongono un percorso meno medicalizzato per le ultime fasi della vita, di durata minore, ma anche più sereno. Trovare un bilanciamento tra salute e qualità della vita si presenta come un difficoltoso processo in cui i MMG devono trovare alleati nella rete di cura del paziente, persuadendo i più riluttanti, proponendo prospettive alternative da cui guardare l'esperienza vissuta e ridefinendo il significato di concetti come quelli di salute, vita, morte e qualità della vita.

Trovare un equilibrio tra salute del paziente e carico della rete di cura.

Se passiamo dal piano delle policies a quello delle attività quotidiane diventa più complesso comprendere chi sia il beneficiario delle azioni del medico. La rete di cura è una risorsa e un alleato del medico nel supportare i pazienti e favorirne il benessere. I medici, tuttavia, a volte appaiono orientati alla 'cura della rete di cura' cercando di non sovraccaricarla con compiti e responsabilità che siano troppo gravose anche sotto il profilo emotivo.

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

Ancora un volta, le decisioni di fine vita offrono un esempio vivido. I medici lavorano per realizzare un 'exitus' quanto più possibile sereno per il paziente. Al tempo stesso, le decisioni terapeutiche sono orientate alla riduzione del danno per la rete di cura, cercando di minimizzare lo stress e la sofferenza per la perdita imminente. In queste occasioni, o altre analoghe, è complicato stabilire chi sia il principale beneficiario dell'azione del medico. La ricerca suggerisce che di caso in caso i medici considerino la rete di cura uno strumento da forgiare per supportare il paziente e il suo benessere mentre in altri vedano la rete e i suoi attori come qualcosa di cui prendersi cura evitando stress eccessivi e non necessari.

In conclusione, in questo lavoro abbiamo descritto alcune delle complessità emergenti nel processo di ridefinizione dei sistemi sanitari concentrando la nostra attenzione sulle pratiche di gestione dei pazienti anziani da parte dei MMG. L'analisi ha mostrato le problematiche avvertite dai medici nella gestione delle condizioni complesse. Il nuovo scenario richiede lo sviluppo di nuove competenze per recuperare la legittimazione sociale perduta, per costruire nuove forme di relazione e alleanza con i colleghi ospedalieri ma anche con pazienti, familiari e caregiver sempre più informati ed esigenti.

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 e in particolare ad Alexandra Vontavon. Un ulteriore ringraziamento a Marie Caillaud per la partecipazione alla realizzazione dei focus group.

Bibliografia

- Altenstetter, C. and Björkman J.W. (eds.) (1997) *Health Policy Reform, National Variations and Globalization*. London: Macmillan.
- Bobak, M., Pikhart, H., Rose, R., Hertzman, C. and Marmot, M. (2000) Socioeconomic Factors, Material Inequalities, and Perceived Control in Self-rated Health: Cross-sectional Data from Seven Post-Communist Countries. *Social Science and Medicine* 51 (9), 1343–50.
- Cipolla, C., Corposanto, C. and Tousijn, W. (eds.) (2006) *I medici di medicina generale in Italia*. Milano: Franco Angeli.

- Cornejo, R., Tentori, M. and Favela, J. (2012) Ambient Awareness to Strengthen the Family Social Network of Older Adults. *Computer Supported Cooperative Work*, 22 (2-3), 309-344.
- Delnoij, D., Van Merode, G., Paulus, A. and Groenewegen, P. (2000) Does General Practitioner Gatekeeping Curb Health Care Expenditure? *Journal of Health Services Research and Policy*, 5 (1), 22-26.
- 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.
- King, N. (1998) *Template analysis*. In Symon, G. and Cassel, C. (eds.), *Qualitative methods and analysis in organizational research: A practical guide*. London: Sage.
- Lumme-Sandt, K., Hervonen, A. and Jylhä, M. (2000) Interpretative repertoires of medication among the oldest-old. *Social science & medicine*, 50 (12), 1843-1850.
- 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*. Paper Presented at the Proceedings of the Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society.
- 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.
- Saltman, R., Bankauskaite, V. and Vrangbaek, K. (eds.) (2007), *Decentralization in Health Care, European Observatory on Health Systems and Policies*. London: Open University Press.
- Shrank, W., Avorn, J., Rolon, C. and Shekelle, P. (2007) Effect of Content and Format of Prescription Drug Labels on Readability, Understanding, and

ALBERTO ZANUTTO, FRANCESCO MIELE, ENRICO MARIA PIRAS, CLAUDIO COLETTA, ATTILA BRUNI

- Medication Use: A Systematic Review. *The Annals of Pharmacotherapy*, 41 (5), 783-801.
- Speranza, L. (2012) *Medici in cerca d'autore*. Bologna: Il Mulino.
- Starfield, B. (1996) *Is Strong Primary Care Good for Health Outcomes?*. In Griffin, J. (eds.), *The Future of Primary Care*. London: Office of Health Economics.
- Starfield, B. (1998) *Primary Care: Balancing Health Needs, Services and Technology*. New York: Oxford University Press.
- Vicarelli, G. (2006) *Medicus omnium: la costruzione professionale del Medico di medicina generale*. In Cipolla, C., Corposanto, C. and Tousijn, W. (eds.), *I medici di medicina generale in Italia*. Milano: Franco Angeli.
- Ward, J., Buckle, P. and Clarkson, P.J. (2010) Designing packaging to support the safe use of medicines at home. *Applied Ergonomics*, 41 (5), 682-694.
- WONCA (2011) *La definizione europea della medicina generale/medicina di famiglia*. [online] Barcelona, Spain: The European Society of General Practice / Family Medicine. Available from: http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definizione%20WONCA%202011%20ita_A4.pdf. [Ultimo Accesso: 30 Dicembre 2014].

ISBN: 978-88-940625-0-2

SUPPORTED BY


DOTTORATO DI RICERCA IN DESIGN
POLITECNICO DI MILANO, DIPARTIMENTO DI DESIGN

FASTWEB
un passo avanti


Fondazione Giannino Bassetti
for Responsibility in Innovation

ISBN 9788894062502

9 788894 062502