

IL PAZIENTE COMPLESSO: UNA RICERCA FRA I MEDICI DI MEDICINA GENERALE

di Alessandro Addorisio
sociologo

Sommario

Questo articolo è stato redatto come rapporto finale di una ricerca condotta fra Giugno e Luglio 2017 sul tema della complessità nei pazienti dei Medici di Medicina Generale.

Parole chiave

Medicina di Famiglia, Complessità, Medicina sistemica

Summary

This article was drawn up as a final report of a research conducted between June and July 2017 on the issue of complexity in family GP patients.

Keywords

Family Medicine, Complexity, Systemic Medicine

INTRODUZIONE

Da molti anni a questa parte si è diffusa fuori e dentro gli ambienti sanitari l'idea che la malattia non riguardi solo la sfera organica e biologica ma che abbia diverse implicazioni che vanno da quella psicologica a quella sociale, da quella ecologica a quella economica e politica.

E' in corso quindi un tentativo di passaggio da un approccio di tipo riduzionista, che si focalizza sulle singole disfunzioni patologiche e la loro cura, ad uno di tipo sistemico che cerca, tendenzialmente, di considerare le altre variabili in gioco, sia quelle "interne" all'individuo come le capacità autorigenerative ed autoriparatrici o le risorse psicologiche, sia quelle "esterne" come le relazioni sociali, l'eco-sistema in cui è inserito, i vincoli economici e politici cui è sottoposto.

La presenza di così tante variabili ha portato quindi a parlare in termini di complessità organizzativa dell'individuo (Pristipino, 2013) che implica una gerarchizzazione di livelli diversi, da quello biologico fino a quello ambientale, passando man mano dal singolo organo all'organismo e poi alla persona, intesa come organismo dotato di psiche, fino alla società e, appunto, all'ambiente fisico.

L'approccio sistemico a questa complessità comporta anche un notevole cambiamento rispetto alla prospettiva recente della medicina occidentale che, pur portando ad innegabili successi sul piano dell'efficacia delle cure, ha contribuito alla trasformazione del ruolo del malato, considerato sempre più in chiave individualistica e meno comunitaria, soggettiva piuttosto che collettiva.

Uno dei fattori di questo cambiamento è il passaggio dalla "individualizzazione" alla "personalizzazione" della terapia, cioè dal curare il malato come individuo isolato, biologicamente identico pur nella differenza della patologia, a considerarlo come persona, ossia come soggetto dotato di una personalità esclusiva inesorabilmente intrecciata nella sua rete di relazioni.

L'importanza di questo passaggio è particolarmente avvertita fra i professionisti della salute che operano a livello territoriale, in quella che è stata definita di volta in volta medicina di base, di famiglia, generale, assistenza primaria. Infatti, una delle peculiarità di questi professionisti è la conoscenza approfondita e puntuale non solo dei propri assistiti ma anche delle famiglie, del contesto socio-culturale, del sistema valoriale ed etico, economico, produttivo ed ambientale in cui essi vivono.

Tale peculiarità consente ai medici di medicina generale di operare in quello che Schön (1993) ha definito lo spazio privilegiato per un professionista "riflessivo" che considera il proprio assistito una

parte attiva di un patto terapeutico e non l'esecutore passivo delle prescrizioni di un esperto. Quest'ultimo non applica pedissequamente le tecniche apprese ma piuttosto "*le interroga (funzionerà in questo caso? Sarà un intervento adatto per questa persona? Bisogna cercare qualcosa di diverso?), le modifica, le sperimenta, le innova assieme ai colleghi.*" (Simoni in Bucchi, Neresini, 2001, pag. 95).

Per poterlo fare al meglio occorre non solo che il professionista operi in un contesto organizzativo di tipo "empatico" (Ivis, 2014) ma che modelli la sua attività, caratterizzata soprattutto dall'ascolto, in funzione delle necessità del paziente, stabilendo con questi un'alleanza terapeutica che è essa stessa parte della cura. (Pristipino, op.cit.)

OBIETTIVI DELLA RICERCA

Nel dibattito interno ad una comunità di professionisti della salute, operanti nella medicina territoriale, è emerso l'interesse per una definizione condivisa di paziente "complesso", inteso non nel senso della presenza di un quadro clinico "complicato" ma in quello della corrispondenza ad un'epistemologia della complessità che definisce la malattia come una proprietà emergente dell'organizzazione di un universo individuale. (Goh KI et al 2007; Park J et al, 2009, in Pristipino 2013, op.cit.)

A tal scopo è stata condotta una ricerca, fra Giugno e Luglio 2017, presso un gruppo di medici di Medicina Generale (MMG) e di Medici di Continuità Assistenziale, interessati ai temi della medicina personalizzata e della complessità che si sono resi disponibili.

La ricerca è stata commissionata dal Circolo veneto di ASSIMSS (Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica).

METODOLOGIA

Il metodo utilizzato è stato quello del Delphi, in quanto in grado di elaborare scenari futuri in condizioni di incertezza, mancanza di accordo o parziale conoscenza di un problema (Dalkey, 1968 in De Luca, 2010).

Tale metodo si basa su un gruppo di esperti che si confrontano su un tema, un fenomeno, un problema, ma senza interagire tra di loro personalmente, diversamente da quanto accade, per esempio, in un *focus group*. L'interazione avviene mediante il ricercatore con il quale i partecipanti comunicano, indipendentemente dagli altri. Nel nostro caso si è scelta come modalità di comunicazione quella via mail.

L'obiettivo era quello di esplicitare e considerare il maggior numero di punti di vista sull'argomento "paziente complesso".

La fase del campionamento ha rivestito, come in tutte le ricerche sociali, un aspetto cruciale: diversamente da altre tecniche di indagine qualitativa, l'attenzione viene posta sulla scelta dei singoli esperti. Per questa ricerca, in accordo con il committente, si è deciso di attingere ad una lista di medici che operano sul territorio, sia in veste di medici di MG sia di medici di Continuità Assistenziale, i quali avevano preventivamente dato la propria disponibilità.

La motivazione alla partecipazione degli esperti è fondamentale perché accettino di confrontarsi su argomenti di loro interesse. (Bernardi, 2005).

La prima fase dell'indagine, definita da alcuni Autori come "round", inizia con l'invio ai partecipanti di un primo questionario che ha lo scopo di inquadrare complessivamente il problema ed ottenere le prime opinioni. (De Luca, 2010)

Per scelta del ricercatore si è cercato di assicurare l'anonimato fra i vari partecipanti al fine di garantire una maggiore libertà di pensiero ed evitare quelle "dinamiche di gruppo" che rappresentano uno dei maggiori ostacoli alla ricerca, specie quando i partecipanti fanno parte dello stesso ambiente professionale. A tal scopo dalla lista fornita dall'associazione committente, si è

proceduto ad estrarre 25 nominativi cui è stato inviato il primo questionario, comprendente 11 domande “aperte”.

A questo primo round hanno risposto in venti fra gli esperti contattati, cui era stata data una decina di giorni di tempo per rispondere.

Dopo aver analizzato le risposte, si è provveduto a compilare un secondo questionario che presentasse elementi e concetti emersi dall’analisi. Stimolando i partecipanti ad un approfondimento su tali elementi con la formulazione di cinque domande, si sono avanzate richieste di proposte ed esperienze in merito.

Considerando la maggiore riflessione necessaria per domande più specifiche, si è accordato un tempo più ampio per rispondere, stabilito in quindici giorni. Ci sono state ulteriori tre mancate risposte per cui, al termine delle due settimane, i questionari compilati sono stati diciassette.

Probabilmente un terzo “round” avrebbe consentito un’ulteriore passaggio dalle informazioni a proposte condivise sulle quali esprimere valutazioni, anche in modo quantitativo, e raggiungere eventualmente un accordo di fattibilità ma la risorsa temporale era limitata.

ANALISI DEL PRIMO ROUND

Procedendo nell’analisi delle risposte al primo questionario, si è cercato i temi e le aree di interesse dove la convergenza delle opinioni fosse più ampia, per approfondirli nella seconda tornata di domande. Questa scelta è stata fatta perché i limiti temporali di cui si è già fatto cenno avrebbero reso più complicato indagare le divergenze di opinione, le loro motivazioni e le possibili modalità di superamento. Non necessariamente però nel secondo round di domande si è deciso di indagare tutte le aree di convergenza.

Le prime quattro domande del primo questionario erano di introduzione al tema della ricerca e riguardavano le caratteristiche che il medico attribuiva ad un paziente definito “complesso”, il genere e l’età più frequentemente riscontrati e se le visite di questi pazienti avvenissero più in ambulatorio o a domicilio.

La prima domanda, in particolare, facendo riferimento a generiche “caratteristiche” del cosiddetto paziente complesso da indicare, lasciava modo ai rispondenti di potervi includere sia aspetti meramente clinici che di altra natura. Ad essa i rispondenti hanno, praticamente all’unanimità, indicato nella presenza di polipatologie la caratteristica più frequente ma ne hanno indicate, a grande maggioranza, anche altre, non strettamente legate alla clinica, come le difficoltà di tipo sociale e la necessità di notevoli risorse assistenziali e gestionali, quasi sempre in soggetti in età avanzata, oltre i 75 anni. Trattandosi di elementi perlopiù descrittivi si è ritenuto di non indagare ulteriormente nel secondo questionario.

La quinta domanda è stata nella sua formulazione volutamente ampia, forse al limite della vaghezza, tanto da aver suscitato qualche dubbio interpretativo fra i rispondenti. Con essa si chiedeva quale modalità di approccio adottasse il medico nei confronti del cosiddetto paziente complesso. Non specificando oltre si è voluto lasciare che fosse il medico, in base al senso da lui attribuito al termine “approccio” nel suo agire professionale, a fare riferimento ad uno di tipo clinico-diagnostico, empatico-relazionale, sistemico oppure altro.

In pratica attraverso le risposte si è cercato di indagare non tanto come il medico vede “oggettivamente” il paziente complesso ma da quale prospettiva egli si pone, tenendo presente non solo le considerazioni di Foucault sullo “sguardo clinico” come modalità tecnica di guardare al corpo umano (Foucault, 1969) ma soprattutto quelle di Byron J. Good sulla capacità della medicina di costruire una realtà come conseguenza del suo modo di guardare la realtà (Good, 1999).

In altre parole, se il medico guarda al paziente complesso come un “caso clinico” quel paziente “diventa” un caso clinico, così come se lo sguardo del medico parte da una prospettiva di tipo relazionale verranno posti in primo piano altri elementi del paziente che assumerà una “realtà” diversa, pur restando lo stesso individuo.

Dalle risposte sono emersi due principali tipologie di approccio. Una basata sull'ascolto e la valutazione dei problemi:

Medico n.9: *“Lo strumento principale è l'ascolto; ciascuna persona, pur con gli stessi sintomi, racconta in maniera personale la propria malattia e le descrizioni sono sempre diverse.”*

Medico 20: *“Ascolto e accolgo le loro esigenze e se possibile cerco di soddisfarle, adattandomi alla situazione del paziente [..]”*

Medico 15: *“In ogni situazione cerco di ascoltare cosa il paziente mi racconta della sua malattia e di ciò che significhi per lui in quel momento”.*

L'altra centrata sulla condivisione degli obiettivi e della gestione organizzativa con il paziente e/o il care-giver:

Medico 13: *“Esplicitando le problematiche. Condividendo con paziente e familiari percorsi e possibili soluzioni. Coinvolgendo altri soggetti della rete assistenziale (Distretto, Specialisti, volontari, associazioni non profit)”*

Medico 6: *“Cercando di recuperare una figura che possa fare da caregiver, supervisore. Semplificando alcune procedure burocratiche e magari anche i controlli”*

Le due domande successive riguardavano la relazione con il paziente con le eventuali difficoltà e l'influenza su di essa di fattori come l'età, anche professionale, del medico.

La domanda sulla maggiore difficoltà riscontrata con i propri pazienti complessi ha delineato sostanzialmente due gruppi principali: quello relativo alla difficoltà relazionale-comunicativa e quello della difficoltà gestionale-organizzativa. Nel primo gruppo troviamo riferimenti sia al paziente:

Medico 1: *“La difficoltà ad accettare l'idea di cronicità e non guaribilità anche sul piano emotivo”*

Medico 8: *“ [..] far capire le problematiche terapeutiche dovute alla coesistenza di più patologie croniche”*

Medico 13: *“La condivisione dello stato di malattia, di ciò che è possibile fare, di ciò che non è possibile fare e di ciò che è inutile (se non dannoso) fare e pertanto la condivisione del percorso terapeutico e riabilitativo[..]”*

Medico 18: *“far comprendere che la relazione terapeutica e' complessiva, non per ogni problema una risposta”.*

sia ad altri soggetti coinvolti nella relazione:

Medico 12: *“il dover relazionarmi con i colleghi specialisti”.*

Medico 16: *“La gestione della politerapia, spesso indotta dai vari specialisti”.*

Nel secondo gruppo le risposte riguardano aspetti più legati alla gestione delle pratiche quotidiane, dall'assunzione dei farmaci, spesso complicata, alla burocrazia sanitaria:

Medico 2: *"l' assunzione continuativa, quotidiana dei farmaci, di più farmaci, da parte del paziente complesso [..]"*
Medico 19: *"la prescrizione di farmaci"*
Medico 5: *"Il deprescribing"*
Medico 10: *"Stabilire una priorità delle varie esigenze e fare sintesi operativa"*
Medico 6: *"Difficoltà nel gestire controlli estemporanei e assolvere alle procedure burocratiche"*

La domanda successiva si poneva nella scia di quella parte di ricerca sociologica che ha stabilito una importanza decisiva della fiducia non solo nella costruzione della relazione fra medico e paziente ma anche nella gestione della malattia stessa dato che, come ammonisce De Sandre, una carenza fiduciaria verso il medico *"rende più difficili le collaborazioni, il rispetto delle prescrizioni e dei patti successivi"* (De Sandre 1994, p.249).

Una parte delle risposte hanno in effetti confermato che l'età professionale del medico, vista come sinonimo di esperienza, gioca un ruolo fondamentale nella relazione con i malati:

Medico 6: *"Influenza la credibilità professionale, l'aderenza alla terapia e talvolta la fiducia nella proposta terapeutica che viene fatta"*
Medico 3: *"Fondamentale che il paziente e il suo entourage percepiscano il valore della mia esperienza, legata all'età anagrafica e all'anzianità professionale"*
Medico 11: *"facilita e semplifica il dialogo disinnescando alcune situazioni di asimmetria di conoscenza e di difficoltà di condivisione degli obiettivi di salute"*

Non sono mancate altresì risposte di segno opposto:

Medici 5 e 19: *"nessuna"*

L'ottava domanda spostava il focus dell'attenzione dei rispondenti dalla figura del medico a quella del malato e riguardava il bisogno più frequentemente esposto dai pazienti complessi.

Le risposte ottenute hanno consentito di delineare essenzialmente tre tipi di bisogno:

- Recupero delle condizioni pre-malattia, declinate in termini bio-psico-sociali:

Medico 12: *" di stare meglio"*
Medico 1: *"I bisogni prevalenti riguardano l'instabilità clinica, le difficoltà gestionali e le paure conseguenti"*
Medico 7: *"rassicurazione"*
Medico 16: *"bisogno di attenzione"*
Medico 15: *"Il bisogno di ripossedere o almeno mantenere il più possibile le proprie autonomie"*
Medico 14: *"ripresa delle forze" intesa come recupero dell'autonomia"*

- Terapia antalgica:

Medico 12: *" [..] di non soffrire"*
Medico 14: *"altra esigenza il controllo del dolore"*
Medico 18: *"assenza di dolore"*
Medico 20 *"problemi relativi a patologie dolorose e antidolorifici"*

- Supporto negli aspetti organizzativi sia terapeutici (farmaci, controlli) che burocratici:

Medico 8: "il coordinamento nella assunzione delle medicine [...]Ho elaborato uno schema che riporta tutte le medicine distribuendole nell'arco della giornata [...] che ha permesso di migliorare molto l'adesione alla terapia e tranquillizzare le persone"

Medico 19: "semplificazione delle terapie"

Medico 6: "Essere sollevati dalle pratiche burocratiche, che risultano spesso farraginose e complicate"

Le ultime tre domande, infine, indagavano rispettivamente la sfera psicologica, sociale e culturale dei pazienti complessi.

Alla domanda se ci fosse nei pazienti complessi un aspetto psicologico ricorrente, la depressione, anche se originata da cause diverse, è stata la risposta di gran lunga più frequente.

La domanda successiva chiedeva ai medici in quale modo la presenza o assenza di relazioni sociali influenzasse il processo di cura e, pressoché all'unanimità, la risposta è stata che la loro presenza è un fattore fondamentale per il successo del percorso di cura e assistenza.

Infine, l'ultima domanda chiedeva ai partecipanti se ci fossero aspetti culturali o legati alla tradizione che influenzassero la reazione dei pazienti complessi alla condizione di malattia e la relazione con il medico.

Alcuni rispondenti hanno fatto riferimento al concetto di cultura come quantitativo di conoscenze e saperi posseduti, lamentando che i pazienti deficitari di tale patrimonio siano più problematici:

Medico 9: "I pazienti che dispongono di un bagaglio culturale, affrontano, a mio avviso, le loro malattie e il loro invecchiamento in maniera più adeguata"

Medico 4: "di solito la scarsa cultura peggiora il quadro"

ma c'è stato anche chi la pensa all'opposto:

Medico 12: "Più il paziente o il suo contesto familiare è acculturato e maggiore può essere la difficoltà gestionale"

Altri ancora, invece, hanno attribuito al termine cultura un'accezione più ampia, comprendente valori, credenze, memorie, simboli e tradizioni che influenzano il rapporto con la malattia ed il medico:

Medico 6: "ci sono pazienti che hanno dei riferimenti religiosi che affrontano con maggior spirito "di sopportazione" l'evoluzione della malattia, ma anche pazienti [...] legati più a una sorta di "cultura popolare" che affrontano con spirito più leggero le difficoltà"

Medico 13: "[...] quando esisteva la "cultura della sofferenza" e della ineluttabilità degli eventi morbosi la relazione medico-paziente era improntata sulla fiducia del paziente nell'agire professionale e umano del medico"

Medico 14: "Nell'anziano, soprattutto se proviene da una cultura contadina, c'è coscienza del ciclo biologico del nascere, crescere, decadere, morire"

ANALISI SECONDO ROUND

Come già detto in precedenza, nel secondo questionario, sottoposto ai medici rispondenti al primo, si è cercato di approfondire alcuni concetti o temi emersi dall'analisi delle risposte.

Uno dei temi del primo round che ha raccolto più contributi nelle risposte è stato quello sulle modalità di approccio al paziente complesso, che sono state distribuite in due principali tipologie: una basata su ascolto e valutazione dei problemi e l'altra sulla condivisione degli obiettivi e della gestione organizzativa con il paziente e/o il *care-giver*.

La prima domanda riguardava i vantaggi ed i rischi delle varie modalità di ascolto. Com'era logico aspettarsi, i medici hanno precisato che non c'è una prevalenza di vantaggi o di rischi in una modalità piuttosto che in un'altra ma che molto dipende dagli obiettivi, dalle situazioni e dal contesto in cui esso avviene. I rischi potrebbero venire semmai da una scelta inadeguata di modalità di ascolto:

Medico 15: “[..] lo svantaggio può essere rappresentato dall'uso della strategia inappropriata”

Medico 11: “[..]più che di rischi e vantaggi delle diverse modalità di ascolto, porrei la questione dell'uso appropriato di ogni singola modalità”

L' anamnesi “classica” conserva la prerogativa di essere una guida affidabile, rapida e puntuale nell'indirizzare la valutazione del paziente, pur non essendo priva di qualche svantaggio:

Medico 5: “ [il rischio] è che il materiale che emerge dalla visita sia composto da una lunga serie di dati freddi, asettici e "oggettivi" in cui rimane assente la componente soggettiva, emotiva”

Medico 17: “[..] col rischio però di escludere dalla discussione/intervista certi particolari che il paziente vorrebbe dire (e che sono di fondamentale importanza per il percorso di cura)”

Un'altra modalità di ascolto sottoposta alla valutazione dei partecipanti al Delphi, è stata quella del colloquio che prevede delle domande al paziente, in altre parole un'intervista clinica ampliata ad altri aspetti che non siano strettamente legati alla malattia in atto.

Anche in questo caso vi è stata una certa convergenza sulla sua utilità d'impiego, sia per efficacia:

Medico 9: “Se ben condotto è sintetico ed esauriente”

sia per la possibilità di inserire i dati clinici in una cornice più ampia che aiuta ad interpretarli:

Medico 5: “[..] lasciando spazio al paziente si possono invece raccogliere informazioni sull'aspetto emozionale che sono congrue rispetto alla storia”

Medico 17: “ [le domande] permettono da un lato di coinvolgere maggiormente il paziente nella narrazione, seppur guidandola, e dall'altro di raccogliere più informazioni”

Molti hanno sottolineato la rilevanza del fattore tempo, inteso come durata, soprattutto per praticare una modalità “narrativa” da parte del paziente:

Medico 10: “La narrazione è la modalità più fruttifera, ma occorre tempo, disponibilità”
Medico 12: “Nella narrazione del paziente: abbiamo il tempo per applicare questa metodica?”
Medico 16): “gli svantaggi sono legati alla dispersività della narrazione e all'eccessivo uso del tempo”
Medico 17: “[.] necessita di molto tempo, libertà, non può essere interrotta e quindi è difficilmente attuabile durante una visita ambulatoriale [.]”

Ad ogni modo, quasi tutti i medici sono stati concordi nell'attribuire grande valore all'ascolto di una “narrazione” da parte del paziente, sia che essa si inserisca in una comunicazione “patient centered” che prevede:

Medico 13: “[.] una narrazione di ciò che il paziente sta vivendo assieme al dato clinico oggettivo”

sia che si integri con l'anamnesi classica permettendo di:

Medico 8: “far dialogare la voce della scienza con la voce della vita”

Altri rispondenti hanno sottolineato la valenza terapeutica della narrazione:

Medico 3: “[.] la narrazione del paziente è la più soddisfacente per lui ed è terapeutica di per sé”
Medico 17: “La narrazione [.] oltre allo scopo di raccogliere informazioni ottiene un fine terapeutico”

Infine c'è stato chi ha evidenziato l'importanza del contesto in cui avviene la narrazione ed il suo ascolto, eventualmente esteso anche ad altre componenti della rete relazionale del paziente:

Medico 11: “Nel contesto domiciliare, inoltre, è possibile valorizzare maggiormente la narrazione del paziente e dei familiari [.]”

La seconda domanda consisteva nella richiesta di esporre la strategia adottata, nella propria esperienza, nei casi di mancata o ridotta condivisione degli obiettivi terapeutici con i pazienti o con il *care-giver*.

Un elemento presente, anche se con finalità diverse, in molte delle esperienze riportate è stato quello della “pausa di riflessione”, concessa a se stessi oltre che al paziente, in occasione di una mancanza di accordo sul percorso di cure o di assistenza da intraprendere:

Medico 1: “ al paziente va lasciato il tempo giusto per riposizionarsi e decidere”
Medico 4: “sospendo eventuali decisioni ad un secondo appuntamento [.] per togliere a me ed al paziente il condizionamento di stati emotivi che possono alterare il giudizio sulla questione”
Medico 7: “Spesso bisogna dare il tempo alle persone e ai loro famigliari di raggiungere la consapevolezza di una nuova condizione”
Medico 8: “Anche in situazioni di emergenza va lasciato anzi “prescritto” il tempo per riflettere”

Il secondo elemento sul quale si è verificata una certa convergenza di opinioni da parte dei partecipanti è stato la rilevanza, spesso in negativo, della rete sociale in cui il paziente è inserito, riguardo alle scelte da fare. Tale rete comprende non solo il *care giver* e la cerchia parentale:

Medico 11: “[.]individuando (come talvolta succede) se all’interno del nucleo familiare non vi siano sostanziali differenze di vedute per la soluzione dei problemi del paziente”

Medico 12: “La difficoltà maggiore credo sia quando non c’è accordo tra i familiari o quando intervengono persone esterne a proporre soluzioni differenti”

ma anche altre figure di riferimento:

Medico 7: “ [il problema è] da ricondurre ai miei colleghi, che parlando con i pazienti e i loro familiari fanno intravedere percorsi diagnostici e terapeutici che sono corretti dal punto di vista teorico, ma applicati ad un grande anziano o ad un malato oncologico terminale, perdono di significato”

La terza domanda, prendendo spunto dalle risposte sulla maggiore difficoltà nella relazione con il paziente complesso, interrogava i medici sui due principali aspetti emersi: le difficoltà relazionali con il paziente e quelle di tipo gestionale-organizzativo. Nello specifico, si chiedeva loro quali competenze o abilità dovrebbe possedere un medico di Medicina Generale per poterle affrontare. Per quanto riguarda il primo punto, in modo quasi plebiscitario, si è indicato nelle capacità comunicative e relazionali le principali competenze necessarie a gestire le difficoltà nel rapporto con il paziente:

Medico 7: “Le abilità di counselling credo siano uno strumento molto utile per instaurare una relazione”

Medico 8: “Credo utile, direi indispensabile avere delle competenze comunicative”

Medico 11: “E’ necessario che il medico di medicina generale, più che altri medici del sistema, possieda competenze relazionali”

Medico 13: “MMG deve avere abilità comunicative che peraltro dovrebbero essere di tutti i curanti”

Medico 14: “competenze relazionali, di comunicazione, di ascolto attivo”

Queste competenze vanno poi integrate, a detta di molti, con la capacità di essere empatici:

Medico 16: “Prima di tutto empatia cioè mettersi nei panni degli altri”

Medico 4: “Deve possedere ottime capacità empatiche e comunicative”

Medico 5: “deve avere capacità di relazione, deve essere in grado di essere empatico”

Medico 9: “Avere la capacità e la predisposizione ad assumere il punto di vista del paziente”

Le risposte che riguardavano il secondo punto, ossia le difficoltà di tipo gestionale e organizzativo, sono state più eterogenee. Per alcuni le difficoltà nascono dalla maggiore solitudine, paradossalmente, del medico di Medicina Generale odierno nei confronti della burocrazia:

Medico 2: “ [.] chiamate al telefono non risposte; procedure da adempiere maniacalmente – vedi scheda SVAMA- , password da rispettare e soprattutto.. da ricordare, partecipazione a tavoli di discussione meramente burocratici –vedi UVMD-, scollamento Ospedale/Territorio; la burocratizzazione delle attività distrettuali...”.

Medico 13: “[il MMG] ha sulle proprie spalle già acquisito abilità organizzative spinto dalla necessità di sopravvivere (dal punto di vista lavorativo) ai “vari casini” che quotidianamente deve riuscire a risolvere”

Le capacità gestionali sono la risposta alle difficoltà, secondo altri medici:

Medico 1: "il medico di MG dovrebbe possedere abilità di problem solving Sono poi necessarie funzioni di iper-connettore per garantire una continuità di cura personalizzata"

Medico 17: "Per [...] gestire la complessità organizzativa sono necessarie abilità gestionali nell'instaurare una rete di supporto per il paziente e attivare i servizi sociali/terapeutici disponibili"

Sono state anche proposte le nuove forme organizzative della Medicina Generale, magari con il supporto di professionalità diverse da quella medica

Medico 11: " [...]le difficoltà gestionali organizzative riducono il loro impatto sul singolo medico"

Medico 16: "penso che le medicine di gruppo integrate siano la risposta giusta"

Infine, alcuni rispondenti hanno sottolineato l'importanza di sapersi mettere in relazione con gli altri professionisti della salute coinvolti nell'organizzazione delle cure o dell'assistenza:

Medico 8: "anche per la complessità organizzativa ritengo fondamentale le counselling skills che facilitano il professionista a lavorare con gli altri professionisti"

Come già riferito nella analisi del primo *round* del questionario, le risposte sul bisogno più frequente avevano indicato, essenzialmente, tre richieste da parte dei pazienti che riguardavano nell'ordine: il recupero della condizione bio-psico-sociale, il controllo del dolore e il supporto negli aspetti organizzativi.

Per approfondire questo tema ed al contempo introdurre quello della sostenibilità dell'attività professionale, con la quarta domanda del secondo *round*, si è chiesto, ipotizzando la necessità di richiedere un aiuto per farvi fronte, di indicare per quale di esse e a chi si sarebbe rivolto il rispondente.

Fra le risposte, alcune sono state di tipo puntuale con l'indicazione del tipo di richiesta per la quale si ritiene di dover chiedere un supporto professionale:

Medico 9: "Controllo del dolore per situazioni di pertinenza specialistica"

Medico 11: "Sicuramente il controllo del dolore [...]è su questo tema richiedere aiuto ed interventi ad esperti del settore"

Medico 8: "Chiederei aiuto per il punto 3. Non trovo un referente per questo bisogno"

Medico 10: "Lo scoglio principale è quello del contesto organizzativo e mi rivolgerei a coloro che possono influire: decisori politici, amministratori, colleghi che dirigono i distretti"

Medico 13: "Sono in difficoltà soprattutto per gli aspetti organizzativo burocratici che sento come davvero pesanti nella mia vita lavorativa quotidiana"

Medico 17: "chiederei aiuto per l'ambito sociale, per tutto quello che riguarda l'inserimento/mantenimento della rete sociale dell'individuo, per cercare di mantenere la sua autonomia e i rapporti con la società [...] mi rivolgerei agli assistenti sociali"

Altre risposte hanno riguardato, più in generale, come affrontare la complessità delle richieste da parte dei pazienti:

Medico 5: “Nel caso del controllo del dolore chiederei l'aiuto del palliativista. Per quanto riguarda l'aspetto organizzativo interesserei il distretto e le figure preposte [..]L'assistente sociale mi sembra una figura che dovrebbe essere impiegata più spesso nelle situazioni sociali”

Medico 6: “ho bisogno di aiuto per: attività burocratiche complesse, assistenza sociale, assistenza infermieristica domiciliare, accertamenti specialistici domiciliari”

Medico 7: “Per il controllo del dolore ritengo utile la consulenza dei colleghi della medicina palliativa. Per quanto riguarda il supporto organizzativo, se mancano i familiari, chiederei la collaborazione delle assistenti sociali”

Medico 2: “Inizialmente la situazione-richiesta può essere compiutamente gestita solo dal Curante. A livelli crescenti, il Curante non potrebbe fare a meno dello Psicologo, dell' Assistente sociale, del Collega Palliativista e dei Servizi Sociali (nelle varie articolazioni)”

Medico 3: “In ogni caso/aspetto dell'assistenza sono costretto a chiedere aiuto, di volta in volta al paziente, ai familiari, al personale sanitario o alle strutture assistenziali”

Infine, c'è chi ha evidenziato anche i rischi del ricorso ad altri soggetti nella gestione di questi pazienti:

Medico 1: “inserire più organizzazione per risolvere complessità è solo una delle strade possibili, perché anch'essa genera problematiche nuove”

L'ultima domanda della seconda tornata del Delphi ha preso spunto dalla constatazione che alla domanda del round precedente, riguardante la presenza o assenza di reti sociali attorno al paziente complesso, pressoché all'unanimità, i medici avessero valutato la presenza delle relazioni sociali un fattore di fondamentale importanza per il successo del percorso di cure e di assistenza. Si è chiesto perciò ai partecipanti di raccontare, tramite un'esperienza personale in cui si erano trovati a dover sopperire ad una rete sociale deficitaria, come e con quali supporti l'avessero gestita.

La domanda, ancorandosi ad una realtà vissuta, vuole indagare se, ad un tema ampiamente condiviso per sua rilevanza, corrispondano valutazioni e pratiche altrettanto omogenee.

Occorre dire che non sempre l'invito a basare la risposta su un'esperienza diretta è stato raccolto, spesso le risposte sono state una sintesi di ciò che si ritiene opportuno o doveroso fare piuttosto che la descrizione di come si è agito in un caso specifico.

Considerando allora le esperienze concrete riportate, si può notare che l'eterogeneità delle azioni e delle pratiche messe in atto è il tratto dominante. Si incontrano casi in cui è la negoziazione con il paziente il punto cruciale per dare una svolta alla situazione:

Medico 4: “Al termine di lunghe discussioni [..] alla fine si decise con il paziente di effettuare un ricovero temporaneo presso una RSA [..]”

Altri casi rimandano all'attivazione di figure istituzionalmente preposte, come gli assistenti sociali:

Medico 14: “Nei casi di rete insufficiente domiciliare mi riacordo con l'assistente sociale”

In altri casi ancora è il medico che si fa carico di trovare ed attivare le risorse disponibili:

Medico 12: “Alcune volte sono riuscito a sopperire all’assenza di rete attivando il volontariato, altre volte facendo leva sull’assistenza sociale di Comune e ASL [...]Ricordo un caso di un anziano etilista senza famigliari e completamente senza rete. Attivando volontariato e vicini di casa ha avuto una ottima e solidale assistenza”

Talvolta il racconto di questa ricerca e attivazione di risorse ha i toni palpitanti di un *thriller*, come quello sotto riportato che riguarda Antonio, un paziente “difficile”, solitario e poco propenso ai controlli:

Medico 8: “Lo visito e riscontro tutti i segni di una grave anemia [...] faticosamente lo convinco ad andare a fare un emocromo urgente [...] Alle 14 [il laboratorio] mi comunica che il paziente deve essere immediatamente trasfuso. Antonio non ha telefono, allora mi reco al suo domicilio, ma non lo trovo. Sono avvilita non c’è una figura istituzionale a cui appoggiarmi (l’assistente sociale c’è solo due giorni alla settimana e non quel giorno) [...] mi viene in mente che [...] il postino è un vicino di Antonio [...] e chiedo il suo aiuto [...] [il postino]parte con il suo motorino e batte tutti i bar del paese e frazione sparge la voce finchè alle 18 mi chiama trionfante: Antonio è con lui al bar [...] chiamo la sorella, le fornisco la documentazione e insieme andiamo al bar . Dopo una faticosa trattativa Antonio va in Ospedale”

Quest’ultimo racconto di un’esperienza diretta, oltre ad essere un esempio rappresentativo di “medicina d’iniziativa”, mette in evidenza uno degli aspetti peculiari della medicina del territorio, ossia la conoscenza del tessuto sociale nel quale i pazienti sono inseriti, oltre alle dinamiche relazionali che lo caratterizzano.

DISCUSSIONE

Al termine di questa lunga analisi delle risposte fornite ai due questionari da parte dei partecipanti, proviamo a fare qualche considerazione.

Fin dalle risposte alla prima domanda del primo round, si sono delineati alcuni punti di vista, delle prospettive, dalle quali i rispondenti guardano al paziente cosiddetto “complesso”.

Al primo posto delle caratteristiche da indicare, quasi tutti i medici, pongono quelle di tipo clinico o che comunque rimandano ad un modello di tipo biomedico, in cui la salute è il risultato dell’incontro fra il grado di conoscenza delle patologie con lo sviluppo della tecno-scienza che fornisce trattamenti sempre più efficaci. D’altronde è più che naturale che tale modello sia ancora preminente dal momento che esso ha consentito, malgrado il (o forse grazie al) suo insito riduzionismo, di raggiungere livelli di efficacia nelle cure impensabili fino a qualche decennio fa. Nonostante le critiche al modello biomedico siano sempre più numerose e articolate nelle loro diverse declinazioni, esso rimane il cardine sul quale ruota la medicina moderna, perlomeno quella dei Paesi occidentali. Occorre anche dire che le critiche sono quasi sempre ben fondate sia che partano da prospettive alquanto radicali che mettono in relazione l’eccesso di medicalizzazione con l’insorgenza di patologie (Illich, 1973), sia che prendano avvio da una posizione cosiddetta olistica la quale postula che l’individuo sia una totalità in cui mente, corpo, emozioni e relazioni sociali non possano essere isolate. (Ardigo, 1997).

Più recentemente, fra slanci e perplessità, si è diffuso anche nel campo medico un approccio, cioè una modalità di avvicinarsi alla complessità dei fenomeni, cosiddetto sistemico. I limiti di questo scritto non ci consentono di argomentare le innumerevoli implicazioni di questo approccio nel campo della conoscenza, ci limitiamo perciò a ricordare che, in una medicina sistemica, è

fondamentale cogliere il passaggio paradigmatico da un livello bio-medico (*disease*), quantitativamente rilevabile, ad uno (*illness*) che è irriducibilmente qualitativo (Pristipino, 2014). Inoltre, come illustra con chiarezza il cardiologo ed esperto di medicina sistemica, portando ad esempio l'infarto miocardico, esistono livelli diversi sui quali agire, che coesistono e non si escludono, e le proprietà della patologia "emergono", in dipendenza del tempo, del contesto e, soprattutto, dell'osservatore che decide su quale dei vari livelli focalizzare l'attenzione (Pristipino, ibidem).

Questa breve divagazione si è resa necessaria per poter inserire le risposte dei medici in contesti culturali e di significato condivisi.

In alcune risposte dei medici sono presenti, accanto a quelli relativi al livello *disease* già citati, riferimenti ad elementi che rimandano sia ad un livello di *illness*, ossia di malattia così come vissuta dal paziente:

Medico 15: "In ogni situazione cerco di ascoltare cosa il paziente mi racconta della sua malattia e di ciò che significhi per lui in quel momento"

sia ad un livello di *sickness*, cioè delle implicazioni sociali della malattia e sulla malattia:

Medico 10: "a volte la complessità del paziente è proprio legata alla debolezza delle relazioni sociali"

Medico 14: "C'è un miglioramento clinico stupefacente quando c'è uno spostamento su altro che non sia la malattia o il pensiero della morte, oppure nuove relazioni"

Questi riferimenti farebbero pensare che la necessità di osservare la malattia nei diversi livelli nei quali si manifesta, come vuole un approccio di tipo sistemico, sia ben presente nei medici di MG, perlomeno in quelli che sono interessati alle nuove prospettive e proposte che provengono dal mondo scientifico.

Accanto agli aspetti clinici e psico-sociali del paziente "complesso", un altro concetto emerso è stato quella della gestione organizzativa e del peso della burocrazia sanitaria.

Come tutte le organizzazioni burocratiche, anche quella sanitaria se da un lato permette di raggiungere determinati obiettivi integrando le azioni individuali di molti soggetti, dall'altro rischia di costringere gli individui nella "gabbia d'acciaio" organizzativa paventata già da Max Weber, riducendo la capacità di adattamento alla diversità dei bisogni di cui l'organizzazione deve occuparsi.

Questa rigidità è particolarmente avvertita nella medicina territoriale poiché il medico dev'essere in grado di integrare il suo punto di vista con quello di altri professionisti della salute per affrontare problemi complessi e considerando gli effetti interattivi tra gli interventi (Simoni, 2001)

Il tema della cultura del paziente, come già accennato in fase di analisi delle risposte, ha evidenziato che lo stesso termine "cultura" viene interpretato secondo accezioni profondamente diverse dai rispondenti, passando da un mero patrimonio di conoscenze, più o meno scolastiche, all'insieme di credenze, valori, simboli, usi, modelli comportamentali che orientano l'agire di individui appartenenti ad uno stesso gruppo sociale (Geertz ,1987).

Questa distinzione non è indifferente sull'orientamento dell'agire del professionista della salute perché nel primo caso l'attenzione resta focalizzata principalmente su cosa sia la malattia mentre nel secondo si estende anche alla comprensione di quale *significato* assume la malattia per il membro di una comunità.

Assumere un prospettiva che tenga conto, anche dal punto di vista culturale, del “paziente nel suo ambiente”, come auspica Sergio Boria, eviterebbe il precipitarsi nell’azione terapeutica e aiuterebbe ad adottare quel pensiero relazionale che “ *sa esitare indulgiando nella non-azione e nell’ascolto*” (Boria, 2012, pag.149).

Proprio sul tema dell’ascolto le risposte dei medici hanno sottolineato l’importanza di questa pratica, soprattutto quando viene utilizzata in occasione di “narrazioni” da parte dei pazienti. L’importanza è anche dovuta al fatto che è proprio tramite il costruito narrativo che, molto spesso, il paziente riesce a fornire al curante un repertorio semantico utilizzabile anche ai fini di una valutazione della qualità della cura, a condizione che siano disponibili le capacità professionali per farlo (Maturò, 2007).

Per quanto riguarda la capacità di ascolto e di comunicazione con il paziente, due abilità ritenute fondamentali dai rispondenti per la gestione del paziente “complesso”, oltre che dall’esperienza professionale, sono supportate in alcuni casi da competenze di “*counseling*”, ottenute tramite una formazione specifica. In molte delle risposte su questo tema, è presente il concetto di empatia come condizione facilitante, se non essenziale, per la relazione con il paziente.

Il termine empatia è entrato nel linguaggio quotidiano in maniera talmente diffusa da essere utilizzato in modo riduttivo o semplificante, come sinonimo di capacità di mettersi “ nei panni dell’altro”. Questa espressione è spesso fuorviante perché mettersi nei panni altrui mantenendo intatte le proprie convinzioni può significare il fallimento di quella comprensione che era nelle intenzioni.

In realtà, l’empatia è una vera e propria modalità conoscitiva teorizzata da filosofi e sociologi soprattutto di stampo fenomenologico, come Edmund Husserl o Alfred Schütz. Come tecnica conoscitiva legata più all’intuizione che all’inferenza, essa tenta di cogliere l’essenza dell’“oggetto”, nel nostro caso “soggetto”, sospendendo o mettendo fra parentesi le proprie certezze che sono pregiudiziali, antecedenti ad ogni atto cognitivo (Maturò, 2007).

A questo punto forse sarebbe preferibile, come suggerisce Marianella Sclavi, utilizzare l’ “exotopia” ossia una “*tensione dialogica in cui l’empatia gioca un ruolo transitorio e minore, dominata invece dal continuo ricostruire l’altro come portatore di una prospettiva autonoma, altrettanto sensata della nostra e non riducibile alla nostra*” (Sclavi, 2003, pag.172).

CONCLUSIONI

Alla fine di questa breve riflessione sui temi che sono emersi dall’analisi del Delphi, viene da pensare che coesistono tuttora, fra i medici di famiglia, rappresentazioni ed autorappresentazioni che fanno riferimento al passato come al presente. E’ ancora diffusa e tenace l’immagine di un medico “che sa” e di un paziente “ che ignora”, secondo uno schema asimmetrico di distribuzione della conoscenza ormai insufficiente a contenere al suo interno le sempre più frequenti rivendicazioni di autonomia decisionale da parte dei pazienti, con conseguenti conflittualità.

Anche per quanto riguarda il proprio ruolo all’interno del complesso mondo sanitario attuale, alcuni medici di famiglia si identificano ancora nella figura del *gate-keeper* del S.S.N., ossia di colui che è deputato alla concessione dell’accesso alle cure e, in alcuni casi, all’indirizzare il paziente verso le strutture e le competenze professionali pertinenti.

Questa visione funzionalista, che ha ovviamente i suoi innegabili vantaggi in termini di efficienza organizzativa, non riesce però ultimamente a risolvere la carica dirompente di richieste che provengono dagli assistiti, in termini non solo di salute ma anche di benessere.

In tali situazioni il medico di famiglia sembra assumere piuttosto la funzione di “frangiflutti”, per rendere il mare tempestoso della richiesta più calmo e “navigabile” all’interno dei porti sicuri delle strutture sanitarie.

Accanto a queste prospettive ne coesistono altre, più vicine alle recenti riflessioni e proposte che provengono dal mondo scientifico e culturale. Fra queste, quella che sembra avere suscitato più interesse fra i medici partecipanti alla ricerca è la cosiddetta medicina sistemica, di cui si è fatto già cenno nell'introduzione e all'inizio del paragrafo.

Le ragioni di questo successo potrebbero risiedere nel fatto che alcune peculiarità conoscitive dell'approccio sistemico in medicina sono già presenti, in forma magari inconsapevole oppure "incarnata", secondo l'espressione di Sergio Boria (Boria, 2012), nelle pratiche professionali quotidiane. Inoltre l'approccio sistemico sembra fornire risposte più adeguate al problema della cronicità, infatti agli impegni del medico di famiglia, complice l'allungamento della vita della popolazione, si è aggiunto quello di gestire, non solo in termini terapeutici, un gran numero di pazienti cronici.

A differenza del paziente acuto che dopo un certo tempo ritorna, più o meno completamente, "ad integrum", il paziente cronico subisce una trasformazione permanente che, soprattutto quando avviene in età avanzata, assume i caratteri di un vero e proprio stigma.

Erving Goffman acutamente rilevava come per queste persone si ponga in maniera drammatica l'esigenza di una radicale revisione del modo di considerare la propria identità, perché nel corso della vita hanno avuto modo di imparare bene la differenza fra l'essere "normali" o "minorati".

In questi casi, concludeva il sociologo canadese, è "*compito frequente del medico di informare l'infermo di quale dovrà essere la sua identità*" (Goffman, 2003, pag.46).

Quest'analisi, già illuminante nei primi anni Sessanta del secolo scorso, non poteva che trovare conferma ai nostri giorni, nelle nostre società occidentali, sempre più longeve e disabilitanti.

Sono sempre di più i malati cronici, come hanno evidenziato Paltrinieri e Pierantoni, che hanno la necessità di ridare un senso alla propria vita, ristrutturare la propria identità, il modo di relazionarsi agli altri e a se stessi e che cercano conforto nel contatto con altri malati o suggerimenti per meglio affrontare la malattia.

Questa necessità viene sempre più soddisfatta grazie alla diffusione degli strumenti informatici e di Internet dove i pazienti non solo ricercano informazioni e comunicazioni con i professionisti ma anche "*il confronto con altri pazienti che stanno vivendo od hanno vissuto un'analoga esperienza di malattia*" (Paltrinieri e Pierantoni, 2003, pag.39).

Gran parte delle prossime sfide in termini di sostenibilità del sistema sanitario sono destinate a giocarsi nel campo delle patologie croniche e della gestione dei malati che ne sono affetti. In queste sfide il ruolo del medico di famiglia è cruciale, non tanto o non solo per la gestione della cronicità ma anche per il ruolo decisivo nella prevenzione e nell'induzione al cambiamento degli stili di vita, due pratiche professionali che, benché misconosciute, hanno un grande impatto sulla salute della popolazione.

Una medicina di famiglia di tipo sistemico potrebbe raccogliere con successo queste sfide, proprio perché in grado di tenere in connessione i vari livelli della complessità e soprattutto di valorizzare il lavoro di medici che, pur se non compiono interventi chirurgici sbalorditivi o non scoprono nuove terapie anticancro, sono in grado di prolungare la vita e migliorarne le condizioni per centinaia di migliaia di persone.

Il cambiamento da perseguire è soprattutto culturale ed epistemologico e non riguarda solo i professionisti della salute ma anche, se non soprattutto, i cittadini che, prima o poi tutti, fanno esperienza della malattia. Perciò tutti gli sforzi che vanno nella direzione del cambiamento sono apprezzabili, anche quando, come nel caso di questa ricerca, rappresentano una goccia nel mare. Ma come recita il motto: *gutta cavat lapidem*..

BIBLIOGRAFIA

Ardigò A., 1997, *Società e salute*, F. Angeli, Milano

Bernardi L., 2005, *Percorsi di ricerca sociale. Conoscere, decidere, valutare*, Carocci, Roma

Boria S., 2012, *Curare ripartendo dal territorio: verso una medicina di famiglia sistemica*, in *Riflessioni sistemiche* n.7, Dicembre 2012

De Luca S., 2010, *Le tecniche di gruppo* in De Lillo A., (a cura di), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Utet, Torino

De Sandre I., 1994, *Le professioni della salute (e osservatorio sociologico)*, in Ingrosso M., (a cura di), *La salute come costruzione sociale. Teorie, pratiche, politiche.*, F. Angeli, Milano

Foucault M., 1969, *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino

Geertz C., 1987, *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna

Goffman E., 2003, *Stigma, Ombre corte*, Verona

Good B.J., 1999, *Narrare la malattia*, Edizioni di Comunità, Torino

Illich I., 1976, *Nemesi medica*, Mondadori, Milano

Ivis S., 2014, *Equilibristi sull'orlo del Caos*, in Ivis, Longo, Mattioli, *Arrivederci salute, a presto*, Guaraldi, Rimini

Maturo A., 2007, *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, F. Angeli, Milano

Paltrinieri A., Pierantoni M., 2003, *Chi mi può aiutare? Relazioni d'aiuto nei forum telematici tra malati cronici*, in Moruzzi, Maturo (a cura di), *e-Care e Salute, Salute e Società*, a. II, n.3, F. Angeli, Milano

Pristipino C., 2013, *Sistemi viventi, medicina basata sulla complessità e cure personalizzate*, in *Riflessioni sistemiche* n.9, Dicembre 2013

Schön D.A., 1993, *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Dedalo edizioni, Bari

Sclavi M., 2003, *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, B. Mondadori, Milano

Simoni S., 2001, *Salute e culture organizzative*, in Bucchi M., Neresini F., (a cura di), *Sociologia della salute*, Carocci, Roma