

# **Approccio scientifico e società che cambia.**

## **Il laboratorio della medicina di famiglia e la ricerca azione**

di *Alessandra Mattiola\**, *Maria Assunta (Patrizia) Longo\*\**, *Stefano Ivis\*\*\**

\*Counsellor, Supervisor/counsellor Trainer, consulente e metodologa delle comunicazioni nelle neo-organizzazioni di Assistenza Primaria

\*\*Medico di famiglia, Formatrice, Didatta, Supervisor/counsellor Trainer

\*\*\*Medico di famiglia, Didatta, Direttore centro studi per la M.G. "Keiron"

### **Sommario**

Partendo da una storia vera di disagio percepito da un MMG nella complessa gestione del suo lavoro, che deve conciliare accessibilità temporale e orogeografica, questo articolo intende presentare la ricerca-azione, accompagnata dall'autobiografia e dalla medicina narrativa, come strumento scientifico adatto a descrivere e studiare il benessere lavorativo e l'efficienza del servizio offerto.

### **Parole chiave**

Complessità, benessere lavorativo, ricerca-azione, autobiografia, medicina narrativa, cure primarie, relazioni, geometrie variabili mentali.

### **Summary**

Starting from a true story about the difficulties encountered by a general practitioner, who must reconcile the temporal and geographical accessibility, this article aims at presenting the action research, together with autobiography and narrative medicine, as clinical tool useful to describe and study the wellbeing at work and the efficiency of primary care.

### **Keywords**

Complexity, wellbeing at work, action research, autobiography, narrative medicine, primary care, relationship, variable mental geometries.

*“Se riusciamo a salvaguardare una differenza tra il pensare e il fare, la scienza potrebbe diventare l’etica della tecnica. La tecnica procede la sua corsa sulla base del “si fa tutto ciò che si può fare”. La scienza, che è il luogo pensante, potrebbe diventare, invece, il luogo etico della tecnica. In questo senso va recuperato il valore umanistico della scienza: la scienza al servizio dell’umanità e non al servizio della tecnica” (Galimberti U, 2003).*

### **Introduzione**

In questo dialogo il filosofo Umberto Galimberti e il medico Umberto Veronesi si confrontano sul rapporto reale tra l'uomo e la società della tecnica, offrendoci lo spunto per ragionare sull'esigenza di una ricerca moderna applicata al cambiamento degli obiettivi di salute, che vanno declinati non solo nelle pratiche strettamente mediche e cliniche, ma anche nell'approccio olistico che dovrebbe caratterizzare le relazioni di cura.

La tesi di questo contributo è quella di segnalare come, nel setting della Medicina di famiglia e in una logica di complessità, esista un forte rapporto di influenzamento reciproco tra dinamiche socio-culturali e ricerca scientifica e come il benessere-malessere individuale possa rappresentare proprio il momento di partenza per questa riflessione. Osservare, descrivere e valorizzare il laboratorio della vita reale dove il cambiamento è sempre in corso e ricco di segnali deboli, connettendolo alla riflessione teorica, dà concretezza alla stessa, e attiva utilmente esercizi di pratiche riflessive e di auto-critica tra i ricercatori medici di famiglia (MMG) appartenenti al contesto scientifico.

Una delle metodologie più adatte al raggiungimento di questo obiettivo è la “ricerca-azione”, un tipo di ricerca che, attraverso l’analisi di pratiche e comportamenti inerenti a un ambito di esperienza, personale o professionale, individua e analizza elementi di discontinuità positiva e negativa al fine di introdurre successivamente nella pratica stessa elementi di cambiamento migliorativo. Questa modalità di ricerca è particolarmente adatta a coloro che si dedicano alle tematiche di complessità perché partendo da storie vere permette la genesi di pratiche riflessive. L’avvio di questo percorso virtuoso, che spesso non è né visto né capito nelle sue potenzialità, deve essere supportato in modo adeguato attraverso il ricorso ad alcuni strumenti tradizionali del sistema-scienza e della comunità scientifica (ad esempio il *peer reviewing* nelle riviste scientifiche) e da strumenti innovativi e collaudati come quello della medicina narrativa. Come suggerisce il pensiero complesso, il setting, le autobiografie dei protagonisti e la visione sistemica rappresentano alcuni degli strumenti più adatti a configurare le dinamiche che emergono nei contesti di vita reale, sempre difficili da descrivere perché mutevoli. Un quotidiano con una complessità dinamica dove bisogni assistenziali sociali e sanitari sono strettamente interconnessi tra loro in modo instabile ci porta a riconoscere l’esigenza per i professionisti della salute di possedere integrate attitudini cognitive, operative e relazionali in grado di produrre interventi mirati a obiettivi di salute personalizzati. Questo può avvenire attraverso la capacità di selezionare gli interventi sulla base delle priorità (prioritarizzazione), adattandoli di volta in volta. C’è dunque in ogni setting assistenziale l’esigenza di saper esercitare con competenza e professionalità una sorta di “geometria variabile mentale” capace di dare la risposta più appropriata nel momento giusto nel contesto più giusto. Usiamo questa espressione mutuandola dall’ambito ingegneristico, in cui il motore a geometria variabile è in grado di regolare i consumi e la potenza a seconda delle necessità. Nella nostra accezione, si tratta di una pratica molto difficile, che rappresenta una sfida alla quale non vogliamo sottrarci. Vi proponiamo quindi una storia vera applicata al setting che conosciamo meglio, quello dell’assistenza primaria territoriale, dove queste tematiche sono oggetto di riflessione da parte della professionista protagonista del racconto.

### **Storia vera**

Antonia, 60 anni, lavora come MMG in una zona rurale, assistendo molti grandi anziani in gran parte disabili. A costoro garantisce l’accessibilità operando presso tre diversi ambulatori, recentemente connessi in modo telematico con il ministero, per l’erogazione di ricette dematerializzate e di certificati di malattia. Nel suo lavoro, quello che fisicamente e psicologicamente ieri sembrava agevole oggi sta diventando insostenibile,

pertanto decide di concedersi una breve vacanza a Roma. Qui incontra un giovane ambulante messicano dal quale acquista degli orecchini e questi le parla di “polarità della vita” e delle difficoltà di tenerle insieme. La polarità, a differenza del dualismo, implica una condizione di complementarità tra gli opposti, in modo che ciascuno dei due poli, pur essendo contrario all’altro non potrebbe esistere senza l’altro e viceversa. Questa riflessione la sollecita molto e i pensieri si affollano. Pensa alle polarità del prima (quand’era giovane) e del dopo (oggi), a quelle della sua vita personale e professionale, pensa al cambiamento attuale, talora senza bussola, del suo contesto ambientale. Prima lavorava con poche variabili e polarità (pochi pazienti, poche malattie, pochi esami diagnostici e poche terapie). Oggi invece le variabili sono aumentate in modo incontrollabile come numero e tipologia, descrivendo un setting difficilmente governabile senza le lenti della complessità. La grande accessibilità allo studio offerta agli assistiti e l’approccio bio-psico-sociale e ambientale che un tempo avevano reso fiera Antonia, per una sorta di peculiarità e di innovazione, stanno scricchiolando. Il mondo attuale porta in sé l’esigenza di passare continuamente da un livello all’altro, e Antonia comincia, suo malgrado, a considerare la maggior sostenibilità e i vantaggi di un lavoro dipendente, in una sede unica seppur lontana dalla residenza degli assistiti. Pensando alla sicurezza e ai rischi di errore delle tante prestazioni erogate quotidianamente, si domanda se sia arrivato il momento di ridurre la quantità a favore di una maggiore qualità, mettendo al centro la persona (professionista e paziente) e la relazione dialogica, e accettando per la prima volta nella sua vita l’avvio, nel suo studio, delle liste di attesa. Pensa ai possibili disagi, peraltro superabili, per i suoi assistiti e s’interroga anche su se stessa chiedendosi se è ancora all’altezza della situazione e se può fare ancora qualcosa per migliorare. Le risposte sono molte e contraddittorie. Di certo, il recente cambiamento dei bisogni di salute della popolazione e della complessità delle prestazioni erogate non aveva conosciuto pari nella sua vita. Forse si tratta di **ri-concettualizzare** il tutto partendo dal rapporto **persona-professionista-ambiente**, allenandosi alla complessità dinamica, dotandosi di nuove attitudini mentali capaci di tenere insieme priorità e risposte variabili. Forse c’è anche la necessità di un rinnovato *habitus* mentale da parte dei professionisti sanitari e di un’organizzazione più “empatica”, in grado cioè di produrre valori innovativi e sostanziali riferibili al bene comune sociale, con un richiamo costante ad aspetti valoriali e di sostenibilità per tutti gli attori siano essi utenti, professionisti, decisori e amministratori. Di certo il tutto andrebbe ri-pensato e ri-concettualizzato partendo dall’operatività che stranamente il professionista mette in discussione solo quando è a un passo dal *burn-out*. La nostra scommessa è di prevenire l’emergenza, facilitando una riflessione-ricerca *in progress* che tenga in equilibrio efficienza, efficacia e benessere lavorativo del professionista.

### **Il cambiamento: il prima e il dopo nel S.S.N.**

Antonia, la protagonista della storia vera, divenuta sessantenne, sta praticando in una logica di ricerca-azione, una riflessione complessiva sulla sua vita e sulla sua professione, che potrà condurla a cambiamenti decisivi. S’interroga su se stessa e sulla storia della sua

professione, che co-evolve con la società e, come questa, ha un prima e un dopo e trova che l'ambito di questa riflessione sia molto complesso per la presenza di focus situati su piani di riflessione differenti.

Per quanto riguarda il contesto nel quale è inserita, il primo pensiero va a quando da giovane, nel 1978, con la legge di riforma 833 in Italia si dava inizio a un tentativo di approccio sistemico nell'organizzazione dell'assistenza sanitaria nazionale avviando il Servizio Sanitario Nazionale o S.S.N. (Legge 23 dicembre 1978, n. 833). Vennero così istituiti due macro-sistemi organizzativi con differenti peculiarità, che dovevano reciprocamente supportarsi e, con le loro differenze, migliorare la qualità globale dell'assistenza erogata. Si trattava della Medicina Ospedaliera, organizzata con le regole e gli strumenti della pubblica amministrazione e con un contratto di pubblico impiego e della Medicina Territoriale, organizzata con regole e strumenti libero-professionali e con un innovativo contratto definito "a quota capitaria". Con un forte riferimento all'approccio olistico, veniva inserito il concetto di "integrazione socio-sanitaria".

Con il passare degli anni, il S.S.N. italiano ha dovuto fare i conti con il costoso tecnicismo diagnostico, con l'insostenibilità dell'ospedalizzazione diffusa, con l'esplosione epidemiologica dell'età geriatrica e dei bisogni di salute connessi, con una grave recessione economica che ha modificato il suo punto di equilibrio mettendolo in crisi in modo strutturale rispetto ad altri Paesi europei (C.R.E.A., 2015, O.C.S.E., 2015). Seppur con motivazioni diverse, anche l'Assistenza Primaria è entrata in crisi per ragioni di sostenibilità e per l'impossibilità di garantire i tradizionali livelli di accessibilità e l'approccio olistico. È dunque facilmente intuibile perché Antonia sia in crisi e s'interroghi su quali siano le mappe mentali a cui accedere per reggere la fatica di questo continuo cambio di paradigmi rispetto ai quali non era stata né preparata né formata. Avverte l'esigenza di un aggiornamento anche metodologico che le fornisca strumenti più adatti a fronteggiare il cambiamento caratterizzato da una complessità dinamica che muta troppo velocemente.

### **Il prima e il dopo nell'assistenza primaria**

Abbiamo focalizzato questa riflessione dedicata alla ricerca-azione sul cambiamento della professione della protagonista della storia vera, il cui lavoro di MMG può essere utilizzato come indicatore sociale di relazioni. Antonia medita non solo sulle parti strutturali del lavoro, ma soprattutto su come lo stesso rappresenti un ambiente capace di creare relazioni reciprocamente sane, malate o fragili. Il lavoro può diventare per il professionista generatore di benessere o malessere, determinando così una diversa qualità di vita; ma il tutto è ancora più complesso se si pensa che gli stessi professionisti possono diventare utenti o soggetti terzi.

L'assistenza primaria nel mondo e in Italia è ritenuta l'ambiente di primo livello e di prossimità al quale far riferimento per i propri bisogni di salute. Tale semplice descrizione sottende in realtà una grande complessità descrittiva per variabilità di utenza (genere, età,

etnia, cultura, reddito) e per la grande variabilità di problematiche cliniche (con le variabili acuto e cronico, stabile e instabile) funzionali (per la frequente concomitanza di disabilità), gestionali e relazionali per la complessità e fragilità del sistema famiglia. Anche le grandi differenze orogeografiche condizionano fortemente il setting organizzativo generando soluzioni erogative molto diverse tra loro con difficoltà di standardizzazione. Esistono MMG che operano in uno studio medico singolo, altri connessi in una rete di medici, o in forme più complesse definite “Medicine di Gruppo Integrate”, dove sono presenti altri professionisti collaboratori di studio e specialisti. A questo va aggiunta l’esigenza di connessione con la rete formale istituzionale (servizi sociali) e informale (rete amicale, parentale e volontariato) che rende ogni intervento sui pazienti fragili molto efficace per l’elevata personalizzazione, ma molto difficile per la bassa standardizzazione. I MMG italiani reputano che il loro setting lavorativo attuale sia in una fase d’importante cambiamento organizzativo, caratterizzato da una grande tensione relazionale, spesso ingovernabile per il numero di accessi (40-60/die), per la grande varietà di tipologia di utenti (maschi, femmine, adolescenti, giovani, adulti, anziani, di etnie diverse), con variabilità del bisogno che oscilla tra il bio-psico-sociale e l’ambientale. Mentre un tempo l’utente che accedeva allo studio del medico di famiglia era mediamente portatore di uno o due problemi e assumeva pochi farmaci, oggi è invece mediamente multiproblematico (sopra i 75 anni è frequente l’utilizzo di anche 5 farmaci, Boyd C.M., 2005), confuso dalla fretta e da quelle paure (malattia, disabilità e morte) che sono alimentate in modo incontrollato dai media, cassa di risonanza del *disease mongering*.

### **Il *disease mongering*, le aspettative distorte dei pazienti e gli interessi economico finanziari**

Il *disease mongering*, cioè il processo di rendere malate delle persone che non sanno di esserlo, ha radici lontane: già negli anni '20 la pièce teatrale di Romanis (poi divenuta anche film) “Knoch o il trionfo della medicina” racconta di come un medico condotto sia riuscito a trasformare in *frequent attender* dei cittadini di un piccolo paese della campagna francese. La sua convinzione che “*i sani sono dei malati che non sanno di esserlo*” e che “*un sano è solo uno che non è stato sottoposto a un numero sufficiente di accertamenti*” è un’idea molto diffusa ai nostri giorni. La scoperta di sempre più precisi e affidabili strumenti diagnostici porta con sé la domanda: è veramente sempre utile scoprire il prima possibile una malattia? E curarla?

Sorge il dubbio di una tendenza non del tutto scevra d’interessi verso una medicalizzazione spinta di tutte le fasi della vita, con la conseguente “commercializzazione della salute”.

I cittadini sono facili bersagli di un mercato sanitario regolato da un’offerta che “manipola” la domanda, in uno scenario complesso in cui non sono rari incertezza, corruzione, conflitti di interessi.

Il contesto delle cure primarie, porta d’accesso del SSN, è particolarmente sensibile al problema del *disease mongering*, in quanto spesso nella medicina di famiglia afferiscono

persone con disturbi dal confine molto labile tra la non-malattia e un potenziale stato di patologia.

Per fronteggiare il *disease mongering* è necessario:

- agire sui sistemi erogatori di servizi e prestazioni per ridurre le distorsioni del mercato sanitario;
- contrastare l'adesione acritica dei professionisti al marketing riducendo il più possibile le pratiche sanitarie inappropriate;
- promuovere un intervento culturale che ridimensioni le aspettative irrealistiche dei cittadini promosse e coltivate dall'industria farmaceutica e dai grossi centri di ricerca;
- ridurre l'asimmetria informativa tra cittadini e professionisti sanitari, in modo da favorire una partecipazione più competente nelle scelte riguardanti le salute.

I professionisti delle cure primarie si candidano a facilitare questo cambiamento culturale, quanto mai necessario e improcrastinabile, per la loro naturale funzione di ponte tra la scienza e la vita vera, e perché godono ancora di una certa fiducia e credibilità (Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2014)

Per promuovere la trasmissione di conoscenze e competenze che apportino maggiore consapevolezza e autonomia nelle scelte riguardanti la salute è necessario che i professionisti recuperino il senso profondo della loro professione attraverso una solida cultura scientifica e un'altrettanta solida formazione alle abilità comunicativo-relazionali.

## **Organizzazioni empatiche tra EBM e Medicina delle 4P**

Oggi è prioritario recuperare senso e valore professionale nella relazione di cura. A questo scopo è necessario ripensare i modelli di lavoro facendo riferimento a “organizzazioni empatiche” (Ivis S, 2014).

Potremmo partire dalla fase dell'accoglienza, dove si rende necessario inventare modalità che soddisfino, attraverso sistemi misti (prenotazioni e libero accesso), le diverse esigenze degli utenti, programmando l'attività di studio mattutina alternata a quella pomeridiana e integrandola con quella domiciliare per i pazienti fragili, con il rischio di aprire problemi di sostenibilità, dato l'elevato numero di richieste, e la necessità di generare liste di attesa.

Anche la nuova ricetta dematerializzata, che pure porta in sé un'utile standardizzazione di linguaggi e di codifiche, rischia di risultare un inutile raffinato strumento burocratico con l'obiettivo unico di inserire un codice a barre per controllare la valutazione dei tempi d'attesa e delle esenzioni dei ticket.

Inoltre ha recentemente acquistato grande valore la fase di immissione dei dati (*data entry*) dei pazienti nel gestionale del medico curante. Tale procedura è ritenuta premessa indispensabile a qualsiasi **intervento medico d'iniziativa** e di *patient summary*, attraverso una fascicolazione sanitaria ordinata, ben fruibile dal paziente in condizioni di urgenza. Per non parlare della grande utilità offerta dagli interventi preventivi di “ricognizione-ricongiunzione terapeutica”, pratica questa molto lunga in termini di tempo

che consiste nel rimettere in ordine ad ogni visita i tanti trattamenti farmacologici dei pazienti anziani che vengono modificati dopo le visite specialistiche o la sostituzione di molecole originali con altre generiche.

Nella sua formazione accademica la protagonista della storia vera non aveva studiato nulla di tutto ciò, né era stata preparata a condurre le consultazioni secondo i principi della medicina delle 4 P (personalizzata, preventiva, predittiva, partecipativa). Né aveva tenuto conto della difficoltà di applicare i principi di EBM (medicina basata sulle evidenze), legate al fatto che nella medicina generale esistono numerose e ampie zone grigie dove regna l'incertezza sull'efficacia di un intervento diagnostico-terapeutico e/o delle sue alternative. Come MMG si era sempre occupata di persone, dei loro problemi nel loro contesto di vita, non di patologie, di casi clinici. Le EBM tarate sulla dimensione biologica non sempre si conciliano con l'approccio bio-psico-socio-ambientale e quindi con il vissuto del paziente e le sue rappresentazioni, le sue paure, le sue aspettative il suo modo unico e originale di "indossare" la malattia.

Capiamo bene le difficoltà di Antonia, che vorrebbe prendere per i suoi pazienti le migliori decisioni possibili, dare loro le migliori informazioni sugli stili di vita e ridurre le barriere burocratiche che s'inseriscono dannosamente nella relazione d'aiuto. Vorrebbe parlare con loro di come migliorare gli esiti di salute, ma tutto questo non è sostenibile. Allora si trova in crisi per l'incapacità di reggere un cambiamento così vorticoso senza un approccio mentale adeguato, un approccio che includa geometrie mentali variabili e mappe mentali dinamiche.

### **Le geometrie variabili e le mappe mentali dinamiche**

Parlando del nuovo e del cambiamento in un passaggio contenuto nel celebre libro "L'eleganza del riccio" si cita "*Ecco a cosa serve il futuro: a costruire il presente con veri progetti di vita*" (Barbery M., 2006). Eleanor Roosevelt dichiarava che "*Il futuro appartiene a coloro che credono nella bellezza dei propri sogni*". Comunque sia, in una logica di ricerca-azione pensiamo che i tempi siano maturi per un laboratorio che ospiti una riflessione dedicata al cambiamento partendo dalla persona e dal suo lavoro. È possibile che tutto ciò apra a un momento d'instabilità concettuale, ma poiché la gestione del futuro va data a chi lo progetta e lo propone, noi candidiamo la ricerca-azione applicata alle geometrie variabili professionali come possibile strumento di miglioramento individuale e collettivo.

Gli ambiti di approfondimento dai quali partire sono molti e disparati:

- il miglioramento dei costrutti comunicativi del colloquio medico-paziente, soprattutto quando le opzioni di cura sono molteplici e gravate da incertezza;
- l'utilizzo di un approccio mentale nuovo per le situazioni d'instabilità che accompagnano l'acuzie e la cronicità. Un approccio che, mutuato da Kleinman (Kleinman A., 1988), considera la malattia nella sua componente bio-medica (*disease*), nella sua componente soggettiva (*illness*), nella sua dimensione sociale

(*sickness*), come molto efficacemente Giorgio Bert riporta nel suo libro “Medicina Narrativa” (Bert. G, 2007);

- l’allenamento del professionista a una comunicazione educativa e consapevole che renda possibile fare *empowerment* con il paziente sulla gestione e prioritizzazione dei suoi problemi, in una reciproca assunzione di responsabilità.

Le nostra convinzione è che le geometrie variabili mentali consentano di dare risposte più adeguate alle “storie vere” che il professionista sanitario quotidianamente incontra, connotate da incertezza dove la circolarità da *or a and* e viceversa è presente e sfumata.

### **La ricerca-azione**

La ricerca-azione è nata nel campo delle scienze sociali negli Stati Uniti negli anni '40. La sua dimensione etica, la sua caratteristica di alternare fasi di conoscenza a fasi di azione, di tendere a risultati focalizzati sulla dimensione collettiva più che individuale, di prevedere una partecipazione cooperativa e interdipendente tra i vari ricercatori, sono i suoi punti di forza e i suoi fattori di qualità. Secondo la definizione di Ebbutt, la ricerca-azione è “*lo studio sistematico dei tentativi intrapresi da gruppi di partecipanti di cambiare e migliorare la prassi educativa sia attraverso le loro azioni pratiche sia attraverso la loro riflessione sugli effetti di queste azioni*”. (Ebbutt, 1985)

La ricerca-azione utilizzata in medicina generale non si identifica con il lavoro quotidiano del medico, ma è uno **studio, una pratica di ricerca scientifica**. L’utilizzo delle metodologie rigorosamente scientifiche utilizzate per la sua costruzione garantisce adeguata indipendenza (è un processo che parte dal basso), grande modernità ed ecologia (gli strumenti utilizzati e le problematiche affrontate sono sempre di grande attualità e hanno un occhio di riguardo verso la sostenibilità di sistema). La **sistematicità** è data dal percorso pianificato in tre fasi fondamentali: agire, osservare e valutare.

Si avvale **dei medici di famiglia come gruppo di ricercatori** quali-quantitativi per la grande varietà di risorse messe a disposizione: esperienze di vita reale, organizzazione di studio centrato sul paziente e database alimentati da cartelle cliniche personalizzate orientate per problemi.

Gli attori della ricerca devono essere i MMG, che, partendo dalla **loro pratica** e attivando una **riflessione su essa**, aumentino la loro crescita professionale e siano più predisposti al **cambiamento in senso migliorativo (pratica-teoria-pratica)**.

### **Esperienze di ricerca-azione applicate alla formazione continua dei Medici di famiglia**

Citiamo l’esperienza ancora in corso della Medicina di Famiglia Veneta che ha attivato per 196 MMG con funzioni di Tutor-Mentore nell’ambito della Scuola specifica della Medicina Generale una formazione di riflessione in azione (Sens-Buiding). L’obiettivo

era far conseguire ai MMG reclutati le conoscenze e le competenze di metodologia didattica necessarie a facilitare l'apprendimento andragogico e la trasmissione del sapere pratico. Nello svolgersi del percorso si è attivata una riflessione sulla *mission* della Medicina Generale nelle cure primarie che stanno cambiando. Mentre acquisivano nuove competenze di tipo metodologico-didattico, i MMG si sono interrogati, secondo i principi della ricerca applicata, sulle caratteristiche del loro lavoro che si dispiega nel superamento della gestione segmentaria e frammentata dei percorsi assistenziali, nella personalizzazione delle cure in un imminente nuovo contesto organizzativo. File rouge di questo percorso è stata la metacognizione, che si è avvalsa di strumenti narrativi per attivare la riflessione del medico di famiglia sui propri processi di apprendimento e sui propri processi decisionali. Attraverso la narrazione di situazioni-problemi tratti dalla vita "vera", si è individuata una conoscenza dell'atto medico, una riflessione sull'atto medico e una rivalutazione critica dello stesso. È stato possibile cogliere la rilevanza dei dati inattesi nell'interpretazione delle situazioni, i limiti della razionalità sui processi decisionali, la consapevolezza delle proprie teorie ingenuie. Intendiamo per "teoria ingenua" una conoscenza basata su dati empirici, organizzata coerentemente ma priva di ogni evidenza scientifica. "Il colpo d'aria che fa venire il raffreddore e l'otite ai bambini" è solo una delle teorie ingenuie che medici e pazienti condividono. Aver fatto una ricognizione di esse, esplicitandole attraverso una riflessione metacognitiva è stato il primo passo per poterle confrontare con la conoscenza codificata. Questa esperienza, durata un anno, pur essendo ancora in corso ci consente di trarre già delle conclusioni. Per poter spostare il cursore della competenza professionale dalle *skills* al saper agire e interagire, gestendo situazioni complesse, per i MMG, inseriti nel setting delle cure primarie, sono molto rilevanti le competenze gestionali e comunicative, una formazione continua e l'attenzione ai descrittori oggettivi dei risultati attesi. In questo modo, potranno farsi carico di situazioni complesse, spesso mal definite, con autonomia e responsabilità, deviando, se ce n'è bisogno, dalle consuetudini e imparando ogni giorno, dai pazienti e con i pazienti, in un processo che, Marcolongo e Bonadiman pionieri in Italia dei Laboratori di Educazione Terapeutica, definiscono di *empowerment* sia dei malati sia dei professionisti (Marcolongo R., 2006).

### **Esperienze di ricerca-azione applicate ad aree cliniche "grigie" della Medicina di famiglia**

Come sostengono molti autori (De Toni A., 2010), la fragilità dei pazienti più anziani è diventata un tema di crescente importanza generale a causa del forte invecchiamento demografico del mondo occidentale. Nel setting dell'assistenza primaria, a causa delle sue dimensioni, questa problematica ha messo in difficoltà la governance del sistema assistenziale nel suo insieme (reti formali e informali), generando l'esigenza di selezionare gli interventi più efficaci e di valutare gli esiti. Partendo dall'idea che i sistemi adattativi complessi sono una chiave di lettura importante per comprendere e rappresentare tutto ciò (es. paziente-famiglia-rete dei servizi-ambito orogeografico), e che il concetto di salute sta evolvendo (secondo l'OMS la salute è uno "*stato di completo*

*benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia*”), la ricerca-azione è stata ritenuta lo strumento metodologico più adatto a ricercare in quest’ambito fino a poco tempo fa inesplorato. In un’esperienza condotta nel Veneto, i MMG, dopo aver trovato l’accordo nel ritenere la fragilità quale argomento attivante una ricerca-azione regionale, hanno organizzato una formazione che ha coinvolto 3500 medici di famiglia all’interno della quale sono stati proposti alcuni elementi innovativi e ne sono stati perfezionati altri grazie alla condivisione *in progress* in aula. È stata coniata e condivisa una definizione di fragilità adatta al setting dell’assistenza primaria (che prima mancava), sono stati identificati gli indicatori di fragilità che a giudizio dei MMG meglio descrivevano questa condizione (fino ad allora assenti). Sulla scorta di 5 indicatori essenziali condivisi da questa comunità di pratica (clinica, disabilità, complessità gestionale, famiglia, livelli d’integrazione tra attori) e sulla loro stratificazione in 3 livelli (lieve, medio, grave) è stata costruita una scheda di valutazione quanti-qualitativa dell’anziano fragile chiamata “S.V.A.Fra”. È stato così possibile disseminare e introdurre negli studi di medicina generale la pratica del bilancio di fragilità coniugando aspetti clinici, funzionali a quelli gestionali. La successiva collocazione della scheda S.V.A.Fra nei più comuni software gestionali dei MMG ha in seguito permesso l’avvio di numerose ricerche regionali atte a descrivere e stratificare questa problematica in ambiti orogeografici molto diversi (es. Veneto, Lazio, Sicilia) potendo così rendere visibile e governabile una tematica in precedenza invisibile e producendo utili informazioni derivanti dalle comunità di pratica sul versante conoscitivo, operativo e relazionale. Un esempio di compilazione di una scheda S.V.A.Fra. è riportato nella **Figura 1**.

The image shows a screenshot of a software interface for the S.V.A.Fra form. The form is divided into several sections:

- Dati identificativi del paziente:** Includes fields for patient name (redacted), Age (88), Tax Code (redacted), Weight (67,500), Height (152,000), Sex (F), Education (Istruzione), and Date of assessment (24/10/2014).
- Assistenza effettuata fino alla data odierna:** A dropdown menu is set to "A1 - Studio medico". There is an "Osservazioni" field below it.
- Valutazione dei determinanti della fragilità (DCSG):** This section contains four dropdown menus: "Salute" (S2 - patologia/e di gravità elevata), "Disabilità" (D1 - disabilità lievi (fisica: uso del bastone; cognitiva)), "Gestione" (G1 - problemi di gestione del paziente risolvibili c), and "Contesto" (C1 - problemi di contesto lievi (famiglia e relazioni de)). Below these is a field for "Patologia prevalente" (K COLON) with a value of 153.9 and a "cambia ..." button. An "Osservazioni" field contains the text "tenuta del sistema famiglia meritevole di periodiche verifiche".
- Valutazione della fragilità da parte del curante:** A dropdown menu is set to "F3 - Fragilità: Grave, Stato del paziente: Fragile grave, Caratteristica della fragilità: Irreversibile".
- Assistenza proposta a partire dalla data odierna:** A dropdown menu is set to "D2B - ADI Profilo B - Assistenza Domiciliare Integrata Profilo B (infermiere con supporto sociale)".
- Valutazione dell'integrazione organizzativa:** A dropdown menu is set to "I3 - Alta, Coordinamento tra paziente, famiglia e operatori mediante diario clir".
- Osservazioni:** The field contains the text "utile rivalutazione obiettivi salute MMG-IP-Familiari ogni 15 gg.".

At the bottom of the form, there are three buttons: "Esporta", "OK", and "Annulla".

**Figura 1.** Esempio di compilazione di scheda S.V.A.Fra

## L'utilità dell'autobiografia nella ricerca-azione

*“La ricerca-azione partecipata deve essere svolta in prima, seconda, terza persona: il ricercatore deve essere in grado in prima persona di monitorare il proprio comportamento e il suo impatto; deve essere in grado di porsi nei panni dell'altro (interagire in seconda persona) deve indagare, secondo le aspettative dell'altro, argomenti e temi di comune interesse; nel nome collettivo (in terza persona) deve creare una più ampia comunità di ricerca che, superando i limiti dell'interazione spazio-geografica, prenda parte al processo di ricerca e all'acquisizione dei risultati”* (Colucci F., 2008, pag. 234).

La storia vera apre alla riflessione che quando un professionista vuole cercare **in prima persona** di monitorare il proprio comportamento, l'autonarrazione personale e professionale e la scrittura possono essere strumenti preziosi e per questo dovrebbero entrare nel comune bagaglio del professionista sanitario. L'autobiografia e la medicina narrativa, strumenti possibili di ricerca-azione, sono in grado di produrre cambiamenti sostenibili per le problematiche di Antonia, peraltro comuni a molti MMG. Mediante l'autobiografia si attivano nuovi modi di vedere e di pensare che a loro volta co-evolvono in un modo nuovo di operare; si costruisce un rapporto circolare, continuo e dinamico tra teoria e pratica, che favorisce processi di *empowerment* del singolo e della collettività. Si parte dal presupposto che l'ineludibile obiettivo di ogni relazione di cura sia quello di tenere al centro la persona con la propria storia nel rispetto dello sforzo che ognuno fa per trovare un'immagine di sé (magari incerta, però salva da stereotipi) o anche solo per preservarla e proporla agli altri, tenendo conto di quella che gli altri rimandano, in un gioco di specchi. Le persone raccontano la loro storia non tanto per scoprire chi sono, ma perché hanno bisogno di fondarsi su una storia che possano sentire propria. In un setting di cura assume un grande valore restituire alla persona ciò che lei stessa ha raccontato della rappresentazione della sua vita, facendo una ricognizione di quali avventure sono concluse e quali sono ancora in corso e hanno bisogno di essere rimesse un po' in ordine. Questo è possibile solo se come professionisti teniamo conto anche della nostra storia, di come risuoniamo, di quali emozioni la storia dell'altro ci suscita. Soprattutto è importante essere consapevoli del modo con cui gestiamo tutto questo: negando, elaborando o accogliendo. Nel lavoro di cura diventa importante non solo raccogliere dati, ma costruire significati. La narrazione ci permette di non generalizzare: la sua forza risiede proprio sul suo concentrarsi sul particolare, sul singolare. Ogni racconto implica necessariamente una certa disponibilità a sporgersi su “mondi possibili”. Quando raccontiamo, ma anche quando ascoltiamo, diamo un senso a un'intera sequenza di eventi ed esplicitiamo questa nostra interpretazione. I significati non ci vengono forniti, siamo noi stessi ad attribuirli. La narrazione offre alla singola persona in condizione di malessere un accompagnamento in cui la cura origina dalla relazione che si crea nella condivisione. Raccontare la propria storia significa scegliere le forme e le parole per comporla, gli spazi in cui inserirla; significa ripensare alle proprie esperienze e porsi delle domande sul “come” di certe scelte. Significa presentare e riconoscere un'immagine di sé che rivela atteggiamenti, visioni, significati sul mondo, come elementi per vivere il presente e un futuro possibile. *‘Sapere come’ connota la conoscenza come*

*un fluido, aperto alla domanda e alla ricostruzione, ponendo enfasi sulla conoscenza pratica, base dell'interazione sociale e personale” (Kaneklin C., 2010, pag. 224).*

Ciò che è importante in una storia non è la trama in sé, le cose e le persone ma, secondo un'ottica sistemica, le relazioni fra queste componenti. Formarsi all'ascolto della storia, propria e altrui, è apprendere una pratica di lavoro che facilita l'incontro fra persone. I processi narrativi sono sia percorsi individuali di attribuzione di senso, sia pratiche collettive, socio-culturali e sistemiche di costruzione consensuale o co-costruzione dei mondi esperienziali. Attraverso i momenti narrativi entriamo nell'universo semantico dell'altro, ci misuriamo continuamente per creare narrazioni condivise o contrapposte. D'altro canto già Berger e Luckmann dicevano a metà degli anni '60 che l'intera realtà è il prodotto di una costruzione linguistica operata dalle persone nelle interazioni sociali (Berger P.L., 1966). Negli scambi sociali, tanto più nelle relazioni di cura, una qualità essenziale è l'autenticità. L'autenticità della relazione non dipende dal fatto che il nostro modo di essere corrisponda a verità, quanto dalla verifica dei feed-back che riceviamo quando ci accorgiamo di essere sufficientemente a nostro agio in una relazione, che diventano per il professionista indicatori del proprio modo di comunicare. Chi è se stesso è capace di dirlo, se il suo universo emotivo è compreso e accettato dagli interlocutori, se quello che sembra agli altri coincide a sufficienza con l'immagine che ha di sé o si sta costruendo. Si può sentire l'altro perché qualcosa risuona dentro di me. Ascolto, accolgo, contengo, sono attento, percepisco: una parola detta, una frase, possono aprire spazi utili. Il tema dell'impatto degli eventi sul corso della vita s'inserisce nella prospettiva della biografia come processo dinamico di crescita, costituito da molteplici **vincoli e possibilità** che si sviluppano nel tempo a causa dell'interazione di eventi che innescano cambiamenti. Pertanto ogni momento di transizione, ogni evento che determina un cambiamento di stato di una situazione assume soggettivamente la valenza di una svolta che muta il percorso di una traiettoria di vita immaginata o progettata. Essa può assumere la connotazione di “disagio”, se comporta il passaggio da una forma di equilibrio a una di squilibrio. Come Antonia, ci sentiamo spiazzati, destabilizzati, possiamo aver subito una destrutturazione del nostro sistema di credenze, una rottura nella biografia che sembra difficile da ricomporre ed elaborare e che potrebbe mettere a repentaglio le nostre modalità di funzionamento. Si parla di “evento stressante” dove lo stress è la condizione di tensione associata alla necessità o al desiderio di cambiare. E ogni cambiamento può risultare stressante nella misura in cui richieda l'attivazione di risorse straordinarie, eccedenti le capacità dell'individuo. L'“evento critico”, dove la criticità risiede nel fatto che le abituali modalità di funzionamento dell'individuo risultano inadeguate se non vengono attivati nuovi processi, produce sofferenza. Ogni persona, professionista o paziente, sottoposta all'effetto di spiazzamento da situazioni difficili – che richiedono un ri-orientamento cognitivo, una ristrutturazione degli schemi d'azione, la definizione di una nuova routine quotidiana – si trova a elaborare modalità di adattamento e a ricercare ruoli, norme di riferimento, modelli culturali e criteri per orientarsi, al fine di trovare un equilibrio nuovo. Il contatto quotidiano con un'umanità che soffre e che a volte non ha parola, mette il professionista di fronte a singolarità sconosciute, che premono dall'esterno sull'interno per occupare spazio, per avere vita. E noi dobbiamo dare loro vita. Per il professionista (come per Antonia) è come se si aprisse un vuoto, un vuoto da

riempire con un saper fare e un saper essere integrati e capaci di ridurre lo scarto tra pratiche desiderabili e pratiche reali. Ed è qui che possono venirci in aiuto il pensiero complesso, con la sua capacità di includere, di aprire alle possibilità, di lasciare spazio a ipotesi e conoscenze e la pratica narrativa, che ci aiuta a una lettura più attenta del vissuto degli altri. È come quando visitiamo alcune città che a prima vista ci appaiono poco interessanti, ma, facendo attenzione ai dettagli, possiamo coglierne la dimensione nascosta: gli stessi monumenti, opere, palazzi, ci appaiono sotto un'altra luce che risuona con noi stessi e con i nostri sogni. Quando una storia ci giunge per la prima volta, in genere ci capita di notarne gli aspetti più appariscenti. Da questo nostro primo ascolto, dal nostro osservare, dalla somma di sensazioni che ne deriva, nascono facilmente il giudizio e anche la memoria. Questa operazione istintiva e spontanea che avviene nel nostro cervello è il punto di partenza in ogni relazione paziente-professionista sanitario, dato che modifica e spesso indirizza il nostro sguardo e le nostre azioni. Avere consapevolezza di questo ci aiuta a ricercare la dimensione meno appariscente delle cose. Qui ci viene in aiuto Perec, con il testo "L'infra-ordinario" (Perec G., 1994), con le sue riflessioni su come cogliere la dimensione nascosta delle cose, partendo dal presupposto che vedere non basta, intuire non è sufficiente, anzi queste operazioni possono essere quasi niente se l'atto fisico di vedere, intuire non s'accompagna alla consapevolezza della possibile dimensione latente. È come se le narrazioni, così come i palazzi, le strade, le piazze vivessero, agli occhi di chi le ascolta, una doppia vita: una sincronica, legata alla loro realtà e descrizione attuali e perciò immediatamente comprensibile, e una diacronica, legata alla somma degli avvenimenti, delle relazioni, dei contesti che hanno portato a questa attuale narrazione con le sue caratteristiche e le sue "necessità". Perec riflette anche sul fatto che è possibile che degli avvenimenti restino solo piccoli indizi concreti o addirittura che non resti nulla che l'occhio umano anche attento possa cogliere. Ma per poter "vedere" al di là della superficie, e poter cogliere la dimensione nascosta, si deve saper guardare. Quando si ascolta qualcosa, come quando la si guarda, ciò che conta, più ancora della storia narrata, è lo sguardo: è nella qualità dello sguardo, che la storia raccontata si deforma per aderire alla personalità e al bisogno di chi narra ma anche di chi ascolta. Ecco perché delle storie dei pazienti, più che ricercare l'assoluta attendibilità, è importante cogliere la condizione emotiva di chi le narra e il contesto in cui si collocano, ricordando che quando si ha a che fare con la salute giocano un ruolo di primaria importanza le emozioni. I timori, le angosce, i sogni e le speranze guidano le decisioni delle persone e indirizzano i loro atteggiamenti relazionali: il professionista sanitario non può entrare nel mondo delle emozioni, interpretandole, ma non può neanche fingere che non esistano o che si possano neutralizzare con un accurato intervento informativo. Il medico e qualsiasi professionista sanitario può, sorretto da abilità di counselling e di medicina narrativa, entrare in contatto con le persone sofferenti e cercare di aprire uno spiraglio in quella narrazione che la malattia e il disagio tendono a bloccare, proponendo altri mondi: una realtà virtuale, la cui fonte primaria resti l'immaginazione del paziente accompagnato a fare esperienza di altri possibili sguardi: "*Che cosa pensa che accadrebbe se...?*". Per cercare di accompagnare le persone a "vedere altri mondi possibili" il medico e tutti gli altri professionisti sanitari, possono utilizzare gli strumenti

della ricerca come i “trucchi” che, per dirla con Wittgenstein (Wittgenstein L., 1967), permettono di “vedere-come” (**Tabella I**).

<b>Il trucco</b>	<b>Descrizione</b>
Usbek	Guardare il mondo come se non lo si conoscesse, senza dar nulla per scontato e costruendosi nuovi criteri di discernimento delle priorità
Cartier-Bresson	Guardare il primo piano e poi lo sfondo e viceversa
Howard Becker	Guardare non solo l'azione individuale, ma anche quella collettiva
Mary Douglas e Baron Isherwood	Guardare prima gli oggetti e i luoghi del vivere quotidiano, e immaginare su di essi lo svolgersi delle interazioni sociali
1° Wittgenstein	Non dare per scontato ciò che sembra ovvio, ma capovolgere la prospettiva
2° Wittgenstein	Separare le caratteristiche essenziali di un fenomeno da quelle superflue
Foucault	Vedere tutto alla luce di quale relazione di potere sostiene
Geertz	Interpretare la realtà mediante la creazione di metafore
1° Douglas	Raccontare qualcosa di sé per ottenere reciprocità e fiducia
2° Douglas	Indagare su avvenimenti dubbi dando per scontata la loro esistenza e domandando solo come sono successi
Park	Confrontare il proprio punto di vista con quello di chi vede la situazione più dal di fuori

**Tabella I.** Trucchi che consentono di aiutare i pazienti a narrare (Cardano M., 2011)

Partire dalla propria autobiografia, declinandola con i principi della ricerca-azione, significa anche diventare protagonisti del proprio cambiamento, di quello altrui e dell'organizzazione.

## **Conclusioni**

In analogia a quello che il celebre pittore Fattori amava ricordare rispetto all'ispirazione dei suoi dipinti, e cioè il forte contributo proveniente dalla descrizione della vita reale, colta nella sua istantanea realtà, ma illuminata dallo sguardo della riflessione critica sulla stessa, noi pensiamo che per un professionista che operi in contesti di complessità la ricerca non possa che partire proprio da lì. La riflessione sul prima e sul dopo applicata alle autobiografie individuali, professionali e di contesto, implica un interessante e faticosa coesistenza di piani non organizzati gerarchicamente che passano dal livello operativo al cognitivo e al relazionale, coesistenza possibile solo con nuove attitudini mentali. Data la circolarità e la reciprocità di questo esercizio possiamo forse parlare di esigenza di geometrie variabili mentali come nuova sfida per il professionista post-moderno. Se è così, da un lato la sfida va colta, dall'altro va dotata di strumenti metodologici idonei a supportarla e renderla trasferibile. Noi pensiamo che la ricerca-

azione sia lo strumento più adatto al setting delle cure di prossimità. Apprendere, riflettere e teorizzare partendo dall'esperienza territoriale che proprio in questo momento è oggetto di una delle più grandi trasformazioni può finalmente migliorare motivazioni e connessioni di un servizio che tutti vorremmo sempre più sistema.

## **Bibliografia**

- Barbery M., 2006. L'eleganza del riccio, Hoepli, Milano.
- Berger P.L., Lukman T., 1966. La realtà come costruzione sociale. Il Mulino, Bologna.
- Bert G., 2007. Medicina Narrativa, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Boyd C.M., Darer J., Boulton C., et al, 2005. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA. 2005;294(6):716-724.
- Cardano M., 2011. La ricerca qualitativa, Il Mulino, Bologna.
- Colucci F., Colombo M., Montali L., 2008. La ricerca-intervento. Il Mulino, Bologna.
- C.R.E.A., 2015. Rapporto C.R.E.A. 11° edizione, Ed. Consorzio Universitario per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (C.R.E.A. Sanità), Roma.
- De Toni A., Giacomelli F., Ivis S., 2010. Il mondo invisibile dei pazienti fragili. Utet, Torino.
- Ebbutt D., 1985. "Educational Action Research: Some General Concerns and Specific Squibbles" in Burgess R.G. (ed.). Issues in Educational Research: Qualitative Methods. The Falmer Press, London.
- Galimberti U., 2003. In La scienza sotto accusa. La Repubblica 2003-05-27. Disponibile all'indirizzo <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2003/05/27/la-scienza-sotto-accusa.html> (ultimo accesso novembre 2015).
- Ivis S., Longo M.A., Mattioli A., 2014. Arrivederci salute, a presto. La sfida complessa delle organizzazioni empatiche. I quaderni della complessità, Guaraldi, Rimini.
- Kaneklin C., 2010. Il gruppo in teoria e in pratica, Cortina, Milano.
- Kleinman A, 1988. The illness narratives: suffering, healing and the human condition. Basic Books, New York
- Legge 23 dicembre 1978, n. 833. "Istituzione del servizio sanitario nazionale", pubblicata in G.U. 28 dicembre 1978, n. 360, S.O.
- Marcolongo R., Bonadiman L., Rossato E., et al., 2006. Curare "con" il malato, Ed. Change, Torino
- O.C.S.E., 2015. Rapporto OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico); Auditorium ministero sanità, 15 gennaio 2015 Roma. Atti: Revisione O.C.S.E. sulla qualità dell'assistenza sanitaria in Italia.
- Perec G., 1994. L'infra-ordinario, Bollati Boringhieri, Torino.
- Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, 2014. XVII Rapporto Pit Salute. (Sanità) in cerca di cura. Disponibile all'indirizzo <http://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/6623-presentato-il-xvii-rapporto-pit-salute-sanita-in-cerca-di-cura.html> (ultimo accesso dicembre 2015)
- Wittgenstein L., 1967. Ricerche filosofiche, Einaudi, Torino.