



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO

Facoltà di Sociologia

Medicina e lavoro medico: la diabetologia al lavoro

tesi di dottorato in Sociologia e Ricerca Sociale, indirizzo
Information System and Organization

XXIII ciclo

Tutor:
Dott. Attila Bruni

Dottorando:
Carlo Rizzi

Anno Accademico 2009/2010

a Elena

Sommario

Introduzione	1
Capitolo 1	5
1.1. Medicina e lavoro medico: significati, oggetti, corpi e tecnologie.....	5
1.2. Oggetti e significati nei processi organizzativi	10
1.3. Standard, linee guida e protocolli.....	11
1.4. Sensemaking.....	16
1.5. Corpi.....	21
1.6. Tecnologie al lavoro	28
Capitolo 2	37
2.1. Metodologia della ricerca	37
2.2. L’etnografia organizzativa: dalla cultura alle pratiche.....	37
2.3. L’osservazione partecipante.....	39
2.4. Le interviste e l’analisi dei documenti	41
2.5. Il contesto di ricerca empirico	43
2.6. Il diabete, la diabetologia e lo standard clinico	45
2.7. Il diabete mellito, trattamento e cura	48
2.8. Gli Standard Italiani di cura del diabete mellito	52
Capitolo 3	90
3.1. La visita in diabetologia.....	90
3.2. Il pre-visita	90
3.3. La visita.....	103
Capitolo 4	115
4.1. Diabetologia al lavoro: la gestione del paziente come soggetto, corpo e contesti.....	115
4.2. Il paziente come soggetto	117
4.3. Il paziente come corpo.....	124
4.4. Il paziente come contesti e relazioni	132
4.5. Considerazioni finali	137
Capitolo 5	139
5.1. Diabetologia al lavoro: controllare, aggiustare ed unire utenti e strumenti.....	139
5.2. Controllare gli oggetti.....	145
5.3. Aggiustare l’utente	156

5.4. Unire pazienti e malattia.....	162
5.5. Considerazioni finali.....	165
Capitolo 6	167
6.1. Diabetologia al lavoro: la gestione delle informazioni tra carte e corpi.....	167
6.2. Ispezionare le carte.....	167
6.3. Ispezionare il corpo.....	173
6.4. Considerazioni finali.....	179
Conclusioni	181
Bibliografia	199
Indice delle figure	211

Introduzione

Nella quotidianità di un ambiente di cura oggi è difficile pensare ad un'attività che non coinvolga l'uso di una o più tecnologie: si pensi ad esempio quanto nell'accettazione di un paziente, nelle attività di anamnesi, di test, di diagnosi e di refertazione le azioni dipendano dal supporto di strumenti (non solo informatici). In questo senso, il lavoro medico si poggia su un'infrastruttura di tecnologie e sulla complessità delle connessioni esistenti tra di esse in cui medici, infermieri ed operatori lavorano attraverso artefatti che disciplinano la pratica medica. Per questo documenti digitali, tracciati record, tecnologie diagnostiche, linee guida, standard clinici e numerosi altri artefatti si intrecciano nel lavoro quotidiano di medici e infermieri. Si potrebbe pensare che tali strumenti prendano parte alle azioni proprio perché il loro uso risulta adatto ai compiti dei medici¹ e implicitamente si intende che tale utilizzo sia in sintonia con il contesto in cui vengono utilizzati. Ma con una più attenta osservazione emerge invece che l'utilizzo di questi oggetti e tecnologie richiede un lavoro di relazione per essere gestiti tra le diverse necessità presenti nella quotidiana esecuzione delle pratiche mediche. In sintesi si tratta di mettere a fuoco quale lavoro è necessario per usarle in relazione alla pratica a cui sono destinate.

Matrici di responsabilità, strumenti informatici e linee guida per la corretta esecuzione di passi diagnostici sono alcuni esempi di artefatti che danno modo di strutturare e ordinare le attività tra medici, infermieri, pazienti e altri attori coinvolti. Sono oggetti e tecnologie entrati a far parte della quotidianità di un ambiente medico con lo scopo di standardizzare e formalizzare la pratica medica per renderla omogenea, confrontabile e moderna. L'introduzione di modelli per l'organizzazione per processi dei percorsi diagnostico terapeutici, delle cartelle cliniche informatizzate e degli approcci moderni alla cura sono l'effetto della progressiva managerializzazione, tecnologizzazione e

¹ O viceversa, i medici si siano adattati all'uso delle tecnologie.

scientifizzazione della pratica di medici e infermieri. In questo senso il mondo medico è un ambito di studio in cui poter cogliere come questi fenomeni, attraverso l'uso dei loro prodotti (come standard, protocolli e linee guida), abbiano comportato trasformazioni nel lavoro medico.

L'analisi delle tecnologie e degli oggetti nella medicina ha dato luogo a diversi dibattiti inerenti l'efficienza e l'efficacia di questi strumenti, gli effetti di disumanizzazione nel rapporto tra medico e paziente, la deprofessionalizzazione dei ruoli e perdita di autonomia professionale (Timmermans e Kolker, 2004). Tra tutti questi studi si predilige un approccio sociale (e costruttivista) che, invece di discutere sulla bontà, economicità, eticità ed applicabilità delle conoscenze e pratiche mediche esplicitate e codificate in artefatti, permette di interrogarsi sulle modalità con cui tali saperi vengono messi in pratica, su quale senso essi assumano quando integrati nel mondo degli utilizzatori e nelle loro attività quotidiane, su come le nuove conoscenze (e strumenti) si allineino o meno con gli artefatti e con le routine esistenti. In particolare si tratta di un approccio di studio che mette in discussione la tecnologia intesa come isolato fattore di cambiamento e invita ad analizzare gli artefatti tecnologici come parti intrinseche della pratica medica per comprendere appieno le trasformazioni della medicina e del lavoro medico. Si propone pertanto di interrogarsi su come medici, infermieri e operatori svolgano il lavoro attraverso artefatti che sistematizzano ed aggregano conoscenze, con l'obiettivo di formalizzare e standardizzare la pratica medica (Mort, 2009; Webster, 2002).

L'obiettivo della ricerca è di comprendere come le trasformazioni e le tensioni frutto della managerializzazione, tecnologizzazione e scientifizzazione della pratica medica vengono gestite quotidianamente da un team medico. In particolare, quale lavoro comporti per medici, infermieri e operatori l'uso di strumenti come standard, linee guida, protocolli e cartelle cliniche e come questi ultimi, nel tentativo di disciplinare una pratica medica, entrino a far parte delle azioni quotidiane. Per avere una profonda comprensione delle dinamiche quotidiane tra medici, infermieri, pazienti, oggetti e strumenti per la diagnosi e

la cura, lo studio è stato condotto attraverso un'indagine etnografica in quattro centri di diabetologia italiani. La diabetologia è un esempio di ambiente medico sottoposto a standardizzazione delle pratiche mediche, in questo contesto è stato preso come riferimento la formalizzazione della pratica di valutazione e assestamento del controllo glicemico. Si tratta di una pratica che concerne la gestione e la cura di un malato di diabete da parte di un team di diabetologia. Nel corso degli anni essa è stata arricchita di oggetti e strumenti per strutturare e dare ordine ai processi e alle attività mediche secondo i principi di una pratica basata sulle evidenze. Gli Standard Italiani di cura del diabete mellito rappresentano un documento di riferimento per la comunità di professionisti della diabetologia. In esso sono raccolte le raccomandazioni e le norme per la conduzione di una pratica medica omogenea, confrontabile e moderna per la diabetologia. Da questa linea guida parte l'analisi della standardizzazione della pratica di valutazione e assestamento del controllo glicemico, non per eseguire un confronto tra ciò che viene messo in pratica o meno negli ambulatori, ma per comprendere come e quali formalizzazioni medici diabetologi e infermieri si trovano a gestire nel lavoro quotidiano.

Il documento è strutturato come segue. Nel primo capitolo sono esposti diversi contributi raccolti durante l'analisi delle letterature che trattano della medicina e del lavoro medico. In questi studi vengono evidenziati i ruoli che hanno i significati, gli oggetti, i corpi e le tecnologie nell'azione medica. Da questi lavori è stata tratta l'ispirazione per l'analisi sul campo con una prospettiva di osservazione che richiede una rielaborazione delle relazioni e ruoli degli attori nell'azione organizzativa. Per questo le pratiche mediche non sono intese come l'effetto di una riproduzione di pre-definite categorie e ruoli sociali, ma il frutto dell'emergere delle relazioni tra soggetti, oggetti, significati, corpi e tecnologie al lavoro. Nel secondo capitolo viene introdotta la metodologia di ricerca e il campo di studio per l'indagine etnografica. Riportando alcuni estratti degli Standard Italiani di cura del diabete mellito si è voluto introdurre quali formalizzazioni, oggetti e tecnologie sono previste per la pratica standardizzata di valutazione e assestamento. Nel terzo capitolo si entra nella parte empirica in

cui viene illustrato ciò che accade in un ambulatorio di diabetologia (la diabetologia al lavoro) attraverso la descrizione di due casi osservati durante il pre-visita e la visita. A partire da queste osservazioni del quotidiano, nei capitoli successivi viene messo in evidenza ciò che ha caratterizzato maggiormente il lavoro di diabetologi e infermieri, ovvero la gestione: del paziente come soggetto, corpo e contesti; del rapporto tra pazienti, strumenti e malattia; delle informazioni tra carte e corpi. Infine, nel capitolo conclusivo, vengono riportate alcune considerazioni finali intorno agli esiti della ricerca condotta.

Capitolo 1

1.1. Medicina e lavoro medico: significati, oggetti, corpi e tecnologie

Negli ultimi anni l'ambito medico è al centro di diversi studi che problematizzano il ruolo degli artefatti, quali le cartelle cliniche informatizzate, gli standard, le linee guida e i protocolli nella pratica medica. Questi strumenti sono divenuti oggetto di studi particolarmente importanti per l'approfondimento del lavoro medico e delle trasformazioni avvenute attraverso la managerializzazione, la tecnologizzazione e la scientificizzazione della pratica medica.

La managerializzazione della medicina è riconoscibile, ad esempio, dall'introduzione del "managerialese" nel linguaggio medico (Gherardi e Strati, 2004). Infatti, parole, concetti ed espressioni appartenenti allo *slang* manageriale, come "rapporto costi-benefici", "matrici di responsabilità" e "schedulare"², sono entrati a far parte del vocabolario dei medici, contribuendo alla formalizzazione (e al continuo richiamo) di modelli per la gestione quotidiana dell'organizzazione. Tuttavia questo aspetto non si evidenzia solamente nel linguaggio o nella comunicazione, ma anche nell'utilizzo di tecniche e metodi di natura economico-aziendali, creati proprio per organizzare le risorse. Esempi in questo senso sono gli strumenti per la gestione della qualità, del rischio e le metodologie di rappresentazione dei processi³.

Va inoltre sottolineato che, da diverso tempo, la medicina sta elaborando modelli di gestione che oltrepassano il quadro strettamente sanitario. Come indicano Arney e Bergen (1984), si assiste ad una maggiore tendenza della

² Termine che deriva dall'inglese *schedulino*, usato per definire la ripartizione di attività e risorse lungo un determinato intervallo di tempo.

³ Come l'uso, ad esempio, di modelli utilizzati nel *business process reengineering*, come i digrammi di flusso o *flow chart*, al fine di rappresentare e modellare i percorsi diagnostico-terapeutici.

medicina alla “amministrare della vita”, attraverso la generazione di modelli per la prevenzione e le linee guida per gli stili di vita. Ciò ha inciso anche nel cambiamento del ruolo del medico che, nei confronti di un degente, è passato dall’essere un soggetto che effettua unicamente diagnosi e prescrive terapie a un “manager della vita”, capace di intervenire nello stile di vita del paziente affinché le cure prescritte possano avere effetto (Carricaburu e Ménoret, 2007).

Di pari passo alla managerializzazione si è sviluppata la tecnologizzazione dell’ambiente medico. In questo senso, si possono riconoscere quei movimenti come la bioinformatica e l’*e-health*, che introducono strumenti tecnologici sofisticati a supporto delle decisioni e dell’operatività del settore medico. Oggi ci risulta difficile pensare, nella quotidianità di un ambiente di cura, ad un’attività che non coinvolga l’uso di una o più tecnologie; si pensi ad esempio nel momento in cui si effettuano le pratiche di accettazione un paziente o nelle attività di anamnesi, test, diagnosi e refertazione quanto le azioni oggi dipendano dal supporto di strumenti informatici (Bruni e Gherardi, 2007). Il lavoro medico si poggia su una infrastruttura tecnologica frutto di una stratificazione di tecnologie e sulla complessità delle connessioni esistenti tra di esse (Bruni, 2008). Questa concezione porta a vedere la pratica medica come un elemento ricco di processi per la produzione e il trattamento di dati e di informazioni inerenti lo stato del paziente. Quest’ultime sono sviluppate in testi o immagini, numeri e grafici che prendono spazio sulla scrivania del medico (e degli infermieri) sotto diverse forme (cartacee, e quindi plichi di carte, o digitali, come computer e stampanti), nonché tra gli scaffali degli armadi, dove manuali della qualità, raccoglitori di flussi di processi e atti di convegni si affiancano a farmaci e strumenti di cura.

Si deve infine porre in evidenza, l’introduzione di modelli scientifici nei processi di diagnosi e cura che inevitabilmente si sono intrecciati con la managerializzazione e la tecnologizzazione. Esempio di scientificizzazione dell’ambito medico è l’*Evidence Based Medicine* (EBM) che, attraverso diversi strumenti (statistici, algoritmi e formalizzazioni), cerca di infondere una pratica medica scientifica basata su “evidenze” (Timmermans e Berg, 1997). Alla base

dell'EBM vi è infatti l'epidemiologia, una disciplina della medicina che si occupa dello studio della distribuzione e della frequenza di malattie e di eventi di rilevanza sanitaria nella popolazione. Tale disciplina ha comportato una modifica nella produzione del sapere scientifico e della pratica medica. Prima dell'arrivo dell'epidemiologia e della diffusione dell'approccio EBM, per conoscere cause e conseguenze di una malattia, la conoscenza medica si basava principalmente sul "razionale fisiopatologico", cioè il sapere generato attraverso l'esplorazione del corpo (fisiopatologia). Per l'esercizio di un processo decisionale medico l'uso del razionale fisiopatologico, accompagnato dall'intuizione e dall'esperienza del medico (sul caso specifico), sono elementi sufficienti. A queste conoscenze di base, un approccio *evidence-based* aggiunge nuovi saperi scientifici, frutto di studi di popolazioni di soggetti affetti dalla stessa patologia. L'EBM si serve quindi principalmente di statistiche, studi demografici ed esperimenti clinici per determinare l'origine di una malattia e la sua cura. I prodotti di questi studi vengono sintetizzati in norme e raccomandazioni che, essendo suffragate da prove statistiche, assumono lo stato di evidenza scientifica. L'EBM fa uso di queste conoscenze codificate la cui diffusione si basa principalmente sulla produzione di standard, linee guida e protocolli per la pratica medica e algoritmi per strumenti informatici.

Standard, protocolli e tecnologie informatiche sono divenuti oggi strumenti essenziali per medici, operatori e policy maker al fine di ridurre la variabilità nelle azioni di cura e aumentare l'efficacia dei processi diagnostici e terapeutici (Timmermans e Berg, 1997). In alcuni casi, sono divenuti anche strumenti di riferimento al di fuori del contesto sanitario, come ad esempio nella valutazione dell'operato medico in sede giudiziaria. Ma standard, protocolli e tecnologie informatiche non sono esenti da critiche: in particolare quelle provenienti dalle scienze sociali sottolineano come questi oggetti rischino di impoverire il ruolo del medico (Berg, 1997b), incidere sull'autonomia decisionale (Harrison, 1998) senza risolvere la variabilità dei processi e l'incertezza nel giudizio medico (Mol, 2002; Moreira, 2005).

In conclusione, la managerializzazione, la tecnologizzazione e la scientificizzazione in apparenza presentano un'aurea di modernizzazione e miglioramento dell'ambiente medico, ma al tempo stesso pongono la pratica medica di fronte a questioni nuove. Infatti, gli strumenti non sono elementi neutri e stabili rispetto alle pratiche mediche a cui sono destinati. Dal punto di vista organizzativo, l'introduzione di tecnologie (e delle informazioni ad esse associate) comporta delle attività ausiliarie, per far sì che i nuovi strumenti si inseriscano nella quotidianità lavorativa (Timmermans e Berg, 2003a). In questo lavoro di articolazione (Corbin e Strauss, 1993), gli strumenti intervengono nel (ri-)configurare e disciplinare in un diverso modo le pratiche preesistenti e, nel contempo, sono soggetti a modifiche e cambiamenti per il buon funzionamento degli strumenti stessi. Si comprende, quindi, che l'introduzione e l'utilizzo di nuovi supporti in un contesto medico non è un semplice *Plug and Play*⁴, ma comporta, invece, la ricostruzione delle relazioni e nuove negoziazioni tra diversi elementi (sociali e tecnici) dell'organizzazione medica.

Quindi, l'approfondimento del ruolo degli strumenti informatici, degli standard e dei metodi scientifici per la diagnosi e la cura porta ad analizzare la standardizzazione e la razionalizzazione della medicina e del lavoro medico. Tutti questi strumenti propongono, attraverso un insieme di informazioni e istruzioni più o meno elaborate, una struttura e un ordine alle azioni per condurre la pratica medica (Berg, 1997a). Per questo, tra le diverse tecnologie, quali le cartelle cliniche informatizzate, gli standard e le linee guida, non deve essere posta una particolare distinzione e separazione, in quanto si tratta di artefatti che standardizzano e razionalizzano l'azione in un contesto di cura.

Inizialmente, nella sociologia applicata al mondo medico l'avanzamento tecnologico è stato trattato come una variabile in grado di spiegare i

⁴ Si tratta di un termine usato nell'informatica per contraddistinguere quei dispositivi esterni come stampanti, webcam e supporti di memoria che non necessitano di particolari riconfigurazioni software e hardware da parte dell'utente per utilizzarli. Con il solo collegamento (Plug) ad un computer sono istantaneamente integrati nei processi di gestione delle applicazioni (Play).

cambiamenti avvenuti nella medicina, senza però comprendere appieno le trasformazioni del lavoro di medici e di professionisti (Berg, 1995). Più recentemente, invece, l'interesse si è rivolto al modo in cui le tecnologie mediche, ed altri strumenti (protocolli e standard), interagiscono con la pratica medica (Casper e Berg, 1995).

L'interesse verso i temi della standardizzazione (Bowker e Star, 1999) e della costruzione dell'attività medica (Berg, 1995; Timmermans e Berg, 1997) hanno portato l'attenzione degli studiosi verso contesti di sviluppo ed implementazione dei protocolli e degli strumenti a supporto del lavoro medico, come ad esempio *Evidence-Based Medicine* (Timmermans e Kolker, 2004). In questi lavori si sottolinea come un insieme di procedure e soluzioni medico-scientifiche si siano sviluppate enormemente nel corso dell'ultimo secolo e, al contempo, come la medicina sia stata indirizzata da pratiche di laboratorio, nuove tecnologie e tentativi (da parte dei professionisti) di rendere l'approccio terapeutico più scientifico e moderno. Viene altresì evidenziato il ruolo degli artefatti nel contribuire al trasferimento delle conoscenze scientifiche provenienti dai laboratori negli "ambulatori"⁵. In particolare, si mostra come i saperi sistematici e gli artefatti tecnologici, che offrono rappresentazioni stabili, solide e coerenti, partecipino ai fenomeni che essi stessi rappresentano (e a cui sono diretti) nelle mutevoli, fluide e disallineate pratiche quotidiane. In sintesi, questi studi, attraverso l'approfondimento del ruolo degli strumenti (come standard, linee guida e protocolli) nella pratica medica, si interrogano su come medici, infermieri e operatori apprendano e lavorino attraverso artefatti che sistematizzano ed aggregano conoscenze, con l'obiettivo di informare e standardizzare la pratica medica (Mort, 2009; Webster, 2002).

Di seguito vengono presentati i contributi relativi alla medicina e al lavoro medico individuati per aspetti e temi che sono emersi durante l'analisi della letteratura e che richiamano prospettive d'analisi sul ruolo di oggetti, corpi e tecnologie al lavoro. Il capitolo è quindi strutturato come segue: il primo

⁵ La parola ambulatori è qui intesa a rappresentare tutti quegli ambienti quotidiani in cui vengono erogati servizi di cura e assistenza.

paragrafo riporta una serie di contributi divisi per tematica. Da una parte quindi si troveranno lavori che trattano la razionalizzazione e la standardizzazione della medicina attraverso la problematizzazione di standard, linee guida e protocolli nel contesto di cura e dall'altra contributi che sottolineano il processo di attribuzione di senso e significato (*sensemaking*) nell'azione organizzativa tra i processi organizzativi più rilevanti). Successivamente, nel secondo paragrafo, si raccolgono contributi in cui il corpo viene messo in rilievo come oggetto di interesse nello studio del lavoro medico. In questi lavori si sottolinea come differenti concettualizzazioni emergenti attorno al corpo dei pazienti influiscano sull'uso di tecniche e approcci al paziente da parte del team medico. Infine, nell'ultimo paragrafo, sono raccolti contributi che sottolineano il ruolo delle tecnologie al lavoro e come esse non siano solo un veicolo passivo e neutro dell'informatizzazione medica, ma debbano essere considerate come attore nel divenire della pratiche mediche.

1.2. Oggetti e significati nei processi organizzativi

Recenti studi sulla medicina e sul lavoro medico si sono focalizzati su alcuni elementi che concorrono nei processi organizzativi per la pratica medica. Con una breve ricognizione della letteratura, riproposta nelle seguenti pagine, si possono individuare due principali correnti.

Un filone di pensiero concentra i propri lavori su come standard, protocolli e linee guida vengano utilizzati nei contesti di lavoro. Questi strumenti vengono infatti identificati come artefatti che contengono modi di organizzare il lavoro quotidiano. Standard, protocolli e linee guida propongono un ordine alle sequenze di attività e strutturano le relazioni tra soggetti e oggetti appartenenti ad un contesto. Una seconda corrente è interessata al *sensemaking*, cioè a come i processi organizzativi richiedano una continua produzione di senso e generazione di significati tra gli attori per permettere il coordinamento e l'agire collaborativo. Il *sensemaking* è un processo mediante il quale l'azione organizzativa viene interpretata e condivisa.

1.3. Standard, linee guida e protocolli

Standard, linee guida e protocolli sono comunemente intesi come mezzi per rendere le pratiche organizzative stabili e conformi secondo determinate aspettative. Essi partecipano alla riduzione della variazione delle attività e alla diminuzione dell'incertezza e facilitano i processi decisionali, a scapito, però, di una riduzione dello stesso potere decisionale e delle azioni degli attori (March e Simon, 1971; Scott, 2005). Sono strumenti utilizzati per guidare e uniformare la pratica organizzativa attraverso una serie di raccomandazioni per l'azione. Inoltre, sono anche intesi come importanti elementi che partecipano all'apprendimento organizzativo: fungono infatti da veicoli di conoscenza che "trasmettono" le regole organizzative tra gli attori di un contesto organizzativo e sono anche una visibile traduzione delle esperienze sviluppate sia dentro che fuori l'organizzazione (March, Schulz e Zhou, 2003). Questi artefatti, grazie alla generalizzazione e formalizzazione delle conoscenze in essi contenuti, hanno valenza globale, possono essere trasportati nel tempo e nello spazio (Brunsson e Jacobsson, 2000). Sono quindi ritenuti dei veicoli capaci di trasferire buone pratiche da un luogo ad un altro. Tuttavia, parte degli studi rivolti a questi oggetti (e ai loro effetti) partono dal presupposto che una buona pratica possa essere esplicitata e formalizzata in modo che la conoscenza in essa racchiusa possa essere diffusa e applicata in altri contesti. Vi è, quindi, alla base del processo di adozione, la convinzione che la riproduzione della buona pratica avvenga per mimesi e si pensa fiduciosamente che la bontà (intrinseca) di un sapere sia così autoevidente da far sì che tale sapere venga eseguito da un qualsiasi essere ragionevole. In tal senso, non si dà attenzione alla differenza esistente tra sapere decontestualizzato (codificato in istruzioni) e sapere in situazione e al fatto che quest'ultimo sia mantenuto in vita attraverso la sua riproduzione quotidiana e le pratiche lavorative che, nel ripeterlo, lo rinnovano (Bruni e Gherardi, 2007).

Recenti contributi provenienti dalle teorie sociali hanno posto l'attenzione sull'interpretazione locale e situata di saperi generali e astratti, raccolti negli artefatti e sul loro ruolo nel contesto d'uso; essi invitano a riflettere sui processi

di sviluppo dell'uso di uno strumento all'interno di un'ecologia di relazioni e di azioni in uno specifico contesto. Si fa riferimento ad un insieme di lavori in cui si descrivono esperienze e casi in merito ai tentativi di rendere la pratica medica più scientifica, oggettiva, trasparente e comparabile attraverso l'introduzione di formalizzazioni di procedure diagnostico-terapeutiche come standard, protocolli e linee guida.

Un primo esempio è rappresentato dai contributi il cui interesse è rivolto agli aspetti legati alla razionalizzazione e standardizzazione nella pratica medica. Il celebre lavoro di Marc Berg, *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices* (1997a), mette in luce aspetti legati alla razionalizzazione delle conoscenze mediche nella pratica quotidiana. L'autore suggerisce una diversa prospettiva nel dibattito tra chi sostiene che l'oggettività di strumenti razionali, come i sistemi informativi medici, possa migliorare l'imperfetta pratica medica e coloro che criticano tali strumenti, perché ritengono che quest'ultimi riducano la ricchezza delle capacità e delle interazioni umane, a causa della loro incapacità di catturare l'infinitesimale complessità della pratica umana. Berg sostiene che proseguendo in questo modo la discussione stia perdendo qualcosa, a causa del fatto che strumento e pratica medica vengono mantenuti come oggetti separati nelle analisi. L'autore analizza tre forme di razionalizzazione della pratica medica: il protocollo, il *computer-based decision support system* e la linea guida per decisioni cliniche. L'immagine della pratica medica di Berg è quella di un fluido processo continuo ed aperto in cui pratica (medica) e strumenti emergono simultaneamente in un reciproco rapporto, in cui si costituiscono nuove configurazioni, sfide e forme di sapere per mantenere utenti (come dottori, infermieri e pazienti) e mezzi lungo le traiettorie di diagnosi e di trattamento. In questo la razionalità (medica) è una qualità che si ottiene come effetto di un lungo processo di eterogenee necessità e negoziazioni non solo sociali, ma anche materiali, come ad esempio i requisiti di funzionamento degli strumenti "razionalizzanti". L'autore afferma che, affinché nuovi strumenti possano assumere una posizione e un ruolo nelle pratiche, essi debbono essere messi in relazione con altri oggetti ed allinearsi (o essere allineati) alle routine esistenti localmente. Per cui, all'introduzione di uno

standard (come un protocollo o linea guida) per dare ordine e struttura ad una pratica medica, il team medico è indotto a rivedere le pratiche esistenti, gestire le tensioni tra queste e lo strumento, provvedere a lavori che articolano e (ri)articolano le relazioni affinché strumenti e pratiche concorrano al funzionamento dei processi organizzativi. A tal proposito, Berg (1997a) suggerisce che una nuova tecnologia introdotta in un'organizzazione si "fa spazio" attraverso una "nicchia" tra le pratiche, nella quale lo strumento comincia ad essere messo in relazione con il contesto d'uso. L'autore chiama tale dinamica "localizzazione", un processo duale in cui il disciplinamento di una serie di elementi eterogenei costituisce una pratica specifica e, allo stesso tempo, uno strumento per la definizione di tale pratica. All'interno di questo processo esiste un paradosso, perché l'introduzione dello strumento, anziché disciplinare la specifica pratica a cui è rivolto, richiede invece un riassetto delle pratiche "di contorno" (Berg, 1997a).

Ulteriori contributi in questo senso sono i lavori di Stefan Timmermans. In *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care* (Timmermans e Berg, 2003a), gli autori osservano come gli standard divengano parte dell'ordinaria impalcatura (*scaffolding*)⁶ della pratica medica. In questi studi, standard e linee guida vengono intesi come entità che partecipano al riordino delle pratiche e modificano le posizioni dei differenti attori. Gli effetti che si possono ottenere dall'introduzione di questi strumenti si producono attraverso l'emergere delle loro proprietà e qualità in una rete di attori (umani e non umani) soggetti/affetti dalla standardizzazione. La standardizzazione del lavoro medico non è qui intesa come un processo lineare da cui ottenere un singolo *outcome*, ovvero una medicina standardizzata, ma è l'effetto di una *local universality*. Con le parole di Timmermans e Berg (2003a):

⁶ Un termine utilizzato frequentemente come metafora in diversi ed importanti contributi relativi alle teorie dell'apprendimento (Vygotsky, 1990) e del cognitivismo (Clark, 2002). In questo senso l'impalcatura è intesa come l'insieme di elementi fisici, cognitivi e sociali che partecipano all'azione umana. Orlikowski (2006) riprende questa metafora per lo studio della materialità organizzativa. Attraverso questo concetto si pone in evidenza che gli spazi, i sistemi linguistici e gli artefatti tecnologici sono di supporto alle interazioni sociali e, allo stesso tempo, le configurano e le disciplinano.

“Universalità locale enfatizza quello che viene condotto quotidianamente, essa emerge da locali processi di negoziazione e preesistenti relazioni istituzionali, infrastrutturali e materiali. In questo senso “universalità” non si riferisce ad un termine trascendentale e non implica una rottura con il locale, ma al contrario essa si trasforma ed emerge attraverso esso” (p. 275, trad. it.).

Con il termine *local universality* gli autori indicano la precarietà e l’ambiguità dell’universalità inscritta nei protocolli. Il raggiungimento di una *local universality* dipende da come lo standard (o protocollo) gestisce le tensioni implicate nella trasformazione delle pratiche lavorative, mentre, al contempo, si radica in esse. Per questo gli autori analizzano, ad esempio, come differenti definizioni universali di rischio e di oggettività legate alle linee guida e standard divengano elementi rilevanti localmente, come questa universalità locale trasforma le relazioni quotidiane e come essa stessa si trasforma nel divenire delle pratiche mediche.

Standard, protocolli e linea guida strutturano e mettono in sequenza le azioni, danno forma e ordine alle attività. Ad esempio uno standard può tracciare i compiti degli attori, attraverso il delegare l’esatta sequenza nella quale i compiti devono essere eseguiti lungo un processo diagnostico terapeutico. Gli autori affermano che questa sequenza può essere intesa come una “privilegiata” organizzazione di passi da prendere e proposizioni da usare, cosicché nell’applicare lo standard in un contesto di lavoro gli attori automaticamente integrino questa organizzazione (inscritta nell’artefatto) nelle loro attività quotidiane. Non si tratta, però, di un passivo atto di implementazione di ciò che lo standard suggerisce: il lavorare con gli standard è un atto attivo che trasforma gli attori e lo standard stesso (Timmermans e Berg, 2003a). Gli autori parlano, a tal proposito, di *active submission*: essa non implica la dominazione dello standard sui lavoratori, ma piuttosto il fatto che gli attori lungo il loro corso d’azione permettono a sé stessi di essere influenzati dallo standard. Infatti, quando medici, infermieri e pazienti lo seguono come linea guida, lo

standard trasforma il lavoro dei professionisti. I soggetti seguono lo standard nel momento in cui sono coinvolti in attività come leggere, marcare, controllare e confrontare, procedendo quindi secondo una struttura di azioni definita dallo standard. Quest'ultimo, però, "agisce" solamente quando viene interpretato, seguito e trasformato in soluzione (standard-in-azione). In sostanza l'*active submission* rivela l'emergere di una competenza all'unisono tra attori e standard. Da una parte, la perizia dei soggetti è una necessaria condizione per il funzionamento dello standard. L'intreccio con altre pratiche, l'emergere di imprevisti, i risultati inattesi e le azioni non pianificate minacciano e deviano, infatti, il corso d'azione indicato dallo standard. Così medici, infermieri ed operatori debbono trovare degli accorgimenti e misure ad hoc per mantenere funzionante lo standard e gestire le eventuali contraddizioni e tensioni esistenti tra questo e altri processi organizzativi. Dall'altra parte, lo stesso standard è fonte di interpretazioni, di metodi, sequenze di attività e giudizi che indicano come il processo inscritto debba essere sostenuto nel quotidiano lavoro dagli attori, che partecipano al percorso diagnostico terapeutico.

In sintesi i contributi finora presentati trattano del ruolo degli strumenti nel funzionamento dei processi organizzativi nell'ambito medico. In particolare sono studi che invitano a riflettere ed ad indagare il rapporto sulla costruzione e sull'uso di specifici significati della standardizzazione e razionalizzazione del lavoro medico attraverso la problematizzazione di standard, protocolli e linee guida. Ciò comporta il dover analizzare i modi in cui informazioni, istruzioni e raccomandazioni contenute in uno standard, raggiungono un carattere di universalità, mentre quest'ultima alimenta l'agire di reti di attori esistenti nei processi quotidiani. Ad esempio, un interesse di studio si rivolge al modo in cui, nel lavoro di medici (e infermieri), la gestione di un caso clinico è intessuta da evidenze e raccomandazioni cliniche che si intrecciano attraverso l'uso quotidiano degli artefatti e delle informazioni sui pazienti.

1.4. Sensemaking

Altri lavori individuati nella letteratura sono quelli riguardanti il processo di attribuzione di senso e significato, come processo organizzativo rilevante. Il sensemaking è un corpo di studi organizzativi che riceve forte attenzione dai primi anni '80 (Allard-Poesi, 2005); in particolare, in questi studi, le rappresentazioni e i significati collettivi sono considerati elementi cruciali per la comprensione di molti fenomeni e dinamiche organizzative, come i processi decisionali (Beyer, 1981), l'azione e le performance (Huff, 1997; Gioia et al., 1993), il cambiamento e l'apprendimento (Poole et al., 1989) nei contesti organizzativi.

In letteratura sono state date numerose definizioni di sensemaking, ma per quelli che sono gli interessi di questo studio faremo riferimento all'articolo "Organizing and the Process of Sensemaking" (Weick et al., 2005):

"Sensemaking è lo sviluppo retrospettivo di immagini plausibili che razionalizzano cosa la gente sta compiendo. Visto come un importante processo dell'organizzare, il sensemaking spiega come gli attori retrospettivamente collegano fatti e circostanze ad una sequenza di azioni per dare un senso e un ordine a ciò che è accaduto" (p. 409, trad. it.).

Il sensemaking viene così presentato come processo dell'organizzare con cui viene attivato un ordine situato⁷. Gli autori inoltre indicano che da tale definizione derivano tre punti fondamentali:

1. il sensemaking "concorre quando il fluire di circostanze organizzative viene tradotto in parole e in categorie" (Weick et al., 2005: 409, trad. it), ovvero l'attribuzione di senso e significato all'organizzazione avviene

⁷ Nella definizione non c'è un esplicito riferimento alla "sitatezza" del processo, ma si deve intendere il sensemaking come processo situato, visto gli specifici richiami attinenti alle circostanze, identità e contesto sociale nel divenire dei fenomeni (organizzativi).

attraverso la traduzione delle circostanze in un linguaggio con cui si descrivere la situazione;

2. l'organizzare in sé è intessuto di testi scritti e parlati che danno senso (e forma) all'organizzazione per cui "leggere, scrivere, conversare e preparare testi sono azioni cruciali che servono come media attraverso i quali l'invisibile mano delle istituzioni forgia la condotta degli attori organizzativi" (Gioia et al., 1994: 365, trad. it);
3. vi è un continuo flusso di storie, schemi, linguaggi, regole, testi e discorsi ad accompagnare l'organizzare quotidiano. Nel sensemaking tra linguaggio e azione il rapporto non è lineare, ma piuttosto circolare e iterativo (Weick et al., 2005).

Da qui si sottolinea la differenza tra sensemaking e *decision making*; quest'ultimo è un approccio lineare, focalizzato sulle scelte, il cui processo è teso a far corrispondere soluzioni a problemi. Al contrario, il sensemaking, con le parole degli autori, "è qualcosa in merito a ciò che si intreccia tra l'azione e l'interpretazione, piuttosto che l'influenza nella valutazione delle scelte" (Weick et al., 2005: 409, trad. it). Esso è fortemente legato all'organizzare e al produrre ordine nell'attività quotidiana.

"Focalizzarsi sul sensemaking è [...] la ricerca alla risposta alla domanda «qual è la storia? [...] Il tema centrale è [...] come la gente organizza per creare senso da input ambigui e attiva questo senso nel mondo affinché questo compaia più ordinato»" (Weick et al., 2005: 410, trad. it.).

Nel sensemaking l'organizzazione è vista come il continuo prodotto di senso e significato tra gli attori organizzativi.

"L'immagine dell'organizzazione è quella in cui essa è qualcosa che emerge attraverso il sensemaking, non è qualcosa che precede o produce il sensemaking" (Weick et al., 2005: 410, trad. it.).

Per questo l'organizzazione non è un oggetto preesistente, ma un qualcosa di emergente e contingente. In questa prospettiva, i modelli (es. schemi e regole) e le categorie guidano l'azione organizzativa e, attraverso il *noticina*, il *bracketing* e il *labelling*, si attribuiscono significati e interpretazioni a qualcosa che è già avvenuto nell'organizzare, ma che non ha ancora avuto un nome o a cui non è stata assegnata (o riconosciuta) una categoria. Il "cosa è successo" non è solo un racconto degli eventi passati, ma il prodotto di relazioni con elementi riconosciuti o riconoscibili attraverso schemi preesistenti o rielaborazioni di essi. Secondo il sensemaking, per gli attori organizzativi si tratta di cercare elementi che giustificano l'azione (analisi retrospettiva): in breve, creare una storia plausibile che metta in relazione processi, oggetti, tecnologie ed eventi che prendono forma nel fluire dell'organizzazione.

Vi è un paradosso: la ricerca sul sensemaking definisce la realtà e i significati organizzativi come socialmente costruiti dagli attori e nel fare ciò, tuttavia, essa cerca di separare questa costruzione dall'esperienza reale e oggettivarla. La critica è rivolta al fatto che la ricerca stessa, nel modo di elaborare le storie e i significati, si eleva a indagine scientifica in grado di oggettivare le soggettività raccolte (Allard-Poesi, 2005). Così che, come afferma Schwandt (1994), il sensemaking si propone come una scienza obiettiva del soggettivo. Per questo vi sono diversi studi sul sensemaking, ma al di là dei differenti background teorici, generalmente gli studiosi convergono sull'analisi dei processi di creazione situata delle conoscenze, spostandosi da una visione sulle interazioni individuali a quella di gruppo o di livello organizzativo (Easterby-Smith et al., 2000; Hellgren e Lowstedt, 2001). La tendenza generale è quella di intendere il sensemaking non più come un'attività cognitiva individuale, ma di estendere lo sguardo verso il contesto e gli elementi che vi partecipano (oggetti, corpi e tecnologie), andando quindi oltre una visione dell'organizzazione come frutto di un sistema di "menti". Per questo l'interesse dei ricercatori sul sensemaking è orientato a comprendere le pratiche quotidiane della costruzione del significato organizzativo (Allard-Poesi, 2005). Ad esempio si fa riferimento a tutti quei contributi rivolti alle pratiche discorsive, all'approccio narrativo e all'analisi

della comunicazione che evidenziano il ruolo del linguaggio, del parlato e delle storie. In questo i ricercatori sono catturati dalla domanda portante definita da Weick, “Qual è la storia?”, sono cioè portati a dare rilevanza alle storie.

Un'altra parte della letteratura sul sensemaking tratta quei lavori che hanno dato spazio e maggiore evidenza alle *textual practice* (Westwood e Linstead, 2001). Questi risultano essere dei contributi maggiormente rivolti alle azioni di *writing, reading* ed *editing* in cui ad oggetti come testi ed espressioni si riconosce un ruolo più evidente, come fossero aspetti costitutivi nel processo di costruzione di schemi e storie organizzative. Sono quindi studi maggiormente rivolti al contesto organizzativo e al ruolo delle tecnologie nella costruzione del senso e del significato organizzativo.

Negli studi sul sensemaking sono diversi i contributi provenienti dall'ambito della medicina. Nell'articolo di Weick, Sutcliffe e Obstfeld (2005) vengono fatti specifici riferimenti a casi empirici provenienti dal campo medico e gli autori propongono un'interpretazione del lavoro medico come tipico caso di sensemaking organizzativo, ad esempio nelle attività di diagnosi e degli errori e rischi. Con le parole degli autori:

“Il sensemaking medico è molto più di una questione di pensiero che viene attivato nel mondo con un colloquio ed anche è molto di più di applicare tecniche e conoscenze (mediche) [...] Il sensemaking medico è distribuito nel contesto di assistenza, si intreccia tra il paziente, le attività di scheduling, la consegna tra infermieri, i protocolli. Se la conoscenza in merito al corretto trattamento emerge gradualmente, non è perché essa sia localizzata solo nella mente degli infermieri. Piuttosto, il locus della graduale emersione del sapere è nel sistema di elementi presenti nel contesto ed è realizzata attraverso forti e meno forti azioni di coordinamento e distribuzione delle informazioni.”
(Weick et al., 2005: 411, trad. it.).

Studi più recenti si riferiscono a diversi argomenti, come, solo per citarne alcuni, quelli sulle policy sanitarie (Nigam e Ocasio, 2010), sulla leadership clinica (Doolin, 2003) e sulla sicurezza del paziente (Waring, 2009). Vengono messi in luce differenti aspetti, come il ruolo delle definizioni di rischio e le interpretazioni delle norme che concernono la ridefinizione dei ruoli degli attori. Sono studi in antitesi a quei lavori che danno per scontata un'univoca e comune attribuzione di senso e significato (McDonald, Waring e Harrison, 2005). Lavori sul sensemaking, invece, cercano di indagare come la conoscenza, ad esempio, sulla sicurezza è costruita e ricostruita attraverso le storie e l'interazioni con gli elementi del contesto. Si esplora quali definizioni di rischio e di errore vengano sviluppate tra medici, infermieri e professionisti in medicina e come il significato si modifichi nelle situazioni di incertezza. Un modo particolare per esplorare questo utilizza lo studio delle narrazioni, va, cioè, a considerare come gli attori creino senso agli eventi e alla loro esperienza attraverso lo *storytelling* (Boje, 2001). Le storie sono da vedersi come uno strumento che contiene ordine e linearità di una situazione complessa, ma che fanno riferimento (implicito ed esplicito) ad una frammentazione di conoscenze tra soggetti, oggetti, corpi, tecnologie (a loro volta soggetti ad ulteriori attribuzioni di senso e significato).

Anche nel campo dei rischi organizzativi l'analisi del sensemaking è ben sviluppata (Patriotta, 2003; Weick, 1993), soprattutto per la crescente necessità di riforme e di sviluppo di policy sanitarie per regolamentare l'organizzazione dei servizi⁸. Esempi sono Currie e Brown (2003), Currie, Humpreys, Waring, e Rowley (2009) che hanno scritto in merito a come dirigenti, medici e professionisti della medicina costruiscano narrazioni per legittimare il loro ruolo e posizione nel processo di cambiamento organizzativo, oppure per far prevalere la discrezione clinica sui regolamenti e le forme di controllo istituite per la sicurezza del paziente. Vi sono poi i contributi di McDonald, Waring, e Harrison (2006) e di Iedema, Flabouris, Grant, e Jorm (2006) che analizzano il

⁸ Ad esempio in Italia la regionalizzazione delle competenze in materia sanitaria e l'aziendalizzazione delle strutture hanno comportato una forte regolamentazione.

rapporto tra le nuove pratiche di gestione del rischio (*Risk Management*) e la pratica medica. L'interazione tra i modelli di *Risk Management* e la valutazione del caso clinico fa emergere differenti considerazioni sulla sicurezza del paziente che rimettono in discussione i ruoli e gli approcci di gestione dell'assistito, nonché delle aspettative tra gli attori. Medici, infermieri e operatori nel dare un senso ai nuovi strumenti per determinare i rischi a cui il malato è soggetto ridefiniscono continuamente mansioni e responsabilità nell'approccio all'assistito.

Per concludere, possiamo dire che l'insieme di contributi sul sensemaking trattano dello studio dell'attribuzione di senso e significato come processo fondamentale per l'azione organizzativa. Tra discorsi, testi e azioni lungo i processi organizzativi gli attori costruiscono senso al loro agire e lo attivano per coordinarsi e collaborare. Con il sensemaking medico si sottolinea appunto come nell'azione organizzativa medici, infermieri e professionisti tentino di dare un senso di razionalità alle situazioni (e alle azioni) per loro stessi e per gli altri (Weick et al., 2005). In questo processo di generazione di senso gli oggetti, come policy sulla sicurezza, moduli per la definizione dei rischi, regolamenti e procedure di controllo, partecipano alle conoscenze distribuite e frammentate con cui gli attori negoziano i significati delle storie (degli eventi), per dare un ordine all'agire collettivo.

1.5. Corpi

Il corpo viene visitato, esplorato ed indagato in modi diversi e, talvolta, senza neanche essere direttamente toccato dal medico (Mort et al., 2009). Un esempio in questo senso è la telemedicina in cui operatori e medici indagano il corpo del paziente in condizioni "a distanza", attraverso l'ausilio di diverse tecnologie (Gherardi e Strati, 2004). Anche in ambulatorio, peraltro, per quanto i soggetti siano prossimi l'uno all'altro, il corpo del paziente può essere visitato senza tocco o esplorazione visiva da parte del professionista, ma attraverso il solo uso di referti, dati di laboratorio e immagini (Bruni, 2008). Così, soglie,

concentrazioni, foto e didascalie descrivono e commentano lo stato del corpo. Recenti studi hanno messo in rilievo il ruolo di queste informazioni e delle conoscenze di medici e infermieri nella gestione del corpo.

Nei paragrafi precedenti, dedicati agli standard, protocolli e linee guida, vi è da notare che i contributi riportati, inevitabilmente parlano anche di corpi e di tecnologie nella pratica medica. Secondo diversi autori (Mol e Berg, 1998), nella biomedicina, il corpo del paziente viene trattato come un oggetto biologico dato, coerente e malleabile ad ogni livello (molecolare, cellulare, biochimico e anatomico). Però, nella pratica medica si svela la difficoltà di avere una stabile corrispondenza tra le conoscenze biologiche del corpo umano e quelle inerenti la situazione del corpo del paziente. Una serie di condizioni materiali e soggettive emergono nel rapporto tra il corpo come oggetto scientifico e come esperienza del paziente. Quindi, da un lato la sistematica natura delle conoscenze mediche sostiene l'immagine di un corpo umano come oggetto stabile e coerente, dall'altra la pratica medica smentisce tale assunto. Gli autori affermano che la medicina non è un corpo intero e coerente, è piuttosto un intreccio di saperi, un mix di abitudini, un assemblaggio di tecniche, strumenti e modi di fare (Mol e Berg, 1998). Per questo si ritiene importante guardare alle diverse strategie che combinano e assemblano una molteplicità di versioni della realtà per "mettere insieme" un corpo (umano).

L'interesse, infatti, è rivolto a come differenti ricostruzioni del corpo provenienti da branche della medicina vengano allineate (Mol e Law, 2002; Mort et al., 2009). Se la medicina è un insieme di credenze, compromessi, espedienti per la definizione di problemi, interpretazioni e soluzioni che si sviluppano nel corso della pratica, essa non può essere concepita ed osservata come la mera implementazione di un corpo sistematico di conoscenze astratte in accordo con uno specifico piano (standard o linea guida), ma come una discontinua serie di negoziazioni locali e processi contingenti ed emergenti. In questo senso prende rilievo il lavoro medico come principale locus per la costruzione e la ricostruzione dei corpi (Casper e Berg, 1995). Esempi sulla fecondazione assistita (Hirschauer, 1991; Casper 1994; Perrotta, 2010), sull'uso

di categorie come la morte (Hogle, 1995), sulla cronicità di una malattia (Charmatz, 1991) sono alcuni contributi in cui viene evidenziato come il corpo, oggetto della medicina, non è solo frutto di interpretazioni a partire da una stratificazione storica di classificazioni e rappresentazioni mediche, ma è un oggetto a cui concorrono differenti definizioni provenienti da diverse pratiche, che si intrecciano nella valutazione. Prendendo come esempio la fecondazione assistita, perché possa essere eseguito il trattamento, non bastano le conoscenze biologiche per la valutazione dello stato del corpo della paziente, dell'ovulo e delle condizioni richieste per l'operazione. Tra di esse concorrono ulteriori aspetti e qualità del corpo che concernono l'uso di saperi legali ed etici per l'esercizio della pratica di fecondazione. Si tratta di un insieme di definizioni (sul corpo) generate al di fuori del contesto medico, ma che si intrecciano in sede di attività di diagnosi e trattamento, dando vita a diverse considerazioni sui corpi (non solo dal punto di vista biologico). In questo senso, medici e infermieri si trovano a gestire diverse istanze nell'attività di far corrispondere il corpo come oggetto di discorso scientifico-medico, legale ed etico alla realtà dei corpi in questione. Tuttavia questo lavoro di allineamento non accade solo nell'applicazione di conoscenze sui corpi, ma avviene anche nel momento in cui si debbono tecnologie di indagine sul corpo. Come afferma Mol (1993), dall'uso degli strumenti diagnostici emergono differenti tecniche per gestire il corpo del paziente. La strumentazione diagnostica e terapeutica è disegnata sull'immagine di un corpo (standard) che non sempre corrisponde al caso trattato. Ad esempio, di fronte al problema di come gestire il flusso di sangue nel corpo di un soggetto sono diverse le cause da considerare (cioè da cosa e come si sia indebolito il flusso del sangue) e, affinché le tecnologie concorrano alla soluzione concreta (migliorare la circolazione), medici e infermieri cercano di far conciliare le necessità del corpo con i requisiti d'uso delle tecnologie. In questo compito emergono strategie ed approcci per gestire le differenti conoscenze "di cosa e come il corpo è affetto" e le tecniche in uso (Mol, 1993). Quindi, medici e infermieri, per il buon funzionamento della pratica medica, debbono far conciliare tecniche e approcci diagnostici tra tecnologie, conoscenze sul corpo ed esperienza del paziente.

Questo lavoro non si limita solo all'ambito di cura, ma va oltre. Nei tentativi di far corrispondere corpi, tecnologie e conoscenze si inseriscono i contesti e le relazioni. Il corpo di un paziente viene disciplinato e monitorato attraverso una routine di visite, di esami, di terapie, di strumenti di autocontrollo e di tecnologie farmaceutiche. Parte di queste attività si svolgono in un ambulatorio, altre al di fuori, estendendo quindi il compito di medici e infermieri di raccogliere elementi sull'uso di oggetti e tecnologie utilizzati dai pazienti in altri contesti, al fine di mantenere il controllo sul corpo. Per questo, l'analisi delle relazioni che si costituiscono attorno al corpo del paziente tra oggetti, tecnologie in diversi contesti genera ulteriori elementi per la valutazione da parte del team medico.

I contributi come quelli raccolti in Mol e Berg (1998) orientano allo studio del corpo, l'*embodiment*. Si tratta dell'analisi dei processi attraverso cui emergono differenti tratti di un corpo in relazione all'ecologia in cui esso è collocato. Nella *special issue* di *Body e Society*, dal titolo "Bodies on Trial: Performances and Politics in Medicine and Biology" (Berg e Akrich, 2004), sono raccolti diversi lavori che hanno preso spunto dalla sociologia della medicina, dall'antropologia, dagli studi femministi, dalla scienza e dalla tecnologia. Il tratto comune di questi studi è quello di mettere in evidenza come il corpo sia l'effetto di un intreccio tra emergenti e molteplici rappresentazioni che si creano attorno ad esso e, quindi, non solo il frutto di un'unica, coerente rappresentazione che prevale sopra di esse. Per questo nell'analisi sulle pratiche mediche gli autori invitano a problematizzare l'eventuale presenza di conoscenze a-prioristiche del corpo (Berg e Akrich, 2004). Nel fare ciò, non si deve prediligere nessun "tipo" di (rappresentazione del) corpo sopra gli altri, perché l'assumere (o il dare per scontata) una prospettiva, ad esempio biologica, nella ricerca delle dinamiche attorno ai corpi, impedirebbe di considerare come, invece, nella pratica siano diverse le sfaccettature che si raccolgono attorno al corpo e che lo trasformano, modificando la prospettiva stessa. Con ciò si perderebbe parte del lavoro di medici e infermieri nel gestire le istanze date dalle diverse rappresentazioni dei corpi.

Il corpo può essere considerato sotto vari aspetti e forme, ad esempio, come esperienza sensoriale del paziente, oppure come oggetto di un discorso scientifico ed ancora come soggetto di una rete di pratiche e di tecnologie mediche. Per questo l'interesse è rivolto a indagare l'intreccio di queste diverse angolazioni e come ogni singola sfaccettatura sia specificatamente connessa ad altre, come anche ai processi organizzativi, ad altri oggetti e tecnologie (Hirschauer, 1991; Mol, 2002; Thacker, 1999; Waldby, 1997). Gomart (2004) e Despret (2004) hanno indagato come il corpo sia implicato e trattato come oggetto di discorso scientifico. Questi autori criticano coloro che riducono il discorso attorno ai corpi (e al sapere scientifico su di essi) ad una mera individuazione e applicazione di categorie. Il corpo del paziente si posiziona in relazione alla produzione di conoscenza in differenti modi e per questo sfida le tradizionali nozioni di oggetto "passivo" e "neutrale" che viene oggettivato nei processi di trattamento allo scopo di essere "medicalmente" (ri)conosciuto. Ad esempio, durante una ricerca clinica o l'applicazione di un protocollo, il corpo non è sempre riducibile alle definizioni e classificazioni dello studio e per questo viene fatto corrispondere alle caratteristiche richieste per la sperimentazione attraverso differenti modi. L'autrice Despret (2004) argomenta, a tal proposito, che una buona conoscenza scientifica in merito al corpo è basata su esperimenti che massimizzano le chance dell'oggetto di studio di trasformare i risultati. Per cui nell'approfondimento di una patologia per produrre nuove saperi scientifico-medici, il corpo è elemento principale che viene manipolato nell'esperimento per produrre conoscenze scientifiche. Diviene quindi oggetto che media tra le necessità dello studio e i risultati e non è quindi da assumere come un semplice "dato in entrata" dello studio sperimentale, ma è un elemento attivo nella produzione dei risultati.

Ciò invita a riflettere su cosa accade, poi, quando una volta prodotta una nuova categoria biologica essa entra in rapporto con un vero corpo in un ambulatorio; come medici ed infermieri facciano corrispondere la rappresentazione del corpo contenuta nel nuovo oggetto di discorso scientifico e il corpo reale del paziente (e viceversa). Si tratta quindi di rivolgere l'attenzione a quegli elementi che

partecipano quotidianamente alla definizione del corpo e delle sue qualità, come ad esempio, guardare alle pratiche e alle tecnologie mediche attraverso le quali differenti conoscenze sul corpo vengono interconnesse o disciolte per creare un “unico” corpo (Casper e Berg, 1995). Per questo non è sufficiente dibattere sulla natura delle conoscenze sul corpo: i corpi nella realtà non sono interpretati solo tramite categorie medico-scientifiche e non sono solo dipendenti dallo sviluppo del sapere storico di queste (Akrich e Pasveer, 2004; Mol e Law, 2004; Berg e Harterink, 2004). L’interesse va quindi rivolto a come differenti rappresentazioni del corpo prendono forma in concrete pratiche e specifici modi, ad esempio quando si intrecciano l’uso di oggetti e di tecnologie con le conoscenze sul corpo frutto dell’esperienza dei pazienti. In questo senso risulta pertanto inutile parlare del “il” corpo scientificamente definito, ma ha più senso investigare come le molteplici istanze tra tecnologie, oggetti e corpi vengono interconnesse e gestite (Berg e Akrich, 2004). Un esempio per rendere l’idea è il caso dell’ipoglicemia (Mol e Law, 2004), in cui il campione di sangue, come il livello di glicemia e lo stile di vita del paziente, non si riferisce ad un solo inequivocabile corpo, ma a diverse rappresentazioni e sfaccettature su di esso che il medico nella valutazione cerca di considerare e mettere insieme. Il corpo si scompone, dal punto di vista di oggetto della conoscenza biologica e chimica, in qualità e dinamiche del metabolismo, in sostanze e concentrazioni. A queste poi si aggiungono, dal punto di vista comportamentale, le abitudini del soggetto e le sue relazioni sociali (affettive, lavorative, etc.). Nell’interazione tra queste conoscenze ed esperienze del corpo del paziente nel condurre la cura, uno specifico corpo si performa. Attraverso la pratica di misurazione della glicemia nel sangue l’uso del glucometro implica una rappresentazione chimica del corpo (la concentrazione di glucosio) a cui è collegata un’interpretazione biologica (il funzionamento metabolico) dello stesso. All’uso dello strumento si intrecciano, poi, le condizioni e i contesti in cui lo strumento viene impiegato (in ospedale, in famiglia, al lavoro) e le abitudini del soggetto (lo stile di vita). In quei risultati espressi in livelli glicemici c’è molto di più di un superamento della soglia e della concentrazione di una sostanza (la glicemia). Il livello non è altro che un condensato informativo che racchiude diversi effetti sul corpo che il medico

cerca, in sede di visita, di scomporre e ricomporre inserendovi cause, conseguenze e conoscenze scientifiche sul corpo del paziente. Ne risulta che il corpo è “fatto”⁹ da un insieme di elementi e rappresentazioni che emergono tra tecnologie, condizioni e relazioni legate all’esperienza del paziente in diversi contesti.

Al di là delle differenze esistenti tra i lavori raccolti in questo paragrafo, essi comunque rilevano, attraverso lo studio del corpo, le problematiche emergenti dalla scientificizzazione, tecnologizzazione e managerializzazione. Problematizzare il corpo vuol dire, quindi, richiamare l’attenzione sulle:

- categorie e pratiche scientifiche nella quotidiana gestione del paziente. Esempio in questo senso sono le definizioni degli stadi del corpo in base a conoscenze biologiche, molecolari, chimiche;
- tecnologie per la diagnosi e il trattamento con le quali si attribuiscono valori, concentrazioni e soglie per la valutazione dello stato del corpo paziente;
- attività di medici e infermieri nel collocare il corpo del soggetto in cura tra i processi organizzativi iscritti negli standard, linee guida e protocolli.

La tendenza comune tra tutti questi studi è cogliere come la standardizzazione e razionalizzazione della medicina si scontra con i corpi. Dato che l’oggetto della medicina sono i corpi ed essa è sottoposta a questi processi, di conseguenza anche il corpo è soggetto a razionalizzazione e standardizzazione attraverso, ad esempio, l’uso di standard, protocolli e linee guida. La letteratura evidenzia che, in questo tentativo di formalizzare e strutturare i corpi, questi sembrano essere riluttanti, non tanto per le intenzionalità del paziente, quanto perché nella realtà il corpo del paziente non sembra sempre corrispondere a quei corpi *sui generis* immaginati ed iscritti negli standard. Da ciò risulta interessante mettere in

⁹ La parola nel testo originale è “done” per intendere che è “fatto”, come a significare che il corpo è effetto di una serie di azioni ed elementi che vengono associati.

rilevo come il team medico sviluppa approcci e tecniche per gestire il corpo tra le diverse istanze provenienti dagli standard, dalle tecnologie, dai modelli di gestione e dall'esperienza del paziente nel lavoro quotidiano.

1.6. Tecnologie al lavoro

L'espressione "tecnologie al lavoro" non vuole essere una nuova categoria, ma un modo per raccogliere alcuni dei principali contributi in merito allo studio delle tecnologie ed in particolare al loro rapporto con l'organizzazione quotidiana. Il *technologies-in-use* di Suchman (1999, 2007), il *technology-in-action* di Heath e Luff (2000) e il *technologies-in-practice* di Orlikowski (1992, 2000, 2007) sono tre visioni dello studio della tecnologia in un'ottica processuale. All'interno di questo paragrafo non vi è l'interesse di confrontare similarità o differenze di questi contributi dal punto di vista teorico, ma si vuole mostrare come essi rappresentino tre importanti riferimenti che, presi insieme, sono in grado di mappare e raccogliere i dibattiti degli studi organizzativi in merito all'occhio pratico delle tecnologie del quotidiano, appunto le tecnologie al lavoro¹⁰. Si tratta quindi di studi sull'uso situato degli artefatti e si propongono in antitesi a quegli studi che considerano la tecnologia come neutra e passiva o al contrario dominante nelle dinamiche organizzative.

Lucy Suchman (2007), con il suo celebre studio etnografico nei laboratori della Xerox, si è focalizzata sui tentativi di modellare l'azione umana attraverso la sequenza di attività espresse nei piani iscritti nelle tecnologie. Essa controbatte a quella corrente di pensiero che attribuisce alla pianificazione la base dell'azione. Invece, il piano è una tecnica per l'organizzazione dell'azione, quindi una delle risorse che partecipano alla performance delle pratiche sociali. Seguire le istruzioni (come le regole e i piani) è un'azione situata, ovvero gli attori non necessitano solo di riferimenti e dettagli in merito alle circostanze ed occasioni in cui poterle applicare (piano preordinato o compendio per l'uso).

¹⁰ Il termine lavoro assume una doppia accezione: tempo, ovvero l'uso quotidiano, e spazio, inteso qui come contesto lavorativo.

Lungo il corso d'azione serve, da una parte la competenza per riconoscere la situazione in cui applicare le istruzioni, dall'altra la convergenza di elementi materiali e sociali che generano l'opportunità o il significato per l'agire con esse. Per questo, l'uso contestuale delle tecnologie all'interno delle pratiche sociali è diventato materia di interesse per gli studi che si contrappongono a quelli che intendono la tecnologia come un fenomeno autonomo e decontestualizzato (tecnologia-in-sé).

Non è distante da queste considerazioni l'apporto dei *Workplace Studies* (Heath e Luff, 2000; Luff, Hindimarsch e Heath, 2000). In questa corrente i contributi si focalizzano sulla produzione e il coordinamento delle attività di lavoro attraverso l'analisi della comunicazione e dell'interazione visuale tra attori di uno specifico contesto. Un fattore che ha rinnovato l'interesse per questa corrente è proprio la crescente presenza di tecnologie al lavoro e come esse partecipino ai processi di attribuzione di significato, di coordinamento e collaborazione tra attori nell'esecuzione delle loro attività quotidiane. Questo corpo di lavoro invita ad uscire dall'analisi secondo un approccio in cui la relazione tra utente e tecnologia è intesa come squisitamente individuale: l'oggetto dell'analisi sono le attività cognitive di un utente isolato, che svolge i propri compiti separatamente da altre attività lavorative legate al contesto. Questo tipo di analisi si sono dimostrate incapaci di mostrare la complessità delle interazioni e delle comunicazioni mediate dalla tecnologia e che hanno luogo nei contesti lavorativi. Nel risultato di questi studi si sottostima, infatti, l'importanza del contesto sociale nello sviluppo dell'uso delle tecnologie. Per i *Workplace Studies* l'analisi degli effetti delle tecnologie è inseparabile dall'analisi delle attività lavorative, per le quali gli strumenti sono stati disegnati e inseriti. Le funzionalità delle tecnologie non risiedono tanto nelle loro specifiche strutture tecniche e materiali, ma quanto piuttosto nei corsi d'azione (appunto tecnologie-in-azione) che producono e sostengono in un particolare contesto lavorativo e organizzativo (Heath e Hindmarsch, 2000). Ciò evidenzia che inserire un nuovo strumento tecnologico implica la ridefinizione del sistema di attività lavorative, per cui esiste un processo di reciproca influenza tra

tecnologie e pratiche organizzative. Dunque, l'inserimento delle tecnologie produce nuove pratiche lavorative, che a loro volta contribuiscono a modificare l'uso di quelle stesse tecnologie. Questo processo non avviene a livello individuale del singolo lavoratore, ma coinvolge, proprio per la natura sociale e distribuita delle pratiche lavorative, la rete di relazioni in cui il lavoratore è inserito. Heath, Luff e Sanchez (2003) sottolineano l'interesse di studio nel campo medico proprio perché, in questo ambiente, negli ultimi 25 anni, si è assistito ad un consistente sviluppo di tecnologie per le pratiche mediche. Lo sviluppo dell'uso delle tecnologie (in-azione) negli ambienti di lavoro medico è fonte di riflessione, ad esempio di temi come la costruzione delle identità professionali, dell'autonomia decisionale e del potere dei professionisti in medicina (Heath et al., 2003).

Anche i contributi alle *technology-in-practice* rivolgono critiche verso gli studi che trattano la tecnologia come un oggetto neutro e passivo; lavori come quelli di Orlikowski (1992, 2000, 2007) cercano di far riflettere maggiormente in merito al ruolo della tecnologia e della materialità organizzativa (come corpi, oggetti e tecnologie). Nella letteratura organizzativa tesa ad indagare il rapporto tra tecnologia e organizzazione si distinguono diversi lavori: da una parte vi è l'assenza di ogni considerazione o teorizzazione dei corpi, oggetti e tecnologie attraverso le quali viene condotta l'azione organizzativa. Ciò è dato dal fatto che la materialità dell'organizzazione è stata trascurata o data per scontata e non ritenuta rilevante nell'organizzare il quotidiano. Dall'altra si trovano un corpo di lavori che ha trattato di oggetti e tecnologie attraverso casi di studio in merito all'adozione, diffusione ed uso della tecnologia nelle e tra le organizzazioni¹¹. In questi contributi però, l'eccessivo focus su particolari momenti in cui tecnologia e organizzazione entrano in relazione hanno generato alcune (concettuali) difficoltà per poter trattare molto più in generale il tema della materialità nella ricerca organizzativa (Orlikowski, 2007). Si possono distinguere due principali limiti, frutto di questi studi. Il primo è relativo all'aver trattato gli avvenimenti

¹¹ Si veda per esempio Barley, 1988; Blau et al., 1976; Ciborra, 2000; Orlikowski, 1992; Rogers, 2003; Sproull e Kiesler, 1991; Walsham, 1993; Zuboff, 1988.

organizzativi legati alle tecnologie come fenomeni separati e distinti che avvengono nelle organizzazioni. In questo senso il limite è che le tecnologie sono state trattate come un elemento considerato occasionalmente, al presentarsi di specifici eventi¹². Il secondo è dato dalla tendenza degli studi a focalizzarsi eccessivamente:

- sugli effetti tecnologici: in questo senso si tratta degli studi cosiddetti *techno-centric perspective* o tecnocentrici, tesi a capire come la tecnologia influisca sull'azione umana. Questo approccio reifica la tecnologia, ignora come essa sia connessa con gli aspetti storico-culturali organizzativi: così facendo si riproduce un determinismo tecnologico nella relazione tra tecnologia e organizzazione (Barley, 1988; Kling, 1991; Suchman, 1994; Thomas, 1994);
- sulle interazioni con la tecnologia: gli studi detti *human-centred perspective* sono focalizzati su come gli umani costruiscano senso ed interagiscano con la tecnologia in varie circostanze. Qui la tecnologia non è *black-boxed*, ma viene intesa come qualcosa che assume un senso differente in base ai differenti significati assegnati ad essa e ai differenti modi nei quali la gente la utilizza. Questi studi si fondano sull'uso della tecnologia in particolari contesti socio-culturali e storici, in cui si tende a minimizzare il ruolo della tecnologia, concentrandosi primariamente sul lato umano delle relazioni. In questo senso, come affermato da Button (1993) e Berg (1997a), la tecnologia svanisce dalla prospettiva di studio per via dell'emergere del sociale che assorbe e concentra l'attenzione: così facendo si realizza un determinismo sociale.

A causa di questi approcci dominanti non vi è la possibilità di vedere l'intrecciarsi di entrambi gli aspetti e per questo l'organizzare non viene inteso

¹² La tecnologia viene trattata come materia di interesse solamente in particolari circostanze organizzative, come ad esempio quando un'organizzazione investe in nuove attrezzature tecnologiche o quando un nuovo media di comunicazione emerge tra i membri di vari gruppi e comunità. La materialità, in questa visione, è relativizzata ad uno specifico caso. Ciò è problematico, perché si perde la capacità di analizzare come ogni pratica organizzativa quotidiana sia sempre connessa e interrelata ad una componente della materialità: la tecnologia.

come estremamente connesso con lo spazio e le forme materiali, attraverso cui gli uomini interagiscono quotidianamente.

Con *technology-in-practice* (Orlikowski, 1992; 2000) si sostiene la dimensione “aperta” della tecnologia che ha arricchito i modelli strutturazionisti e nel contempo anche la lente della pratica (Gherardi, 2008). In questa prospettiva si distingue tra tecnologia come artefatto e tecnologia in uso. Il termine *technology-in-practice* si riferisce alle azioni ed interazioni tra artefatti e umani mentre l’artefatto tecnologico rappresenta, invece, la dimensione fisica della tecnologia. Attraverso questa distinzione è stato possibile dimostrare che lo stesso artefatto fisico può essere utilizzato in differenti modi e che queste differenze corrispondono a differenti usi delle tecnologie. In questa relazione tra artefatto fisico e tecnologia in uso, però, una volta che le differenze nell’uso diventano *embedded* (incorporate) nell’artefatto fisico, la distinzione viene meno (Costello, 2000). Per questo, il framework suggeriva analiticamente la lente della pratica e, al contempo, dimostrava la ricorsiva relazione tra struttura e agency appropriata per i modelli strutturazionisti; esso, però, continuava a sostenere un visione deterministica: le strutture sociali venivano, infatti, collocate all’interno della tecnologia utilizzando il termine *embedded* (incluso). Ma successivi contributi hanno sostituito l’idea di inclusione delle strutture d’uso (*embedded*) proponendo il concetto di *enactment* (attivazione) (Orlikowski, 2000). La tecnologia include sì simboli e proprietà materiali, ma per quanto riguarda le strutture d’uso di una tecnologia, esse vengono riprodotte in modo contingente dalle pratiche ricorrenti (Gherardi 2008) e quindi non più incorporate nello strumento, ma attivate con l’uso. Questo passaggio può essere visto come graduale avvicinamento ad una visione in cui l’uso di una tecnologia non è più incluso (*embedded*) nell’artefatto, ma è l’espressione di un’attivazione tra elementi sociali e materiali. Nel contributo di Orlikowski del 2000, seppur venga maggiormente enfatizzata la lente della pratica come approccio che spiega meglio l’uso situato e il carattere dinamico delle tecnologie (Gherardi 2008), permane ancora l’idea che lo studio della

tecnologia debba essere condotto in particolari momenti, come l'adozione e la diffusione di un artefatto tecnologico.

Con la proposta di una visione sociomateriale dell'agire organizzativo (Orlikowski, 2007), vi è da notare che nella prospettiva delle tecnologie-in-pratica si accomoda un nuovo punto di vista sui fenomeni organizzativi per superare quei limiti di una letteratura dedita al rapporto tra tecnologia e organizzazione eccessivamente spostata su aspetti sociali o materiali e ristretta a particolari momenti della vita organizzativa. In questa prospettiva si parla di soggetti, oggetti, tecnologie e azioni con lo stesso registro evitando così di trattare elementi sociali e materiali come separati e distinti (anche se interagenti) e di estendere lo sguardo verso l'uso delle tecnologie nella quotidianità dei contesti.

In questo senso è interessante il confronto tra i differenti contributi della Orlikowski del 1992, 2000 e 2007 (si veda tabella 1) da cui è possibile comprendere come questa chiave interpretativa oggi sia cambiata ed abbia rimosso i limiti, frutto dell'eccessivo focus rivolto alla tecnologia e alla visione deterministica.

	Orlikowski 1992-2000	Orlikowski 2007
<i>La materialità organizzativa</i>	È espressa dalle tecnologie.	Corpi, tecnologie e oggetti in generale.
<i>Spazio e tempo dell'indagine</i>	Legati ai momenti di adozione e diffusione delle tecnologie.	L'ambito quotidiano del contesto lavorativo.

Tabella 1. Il *technology-in-practice* dal 1992 al 2007.

In sintesi, le prospettive delle tecnologie al lavoro suggeriscono di intendere gli oggetti e le tecnologie come effetto (più o meno stabile) di elementi materiali e sociali. Le istruzioni, per cui le tecnologie sono disegnate e pensate, prescrivono un certo modo di condurre l'azione organizzativa (il piano d'azione), ma non sempre possono essere messe in pratica. Perché possano essere applicate, in maniera anche parziale, debbono convergere condizioni materiali e opportunità di utilizzo da parte degli attori del contesto. Nascono così, situazione per

situazione, negoziazioni tra diverse necessità tecniche e organizzative, che modificano l'utilizzo della tecnologia (così come immaginata) e le attività in cui sono inserite. Per questo, gli strumenti sono oggetto di continue trasformazioni e, con l'uso da parte degli utenti, si sviluppano differenti usi, così come anche le pratiche a cui sono destinate.

In questo senso guardare al rapporto tra tecnologia e oggetti (materialità in generale) e l'agire organizzativo attraverso le prospettive delle tecnologie al lavoro permette di (Orlikowski, 2007):

- mantenere una prospettiva sulla pratica (organizzativa);
- non concentrare lo studio solo su alcuni momenti di studio (esempio adozione e diffusione), ma orientarsi agli aspetti legati alla quotidiana vita organizzativa;
- evitare ogni forma di determinismo (tecnologico o sociale).

Timmermans e Berg (2003b) criticano anch'essi la presenza di una prospettiva deterministica dominante negli studi sulle tecnologie in rapporto alle pratiche mediche. Per questo condividono un approccio legato ai principali contributi in merito allo studio delle tecnologie al lavoro per l'approfondimento della pratica della tecnologia medica (Timmermans e Berg, 2003b). Esempio in questo senso sono i lavori sulla telemedicina (Gherardi e Strati, 2004), sui sistemi esperti per le decisioni mediche (Berg, 1997) e sulle infrastrutture delle informazioni mediche (Bowker, 1994). Tutti questi contributi invitano a problematizzare l'idea che le tecnologie mediche siano strumenti universalmente applicabili, neutri e passivi e a considerare la tecnologia come una parte integrante, come un attore, nella costellazione di pratiche che si vanno ad analizzare (Mol, 2002). Per questo nella progettazione di un servizio di telemedicina, come nell'applicazione di un nuovo strumento di supporto alla diagnosi o l'utilizzo di codifiche per gestire le informazioni sui pazienti, lo sviluppo dell'uso di una tecnologia emerge nelle azioni situate tra medici, infermieri, pazienti,

informazioni, corpi e oggetti che formano, come definito da Cicourel, una “ecologia medica” (1986), in cui essa (la tecnologia) è collocata.

Per dare un esempio pratico, si riprende un caso nel campo della telecardiologia in Italia (Nicolini, 2007). Brevemente, il sistema prevede il teleconsulto tra operatori e medici specializzati in cardiologia con il supporto di nuove tecnologie informatiche. Gli operatori hanno a disposizione un supporto mobile per eseguire un elettrocardiogramma ed inviarlo allo specialista per avere un'opinione al riguardo. In questo processo tra cardiologo e l'operatore partecipano tecnologie di comunicazione, operatori di call center e infermieri. Il corso d'azione di questa tecnologia si basa su attività di produzione di un elettrocardiogramma, di trasferimento dello stesso (in formato cartaceo o digitale) e di valutazione del tracciato da parte dello specialista. Così come presentato (e disegnato) il funzionamento del processo di teleconsulto appare come una tecnologia utilizzabile “chiavi in mano”, ma si trascurano una serie di relazioni tra elementi sociali e materiali più complesse e necessarie per il suo utilizzo. Ad esempio, le attività di approfondimento sulla natura del caso da parte di medici e infermieri per individuare l'urgenza, o azioni per gestire il “traffico” di richieste tra infermieri e medici, ed ancora, le pratiche per soddisfare le necessità organizzative dell'ambulatorio con il nuovo servizio, sono tutte situazioni concrete che portano alla luce quale lavoro (nascosto) sia necessario fare per sostenere il teleconsulto nel contesto in cui esso viene applicato. Con l'introduzione di uno strumento per disciplinare e uniformare una pratica medica, il piano d'azione inscritto (nello strumento) non fa altro che aggiungersi alla complessità delle negoziazioni quotidiane tra utenti, corpi e altri oggetti del contesto di lavoro (Timmermans e Berg, 2003b). Affinché lo strumento si inserisca nelle attività del contesto è necessario che si relazioni alle pratiche (Berg, 1997). In questo senso, per gli studi sul rapporto tra tecnologia e pratica medica, è d'interesse approfondire le modalità e le strategie che si attuano quotidianamente nel contesto medico per far sì che si sviluppino e si mantengano relazioni tra elementi sociali e materiali per il funzionamento di pratiche e tecnologie.

Capitolo 2

2.1. Metodologia della ricerca

Uno dei tratti che accomunano gli studi presentati nel capitolo precedente, è dato dal privilegiare analisi di tipo qualitativo e, in particolare, etnografico. Anche la presente ricerca ha fatto riferimento all'osservazione *in situ* (e all'ausilio di altre tecniche qualitative) al fine di analizzare le dinamiche che intercorrono negli ambulatori dedicati al servizio di diabetologia, a partire dal lavoro che medici, infermieri e operatori svolgono quotidianamente.

Ma prima di passare alla descrizione degli esiti dell'indagine etnografica, si illustrerà, nel presente capitolo, la metodologia e le tecniche di ricerca da cui è stata tratta ispirazione per questa indagine. Verrà poi illustrato l'ambito di studio (la diabetologia) e descritta, nonché commentata, la pratica medica della valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico così come rappresentata nelle raccomandazioni presenti negli Standard Italiani di cura del diabete mellito (SID e AMD, 2007).

2.2. L'etnografia organizzativa: dalla cultura alle pratiche

Le origini dell'etnografia si trovano nell'antropologia culturale, ovvero nello studio di culture e nell'osservazione dei rituali e dei comportamenti di gruppi di individui (Gobo, 2001). Lo scopo è mosso dal desiderio di comprendere il punto di vista del soggetto studiato, come egli si relaziona con altri soggetti, con gli oggetti, il linguaggio e l'ambiente in cui è inserito (Corbetta, 2003). Si tratta di un'analisi che privilegia l'immersione del ricercatore nel contesto di studio o comunque l'osservazione dei soggetti nel loro ambiente naturale, per ottenere una "descrizione densa" (Geertz, 1973) dei riti, costumi, norme e valori che creano coesione tra un gruppo e ne fondano la cultura. Tuttavia, tra l'etnografia "classica" e quella contemporanea vi sono delle differenze: tra le più importanti

il fatto che la prima è nata con lo scopo di andare a studiare società e culture differenti dalle “nostre”, mentre la seconda ha assunto il carattere di una pratica scientifica orientata all’osservazione delle interazioni tra culture diverse presenti nelle “nostre” società (Bruni, 2003). Anche il concetto di cultura è andato modificandosi. Da una definizione “classica”, in cui la cultura è vista come elemento omogeneo in grado di influenzare e uniformare il senso comune di gruppi di individui, si è passati all’immagine di una cultura che non ha più l’aspetto monolitico, ma piuttosto frammentato dei significati (Bruni, 2003).

Nel più vasto insieme degli studi etnografici, l’etnografia organizzativa si interessa quindi alle organizzazioni in quanto ‘culture’ (Morgan, 1986) e risultato dell’agire quotidiano di una pluralità di attori (Strati, 2006). Si tratta quindi dello studio del gergo organizzativo, dell’uso dei simboli e degli artefatti, dei rituali, dei ruoli e delle cerimonie organizzative (Piccardo e Benozzo, 1996). Questi vengono considerati elementi che caratterizzano, accomunano e ‘legano’ gli attori ad una stessa cultura. Questo punto di vista si è però, nel tempo, modificato, in quanto la ricerca ha evidenziato come non vi sia una sola cultura all’interno di un’organizzazione, ma ne possano esistere diverse, a seconda dei contesti organizzativi e delle comunità di appartenenza (Martin, 1992). La visione monolitica della cultura organizzativa si è via via dissolta con l’emergere degli aspetti che contraddistinguono lo studio delle pratiche lavorative che si focalizzano sui modi di agire degli attori organizzativi nel quotidiano (Bruni e Gherardi, 2007). Gli attori organizzativi, pur condividendo una serie di tratti di una determinata cultura organizzativa, a seconda delle concrete circostanze, relazioni, opportunità e vincoli, adattano le modalità di azione individuale e collettiva (Bruni, Gherardi, 2007).

L’interesse dell’etnografia organizzativa si sposta così dalla cultura a come le persone conducono le attività nella quotidianità organizzativa. In questo senso, l’agire organizzativo non è da intendersi come il risultato di una cultura o dell’intreccio di diverse culture presenti in uno stesso contesto di lavoro, e le attività pratiche condotte dagli attori non sempre risultano essere le stesse e condotte allo stesso modo. Per questo, l’attenzione dell’etnografia organizzativa

oggi è rivolta maggiormente a come si svolge l'azione organizzativa con un approccio processuale che coglie gli elementi sociali e materiali che concorrono alle pratiche quotidiane in un contesto di lavoro (Bruni, 2003).

Nei successivi paragrafi verranno trattate le principali tecniche di cui l'etnografia organizzativa si dota per la conduzione di una ricerca organizzativa: l'osservazione partecipante, le interviste e l'analisi dei documenti. Elementi, questi, che ci portano a pensare che le parole chiave per intraprendere uno studio qualitativo sono osservare, interrogare e leggere (Corbetta, 2003).

2.3. L'osservazione partecipante

L'osservazione partecipante è la tecnica principe dell'etnografia per lo studio delle interazioni e delle dinamiche organizzative. Nel cogliere, infatti, le forme specifiche di interazione ed accedere ad un'osservazione dinamica dei fenomeni sociali, l'osservazione partecipante costituisce il cuore e il tratto distintivo della ricerca etnografica (Cardano, 2003). Con questa tecnica è possibile cogliere le interazioni in un contesto naturale attraverso la partecipazione del ricercatore, il quale osserva, dialoga e assume un ruolo nel campo (Silverman, 2006). Lo scopo etnografico non è solo quello di riprendere il punto di vista dei nativi, ma anche di cogliere ciò di cui essi non hanno cognizione, dallo sfondo, anche quello più scontato, alla dimensione istituzionale che collega al quadro d'insieme le interazioni (Altheide e Johnson, 1994).

Secondo Spradley (1980), tra le attività di osservazione si devono distinguere tre tipologie: la prima è quella di tipo descrittivo, con la quale il ricercatore si guarda attorno per capire dove meglio cogliere gli interessi di ricerca e quali siano "visibili" in un primo momento di presenza sul campo. La seconda è detta osservazione focalizzata: dopo una certa familiarità con il contesto si deve dirigere lo sguardo verso alcune forme di interazione di particolare interesse e di aspetti specifici. Infine, la terza è quella definita come selettiva: una volta colti aspetti rilevanti e coerenti con l'oggetto della ricerca, si rende necessario

focalizzare maggiormente l'analisi su di essi e conseguentemente strutturare l'attività d'indagine.

Con un'attività di semplice osservazione il ricercatore può cogliere elementi delle dinamiche osservate mantenendo una certa distanza dall'oggetto osservato. Invece, con un'osservazione partecipante si richiede al ricercatore di entrare in contatto con la realtà che si vuole osservare. Per dare un esempio, un ricercatore potrebbe osservare da una finestra quello che accade ai margini di una strada o di un quartiere, ma con la partecipazione gli viene chiesto di essere coinvolto e immedesimarsi tra coloro che osserva e quindi essere per strada per studiare le azioni e interazioni. Con l'osservazione partecipante si ottiene così una maggiore immersione del ricercatore nel contesto naturale in cui si svolgono le dinamiche sotto osservazione. Questo però richiede un certo sforzo, in quanto l'osservatore deve integrarsi nell'ambiente di studio, relazionarsi al gruppo di individui, deve vivere cioè il più possibile come le persone del suo campo di indagine. Agendo in tal senso, tuttavia, egli è in grado di accedere in maniera più profonda al punto di vista degli "indigeni" attraverso il suo integrarsi in alcune attività, anche mantenendo la propria identità di ricercatore.

Adler e Adler (1987) presentano invece tre tipi di implicazione del ricercatore nel campo di studio: partecipazione periferica, partecipazione attiva e partecipazione completa. Nell'osservazione partecipante di tipo periferico si ritiene necessario il coinvolgimento marginale del ricercatore alle attività degli individui. Un grado di partecipazione sufficiente per cogliere la visione del mondo di coloro che vengono osservati, in cui non è necessario che il ricercatore si collochi nel mezzo delle loro attività, ma più semplicemente deve mantenersi ai margini. In questo senso il ricercatore non assume nessun ruolo importante nella situazione studiata e può scegliere così una posizione periferica, perché un'implicazione più profonda lo potrebbe mettere in situazioni troppo complesse e che originerebbero conflitti con il contesto di studio. Nell'osservazione partecipante attiva, invece, il ricercatore si sforza di acquisire uno status ed un ruolo più evidente nel gruppo. Questo status gli permette di

partecipare attivamente alle attività come un membro, mantenendo tuttavia ancora una certa distanza e la sua identità (e obiettivi di ricerca) ben distinta. Il ricercatore diviene parte della situazione, vive le stesse dinamiche che vivono gli attori, ma per questo assume uno tra tanti punti di vista (Cardano, 2003). Infine nella partecipazione completa, il ricercatore è, o diventa, l'oggetto che egli studia. Il ricercatore si avvale dell'opportunità di indagare a partire da uno status già acquisito nella situazione o successivamente lo acquisisce entrando a far parte del contesto. Ciò corrisponde ad una totale immersione del ricercatore nella vita degli altri, facendola in un certo modo anche sua. In questo caso si prospettano problematiche legate all'entrata o all'uscita dal gruppo (Adler e Adler, 1987).

La capacità di partecipazione richiede ovviamente che il ricercatore sappia gestire il proprio ruolo (coperto o scoperto) a seconda delle situazioni richieste ed inoltre sia in grado di apprendere il gergo, le abitudini, gli oggetti e le pratiche a cui è diretta la sua osservazione (Bruni, 2003; Silverman, 2006). In questo senso, il lavoro necessario per l'accesso al campo, agevola il ricercatore a relazionarsi con esso e ad assumere le conoscenze di base per poter esercitare l'occhio su ciò che osserva. In questo possono essere d'aiuto i testimoni privilegiati, soggetti che provengono dal campo, che hanno una posizione di rilievo rispetto all'oggetto osservato e che hanno la possibilità di introdurre il ricercatore nel medesimo campo (Gobo, 2001; Cardano, 2003).

2.4. Le interviste e l'analisi dei documenti

L'osservazione partecipante non è l'unico metodo che consente di approfondire diversi temi o semplicemente di aprire un dialogo e relazionarsi con l'ambiente. Infatti anche l'intervistare i soggetti e analizzare documenti sono attività che agevolano il ricercatore nel suo compito (Poggio, 2004). Con le domande il ricercatore non si immerge nella realtà come con l'osservazione partecipante, ma accede alla prospettiva del soggetto sul mondo, stimolandolo attraverso quesiti (Silverman, 2006). Generalmente si distinguono tre tipi di interviste:

strutturate, semi-strutturate e non strutturate. Le prime concernono una serie di quesiti di forme e contenuti prestabiliti: l'intervista viene quindi formulata ugualmente a tutti i soggetti. Invece, in quelle di tipo semistrutturato, il contenuto delle domande è prestabilito, ma non la loro forma: ciò permette una maggiore flessibilità nell'accesso ai temi di interesse per il ricercatore, che quindi non deve più rispettare un ordine prestabilito o restringere troppo il dialogo con l'intervistato (utile soprattutto in un'attività esplorativa delle pratiche). Infine, nelle non strutturate non vengono definiti né contenuto né forma delle domande. Quest'ultime sono spesso utilizzate per porre sul tavolo dei temi con cui aprire un colloquio spontaneo in merito ad argomenti d'interesse per il ricercatore che ancora non ha la necessità di approfondire alcuni temi rispetto ad altri e si lascia così suggerire dal campo. La strutturazione o meno delle interviste può dipendere dalla fase di ricerca: man mano che i temi diventano più chiari, che gli argomenti si evidenziano con l'osservazione e che divengono oggetto di maggiore interesse per la ricerca, più le interviste vengono strutturate (Corbetta, 2003).

Altre informazioni, per comprendere il punto di vista dei nativi, si trovano negli artefatti come i documenti (Silverman, 2006). In particolare, testi con cui i soggetti lavorano ed apprendono sembrano essere significativi perché densi del loro vocabolario e descrittivi del contesto (Corbetta, 2003). Il documento è un materiale informativo prodotto indipendentemente dall'interesse del ricercatore e che quindi riporta dati ed informazioni create per finalità diverse dalla ricerca in atto (ad esempio lettere, articoli, manuali, diari, verbali e pagine provenienti da siti web). Secondo Corbetta (2003) si possono distinguere in due categorie principali:

- documenti personali: sono testimonianze di soggetti che raccolgono dati e impressioni su eventi accaduti e spesso ripropongono storie di fatti da un punto di vista genuino, scientificamente valide per lo studio del comportamento non solo di un singolo soggetto ma anche del gruppo a cui vi appartiene (Plummer, 1983). Si tratta ad esempio di diari, lettere e memorie personali trascritte;

- documenti istituzionali: sono il prodotto delle organizzazioni e della vita istituzionale di soggetti che vi prendono parte. Fonti quali bilanci, organigrammi, referti, contratti, registri e così via che catturano a loro modo prospettive sul mondo organizzato, racchiudono principi e valori condivisi.

Oltre che, come fonte di dati per l'analisi, i documenti possono essere anche visti come una guida per l'introduzione e l'apprendimento del ricercatore sul campo. Manuali di procedure, organigrammi, protocolli e così via offrono una rappresentazione dei processi, degli oggetti, dei soggetti e delle relazioni che possono ritrovarsi nel contesto osservato.

2.5. Il contesto di ricerca empirico

La presente ricerca si è basata principalmente sull'osservazione dell'agire organizzativo in un contesto di cura: ho seguito quindi i vari attori di questo ambiente, cercando di comprendere le relazioni che intercorrono quotidianamente per il sostentamento della pratica medica. Il fuoco dell'analisi è stato indirizzato ai processi mediante i quali medici, infermieri, operatori e professionisti in medicina lavorano attraverso artefatti che sistematizzano ed aggregano conoscenze. L'accesso al campo è stato regolato da una serie di occasioni personali che hanno dato l'opportunità di poter osservare contesti della diabetologia. Grazie ad una progressiva attività di collaborazione con l'Associazione Medici Diabetologi (AMD) è stato possibile ottenere un accesso privilegiato al campo. Questa associazione è una delle più importanti reti professionali di medici di diabetologia; nata a Firenze il 14 luglio 1974 da un gruppo di esponenti della diabetologia clinica italiana del tempo, conta oggi più di 2000 iscritti. Soci di questa Associazione sono i medici che lavorano in strutture sanitarie impegnate nella diagnosi, cura e prevenzione del diabete mellito e delle malattie metaboliche o medici che sono in possesso della specializzazione in Diabetologia e Malattie del Ricambio o in Endocrinologia. Gli obiettivi di AMD sono rivolti ad un costante e consistente impegno nel

trasferimento di nuove conoscenze e pratiche scientifiche per l'assistenza sanitaria. L'associazione AMD offre, inoltre, ai propri soci l'organizzazione di congressi su tematiche connesse all'ambito diabetologico, progetti di ricerca, programmi di formazione continua, sperimentazione di strumenti e modelli assistenziali e la produzione di manuali, linee guida e standard clinici per la cura del diabete mellito.

L'attività di collaborazione con questa Associazione ha dato modo di conoscere molti aspetti della quotidianità di un medico diabetologo e per questo l'entrata nel campo della ricerca non è stata spoglia di conoscenze in merito alla pratica medica della diabetologia. Non solo, questa occasione ha dato modo di poter accedere all'interno di ambulatori di diabetologia in differenti strutture, offrendo quindi la possibilità di intraprendere un'osservazione della quotidianità lavorativa. L'indagine etnografica è stata condotta in 4 servizi di diabetologia: per ciascun centro è stata condotta un'osservazione lungo l'arco di un'intera settimana di lavoro, seguendo le principali figure professionali (medici, infermieri e specialisti) coinvolti nel processo della visita diabetologica. L'osservazione partecipante è stata condotta all'interno del servizio, ma non sempre con ruolo scoperto: solo i professionisti dell'unità diabetologica erano informati della presenza e dello scopo del ricercatore, ma a volte, ad esempio nell'occasione di dover uscire dall'ambulatorio per accedere ad altri ambienti e alla quasi totalità dei pazienti delle visite osservate, il ruolo veniva coperto e "mimetizzato" tra le loro professionalità. Per questo è stato consigliato al ricercatore di indossare il camice bianco da medico per "non spaventare i pazienti" o per non "generare interesse" per via della sua presenza in ambulatorio o nei reparti dell'ospedale. In questo modo si sono potute osservare 133 visite di controllo negli ambulatori dei medici, 28 pre-visite e 8 consulenze di reparto. Durante l'indagine etnografica sono state condotte diverse interviste semistrutturate e colloqui a 22 soggetti tra medici, infermieri e specialisti, su 30 incontrati. Ai fini dello studio è stato importante anche il coinvolgimento di alcune figure chiave, quali esperti, o persone che hanno un rapporto privilegiato con il campo di studio, per ottenere da questi osservazioni

e commenti in quanto “nativi” (*backtalk*) (Lanzara, 1988). Nell’attività di indagine sono stati contattati 6 esperti in ricerche, studi epidemiologici ed approccio EBM per lo sviluppo delle linee guida e dello standard clinico. Inoltre, per comprendere appieno l’argomento è stato approfondito l’uso di strumenti diagnostici, come il glucometro per il controllo delle glicemie e il software usato per la cartella clinica dal diabetologo, con l’obiettivo di comprendere l’attività di diagnosi per l’autocontrollo e la circolazione delle informazioni tramite supporto informatico iterativo. Inoltre, sono stati esaminati documenti come referti, esami di laboratorio ed è stato possibile accedere a schedari e strumenti di gestione delle informazioni tra specialisti (es. consegne). Infine è stato analizzato lo standard clinico e le linee guida correlate al capitolo quinto degli Standard Italiani di cura del diabete mellito (SID AMD, 2007) riguardante la cura del diabete. Questo è riportato e commentato nei paragrafi successivi per far capire al lettore la razionalizzazione e la standardizzazione del contesto di lavoro del team diabetologia ed in particolare la pratica di valutazione e assestamento dell’obiettivo glicemico. Inoltre, attraverso il commento dello standard si dà modo al lettore di cogliere gli elementi della visita presenti nel caso di studio. Infine è stata prevista l’elaborazione di un caso di studio (la diabetologia al lavoro) come tecnica di raccolta e presentazione dei dati (Eisenhardt, 1995; Yin, 2003) con cui sono stati descritti gli elementi ed eventi che concorrono alla quotidianità di un centro di diabetologia.

2.6. Il diabete, la diabetologia e lo standard clinico

Il diabete è una malattia cronica caratterizzata dalla presenza di elevati livelli di glucosio nel sangue (iperglicemia) e dovuta a un’alterata quantità o funzione dell’insulina. L’insulina è l’ormone, prodotto dal pancreas, che consente al glucosio l’ingresso nelle cellule e il suo conseguente utilizzo come fonte energetica. Quando questo meccanismo è alterato, il glucosio si accumula nel circolo sanguigno e produce tossicità.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le persone affette da diabete in tutto il mondo sono circa 177 milioni. Un numero che sembra essere destinato a raddoppiare entro il 2025, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, a causa non solo della crescita della popolazione e dell'invecchiamento, ma anche di nuovi stili di vita che portano a diete poco idonee, obesità e sedentarietà. Se nei Paesi industrializzati i diabetici sono principalmente persone oltre i 65 anni di età, nei Paesi in via di sviluppo questa malattia interessa soprattutto gli individui tra i 45 e i 64 anni, nel periodo quindi più produttivo della loro vita. Secondo l'*International Diabetes Federation* (IDF) i cinque Paesi con il più alto numero di diabetici sono l'India (32,7 milioni), la Cina (22,6 milioni), gli Stati Uniti (15,3 milioni), il Pakistan (8,8 milioni) e il Giappone (7,1 milioni). Inoltre, nonostante il diabete risulti la quarta causa di morte nella maggior parte dei Paesi ricchi, il 50% dei diabetici non è consapevole della propria condizione, con punte dell'80% in alcuni Paesi.

Per quanto concerne il contesto italiano, l'Istituto nazionale di statistica ha effettuato un monitoraggio sullo stato di salute della popolazione (Istat, 2009), analizzando anche alcuni comportamenti sanitari e stili di vita, tramite un set di indicatori costruiti sulla base delle informazioni raccolte nell'indagine multiscopo sulle famiglie "Aspetti della vita quotidiana". Per quanto riguarda il diabete, i dati riportati nell'annuario statistico ISTAT 2009 indicano che è diabetico il 4,8% degli italiani (5% delle donne e 4,6% degli uomini), pari a circa 2.900.000 persone. Numeri che segnano un aumento rispetto all'indagine multiscopo del 1999-2000, secondo cui era diabetico il 3,7% degli italiani (4% le donne e 3,5% gli uomini). La prevalenza del diabete aumenta con l'età fino ad arrivare al 18,9% nelle persone con età uguale o superiore ai 75 anni. Per quanto riguarda la distribuzione geografica, la prevalenza è più alta nel Sud e nelle Isole, con un valore del 5,5%; seguono il Centro con il 4,9% e il Nord con il 4,2%. Nell'arco di un ventennio i costi sanitari e sociali, quindi, risultano duplicati: nel 1998 il costo per lo Stato nell'ambito diabetologico è stato stimato all'incirca 5 miliardi di euro (6,7% di tutta la spesa sanitaria), mentre oggi il

costo è stato stimato ad una cifra prossima agli 11 miliardi di euro (ovvero il 10% della spesa sanitaria).

Ma lasciamo la dimensione statistica della malattia, la sua diffusione e spesa sanitaria, ed entriamo invece nelle pratiche mediche attraverso quello che oggi è ritenuto uno dei riferimenti guida italiani per l'organizzazione della cura contro il diabete. Lo studio per comprendere il lavoro quotidiano di medici, infermieri e operatori che operano in questa specialistica, parte dall'analisi degli "Standard Italiani per la Cura del Diabete Mellito". Una prima domanda sorge spontanea: perché l'uso del plurale? Come commentato dagli esperti responsabili del progetto di produzione della linea guida:

"Standards of Medical Care in Diabetes questo è il titolo degli standards americani, che noi abbiamo preso alla lettera usando "gli". In effetti concettualmente sono una serie di regole e riferimenti su aspetti diversi della patologia diabetica e per questo abbiamo usato il plurale, non perché esistano standard molteplici sullo stesso tema".

Di seguito nel testo farò riferiremo allo standard di cura, come artefatto che raccoglie istruzioni più o meno elaborate per la diagnosi e cura del diabete, al singolare. Ma vi è da sottolineare che il contenuto dello standard non è stato preso così com'è nella versione americana. Esso è stato soggetto ad un processo di revisione e riadattamento, e quindi non risulta essere una semplice traduzione letterale dall'inglese all'italiano. Infatti, attraverso una particolare metodologia, che si commenterà più avanti, è stato trovato un vasto consenso tra differenti esperti in materia che hanno lavorato per operare una "traduzione" delle raccomandazioni e delle evidenze scientifiche per renderle "valide" per il contesto italiano.

2.7. Il diabete mellito, trattamento e cura

Il diabete mellito è una malattia cronica complessa, innanzitutto nella sua manifestazione: essa ha infatti effetti su molti organi del corpo come cuore, arti, occhi, sistema nervoso, etc. La tossicità causata dall'elevata presenza di glucosio nel sangue incide su diverse parti del corpo e per questo non è sempre individuabile una lesione principale o un malfunzionamento di un organo specifico. Per questo motivo non è possibile avere l'intervento di un unico professionista sanitario, ma vi è la necessità di gestire in maniera sistemica e sinergica il (corpo di un) paziente con l'intervento di diverse professionalità mediche. Anche nella diagnosi e nella cura della malattia stessa non può sussistere certezza nel definire il tipo di paziente e il suo preciso collocamento in un determinato regime di trattamento: come si vedrà in seguito, il paziente e la tipologia di diabete sono classificati attraverso diverse prospettive (per deficit insulinico, per trattamento, per variabili epidemiologiche). A causa di ciò, nelle raccomandazioni dello Standard, compaiono frequentemente eccezioni alle tassonomie principali, commenti alle evidenze cliniche articolati con "e/o", "oppure", ma anche schemi e tabelle riepilogative.

Il primo capitolo degli *Standard Italiani*¹³ per la cura del diabete mellito si apre con le raccomandazioni in merito alla classificazione e diagnosi. Compaiono qui le definizioni e lo schema più tradizionalmente utilizzato per l'identificazione del paziente per tipo di diabete.

Classificazione

Diabete tipo 1 caratterizzato da distruzione β -cellulare, su base autoimmune o idiopatica, che conduce a deficit insulinico assoluto.

Diabete tipo 2 caratterizzato da un difetto della secrezione insulinica, che può progressivamente peggiorare nel tempo e che si instaura su una condizione preesistente di insulino-resistenza.

Altri tipi specifici di diabete dovuti a cause note (per es. difetti genetici della

¹³ Di seguito verrà usata per semplicità la parola Standard.

funzione β -cellulare o dell'azione insulinica, malattie del pancreas esocrino) o indotto da farmaci o sostanze chimiche (farmaci usati nel trattamento dell'AIDS o dopo trapianto di organo).

Diabete gestazionale cioè diagnosticato per la prima volta durante la gravidanza, con ripristino della normale tolleranza glucidica dopo il parto.

Box 1. Classificazione del diabete (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 10-11).

La classificazione del diabete si apre con le due principali categorie, il tipo 1 (D1) e 2 (D2), distinte per “deficit insulinico”, a cui seguono “altri tipi” identificabili per “cause note”, ma varie (“o indotto da farmaci o sostanze chimiche”) ed infine una versione temporanea, il diabete in gravidanza. Successivamente viene riportato uno schema riepilogativo delle caratteristiche cliniche che differenziano le due principali categorie.

	TIPO 1	TIPO 2
Prevalenza	0,3%	3-5%
Sintomatologia	Sempre presente Spesso acuta	Spesso modesta o assente
Tendenza alla chetosi	Presente	Assente
Peso	Generalmente normale	Generalmente elevato (sovrappeso od obesità)
Età all'esordio	Più comunemente <30 anni	Più comunemente >30 anni
Comparsa di complicanze croniche	A distanza di anni dall'esordio del diabete	Spesso presenti alla diagnosi
Insulina circolante	Ridotta o assente	Normale o aumentata
Autoimmunità	Presente	Assente
Terapia	Insulina fin dall'esordio	Dieta, ipoglicemizzanti orali, meno frequentemente insulina

Figura 1. Caratteristiche cliniche differenziali del diabete tipo 1 e tipo 2 (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 10-11).

Va subito sottolineato che i tipi di diabete (D1 e D2) non corrispondono ai “tipi” di pazienti: di questi infatti ne esistono “altri tipi” e diversi, come ad esempio quello giovanile. La tipologia di paziente non si esaurisce quindi nella dicotomia D1 e D2 o nell'elenco sopra citato, ma il paziente con diabete è di varie “forme” e vi sono casi in cui si sposta da una tipologia di diabete all'altra (purtroppo in senso peggiorativo).

A seguito della definizione si trova il commento alle raccomandazioni per la classificazione e la diagnosi, che inizia con la definizione delle soglie della concentrazione di glicemia nel sangue per stabilire la popolazione diabetica. Con queste, in sostanza, si definisce chi rientra e chi no nella popolazione diabetica.

Commento

I criteri diagnostici attualmente in uso sono stati ratificati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1999. In questa occasione la soglia glicemica per la diagnosi di diabete è stata ridotta da 140 a 126 mg/dl. La modifica è stata suggerita sulla base di studi osservazionali, che dimostravano come il rischio di retinopatia diabetica (la più specifica delle complicanze del diabete) sia già evidente per valori di glicemia <140 mg/dl e prossimi al valore di 126 mg/dl. Questi criteri sono da applicare indipendentemente dal sesso e dall'età, sono quindi validi sia nei bambini sia negli anziani.

Box 2. Commento alla classificazione raccomandata (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 10-11).

L'abbassamento della soglia ha comportato un aumento della popolazione diabetica in generale e un'estensione dei rischi e delle complicanze ad un maggior numero di persone. Come le classificazioni anche le fonti sono eterogenee, non vi è tra loro una coincidenza nei valori, nei fattori di rischio e parametri di definizione della sindrome, al contrario della coerenza e convergenza di quello che ci si potrebbe magari aspettare da una scienza medica. Ai commenti seguono le diverse definizioni, i parametri di valori (peso, pressione, lipidi, etc.) e i livelli di glicemia per stabilire chi è affetto della sindrome metabolica secondo fonti internazionali (OMS, EGIR e IDF)¹⁴, rappresentate sinteticamente nello schema sottostante intitolato "Sindrome metabolica: definizioni internazionali".

¹⁴ OMS - World Health Organization (WHO) (1999), *Technical Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus*, Ginevra; EGIR - Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1997), *Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care*; IDF - International Diabetes Federation (2005), *Global Guidelines for Type 2 Diabetes*.

	WHO (1998)	EGIR (1999)	NCEP (2001-2005)	IDF (2005)
Definizione	IGT, IFG, diabete tipo 2, o bassa sensibilità insulinica e ≥ 2 dei seguenti fattori di rischio	Insulinemia a digiuno $>75^{\circ}$ percentile e ≥ 2 dei seguenti fattori di rischio	≥ 3 dei seguenti fattori di rischio	Circonferenza addome: >94 cm uomini; >80 cm donne e >2 dei seguenti fattori di rischio
Obesità	BMI >30 e/o rapporto vita/fianchi $>0,9$ (uomini); $>0,85$ (donne)	Circonferenza addome $>0,94$ cm (uomini); $>0,80$ cm (donne)	Circonferenza addome ≥ 102 cm (uomini); ≥ 88 cm (donne)	
Lipidi	Trigliceridi ≥ 150 mg/dl e/o HDL <35 mg/dl (uomini); <39 mg/dl (donne)	Trigliceridi ≥ 180 mg/dl e/o HDL <39 mg/dl	Trigliceridi ≥ 150 mg/dl HDL <40 mg/dl (uomini); <50 mg/dl (donne)	Trigliceridi ≥ 150 mg/dl o HDL <40 mg/dl (uomini); <50 mg/dl (donne) o trattamento antidislipidemico
Glucosio	IGT, IFG o diabete di tipo 2	IGT o IFG ma non diabete di tipo 2	≥ 100 mg/dl*	>100 mg/dl
Pressione arteriosa	$\geq 140/90$ mmHg	$\geq 140/90$ mmHg o trattamento antipertensivo	$\geq 130/85$ mmHg	≥ 130 SBP o >85 DBP mmHg o trattamento antipertensivo
Altro	Microalbuminuria			

Figura 2. Sindrome metabolica: definizioni internazionali (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 10-11).

Da cosa è causato il diabete? Tendenzialmente la sindrome è intesa come una malattia sociale, frutto del benessere della società, nel senso che essa si manifesta (morbilità) maggiormente nei paesi industrializzati in cui lo stile di vita, assieme ad altri fattori biologici e comportamentali, hanno dato estensione al fenomeno. Il diabete rimane una malattia ambigua sia nella sua manifestazione che nella definizione dei suoi diversi tipi, nella cura, nella gestione delle complicanze e nelle cause. Per questo, per la sua cura, lo Standard richiede espressamente nell'introduzione:

“continui e molteplici interventi sui livelli glicemici e sui fattori di rischio cardiovascolare, finalizzati alla prevenzione delle complicanze acute e croniche; un'attività educativa della persona con diabete, finalizzata all'acquisizione delle nozioni necessarie all'autogestione della malattia; il trattamento delle complicanze della malattia, qualora presenti” (AMD – SID, 2007: p. 6).

L'ecologia della diabetologia può essere distinta analiticamente da figure professionali come il diabetologo, i medici di medicina generale, i medici specialisti, gli infermieri, e dai malati, i loro parenti e accompagnatori (ad

esempio le badanti). Ci sono inoltre le strutture in cui sono organizzate le unità di diabetologia, come ospedali e aziende sanitarie o poliambulatori (territorio) e l'ambiente istituzionale composto dai regolamenti e dalle legislazioni sanitarie regionali o provinciali in materia sanitaria e gestione dei servizi di diabetologia. Ci sono poi anche gli strumenti e le tecnologie di gestione (linee guida per la gestione della qualità, la governance clinica, i percorsi assistenziali), diagnostici e terapeutici (cartella clinica informatizzata, refertrometri, tecnologie farmaceutiche, standard clinici). Legati a quest'ultimi vi sono società scientifiche, associazioni, aziende farmaceutiche e di informatica medica che spesso si riuniscono in iniziative di ricerca, sviluppo e divulgazione di evidenze scientifiche e prodotti correlati per la definizione dei processi e degli aspetti clinici della cura del diabete. A ciò si aggiungono anche professionisti epidemiologici e praticanti dell'approccio *Evidence Based Medicine*. Da queste occasioni di "incontro" prendono forma molti degli strumenti informativi, tecnologici e manageriali per proporre una medicina più scientifica e moderna (ad esempio gli Standard Italiani del diabete).

Attraverso i prossimi paragrafi, riportando e commentando alcune parti dello Standard clinico, è possibile vedere come questa ecologia di attori venga disposta nei processi di diagnosi e cura, quali relazioni si intrecciano, quali attributi e responsabilità vengano conferiti nel far corrispondere i problemi di cura alle soluzioni e viceversa. L'obiettivo è di evidenziare dal piano inscritto nello Standard quali attori si dispongono nelle attività di gestione e cura del diabete mellito, con particolare riferimento alla pratica di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico (la pratica medica principale oggetto di osservazione del presente studio).

2.8. Gli Standard Italiani di cura del diabete mellito

Lo standard clinico denominato gli *Standard Italiani di cura del diabete mellito*, è proposto dalle due principali società scientifiche italiane di medici specializzati in diabetologia e malattie metaboliche (AMD e SID) ed è divenuto di riferimento

a livello nazionale. Gli *Standard Italiani di cura del diabete mellito* sono il prodotto di un'iniziativa che ha coinvolto non solo diabetologi, ma anche una serie di altri professionisti ed esperti epidemiologici. Il documento è frutto dello studio delle evidenze scientifiche attraverso attività di revisioni sistematiche di fonti primarie e secondarie da parte di gruppi a progetto, dedicati in particolari tematiche legate alla cura del diabete (esempio diabete giovanile). Il documento finale è il risultato, oltre che di studi sistematici, anche di un processo e di una metodologia che verranno illustrati dallo Standard stesso nei prossimi paragrafi (la *consensus conference*).

Per illustrare l'oggetto della ricerca è stato scelto di riprendere alcune parti inerenti il quinto capitolo, intitolato "La cura del diabete", dello Standard. Si tratta dell'insieme delle raccomandazioni per formalizzare e standardizzare la pratica medica di valutazione e l'assestamento del controllo glicemico e che concernono l'organizzazione delle attività di visita diabetologica. Si riporta qui di seguito la struttura del quinto capitolo, che dai titoli fa comprendere quanti elementi, non solo di natura clinica o ristretta all'ambito medico, il diabetologo e il suo staff debbono prendere in considerazione. Brevemente, la struttura delle sezioni e degli argomenti è la seguente:

- sezione A, "Valutazione iniziale";
- sezione B, "Il controllo glicemico". A sua volta è divisa in due parti:
 - o "Valutazione del controllo glicemico", ovvero della a) "Emoglobina glicata (HbA1c)" e del b) "Automonitoraggio della glicemia";
 - o "Obiettivi glicemici";
- sezione C, "Terapia medica nutrizionale";
- sezione D, "Terapia farmacologica", distinta per 1. "Diabete tipo 1" e 2. "Diabete tipo 2".
- sezione E, "Educazione terapeutica";
- sezione F, "Attività fisica";
- sezione G, "Valutazione psicosociale nella terapia del diabete";
- sezione H, "Malattie intercorrenti";
- sezione I, "Ipoglicemia";

- sezione J, “Vaccinazioni”;
- sezione K, “Assistenza integrata del paziente diabetico”.

Nei paragrafi successivi, al fine di illustrare cosa lo Standard raccomanda, verranno riprese parti del testo di alcune delle sezioni più rilevanti per l’analisi. Lo scopo è quello di, innanzitutto, abituare il lettore agli elementi dell’ambiente di cura (attori e processi) con cui sono entrato in contatto ed ho osservato durante l’esperienza etnografica.

L’introduzione allo Standard

Prima di passare agli elementi descritti dallo Standard in merito alla pratica di valutazione e assestamento dell’obiettivo glicemico si riportano di seguito alcuni tratti del testo che presentano gli obiettivi e degli scopi della linea guida.

Introduzione

Gli Standard di cura Italiani per il diabete qui proposti sono stati redatti dalle due società scientifiche diabetologiche italiane (AMD e SID) con l’intento di fornire ai clinici, ai pazienti, ai ricercatori e a quanti sono coinvolti nella cura del diabete raccomandazioni per la diagnosi e il trattamento del diabete e delle sue complicanze, nonché obiettivi di trattamento – suffragati dal grado di evidenza scientifica – sui quali basare le scelte terapeutiche; infine, strumenti di valutazione della qualità della cura, adattati alla realtà italiana. Essi costituiscono il modello di riferimento scientifico per la cura del diabete, sia per gli obiettivi sia per i processi. Il progetto si propone di condividere con i Diabetologi italiani e tutte le figure professionali mediche e non mediche impegnate nella cura del diabete modelli e obiettivi di cura comuni per l’assistenza ai pazienti diabetici nella nostra concreta realtà nazionale. Gli Standard di cura italiani per il diabete potranno porsi come riferimento scientifico per la gestione integrata, il *disease management*, l’accreditamento professionale, la necessità quotidiana negli ambiti aziendali di creare percorsi diagnostico terapeutici efficaci ed efficienti.

Box 3. Introduzione (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 6-7).

Già a partire dall’introduzione, si iniziano a definire alcuni attori (e loro posizione) dell’ambiente di cura. Il target dello Standard è orientato principalmente “ai clinici, ai pazienti, ai ricercatori”, poi si estende anche a “quanti sono coinvolti nella cura del diabete (...) e tutte le figure professionali

mediche e non mediche impegnate nella cura del diabete”. In questo senso si delinea una provincia di possibili attori interessati ad un problema di diagnosi e trattamento, che comunque si definirà man mano attraverso le evidenze scientifiche presenti nelle raccomandazioni che dettano i motivi di convergenza di diverse professioni (cardiologo, chirurgo, infermieri, etc.) verso un comune approccio moderno basato sull’EBM alla cura del diabete e delle sue complicanze.

La proposta dello Standard è quella di essere un “modello” suffragato dalle evidenze scientifiche, nonché uno “strumento scientifico” per la scelta e per la “valutazione della qualità della cura, adattati alla realtà italiana”. In questo modo la presentazione dello Standard può essere interpretata come una proposta tecnologica (un modo di fare le cose) per condurre in maniera più moderna, scientifica e anche innovativa l’attività clinica quotidiana rispetto ai modelli tradizionali di affrontare la cura (ad esempio, lavorando sugli approcci basati sul razionale fisiopatologico). Oltre alla qualità scientifica vi è anche una proposta di essere “modulare”, ovvero integrabile con altri strumenti di gestione frutto della managerializzazione dell’ambito medico: infatti lo Standard può “porsi come riferimento scientifico per la gestione integrata, il *disease management*, l’accreditamento professionale, la necessità quotidiana negli ambiti aziendali di creare percorsi diagnostico terapeutici efficaci ed efficienti”. Lo Standard in questo modo si colloca come strumento di qualità scientifica in grado di integrarsi tra altre soluzioni di gestione dei servizi di diabetologia.

Sempre nell’introduzione, per affermare la forza scientifica dello Standard, viene illustrato il metodo con il quale sono state pesate le evidenze che costituiscono la robustezza delle raccomandazioni. Queste sono rappresentate su un piano bidimensionale dato da due livelli: quello delle prove e quello di forza delle raccomandazioni. Il primo (livello delle prove) valuta il tipo di origine dell’evidenza: esse possono provenire da differenti fonti e forme di studio che vanno ad esempio dalle revisioni sistematiche e studi clinici randomizzati, considerate le prove più valide e scientifiche, alle opinioni degli esperti, valutate come “autorevoli”, ma non significative come le prime. Il

secondo livello è quello di forza delle raccomandazioni, ovvero la qualità attribuita alle evidenze rilevate attraverso valutazioni di esperti riuniti nella *consensus conference* (che verrà descritta più avanti). Con le parole del testo “Indica una particolare raccomandazione sostenuta da prove scientifiche di buona qualità, anche se non necessariamente di tipo I o II” si denota che questa dimensione rimescola l’ordine scientifico delle prove ed il loro potere. Le evidenze e le raccomandazioni non sono quindi un mondo chiuso e gerarchicamente stabile, ma possono essere rivedute alla luce di altre considerazioni.

Il livello delle prove scientifiche alla base di ogni raccomandazione è stato classificato secondo quanto previsto dal Piano nazionale delle linee-guida (www.pnlg.it).

LIVELLI DI PROVA		FORZA DELLE RACCOMANDAZIONI	
Prove di tipo		Forza	
I	Prove ottenute da più studi clinici controllati randomizzati e/o da revisioni sistematiche di studi randomizzati	A	L’esecuzione di quella particolare procedura o test diagnostico è fortemente raccomandata. Indica una particolare raccomandazione sostenuta da prove scientifiche di buona qualità, anche se non necessariamente di tipo I o II
II	Prove ottenute da un solo studio randomizzato di disegno adeguato		
III	Prove ottenute da studi di coorte non randomizzati con controlli concorrenti o storici o loro metanalisi	B	Si nutrono dei dubbi sul fatto che quella particolare procedura o intervento debba sempre essere raccomandata, ma si ritiene che la sua esecuzione debba essere attentamente considerata
IV	Prove ottenute da studi retrospettivi tipo caso-controllo o loro metanalisi		
V	Prove ottenute da studi di casistica (“serie di casi”) senza gruppo di controllo	C	Esiste una sostanziale incertezza a favore o contro la raccomandazione di eseguire la procedura o l’intervento
VI	Prove basate sull’opinione di esperti autorevoli o di comitati di esperti come indicato in linee-guida o consensus conference, o basate su opinioni dei membri del gruppo di lavoro responsabile di queste linee-guida	D	L’esecuzione della procedura non è raccomandata
		E	Si sconsiglia fortemente l’esecuzione della procedura

Box 4. Livelli prove scientifiche (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 6-7).

Oltre alla possibilità di rivalutare le evidenze e i livelli di prova c’è anche la possibilità di attuare scelte diverse in base a diversi fattori legati al caso specifico o valutazioni da parte di altri specialisti. Lo Standard si presenta così come strumento aperto. Ecco l’estratto che segue la tabella soprastante.

Il documento riporta gli obiettivi ritenuti “desiderabili” nella gestione della maggior parte delle persone affette da diabete; preferenze individuali, comorbilità e altri fattori

legati al singolo paziente possono, tuttavia, giustificare scelte diverse. Gli Standard, inoltre, non intendono precludere valutazioni più approfondite o la gestione dei pazienti da parte di altri specialisti, quando necessario. Per informazioni più dettagliate si consiglia di fare riferimento sia alle linee-guida citate, sia alla bibliografia dei singoli capitoli.

Box 5. Obiettivi dello Standard (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 6-7).

Cominciamo ad entrare nell'ecologia della diagnosi e trattamento di ulteriori entità, come le variabili epidemiologiche per la valutazione e la scelta, oltre alla provincia di attori prima identificati (come i pazienti, i professionisti e così via). Per di più, con la frase “Gli Standard, inoltre, non intendono precludere valutazioni più approfondite o la gestione dei pazienti da parte di altri specialisti, quando necessario” si vuole far chiaro che le raccomandazioni iscritte non hanno la pretesa di uscire dalla propria “giurisdizione” (la diabetologia) e quindi entrare nei regimi di scelta adottati da altre figure e discipline specialistiche.

Sin qui, l'Introduzione allo Standard offre una presentazione del peso e dei livelli delle prove scientifiche utilizzate, ma anche del grado di apertura delle raccomandazioni, dei limiti nella giurisdizione. Inoltre dimostra anche di poter essere un riferimento che va oltre la diabetologia. Fra i suoi pregi vi è quello di essere uno strumento di gestione integrabile con altri strumenti, ma di essere anche più scientifico e moderno per la conduzione della pratica medica. In breve, nell'Introduzione allo Standard si colgono una serie di tensioni nella definizione dei riferimenti e dei confini, che da un lato appaiono come fissi e circoscritti al solo ambito della diabetologia, con definite categorie ed obiettivi per un medico di questa specialistica, ma dall'altra vi è sempre un modo per estenderli oltre l'ambito per cui sono prodotti e quindi collegare l'uso delle raccomandazioni alla responsabilità di altre figure che si intrecciano lungo il percorso del paziente.

Infine, con la frase “Per informazioni più dettagliate si consiglia di fare riferimento sia alle linee-guida citate, sia alla bibliografia dei singoli capitoli” si puntualizza come lo Standard sia un nodo costituito da una fitta rete di

riferimenti bibliografici (che rimandano ad altri) e linee guida. Di seguito si illustra la metodologia e il processo mediante il quale è stato (ri)elaborato l'artefatto.

La Metodologia

Esistono diverse linee-guida internazionali sul diabete mellito: in particolare gli *Standards of medical care* dell'*American Diabetes Association* (ADA), sono un riferimento da molti anni per i diabetologi per la pragmaticità e l'aggiornamento sistematico, corredato per ogni raccomandazione dei livelli dell'evidenza. Non sempre tuttavia standard di cura adatti ad altre popolazioni e ad altre situazioni sociosanitarie sono applicabili alla realtà italiana; inoltre su alcune posizioni esistono divergenze nell'ambito della comunità diabetologica internazionale, sulle quali occorre comunque assumere una posizione nazionale per l'applicazione nella clinica. Sulla base delle indicazioni della *International Diabetes Federation* (*The IDF does not recommend 'reinventing the wheel', but does strongly encourage the redesign of the wheel to suit local circumstances*), per ovvie considerazioni di utilizzo razionale delle risorse umane ed economiche, è stata pertanto preparata una linea guida derivata. Essa, corredata di livelli di evidenza e raccomandazione, è stata realizzata attraverso la valutazione critica del documento originale 2006 dell'ADA e di altre linee-guida internazionali o, quando necessario, delle fonti primarie disponibili in letteratura, adattandole e finalizzandole alla realtà italiana. Il documento è, inoltre, integrato con le linee-guida italiane preesistenti, con dati e annotazioni sulla specifica situazione italiana e con aspetti non considerati dal documento dell'ADA; ove possibile, sono aggiunti alle raccomandazioni degli indicatori di processo o di esito, già sperimentati con il File dati AMD, con il fine di fornire degli strumenti di verifica. Per giungere alla stesura finale del documento è stato scelto il metodo della *Consensus conference* dove una giuria ha discusso e valutato una proposta presentata da un gruppo di esperti nominati da AMD e SID.

Box 6. La metodologia di produzione dello Standard (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 6-7).

Successivamente si passa alla descrizione del processo, in cui vengono descritti ulteriori attori, azioni, fasi, principi e criteri.

Il Processo

Il processo che ha portato a questi Standard di cura italiani per il diabete può essere così sinteticamente descritto:

I Committenti del progetto sono i Consigli Direttivi Nazionali di AMD e SID, nella condivisione di Diabete Italia. Essi hanno richiesto la preparazione di un documento tecnico, creato da esperti e discusso da una giuria, che hanno ratificato come documento ufficiale di posizione delle Società Scientifiche.

Il Gruppo di Redazione, costituito da 20 diabetologi con un Comitato di Coordinamento di quattro diabetologi, ha curato la stesura degli argomenti specifici del testo. Il Gruppo di Redazione si è avvalso dell'apporto di alcuni consulenti esperti in metodologia, EBM, Qualità e di un consulente diabetologo pediatra indicato dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica.

Per garantire la migliore efficacia applicativa del documento è stata creata una Giuria il più possibile interdisciplinare, costituita, oltre che da diabetologi, anche da membri di altre professioni sanitarie dedicate alla cura del diabete e da membri laici. Essa è risultata formata da sette diabetologi nominati da AMD, sette diabetologi nominati da SID, un dietologo, un neurologo, un nefrologo, un cardiologo, un pediatra, due medici di medicina generale, un esperto in educazione terapeutica, un infermiere, un podologo, un dietista, un giurista, un esperto in bioetica, un rappresentante del Ministero della Sanità, un epidemiologo, un esperto in economia sanitaria, un membro del Tribunale del Malato, un esperto in qualità, un esperto in problematiche politico-organizzative.

La Giuria ha ricevuto il testo preliminare del documento ed ha ascoltato, nell'incontro di *Consensus* tenutosi a Frascati nei giorni 8 e 9 novembre 2006, aperto ai Consigli direttivi nazionali e ai Presidenti delle sezioni regionali di AMD e SID, le presentazioni dei singoli argomenti ed alcuni quesiti su aspetti controversi del documento. La Giuria, successivamente, in riunione a porte chiuse ha valutato analiticamente il documento e in una sessione conclusiva in plenaria ha presentato e motivato critiche, osservazioni e proposte finalizzate ad una prima revisione del documento.

Sulla base di queste conclusioni il Gruppo di Redazione ha curato una seconda versione del documento. In questa fase di revisione è stato richiesto il contributo critico di alcuni esperti e dei responsabili dei Gruppi di Studio di AMD e SID.

La rivalutazione da parte della Giuria del documento nella sua seconda versione ha permesso da parte del Comitato di Coordinamento la stesura del documento conclusivo, documento che, nella versione che qui viene presentata, ha, infine, ottenuto l'approvazione finale dei Consigli direttivi nazionali di AMD e SID. I nomi di tutti i partecipanti sono riportati a pag. 2. Il documento sarà pubblicato oltre che in questa versione cartacea, in una versione pocket, in versione elettronica per il web e per i palmari. Nel corso del 2007 sono previste iniziative a livello regionale per disseminazione, condivisione, attuazione sistematica degli Standard di cura, inserite

nell'ambito e nei fini delle iniziative ministeriali per l'organizzazione della cura del diabete e per la gestione integrata con la medicina generale. Sono previsti, come per tutte le linee-guida, aggiornamenti periodici del documento curati da una Commissione nominata allo scopo.

Box 7. Il processo di produzione dello Standard (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 6-7).

La sezione introduttiva termina con la lista delle “principali linee-guida di carattere generale sul diabete” e le “linee-guida e raccomandazioni italiane sul diabete”, consultate per la stesura del documento, in sostanza la bibliografia scientifica su cui si basano schemi e raccomandazioni presenti nello Standard, che appare come una fitta rete di autori. Si può dire che le numerose citazioni attribuiscono allo Standard la qualità di essere uno strumento scientifico avvalorato da molte fonti e per questo indiscutibile. A ciò si aggiunge la trasparente descrizione del metodo e dei processi di individuazione e selezione dei contenuti, nonché delle fonti e dell'ecologia di professionisti che hanno partecipato all'interpretazione e validazione dei risultati, che mettono nero su bianco come e quali elementi sono stati messi insieme per costituire questo oggetto e come sarebbe difficile da disciogliere. Con questi due paragrafi si chiude ogni questione sulla qualità scientifica del lavoro di produzione dello Standard. Esso appare come qualcosa che non tratta di raccomandazioni scientifiche valevoli per il solo ambito della diabetologia, essendovi coinvolti attori e soggetti appartenenti a diverse specializzazioni mediche nel processo di sviluppo implica che lo Standard possa essere utilizzato anche da altre figure mediche e contesti professionali, non solo quindi ristretto al diabetologo, ma anche a medici di medicina generale, come anche cardiologi, chirurghi, nefropati e così via.

La cura del diabete

Le prime raccomandazioni riassumono gli elementi principali per la diagnosi e il trattamento del diabete, e rappresentano una prima descrizione della rete di elementi, alleanze e “alchimie” che servono e sostengono i processi di diagnosi e cura. Nello Standard i contenuti sono presentati attraverso dei box, eventuali tabelle per rappresentare degli schemi di sintesi, a cui seguono dei paragrafi che

contengono i commenti alle raccomandazioni. Nei box sono racchiuse le raccomandazioni, cioè le norme da seguire per la diagnosi e cura del paziente. Per ciascuna di esse viene riportata la norma, accompagnata (tra parentesi) dalla forza della prova e della raccomandazione (ad esempio: livello della prova VI, forza della raccomandazione B). A seguire possono esserci schemi di sintesi che illustrano alcune semplificazioni per “calcolare” i rischi e assegnare categorie, per terminare con i commenti che racchiudono le prove scientifiche delle affermazioni fatte nelle raccomandazioni. Si tratta spesso di un’argomentazione che illustra i benefici, ma anche i limiti della raccomandazione, facendo presente che le dichiarazioni sono frutto di determinati studi clinici (spesso randomizzati) e di revisioni sistematiche della letteratura, raggiungibili tramite i motori di ricerca specifici quali PubMed o MedLine.

Le persone affette da diabete devono ricevere le cure da parte del medico di medicina generale e del team diabetologico, coordinato da un medico diabetologo, comprendente medici, infermieri, dietisti, podologi, professionisti di salute mentale, in grado di mettere in atto un approccio integrato di gestione della malattia, idoneo al trattamento di una patologia cronica. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

I diabetici devono assumere un ruolo attivo nel piano di cura, formulato come un’alleanza terapeutica personalizzata tra il paziente, la sua famiglia e i membri del team diabetologico. Attenzione particolare deve essere posta all’età del paziente, all’attività scolastica e lavorativa, all’attività fisica praticata, alle abitudini alimentari, alle condizioni socio-economiche, alla personalità, ai fattori culturali e alla presenza di altre patologie o di complicanze del diabete. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Il piano di cura deve comprendere un programma di educazione all’autogestione del diabete, che garantisca – tramite l’utilizzo di strategie e tecniche diversificate a seconda dell’età e del livello socio-culturale del paziente – un adeguato apprendimento delle modalità di risoluzione delle varie problematiche connesse con la gestione della malattia. L’attuazione del piano di cura richiede che ogni aspetto sia stato chiarito e concordato tra il paziente e il team diabetologico e che gli obiettivi identificati siano raggiungibili. **(Livello della prova VI, Forza della**

raccomandazione B)

Box 8. Raccomandazioni generali sulla cura del diabete (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 26 - 27).

Si chiarisce immediatamente come il diabete venga inteso all'interno di questo Standard: è una malattia (cronica) che richiama l'intervento di diversi professionisti. Tale caratteristica (o criticità così come presentata dallo Standard) viene associata alla necessità di agire con un modello e degli strumenti integrati, di creare alleanze terapeutiche con il paziente (e familiari), tanto quanto con altri medici e specialisti. Si evidenzia come la riuscita di un piano terapeutico sia possibile solo con il coinvolgimento attivo e la condivisioni dello stesso tra i soggetti chiamati in causa.

In queste prime raccomandazioni vi è inoltre l'invito ad osservare e valutare i casi clinici con l'occhio di un epidemiologo, ovvero guardare il paziente come un caso collocabile nella popolazione descritta in base alle variabili come "età del paziente, all'attività scolastica e lavorativa, all'attività fisica praticata, alle abitudini alimentari, alle condizioni socio-economiche". Tutte queste sono coordinate per definire il tipo di paziente rispetto ad una popolazione "tipo", che richiama un certo successo o fallimento in merito ad un approccio di cura.

Inoltre, viene messo in chiaro come le iniziative educative servano per ottenere "un adeguato apprendimento [del paziente] delle modalità di risoluzione delle varie problematiche connesse con la gestione della malattia" e di conseguenza sviluppare accordi per delegare al soggetto in cura (e ai suoi familiari) la responsabilità del controllo glicemico, ad esempio utilizzando l'approccio dell'autocontrollo. In breve, questo vuol dire cercare di disciplinare il malato ad attività utili e necessarie per la valutazione dell'obiettivo da parte del team di diabetologia.

Parte A – la valutazione iniziale

Lo Standard poi procede con le raccomandazioni in merito alla valutazione iniziale del paziente, il primo atto della diagnosi per costruire la storia del paziente.

La prima valutazione di un paziente diabetico deve comprendere una visita medica completa – estesa anche alla ricerca di complicanze croniche della malattia già in atto – ed esami laboratoristici, volti a definire le condizioni cliniche generali del paziente. Se la diagnosi di diabete è stata posta in precedenza, è opportuno riesaminare il trattamento instaurato e il grado di compenso glicemico ottenuto ed, eventualmente, riformulare il piano di gestione della malattia, avendone individuati i punti critici. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Box 9. La valutazione iniziale (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 26 -27).

Si tratta di un'unica raccomandazione che invita allo svolgimento della cosiddetta prima visita. La valutazione iniziale consiste nell'avere un quadro possibilmente completo di molti aspetti del paziente come misurazioni di sostanze e concentrazioni, esami e test, comportamenti, storie ed eventi, trattamenti (in corso o passati), visite specialistiche, stato di organi e apparati e così via. Una sorta di fotografia dell'ecologia legata al corpo del paziente e al suo diabete. La valutazione iniziale corrisponde alla prima visita, che per il paziente può essere la prima in assoluto oppure la prima in seguito al cambiamento di struttura (e medico). Al termine della raccomandazione compare la tabella che riepiloga le componenti della valutazione, in cui molti di questi elementi informativi richiedono l'esecuzione di test ed analisi di laboratorio e specialistiche.

Le componenti della valutazione complessiva sono:

- **anamnesi familiare:** familiarità per diabete, ipertensione arteriosa, dislipidemia, malattie cardiovascolari, altre malattie endocrine;
- **anamnesi fisiologica:** attività fisica praticata; stile di vita e fattori culturali, psicosociali, educativi ed economici che possono influenzare la gestione del diabete; utilizzo di tabacco, alcolici, sostanze stupefacenti; valutazione delle abitudini alimentari e dello stato nutrizionale, anamnesi ponderale, crescita e sviluppo in bambini e adolescenti; contraccezione, anamnesi sessuale e della riproduzione;
- **anamnesi patologica remota:** storia e terapia di altre patologie, incluse quelle endocrine e i disturbi del comportamento alimentare; fattori di rischio cardiovascolare: fumo, ipertensione, obesità, dislipidemia; valori precedenti di

HbA1c; frequenza, gravità e cause di complicanze acute, come chetoacidosi e ipoglicemia; valutazione in dettaglio dei precedenti programmi terapeutici, della dieta prescritta, del grado di educazione all'autogestione del diabete e dell'approccio verso la malattia;

- **anamnesi patologica prossima:** sintomi in relazione alla diagnosi di diabete; sintomi riferibili a patologie che possono causare diabete secondario (per es.: emocromatosi, malattie pancreatiche); trattamento attuale del diabete: farmaci, piano alimentare, autocontrollo; infezioni precedenti o attuali, a carico di cute, piedi, denti o apparato genitourinario; sintomi o trattamenti in atto delle complicanze del diabete, a carico di: occhi, reni, nervi periferici, apparato genitourinario (incluse le patologie sessuali), vescica, funzione gastrointestinale (inclusa la malattia celiaca nel diabete tipo 1), cuore, apparato cardiovascolare, piedi; utilizzo di farmaci che possano interferire con i livelli glicemici; valutazione dei disturbi dell'umore.
- **esame obiettivo:** altezza e peso (in relazione con i parametri normali per età nel bambino e nell'adolescente); circonferenza addominale; maturazione sessuale (se in peripubertà); pressione arteriosa in clinoe ortostatismo (confronto con i parametri normali per l'età nel bambino e nell'adolescente); esame oftalmoscopico del fundus; esame del cavo orale; palpazione tiroidea; semeiotica cardiaca e polmonare; palpazione addominale (per evidenziare epatomegalia); valutazione dei polsi con palpazione e auscultazione per la ricerca di eventuali soffi vascolari; valutazione delle mani; esame dei piedi; esame della cute (in particolare nei siti di iniezione insulinica); esame neurologico;
- **esami di laboratorio:** HbA1c (emoglobina glicosilata detta anche glicata); profilo lipidico a digiuno, comprendente colesterolo totale, colesterolo HDL, trigliceridi e colesterolo LDL; test di funzionalità epatica ed eventuali approfondimenti nel sospetto di steatosi o epatite; microalbuminuria in tutti i diabetici tipo 2 e nei diabetici tipo 1 con durata di malattia >5 anni; creatininemia (nel bambino solo in presenza di proteinuria) e stima della filtrazione glomerulare; nei diabetici tipo 1 alla diagnosi: screening di tiroidite autoimmune e malattia celiaca: TSH, FT4, anticorpi antitiroide, EMA o antitransglutaminasi, IgA; esame delle urine per valutare chetonuria, proteinuria e sedimento;
- **esami strumentali e visite specialistiche:** elettrocardiogramma nell'adulto, se clinicamente indicato; visita oculistica, se indicata; pianificazione familiare per le donne in età riproduttiva; terapia medica nutrizionale, se indicata; consulenza di specialista in terapia educativa, se questa non è garantita dal medico o da altre figure del team diabetologico; consulenza di specialista in terapia comportamentale, se indicata; consulenza di specialista del piede, se indicata; altre

visite specialistiche e servizi se necessari.

Box 10. Le componenti della valutazione (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 26 -27).

Al termine di questa parte non vi sono commenti o ulteriori delucidazioni da parte dello Standard. In queste pagine viene messo in chiaro come il paziente, il suo corpo e la sua malattia vengono frammentati in dati e informazioni e relazionati tra loro in oggetti di conoscenza di base (le anamnesi e gli esami) che figureranno poi nella cartella clinica. Non si tratta solo di rappresentazioni numeriche per esprimere valori frutto di esami, ma vi sono anche descrizioni relative ai contesti di vita (casa, lavoro, laboratori), ai comportamenti tenuti dal paziente, ai dettagli di precedenti esperienze. Attraverso questi elementi si può scorgere una traduzione del paziente come oggetto tra processi di diagnosi e trattamenti, come soggetto che è immerso in diversi contesti con un proprio stile di vita, come corpo definito da organi rappresentabili tra soglie e concentrazioni.

Parte B – il controllo glicemico

Il controllo glicemico è a sua volta diviso in due parti: la prima tratta la “Valutazione del controllo glicemico”, ovvero della “a) Emoglobina glicata (HbA1c)” e del “b) Automonitoraggio della glicemia”. La seconda parte riguarda, invece, gli “Obiettivi glicemici”.

Per quanto concerne la valutazione, lo Standard evidenzia due “ordinate” come cardini del controllo glicemico: l’emoglobina glicata e l’andamento delle glicemie misurate attraverso l’autocontrollo. La prima è il valore dell’emoglobina glicata, indicata con la sigla HbA1c e comunemente chiamata “glicata”.

La valutazione del controllo glicemico ottenuto da parte di un diabetico deve includere il periodico dosaggio dell’HbA1c. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Il dosaggio dell’HbA1c deve essere effettuato almeno due volte all’anno in ogni diabetico, anche se il controllo glicemico è stabilmente nell’obiettivo terapeutico.

(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)

Nei pazienti in cui è stata modificata la terapia ipoglicemizzante oppure l'obiettivo terapeutico non è ancora stato raggiunto o non è stabile nel tempo, il dosaggio dell'HbA1c deve essere effettuato ogni tre mesi. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Box 11. La valutazione del controllo glicemico: l'emoglobina glicata (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 27 -28).

Le raccomandazioni in merito alla glicata hanno non solo valenza di consiglio, per svolgere una routine di controllo clinico, ma hanno anche a che fare con la gestione del paziente e l'organizzazione delle visite. Infatti, se "l'obiettivo terapeutico non è ancora stato raggiunto o non è stabile nel tempo, il dosaggio dell'HbA1c deve essere effettuato ogni tre mesi", e ciò implica vedere il paziente con maggiore frequenza, al di là del tipo di diabete.

La glicata è un valore rilevante, non solo per aver conquistato una parte della sezione dello Standard, ma, come si vedrà nel caso di studio, anche durante la visita, in sede pratica della valutazione, risulta essere un parametro di riferimento per il medico (e il suo team). Segue poi il commento alle raccomandazioni sopra riportate che fa comprendere l'importanza del parametro rispetto all'approccio di cura.

Commento

Effettuando il test dell'HbA1c è possibile stimare la media della glicemia dei 2-3 mesi precedenti e, in tal modo, valutare l'efficacia della terapia in atto. Il dosaggio dovrebbe essere eseguito regolarmente in tutti i pazienti diabetici, anzitutto per documentare il grado di compenso glicemico nella valutazione iniziale e quindi come parte della cura. Poiché l'HbA1c riflette la glicemia media degli ultimi 2-3 mesi, per determinare se il controllo metabolico è stato raggiunto e mantenuto nell'obiettivo è richiesta una misurazione all'incirca ogni 3 mesi. La regolare effettuazione dell'HbA1c permette di rilevare in modo tempestivo un allontanamento dall'obiettivo terapeutico. Per il singolo paziente la frequenza del dosaggio dell'HbA1c dovrebbe dipendere dalla situazione clinica, dal tipo di terapia in atto e dal giudizio del curante. Il controllo glicemico è meglio valutabile se si combinano i risultati dell'automonitoraggio glicemico e dell'HbA1c; quest'ultimo, infatti, non dovrebbe essere utilizzato solo per valutare il controllo glicemico degli ultimi 2-3 mesi, ma anche per verificare la

precisione del riflettometro utilizzato, il diario del paziente e l'adeguatezza del piano di automonitoraggio. La Tabella 7 presenta la correlazione tra livelli di HbA1c e glicemia media basate ottenuta nello studio DCCT (1). Qualora, tuttavia, il risultato dell'HbA1c non sia correlato con lo stato clinico del paziente e con i valori dell'autocontrollo glicemico, è opportuno prendere in considerazione le condizioni che modificano il turnover degli eritrociti (emolisi, emorragie) e le varianti dell'emoglobina. Il dosaggio dell'HbA1c presenta, tuttavia, limiti che devono essere noti al curante; condizioni, infatti, che modificano il turnover degli eritrociti, quali emolisi ed emorragie, nonché varianti delle emoglobine possono essere responsabili di valori di HbA1c elevati, che non correlano con lo stato clinico del paziente.

Box 12. Commento sull'emoglobina glicata (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 27-28).

La glicata è quindi un parametro rilevante, ma va opportunamente controllato ed associato ad altri: infatti, "il controllo glicemico è meglio valutabile se si combinano i risultati dell'automonitoraggio glicemico e dell'HbA1c". Non può dunque essere il solo valore da valutare. In breve, la glicata permette di rilevare se il paziente è allineato o meno all'obiettivo terapeutico (si vedrà poi in che cosa consiste questo obiettivo). Non serve solo a valutare il paziente, ma anche qualcos'altro a cui il valore è legato; infatti la HbA1c "non dovrebbe essere utilizzato solo per valutare il controllo glicemico degli ultimi 2-3 mesi, ma anche per verificare la precisione del riflettometro utilizzato, il diario del paziente e l'adeguatezza del piano di automonitoraggio." In sostanza, l'altro riferimento per il controllo glicemico è l'automonitoraggio. Alla glicata è, quindi, declinato il ruolo di "sentinella" di eventuali malfunzionamenti di strumenti per l'automonitoraggio, come il glucometro del paziente, l'uso del diario delle glicemie (che verrà spiegato più avanti) e dell'algoritmo di verifica delle glicemie (lo schema dei tempi di rilevazione). Però non è scontato che il valore sia imperante e incorruttibile: infatti se si riscontrassero dei disallineamenti tra i valori della glicata e gli andamenti della glicemia registrati nel diario per cause non attribuibili al comportamento del paziente o agli strumenti diagnostici, ma al dosaggio stesso, i responsabili potrebbero essere altri elementi. Infatti, il sistema di calcolo della glicata ha dei limiti e per questo viene consigliato di "prendere in considerazione le condizioni che modificano il turnover degli eritrociti (emolisi, emorragie) e le varianti dell'emoglobina" che sono causa di

“valori di HbA1c elevati, che non correlano con lo stato clinico del paziente”. Ciò comporta un controllo da parte del medico sui valori stessi e in quale situazione siano stati ottenuti. È opportuno fare un breve approfondimento su questo parametro così rilevante per comprendere di che cosa si tratta.

La glicata è frutto di uno studio (e standardizzazione) di un algoritmo che calcola la concentrazione delle proteine legate al glucosio (glycoprotein). La tabella 7 (box sotto) riporta l'interpretazione dei risultati del test della glicata: essa indica “la correlazione tra livelli di HbA1c e glicemia media ottenuta nello studio DCCT”. Il *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) è un trial clinico del 1993 sviluppato dal *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* i cui risultati pubblicati nel *New England Journal of Medicine* sono divenuti di riferimento per buona parte della comunità scientifica interessata allo sviluppo del calcolo della glicata. Dietro la tabella vi è un'unica voce, il DCCT e la formula di calcolo che è stata utilizzata. La tabella nasconde così la disputa sulla formula “Standard”: vi è una corsa tra studi per avvalorare quale sia il miglior metodo di calcolo rispetto all'altro. Il DCCT è uno studio basato sul test chiamato *High-performance liquid chromatography*, a cui si contrappone il test A1C sviluppato più recentemente e certificato dal *National Glycohemoglobin Standardization Program* (NGSP) negli Stati Uniti nel 2008¹⁵. Tutto ciò solo per far comprendere come dietro a questo parametro vi sia una scelta delle evidenze (e della loro origine) che sono ancora al centro di questioni scientifiche sui metodi di calcolo di un parametro ormai assunto come “fondamentale da almeno 10 anni” (commento di un diabetologo esperto di evidenze scientifiche).

Diabetologi e infermieri usano la glicata come parametro di controllo ed essa consiste in una percentuale (si veda box sotto) che è correlata attraverso uno studio ed un calcolo alla media dei 2/3 mesi precedenti della glicemia del paziente. Il 6% di glicata corrisponde ad un livello medio di concentrazione del

¹⁵ Si veda Barry Plant (2008), *Developing Point of care HbA1c tests for Diabetes monitoring*, in <http://www.devicelink.com/ivdt/archive/08/07/009.html> Ultimo accesso, agosto 2010.

glucosio nel sangue (glicemia plasmatica media) di 135 mg/dl (dei 2/3 mesi precedenti).

HbA1c (%)	Glicemia plasmatica media (mg/dl)
6	135 mg/dl
7	170 mg/dl
8	205 mg/dl
9	240 mg/dl
10	275 mg/dl
11	310 mg/dl

Box 13. La tabella 7: correlazioni tra livelli di HbA1c e glicemia plasmatica media su multipli test effettuati in un periodo di 2-3 mesi nell'ambito dello studio DCCT (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 27 -28).

Il livello di glicata per una persona normale si aggira attorno ai 4,5%, mentre per un paziente affetto da iperglicemia o da diabete la percentuale si alza oltre il 6% e l'obiettivo glicemico da far raggiungere al paziente consigliato dagli studi e dallo Standard è quello del 6,5 / 7%.

Dopo la glicata la seconda ordinata per la valutazione è "Automonitoraggio della glicemia" che, come si è riportato sopra, lo Standard descrive come qualcosa che ha altrettanta forza del parametro HbA1c. Ecco le raccomandazioni in proposito.

L'autocontrollo glicemico, condiviso con il team diabetologico, è una componente indispensabile della autogestione della malattia diabetica sia per raggiungere gli obiettivi terapeutici sia per ridurre il rischio di ipoglicemie gravi. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

L'autocontrollo quotidiano (almeno 3-4 controlli/die) è indispensabile per la persona con diabete tipo 1 in terapia insulinica intensiva. **(Livello della prova II, Forza della raccomandazione A)**

L'autocontrollo glicemico continuativo, con frequenza e modalità diverse, è utile per la persona con diabete tipo 2 insulino-trattato. **(Livello della prova III, Forza della**

raccomandazione B)

L'autocontrollo glicemico non continuativo è potenzialmente utile per la persona con diabete tipo 2 in terapia orale o dietetica, ma non sono disponibili chiare evidenze di efficacia sul controllo glicemico. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione C)**

Per ottenere un buon controllo glicemico e raggiungere gli obiettivi glicemici post-prandiali può essere utile l'autocontrollo glicemico post-prandiale. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

La frequenza dell'autocontrollo deve essere adattata agli eventi intercorrenti e intensificata in presenza di situazioni cliniche quali patologie intercorrenti, ipoglicemie inavvertite, ipoglicemie notturne, variazione della terapia ipoglicemizzante. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

È necessario istruire il paziente all'autocontrollo glicemico, valutare periodicamente la correttezza dell'utilizzo del glucometro e la capacità di modificare la terapia sulla base dei valori misurati, eventualmente facendo uso di un algoritmo condiviso. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

L'istruzione all'autocontrollo glicemico deve inserirsi in un programma educativo condotto e controllato a medio-lungo termine da personale infermieristico con esperienza in campo diabetologico. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Box 14. Raccomandazioni automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 28 -29).

L'autocontrollo è definito come "indispensabile" per il raggiungimento degli obiettivi terapeutici e per deviare dalle ipoglicemie gravi. Primariamente è raccomandato per i pazienti "più gravi", ovvero di tipo 1, ma non si escludono anche gli altri. L'autocontrollo quindi si estende a una più vasta popolazione di pazienti. Ma cosa vuol dire fare l'autocontrollo? Dal punto di vista del paziente (presunto, tra le righe dello Standard, come collaborativo) si tratta di controllare l'andamento delle glicemie durante l'arco della giornata seguendo un particolare schema di rilevazione (l'algoritmo). La verifica del livello di glicemia va fatta prima e dopo i pasti: per i pazienti più gravi tutti i giorni della settimana, per quelli meno anche solo tre giorni, in cui la rilevazione va fatta prima e dopo diversi pasti (ad esempio una rilevazione prima e dopo colazione, un'altra, in un giorno differente, a pranzo o a cena o prima di andare a letto). Per

rilevare la glicemia è necessario un glucometro, un apparecchio che rileva la concentrazione del glucosio nel sangue. Il sangue utilizzato è quello di un dito (pulito) che viene punto da una lancia (strumento che raccoglie aghi sterilizzati) per ottenere una goccia di sangue (sufficiente) affinché la striscia reagente possa assorbire una quantità di sangue necessaria alla rilevazione della concentrazione di glucosio da parte del glucometro. Quest'ultimo è dotato di un display elettronico che fa apparire il valore della concentrazione, spesso emanando anche un suono acustico per attirare l'attenzione del soggetto (che potrebbe essere un paziente, ma anche un familiare).

Il diario è un ulteriore strumento che si associa alla conduzione dell'autocontrollo e raccoglie l'andamento delle glicemie. La maggior parte dei diari sono cartacei e vengono compilati a mano dal paziente (o dal familiare o badante che li aiuta). Ne esistono anche di digitali: in questo caso è lo stesso glucometro che memorizza l'andamento dei valori misurati in una propria memoria interna. I risultati misurati da questi glucometri si possono poi "scaricare" sul PC ed essere raffigurati graficamente, con tabelle e specifici software. Solitamente questo tipo di glucometro viene dato a pazienti che hanno dimestichezza con le tecnologie. Inoltre, questo strumento con memoria propria è motivo di interesse per la raccolta di informazioni già digitalizzate per studi e analisi sui pazienti: esso è in grado di fornire una collezione di dati sull'andamento delle glicemie più particolareggiata e puntuale rispetto alla glicata (che offre una sintesi degli ultimi 2/3 mesi).

Segue il commento con le evidenze scientifiche che sostengono l'adozione all'approccio di autocontrollo glicemico.

Commento

I principali trial clinici sul ruolo del controllo glicemico sullo sviluppo delle complicanze nel diabete tipo 1 hanno utilizzato l'automonitoraggio glicemico come elemento della strategia terapeutica. Nel diabete tipo 2, invece, il ruolo dell'automonitoraggio è tuttora controverso; diverse metanalisi, infatti, concludono per una evidenza insufficiente, mentre una metanalisi condotta dalla *Cochrane*

Collaboration nel 2005 rileva un effetto positivo dell'automonitoraggio sull'HbA1c. Ad analoghe conclusioni giunge un'altra metanalisi del 2005, secondo la quale l'automonitoraggio della glicemia in diabetici tipo 2 non insulino-trattati è associato a un modesto miglioramento del controllo glicemico solo se inserito in un programma educativo di gestione della malattia. I dati dallo studio italiano QuED (Qualità della cura ed Esito in Diabetologia) suggeriscono che l'automonitoraggio glicemico nei pazienti non insulino-trattati non induca un miglioramento del controllo glicemico, mentre può essere fonte di stress. Per quello che riguarda il ruolo dell'automonitoraggio su *endpoint* clinici (morbilità correlata al diabete e mortalità) l'unica evidenza disponibile deriva da uno studio retrospettivo non randomizzato, il *Self-monitoring of blood glucose and outcome in patients with Type 2 Diabetes* (Rosso), nel quale l'automonitoraggio era associato con una riduzione della morbilità anche in un gruppo di pazienti non insulino-trattati. Nel 2003 sono state emanate raccomandazioni da parte di AMD e SID, da applicare nei diabetici con compenso glicemico stabilmente nell'obiettivo terapeutico, diversificate per il trattamento ipoglicemizzante praticato. Le legislazioni regionali o le circolari applicative locali sui piani terapeutici, tuttavia, spesso disattendono queste indicazioni, così che esiste un'ampia eterogeneità geografica nella prescrivibilità dei presidi. L'indagine sul consumo di strisce reattive nei paesi europei, pubblicata con le linee-guida AMD SID, indica che il consumo pro-capite italiano è inferiore del 25-29% rispetto a quello europeo medio, facendo ipotizzare una diffusione incompleta dell'autocontrollo glicemico nei pazienti diabetici. L'indagine condotta nell'ambito dello studio QUADRI (Qualità dell'Assistenza alle persone Diabetiche nelle Regioni Italiane) indicava che nel 2004 solo il 62% dei pazienti in terapia insulinica praticava quotidianamente il controllo della glicemia, mentre il 53% dichiarava un controllo pluriquotidiano. La centralità dell'automonitoraggio per un buon controllo glicemico richiede comunque che vengano effettuate periodiche verifiche di affidabilità. Al fine di rendere effettiva la capacità di utilizzo dell'automonitoraggio da parte dei pazienti, essi devono essere istruiti su come utilizzarne i dati per modificare alimentazione, esercizio fisico o terapia farmacologica. Compito dei sanitari è la valutazione periodica dell'abilità del paziente a utilizzare l'automonitoraggio come strumento di gestione della terapia.

Box 15. Commento sull'automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 28 - 29).

Il commento successivo alle raccomandazioni sull'automonitoraggio argomenta le motivazioni che vi sono alla base: studi e metanalisi aggiornate, fonti di famose istituzioni come il Cochrane, etc. Questi sono tutti elementi utili per avvalorare l'estensione della pratica di automonitoraggio oltre il paziente di tipo

1, chiudere la controversia sugli effetti positivi sulla glicata e ritenere questa un parametro valutabile insieme all'autocontrollo. Naturalmente tramite l'automonitoraggio il lavoro di controllo delle glicemie viene delegato al paziente, ma rimane l'attività di verifica del "buon" monitoraggio al team diabetologico, che ha il compito di effettuare verifiche periodiche in merito all'abilità del paziente e della strumentazione in suo possesso per la rilevazione delle glicemie.

Con l'estensione dell'automonitoraggio oltre il paziente di tipo 1, per dare maggiore chiarezza e trasparenza viene introdotta successivamente una tabella di riassunto sul come regolare l'attività di autocontrollo.

Raccomandazioni sull'uso e la periodicità dell'autocontrollo

Si individuano le seguenti classi di pazienti in funzione della terapia:

- 1) Terapia insulinica intensiva.
- 2) Terapia insulinica convenzionale o mista.
- 3) Terapia ipoglicemizzante orale con farmaci Secretagoghi.
- 4) Terapia dietetica e/o con farmaci insulinosensibilizzanti.

Raccomandazioni in relazione alle classi su esposte

Classe 1

- a) di regola 4 controlli/die in condizioni routinarie;
- b) numero illimitato in condizioni di squilibrio glicemico o malattie intercorrenti, per periodi limitati alla risoluzione del fatto,

Classe 2

- a) numero di controlli quotidiani pari al numero di iniezioni 20% in routine;
- b) numero illimitato in condizioni di squilibrio glicemico o malattie intercorrenti, per periodi limitati alla risoluzione del fatto.

Classe 3

- a) numero di controlli pari a un profilo settimanale su 4 punti in routine;
- b) fino a 2 controlli/die in presenza di rischio elevato di ipoglicemia o conseguenze

potenzialmente gravi dell'ipoglicemia (coronaropatia, vasculopatia cerebrale, retinopatia proliferante);

c) numero illimitato in condizioni di squilibrio glicemico o malattie intercorrenti, per periodi limitati alla risoluzione del fatto.

Classe 4

L'efficacia dell'autocontrollo della glicemia in questa classe di pazienti non è a tutt'oggi dimostrata. Fa eccezione a quanto sopra il diabete gestazionale in cui è indicato l'autocontrollo domiciliare della glicemia per decidere quando iniziare la terapia insulinica; la frequenza dei controlli deve essere decisa dal diabetologo in relazione alle singole situazioni cliniche. Glucometri: sono da considerarsi indispensabili per l'effettuazione dell'autocontrollo domiciliare. Aghi pungidito, in numero uguale al numero dei controlli previsti, e pungidito a scatto sono ugualmente da considerarsi indispensabili.

Raccomandazioni sulle verifiche

Verificare la tecnica del monitoraggio a intervalli regolari.

Verificare l'accuratezza dei risultati.

Verificare le capacità di utilizzo dei risultati da parte del paziente.

Box 16. Raccomandazioni sull'uso e la periodicità dell'autocontrollo (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 28 -29).

Innanzitutto si nota come la classificazione del paziente cambia, dal tipo 1 e 2 a tipologia di trattamento, da quella insulinica a quella con dieta e farmaci insulinosensibilizzanti (ovvero buona parte dei pazienti). Per ciascuna di esse viene poi indicato il piano delle frequenze e i criteri da adottare per attribuire l'algoritmo di verifica.

Vi sono poi le raccomandazioni in merito alle dotazioni come glucometri, pungidito a scatto, aghi pungidito (per questi ultimi "in numero uguale al numero dei controlli previsti"). Aghi, ma soprattutto strisce reattive sono un costo per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). In questo senso l'estensione dell'automonitoraggio "fa i conti" con la politica nazionale e regionale per la prescrizione delle strisce. Per questo il diabetologo non è completamente libero di applicare le norme così come impartite dallo Standard, ma deve regolare il

tipo di diabete, la cura, l'algoritmo e le relative strisce facendo i conti con ciò che è riconosciuto (e permesso) dal Servizio Sanitario nazionale e da quello regionale. Ecco perché le strisce debbono essere di pari numero ai controlli prescritti (o meglio prescrivibili).

Infine vi sono le raccomandazioni in merito alle verifiche sull'abilità e sull'uso degli strumenti; di seguito vengono riportate le più comuni raccomandazioni trovate nei fogli per l'educazione del paziente.

Le raccomandazioni per l'esecuzione del test con il glucometro

Per eseguire il test dell'autocontrollo, sono necessari un misuratore della glicemia, una striscia reattiva e un pungidito. A questo punto, si procede nel seguente modo:

- lavare e asciugare le mani con cura. Usare acqua tiepida per stimolare la circolazione sanguigna nelle dita;
- pungere il polpastrello lateralmente usando lo strumento pungidito per ottenere una goccia di sangue;
- applicare la goccia alla striscia reattiva e inserirla nel glucometro;
- attendere alcuni secondi per ottenere i risultati;
- eliminare la lancetta e la striscia reattiva.

Per prelevare un campione di sangue, normalmente il sangue è prelevato dal polpastrello, ma è possibile effettuare il test dai siti alternativi.

Box 17. Le raccomandazioni per l'esecuzione del test con il glucometro.

Quindi nel processo per eseguire il controllo della glicemia vi sono aspetti come l'igiene e il luogo nel corpo ("polpastrello e siti alternativi"). Di certo in queste raccomandazioni non si parla di sensibilità degli strumenti o del corpo del paziente. La goccia di sangue deve essere di una quantità sufficiente affinché la striscia e il glucometro rivelino la concentrazione di glucosio. In questo senso nell'esecuzione del test interviene anche lo spessore della pelle e la sensibilità al dolore per via della puntura. Infatti le lance (o punge dito) più moderni hanno un meccanismo che gradua la penetrazione dell'ago nella pelle per venire incontro all'esigenza del paziente rispetto alla "tortura" quotidiana (si ricorda che alcuni

pazienti non si pungono solo per il controllo della glicemia, ma anche per farsi l'insulina con una siringa o penna).

La seconda parte della sezione riguardante il controllo glicemico (parte B) esamina gli obiettivi glicemici.

Il trattamento del diabete deve essere tempestivamente adattato in ogni paziente fino a ottenere valori di glicemia vicini alla normalità e di HbA1c stabilmente inferiori a 7% (Tabella sotto), valori che consentono di prevenire l'incidenza e la progressione delle complicanze micro- e macrovascolari. **(Livello della prova I, Forza della raccomandazione A)**

Obiettivi di compenso glicemico più stringenti (HbA1c <6,5%) possono essere presi in considerazione per singoli pazienti. **(Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)**

Obiettivi di compenso glicemico meno stringenti possono essere presi in considerazione nei bambini piccoli e nei pazienti con episodi di ipoglicemia grave, ridotta aspettativa di vita o comorbilità. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Nei pazienti in terapia intensiva si consiglia l'utilizzo di algoritmi di autogestione della terapia insulinica in quanto facilitano il raggiungimento degli obiettivi glicemici. **(Livello della prova II, Forza della raccomandazione B)**

Box 18. Raccomandazioni sugli obiettivi glicemici automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 28 -29).

L'obiettivo degli obiettivi è di avere concomitantemente livelli di glicemia vicini alla normalità (tra 90 e 130) e di HbA1c stabilmente inferiori al 7%. Ma tale meta non è sempre raggiungibile dal paziente a cui, valutando caso per caso, viene definito un obiettivo più o meno stringente. In questo senso è da notare come in questa occasione il paziente venga classificato in modo differente, a seconda della capacità di raggiungere un obiettivo. Questo può essere inteso come la condotta del soggetto che può essere collaborativa o meno rispetto all'obiettivo, ma dall'altra anche dell'esistenza di un "comportamento metabolico", ovvero la situazione del corpo del paziente (giovane, morente, soggetto a stress clinici, etc.) e come esso sia in grado di rispondere alla terapia. L'obiettivo, quindi, deve variare a seconda di questi comportamenti. Tuttavia,

successivamente, nella tabella e nei commenti che seguono alle raccomandazioni sugli obiettivi, ritorna la tradizionale classificazione del paziente diabetico: tipo 1 e 2.

Obiettivi glicemici in diabetici adulti di tipo 1 e 2

- HbA1c <7,0%* (<6,5% in singoli pazienti);
- Glicemia a digiuno e pre-prandiale 90-130 mg/dl°;
- Glicemia post-prandiale† <180 mg/dl°.

* Facendo riferimento ai valori di 4,0-6,0% della popolazione non diabetica, con il metodo utilizzato dal DCCT. † La misurazione della glicemia post-prandiale deve essere effettuata 2 ore dopo l'inizio del pasto. ° Valori a digiuno <110mg/dl e valori post-prandiali <145 mg/dl sono perseguibili nel diabete di tipo 2 (IDF 2005).

Box 19. Obiettivi glicemici in diabetici adulti di tipo 1 e 2 automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 29 - 30).

Dopo la sintesi delle raccomandazioni e della tabella, compare il commento a queste e vengono riproposti studi, controversie, statistiche e soglie utilizzate per “orientare” il medico verso l’uso delle linee guida.

Commento

Il controllo glicemico è di fondamentale importanza nella gestione del diabete mellito. Studi clinici randomizzati controllati come il DCCT e l’UKPDS hanno dimostrato come il miglioramento del compenso glicemico (valori medi di HbA1c 7%, 1% circa al di sopra del range di normalità) sia associato alla riduzione dell’incidenza di complicanze (...) Lo studio EDIC (studio osservazionale dei pazienti reclutati nel DCCT) ha dimostrato, inoltre, come gli effetti protettivi del trattamento intensivo sul rischio di malattia cardiovascolare persistano nei diabetici tipo 1 (...) Lo studio STENO-2, infatti, ha mostrato come sia opportuno introdurre, accanto al buon compenso glicemico, anche un adeguato controllo della dislipidemia e dell’ipertensione (...) Gli studi epidemiologici non sono stati in grado di evidenziare alcun livello soglia nei valori di HbA1c; obiettivi glicemici più bassi (HbA1c 6%) possono quindi essere perseguiti in singoli pazienti. Non sono, tuttavia, disponibili dati in grado di identificare i diabetici a più elevato rischio di ipoglicemia grave, la cui frequenza è aumentata dal trattamento insulinico intensivo. Ipoglicemie gravi e frequenti sono un’indicazione a modificare i regimi di trattamento, innalzando gli obiettivi glicemici. Il rischio assoluto e i benefici

di valori di HbA1c 6% sono attualmente in corso di valutazione in uno studio su diabetici tipo 2 [ACCORD (*Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes*)]. Obiettivi di trattamento meno rigidi potrebbero essere più appropriati nei diabetici con una ridotta aspettativa di vita e in quelli con comorbilità. Le linee-guida europee indicano per i diabetici tipo 2 anziani e fragili – non autonomi, con patologia multisistemica, residenti in case di riposo, affetti da demenza – un obiettivo di HbA1c compreso tra 7,5% e 8,5%. Parimenti, non è definito il livello ottimale di compenso glicemico nei bambini di età 13 anni. (...) Il raggiungimento degli obiettivi glicemici è dipendente non solo dal paziente, ma anche dalle convinzioni del medico, come evidenziato dallo studio QuED (15). Lo studio – condotto su un campione di 342 medici distribuiti su tutto il territorio nazionale – ha indicato come esista una netta correlazione tra livello di HbA1c considerato come obiettivo terapeutico e il livello raggiunto dai propri pazienti. Il dato sottolinea quanto importante sia la consapevolezza del medico sulla importanza di raggiungere valori glicemici tendenti alla normalità (...)

Box 20. Commento alle raccomandazioni sugli obiettivi glicemici automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 29 – 30).

Il DCCT come si è evidenziato sopra è una sorta di “rotatoria”, un’istituzione presso cui le evidenze, studi e raccomandazioni “circolano” per sostenere l’importanza della glicata, dell’autocontrollo e degli obiettivi. Compiono poi altri lavori: alcuni sono frutto di ricerche epidemiologiche con il coinvolgimento di istituzioni nazionali come ISS, altri invece sono frutto dell’Associazione stessa che promuove lo Standard. Ma un punto che desta un certo interesse tra tutte queste citazioni è l’affermazione “Il raggiungimento degli obiettivi glicemici è dipendente non solo dal paziente, ma anche dalle convinzioni del medico”, come a dire che al di là di tutte le dimostrazioni e ricerche fatte è la convinzione del medico, oltre a quella del paziente, a muovere verso l’obiettivo.

Lo Standard prosegue con la descrizione delle sezioni riguardanti le terapie a supporto della cura. Nei successivi paragrafi non verranno trattate tutte le terapie indicate, ma brevemente si riportano alcuni tratti essenziali di quelle che sono “apparse” molto più in evidenza nel corso dell’indagine e nell’attività etnografica. Si approfondiranno quindi alcuni elementi di esse, tralasciando altri.

Terapie: nutrizionale e farmacologica

Dopo la valutazione del controllo glicemico vi è la sezione C – “Terapia medica nutrizionale”. Si tratta di raccomandazioni per stabilire un regime alimentare a supporto della terapia in cui sono raccomandati: la consulenza nutrizionale, il piano di dieta personalizzato e il controllato del contenuto di carboidrati, l’attività fisica e così via. Nella gestione della terapia nutrizionale da parte del paziente (ma anche dei familiari) è presente il modello per il calcolo dei carboidrati, uno strumento che non compare nello Standard, ma è spesso indicato dai diabetologi ed è al centro di molte iniziative educative rivolte al paziente e ai medici. Questo oggetto sarà illustrato meglio nel capitolo relativo agli strumenti al lavoro nel caso empirico. Si prosegue poi con la sezione D – “Terapia farmacologica” che viene distinta per tipo di diabete 1 e 2.

Si riportano per brevità le raccomandazioni e lo schema di cui sotto per far comprendere come lo Standard descriva la terapia insulinica, quella più invasiva dal punto di vista del paziente.

Insulina

La terapia insulinica è una delle terapie “intensive” nello studio UKPDS, e ha pertanto la stessa efficacia delle altre terapie nel prevenire le complicanze, anche se al costo di un maggior numero di ipoglicemie. È difficile stabilire quale insulina sia in grado di ottenere un buon controllo della glicemia con un minore rischio di ipoglicemia; una recente metanalisi, tuttavia, ha dimostrato con notevole evidenza che la glargine¹⁶ riduce il rischio di ipoglicemia nei confronti della NPH¹⁷ nel diabete tipo 2. Anche l’insulina detemir¹⁸ ha dimostrato nel confronto con la NPH una riduzione del rischio

¹⁶ L’insulina glargine (Lantus-Aventis, in USA; non disponibile in commercio in Italia) è un nuovo analogo dell’insulina umana a lunga durata di azione, approvato dalla *US Food and Drug Administration* (FDA) per il trattamento del diabete sia di tipo 1 che di tipo 2. Sintetizzata con la tecnica del DNA ricombinante, essa differisce dall’insulina umana nella posizione 21 della catena A, dove l’asparagina è sostituita da glicina, e nell’estremità C terminale della catena B, dove sono aggiunte due arginine.

¹⁷ Si tratta di insulina umana.

¹⁸ L’insulina detemir è un nuovo analogo basale dell’insulina che nei trial clinici ha dimostrato di avere una maggiore efficacia, rispetto alle insuline basali convenzionali, nel ridurre i livelli di glicemia a digiuno e la variabilità glicemica, nel presentare un profilo d’azione prevedibile e nel ridurre il rischio di ipoglicemia notturna e di aumento ponderale. Uno studio pubblicato nel 2004 su *Diabetes, Obesity and Metabolism* ha analizzato le proprietà e i possibili impieghi dell’insulina detemir.

di ipoglicemia notturna. Gli studi che hanno confrontato l'uso di insulina umana regolare con analoghi rapidi nel diabete tipo 2 in particolare hanno rilevato un miglioramento dell'iperglicemia post-prandiale con l'uso dell'analogo, senza, tuttavia, sensibili vantaggi sulla emoglobina glicosilata. Anche se il trattamento dell'iperglicemia post-prandiale ha dimostrato di migliorare il controllo glicemico e di ridurre la progressione dell'aterosclerosi e degli eventi cardiovascolari, il beneficio di intervenire specificamente sulla riduzione dell'iperglicemia post-prandiale deve essere supportato da studi ad hoc, randomizzati, controllati e ben disegnati. Non esistono differenze sostanziali in termini clinici fra i tre diversi analoghi rapidi attualmente disponibili. Nel diabete tipo 2 la terapia insulinica è inizialmente aggiunta alla terapia orale (aggiungendo NPH o glargine o detemir la sera, oppure piccoli boli di analogo rapido ai pasti) per poi, se necessario, essere adattata o intensificata secondo lo schema *basal-bolus* o, in rari casi selezionati, con premiscelate. La resistenza dei pazienti, ma anche dei medici, nell'iniziare una terapia insulinica, eventualmente multiiniettiva, ha portato allo sviluppo di vie alternative di somministrazione dell'ormone. Fra queste la prima resa disponibile è l'insulina polmonare. Vari trial ne hanno dimostrato l'efficacia in monoterapia in aggiunta o in sostituzione di metformina e/o sulfoniluree confrontandola con insulina umana o analoghi. Il NICE ne ha tuttavia sconsigliato l'utilizzo anche nel diabete tipo 2, se non in rari casi e per non più di 6 mesi. Per una sintesi sull'approccio terapeutico al diabete tipo 2 si riporta una versione modificata per la realtà italiana delle linee guida IDF per la terapia insulinica nel diabete tipo 2.

Box 21. Terapia insulinica automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 34 -35).

In merito alla terapia insulinica si rivela, come per la glicata, che vi sono varie opinioni in merito a tecniche e sostanze usate per la somministrazione. Non sono chiare le differenze o i benefici per poter decidere su una tipologia di insulina rispetto ad un'altra, ovvero scegliere tra quella umana e quella degli "analoghi rapidi". La commistione di ricerche e studi riportati sembrano dare ragione ad entrambe. Ricordiamo però che per ciascun tipo di insulina vi sono tecniche brevettate dalle aziende farmaceutiche. Un dubbio nasce quindi spontaneo, relativo al fatto che lo Standard si voglia allontanare (opportunamente) da una presa di posizione per mantenere aperta la questione tra i migliori "brevetti" e, quindi, mantenere buoni rapporti con tutti gli attori interessati. Lo Standard è realizzato da associazioni di professionisti le cui iniziative sono sponsorizzate dalle aziende che producono prodotti e tecnologie

farmaceutiche. Ma non è necessario soffermarsi eccessivamente sul discorso delle influenze tra associazioni, esiti di ricerche cliniche, aziende farmaceutiche e raccomandazioni, anche se è comunque doveroso rilevare che l'esistenza di queste relazioni possono concorrere a mantenere una situazione ambigua ed aperta nella scelta tra le insuline (che equivale a una non scelta) che si riflette nello Standard. Come è stato detto sopra, il diabete è una malattia "ambigua" nella manifestazione, per cui è difficile l'individuazione di un unico problema ed è altrettanto complesso adoperarsi nella ricerca della cura, in quanto sono necessari dei mix di diverse soluzioni terapeutiche (tra farmacologiche e comportamentali), da adattare caso per caso.

Infine, nelle battute finali dei commenti si menziona che, oltre al tradizionale modo di somministrare l'ormone (insulina per siringa o penna), esiste un'innovazione nell'assunzione orale, ovvero tramite assimilazione polmonare (l'insulina polmonare). Questa scelta tuttavia non è stata ancora consigliata da una delle maggiori istituzioni di studi e linee guida britanniche, il NICE. Successivamente ai commenti sull'insulina, lo Standard riepiloga i concetti esposti con alcuni schemi. Per brevità, si riporta solamente quello dell'approccio terapeutico al diabete tipo 2 che, come indicato, è "una versione modificata per la realtà italiana delle linee guida IDF¹⁹", quindi tradotta per il contesto del paziente italiano.

Terapia con insulina nel diabete tipo 2

1. Iniziare la terapia con insulina quando la terapia orale e l'intervento sullo stile di vita non sono in grado di ottenere il controllo della glicemia. Mantenere tuttavia sempre il supporto per il mantenimento dello stile di vita. Considerare l'inizio o l'aumento dell'insulina ogni 2-6 mesi, con l'obiettivo di raggiungere e mantenere nel tempo valori di HbA1c 7%.
2. Spiegare al paziente affetto da diabete sin dal momento della diagnosi che l'insulina è comunque una delle possibili terapie e che può rivelarsi la migliore, oppure l'unica,

¹⁹ L'*International Diabetes Federation* (IDF), com'è definita nel sito è "an umbrella organization of over 200 national diabetes associations in over 160 countries". Si veda <http://www.idf.org/>. Ultimo accesso agosto 2010.

per raggiungere o mantenere il controllo della glicemia.

3. Iniziare un percorso di educazione terapeutica e prescrivere l'uso di presidi per l'automonitoraggio. Spiegare che all'inizio le dosi prescritte possono essere basse ma che in alcuni casi si può giungere a 50-100 unità/die.

4. Iniziare la terapia insulinica prima della comparsa dello scompenso metabolico, in particolare iniziare quando, nonostante una terapia massimale, l'HbA1c (dosaggio standardizzato con lo studio DCCT) supera 7,5%. Continuare comunque la metformina. L'uso dei secretagoghi può essere continuato, almeno temporaneamente, durante la terapia insulinica, a meno che si utilizzi insulina o analogo rapido ai pasti. Anche l'acarbosio può essere continuato.

5. Quando si avvia la terapia insulinica:

5.1 Utilizzare una insulina basale come detemir, glargine o NPH (con NPH il rischio di ipoglicemia è tuttavia maggiore).

Oppure 5.2 Utilizzare un analogo rapido ai pasti.

Oppure 5.3 Utilizzare direttamente uno schema *basal-bolus*.

Oppure 5.4 In presenza di gravi ed evidenti problemi di *compliance*, utilizzare una doppia somministrazione di insulina pre-miscelata (bifasica), tentando comunque di educare il paziente verso uno schema *basal-bolus*.

6. Iniziare l'insulina prescrivendo un regime di autotitolazione (aumento di 2 unità ogni 3 giorni fino all'obiettivo) oppure attraverso contatti settimanali (usando comunque uno schema simile). Porsi come obiettivi una glicemia a digiuno e pre-prandiale 110 mg/dl; post-prandiale 145 mg/dl. Controllare la glicemia anche negli altri momenti per identificare possibili altre cause di cattivo controllo.

7. Continuare il supporto al paziente, anche attraverso contatti telefonici, fino al raggiungimento dell'obiettivo glicemico.

8. Prescrivere l'uso della penna (ricaricabile o monouso) oppure le normali siringhe, lasciando libertà di scelta al paziente.

9. Incoraggiare la somministrazione dell'insulina nel tessuto sottocutaneo della regione addominale (assorbimento veloce) e coscia (lento), considerando comunque braccio e glutei come valide alternative. Ricordarsi sempre che alcuni pazienti potrebbero non prediligere la somministrazione dell'insulina nella regione addominale per motivi culturali.

Box 22. Schema riassuntivo della terapia con insulina nel diabete di tipo 2, automonitoraggio della glicemia (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 34 - 35).

La terapia insulinica non è solo un'iniezione di ormone nel corpo: da sola non basta e necessita, quindi, per ottenere gli effetti dati dalla relazione tra sostanze, schemi di assunzione, strumenti, pazienti che devono "comprendere" tempi, dosaggi e seguire uno stile di vita e che devono essere "educati" all'uso degli strumenti diagnostici, ad un'alleanza. In particolare, l'avvio della terapia insulinica richiede uno sforzo maggiore di "ascolto" da parte del diabetologo. Egli deve monitorare il paziente e l'andamento delle glicemie, senza mediazioni, attraverso frequenti contatti diretti con il paziente, come fosse un "project manager" all'avvio di un progetto.

Come evidenziato prima, la "non scelta" nello Standard del tipo di insulina si traduce in molte opzioni: si può notare infatti come compaiono nello schema tanti "oppure" ed "e/o". Ciò denota che lo stesso Standard non sappia scegliere tra quale insulina-schema sia il migliore da raccomandare, mentre sembra essere molto deciso sul dove iniettarla. Le zone del corpo preferite sono il tessuto sottocutaneo della regione addominale, per quella terapia che necessita di uno schema ad accesso rapido, mentre per quello lento la coscia è la parte che si presta meglio. Il corpo ha così delle parti che svolgono il ruolo di luoghi prediletti per la terapia (come l'addome), ma di fronte a certe situazioni (come soggetti provenienti da altre culture), vi è una certa resistenza a seguire la raccomandazione e rimangono disponibili braccio e glutei.

Dall'educazione terapeutica all'assistenza integrata del paziente diabetico

Lo Standard continua con le sezioni E - "Educazione terapeutica" e F - "Attività fisica". La prima riguarda la necessità di educare il paziente, ma non solo: "In ogni team diabetologico almeno un operatore sanitario deve avere un'adeguata formazione specifica in educazione terapeutica" (AMD - SID, 2007: 38) e per questo devono essere sviluppate adeguate competenze. Quindi l'educazione non è solo una questione di impartire delle conoscenze al paziente, ma è anche un dover imparare per il team diabetologico. Ciò si traduce per il medico, come per gli infermieri, nel dover seguire iniziative di studi, ricerca e formazione

(continua in medicina) per sviluppare capacità e acquisire conoscenze. Lo Standard stesso raccomanda al team di diabetologia (e ad altri professionisti in generale) di partecipare alle iniziative di formazione che spesso vengono organizzate attraverso le associazioni e centri di formazione specializzati. Questo si traduce in un investimento del tempo delle risorse di un centro di diabetologia in corsi di formazione e partecipazione attiva ad attività di ricerca e studio, che implica la ri-schedulazione dei compiti e dei turni (mensilmente), nonché lo sfruttamento durante l'orario di lavoro, di risorse e strumenti per condurre ricerche e sviluppare materiali per queste iniziative esterne.

Per quanto concerne la seconda, l'attività fisica, "al fine di migliorare il controllo glicemico, favorire il mantenimento di un peso corporeo ottimale e ridurre il rischio di malattia cardiovascolare" (AMD - SID, 2007: 44), è consigliato lo svolgimento di attività aerobica di intensità moderata. Nelle raccomandazioni compaiono tempi, frequenze "per eseguire esercizio fisico secondo un programma definito con il diabetologo per tutti i maggiori gruppi muscolari" (AMD - SID, 2007: 44). In questo senso queste norme trasformano il diabetologo in un istruttore di "fitness" o "animatore". Non è raro infatti che vengano organizzate, come per quelle formative di cui sopra, attività educative legate ad attività agonistiche da parte del team diabetologico con i pazienti e relative associazioni.

Seguono poi le sezioni G - "Valutazione psicosociale nella terapia del diabete", H - "Malattie intercorrenti", I - "Ipoglicemia", J - "Vaccinazioni" e infine la K - "Assistenza integrata del paziente diabetico". La prima concerne il supporto psicologico al malato, che si rende necessario soprattutto per il fatto che la malattia cronica spaventa molto. Il diabete è un qualcosa che non si può "curare" definitivamente, ma ci si deve convivere e comporta una vita regolata da terapie, strumenti, analisi, controlli, rischi e così via. La consulenza psicologica viene proposta per far "comprendere" al paziente le buone regole di un diverso stile di vita, per mantenere sotto controllo la malattia e ridurre il rischio di complicanze.

Per quanto riguarda le “Malattie intercorrenti” e “Vaccinazioni” le raccomandazioni riguardano il comportamento del corpo. Per l’approccio alla cura non è ancora sufficiente tenere sotto controllo la terapia farmacologica, lo stile di vita, le abitudini alimentari, lo sport, il comportamento collaborativo ed “istruito” del paziente. Serve controllare anche il corpo e gli effetti ad esempio dei virus, dei batteri e di altre patologie. In particolare, per le malattie intercorrenti, l’unica raccomandazione è la seguente: “in presenza di una malattia intercorrente è indispensabile riesaminare la terapia farmacologica per adeguarla alle concomitanti alterazioni della glicemia o al diverso profilo di rischio indotto dalla malattia in atto” (AMD - SID, 2007: 47). Qui l’approccio, che prima era sviluppato in una serie di norme, raccomandazioni, schemi e commenti, è totalmente arbitrario. Non ci sono regole, tipi di pazienti, soglie, problemi, soluzioni, studi. Si tratta del mondo aperto al caso specifico. Questo può essere visto anche come il punto di apertura attraverso il quale nuove evidenze legate a specifici problemi (come la relazione tra diabete e tumori o HIV) potranno entrare successivamente nello Standard e prendere spazio probabilmente in una nuova sezione dedicata. Per ora rimane un raccomandazione che nasconde un “nebuloso” universo di eccezioni non controllabili, non supportate da evidenze, studi e metanalisi.

Il capitolo sulla cura del diabete si conclude con le raccomandazioni in merito all’assistenza integrata del paziente diabetico.

Il raggiungimento degli obiettivi di cura della malattia diabetica prevede una partecipazione congiunta del team diabetologico e del medico di medicina generale e più in generale della medicina territoriale, nell’ambito di percorsi assistenziali ben definiti in una rete integrata pluridisciplinare e pluriprofessionale, con il consenso informato del paziente. **(Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)**

È auspicabile un’adeguata informatizzazione delle strutture direttamente coinvolte nell’assistenza al paziente diabetico con modalità di archiviazione dei dati essenziali comune per formato e tracciato al fine di consentire una maggior condivisione dei dati e la formulazione e l’utilizzo di indicatori clinici. **(Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)**

Dovrebbe essere consultato un team o uno specialista diabetologo in presenza di diabete:

- neodiagnosticato;
- insulino-trattato;
- non in buon controllo;
- gestazionale o in gravidanza o in previsione di una gravidanza;
- con complicanze acute o croniche in evoluzione.

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)

Box 23. Raccomandazioni in merito all'assistenza integrata del paziente diabetico glicemia (Fonte: AMD – SID, 2007, pp. 49 - 50).

Il capitolo si conclude richiamando la necessità di un'alleanza, quella con altre professioni ed in particolare con i medici di medicina generale e quelli del territorio, ma, come si evince dal commento che segue, è estesa a tutti coloro che hanno a che vedere con pazienti diabetici e che "operano" sulla gestione delle loro complicanze. In particolare, "l'informatizzazione delle strutture direttamente coinvolte nell'assistenza al paziente diabetico" e le "modalità di archiviazione dei dati" sono gli elementi "essenziali". Da qui prende il significato di gestione integrata, cioè dell'esistenza di un flusso di informazioni che interconnette le differenti entità e la presenza di accordi che sostengono un'infrastruttura di assistenza al malato. Questo però implicitamente include anche la condivisione di un approccio alla cura del paziente, come l'uso della glicata come parametro e la gestione in autocontrollo del paziente.

Commento

Per diverse ragioni molti diabetici non raggiungono gli obiettivi di trattamento posti dai loro curanti generalisti e specialisti. Alcuni studi italiani suggeriscono che, quando il paziente diabetico è controllato da uno specialista o da un team diabetologico, si riduce la mortalità cardiovascolare e il controllo metabolico e l'evoluzione delle complicanze migliorano. Studi internazionali dimostrano l'efficacia della gestione integrata fra medicina generale e servizi specialistici nel raggiungimento degli

obiettivi terapeutici. È pertanto indispensabile formulare piani di gestione integrata tra i centri di diabetologia e la medicina territoriale. In tal senso sono state formulate delle raccomandazioni di gestione del diabete, condivise fra specialisti in diabetologia (società scientifiche AMD e SID) e medici di medicina generale (MMG) (società scientifica SIMG). Vengono di seguito sintetizzate tali raccomandazioni, formulate nel 2001, in quanto sono le uniche al momento pubblicate. Nell'ambito del progetto IGEA, sono in corso di elaborazione linee-guida organizzative per la migliore realizzazione della gestione integrata del diabete, basate su evidenze solide di efficacia. (...)

(...) In questi ultimi anni, in concomitanza di un progressivo aumento delle forme associative in medicina generale, vaste aree del paese sono state interessate dalla sperimentazioni di nuovi modelli gestionali in sanità, ispirati ai concetti della Verifica e Revisione della Qualità ed è stato riconosciuto quasi ovunque il diritto-dovere degli operatori sanitari a lavorare per obiettivi e a essere remunerati in base al raggiungimento di risultati predeterminati. Il dialogo iniziato tra i MMG e i diabetologi, pur mai interrotto, ha trovato spesso sulla sua strada ostacoli di tipo burocratico, amministrativo e, talora, anche culturale. Dal 2006, nell'ambito del *Piano nazionale di prevenzione*, è in corso di attuazione nelle diverse regioni italiane il progetto IGEA (Integrazione Gestione e Assistenza del diabete) coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità che mira a implementare la gestione integrata del diabete.

Box 24. Commento alla raccomandazione della gestione integrata (Fonte: AMD - SID, 2007, pp. 49 - 50).

Il commento si apre con un messaggio che evidenzia da un lato la richiesta di una alleanza, come i piani di gestione integrata, con altre figure professionali e in particolare i medici di medicina generale, ma dall'altra si sottolinea che in essa il diabetologo ha un ruolo fondamentale per la sopravvivenza del "diabetico". Infatti, in occasione di un piano integrato, ecco in sintesi alcune delle attività raccomandate a cui lo specialista diabetologo deve provvedere: gestione clinica diretta, in collaborazione con i MMG, dei pazienti diabetici; inquadramento dei pazienti diabetici neodiagnosticati, con formulazione del Piano di Cura personalizzato e condiviso; valutazione periodica, secondo il Piano di Cura formulato, seguiti con il protocollo di gestione integrata, dai MMG; impostazione della terapia nutrizionale, educativa; coordinamento dell'attività clinica, formativa, epidemiologica e gestionale nell'assistenza diabetologica. In sostanza il ruolo del diabetologo non solo prevale sul piano della definizione delle strategie di gestione e dell'attività di coordinamento, ma

è anche fonte di conoscenze per impostare il lavoro del medico di medicina generale. Infatti i compiti raccomandati agli specialisti di MMG nell'assistenza al paziente diabetico sono relativi ad attività più operative, come: l'effettuare lo screening della popolazione a rischio; il diagnosticare la malattia diabetica; l'effettuare l'educazione sanitaria e il *counselling* dei soggetti a rischio e del paziente diabetico; il correggere i comportamenti alimentari errati e gestire la dieta prescritta dal Servizio di Diabetologia in stretta collaborazione con lo stesso; il gestire la terapia farmacologica dei diabetici sia tipo 1 sia tipo 2 in stretta collaborazione con il Servizio di Diabetologia; il gestire in modo integrato con il Servizio di Diabetologia il *follow-up* del paziente diabetico, finalizzato al buon controllo; l'organizzare il proprio studio (accessi, attrezzature, personale) per una gestione ottimale dei pazienti diabetici; il collaborare con i centri specialistici per la ricerca in campo diabetologico. Complessivamente le raccomandazioni sono rivolte a chiarire l'esistenza di una ripartizione di compiti e pazienti tra le due figure, la disposizione di piani e programmi per un accordo terapeutico, la distribuzione dei ruoli e del lavoro diagnosi, terapia e controlli, la condivisione dei dati, addirittura la raccomandazione di predisporre e adeguare il contesto dell'ambulatorio di un MMG ad un paziente diabetico.

A questo si collega come negli ultimi anni vi sia stata una crescente collaborazione tra associazioni di MMG e diabetologi in questo senso. Il progetto IGEA è un'altra rotatoria a cui linee guida come gli standard sulla qualità, i modelli dei percorsi assistenziali e la governance clinica fondano molte delle loro evidenze per la proposta di percorsi e processi di qualità, integrati e ben governati. In altro modo si potrebbe vedere che lo Standard invita a trovare modi per estendere la rete del diabetologo attraverso altre reti di professionisti come quelli di MMG.

In conclusione, in tutti questi paragrafi sono stati riportati i tratti essenziali dello Standard con lo scopo di mettere in rilievo la formalizzazione e la standardizzazione a cui la pratica medica di un diabetologo e il suo staff sono soggetti. In particolare si tratta di un insieme di raccomandazioni, schemi e

studi per il processo di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico che definiscono in maniera più o meno elaborata la conoscenza e i passi che medici e infermieri debbono utilizzare e seguire per compiere una pratica medica uniforme, moderna ed eseguita secondo l'approccio EBM. In queste istruzioni si dà forma al diabete, classificandolo per soglie di glicemia, al malato di diabete, definendone il tipo e le "versioni" epidemiologiche (esempio giovanile, gravidanza), alle informazioni cliniche, stabilendo temi ed elementi per la costruzione del caso clinico, alle attività tra medici, infermieri e pazienti (esempio la raccolta dati, l'esecuzione dei test e la formazione) ed al ruolo delle tecnologie diagnostiche per la misurazione e il controllo. Con lo Standard viene data un'immagine ordinata e coerente del processo di valutazione e assestamento del controllo glicemico, ma osservando la pratica, come si vedrà nei capitoli successivi, emergerà quale lavoro comporta dar vita a queste raccomandazioni in un contesto ambulatoriale (la diabetologia al lavoro).

Capitolo 3

3.1. La visita in diabetologia

La visita è un evento importante nella vita di un paziente affetto da diabete, perché è il momento in cui si raccordano una serie di elementi per la definizione dello stato di salute attraverso un confronto tra il passato e il presente. Inoltre vengono definite una serie di azioni (prescrizioni terapeutiche) a cui il paziente deve provvedere in modo da raggiungere e mantenere un buon compenso metabolico indicato dall'obiettivo glicemico. La visita rappresenta un evento in cui concorrono molteplici elementi e relazioni legati al lavoro medico e ai suoi contesti in cui questo prende forma.

La visita in diabetologia si divide in due principali attività: il pre-visita e la visita. La prima concerne le misurazioni e i test solitamente eseguiti in infermeria prima dell'entrata del paziente nell'ambulatorio. La seconda riguarda le attività di valutazione e assestamento che avvengono nell'ambulatorio. Nei prossimi paragrafi sono riportati un esempio per ciascuna di esse. Questi sono tratti dall'esperienza raccolta attraverso l'osservazione partecipante in quattro differenti contesti. Prendendo spunto da un pre-visita e una visita osservate si è voluto rappresentare l'insieme di attività ed elementi comuni che costituiscono il lavoro medico nel processo dell'intera visita. Al di là delle differenze esistenti nell'ecologia dei quattro servizi di diabetologia in cui è avvenuta l'osservazione, l'attenzione dello studio è rivolta a come aspetti scientifici, tecnologici, organizzativi e istituzionali intervengono nel lavoro medico durante l'esecuzione di una visita in un'unità diabetologia.

3.2. Il pre-visita

Il pre-visita è un'attività che si svolge prima del colloquio con il medico, al fine di rilevare alcune informazioni utili per la valutazione dello stato del paziente. In

questa fase gli infermieri eseguono delle misurazioni e dei test, tra cui le più frequenti sono il controllo del peso, della pressione e della glicemia. Non è raro tuttavia, trovare all'interno dei differenti servizi di diabetologia ulteriori tipi di accertamenti (come ad esempio l'esame dell'emoglobina glicata o semplicemente glicata o la misurazione del giro vita). Lo Standard clinico indica una serie di test e misurazioni intesi come necessari per la realizzazione di un quadro completo dello stato del paziente, anche se, come segnalato da un esperto dello Standard, "per il tempo e per la disponibilità degli strumenti conviene restringere il numero di osservazioni a quelle più importanti per il controllo glicemico"²⁰.

In questo paragrafo è riportato un esempio di pre-visita, scelta tra le 28 raccolte nei quattro differenti contesti. Lo scopo è quello di rappresentare l'insieme di attività e di elementi comuni che costituiscono il lavoro degli infermieri, le loro relazioni con il paziente e gli strumenti a loro disposizione nelle attività di controllo del peso, pressione e glicemia.

Solitamente i pazienti hanno un appuntamento fissato periodicamente in base al loro tipo di diabete²¹. Prima di accedere alla stanza della visita, i pazienti, in ordine di agenda, vengono chiamati nella stanza delle infermiere per delle misurazioni e degli accertamenti.

L'intervallo di tempo tra una visita e l'altra dipende dalla tipologia di diabete del paziente e dal raggiungimento dell'obiettivo terapeutico. A coloro che sono

²⁰ Commento emerso durante un colloquio con esperti di epidemiologia e diabetologi incaricati nella selezione delle evidenze cliniche per lo sviluppo dello standard clinico italiano SID-AMD. Essi discutevano della presenza di un *trade-off* tra il poter visitare più pazienti nell'arco di una giornata e l'approfondimento dello stato di ogni singolo soggetto. L'approfondire lo stato del paziente implica maggiore spesa di tempo e maggiori attività da orchestrare per ogni singolo paziente. Lo standard in questo senso elenca un insieme di misurazioni e test da eseguire che tuttavia non possono essere eseguiti per mancanza di tempo e risorse a disposizione. Anche se il crescere della popolazione diabetica ha richiamato l'attenzione delle società scientifiche e dei professionisti allo sviluppo di temi inerenti ai percorsi assistenziali, alla qualità e alla *governance* per gestire gli equilibri tra processi ed attività di diagnosi e cura, ancora non risultano "evidenze" sul come è meglio gestire e distribuire il lavoro d'analisi e monitoraggio dello stato del paziente.

²¹ Si ricorda che i pazienti sono classificati principalmente in base al trattamento, ovvero se insulino trattati (tipo1) o non (tipo2). Vi sono poi sfumature intermedie come i soggetti definiti tipo 2 che integrano la cura con iniezioni di insulina, o situazioni particolari come il diabete in gravidanza.

“insulino trattati” (diabete di tipo 1) viene rivolta maggiore attenzione, che si traduce in un numero maggiore di visite durante l’anno, rispetto a chi viene classificato come “non insulino trattato”. In seguito inoltre avviene, al di là del tipo di cronicità, l’analisi del conseguimento e della stabilità dell’obiettivo glicemico. Se questa condizione non viene soddisfatta il paziente deve sottoporsi ad un numero maggiore di visite l’anno, che possono essere anche 3 o 4. Tuttavia, all’interno del processo decisionale relativo alla frequenza delle visite concorrono altri diversi fattori, quali, ad esempio, la gravità della situazione del paziente in merito a patologie correlate al diabete (problemi cardiaci, vascolari o alle articolazioni) o, anche più semplicemente, la necessità di approfondire situazioni non ancora chiare per il diabetologo.

L’ordine delle visite viene definito nell’agenda visita dopo visita: infatti, al termine dell’appuntamento con il medico viene già fissata la data successiva. In questo senso, il centro di diabetologia conosce il numero di pazienti che devono essere visitati giornalmente con largo anticipo. Tuttavia le variazioni al programma delle visite avvengono frequentemente, spesso a causa di richieste del reparto o del pronto soccorso (esempio le consulenze), per via di pazienti che non si presentano (o che anticipano o posticipano le proprie visite per problemi particolari) o addirittura a causa di scambi di giorni di visita tra familiari²². Aggiustare l’agenda è spesso il risultato di un compromesso. Nel caso di modifica dell’appuntamento, il percorso normale prevederebbe che il centro unico di prenotazione intervenga come soggetto terzo nella gestione della richiesta di una nuova data. Ma le urgenze e i casi particolari, come una “inspiegabile glicemia” o slittamenti e sovrapposizioni con altre visite specialistiche necessarie al controllo glicemico, giustificano l’uso di un percorso alternativo per ri-prenotare. Questo comporta per il paziente dover chiamare il centro di diabetologia e descrivere la situazione all’infermiera (alle volte anche al medico per una breve e immediata consulenza) al fine di ottenere un nuovo appuntamento. L’infermiera media tra le esigenze del medico, del paziente e del

²² Si ricorda che non è raro trovare pazienti imparentati tra loro, come genitori e figli, per via della “familiarità” del diabete nel ramo familiare.

numero di visite (sopportabile) previsto nella data presa come riferimento per il nuovo controllo.

Sono le 8.35, non tutti i dottori sono ancora arrivati, ma ci sono già 7 pazienti in sala d'attesa. Due infermiere parlano tra loro.

Inf1: *Mi sa che oggi DR ritarda!*

Inf2: *DM oggi ha territorio ... c'è già DF in stanza ...*

Le infermiere, nella loro stanza, hanno già predisposto gli strumenti per i prelievi, i moduli, acceso il computer, attivato il software della cartella clinica ed effettuato l'accesso con un profilo di medico. L'agenda che illustra il programma delle visite di oggi è in bella vista sulla scrivania vicino al computer. Una delle due infermiere si avvicina al banco dei prelievi, mentre l'altra si avvicina alla porta che dà alla sala pazienti. Si inizia con il primo paziente.

Box 25. Il pre-visita: la chiamata.

Durante l'arco della giornata, in particolare nelle pause, scambi di commenti tra le infermiere su presenze, assenze e trasferte (es. il territorio²³) sono spesso usati per verificare gli impegni dei medici e le modifiche riportate all'agenda mensile. All'inizio della giornata questo è anche un modo per le infermiere di capire quando dare inizio alle visite. Non è necessario che vi siano tutti i medici per poter cominciare, ma è importante non iniziare troppo presto, in quanto una "doppia lunga" attesa potrebbe spazientire il paziente (che tra l'altro è a stomaco vuoto o almeno dovrebbe esserlo).

Il pre-visita è organizzato nella sala delle infermiere, in cui sono presenti strumenti per controllare il flusso dei pazienti (l'agenda), per misurare lo stato dei pazienti (il glucometro, lo sfigmomanometro²⁴, la bilancia) o per raccogliere dati (il PC e il software della cartella elettronica). In particolare l'accesso delle infermiere alla cartella elettronica avviene tramite profilo del "medico", un tipo di accesso con cui poter avere viste e proprietà di scrittura e modifica su tutti i

²³ Con il termine territorio si indica un servizio di diabetologia che si espleta a giorni e orari stabiliti in una struttura polifunzionale, come un policlinico.

²⁴ Lo sfigmomanometro permette di valutare, con buona approssimazione, la pressione a livello del cuore, se la misurazione è eseguita secondo la giusta tecnica: soggetto allettato oppure braccio all'altezza del cuore.

dati, come fosse amministratore del sistema. Il profilo “infermiere” non è ancora previsto su questo tipo di cartella specialistica, seppur recentemente vi è stato un riconoscimento del ruolo degli infermieri come professionisti a cui attribuire spazi e strumenti dedicati al fine di eseguire attività ed esami sui pazienti, il controllo sulle informazioni rimane nel profilo del medico. In questo senso nella cartella informatizzata permane una visione del processo di gestione dei dati in cui l’utente infermiere non è ancora istanziato, mentre il medico è dominante.

Solitamente, nella prima parte della mattinata, il ritmo della visita per il paziente viene scandito dal lavoro delle infermiere che con l’avvio delle pre-visite danno inizio al processo di visita con un certo rispetto per gli orari previsti nell’agenda. Con il passare delle ore tuttavia, a causa di ritardi, il flusso rallenta e gli orari slittano. Le cause sono diverse, ma principalmente legate a visite più lunghe del normale, a interruzioni dovute a richieste di consulenze in reparto (o in pronto soccorso) o inaspettate prime visite²⁵. Il pre-visita dura circa 6/7 minuti, a cui segue la visita con il medico che, idealmente, per un soggetto già in carico al servizio, dura 15/20 minuti (mentre una prima visita può protrarsi anche per 1 ora). A seguito di una visita può avvenire anche un post-visita, come può essere un incontro con gli infermieri per dei chiarimenti (o aggiornamenti) sulla terapia, sulle visite specialistiche, sull’uso degli strumenti e delle occasioni per iniziative formative. Il post-visita è utilizzato anche quando un soggetto “prima visita” deve essere “educato” dalle infermiere sul piano terapeutico, sull’uso degli strumenti e delle certificazioni e benefici di cui godono i pazienti.

Inf1: *[cognome paziente] venga pure che cominciamo.*

Il primo paziente entra; è accompagnato, ma l’accompagnatore rimane fuori dalla

²⁵ Per prime visite si intende un soggetto viene preso in carico dal servizio di diabetologia; coincide per il 90% delle volte in un soggetto a cui viene diagnosticato il diabete, mentre nel restante dei casi può trattarsi di soggetti a cui è già stato diagnosticato il diabete e che passano in carico da una struttura ad un’altra. Per quest’ultimi l’intervista per la raccolta dei dati da parte del nuovo medico curante può risultare più breve. Il termine inaspettate si riferisce a quelle visite non programmate, ovvero si tratta di quei soggetti che provengono da altri reparti o dal pronto soccorso a cui sono stati rilevati sintomi del diabete.

stanza in attesa con un plico di carte in mano.

Inf1: *Buongiorno, come va? ... venga qui alla bilancia.*

L'infermiera dirige il paziente verso la bilancia, poco prima del banco prelievi, lo invita a salire sullo strumento, mentre il paziente risponde.

P: *Spero bene ... meglio ... vediamo cosa dice il dottore.*

Inf1: *Vediamo cosa mi dice la bilancia intanto ... peso 98...102...fermo così ... ok 102!*

P: *... mmmm.*

Box 26. Il pre-visita e le misurazioni.

Comincia il percorso di visita per il primo paziente: la chiamata è il segnale di inizio che coinvolge non solo il paziente, ma anche l'eventuale accompagnatore. Il soggetto è accolto dalle infermiere con la domanda di rito sul come si sente, con frasi del tipo "Come sta oggi?", "Come andiamo?", "Tutto bene signor XY?". Per gli infermieri la domanda è usata per aprire il dialogo, mentre la risposta è spesso usata come strumento rilevatore della "qualità" dei dati del paziente. Come affermato da un'infermiera: "alcuni li conosci da così tanto tempo che li chiami per nome e sai già come ti rispondono, però comunque questi [i pazienti] variano come il tempo, è bene capirli prima, altrimenti non ti spiegheresti certe volte i valori che saltano fuori".

Aprire un dialogo con il paziente da un lato aiuta a stemperare eventuali nervosismi, situazioni di imbarazzo o comunque instaurare "pacificamente" un contatto con il soggetto; dall'altra, è un modo per gli infermieri per capire meglio la situazione del paziente e come si è comportato fuori dall'ambulatorio. Non di rado, quando è presente un accompagnatore, anch'egli entra nel dialogo tra infermiere e paziente, rendendosi partecipe, come fosse testimone, con conferme o disconferme di ciò che dice il soggetto accompagnato. In questo non sono esenti dinamiche familiari, tanto che a volte è capitato di assistere ad un litigio familiare con esemplari frasi del tipo "fai sempre quello che ti pare e non mi ascolti".

Il primo esame concorre a dare una prima risposta “oggettiva” al “come sta il paziente oggi”. Il parere del soggetto è stato raccolto con la domanda di rito, si procede poi con l’interrogare il corpo del paziente. Con la misura, in questo caso del peso, inizia il lato “obiettivo”, come il 102 kilogrammi. Comincia così la descrizione oggettiva dello stato di salute del paziente.

Inf2: *[cognome paziente] è nato il 02 del 1941?*

P: *Si [giorno, mese e anno].*

La seconda infermiera nel frattempo si è spostata al pc e dopo aver cercato il cognome del paziente verifica la corrispondenza tra l’anagrafica registrata e l’identità del paziente ricevuto. Poi entra nella schermata della cartella, reintroduce il cognome e più rapidamente seleziona i dati anagrafici e accede ad una schermata di introduzione dei valori, introduce il peso e poi lo scrive su un foglio.

Box 27. Il pre-visita e l’anagrafica del paziente.

Dopo la chiamata serve una verifica dell’identità del paziente per un corretto inserimento dei dati in cartella. Chiedere la data di nascita elimina ogni dubbio. L’anagrafica pazienti non è però sempre un oggetto unico o integrato con la cartella specialistica. Al contrario, nei casi rilevati, esiste una doppia “contabilità” del paziente: una relativa all’anagrafica della struttura, che rendiconta le prestazioni eseguite, le esenzioni ed indica che il paziente è a carico al sistema sanitario regionale, nonché alla struttura. L’altra anagrafica è presente nella cartella informatizzata utilizzata dal medico, raccoglie i dati clinici e conferma che il paziente appartiene alla lista di soggetti in cura nel centro di diabetologia. Quando questi sistemi diversi non “si parlano” la ricerca è ovviamente doppia.

Durante l’osservazione è accaduto un caso di omonimia. I dati rilevati dalle infermieri nel pre-visita sono stati inseriti nella scheda (elettronica) del paziente sbagliato, perché ad una prima ricerca nel sistema informativo della struttura l’identità del paziente corrispondeva con le informazioni contenute, ma nella cartella specialistica in uso al diabetologo comparivano invece più nominativi simili. In questo senso hanno concorso due errori, il primo

l'infermiera ha selezionato nell'ultima cartella informatizzata la scheda del paziente sbagliato, il secondo è legato al fatto di un mancato aggiornamento di questa cartella specialistica. Perché i dati richiamati dall'infermiera riguardavano un soggetto con lo stesso nome e cognome, ma il paziente era defunto. Il sistema informativo della struttura in questo era più aggiornato, mentre la cartella specialistica manteneva ancora i dati del soggetto deceduto. Per via di una temporanea svista dell'infermiera o anche più semplicemente per un movimento del mouse troppo affrettato la scheda delle informazioni attivata per il pre-visita riportava i dati di un defunto a cui veniva aggiornata la pressione. Durante l'inserimento, i dati delle altre rilevazioni ed esami, come le date delle visite apparse nella schermata hanno fatto sorgere il dubbio alle infermiere che fosse la scheda corretta e dopo il controllo della data di nascita hanno ripreso il tracciato corretto delle informazioni del paziente presente in ambulatorio.

Una volta rintracciata l'anagrafica corrispondente al paziente, l'infermiera introduce i valori nel file e li trascrive anche su carta (come se fosse un doppio salvataggio). Scrivere i valori misurati su un post-it, o un foglietto mobile, o, ancora ai margini del referto dell'ultima visita, è intesa come una "buona norma" contro eventuali, e non rari, eventi di interruzione dei sistemi elettronici. Una "vecchia abitudine" di scrivere è un modo per confermare che i dati sono pronti e, che conseguentemente, il paziente è pronto per il passo successivo, ovvero la visita.

Inf2: Non va bene ... siamo aumentati.

P: Saranno i vestiti che mi fanno più grasso.

Inf2: Sei chili di vestiti mi pare un po' troppo ... vediamo la pressione intanto.

P: Io a casa mi misuro, anche in farmacia sono stato ... sono uguale da mesi, ma non sono 102!

Inf1: Ma quando c'è stato l'ultima volta e quanto pesava?

Box 28. Il pre-visita e la misura del peso.

Non sempre il dialogo è sereno, capita spesso che i pazienti, soprattutto quelli meno “bravi” contestino i valori rilevati e per questo facciano un po’ di “rumore”. Gli infermieri ascoltano le giustificazioni dei pazienti e generano domande o battute per insistere e svelare “ciò che è evidente con i dati, ma che deve essere compreso «caso per caso»”²⁶. La maggior parte delle scuse si rivelano poco credibili e facili da falsificare con l’analisi dei dati (es. diario, esami di laboratorio, etc.). Il tentativo del paziente è sempre quello di nascondere uno stile di vita non appropriato rispetto a quanto è richiesto per mantenere un buon compenso e raggiungere l’obiettivo glicemico. Anche il silenzio del paziente è rivelatore di qualcosa che non va. In questo senso per gli infermieri si tratta spesso di dover scoprire eventi e situazioni di vita che hanno comportato uno shock emotivo o hanno avuto inevitabili implicazioni sulla gestione della cura. Tra i vari motivi vi possono essere la perdita di una persona cara, la scoperta di nuove complicazioni e malattie (es. tumore), problemi di lavoro o affettivi (divorzi e separazioni, preoccupazione per i figli etc.). Anche questo rientra “nel conteggio della situazione”²⁷.

Intanto l’infermiera dal pc torna al tavolino dei prelievi e prepara lo strumento per la pressione. L’altra infermiera invita il paziente a sedersi e a scoprire il braccio (con un gesto della mano). L’altra aiuta a sistemare la manica del maglione per avere spazio su cui applicare la fascia.

Inf2: ... ecco così non stringe [la manica]...

P: ... sarà il mese scorso ... pesavo sicuramente meno ... secondo me sono i vestiti o ... avete la bilancia stanca di pesare!

Il paziente sorride alle infermiere. Le quali accennato un breve sorriso continuano le loro attività.

Inf1: Sono stanca io di pesare ... vestiti pesanti!

Inf2: Tenga così il braccio e non lo muova per cortesia ... le stringo troppo?

P: Sì sì ... no non ha stretto ... mi va bene così.

²⁶ Commento di un’infermiera.

²⁷ Commento di un medico.

L'infermiera avvia la misurazione della pressione con lo stetoscopio nelle orecchie.

Inf1: *C'è l'ha il referto dell'ultima visita? ... dov'è?*

P: *C'è mia moglie in sala ... [urla il nome della moglie]!*

Inf2: *Uuu ... non ho sentito ... riproviamo!*

Inf1: *Non chiami ... ci penso io [a chiamare la moglie].*

L'infermiera apre la porta e chiama la moglie del paziente. Nel frattempo l'altra infermiera riprende la misurazione interrotta dall'urlo del paziente durante l'ascolto. L'infermiera si intrattiene sull'uscio della sala un paio di minuti con la moglie del paziente.

Box 29. Il pre-visita e l'indagine tra corpo e referti.

Durante il dialogo, l'attività procede, un'infermiera continua l'azione di indagine del corpo misurando la pressione, l'altra si informa meglio sulla storia del paziente e provvede a verificarla recuperando informazioni tramite l'ultimo referto visita. Il paziente, oltre all'accompagnatore, ha con sé un fascicolo di referti visite, esami di laboratorio, lista delle medicine (spesso ci sono anche i cartoncini delle confezioni) e il diario delle glicemie (che se elettronico è integrato nel glucometro portatile che il paziente porta con sé). In merito a ciò, come affermato da un'infermiera: "abbiamo così un paziente completo, con tutto ciò che serve a capire il suo stato".

Inf1: *Signora ha delle carte per me?*

La signora consegna diversi fogli all'infermiera, la quale li controlla uno a uno, verificando infine qualcosa nel referto.

Inf2: *... 140 su 90.. rimanga con il braccio così per favore.*

L'infermiera inserisce il dato al pc e poi sul foglio come per il peso.

Inf1: *Non è andato dall'oculista? ... il referto mi dice che doveva andare a fare il fondo dell'occhio.*

P: *Che ha detto?*

Inf2: *Non è andato a farsi vedere gli occhi? ... facciamo la glicemia adesso stia qui seduto.*

Inf1: *Il medico le aveva richiesto un esame per gli occhi da portare... non l'ha fatto?*

La moglie: *Non abbiamo potuto andare prima, hanno fissato l'appuntamento tra un settimana ...*

Inf1: *Avete tardato anche voi però a prenotare ... va bene ... per il resto va bene ... col glucometro va bene? [L'infermiera si rivolge alla moglie].*

La moglie: *È qui! Lo vuole?*

Inf1: *No no ... se funziona intendo?*

La moglie: *Sì.*

Box 30. Il pre-visita e il controllo di carte e strumenti.

Continua l'ispezione del corpo e delle carte. La misurazione della pressione, dopo l'interruzione a causa del "rumore" del paziente, è stata ripresa con più cura. Il risultato è andato salvato su cartella e carta. Nel contempo la seconda infermiera ha rilevato la mancanza di un esame, il controllo del fondo dell'occhio. L'infermiera tra le carte consegnate dalla moglie del paziente ha visionato l'ultimo referto visita del diabetologo sul quale sono scritti gli ulteriori esami ed accertamenti da dover fare per la visita successiva, ovvero quella in corso. Questo è visibile anche dal fatto che nel fascicolo rimangono le prescrizioni di richieste esami ancora da fare. A partire da questo momento possiamo vedere che il monitoraggio sul paziente avvenga non solo attraverso ciò che essi dicono, ma anche andando a controllare ciò che l'organizzazione "dice" con la documentazione che accompagna il soggetto, come ad esempio i referti e le prescrizioni d'esami.

Per accertarsi l'infermiera chiede al paziente se è stato fatto o meno l'esame (e anche all'accompagnatrice) usando la terminologia riportata per la descrizione dell'esame stesso. Il vocabolario medico non è sempre comprensibile, anche per un paziente "esperto". Un soggetto in cura da molti anni potrebbe non comprendere tutti o la maggior parte dei termini utilizzati per la diagnosi. Questo vale anche per coloro che accompagnano il paziente. Nel caso però delle classificazioni e delle descrizioni più ripetute, come i termini usati per richiedere gli esami, esse divengono un glossario abituale per un paziente in

cura da più di 10 anni: fondo dell'occhio, urina, ECG (elettrocardiogramma) ed esame del piede, non sono di certo termini nuovi o incomprensibili per un malato di diabete, nonché per l'accompagnatore. Solitamente si pensa che l'uso di questi termini serva a mantenere "distanza e disciplina" tra paziente, medico e infermiere. Infatti, l'uso del termine scientifico-medico iscritto nei referti e prescrizioni durante la conversazione può essere visto come un tentativo di evidenziare il ruolo e la gerarchia esistente tra paziente e infermiera (o medico e paziente) per mantenere viva la relazione di autorità. Se così fosse, la richiesta di una spiegazione/traduzione da parte del paziente potrebbe essere vista come un tentativo di accorciare le distanze. Ma dall'altra il significato del termine invece potrebbe essere condiviso tra paziente, infermiere e medico attraverso il rituale delle visite e degli esami svolti nei precedenti 10 anni ed i termini possono divenire così comuni per tutti. Da qui la considerazione è che il gergo scientifico non sia più di dominio del medico, ma sia condiviso con il paziente e produca, invece che distanza, vicinanza. Per cui il vocabolario scientifico-medico, in questo caso, anziché apparire un limite che circoscrive i rapporti sembra più un confine che li unisce.

Lo slittamento della visita oculistica alla settimana successiva rispetto a quella diabetologica comporta la mancanza di un esame per l'accertamento sulla situazione degli occhi, richiesta per il sospetto di una retinopatia diabetica²⁸. Il paziente, quindi, in questo caso, non è "completo" delle informazioni richieste.

Nel frattempo l'altra infermiera (2) ha preparato il dito del paziente, pulendolo e disinfettandolo. Prende una nuova lancia confezionata in un sacchetto, punge il dito e ne fa uscire una goccia di sangue ben visibile. Su questa vi applica una striscia reattiva presa da un contenitore (sempre sigillato). La striscia imbevuta viene inserita nel glucometro, che (dopo un paio di secondi) emette un suono. Al segnale acustico l'infermiera si china sul glucometro appoggiato al tavolino e legge il valore.

Inf2: Mmm cosa abbiamo preso di buono sta mattina? Si avvicina nuovamente al pc e inserisce un dato a tre cifre.

²⁸ Per retinopatia diabetica si intende quella patologia oculare in cui si riscontrano danni ai vasi capillari della retina a causa dell'iperglicemia.

P: *Un caffè!*

Inf1: *Abbiamo preso troppo caffè mi sa sta mane! ... Con il latte magari?*

P: *Un goccio per addolcirlo!*

Inf2: *Cos'altro? ... Su!*

P: *Una fetta biscottata!*

Inf 1 e 2: *Aaa!*

Inf2: *... comunque abbiamo finito ... butti il cotone qui e aspetti in sala che la chiamiamo per entrare dal medico.*

L'infermiera introduce il valore nella cartella e poi lo trascrive sulla carta.

Box 31. Il pre-visita e il controllo della glicemia.

Il pre-visita è quasi al termine con l'ultimo esame, la glicemia. Questa è una misurazione scandita da brevi passi sequenziali quali l'igiene del dito, la puntura, il versamento del sangue nella striscia e la raccolta del valore misurato dal glucometro. Dal livello rilevato altre "verità" si aggiungono al quadro del paziente. Egli non ha rispettato il digiuno come richiesto. In questo senso le infermiere (e anche i medici durante la visita) chiedono ai pazienti cosa abbiano mangiato a colazione o prima di arrivare al centro. Non sono domande fatte per sapere esattamente cosa abbiano assunto, ma sono formulate solamente allo scopo di vedere quanto il paziente insiste sulle sue "fantasie o giustificazioni" e quindi quanto collabora alla visita. Non è raro però che vi siano casi in cui sia giustificabile mangiare prima della visita, in particolare per quei casi che hanno episodi di ipoglicemia al mattino.

P: *C'è il dottor M sta mattina? ... vorrei ...*

Inf1: *C'è ogni giorno! Vada intanto di là che la chiamiamo poi ...*

La prima infermiera sistema il vecchio referto a faccia in giù accanto alla agenda del giorno.

Inf2: *Il prossimo è il signor [Cognome]. Legge l'altra dall'agenda preparando la schermata di ricerca.*

Box 32. Il pre-visita al termine.

Il paziente si interessa della presenza del dottor M. Spesso i pazienti chiedono della presenza di un medico, manifestando così la loro preferenza. Vi sono realtà di centri di diabetologia che perseguono la continuità assistenziale, ovvero i pazienti vengono tendenzialmente seguiti dallo stesso medico. Ma ciò non è sempre garantito, sia che vi sia osservanza di questo criterio o meno. In qualsiasi caso, scambi di turni tra colleghi sono frequenti e ciò concorre a spezzare la continuità. Nella gestione delle risorse di un centro, oltre alle possibili assenze per cause familiari, di salute, organizzative (esempio le ferie), si intrecciano anche gli impegni extra-professionali quali la partecipazione alla rete di professionisti (di altre specialistiche o operatori del settore), comunità professionali (stessa professione) e associazioni di pazienti. Attraverso queste ultime il personale è spesso coinvolto in società scientifiche o impegnato in iniziative di formazione e ricerca supportate da associazioni, istituzioni e case farmaceutiche. È piuttosto frequente, quindi, che durante le visite e le pause caffè tra infermieri e medici si aggiustino le agende degli impegni e la schedulazione dei turni in ambulatorio.

3.3. La visita

L'incontro con il diabetologo avviene negli ambulatori predisposti per la visita. Questi sono spazi più ampi e in un certo senso, a differenza della sala infermieri, più accoglienti, per via della presenza di oggetti più moderni (sono evidenti stampanti, computer, schermi e tastiere) e ordinati (con scaffali e archivi), tra i vari apparecchi e strumenti medicali. Un'immagine più da studio o da ufficio che da ambulatorio medico. Entrando ho notato che lo spazio era occupato da una consistente presenza di raccoglitori di protocolli, schede informative per i processi di gestione integrata, manuali della qualità, atti di convegni che prendevano posto tra gli scaffali assieme ai farmaci da prova, sui lettini da visita (trasformati così in tavoli) e tra gli scatoloni di glucometri e diari per l'automonitoraggio. In questa stanza, la maggior parte delle attività sono atte alla valutazione e assestamento del controllo glicemico ed avvengono attorno alla scrivania del medico.

Sono circa le 9 ed è la quarta visita. Il paziente viene chiamato dall'infermiera (...) il paziente si dirige verso la sedia di fronte alla scrivania del medico. L'infermiera si trattiene un attimo sulla porta e conversa con un'altra infermiera. Il paziente entra, seppur anziano, non è accompagnato come, invece, lo sono molti altri come lui. Il medico chiede: *Come sta?*

P: *Benino.*

Di nuovo il medico prendendo le carte dalle mani del paziente (si tratta di un plico di referti di esami). Chiede: *Ha già fatto il prelievo?*

D: *Lei è il suocero di [nome e cognome]?*

P: *Sì, sì ... esatto!*

D: *Antonio lei è del ... ?*

P: *Del ... '46!*

Il medico nel fare queste domande trova il paziente nella lista di coloro che sono presi in carico dal servizio e apre la cartella di riferimento del paziente.

Box 33. La visita e la chiamata.

Persone, tempi, spazi e oggetti vengono (pre)disposti affinché la visita si possa effettuare “regolarmente”, in modo che il paziente una volta uscito abbia ciò di cui necessita, ovvero un controllo dello stato attuale e un piano terapeutico per proseguire almeno fino alla prossima visita. Nell'organizzazione del lavoro un ruolo evidente è quello degli infermieri, a cui è delegato il compito di preparare gli spazi e gli strumenti per la visita, l'esecuzione degli esami di routine (il pre-visita) e la gestione del flusso dei pazienti tramite il controllo della loro idoneità, ovvero accertando che essi abbiano tutte le “carte in regola” necessarie alla visita. A supporto di tali attività di “controllo e mantenimento dell'ordine” non mancano tecnologie e strumenti. L'agenda delle visite stabilisce e conferma l'ordine d'entrata. Vi è poi il plico di carte che i pazienti portano sempre con sé alla visita. Questo contiene, solo per citare i documenti più importanti, il referto dell'ultima visita, i più recenti esami di laboratorio e i referti di altre visite specialistiche, il diario delle glicemie e il glucometro (o refertrometro per le glicemie). Il paziente così accessoriato è inteso come paziente “completo” e idoneo.

Il diabete non è una patologia a carico del solo paziente, ma è spesso condivisa con familiari e persone vicine. Queste, come i parenti o le badanti, sono coinvolte nella gestione della terapia del malato, lo aiutano a ricordare i cicli di cura, le dosi di insulina e altri farmaci, la stesura del diario delle glicemie e l'uso del refetrometro, a porre attenzione all'assunzione dei cibi e a condurre uno stile di vita conforme alla sua situazione. In sostanza ulteriori soggetti, oltre al malato, partecipano alla traiettoria del paziente prima, dopo e durante la visita.

La visita in diabetologia non ha molto a che vedere con l'immagine comune di un medico che visita il corpo del paziente. Seppur tale patologia abbia dei riflessi e delle implicazioni importanti per molti organi e funzioni del corpo umano (occhi, sistema cardiocircolatorio, funzione erettile, neuronale, etc.), durante la visita non ci sono parti del corpo o organi da osservare specificatamente come in altre situazioni. Più che visitare il paziente, il medico si mette in "ascolto" delle informazioni che riceve, sia tramite il dialogo sia attraverso i documenti, e le "ricombina" con quelle già presenti nella cartella, quelle degli esami in situ e con quelle raccolte dagli infermieri che hanno già avuto un contatto con il paziente precedentemente nel pre-visita o nel corridoio.

Il soggetto spesso viene riconosciuto, non solo per gli aspetti legati alla malattia, ma anche per la "familiarità", cioè per i legami familiari. La storia del paziente infatti si compone anche di un quadro del tessuto familiare. Non è raro che i medici e gli infermieri conoscano il soggetto anche dal punto di vista delle relazioni con altri soggetti conosciuti (come pazienti) e con cui si ha già familiarizzato. Può accadere inoltre che vi siano delle visite in "tandem", situazione che si verifica quando i parenti si accompagnano l'uno con l'altro alla visita, perché entrambi affetti da diabete. Il fatto di far comprendere al malato di essere un soggetto conosciuto sotto questo aspetto aiuta a stemperare "l'effetto del camice bianco" e a ridurre l'eventuale tensione tra paziente, team e medico.

Successivamente, in tutti i casi, vi è il riconoscimento del paziente sotto il profilo clinico, ovvero attraverso la ricerca delle informazioni presenti nella cartella si riapre la storia clinica. Quest'ultima aiuta il medico e l'infermiere a ricostruire

buona parte del quadro dello stato del paziente registrato sino all'ultima visita. Nell'aprire il record il medico entra in "ascolto" e provvede a raccogliere informazioni.

Vi è poi un altro tipo di riconoscimento che i medici (e gli infermieri) hanno adottato per identificare il profilo comportamentale e caratteriale del soggetto. Una semplice distinzione tra "buono" e "cattivo", "collaborativo", "mansueto" o "litigioso", aiuta il team di diabetologia ad inquadrare rapidamente il paziente e decidere quale approccio usare per indurlo a "comprendere" la sua situazione e il comportamento che dovrebbe assumere. L'etichettamento è frutto di un'osservazione nell'andamento dei dati (ad esempio le fluttuazioni della glicemia), unita all'esperienza che i medici e gli infermieri hanno avuto modo di sviluppare tramite il contatto con il paziente nelle visite precedenti ed in altri incontri (ad esempio durante le iniziative di educazione terapeutica).

[Il medico] si rivolge all'infermiera: *Però i dati non ci sono?*

L'infermiera esce immediatamente, va nella stanza accanto (la sala infermiere in cui vengono fatti gli esami in loco) e torna con il post-it in cui vengono annotati [i risultati]. Nel frattempo il medico inserisce i dati degli esami del sangue eseguiti dal paziente qualche tempo prima della visita [presentati nelle carte dal paziente]. L'infermiera si accorge che però manca la pressione e invita il paziente al tavolino (dietro la sedia del paziente) per fare la misura. Poi annota i valori sul post-it.

Box 34. La visita e i dati sul paziente.

Il medico osservando a video e poi sulla scrivania nota che mancano delle informazioni "fresche", ovvero i valori dati dagli esami nel pre-visita. Più precisamente, in questo caso, egli è in cerca dei dati degli esami della glicemia, dell'emoglobina glicata, della pressione e del peso del paziente misurati appena prima della visita dalle infermiere (nella stanza accanto). Questi sono ritenuti utili per un confronto con la storia clinica del soggetto registrata nella cartella clinica. Ad esempio, l'emoglobina glicata è un indicatore che rivela la media del livello di glicemia nei 2-3 mesi²⁹ precedenti e ciò fa comprendere se e quanto è

²⁹ Anche se molto dibattuto al livello scientifico per la sua significatività, l'emoglobina glicata (HbA_{1c}) è un parametro divenuto un riferimento importante per la diagnosi e la cura del diabete

stato mantenuto da parte del paziente un buon compenso metabolico. Questo valore fa parte dell'obiettivo glicemico, ovvero è una meta che il paziente deve raggiungere e mantenere.

Un eventuale scostamento tra valori "freschi" e quelli passati presenti nella cartella, sollecita il medico ad un immediato approfondimento. In questo caso la temporanea assenza dei dati "freschi" impedisce momentaneamente la ricerca di "scarti" da parte del medico.

In particolare, il software della cartella clinica è predisposto per proporre, con schermate speciali, alcune porzioni di storia del corpo del paziente (es. scheda occhio, cuore, etc.), per avvertire con colori rosso e blu i valori ematici che superano o meno determinate soglie, per calcolare i fattori di rischio attraverso l'uso di algoritmi. Questo software inoltre, attraverso il grafico dell'andamento dei valori, è in grado di rappresentare il *trend* del paziente con un confronto tra la curva dei risultati ottenuti (colore rosso) con quella desiderata dallo Standard (colore blu). Ad esempio, lo sviluppo di un grafico dell'andamento della glicata (come per altri valori) è una funzione di rappresentazione che evidenzia la situazione del paziente; dopotutto, la cartella informatizzata dotata di questi sistemi interattivi svolge un lavoro di verifica e confronto dei dati che solitamente viene compiuto da medici e infermieri nel corso della visita. Qual'ora questi non fossero sufficientemente concentrati, queste funzioni di allerta (ri)attivano l'attenzione dei soggetti su quanto si sta raccogliendo come informazioni sullo stato del paziente.

In questo frammento non è tanto la completezza o meno delle informazioni scambiate che deve catturare l'attenzione, ma quanto il fluire delle informazioni stesse affinché il medico proceda con "l'ascolto". Questo dipende dall'azione coordinata tra soggetti (infermieri) e strumenti informativi e tecnologici (refertrometri) la cui assenza o mal funzionamento causerebbero una non

da parte della comunità di medici diabetologi. Esso è presente nelle raccomandazioni dello Standard clinico, con un valore tra 6,5% e 7% si intende un buon obiettivo glicemico da perseguire.

completa informazione sullo stato del paziente. Il medico, in assenza dei dati degli esami *in situ*, procede con il caricamento dei dati presenti negli esami di laboratorio che descrivono lo stato del corpo del paziente in termini di sostanze e concentrazioni. Nel frattempo l'infermiera provvede a rintracciare le informazioni mancanti, a ovviare alle lacune e infine a consegnare gli esiti.

Terminata la misurazione della pressione l'infermiera consegna il post-it al medico. In quel momento il paziente esordisce: *130 ho avuto (riferendosi alla soglia della glicemia).*

Inf: *È alta sta mattina!*

P: *No, no, no, ... sarà la macchinetta che non funziona bene ... ieri sera era 130!*

Inf: *Anche sta mattina è a 130... è già così alta prima di venire qui? (commento dal tono sarcastico)... guardi che non sono mica nata ieri io ... eh!*

D: *Ha fatto colazione? ... E con cosa?*

P: *Si, si, ho fatto colazione ... mah ... con due fette biscottate.*

Intanto il medico, dopo aver guardato gli esami del sangue, "sfoglia" le schede della cartella fino ad arrivare alla schermata della terapia prescritta.

Box 35. La visita e il livello di glicemia.

Non è infrequente che il paziente non collabori, come possiamo notare in questo caso, dove troviamo il mancato rispetto di un comportamento alimentare idoneo almeno per la visita. Vi è da notare che la "confessione" non deriva da ciò che il paziente dice o, meglio, non dice. Secondo il medico e l'infermiera il comportamento adottato dal malato è "sempre visibile" dagli esami appena raccolti, dall'andamento dei dati della cartella, dal diario "mal compilato" con numeri poco attendibili e reali. Il paziente viene per così dire scoperto attraverso l'ausilio degli strumenti di diagnosi, i quali, in queste situazioni, non di rado vengono accusati dal paziente di "mentire" e divengono oggetto di verifiche e di controlli. Comunque per il medico e l'infermiera non servono ulteriori accertamenti o giustificazioni del caso, spesso i dati sono sufficienti a spiegare l'accaduto e il comportamento del paziente per cui la visita prosegue come se nulla fosse successo.

D:....*Ma sta prendendo il Diamicron ?* – mentre torna alla schermata in cui si introducono i dati degli esami.

P: *Si!*

D: *Aggiungiamo una bustina al mattino a colazione ... perché vedo che sta un poco aumentando (di peso)..*

Intanto il medico prosegue a prelevare i dati dal referto degli ultimi esami del sangue e li aggiunge alla cartella del paziente. Si ferma nell'inserimento e apre la schermata della terapia ed alla voce "Altre terapie" modifica il dosaggio del Diamicron. Poi dice: *Per cui una pranzo e una cena, ... va bene?*

P: *Mmh ... si, si ... allora una a pranzo e una a cena.*

D: *Poi lei sta prendendo anche Rytmonorm ... Vero? ... Quante? E quante volte?* – il medico nel chiedere questo è tornato alla videata della terapia per controllare.

P: *Una volta... no no, due volte come prima ... una al mattino e una alla sera.*

D: *Si, va bene È una compressa da 300 mg due volte al giorno (ripete tra sé a voce alta).*

Box 36. La visita e l'accertamento sulla terapia.

In questa parte di visita l'ascolto da parte del medico non è più silenzioso, ma inizia il dialogo. Da un qualsiasi argomento (peso, glicemia, sensazione o altro) che cattura l'attenzione del medico nella fase di ascolto si aprono una serie di domande. Durante la conversazione lo sguardo del medico è spesso rivolto al computer o ai referti degli esami più che al paziente. Gli interrogativi non sono sempre posti per rilevare le conoscenze del soggetto o approfondire determinati aspetti clinici, ma alle volte servono anche per avere una conferma dell'informazione in possesso o risultano utili per attirare l'attenzione del soggetto su particolari problematiche e comportamenti. Comunque, dal punto di vista del medico, le interrogazioni sortiscono una doppia funzione: da un lato "coprono gli angoli bui" e dall'altra (ri)collegano le informazioni passate e presenti al fine di completare il quadro del caso clinico (una sorta di ripasso del caso).

L'ascolto attivo si intensifica con l'intervento del medico per la modifica nella terapia. Nel caso esaminato si tratta della variazione nella posologia di un

farmaco. Il medico intravede tra i dati una “soglia” di rischio del paziente per la quale è bene intervenire con una modifica del dosaggio di un farmaco e quindi ricalibrare l’algoritmo terapeutico. Le opzioni solitamente usate per mettere “in riga il paziente” sono l’impartire raccomandazioni sul comportamento da tenere e/o il prescrivere farmaci e modificare la terapia. L’opzione più comune, simile al caso proposto, è quella di affidarsi maggiormente alla relazione farmaco-algoritmo che paziente-terapia, per ovviare ai (potenziali) problemi rilevati. In questo modo se i rischi non vengono evitati dal paziente con un adeguato comportamento o stile di vita, seguendo cioè le raccomandazioni e rispettando la terapia, il medico confida sull’assunzione di un farmaco in determinati intervalli e concentrazioni (appuntamento farmaco-algoritmo).

Il medico prosegue l’indagine aprendo la cartella nelle schede dedicate agli organi (cuore, piede, occhi, reni, pene, etc.) e chiede al paziente: *Quando abbiamo fatto il check-up dell’occhio?... ah, vedo qui l’ultimo a febbraio ... questa la visita oculistica*

Il medico sfoglia i risultati degli esami di oculistica e cardiovascolare guardando contemporaneamente la cartella clinica (alla scheda occhio).

L’ultima è stata..... eseguita sempre a febbraio, no... poi ne ho una a luglio ... il 7 di luglio e una’altra ancora ...

Ripete a voce alcuni elementi del referto visita molto velocemente e si ferma: *... uso del collirio per tre mesi al due percento.*

Passa poi alla scheda cuore e prende il referto della visita cardiologica, e dice: *Va bene qui ancora cosa abbiamo? ... ah si, visita cardiologica*

Rilegge il referto a bassa voce ed evidenzia il suggerimento: *... si consiglia di associare [nome farmaco], lo ha preso?*

P: *Si,... No, no ... L’ho preso più tardi (intende dopo la prescrizione del medico di medicina generale non al tempo della visita cardiologica).*

D: *Ma ... Poi lo ha preso tutti giorni?*

P: *Si, si ...*

Box 37. La visita e l’ispezione sul corpo tramite i dati.

Il medico continua a cercare tra dati “freschi” e meno freschi e “visita” il corpo del paziente attraverso le schede specifiche (cuore, reni, occhi, pene, etc.)

raccolte nella cartella informatica disegnata *ad hoc* per questa specialistica. Il medico procede in questo senso a riacquisire ulteriori elementi del caso clinico ripercorrendo la storia degli esami e delle raccomandazioni/prescrizioni di altri medici. Nella maggior parte dei casi un malato di diabete non ha solo la terapia del diabetologo da seguire, ma si intrecciano altre terapie prescritte da ulteriori medici (es. cardiologo). Il diabetologo, nel momento della visita, è indotto a cercare di ricostruire maggiormente attraverso l'utilizzo dei dati che delle interviste il "cosa sia accaduto" al paziente altrove, da altri specialisti. I referti, le prescrizioni e gli esami eseguiti per altre visite (es. visita cardiologica) sono le prime tracce con cui il medico rileva e ricostruisce la storia del soggetto accaduta al di fuori della diabetologia.

Il medico continua ad aggiornare la scheda cuore sulla cartella e poco dopo riprende i risultati degli ultimi esami e si rivolge al paziente dicendo: *Facciamo dei controlli più frequenti della pressione Non vorrei che le scendesse troppo per via del farmaco Caso mai lo può prendere a giorni alterni oppure prende mezza pastiglietta e non intera ... ha capito?*

P: *Ah d'accordo ... Sì!*

(squilla il telefono e l'infermiera risponde)

D: *Non prende pastiglie per il colesterolo! Mmmh... il suo com'è (colesterolo)?*

Il medico scruta gli esami: *È altino ... come mai? ... 310 ... come mai non prende pastiglie per il colesterolo?*

P: *Perché ho il colesterolo alto?*

D: *Si che ce l'ha alto ... 310* – risponde il medico mostrando il referto cartaceo al paziente.

Il medico viene interrotto dall'infermiera, la quale gli passa il telefono per via di un'urgenza (si tratta poi di una richiesta di consulenza diabetologica per un paziente in ricovero in situazione di scompenso). Il medico riprende la visita dicendo: *Allora come facciamo? Le diamo la pastiglia per il colesterolo o aspettiamo dei nuovi esami e vediamo come va?*

P: *Ehhh... prendo la pastiglia se vuole.*

D: *Senta, facciamo così! ... Mi fa gli esami tra una quindicina ... ventina di giorni e poi*

vediamo alla prossima (visita).

Box 38. La visita e i rischi della cura.

Continuando ad ascoltare la cartella e gli esami, elementi nuovi o vecchi attirano l'attenzione. Se così non fosse la visita si risolverebbe molto più velocemente e si concluderebbe al termine dell'inserimento dei dati nella cartella. Ciò è accaduto molto di rado. L'anomalia è di norma e spesso è evidente (o evidenziabile) tramite i dati, più che dalle sensazioni del paziente. Nello scorrere e il passare in rassegna referti e dati il quadro del caso clinico si (ri)completa. Il medico rileva i "rischi" per il paziente attraverso l'associazione tra valori, soglie e caso clinico. Seguono raccomandazioni e revisioni della terapia, nel contenuto (la quantità da somministrare) o nell'algoritmo (tempi di somministrazione).

Nel frattempo il medico annota la data del prossimo appuntamento per la visita in diabetologia. La nuova data gli viene suggerita dall'infermiera attraverso l'indicazione con il dito della data corrispondente alla pagina aperta dell'agenda cartacea. Anche l'infermiera annota il prossimo appuntamento sull'agenda cartacea, inserisce nome e cognome del paziente e ricopia il numero di telefono dall'agenda "di oggi" a quella del prossimo appuntamento. Intanto un'altra infermiera entra e consegna un post-it all'infermiera alla scrivania del medico.

Intanto il medico decide di emettere la stampa del referto visita, controlla la terapia stampata e la ripete a voce con il paziente che lo segue anch'esso a voce (come fosse un ripasso di una poesia) ripetendo i nomi dei farmaci, il dosaggio e il tempo (mattina, pomeriggio, prima o dopo i pasti).

Poi il medico rivolgendo lo sguardo prima all'infermiera e poi al paziente chiede: *Ha bisogno di altro?*

Alla fine il paziente raccoglie gli esami, il foglio visita e saluta il medico e l'infermiera. Quest'ultima è già pronta alla porta per chiamare il prossimo paziente ed ha con se il post-it degli esami consegnato da un'altra infermiera sopraggiunta durante la visita.

Il medico rivolgendosi all'infermiera chiede: *Come stiamo?*

Inf: *Bene.*

Box 39. La visita al termine.

La visita giunge al termine quando viene definita la data per il successivo appuntamento. Il medico termina di inserire e valutare le informazioni in possesso (tra cartella e documenti). L'agenda, in questo caso cartacea, è il supporto condiviso tra medico e infermiere e contiene il programma delle visite e il calendario delle prossime giornate.

La consegna del referto visita è il momento in cui la visita "clinica" si conclude. Il referto contiene informazioni sulle caratteristiche del paziente, quali valori della glicata, glicemia, lipidi e tipologia del paziente (insulino o non insulino trattato), la terapia da seguire, eventuali raccomandazioni, la lista di esami da eseguire prima della prossima visita e la data del prossimo appuntamento. Non di rado il medico con in mano il referto, ripete ed evidenzia i dosaggi e i tempi della terapia ed in particolare quelle informazioni che sono state modificate.

La domanda "Ha bisogno di altro?" posta dal medico è relativa alle "cose amministrative" connesse con la terapia e alla condizione del paziente per il quale sono previste speciali richieste e agevolazioni. In parallelo, durante la visita, l'infermiera a supporto provvede (silenziosamente) a precompilare prescrizioni e richieste per farmaci, esami e certificazioni speciali che il medico a fine visita dovrà poi firmare. Sono ulteriori documentazioni che saranno poi consegnate al paziente assieme al referto visita.

Infine con la restituzione dei documenti vecchi e quelli nuovi si conclude la visita. L'infermiera procede alla chiamata, nome e cognome del nuovo paziente sono riportati nel post-it. Il medico, chiedendo "Come stiamo?", si riferisce all'andamento delle visite, che l'infermiera ha modo di controllare attraverso l'agenda, soprattutto per quanto riguarda il rispetto dell'ordine e l'orario delle visite.

Per concludere, attraverso il pre-visita e la visita sono stati presentati complessivamente diversi elementi che concorrono all'azione di un team di diabetologia per la pratica di valutazione e di assestamento del controllo glicemico. In particolare sono state attivate diverse conoscenze come quelle del paziente, degli specialisti (sottoforma di commenti e raccomandazioni nei

referti visita), degli infermieri, degli accompagnatori, del medico, ma anche quelle raccolte negli esami di laboratorio, nella cartella clinica, nel diario glicemico, nell'agenda, nei post-it e nei referti visita. Si è potuto vedere come sono state attivate diverse conoscenze così anche diversi oggetti e tecnologie di supporto come il software della cartella informatizzata, il calendario visite, la documentazione clinica, gli strumenti di misurazione e farmacologici tra i diversi spazi in cui avvengono le azioni (l'ambulatorio del medico, la sala infermiere e sala d'aspetto). Questo flusso di oggetti, soggetti e attività sono necessari per ricostruire la storia del paziente al fine di stabilire il suo stato, le condizioni del suo corpo ed operare una revisione, da parte del team diabetologico, della terapia per il raggiungimento di un obiettivo glicemico. La visita rappresenta un evento in cui concorrono elementi eterogenei e relazioni che si intrecciano con la traiettoria del paziente diabetico. Vedremo nei prossimi capitoli più in dettaglio come il lavoro medico prende forma tra gli elementi che si sono maggiormente evidenziati durante l'osservazione partecipante.

Capitolo 4

4.1. Diabetologia al lavoro: la gestione del paziente come soggetto, corpo e contesti

Tra le attività che sono emerse come più impegnative e rilevanti dall'osservazione del lavoro del team di diabetologia, vi è la gestione del paziente. In questo senso non si intende indicare solo quelle azioni che concernono il coordinamento del paziente lungo il percorso della visita, ma si tratta di altre attività, meno visibili nella visita, ma che sono altrettanto importanti per il compimento della visita stessa, la valutazione e l'assestamento del controllo glicemico.

Nei termini di gestire il soggetto in cura durante il percorso della visita i primi esempi di azioni che possono venire in mente sono quelli legati all'interazione tra medici, infermieri e pazienti. Ad esempio, quelle inerenti alle azioni per dare ordine al processo di visita: in queste si ricordano le chiamate con cui gli infermieri dirigono il flusso di entrata dei soggetti nel pre-visita e nell'ambulatorio del medico. Oppure quelle al termine della visita con cui si dà congedo al paziente come il fissare l'appuntamento successivo e la riconsegna del nuovo referto. Ve ne sono altre, poi, usate da medici e infermieri per ottenere maggiore collaborazione (e maggiori informazioni) da parte del soggetto, come aprire il dialogo con l'ausilio di strategie di riconoscimento del paziente, ad esempio, chiamandolo per nome o facendogli capire che è stato riconosciuto come il componente di una determinata famiglia ("Lei è il suocero di ..."). Altre attività, invece, sono utilizzate per istruire il soggetto e l'accompagnatore su quanto sia necessario per il successivo incontro. Queste azioni sono necessarie per avere un paziente "accessoriato" (di referti e analisi) e disciplinato per l'appuntamento successivo. Esempio in questo senso è il momento in cui il medico fa "recitare" al paziente la terapia da adottare o riepiloga brevemente (ed evidenzia nel referto) gli esami richiesti per il successivo incontro. Queste sono tutte azioni che concorrono a concentrare

l'attenzione su cosa sia necessario affinché la visita e la valutazione vengano svolte con il contributo del paziente.

Con il termine gestire, però, non si intende solo la mera attenzione al soggetto in cura durante il percorso della visita, ma anche la gestione di quest'ultimo oltre il contesto dell'ambulatorio. Il ruolo del medico, nei confronti di un degente, è passato da essere quello di un soggetto che effettua unicamente diagnosi e prescrive terapie a quello di "manager della vita", capace di intervenire nello stile di vita del paziente affinché le cure prescritte possano avere (maggiore) effetto (Carricaburu e Ménoret, 2007). In questo senso il ruolo di medico si estende oltre il quadro prettamente clinico ed entra nella quotidianità della vita del paziente, nel contesto di lavoro, in quello familiare e delle relazioni sociali (associazioni, sport, ecc.). Il medico diviene così una sorta di "manager della vita" che, oltre a prescrivere terapie, impartisce raccomandazioni sul comportamento che il soggetto in cura deve adottare. Ad esempio, i pazienti sono spesso invitati a partecipare a eventi formativi per una corretta alimentazione (come per esempio il "*counting* dei carboidrati"), a iniziative sportive (ad esempio "la bicicletтата"), a giri turistici (per esempio weekend tematici che coinvolgono la famiglia del paziente), all'organizzazione di eventi (ad esempio tra associazioni di pazienti che incontrano quelle mediche, infermieristiche, etc.) e ad attività informative (come per esempio pubblicazioni di esperienze). Con questa estensione di attività il medico e gli infermieri entrano in contatto con una rete più vasta di relazioni ed elementi che gravitano attorno al paziente, come ad esempio i familiari e i loro rapporti, le abitudini alimentari, il lavoro, altri medici e terapie che concorrono allo stato dell'individuo in cura. In altri termini, il paziente non è da intendersi solo come quel "soggetto in cura" che è presente nell'ambulatorio, come fosse un'entità unica tra corpo e mente lungo il processo di visita, ma come effetto di un intreccio di elementi quali il comportamento (che egli adotta sia durante la visita che al di fuori della clinica o dell'ospedale), il corpo (come il complesso di organi, sostanze, concentrazioni e reazioni involontarie) e le relazioni (e i contesti) del malato che prendono forma durante la visita.

4.2. Il paziente come soggetto

Ritornando al contesto della visita, un primo evidente tipo di gestione è quello rivolto al paziente come soggetto. Con questo si intendono quelle azioni volte ad ottenere dal paziente un comportamento collaborativo rispetto alle attività di diagnosi e trattamento, affinché si valuti e si assesti un obiettivo glicemico al termine del controllo.

Gestire è un termine fortemente legato al tempo e in questo senso, guardando alla gestione della durata della visita, si rilevano ulteriori elementi nel processo di gestione del paziente e il tipo di lavoro sostenuto dal team di diabetologia. In particolare, considerando le problematiche e le eccezioni nella definizione degli intervalli di tempo tra una visita e l'altra, l'ordine nel programma delle visite e il ritmo stesso del processo di visita, emergono una serie di azioni condotte dal medico (e dallo staff) anche contrastanti tra loro. Alcune sono rivolte a gestire *il tempo* del (paziente) altre sono orientate *per tempo* il paziente.

Al significato di *gestire il tempo* solitamente si lega l'immagine di ridurre tempo (in questo caso per la visita diabetologica). Diminuire il tempo visita è un obiettivo, non solo organizzativo dettato dalla struttura, ma spesso anche personale. Infatti, diversi medici intervistati hanno espresso il desiderio di poter vedere più pazienti al giorno, ma meno volte l'anno. Questo però contrasta con l'accuratezza e l'attenzione rivolta al singolo paziente richiesta dalle linee guida, perché vedere più pazienti al giorno significa ridurre il tempo della visita per ciascuno di loro. Ciò implica una riduzione della finestra temporale per aggiornare e orchestrare i dati sul soggetto in cura ed una diminuzione della qualità dello studio del singolo caso e della capacità di individuare i rischi di salute da parte del medico. Inoltre, per fare ciò, si suppone di poter avere un tipo di paziente come descritto nello Standard, ovvero un soggetto in grado di mantenere l'obiettivo glicemico stabile. Per cui, vedere meno volte l'anno lo stesso paziente (e quindi avere più pazienti al giorno) significa avere più soggetti "standard". Un paziente di questo tipo, secondo le evidenze scientifiche e la convinzione di questi medici, è un paziente meno costoso in termini di tempo e di risorse per il centro di diabetologia, ma non è detto che risulti tale

per gli impegni dello staff. Per ottenere una riduzione del tempo di visita si deve distribuire la responsabilità per il controllo e il mantenimento dell'obiettivo glicemico. L'autocontrollo, la gestione integrata³⁰ e i percorsi assistenziali³¹ sono esempi di questa tendenza, ovvero di delegare al paziente (e anche ai familiari), ai medici di medicina generale e agli specialisti l'esecuzione di controlli (ad esempio l'andamento delle glicemie) e accertamenti. In sostanza, il tempo si distribuisce tra accordi e collaborazioni. Al contempo, però, ciò comporta per il team di diabetologia del lavoro di ricerca e verifica delle alleanze per controllare le "collaborazioni" e se queste corrispondono a quanto atteso. Ecco che quindi, *gestire il tempo per il paziente* si traduce in un lavoro di controllo che occupa il medico (e il suo staff) sia durante la visita che al di fuori dall'ambulatorio (come per esempio incontri ed eventi organizzati). Esempi in tal senso sono le verifiche fatte dalle infermiere direttamente con il paziente (e gli accompagnatori) in sede di pre-visita per quanto concerne l'uso (e lo stato) del glucometro o il conteggio dei carboidrati. In breve, controllare se il paziente ha sviluppato una relazione d'uso con questi strumenti per eseguire attività diagnostiche e terapeutiche (autocontrollo e dieta). Ciò verrà ripreso più in dettaglio nel capitolo successivo rivolto all'uso degli oggetti e tecnologie al lavoro. Altre collaborazioni dipendono, invece che dal paziente, dai colleghi di medicina

³⁰ La gestione integrata è un programma sanitario che prevede l'intervento diretto del medico di famiglia per quei soggetti sotto una certa soglia di rischi e tipologia di diabete. In questo senso è il medico di MMG che deve effettuare controlli per pazienti più gestibili e meno gravi, lasciando il compito allo specialista (il diabetologo) di occuparsi dei casi più rischiosi e che necessitano di un'attenzione più alta. Recentemente si è aperto un dibattito interno dell'Associazione in merito al potenziale rischio di "perdita di potere o di controllo" da parte della figura del diabetologo sulla gestione della malattia e il riconoscimento della professione nei confronti del Servizio Sanitario Nazionale. La discussione verteva sul fatto che in alcune Regioni gli MMG sono riusciti ad ottenere un aumento salariale per la gestione del paziente diabetico in gestione integrata (50 euro in più per paziente diabetico), sfruttando le linee guida del programma come argomentazione del "maggior" lavoro che avrebbero dovuto sostenere nel caso di visite di malati diabetici presi in gestione. Ciò è stato inteso, da parte di alcuni medici diabetologi rappresentanti delle sezioni regionali dell'Associazione, come un "aver regalato", attraverso la produzione congiunta di linee guida per la gestione integrata (si veda lo Standard), un'opportunità agli MMG di "guadagnare terreno" nel campo della gestione del paziente diabetico.

³¹ I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) sono delle linee guida per la gestione dei processi di cura, un modello per orientare ad un disegno integrato di servizi attorno al paziente con diabete. Si tratta di un insieme di raccomandazioni ed esperienze di gestione di percorsi di cura sviluppati tra differenti specialistiche. Contengono anche strumenti per la rappresentazione e il disegno dei processi, come *flow-chart*, *check list* e schemi per la distribuzione delle attività e responsabilità.

generale (come quelli coinvolti in programmi di gestione integrata) e dagli specialisti.

Di fronte a casi in cui le “altre terapie”³², frutto dell’intervento di un altro medico o specialista, non sembrano essere (per il diabetologo) in sintonia con la terapia anti diabete e la situazione del paziente rilevata al momento della visita non risulti essere “tranquilla”, si svolgono delle attività di riscontro. Spesso gli infermieri cercano di raccogliere più informazioni possibili sul caso per conto del medico al fine di comprendere i motivi degli interventi. Altrimenti, soprattutto per situazioni urgenti o poco chiare, è il diabetologo stesso che si incarica di accertarsi direttamente, ad esempio telefonando allo specialista o al medico di famiglia, per comprendere le ragioni delle scelte e delle raccomandazioni impartite. Non sono rare le discussioni in questi momenti, durante i quali due punti di vista sullo stesso paziente si “scontrano”. Il risultato è spesso una riformulazione della terapia.

Ecco di seguito un episodio di “controllo” del diabetologo con un medico di medicina generale durante una visita. Il diabetologo, aggiornando la situazione del paziente, nota che tra le altre terapie appare un nuovo farmaco prescritto dal medico di famiglia utilizzato principalmente per controllare il peso. Viste le condizioni del paziente e l’abbinamento di questo rimedio al diabetologo sorgono dei dubbi e delle preoccupazioni. Al di là della novità del farmaco, appena introdotto in Europa dall’America, ad impensierire il diabetologo durante la visita vi sono dei valori ematici e di altri esami non buoni (in particolare la pressione molto bassa). Nell’indagine con il paziente, che risulta già problematico per una glicata fuori obiettivo (7,5%), il diabetologo si vuole accertare di poter evitare eventuali controindicazioni e rischi. Per questo il dottore preferirebbe che il soggetto non continuasse a prendere questo nuovo farmaco e, quindi, chiama il medico di famiglia per chiederne la sospensione. Ecco l’episodio estratto dalla visita.

³² Si ricorda che per altre terapie si intendono quelle prescrizioni terapeutiche che sono di supporto alla terapia diabetica o sono provenienti da altre specialistiche per la gestione delle complicanze, per esempio quelle cardiovascolari.

D: *Senta, creda a me, questo non va bene ...*

Il medico tiene in mano la scatola del farmaco.

D: *... non le fa bene ora questo farmaco a mio parere ... è nuovo ... guardi è come gli altri [farmaci], ma la sua situazione ematica e questi [indica altri referti]... mi lascia un poco perplesso ...*

P: *Ma il mio medico mi ha detto che devo prenderlo ...*

D: *Sì, ha fatto bene a seguire la prescrizione ... voglio sentire il suo medico ... ma ora controlliamo con la situazione attuale e vede che con queste analisi non si può continuare ... ci parlo io con il suo medico ... anche ora ... lo ha visto di recente dopo l'assunzione del farmaco?*

Accompagnatrice: *Sì, gli ho fatto avere gli esami ... lui era al lavoro.*

Il medico chiede all'infermiera di rintracciare il medico che ha in carico il paziente. Al terzo tentativo di chiamata il medico interrompe la visita e si rivolge all'infermiera.

D: *Se non lo trova in studio dovrei avere il suo numero di cellulare ... l'ho rivisto di recente al corso a Torino ...*

Il medico tira fuori l'agenda personale e sfoglia per cercare il numero.

D: *... e mi sembrava sveglio, ma così non va ... eccolo [detta il numero di telefono].*

L'infermiera digita il numero e dopo pochi secondi si presenta all'interlocutore, accenna al problema e passa il telefono al dottore.

D: *Caro [nome] senti al volo ... qui ho un nostro paziente [nome e cognome] ti ricordi? ... [risposta dell'interlocutore] ... ecco, sì, bene ... [risposta dell'interlocutore] esatto proprio per questo problema ti chiamo... [risposta dell'interlocutore]... vedi ho notato dei valori non buoni e continuare con questo farmaco non mi sta bene ... anche tu li hai visti? [risposta dell'interlocutore] ... no, senti, no, sospendiamo fino ai nuovi esami ... [risposta dell'interlocutore] ... sì ... [risposta dell'interlocutore] ... no ... [risposta dell'interlocutore] ... ho capito che vuoi essere sereno, ma anch'io [risposta dell'interlocutore] ... va bene, ma capisci anche tu che sospendere non comporta rischi a nessuno vista la situazione di oggi [risposta dell'interlocutore] ... aspettiamo che torni nella norma e poi ne ridiscutiamo ...[risposta dell'interlocutore] ... mmmh ... me lo sospendi per due mesi allora? [risposta dell'interlocutore] si ho capito... ma ci stanno facendo uno studio? ...[risposta dell'interlocutore]... mmmh... non mi interessa ... ok per un mese e vediamo ...[risposta dell'interlocutore] ... ok, grazie, ciao ciao.*

Il dottore mette giù il telefono e commenta.

D: *Mamma mia che storie mi fa per un mese ... torniamo a noi ... lo sospendiamo per un mese e poi aspettiamo gli esiti degli esami che deve fare ... ma prima di ricominciare l'altra terapia me lo venga a dire e mi faccia vedere gli esiti, d'accordo?*

P: *dopo gli esiti ... a lei porto tutto come al solito!*

D: *Non intendo alla prossima visita ... prima ... appena può mi fa sapere gli esiti, perché devo parlare con lui [intende il medico]... va bene?*

P: *si ho capito!*

Accompagnatrice: *va bene dottore allora vengo io, perché magari se lui non può per lavoro ci penso io!*

D: *va bene, ma a me importa che mi aggiornate prima del medico ... ci devo parlare prima di riprendere questa cosa.*

P e accompagnatrice: *Sì sì.*

Box 40. Il farmaco e l'interesse della ricerca.

Nella frase del paziente *“Ma il mio medico mi ha detto che devo prenderlo”* si coglie non tanto il “senso del dovere” dichiarato dal paziente, ma l'origine della forza della raccomandazione, ovvero, secondo il paziente, chi dovrebbe rivedere la prescrizione dovrebbe essere il medico di famiglia. Il diabetologo comprende che intervenire solo con una raccomandazione contraria potrebbe essere insufficiente, come ad esempio, scrivendo semplicemente nel referto *“si raccomanda di sospendere”* e/o chiedendo al malato di tornare dal medico per sottolineare la cosa. Invece, in questo caso, per assicurarsi di evitare che il paziente prosegua con la prescrizione o gli venga prescritto nuovamente il farmaco sceglie di telefonare. La telefonata si aggiunge all'attività di ascolto: il caso clinico non è particolarmente preoccupante, né si tratta di una condizione d'urgenza, ma è chiaro che il diabetologo vuole evitare un'eventuale situazione critica futura. Oltre a chiedere la sospensione del farmaco chiede al paziente di rifare gli esami e di fargli avere gli esiti prima del medico di famiglia, come è evidente nelle seguenti frasi *“Non intendo alla prossima visita ... prima ... appena può mi fa sapere gli esiti, perché devo parlare con lui [intende il medico] ... va bene?”*. L'intenzione del diabetologo è quindi quella di riaccordarsi con il medico.

Inoltre, si nota dalla frase “*ma ci stanno facendo uno studio? ... [risposta dell’interlocutore] ... mmmh... non mi interessa*” che la prescrizione non è legata unicamente alla situazione clinica del paziente, secondo la prospettiva del medico di medicina generale. Per il farmaco prescritto è in corso uno studio e il paziente risulta eleggibile alla ricerca. In altri termini, il paziente diviene oggetto di esperimento per l’analisi sul farmaco. Si comprende, quindi, che nella prescrizione non vi è solo una questione clinica, ma anche di ricerca. In questo caso, ciò che ha influito sulla decisione di attribuire al soggetto il farmaco sotto studio, non è unicamente una valutazione rispetto al bene del paziente, ma è intervenuto un bisogno di ordine scientifico. Si è quindi inserita la necessità di testare una tecnologia farmaceutica per il benessere generale di pazienti simili a lui (il paziente coinvolto nel trial clinico), ma non esattamente lui, per la ricerca di una soluzione utile a diversi casi *sui generis*, ma non per il caso specifico (del paziente in cura).

Vi sono, poi, anche altri momenti in cui il diabetologo ha modo di stringere e verificare accordi e collaborazioni con altri professionisti, occasioni che si creano al di fuori dell’ambulatorio. Nell’esempio riportato sopra, la frase “*l’ho rivisto di recente al corso a Torino*”, fa comprendere che i due medici si sono incontrati recentemente in uno stesso corso, probabilmente di educazione continua in medicina³³. In questo modo gli eventi congiunti tra diversi professionisti per la formazione sulla gestione del paziente diabetico diventano anche occasioni per condividere viste comuni sul trattamento e diagnosi. Altri incontri sono organizzati per la formalizzazione di accordi o lavori a progetto, come ad esempio lo sviluppo di percorsi preferenziali utilizzati per agevolare il paziente all’accesso dei servizi e far circolare meglio le informazioni tra gli specialisti. Da queste occasioni sorgono spesso linee guida e protocolli elaborati. Di recente, si è diffusa tra le diverse regioni del Nord Italia, la richiesta da parte di alcune sezioni regionali di sindacati e associazione di medici di medicina generali di sviluppare una versione dello Standard clinico di diabetologia

³³ L’educazione continua in medicina (ECM) è un programma di accumulo crediti obbligatorio per certificare l’aggiornamento di un medico (50 crediti l’anno). I corsi certificati ECM garantiscono un tot di crediti, variabili a seconda delle ore e dell’importanza dell’argomento, per cui sono preferibili rispetto ad altre iniziative non accreditate.

prodotto dalla SID-AMD³⁴ in un formato più breve e rivolto ai medici di medicina generale. In sostanza si tratta di “tradurlo” dal punto di vista di un MMG. Per il diabetologo la partecipazione a questi incontri e a reti di associazioni spesso vuol dire dover concordare e negoziare il tempo tra l’agenda di impegni personali e di lavoro e le agende personali di altri medici e infermieri, che hanno altrettante necessità in questo senso, in ambulatorio e nelle pause caffè/pranzo.

Al contrario delle attività atte per gestire il tempo del paziente sopra menzionate, vi sono azioni che hanno un effetto contrario alla stabilizzazione degli accordi. Con questo si intende affermare che, attraverso sospensioni di accordi e collaborazioni (alleanze terapeutiche formalizzate o meno), la gestione del paziente ritorna nelle mani del diabetologo e del suo staff. Con gestire *per tempo* il paziente si intendono quei casi in cui vengono sviluppate strategie per saltare l’iter ordinario dei processi diagnostici affinché il diabetologo possa arrivare ad una definizione del problema-soluzione rapidamente, evitando il passaggio intermedio con altre figure. In questo senso egli vuole avere una valutazione diretta e immediata, nonchè impartire istruzioni per ottenere effetti in tempi rapidi. Casi di “glicemie inspiegabili” o situazioni di urgenza sono l’esempio. Di seguito si riporta un caso di glicemia inspiegabile. La moglie di un paziente ha telefonato preoccupata al centro di diabetologia, comunicando che il marito ha avuto “sbalzi” di glicemia anche oltre i 200 nei giorni e nelle settimane precedenti. Ecco l’estratto della telefonata tra il diabetologo e la moglie del paziente.

D: Mi faccia capire bene, cosa è successo? ... [risposta dell’interlocutore] ... eee ... dunque mercoledì ha avuto così alta la glicemia ... [risposta dell’interlocutore] ... prima o dopo? ... [risposta dell’interlocutore] ... si ho capito ... ma prima di allora? ... [risposta dell’interlocutore] ... no, non vada dal medico è inutile ... lasci stare.

Intanto il medico inserisce nome e cognome nella cartella e riprende i dati dell’ultima

³⁴ Si ricorda che la Società Italiana di Diabetologia (SID) e l’Associazione Medici Diabetologi (AMD) sono le due principali società scientifiche nazionali di medici in diabetologia e malattie metaboliche. In sinergia è stato prodotto lo “Standard Italiano di Diabetologia”, oggetto da cui è partita la ricerca.

visita.

D: ... l'ultima visita ... si vedo l'ultima visita ... era a posto di ... eee ... glicata in discesa ... ma come mai così alta [la glicemia] ... ha avuto altri episodi prima che non mi avete detto o avete detto solo al medico ... [risposta dell'interlocutore] ... ah sì, e cosa ha detto ? ... [risposta dell'interlocutore] ... vedo cosa prende ... prende regolarmente tutto?... [risposta dell'interlocutore] ... ha sospeso qualcosa o ha dimenticato? ... [risposta dell'interlocutore] ... cosa le ha prescritto? ... no, questo non ce l'ho no no, lo sospenda può essere stato quello per questa variazione di glicemia ... per adesso lasci stare ... stava bene prima, no? ... [risposta dell'interlocutore] ... allora vede ... può venire domani che controlliamo e anticipiamo? ... [risposta dell'interlocutore] ... no, prossima settimana sul presto però ... le lascio l'infermiera per la nota ... ha il mio numero di cellulare in caso di necessità? ... [risposta dell'interlocutore] ... bene se succede mi chiami e ci penso io a metterlo in osservazione se la cosa degenera ... va bene? ... [risposta dell'interlocutore] ... stia tranquilla, non si agiti, magari sono solo degli episodi ... [risposta dell'interlocutore] ... le passo l'infermiera, mi stia bene, arrivederci.

Il dottore, conclusa la telefonata, si accerta che l'infermiera prenda un appuntamento "sul presto", ovvero prima delle 9.

Box 41. La glicemia inspiegabile.

Come è evidente nelle frasi *"Può venire domani che controlliamo e anticipiamo (...) ha il mio numero di cellulare in caso di necessità"*, nei casi particolari o urgenti il diabetologo preferisce prendere contatto con il paziente, farsi raggiungere al telefono e valutare la situazione direttamente e anticipatamente rispetto al programma delle visite. A ciò si associa anche saltare la prassi per la prenotazione della visita e anche accordi nei passaggi dei percorsi assistenziali, come ad esempio sospendere il passaggio dal medico di medicina generale (*"no non vada dal medico è inutile"*), oppure la terapia (*"no no, lo sospenda può essere stato [il farmaco]"*) o ancora provvedere in prima persona a sistemare il paziente in un luogo appropriato per assisterlo (*"ci penso io a metterlo in osservazione se la cosa degenera"*).

4.3. Il paziente come corpo

Nell'interazione tra medico e paziente la gestione del comportamento del paziente è un primo elemento evidente, ma nella visita c'è, anche se non toccato

ma solo “ascoltato”, il corpo. Un corpo compensato è l’obiettivo della terapia quotidiana a cui mira il diabetologo. Il rispetto della cura per arrivare ad un buon compenso metabolico non è solo frutto del comportamento, ma intervengono altri elementi nel mantenere (o meno) il corpo “collaborativo” (o meno) rispetto agli obiettivi. Alterazioni per assimilazione di altre sostanze e farmaci, diete e abitudini alimentari sono le prime cause ad essere ricercate e spesso sono legate a comportamenti non corretti. Tuttavia non sempre le alterazioni sono spiegabili con il comportamento. Il paziente è un corpo a cui prestare attenzione e a cui parte del lavoro del diabetologo e dello staff è dedicato, per ottenere una risposta dal fisico in linea con l’obiettivo glicemico.

Il corpo è “organizzato”, all’interno della cartella informatizzata utilizzata dal medico, in schede informative: è un oggetto cui vengono attribuiti dei valori (ad esempio descrizioni tecniche, livelli di concentrazioni, etc.), è una forma a cui viene richiesto di assumere delle posizioni (ad esempio sedersi e piegare il braccio) ed è soggetto a condizioni particolari (come il digiuno per le misurazioni nel pre-visita).

In presenza di tumori, virus e complicanze inaspettate il corpo non reagisce “come dovrebbe” e la situazione clinica intesa come sostanze e concentrazioni non corrisponde alla “norma”³⁵ affinché il corpo possa essere trattato con la terapia anti-diabete. In questi casi il trattamento è non-standard. Ecco un estratto di visita di controllo eseguita ad una paziente affetta da tumore.

Entra la paziente.

D: *Signora [cognome] è un piacere rivederla.*

P: *Anche per me ... non ho molto.*

La paziente passa una busta contenente gli esami del sangue e il diario.

D: *Nessun problema ... vediamo pure cosa abbiamo.. a casa tutto bene?*

P: *Sì, non c’è male [nome del figlio] lavora ...*

D: *Bene! Coi tempi che corrono ... i valori non sono male ... il panettone se lo merita di*

³⁵ Si intende che i valori registrati dagli esami eseguiti sul corpo del paziente risultano non essere in linea con le attese, al di là del fatto che il paziente non lamenti alcun problema fisico.

mangiarlo!

P: *Eh! Magari!*

D: *No no, lo prenda pure ... che si festeggi un poco il Natale, per una fetta poi deve solo rivedere le unità mi raccomando.*

P: *Va bene grazie.*

Il medico non guarda il diario, ma ha annotato solo i dati degli esami.

Note personali: il clima della visita è diverso, sembra che il tempo sia più fermo e calmo eppure la visita è durata meno delle altre. Si sente nell'aria qualcosa di non detto ma che tutti sanno. Noto che il dottore ha un atteggiamento molto più familiare, ma mantiene un rispettosissimo Lei. Poi mi viene confermato che il trattamento speciale è dato dal fatto che la paziente è in chemioterapia e la glicata è a 8,5.

Box 42. Tumore e diabete.

In casi del genere, come affermato da un diabetologo, “siamo fuori da ogni evidenza” e dunque è questa la cornice in cui inquadrare l'attività del medico. Per evidenza si intendono le evidenze cliniche, per cui l'approccio di diagnosi secondo Standard viene sospeso e la pratica di valutazione è diversa. Come espresso da un medico, “un conto è valutare diversamente una glicata da caso a caso, un altro è quando i pazienti non sono collocabili nelle evidenze rilevate”. In questo senso ci si riferisce ai contributi dati dall'epidemiologia e all'approccio *Evidence Base Medicine* (EBM) in merito alla relazione diabete-tumore e come provvedervi. Questi studi risultano ancora poco sviluppati e sono assenti nello “Standard clinico italiano”. Eseguendo una ricerca sul motore di ricerca dedicato, *PubMed*, appaiono numerose recenti pubblicazioni scientifiche sul tema, ma ancora poche *systematic review*³⁶. Queste ultime sono le fonti di dati e informazioni per produrre evidenze cliniche, da cui sviluppare raccomandazioni e linea guida per la pratica medica secondo l'approccio EBM. In questo senso, come affermato da diversi diabetologi, non ci sono “gli strumenti adatti” per provvedere a casi del genere (“*di certo non possiamo trattarlo normalmente anche se ha 8,5 di glicata*” e ancora “*come faccio a chiedergli di cambiare*”).

³⁶ Una tra le più recenti indica che non sono ancora chiari gli effetti e le interazioni tra diabete e tumori (Barone et al., 2008).

qualcosa se tutta la sua vita è cambiata con la chemio”). Nel discorso del medico, in merito alle evidenze, è palese che il corpo del paziente viene considerato come oggetto che non corrisponde ai possibili parametri epidemiologici attestati dallo Standard: per questo motivo il corpo non può essere soggetto a condizioni particolari di trattamento ordinariamente previste dalle linee guida, perché quest’ultime non lo prevedono.

Lo stesso dicasi per i casi di soggetti con HIV. La linea guida riporta che i farmaci antiretrovirali contribuiscono allo sviluppo di resistenza insulinica al pari dei fattori che normalmente possono contribuire (come l’obesità, la predisposizione genetica e l’inattività fisica) (SID - AMD, 2007). Questa descrizione tecnico scientifica evidenzia come il corpo è (di nuovo) oggetto di discorso scientifico che si inserisce nella valutazione del medico. Anche in questo caso le evidenze non suggeriscono trattamenti anti-diabete specifici e per il diabetologo questo tipo di pazienti sono soggetti a condizioni particolari. Ad esempio, si deve prestare un’attenzione “non-standard” in sede di test del sangue, diagnosi, ma anche per la distribuzione di farmaci e insulina. Ecco un estratto di vista di un paziente sotto i 40 anni affetto da HIV che dirige un locale in città.

D: *[nome] come stai?*

P: *Bene grazie, qui tutto bene?*

D: *Sì, bene come al solito, tanti pazienti non sempre bravi come te, ma ... [nome] qui le domande le faccio io!*

Lo scambio di battute è ironico. Il paziente intanto passa il referto, gli esami di laboratorio e il diario.

P: *Ecco, non mi sono dimenticato nulla sta volta ... vero?*

D: *Vediamo subito ... no, hai fatto il bravo sta volta!*

Il dottore risponde sempre con tono semiserio, abbozza un sorriso e comincia a caricare i dati in cartella.

D: *Lavoro? ... Come va?*

P: *Non mi lamento, la gente arriverà.*

D: *Anche per noi ... c’è sempre più gente ... ma forse i tuoi sono più normali, i miei sono*

tutti diabetici ... chissà perché ... mah?!

Ridono entrambi per la battuta.

Box 43. HIV e diabete.

In entrambi i casi (Box 42 e Box 43), al di là del tono o del clima della visita, uno più austero e l'altro più giocoso, sono le domande del dottore che attirano l'attenzione. In questi casi l'intervista è più rivolta ad argomenti che esulano dal contesto clinico. Le domande solitamente fatte dal diabetologo ai pazienti "normali" sono spesso dirette alla condizione del paziente stesso, come ad esempio i "perché", i "come" o i "cosa è successo" per avere una condizione di valori così fuori dall'obiettivo. Invece, nei casi come HIV e tumori, gli argomenti delle domande portano il dialogo fuori dalla situazione clinica. Si percepisce che il medico ha ben in mente la condizione particolare del malato che ha di fronte ed è consapevole di non poterlo trattare seguendo un approccio tradizionale, ma attuando delle strategie di "distrazione" dalla malattia (ad esempio non si domanda lo stato del tumore o dell'HIV) durante l'intervista. Inoltre, come si vede nel caso del tumore, vengono date raccomandazioni al limite del possibile, come ad esempio consigliare un dolce ad un paziente diabetico.

Tumore e chemio, HIV e farmaci antivirali sono elementi (anche per le evidenze cliniche) che influenzano la situazione del paziente e destabilizzano la pratica del medico. In questi casi il motivo è nel corpo, che non può rispondere agli aggiustamenti necessari per il mantenimento del controllo glicemico. La presenza di sostanze, di alterazioni causate dalle altre terapie (chemio, antiretrovirali) e di agenti patogeni rendono quasi vano l'intervento del diabetologo che per questo sospende l'approccio tradizionale sino alla ricerca di una situazione normale, come ad esempio il recupero del paziente dopo la chemio.

Queste citate sono solo alcune tra le cause più gravi che intervengono sul corpo, ma anche una semplice influenza può portare ad un peggioramento del compenso metabolico. Con una sindrome influenzale si può avere un certo rialzo dei valori glicemici. La raccomandazione è di intensificare i controlli della glicemia e verificare i prodotti, ad esempio quelli antitosse che possono

contenere zuccheri, o certi sintomatici consigliati per l'influenza che possono interagire con gli ipoglicemizzanti orali assunti. Altri motivi possono essere legati a incidenti o all'esigenza di interventi. Infatti, è sempre più frequente che nella vita di una persona diabetica, soprattutto se anziana, si renda necessario un intervento chirurgico. In questi casi la programmazione dell'intervento deve dare il tempo sufficiente ad ottenere un controllo glicemico soddisfacente prima dell'operazione. Di seguito si riporta un estratto di un colloquio con un chirurgo intervistato, da cui si evince una certa differenza di prospettiva (professionale) sul corpo del paziente.

Per noi chirurghi gli obiettivi generali del trattamento prima, durante e dopo l'intervento chirurgico sono la prevenzione dell'ipoglicemia, e dell'iperglicemia eccessiva e della chetoacidosi, che possono complicare il decorso operatorio e postoperatorio provocando disidratazione, perdita notevole di proteine e squilibrio elettrolitico. È opportuno che anche prima dell'intervento programmato, il paziente sia sottoposto a una valutazione accurata dello stato metabolico e a uno studio delle complicanze del diabete, in particolare malattie renali e cardiovascolari. A questo ci pensa il diabetologo a darci delle indicazioni se non abbiamo già informazioni sufficienti. Però un'altra cosa da sapere è che lo stress che l'organismo subisce durante l'intervento chirurgico tende a sopprimere il rilascio di insulina e a stimolare la secrezione di ormoni della controregolazione. In questo senso è preferibile per noi accettare un'iperglicemia a breve termine piuttosto che rischiare l'ipoglicemia per mantenere a tutti i costi valori perfetti, meglio restare sopra i 125 e sotto i 200 mg/dl durante e dopo l'intervento chirurgico. A loro [i diabetologi] non piace sempre, ma facciamo così.

Box 44. Il chirurgo e il trattamento.

In questo estratto si evidenzia come il corpo per il chirurgo deve essere un oggetto stabile secondo parametri chirurgici per poter intervenire sulla sua forma, ovvero procedere ad un intervento chirurgico sugli organi del paziente.

Di seguito viene riportato il caso di una consulenza per un paziente diabetico ricoverato in reparto di chirurgia, per un'operazione chirurgica al cuore. Il malato è presso un'altra specialistica e necessita di una terapia *ad hoc* per essere compensato³⁷ e quindi avere un corpo che risponda ai requisiti per

³⁷ Il termine compensato significa che il livello di glicemia nel sangue viene fatto rientrare nei valori normali attraverso insulina o ipoglicemizzanti orali.

procedere all'operazione chirurgica. Al diabetologo del centro viene richiesto di fare visita al paziente e dare un consiglio allo specialista in merito a quale strategia (farmacologica e algoritmo) utilizzare per compensare il paziente.

Il corpo non risponde bene alla terapia di aggiustamento della glicemia già consigliata per telefono dal diabetologo. Si aggiunge una leggera infezione contratta in ospedale, ma secondo il chirurgo è controllabile farmacologicamente e non rischiosa se il paziente è compensato. Dopo il primo tentativo di assestamento con la terapia *ad hoc* il diabetologo è di opinione contraria: secondo lui l'operazione deve essere rimandata fino a quando non si sospende la terapia che contrasta l'infezione. Ecco un estratto del discorso tra infermiera e diabetologo, quando quest'ultimo si presenta fisicamente in reparto per fare la consulenza.

Dopo essere stati nell'ufficio del chirurgo, che non c'era, e nella sovraffollata sala infermiere a cercare la cartella cartacea e le ultime note delle infermiere in merito alla situazione del paziente in ricovero, il diabetologo incontra un'infermiera. L'incontro avviene nel corridoio, dopo che un'infermiera del reparto ci indica l'infermiera che è di turno.

D: *Salve ho la consulenza di [nome e cognome] ...*

Inf: *Sì, la 101 ... il chirurgo è passato sta mattina ... i valori non sono buoni, serve rivederlo.*

D: *Sì, ma cosa ci posso fare ancora? Ho visto con cosa state controllando l'infezione ... bisogna aspettare!*

Inf: *Potrebbe essere pronta per domani [intende l'operazione]?*

D: *Domani il chirurgo se la scorda l'operazione ... fin tanto che la glicemia è così alta ... ma cosa crede [intende il chirurgo] ... non sono la Fata Turchina che trasforma il corpo in un burattino... dica così, che aspettiamo che finisca l'infezione sospendendo quello che gli state dando, poi riprendete quello che vi ho consigliato la prima volta e pazientate ... fatelo bere.*

Inf: *Va bene, riferisco.*

D: *Se ci sono problemi perché non è d'accordo allora che mi chiami invece di farmi venire ...*

Box 45. La consulenza in reparto chirurgia.

L'inversione della "magia" della fata Turchina, ovvero trasformare non un pezzo di legno in un corpo, ma viceversa, il corpo in un burattino, voluta o meno, di certo rende l'idea dell'impossibilità di poter intervenire per ottenere un corpo più controllabile e manipolabile. In questi casi si intrecciano prospettive differenti sul corpo: il diabetologo ha una visione del corpo come un sistema metabolico, in cui l'equilibrio è importante, mentre il chirurgo lo vede più come un insieme di organi, in cui tolta la parte lesa torna l'equilibrio. Da una parte vi è quindi un chirurgo che vuole operare e vede il diabetologo come "strumento" per aggiustare la glicemia del paziente (quindi intervenire sulle condizioni del soggetto). Dall'altra il diabetologo è preoccupato per l'infezione che viene controllata con farmaci che contrastano gli effetti delle unità di insulina addizionali raccomandate per compensare il paziente e prepararlo all'operazione. La strategia adottata è cercare di sospendere il "lavoro" per entrambi. Per il diabetologo si sospende fino a una condizione più "operabile" in termini di efficacia delle terapie, ma al contempo si devono convincere anche gli altri professionisti che non si tratta di "accorciare" i livelli di glicemia con un semplice "taglio" dato da una maggiore iniezione di insulina. Vi sono altri fattori che intervengono e sono dati dal corpo e dalle sue reazioni.

Negli ultimi due casi riportati (Box 44 e Box 45) si evidenzia che il "disaccordo" tra i due specialisti (il diabetologo e il chirurgo) nella valutazione del benessere del paziente nasce dalla divergenza tra i parametri considerati da ciascuno come accettabili. In questo senso il corpo come oggetto è il fulcro della questione. Tra i due specialisti si cerca "l'accordo" attraverso delle azioni affinché il paziente sia soggetto a determinate condizioni (farlo bere, controllare l'infezione) per cui il corpo, come oggetto e come forma, possa alla fine corrispondere ad una situazione accettabile per entrambi i punti di vista.

Gli esempi riportati in questo paragrafo risultano essere episodi e situazioni in cui il paziente come corpo emerge tra i differenti ambiti di cura (come chirurgia e diabetologia), ma il corpo è inserito anche in altri contesti e relazioni che divengono oggetto della lavoro del diabetologo.

4.4. Il paziente come contesti e relazioni

Comportamento e corpo del paziente sono inseriti in contesti e relazioni che influiscono sulla gestione della cura e per questo debbono essere “gestiti”. Il dover pensare a ciò che circonda il paziente per comprendere come rendere gestibile la terapia dal paziente stesso e dai familiari (o badanti) è una preoccupazione dello staff di diabetologia. In particolare ci si riferisce a quelle azioni con cui il medico e gli infermieri approfondiscono la situazione in cui il malato è quotidianamente inserito.

Il rapporto con i familiari, ad esempio, è un primo contesto di relazioni che viene spesso esplorato. Nei discorsi tra diabetologo o infermiera relativamente all’autocontrollo o al seguire la dieta non è raro che ci si interessi della situazione familiare. Divorzi, preoccupazione per i figli, perdita di persone care o del lavoro, familiari affetti da malattie gravi e così via, rendono “il clima di casa pesante” in cui la terapia (o il problema con il diabete), come commentato da un medico, “va sullo sfondo e sparisce”. Di fronte a situazioni del genere vengono messe in pratica delle strategie per riconcentrare l’attenzione del paziente su particolari oggetti come il diario, il programma della dieta o il dosaggio dell’insulina (e altri farmaci). In questo tentativo viene richiesto l’aiuto di chi accompagna il paziente (familiare o badante che sia), evitando di rimproverare il soggetto in merito all’andamento delle glicemie per invitarlo a migliorare nel futuro. In questo senso, spesso, il contesto di vita e le relazioni divengono oggetto d’interesse da parte del medico e degli infermieri per poter individuare elementi che agevolino nel riportare il paziente “sulla retta via”. Ciò non si restringe solo all’ambito familiare, ma, ad esempio, anche al mondo del lavoro.

Il licenziamento, un contesto di lavoro non sereno o l’essere neopensionato sono condizioni in cui le relazioni sociali legate al lavoro si spezzano e isolano il soggetto da un’abitudine quotidiana. Tale stress ha riflessi sul mantenimento della terapia e dell’obiettivo e come commentato da un’infermiera “il paziente perde focus e con la frustrazione che entra in gioco la glicemia schizza via”.

Per soggetti in queste situazioni, il team di diabetologia spesso offre delle occasioni per poter “far svagare” il paziente. Grazie alle società scientifiche o a

gruppi di pazienti e medici organizzati in gruppi di lavoro a tema (come “Psicologia e diabete”, “Sport e diabete” e “Cibo e diabete”), vengono sviluppate delle iniziative formative basate su attività ricreative, come giochi di squadra. In queste occasioni, medici, infermieri, psicologi e operatori istruiscono i pazienti e i familiari alle tattiche di automotivazione, giochi per fare attività fisica e strumenti e tecniche per il conteggio dei carboidrati. In questo modo pazienti e familiari vengono riconcentrati sul problema diabete e le strategie per contrastarlo, si rafforzano i legami con oggetti, strumenti diagnostici e terapeutici in situazioni di vita diverse (come quando si fa sport, quando si mangia, quando si è fuori casa e così via).

In questo senso l’attenzione del medico e degli infermieri verso il paziente si estende oltre il corpo e il comportamento. Altri elementi entrano nella valutazione del soggetto, l’interesse dei medici e degli infermieri per la situazione lavorativa o quella familiare serve per comprendere come questi contesti e relazioni abbiano influenza sul piano terapeutico adottato o da adottare. Concorrono in questo anche occasioni, diverse dalla visita diabetologica, per intervenire sul paziente e sui familiari al fine di condurre il malato verso un obiettivo glicemico. In queste, altro tempo ed energie vengono spesi da medici e infermieri fuori dall’ambulatorio. Con la collaborazione di altre organizzazioni vengono programmati eventi a sostegno di un clima disteso e di relazioni collaborative per i pazienti (e familiari), che li agevolino nel compito di autogestione della cura.

Tornando all’ambito di cura, l’ambulatorio, si possono scorgere relazioni più intimamente legate alla situazione del malato, in particolare con il diabete (e le complicanze), ovvero quelle più strettamente connesse alla gestione della terapia antidiabetica. Esempio è il rapporto con gli strumenti diagnostici e terapeutici (che si approfondirà meglio nel capitolo successivo), oppure con altre figure come i medici di medicina generale, gli specialisti e gli infermieri. Alcuni dei casi riportati nei paragrafi precedenti sono esempi che per la maggior parte mostrano quale sia il rapporto tra medico e paziente. Invece, nella gestione del soggetto in cura, è rilevante osservare altri rapporti come quello

che si stabilisce tra infermiera e paziente e che si intrecciano nella pratica della valutazione e assestamento del controllo glicemico.

Nel pre-visita, dove si concentrano molte delle interazioni tra questi due soggetti, avvengono attività che permettono di identificare parte del lavoro di una rete più prossima alla relazione medico-paziente. Le infermiere aprono il dialogo con il paziente prima del dottore, comprendono se il soggetto è collaborativo o meno e le circostanze (familiari e non) che lo hanno condizionato nel comportamento e nel mantenimento dell'obiettivo. Sono la prima figura che fa un quadro della situazione e che riesce a svelare anche alcuni elementi che magari al medico vengono celati in sede di visita. Soprattutto quando il paziente è molto silenzioso, le infermiere cercano di farsi un'idea della situazione del lavoro o della famiglia. Esse effettuano un'indagine sul corpo eseguendo gli esami della pressione, peso e glicemia, ma anche analizzando le carte che il paziente porta con sé. Entrano quindi per prime a contatto con le informazioni, come le analisi di laboratorio e i referti delle visite specialistiche. Non di rado si fanno raccontare dal paziente (o dall'accompagnatore) come è andata la visita dallo specialista, o cosa il medico di medicina generale ha variato, cosicché sono anche in grado di anticipare, o mettere in evidenza, al diabetologo alcuni elementi per la valutazione del caso clinico. Ciò è evidente nei casi dei pazienti che fanno "rumore".

Nell'episodio del pre-visita precedentemente descritto nel capitolo (Box 28), durante il dialogo tra le infermiere e il paziente vi è uno scambio di battute in merito al peso. Il paziente insiste che non è possibile che il suo peso sia 102 kg. Con la frase *"secondo me sono i vestiti"* indica che il peso misurato non è realmente il suo, perché è inficiato dalla "zavorra" degli indumenti. Egli insiste poi dicendo *"avete la bilancia stanca di pesare"*, accusando quindi la bilancia di non essere uno strumento efficiente. La prova dell'inefficienza dello strumento sta nel fatto che lui stesso con una precedente misurazione era risultato inferiore a quanto rilevato nel pre-visita, ma non definisce di quanto, indica solo che il controllo è stato fatto più volte nei mesi precedenti sia a casa che in farmacia. Il paziente vuole sottolineare di conoscere bene il proprio peso, di saperlo misurare avendolo fatto con più bilance a confronto in luoghi

appropriati (casa e farmacia). L'infermiera lo riprende dicendogli che è *“stanca di pesare vestiti pesanti”*, frase da intendere come “sono stanca di sentire frottole” o comunque stanca di sentire fantasie e che l'unico valore accettabile è quello dato dallo strumento del pre-visita. Questo è un esempio di tentativo da parte del paziente di screditare gli strumenti in uso in ambulatorio per mascherare la realtà del peso rilevato. Il paziente sembra quasi tentare di negoziare il proprio peso attraverso l'azione di gettare discredito (avere la bilancia stanca di pesare) verso qualcosa che non ha possibilità di rispondere alle accuse (appunto, lo strumento). L'infermiera è il soggetto che prende parte alla misurazione e per questo può rispondere, ma non è a lei che è diretta l'accusa del paziente.

Ciò accade spesso per tutti quegli esami che sono misurabili, controllabili e interpretabili dal paziente, ovvero peso, glicemia e pressione. I più discussi sono i primi due, in quanto sono quelli in grado di svelare lo stile di vita adottato dal paziente, indicando se è stato buono o meno, mentre l'ultimo ha più a che vedere con la risposta del corpo (ad esempio del sistema cardiocircolatorio). Questo tentativo di mascherare i valori rilevati nelle misurazioni degli esami in loco non accade quasi mai durante la visita con il medico, ma avviene molto spesso con le infermiere, che per questo debbono capire velocemente se il paziente, come riferito da un'infermiera, *“sta solo provando a tirare indietro l'orologio per la puntuale strigliata del medico”*, oltre ad eseguire le loro routine di verifica e controllo sulla reale situazione del soggetto. Quindi, nel pre-visita le infermiere si trovano a dover eseguire doppi controlli per essere maggiormente certe della situazione del paziente, attraverso la verifica tra i risultati degli esami fatti e il diario delle glicemie, e, al contempo, sostenere dei dialoghi con battute dal tono semi-ironico per procedere al lavoro, evitando “troppe discussioni” che potrebbero rallentare la visita.

Per quanto concerne, invece, le relazioni con i medici di medicina generale o con gli specialisti, gli esempi sopra riportati mostrano, inizialmente, il lavoro di “arruolamento” che il diabetologo fa per creare attorno al paziente un contesto di relazioni più esteso, al fine di ottenere collaborazioni al mantenimento del controllo glicemico del soggetto in cura. Si tratta di stimolare e rafforzare le

relazioni con specialisti e medici che sono in qualche modo collegati alla malattia o comunque al paziente e che influiscono sul mantenimento dell'obiettivo. Come nei casi riguardanti la gestione del tempo per il paziente, il principale lavoro per il diabetologo è quello di ricerca e verifica di alleanze tra soggetti (e strumenti). Tuttavia, osservando alcuni episodi di consulenze di reparto e quelle telefoniche tra diabetologo e medico specialista o di medicina generale si sono evidenziate situazioni contrapposte. Riprendendo alcuni esempi sopra riportati si notano tra essi strategie e manovre per sciogliere il paziente dalle relazioni che possono comportare disturbo al mantenimento dell'obiettivo glicemico. Di per sé anche la visita (come anche le iniziative con i pazienti) può essere vista come momento in cui il malato viene isolato dal resto del mondo, dalle altre relazioni, e fatto concentrare sulle attività più dirette al controllo glicemico (come le iniziative di insegnamento di tattiche di automotivazione, per far svolgere ai pazienti attività fisica, e di addestramento a strumenti e tecniche per il conteggio dei carboidrati). Sono momenti in cui si lavora sul comportamento e sul corpo del paziente e sono esempi di strategie per far rafforzare le relazioni del paziente con artefatti e attività che concorrono alla gestione della sua malattia (secondo raccomandazioni e Standard clinici della diabetologia), isolandolo da eventuali disturbi e interferenze da parte di altri soggetti.

L'episodio della "glicemia inspiegabile" (Box 41) è un caso di urgenza in cui il diabetologo decide di sospendere la prassi normale. In questo senso, saltare i passaggi risulta non solo più comodo per avere il caso immediatamente tra le mani e provvedere in prima persona a sistemare il paziente, ma anche più sicuro dalle interferenze da parte di altri soggetti. Evitare, ad esempio, l'intervento del medico di famiglia sulla situazione del paziente, come si evince dalla frase *"no non vada dal medico è inutile"*, oppure gli effetti di una terapia o di un farmaco (quando viene affermato *"no no, lo sospenda può essere stato [il farmaco]"*) o ancora trovare un luogo (o un percorso) appropriato per tenerlo in osservazione (*"ci penso io a metterlo in osservazione se la cosa degenera"*), sono tutte soluzioni per ripristinare una relazione medico-paziente senza disturbi.

Un altro caso tra i tentativi di sciogliere alcune relazioni del paziente è, ad esempio, la sospensione del farmaco, come nel caso sopra riportato (Box 40), dove il diabetologo, dopo aver sentito telefonicamente il parere del medico di medicina generale, ha deciso di sospendere il farmaco prescritto perché non adatto al paziente. Per fare ciò è stato necessario, per il diabetologo, accertarsi che il medico di medicina generale non prescrivesse più il farmaco e che il paziente inviasse i risultati degli esami prima a lui che al medico generico. Inoltre, nel fare questo, lo specialista scopre l'esistenza di un interesse scientifico sulla prescrizione farmacologica ed emerge, quindi, un elemento nuovo nella relazione tra malattia, farmaco e paziente. Con la sospensione del farmaco, come anche quella dell'approccio diagnostico-terapeutico, il diabetologo cerca di allontanare il paziente dai rischi che si possono generare dalla congestione o commistione di diversi punti di vista professionali sullo stesso paziente. In sintesi, il medico provvede ad una serie di attività che sciolgono relazioni con reti prossime al paziente per circoscrivere la situazione ed isolare fattori provenienti da altri contesti.

4.5. Considerazioni finali

Gestire il paziente significa investire tempo in attività volte a delegare e verificare le relazioni tra elementi eterogenei per tenere il soggetto in cura orientato al mantenimento dell'obiettivo glicemico. Ad esempio, il medico cerca di rendere il paziente autonomo nel controllo glicemico delegandogli la compilazione del diario, con la responsabilità di controllarsi periodicamente con uno strumento diagnostico e generare informazioni utili alla valutazione. Nel contempo questa è un'attività che viene monitorata dagli infermieri attraverso le verifiche dell'efficacia e dell'efficienza del glucometro e dell'uso che ne fa il paziente. Sempre per accertarsi che il soggetto in cura proceda secondo l'obiettivo, e che eventuali "tradimenti" vengano rilevati in tempo in modo da poter riaggiustare l'obiettivo o la terapia, il diabetologo (e gli infermieri) necessita di verificare gli accordi con altre figure mediche che gravitano attorno al paziente. In questo senso, gestire il paziente si traduce nel coordinamento

delle varie alleanze (tra familiari, strumenti diagnostici, altre specialistiche, infermieri, farmaci e algoritmi) per allineare all'obiettivo glicemico il malato che non è semplicemente un'entità unica e indivisibile tra soggetto e corpo. Risulta pertanto che il paziente non è da considerarsi soltanto come un malato di diabete in cura, ma è un corpo, un comportamento e una rete di relazioni (e contesti) che si intrecciano tra loro. Attraverso prescrizioni e sospensioni di farmaci, far seguire prassi e salti di iter diagnostici, il corpo e il comportamento del paziente vengono gettati nella rete di contesti e relazioni, temporaneamente isolati da alcune relazioni e di nuovo reinseriti. Con iniziativa dopo iniziativa, consulenza dopo consulenza, telefonata dopo telefonata, il diabetologo e le infermiere stimolano relazioni (e reti), le attivano e le riattivano.

Capitolo 5

5.1. Diabetologia al lavoro: controllare, aggiustare ed unire utenti e strumenti

In questo capitolo il focus è orientato al rapporto tra i principali oggetti a supporto della cura del diabete mellito e del paziente e, in particolare, quale lavoro viene svolto da medici e infermieri affinché si mantenga viva la relazione tra il malato di diabete, i mezzi diagnostici e terapeutici e la malattia. Si tratta di relazioni con oggetti che da una parte aiutano il malato a raggiungere l'obiettivo glicemico e dall'altra consentono di avere un paziente ben disciplinato per la gestione e il controllo del soggetto in cura da parte del team di diabetologia. Questi benefici implicano lo sviluppo di competenze da parte dell'utente nell'uso di questi strumenti, il rispetto di determinate condizioni di utilizzo degli oggetti affinché si ottengano risultati soddisfacenti e, infine, attività di verifica sulle competenze sviluppate dai pazienti e sul funzionamento della strumentazione. Inoltre, gli strumenti messi a disposizione dei diabetici sono oggetti che permettono di estendere lo sguardo sul comportamento del paziente oltre l'ambulatorio, in quanto offrono la possibilità a medici e infermieri di monitorare il soggetto nella sua quotidianità.

Di seguito vengono descritti i principali strumenti osservati e il cui uso (e non uso) nel corso delle visite è stato spesso richiamato. Si tratta del glucometro, del diario glicemico, della penna insulinica e dello schema per il conteggio dei carboidrati. La descrizione che qui viene offerta è la sintesi delle raccomandazioni presenti nello Standard e dei commenti rilevati durante corsi di formazione sull'uso di questi strumenti.

Il glucometro (o riflettometro) è uno strumento portatile per la misurazione del tasso di glicemia nel sangue, che viene prelevato da un capillare (preferibilmente da un dito). Con questo mezzo si misura il livello di glucosio che si riscontra nel corpo umano ed è uno strumento considerato indispensabile

per l'effettuazione dell'autocontrollo domiciliare. Per l'operazione di prelievo servono strisce e aghi pungitopo (contenuti in lance). Le strisce debbono essere date in numero sufficiente in relazione alla quantità di test che il paziente deve eseguire. In particolare, il paziente ha diritto a ricevere le strisce reattive che normalmente usa per la determinazione della glicemia capillare in relazione al glucometro in suo possesso. Sbagliare strisce è un costo ma anche una perdita di dati per via di malfunzionamenti. L'operazione in totale impiega meno di 5 minuti: mediamente i glucometri moderni impiegano tra i 5 e i 10 secondi ad analizzare il campione di sangue prelevato, mentre i primi modelli impiegavano circa 30 secondi. Esistono diverse tipologie di glucometri: con le strisce ad inserimento manuale oppure automatico. In quest'ultimi è sufficiente inserire un rullino o un dischetto che contiene le strisce, accendere l'apparecchio e attendere che la striscia esca per procedere al test. Le strisce sono soggette a scadenza e per questo ad un nuovo lotto di strisce (o rullino) deve essere introdotto un codice nel glucometro. Il glucometro può segnalare diversi codici di errore, i più frequenti dei quali sono il codice che indica un'insufficiente quantità di sangue aspirato dalla striscia o una scadenza delle strisce. Lo Standard raccomanda di istruire il paziente all'autocontrollo glicemico, di valutare periodicamente la correttezza dell'utilizzo del glucometro e la capacità di modificare la terapia sulla base dei valori misurati, eventualmente facendo uso di un algoritmo condiviso. Affinché avvenga un buon controllo glicemico si richiede al team diabetologico di effettuare periodiche verifiche di affidabilità dello strumento e di abilità del paziente nell'utilizzare l'automonitoraggio come strumento di gestione della terapia.

Connesso al precedente vi è il diario delle glicemie (o diario glicemico). Come raccomandano le evidenze cliniche, nell'ambito del buon controllo glicemico riveste un ruolo importante l'esame quotidiano del livello degli zuccheri nel sangue. Esso permette al malato di diabete di conoscere il suo stato e (se in terapia insulinica) se la quantità di insulina somministrata è stata sufficiente o se invece va aumentata o diminuita. Per fare ciò è dunque fondamentale tenere traccia dei valori di glicemia e, nei casi di terapia insulinica, le unità di insulina

somministrate durante le fasi della giornata: in base a questi dati è infatti possibile farsi un'idea dell'andamento generale e fornire costantemente al proprio medico un utile strumento di diagnosi.

L'esigenza di misurare non sorge solo dalla necessità di seguire un algoritmo di verifiche, ma risulta utile anche per indagare quando qualcosa possa aver turbato l'equilibrio del soggetto. In una persona affetta da diabete l'equilibrio glicemico può cambiare nelle prime ore del mattino (ed è quindi interessante misurare la glicemia al risveglio, prima di colazione) oppure a seguito dell'assunzione di carboidrati (e quindi 1 o 2 ore dopo i pasti). Chi "copre" i pasti con iniezioni di insulina rapida o ultrarapida dovrà misurare la glicemia prima del pasto per determinare la dose e il momento dell'iniezione. I controlli sono consigliabili in occasione di un esercizio fisico e, per la precisione, prima e dopo l'esercizio (anche durante, se questo si protrae per oltre un'ora). Alle persone in terapia insulinica è spesso richiesto un controllo serale o prima di andare a dormire. Il controllo glicemico è valutabile in maniera più adeguata se si combinano i risultati dell'automonitoraggio glicemico e dell'HbA1c; quest'ultimo, infatti, non dovrebbe essere utilizzato solo per valutare il controllo glicemico degli ultimi 2-3 mesi, ma anche per verificare la precisione del refllettometro utilizzato, il diario del paziente e l'adeguatezza del piano di automonitoraggio. Come indicato da un medico in un'attività di formazione "se ben tenuto, il diario diventa un archivio di soluzioni (giuste e sbagliate), uno strumento per ragionare e imparare sempre di più su sé stessi e sul diabete; è l'immagine diretta dell'attenzione che dai alla malattia diabete e, se compilato correttamente, racchiude un rilevante numero di informazioni che permettono a te, ma anche al tuo medico, di comprendere la via giusta per curarti al meglio". Perché sia così, occorre riportare sul diario tutti i dati rilevanti della giornata: glicemia al risveglio, possibilmente prima ma soprattutto dopo i pasti, cosa e quanto si è mangiato a colazione, pranzo e cena, eventuali fuori pasto, tipo e durata dell'esercizio fisico, ora e dosi dei farmaci assunti, più altre annotazioni relative a fatti importanti (accesa discussione, mal di testa alla sera, etc.). Il diario aiuta a capire le cause di certe iper o ipoglicemie e a vedere chiaramente

l'effetto sulla glicemia non solo dei farmaci, ma anche dell'alimentazione, dell'esercizio fisico o dello stress.

Il diario deve contenere la data, indicata con mese e giorno della settimana, la terapia in atto (vanno indicate le unità di insulina regolare e le unità aggiunte per la correzione) e le glicemie essenziali. Quest'ultime sono le glicemie rilevate prima dei pasti (perché permettono di correggere i dosaggi di insulina), in occasioni di "presunte ipoglicemie o malessere", notturne (vanno misurate una volta alla settimana), e infine quelle prima e dopo l'aver svolto un'attività fisica. Inoltre, vanno inserite nel diario anche delle note a fianco di eventi particolari (ad esempio vacanze, gita, malattia, malessere, etc.), tutti elementi che concorrono alla migliore comprensione dell'andamento della glicemia.

Anche per il diario si raccomandano, come per il glucometro, periodiche verifiche da parte del team di diabetologia sulla tecnica del monitoraggio, dell'accuratezza dei risultati e delle capacità di utilizzo dei risultati da parte del paziente.

Oltre agli strumenti diagnostici, come glucometro e diario, vi sono poi strumenti terapeutici come la penna insulinica e lo schema per il conteggio dei carboidrati. La penna insulinica serve per coloro che vengono trattati con iniezioni sottocutanee di insulina e il suo uso è talmente frequente da aver quasi soppiantato l'utilizzo delle comuni siringhe. Le penne sono costituite da un ago corto (6 o 5 mm), una cartuccia di insulina sostituibile e un quadrante su cui selezionare la quantità da iniettare (con scelta delle unità o, in alcuni versioni, anche delle mezze unità). Le penne vengono utilizzate nella terapia multi iniettiva, dove a tre somministrazioni di insulina rapida o regolare ai pasti (colazione-pranzo-cena) sono associate una o due iniezioni di insulina lenta o ultralenta per la copertura di insulina fuori dai pasti. Gli aghi sono monouso e la somministrazione è indolore. Nel lasso di tempo di utilizzo della cartuccia di insulina non è necessario conservarla in frigorifero. Il punto di iniezione dell'insulina per le insuline rapide e regolari è la zona addominale, mentre per le insuline lente e ultralente è la coscia. È sconsigliata l'iniezione al braccio, dove lo strato adiposo è minore e si rischia un irregolare assorbimento dell'insulina o si

può incorrere nel rischio di penetrare con l'ago nel muscolo. Le penne possono essere di due tipi: con ricambio della cartuccia oppure usa e getta. Con la penna da insulina ricaricabile è possibile selezionare la dose che deve essere somministrata tramite la rotazione di un piccolo quadrante. Una volta selezionata la dose si inserisce l'ago sottocute, quindi si preme un pulsante posto all'estremità della penna per rilasciare l'insulina. Per i pazienti che utilizzano al posto delle tradizionali siringhe sistemi iniettivi a penna, vengono concesse fino a due penne che utilizzino le cartucce, sempre previa prescrizione del medico diabetologo. Gli aghi per penna, compatibili con la penna stessa, saranno concessi in numero pari al numero di iniezioni mensili. Anche per questi sistemi di iniezione di insulina la prescrizione deve essere fatta dal medico diabetologo. Si consiglia di iniziare la terapia con insulina quando la terapia orale e l'intervento sullo stile di vita non siano stati in grado di ottenere il controllo della glicemia. Si raccomanda al team di diabetologia di informare e spiegare al paziente affetto da diabete, sin dal momento della diagnosi, che l'insulina è una delle possibili terapie e che può rivelarsi la migliore, oppure l'unica, per raggiungere o mantenere il controllo della glicemia. Si incoraggia la somministrazione dell'insulina nel tessuto sottocutaneo della regione addominale (assorbimento veloce) e coscia (lento), considerando comunque braccio e glutei come valide alternative. Va sempre inoltre considerato che alcuni pazienti possono non accettare la somministrazione dell'insulina nella regione addominale per motivi culturali.

Il calcolo dei carboidrati (o *carbohydrate counting* o *CHO counting*) rappresenta un nuovo approccio alla cura del diabete, che prevede la somministrazione di insulina a dosi variabili, decise dal paziente in base alla quantità di carboidrati che ha ingerito nel pasto precedente. Il calcolo dei carboidrati è centrato sull'ottimizzazione della glicemia e, nel diabete di tipo 1, viene fatto per regolare il dosaggio insulinico pre-prandiale a seconda della richiesta derivante dagli alimenti. Nei pazienti in terapia insulinica, le dosi possono essere fisse o variabili, a seconda di fattori clinici e individuali. La terapia insulinica a dosi fisse richiede che il paziente mantenga un'alimentazione costante per ottenere

un ragionevole controllo glicemico. In parole povere, il diabetico deve assumere una quantità più o meno definita di carboidrati ad ogni pasto, associata alla quantità di insulina prescritta. Ovviamente questo tipo di approccio è piuttosto limitativo poiché costringe il paziente a sottostare a un regime dietetico piuttosto rigido. I protocolli, invece, che prevedono variazioni del dosaggio insulinico in risposta a circostanze variabili, consentono una maggiore flessibilità nelle scelte e nelle razioni alimentari: più la terapia insulinica è simile all'azione fisiologica dell'insulina, quando è prodotta regolarmente, più è probabile il raggiungimento degli obiettivi prefissati per un controllo glicemico e per uno stile di vita flessibile. Sia la quantità che la qualità dei carboidrati dei cibi possono influenzare la risposta glicemica. Controllare la quantità totale dei carboidrati, attraverso l'uso delle diete a scambio o con il conteggio dei carboidrati, è una strategia chiave per l'ottenimento del controllo glicemico nel paziente insulino-trattato con uno schema multidose giornaliero. Il raggiungimento di un ottimale controllo glicemico può essere facilitato dalla valutazione di quantità, qualità e distribuzione dei carboidrati introdotti nel corso della giornata. In tutti i pazienti, trattati con farmaci ipoglicemizzanti, soprattutto se in terapia insulinica, è necessaria la valutazione dell'orario d'assunzione nonché del dosaggio dei farmaci, al fine di adattarli alla quantità e alla natura dei carboidrati introdotti. Per tutto ciò torna utile il monitoraggio con il glucometro e il diario.

In breve, si tratta di un insieme di strumenti per l'assestamento della terapia, per il controllo costante del paziente verso l'obiettivo, ma anche per l'apprendimento da parte del paziente e del medico (ad esempio agevola medici e infermieri ad imparare come approcciare i pazienti). Il loro uso richiede competenza da parte del malato, che deve possedere conoscenze sul corpo e sulla malattia, rispetto delle condizioni di utilizzo dello strumento e capacità di usarlo in maniera coordinata. Per il team di diabetologia l'uso di questi strumenti è fonte di dati sul soggetto in cura e per questo l'attenzione viene rivolta a come questi oggetti vengono utilizzati per produrre le informazioni per il controllo e assestamento della terapia. Per medici e infermieri non bastano le

conoscenze sul funzionamento della strumentazione per fini terapeutici (per il proprio lavoro e per impartire istruzioni al paziente), ma serve anche ad approfondire l'uso quotidiano che i soggetti in cura ne fanno (la competenza del malato) e verificare il funzionamento e le condizioni di utilizzo di questi oggetti. Per questo essi divengono oggetto di controllo da parte del team di diabetologia.

5.2. Controllare gli oggetti

Il termine controllo ha due significati diversi, ma complementari: da una parte padronanza e dominio, dall'altra verifica. In questo paragrafo si darà rilevanza a quest'ultima accezione del termine, ovvero che la necessità di controllo sulla relazione tra il paziente e gli strumenti implica un lavoro di verifica.

Come si è visto in precedenza il controllo del medico non si limita al contesto ambulatoriale, ma si estende oltre ad esso. Questa estensione richiede, per il team di diabetologia, di possedere modi e strumenti per monitorare il paziente oltre le occasioni di visita. L'autocontrollo è un esempio, non solo di approccio terapeutico, ma si tratta anche di un lavoro che impegna medico, paziente e infermieri nel mantenere in costante rapporto elementi che concorrono alla realizzazione di un piano: raggiungere l'obiettivo glicemico desiderato. Ciò concerne differenti aspetti: porre attenzione alle abitudini e allo stile di vita, capacità di seguire ed adattare l'algoritmo terapeutico, conoscere influenze provenienti dal contesto familiare e di lavoro e così via. Nell'autocontrollo, oltre a delegare al paziente l'attuazione di un piano "condiviso", come spesso riportato nello Standard, vi è la richiesta di sviluppare competenze nell'uso di strumenti per il controllo dei livelli di glicemia; il glucometro e il diario delle glicemie. Il primo, come illustrato in precedenza, è uno strumento diagnostico, che rileva la concentrazione di glucosio nel sangue (detta anche glicemia capillare), mentre l'altro è un mezzo per ricordare i livelli registrati: in sostanza si tratta di una forma di report medico compilato dal paziente. Questi mezzi sono anche strumenti utilizzati da parte del team di diabetologia per controllare come, fuori dall'ambulatorio, il paziente porta avanti il piano terapeutico e quali siano le difficoltà che ha incontrato. Iniziare la visita dal diario glicemico porta

ad espandere “cause e conseguenze” che hanno portato alla fluttuazione (o meno) dei livelli glicemici registrati. In questo senso il controllo del diario ai fini della valutazione e dell’assestamento dell’obiettivo glicemico non è da vedersi come un punto di arrivo, come si può intendere leggendo lo Standard, ma è un punto di partenza per infermieri e medici, un elemento attraverso cui accedere alla vita del paziente dopo l’ultima visita eseguita.

Le raccomandazioni date dallo Standard sulla verifica della tecnica del monitoraggio a intervalli regolari, dell’accuratezza dei risultati e delle capacità di utilizzo dei risultati da parte del paziente, invitano il team di diabetologia a riflettere su che uso i pazienti facciano di questi strumenti, anticipando i possibili problemi tecnici o di apprendimento. Ciò comporta per il team di dover indagare su quale competenza si sia sviluppata all’unisono tra paziente (in qualche caso anche familiare o badante) e strumenti come il glucometro, il diario glicemico, la penna insulinica e lo schema del conteggio dei carboidrati. Un estratto di una conversazione con un gruppo di medici, sostenuta durante una pausa pranzo, fa comprendere un comune pensiero tra medici e infermieri.

Io non so cosa combinino a casa con questo strumento, ma non sempre lo adoperano correttamente e per questo li rimando alle infermiere per accertarsi che sappiano usarli bene [...] se lo sanno usare bene a me il lavoro va più veloce e anche per loro (infermiere), altrimenti è doppio [...] sai stare lì col detto e non detto per non offenderli, ma fargli capire che i dati sono sballati per causa loro, alcuni li riprendi quando è palese che è il loro comportamento a causare problemi o che non sono in grado di gestire gli apparecchi [...] aggiungici i familiari che non sempre fanno bene, anzi alle volte peggio, ma ti auguri che in due ce la possano fare soprattutto se il paziente è anziano che non ha dimestichezza e voglia di imparare.

Box 46. Accertarsi delle condizioni degli strumenti per il monitoraggio.

Il commento è tratto dal caso di una sostituzione di una penna insulinica che ha dato il via a una serie di commenti ed esperienze in merito al livello d’uso e di manutenzione del glucometro da parte dei pazienti, in cui dimestichezza e voglia di imparare sembrano essere i due soli motivi che concorrono all’uso

(proprio o improprio) degli strumenti, anche se, come si vedrà più avanti, vi sono altri elementi che contribuiscono.

Quello che si vuole evidenziare maggiormente in questo punto è l'attenzione che il team diabetologico rivolge agli oggetti, soggetti, relazioni e contesti in cui la competenza tra strumento e utente si realizza e di conseguenza quali strategie è necessario adottare per ripristinare un buon funzionamento tra loro, per ottenere il controllo glicemico. In particolare la verifica rivolta alle condizioni dello strumento, a come esso venga utilizzato, le sue condizioni e se debba essere sostituito, permette al medico di eliminare dubbi sulle eventuali inefficienze nel controllo del paziente e della malattia causate dallo strumento. Il controllo glicemico si basa su un intreccio di strumenti in cui l'inefficienza di uno comporta alterazioni sulle misurazioni e conteggi che potrebbero implicare problemi al paziente, non solo di salute, ma anche di affidamento nel rapporto con gli strumenti e nel relazionarsi più correttamente con la malattia. Per questo risulta importante verificare gli strumenti e rintracciare le cause e le conseguenze del mal funzionamento per eliminare l'elemento tecnologico da situazioni di scompenso metabolico.

Si prenda ora in considerazione il caso in cui un paziente accompagnato dalla figlia viene rimandato nella stanza delle infermiere per degli accertamenti legati al funzionamento del glucometro. Durante la visita il medico si accorge che tra i valori della glicata e l'andamento delle glicemie registrate sul diario qualcosa non corrisponde. Il medico sospetta che vi sia un problema nell'uso dello strumento e rimanda il paziente all'infermiera, la quale è già stata avvistata dal medico stesso del presunto problema. Ecco l'estratto della conversazione in sale infermiere.

Inf: Come andiamo? ... ci sono delle glicemie un poco strane ... così mi ha detto il dottore.

P: Il dottore si è un poco arrabbiato... penso.

Inf: No, no, ... vedo qui [guardando il diario consegnato] non si è arrabbiato, ha notato che qualcosa non andava nei dati e l'ha rimandato da me per un controllo ...

P: Speriamo bene.

Inf: *Vediamo un attimo come è messo con il glucometro, ce l'ha con lei?*

P: *Si, è mia figlia che lo ha portato ... [nome della figlia] mi passi il glucometro ...*

Figlia del paziente: *Eccola qui la macchinetta.*

La figlia del paziente estrae un astuccio nero in cui è presente il glucometro, la lancia e il contenitore delle strisce.

Inf: *Grazie, vediamo come è ... già che ci siamo misuriamo anche con questo ... si sieda lì che puliamo il dito ...*

P: *Va bene.*

Il paziente si siede, intanto l'infermiera estrae il glucometro e lo osserva.

Inf: *Qui c'è da tenere pulito sa? ... il sensore è sporco ... lo pulisce ogni tanto?*

Figlia del paziente: *Si, ogni tanto gli diamo una lavata.*

Inf: *Come una lavata? ... intende con un po' di acqua e sapone?*

Figlia del paziente: *Si lo insapono con uno di quei detergenti da bagno e poi lo sciacquo sotto l'acqua.*

Inf: *Scusi ma gli fa scorrere l'acqua addosso?*

Figlia del paziente: *Beh, devo togliere il Lysoform.*

Inf: *Intanto le basta del sapone, non serve il Lysoform, anzi c'è da sospettare che questo prodotto abbia rovinato un poco il sensore, poi il fatto di sciacquarlo no, non va.. non è così che si pulisce ... non deve inaffiarlo perché si rovina se entra acqua nei circuiti.*

Figlia del paziente: *Mi ha detto di pulirlo [rivolgendosi al padre] e io lo pulisco così.*

P: *E come si fa ora?*

Inf: *Verifichiamo con il nostro e se non va lo cambiamo ... mi dia il dito ... ecco qui ... lo pulite il dito vero prima di bucarlo?*

P: *Sempre!*

Inf: *Con cosa? Con il Lysoform?*

P: *Nooo con l'alcol!*

L'infermiera velocemente ha pulito e bucato il dito, impregnato di sangue due strisce di cui una estratta dall'astuccio del paziente e l'altra dal contenitore che c'è sul tavolino, poi le ha infilate nei rispettivi glucometri e pochi secondi dopo una sequenza di "beep" allertano la fine del test.

Inf: Il nostro rileva 112 e il suo 89 ... credo non sia a posto, lo cambiamo!

P: Come?

Inf: Le cambio il glucometro!

P: No! Mi trovo bene con questo ...

Inf: Non si preoccupi le do lo stesso identico tipo ... che sa usare.

P: Ma che sia lo stesso.

Box 47. Disinfettare il glucometro.

Tenere in ordine e mantenere gli strumenti diagnostici e terapeutici in efficienza è una buona regola, ma il come non è sempre compreso dai pazienti. In particolare, il problema emerge quando si tratta di pazienti anziani o comunque poco avvezzi all'uso di strumenti tecnologici; per questi la gestione e manutenzione delle apparecchiature diagnostiche e l'interpretazione dei risultati viene delegata ai familiari (o badanti). Il Box 47 riporta il caso in cui viene eseguito un cambio di strumento. Il glucometro è uno strumento sensibile, non particolarmente sofisticato per una persona che ad esempio sa usare un cellulare, ma che tuttavia necessita di un minimo di manutenzione e attenzione. Nel caso specifico, mantenere pulito l'apparecchio è stato interpretato sì come pulizia dello strumento, ma con una modalità che non rispetta pienamente né le condizioni d'uso dettate dal manuale dell'apparecchio, né quelle consigliate abitualmente dalle infermiere³⁸. L'uso del disinfettante e il risciacquo per la figlia del paziente sono azioni con cui rispettare pienamente la richiesta di tenere igienizzato lo strumento, e in sostanza il glucometro viene trattato come se fosse un qualsiasi capo o un oggetto da pulire abitualmente. Questo caso fa riflettere considerevolmente sugli aspetti che concorrono all'uso delle tecnologie, ma anche dal punto di vista del processo. Quello che si desidera evidenziare è come la perplessità del medico sulle condizioni dello strumento attivi la routine di verifica da parte delle infermiere che sospendono il pre-visita per fare un post-visita. Il processo di visita, quindi, si interrompe per riprendere

³⁸ Nelle iniziative di educazione del paziente il consiglio più comune è quello di pulire lo strumento con un panno inumidito con alcol o acqua e sapone.

e cogliere un aspetto che nel pre-vista e nella visita non era emerso chiaramente e che ha conseguentemente richiesto del lavoro aggiuntivo alle infermiere per sciogliere il dubbio sul funzionamento dello strumento.

Seguire a proprio modo le istruzioni per l'utilizzo e il mantenimento delle apparecchiature e il loro non utilizzo sono tutti elementi che entrano nella valutazione effettuata in sede di visita. Durante i casi di non uso, inoltre, si riscontrano comportamenti opportunistici da parte di certi pazienti che approfittano dell'alibi di "insoliti malfunzionamenti". Episodi di scarsa abilità nell'uso di strumenti vengono fatti intendere dal pazienti (al medico e agli infermieri) come inefficienze degli strumenti stessi. Ovvero lo strumento è spesso accusato di non funzionare bene (e per questo il suo uso viene disertato). Mentre in realtà, in sede di visita, si scopre che il malfunzionamento è causato dal paziente stesso (dalla sua incapacità di relazionarsi con l'oggetto). Non è raro che in questi casi il paziente chieda la sostituzione motivando la propria richiesta sostenendo che il glucometro "non funziona". Ecco di seguito un estratto di un dialogo avvenuto a tal riguardo tra medico e paziente: il diabetologo non è convinto dei valori riportati sul diario glicemico e per di più il paziente afferma di non essere stato in grado di rilevare le glicemie per "colpa" del glucometro.

D: Come mai non registra più le glicemie?

P: La macchinetta non funziona, non è colpa mia.

D: Perché non funziona, faccia vedere a me, ce l'ha con lei?

P: Certo, eccolo [estrae dalla borsa l'astuccio] eccolo qui, vede, lo accendo e poi pulsa così.

Il medico osserva il display dell'apparecchio e poi chiede.

D: Senta signor [cognome] da quanto tempo lo usa questo modello?

P: Da quando me l'ha dato!

D: Ovvero?

P: Un poco più di un anno.

D: *E non le era mai capitato questo? [il dottore indica un simbolo in basso a destra nel display del glucometro] lo vede qui questo simbolo ...*

P: *Si!*

D: *il simbolo le sta dicendo che le strisce che usa sono scadute ... per questo il glucometro pulsa, perché sa che le strisce non sono buone, così non le fa eseguire i test se non usa strisce nuove ... lei fa troppi pochi test negli ultimi mesi ... e si vede ... se andassi a contare quanti risultati mi ha scritto qui [indicando il diario glicemico] e poi mi mettessi a contare quante strisce le sono rimaste noterei subito che di test veri ne ha fatti almeno la metà di quelli scritti ... senta parliamoci chiaro il diabete ce l'ha lei, io so come tenerlo a bada, ma se lei non si mette seriamente a controllarlo io non posso farci niente, darmi dati non veri non mi aiuta nell'aiutarla, usare questi strumenti così non ci aiuta entrambi ... queste sono scadute da un mese, lei di fatto ha un mese di strisce in più ... sono più di 30 test non eseguiti ... e lei ha la fortuna di non usare l'insulina e di doverne fare pochi di test ... ma se va avanti così c'è il rischio di beccarsi l'insulina e quattro test al giorno ... vogliamo arrivare a questo?*

Il paziente è ammutolito.

D: *Ora le faccio dare altre strisce, ma le deve usare come abbiamo detto ... non solo, si faccia spiegare bene dall'infermiera i simboli così la prossima volta non si ferma di fronte ad un banale messaggio come questo ... e comunque quando ha bisogno di aiuto chiami o venga qui che le sistemiamo lo strumento se ci fossero problemi ... ci veda un poco come la sua officina, lei tiene un'officina vero?*

P: *Si ... per autocarri ... ma se serve le sistemo la sua [di macchina].*

D: *Immagino, ... comunque le si rompe la centralina, bene noi la sistemiamo ... quindi se ha problemi con la macchinetta mi chiami che la sistemiamo.*

Box 48. La scusa del glucometro.

Il glucometro verifica automaticamente la scadenza delle strisce in base ai dati contenuti nello Smart Code, un codice che contraddistingue le strisce e, un mese prima della data di scadenza, fa apparire un messaggio sul display per avvertire che le strisce sono in scadenza. Dopo la data di scadenza appare un messaggio di errore e non è più possibile continuare ad eseguire i test.

Come nell'esempio appena riportato, non è raro che si nasconda un non-uso dietro ad un problema di funzionamento dello strumento. Infatti, come commentato da un medico e da un'infermiera "sono soprattutto i pazienti meno collaborativi che di queste occasioni ne approfittano per esimersi dal tenere

l'andamento delle glicemie". Al contrario i pazienti più collaborativi, non avendo magari sviluppato sufficiente dimestichezza con lo strumento e, soprattutto, capacità di interpretare i simboli, cercano aiuto chiamando o presentandosi al centro, dove solitamente sono le infermiere, poi, a risolvere gli eventuali problemi. In entrambi i casi è la disponibilità da parte di medici e soprattutto infermieri di provvedere ed accertarsi che gli strumenti di misurazione non siano l'origine di eventuali alterazioni (con un controllo su questi).

Oltre all'uso non corretto e al non utilizzo del glucometro, devono essere considerati anche i casi in cui il diario glicemico viene falsificato. Questa è una pratica piuttosto comune tra i pazienti meno collaborativi. Il diario, come già illustrato in precedenza, è una forma di controllo sull'andamento delle glicemie giorno per giorno (anche pasto dopo pasto). È un utile strumento per avere il quadro dettagliato dell'andamento della glicemia, facendo da specchio al rispetto della terapia, agli aggiustamenti eseguiti e alle abitudini del paziente nel periodo tra una visita e l'altra. Risulta quindi essere un utile campanello d'allarme per le glicemie "inspiegabili" (di cui abbiamo già parlato in precedenza, vedi Box 41). I diabetologi (come anche gli infermieri) attraverso il valore della glicata possono verificare se i valori delle glicemie trascritti nel diario sono verosimili o meno; ulteriori importanti indicatori in questo senso possono essere tuttavia anche il colore dell'inchiostro della penna usata per scrivere nel diario (stesso colore) e il segno della scrittura (stessa calligrafia e inclinazione). Il paziente di fatto comprende quanto un diario possa essere oggetto necessario e legittimante per l'accesso e la conduzione della visita, ma in questi casi il soggetto coglie maggiormente l'aspetto di conformità, ovvero la necessità di essere riconosciuto come "paziente completo". Il diario, quando richiesto, è un documento che deve essere esibito agli infermieri e al diabetologo come prova di aver condotto l'autocontrollo. Ma ovviamente, nei casi come questo appena riportato, anche se l'autocontrollo realmente non è stato eseguito a norma, presentare il diario "compilato" rimane comunque per il paziente una cosa da fare per essere conforme e idoneo per accedere alla visita.

Spesso il glucometro viene sostituito più per problemi legati all'uso che il familiare e/o il paziente ne fanno che per rotture o malfunzionamenti dello strumento stesso. Ciò però non toglie che medici e infermieri si accertino di quanto è accaduto allo strumento. L'igiene, l'interpretazione dei simboli e l'attenzione alle componenti (ad esempio la scadenza delle strisce reattive) sono spesso le principali questioni che portano alla sostituzione dell'apparecchio. Il cambio dello strumento viene effettuato dopo un confronto con un altro glucometro usato come riferimento universale, cioè quello che quotidianamente presta servizio in ambulatorio e su cui gli infermieri fanno affidamento. Ma anche questo "Zenit" viene messo sotto controllo e sostituito. Ciò avviene in occasioni come il rinnovo della strumentazione per un aggiornamento delle nuove dotazioni per il servizio, volute dal team di diabetologia o imposte dall'organizzazione, e nuove proposte da parte di aziende che "spingono" per l'arrivo sul mercato di nuovi strumenti diagnostici. Un caso del genere è avvenuto durante l'osservazione in uno dei centri di diabetologia indagati. Un'azienda ha proposto una giornata di test per mettere alla prova e dimostrare l'efficienza di un nuovo glucometro, che a breve sarebbe stato venduto in Italia, ma che in altri stati europei si poteva trovare già da qualche mese. Di certo dietro questa proposta di test si nasconde un'operazione di marketing, in quanto si tratta di convincere il medico e gli infermieri della bontà del prodotto³⁹. Indipendentemente da queste considerazioni, lo svolgimento del suddetto test ha comportato quel lavoro aggiuntivo per la localizzazione del nuovo oggetto nell'ecologia di pratiche, strumenti e relazioni del contesto ambulatoriale che avviene ogniqualvolta si introducono nuovi oggetti per il lavoro (Berg, 1994). Si tratta di un esempio di attività di controllo e verifica dell'apparecchiatura che viene svolta anche in altre occasioni, come durante l'aggiornamento delle dotazioni del centro. Ritornando al caso riportato, nella sala infermiere è stato preparato un doppio controllo della glicemia, per cui a

³⁹ Ciò vuol dire avere dei consulenti (o agenti di vendita) che convincono i pazienti (i clienti finali) ad usarlo. Dal punto di vista di un'azienda (farmaceutica o del settore) si ricorda che il diabete rende il paziente un consumatore piuttosto fedele, in quanto mai si libererà della malattia e quindi dei prodotti per la diagnosi e la terapia.

ciascun paziente in visita è stata misurata due volte la glicemia. Per ogni persona sono state imbevute di sangue due strisce, che successivamente sono state passate in due glucometri diversi. Tra le persone presenti, oltre alle infermiere, vi era anche un informatore della casa produttrice del farmaco, che compilava una scheda di confronto, una specie di “doppia contabilità” dei valori registrati dagli strumenti. Nelle prime pre-visite si è notato un certo scostamento di valori tra quelli rilevati dal glucometro di servizio (considerato lo Zenit) e quello nuovo, in media + 6/7, ma anche con picchi negativi di 4/5 unità di differenza. Di seguito si inseriscono un paio di commenti da parte delle infermiere in merito alla prova.

Certamente è uno strumento migliore, perché è nuovo ... anche più leggero e maneggevole, ma non so se funziona bene, a me è parso che il nostro funzioni ancora e anche bene ... il loro va su e giù di valori rispetto a quello che abbiamo ... poi sa con le cose nuove bisogna sempre stare più attenti, hanno dei simboli o messaggi nuovi che spesso bisogna intuire e poi ci immaginiamo di dover spiegare al paziente questa novità ... non è facile ... sa, spesso sono anziani o comunque persone che non hanno voglia di cambiare le loro abitudini... già è difficile inculcargli di dover fare la glicemia, anche se per poche volte alla settimana, figuriamoci chiedergli di cambiare totalmente strumento ... noi lo cambiamo, ma con la stessa versione, però ultimamente stanno avanzando con nuove versioni di refertrometri e quelli delle versioni precedenti non ci sono o non ce ne forniscono⁴⁰.

Alle novità c'è sempre da stare attenti, devi pensare innanzitutto al paziente che di novità non ne vuole. Alcuni fanno già i capricci ed un'ulteriore occasione di farglieli fare con questi strumenti nuovi, altri proprio non vogliono cambiare perché hanno paura del nuovo ... Personalmente non vedo tanto la novità, lo schema è sempre lo stesso, quello che noto è la differenza di valori ... secondo me, anche se mi dicono che è più sensibile, non mi pare che funzioni proprio proprio bene, fluttua molto rispetto al nostro ... glicemie con 10 unità di differenza in più, se non sono vere, rischi di rimproverare una persona che si comporta bene ... poi ha visto il dottore ... ha detto di no al nuovo quindi rimaniamo con il nostro ...

Box 49. La verifica tra glucometri.

⁴⁰ Le aziende, tramite gli informatori, fanno avere ai servizi di diabetologia gratuitamente apparecchiature da distribuire ai pazienti. Infatti, tra gli scaffali delle sale infermiere, negli sgabuzzini o negli ambulatorio sono materialmente visibili sacchi e scatoloni di prodotti “di prova”, tra cui i glucometri e le relative strisce e lance.

Entrambi i commenti riportano il tema dell'interpretazione dei simboli (e risultati) nell'uso dello strumento e l'apprendimento da parte del paziente. Le infermiere comprendono subito di aver a che fare con la "patologia del nuovo", ovvero il dover dedicare del tempo per comprendere il funzionamento del nuovo apparecchio e, successivamente di doverlo fa comprendere anche ad un paziente che solitamente ha delle resistenze nei confronti di nuovi metodi di rilevamento della glicemia.

È di particolare interesse come anche le infermiere, a loro modo, vengano colpite dalla "patologia del nuovo". Ad esse non sorge alcun dubbio sulle capacità del glucometro che utilizzano nell'ambulatorio, l'attendibilità dello strumento in uso non viene in alcun modo sollevata. Entrambe non pensano che le fluttuazioni e gli scostamenti dei dati rilevati con il nuovo glucometro potrebbero essere frutto di una tecnologia più sofisticata e sensibile nella rilevazione della glicemia. Esse non prendono in considerazione che possa essere il glucometro in loro possesso a non essere in grado di rilevare così accuratamente la concentrazione come il nuovo. Per questo il "nuovo" viene considerato come l'oggetto non funzionante rispetto al vecchio e non viceversa. Tra questi commenti vi è da sottolineare un elemento rilevante in merito alle preoccupazioni legate ai mal funzionamenti degli strumenti; l'attenzione ai *"rischi di rimproverare una persona che si comporta bene"*. Da tale affermazione si potrebbe dedurre che ciò che preoccupa maggiormente non sono gli effetti sul paziente, ovvero che le *"10 unità di differenza in più"* possano comportare rischi di salute maggiori, ma invece impensierisce la possibilità di andare ad incidere su una relazione delicata. Infatti il rimprovero al paziente, se ingiustificato, potrebbe comportare una rottura nel rapporto tra lui e lo strumento (come anche con gli infermieri e i medici) e portare a una diminuzione del controllo da parte del team sul soggetto in cura. In questo senso medici e infermieri non possono permettersi di perdere il controllo sul paziente per colpa di un mal funzionamento.

Tutte le situazioni descritte, dalla scrittura dei dati nel diario glicemico agli insoliti malfunzionamenti, sono momenti in cui il team procede a controllare come strumenti e pazienti operino insieme. Si dà particolare attenzione alla

verifica degli strumenti diagnostici, come il diario e il glucometro, che permettono di “incrociare” i dati e le informazioni sul paziente (dai dati degli esami di laboratorio a quelli raccolti con l’intervista al paziente). L’indagine è rivolta quindi all’uso e alla manutenzione degli strumenti diagnostici da parte del paziente (e dei familiari). Inoltre, il team si presta ad offrire prontamente un “servizio di riparazione e sostituzione” delle apparecchiature e risolvere problemi nell’utilizzo, affinché i pazienti, come indicato da un’infermiera che si occupa spesso di educazione terapeutica, non “abbiano più scuse”. Con ciò, la verifica da parte del team di diabetologia degli strumenti (di controllo) può essere intesa come il verificare se l’assemblaggio tra strumento e paziente è riuscito, ad esempio, per la pratica di automonitoraggio della glicemia. Nei paragrafi successivi, l’attenzione continuerà ad essere posta sul controllo nell’assemblaggio tra paziente e strumenti, ma verrà data maggiore enfasi al lavoro del team diabetologico rivolto al lato dell’utente.

5.3. Aggiustare l’utente

In questo paragrafo si vuole evidenziare il lavoro di medici ed infermieri svolto per fare in modo che l’utente utilizzi più correttamente gli strumenti a supporto della cura del diabete e segua le istruzioni necessarie per il loro buon funzionamento. In breve si tratta di quelle strategie atte ad aggiustare l’utente nel rapporto con le tecnologie diagnostiche e terapeutiche. Una serie di esempi riportati di seguito ricadono nel tentativo da parte del diabetologo (come anche degli infermieri) di far volgere l’attenzione del paziente al problema del non corretto uso, in due diversi modi. Il primo riguarda la strategia di (ri)problematizzazione della malattia, ovvero far presente al paziente come l’effettuare le misurazioni in modo non corretto (o non gestire le tecnologie a supporto) possa comportare l’aggravarsi della sua situazione, come quasi fossero causa del suo male. In questi casi il diabete assume quasi al ruolo di attore, tanto che spesso viene chiesto “quanti anni ha il suo diabete”. Di seguito si riporta un estratto di una visita ad un paziente a cui viene riproblematizzato il diabete ed il tentativo da parte del diabetologo di rimetterlo in “carreggiata”.

D: *Caro [nome] dobbiamo darci una regolata, la glicemia non è buona, gli esami pessimi, non stiamo facendo progressi, l'obiettivo è ben lontano ancora!*

P: *....Eeeee!*

D: *Cosa "eeee"? Non sta bene, hai colesterolo alto, fai vita stressante sempre in viaggio, ma con poco movimento, ti carhuri, ah me, di pasti non proprio leggeri ... insomma non conduci uno stile appropriato per la cura che ti ho dato ... poi non parliamo dell'autocontrollo ... le glicemie le controlli?... il diario non ce l'hai neanche sta volta immagino? ... se non ti controlli come fai? ... come fai poi con la dieta se non sai a che punto sei con le glicemia? ... guarda che si peggiora solamente se continui a fare così!*

P: *... passerà.*

D: *Cosa passa? Nulla passa di queste cose ... Non credere che il diabete si stanchi di te, è lui che ti sfinisce alla fine ... Guarda provo a rispiegartelo con il tuo linguaggio, tu sei il tuo camion ma hai problemi di olio, se non lo rabbocchi bene bruci il motore e la tua corsa finisce ... io sono il meccanico ...*

P: *See.*

D: *Sì! Sono il tuo meccanico! Ti do il modo di sistemare l'olio altrimenti ti fermi e ti saluto.*

P: *Ma l'olio lo prendo sempre!*

D: *L'olio non è solo i farmaci che ti do sono anche le raccomandazioni dietetiche, eseguire i test di autocontrollo, compilare il diario ... e che sei fortunato per ora a non dovere usare misure più stringenti, ma se vai avanti così sul serio ti dovrai fermare.*

P: *Allora cosa devo fare?*

D: *Riprendi la dieta che ti ha prescritto la dottoressa, segui le quantità ... verifica come ti ho detto le glicemie così potrai verificare a che punto sei.. visto che non le fai da parecchio ora vai con l'infermiera a fare un test ... prova il glucometro*

P: *Va bene, ma se l'olio non funzionasse?*

D: *Non lo stai facendo funzionare tu [nome paziente] ... rispetta la dieta e i controlli e vedrai che ci saranno meno problemi.*

Box 50. Il diabete, l'uso di oggetti e la metafora dell'olio.

L'esempio sopra riportato è un tentativo da parte del medico di riavvicinare il paziente ad uno stile di vita appropriato e per fare ciò spesso viene chiamato in causa come chiaro esempio il lavoro o la vita stessa. In questo caso specifico la

metafora del camionista è stata usata proprio perché il paziente è un autotrasportatore. Sfruttare il contesto familiare o di lavoro come immagine è un modo spesso utilizzato per sensibilizzare il paziente al problema del diabete e riportarlo poi alle soluzioni suggerite per contrastarlo. In questo caso si tratta dell'automonitoraggio e della dieta: la richiesta non è solo di rivedere le abitudini alimentari, ma anche di aderire al piano dietetico prescritto, controllandosi con le glicemie per proseguire con la terapia prescritta e farla funzionare al meglio (*"non lo stai facendo funzionare tu [nome paziente] ... rispetta la dieta e i controlli e vedrai che ci saranno meno problemi"*). Ci sono strumenti, come il calcolo dei carboidrati, per fare in modo che il piano dietetico (e lo stile di vita) abbia dei supporti, in modo che il piano terapeutico funzioni e il paziente lo metta in pratica. Il CHO è una sorta di "scienza" per il calcolo del carico di carboidrati ed è da pochi anni una pratica che viene insegnata ai pazienti soprattutto di tipo 1, ma si è estesa anche tra quelli di tipo 2, in particolare gli insulino trattati. Qui sotto segue un commento da parte di un medico diabetologo esperto in iniziative per l'educazione alimentare del paziente.

Rispetto ad un programma dietetico tradizionale per la gestione del diabete basato su liste di scambio o equivalenti, il calcolo dei carboidrati è più flessibile, preciso, facile da trasmettere e verosimilmente consente di ottenere un miglior controllo metabolico anche se prevede un training di formazione del paziente differenziato per livelli di apprendimento. Inoltre è necessaria un'interazione tra dietista, medico diabetologo e infermiere professionale nel verificare le abilità nella gestione del rapporto insulina e carboidrati. La stima della dose di alimento introdotta viene fatta tramite la pesata a crudo oppure attraverso l'uso delle "unità di misura casalinghe" come il cucchiaino, il bicchiere, il piatto al bordo inferiore e così via. I pazienti una volta addestrati alla stima del quantitativo di CHO introdotti con il pasto, sono stati avviati alla valutazione del dosaggio insulinico preprandiale, secondo algoritmi che partendo da un rapporto di 1 unità di insulina per 15 gr di CHO. Affinché la terapia insulinica sia efficace è necessario realizzare un programma educativo basato non solo sul CHO counting, ma anche sullo sviluppo di algoritmi specifici di aggiustamento della dose insulinica a compensazione di eventuali episodi iper o ipoglicemici. Di fronte alle abitudini certe volte questa "scienza" soffre in particolare nell'azione di valutazione dell'indice glicemico in relazione alle quantità da parte del paziente. Se l'abitudine è di misurare con metri casalinghi, anziché

strumenti più precisi come la bilancia con gli ingredienti pesati a crudo, non mancano di certo le personali interpretazioni del carico glicemico. Ci sono casi infatti di gente che pur avendo fatto il corso o comunque seguite da persone che lo hanno fatto, che continuano a sbagliare vistosamente le quantità. Il cucchiaino o il pugno o il bicchiere sono sempre più grandi del normale, non so se lo facciano apposta o per effetto della fame, ma le misure sono quasi il doppio certe volte. L'abitudine li porta fuori strada rispetto alla pratica del conteggio. Per cui sempre più istruzione sul come e cosa devono fare e con cosa anche in corso della visita.

Box 51. Il conteggio dei carboidrati e l'abitudine.

Da questo commento individuiamo chiaramente come la terapia chiami a supporto altri strumenti (come il *counting* dei carboidrati) e altri strumenti chiamino in causa ulteriori strumenti (ad esempio la bilancia) per l'uso appropriato del precedente: l'approccio scientifico alla cura quindi determina la collaborazione con ulteriori scienze, tecniche e approcci. Di fronte a tali relazioni le abitudini interrompono il funzionamento corretto e si deve ricorrere a disciplinare più spesso il paziente (*"Per cui sempre più istruzione sul come e cosa devono fare e con cosa anche in corso della visita"*). Ma per quanto sia possibile informare in maniera meno ambigua e standardizzata sul come adoperare questi oggetti e tecniche per la cura, l'abitudine o "l'effetto della fame" richiedono lavoro da parte di medici e infermieri per riportare l'utente all'uso corretto.

Altro modo da parte del diabetologo (come anche degli infermieri) di far volgere l'attenzione del paziente al problema del non corretto uso degli strumenti è la problematizzazione del funzionamento della tecnologia. Si tratta, come nei casi presentati nel paragrafo precedente, di ripristinare il buon funzionamento della strumentazione, per far sì che si possano ottenere quelle condizioni per cui il paziente abbia "solo" da seguire le raccomandazioni e il piano terapeutico. Tuttavia l'efficacia e l'efficienza della strumentazione è una qualità che si raggiunge solo con un utente informato e disciplinato nell'uso. Il caso, ad esempio, della compilazione del diario delle glicemie in cui il medico afferma *"darmi dati non veri non mi aiuta nell'aiutarla, usare questi strumenti così non ci aiuta entrambi"* (Box 48) evidenzia l'importanza della stesura corretta dei dati delle glicemie. Questo è elemento fondamentale per il medico e quindi deve

essere fatto per lui (al fine della pratica della valutazione), ma nel contempo evidenzia come l'uso non corretto faccia "fallire entrambi" nel processo diagnostico. Spesso il dottore, ma anche gli infermieri, inducono il paziente a pensare che l'uso scorretto degli strumenti comporti un'"escalation" di problemi e fallimenti, con frasi del tipo "senza questo non si può fare quello" e sottolineando le relazioni a catena. Così facendo problematizzano agli occhi del paziente (come dei familiari o delle badanti) il funzionamento degli strumenti diagnostici. In questi casi, l'oggetto del discorso sono il rispetto delle istruzioni e delle condizioni d'uso della tecnologia. Ecco l'estratto di un commento da parte di un medico durante un'intervista, che sintetizza questi episodi e, al contempo, esprime anche un pensiero comune ad altri intervistati, in merito all'uso da parte del paziente delle tecnologie a supporto della cura e di come i team di diabetologia attuino strategie per riportare il paziente sulla retta via.

Ci sono pazienti e pazienti a cui devi rispiegare le cose come debbono funzionare. Il glucometro è tra tutti, forse, lo strumento più semplice da usare e spiegare, ma non sembra essere mai abbastanza quello che dici o fai per fargli capire (...). Ci son sempre casi in cui il paziente non è così avvezzo alla tecnologia oppure proprio non ne viene fuori, cioè non comprende bene quando e come usarla (...). Ci sono strumenti e strumenti [intende il glucometro], c'è il funzionamento di alcuni che è molto sensibile a certi fattori, quali ad esempio la luce, quelli a fotometria, a riflessione⁴¹, quindi sono importanti le condizioni di luce e danno risultati diversi a seconda se vengono esposti a tanta luce. Fare dei controlli alla luce di un'abajour o altra forte fonte di luce può veramente alterare i risultati di 10, 20, 30 unità ... queste però non sono cose immediate ... quando vuoi

⁴¹ I glucometri utilizzano due differenti metodiche per il controllo della glicemia: a fotometria e a riflessione, uno un metodo enzimatico/colorimetrico e l'altro un metodo elettrochimico/potenziometro. Il primo, che oggi si considera meno preciso, utilizza la riflessione della luce di un led rosso che va a colpire una particolare area colorata. In pratica, il sistema è costituito da una striscia reattiva che alla presenza di glucosio cambia colore. Per tale motivo, appoggiando sull'area reattiva del sangue si avrà un cambiamento di colore, che sarà tanto più intenso quanto più sarà alto il livello del glucosio nel sangue (glicemia). La macchina non dovrà far altro che misurare quanto la striscia è diventata colorata. Nella tecnologia riflettometrica il campione di sangue viene filtrato dallo strato superiore della zona reattiva passando in quello inferiore. Vengono così attivate una serie di reazioni chimiche, l'ultima delle quali produce uno sviluppo di colorazione: tanto maggiore è la concentrazione di glucosio nel sangue tanto più colorata diventa la striscia. L'altra metodica è più sofisticata e precisa e non si avvale della misurazione di una variazione di colore, ma quantizza la presenza e l'intensità di una corrente elettrica, creata da una reazione chimica. In pratica il glucosio presente nel sangue innescherà una reazione chimica in grado di generare una corrente elettrica che sarà misurata dall'apparecchio.

valutare il paziente e la sua dimestichezza con gli strumenti di questo tipo, pensi prima a capire se hanno capito quando e come utilizzarlo, poi, se scopri delle anomalie, escluse i fattori come il comportamento poco collaborativo e ci sono evidenti carenze nelle abilità del paziente rimetti in moto la spiegazione ... li istruisci, gli fai vedere come funzionano, gli ripeti le istruzioni anche più volte. Gli infermieri in questo hanno più pazienza di me e tra l'altro scoprono problemi nuovi ... come quello della luce ... penso che mai mi sarebbe venuto in mente di capire se il paziente faceva i test vicino a fonti di luce ... loro l'hanno capito a furia di vederne di casi. (...) Educare e rieducare, una volta data la terapia e gli strumenti per l'autocontrollo, non si fa quasi altro, si definiscono gli obiettivi, il piano e così via, ma il controllo non lo abbiamo solo noi è il paziente che si deve adoperare con ciò che gli è stato dato in mano terapia, strumenti diagnostici e terapeutici ... se non ci fossero questi non saprei come potremmo fare ora mai ... la vecchia scuola non esiste più ... l'approccio alla cura oggi è fortemente condiviso con il paziente attraverso questi strumenti.

Box 52. Pazienti e pazienti, come strumenti e strumenti.

Le istruzioni per il buon funzionamento sono al centro del problema (*“rimetti in moto la spiegazione ... li istruisci, gli fai vedere come funzionano, gli ripeti le istruzioni anche più volte”*), e, per condurre l'attività di valutazione e assestamento della terapia, c'è una forte dipendenza legata al come i pazienti usino e seguano le istruzioni (*“ma il controllo non lo abbiamo solo noi è il paziente che si deve adoperare con ciò che gli è stato dato in mano terapia, strumenti diagnostici e terapeutici”*). Con le frasi *“ci sono pazienti e pazienti”* e *“ci sono strumenti e strumenti”* si rende chiaro che i medici sono ben consci della difficoltà di far correlare pazienti a strumenti e sanno che la loro attenzione (come quella degli infermieri) va orientata alle necessità sia degli strumenti che dei pazienti. Verificare come i pazienti seguano le istruzioni e comprendere in quali condizioni vengano eseguiti i test non è solo una strategia di controllo e di ripristino dell'utente all'uso corretto degli strumenti, ma è anche un'opportunità per scoprire nuove cause di malfunzionamenti. In questo, si sottolinea l'importanza degli infermieri nel ruolo di accertamento e di rieducazione del paziente alla pratica del controllo. Il medico indica la capacità delle infermiere di scoprire nuove cause e conseguenze, grazie alla loro pazienza; al contrario, le occasioni di apprendimento sono generate dal ripetersi di eventi che richiedono attenzione sul rapporto tra paziente e strumenti (non dall'attitudine ad essere

tolleranti). Le condizioni d'uso degli oggetti e degli strumenti divengono quindi tema da approfondire nel lavoro di medici e infermieri durante la visita.

5.4. Unire pazienti e malattia

Negli esempi e nei casi precedentemente descritti si sono visti tentativi di riassetare il rapporto tra paziente e strumenti per il supporto alla cura del diabete. Si è trattato quindi, fino ad ora, di pazienti che più o meno hanno da diversi anni familiarità con pratiche e strumenti per contrastare il diabete e seguire il piano di cura. Ne consegue che anche medici e infermieri abbiano familiarità con pazienti più o meno collaboranti.

Tuttavia spesso si entra anche in contatto con nuovi pazienti, a cui si debbono far incontrare per la prima volta gli strumenti di cura. I tentativi di primo contatto avvengono tramite la prima visita e la conseguente educazione del paziente alle soluzioni di cura e controllo nel post-visita e nei giorni successivi (utilizzando ad esempio i servizi di *Day service*).

La prima visita è costosa in termini di tempo, richiede almeno un'ora, durante la quale il medico cerca di raccogliere più dati possibili sul paziente (anamnesi patologica remota e prossima, familiare e fisiologica). Questi dati clinici saranno poi aggiornati anche grazie agli incontri successivi con gli infermieri che si preoccupano dell'educazione terapeutica. Infatti, questi, tramite le iniziative formative, hanno modo di entrare in contatto con il paziente in maniera più confidenziale e vengono così anche a conoscenza di situazioni sentimentali, condizioni familiari e di lavoro del soggetto in carico, ma soprattutto hanno modo di monitorare l'atteggiamento del nuovo paziente. L'approccio prevede anche il coinvolgimento e il supporto psicologico: alcuni centri sono dotati di figure professionali dedicate a questo ruolo, mentre altri si affidano all'abilità in questo campo del team diabetologico più stretto (diabetologo e infermieri) educato con corsi di formazione.

Non mi è mai capitato che un paziente acquisisse padronanza e comprendesse tutte le cose che ci sono da fare nella prima visita e nelle prime settimane ... certo, non son poche le cose da sapere, ma se stai dietro all'uso dell'algoritmo dell'insulina e sai controllarti con

il glucometro, sai stare dietro anche alla terapia e raggiungi l'obiettivo ... paura ovvio ... fa brutti scherzi anche alle persone più razionali che hanno capito come far fronte al problema (...). L'importante è educarli su queste cose ... c'è gente brava che fa errori... ad esempio quello cui alzavamo l'insulina perché non si abbassava la glicemia e stupiti non sapevamo che fare. Sai qual'era il problema? Ridicolo, non aveva capito che doveva togliere anche questo secondo tappo dalla penna rapida [strumenti di iniezione di insulina rapida dopo pasti] prima di farsi l'iniezione nell'addome. L'ago è così sottile che non lo senti, quindi non capiva se si inseriva o meno nella pancia, ma mi pare ovvio che qualche goccia di insulina venisse fuori, ma non le sembrava così strano per cui continuava con la rapida in questo modo, poi ce ne siamo accorti ad un controllo. Cosa fai di solito per questi casi? Ma anche per i "caproni"? Devi insistere anche tre-quattro volte, gli fai vedere come si usa e come si conserva, come si contano e si distinguono [le penne insuliniche] subito dopo devi farglielo riprovare anche due-tre volte ... All'inizio dicono tutti che hanno capito, ma lo vedi dallo sguardo ... sono terrorizzati e di più gli accompagnatori che ci dovrebbero aiutare con quelli più anziani, mogli, figli, parenti certe volte sono anche peggio. Comunque dopo tre giorni, una settimana o poco più sono di nuovo qui e qualche consiglio al telefono ce l'hanno già chiesto. Poco importa, siamo qui a fare il nostro mestiere e si riparte con gli esempi su come fare in pratica, il medico in questo non ha tempo e nemmeno pazienza. Una volta che hanno appreso bene sono pazienti che hanno capito la malattia e cosa essa comporta.

Box 53. Gli oggetti tra il malato e la malattia.

Dopo la visita l'azione maggiormente praticata è la prima educazione e la rieducazione nei giorni successivi, e viene eseguita in particolare dagli infermieri. Essi si offrono come servizio di *placement*, per comprendere l'uso degli strumenti a supporto della cura, elemento che aiuta a comprendere la cura stessa ("Una volta che hanno appreso bene sono pazienti che hanno capito la malattia e cosa essa comporta"). In questa attività l'attenzione rivolta agli strumenti fa realizzare al soggetto malato l'esistenza del diabete. È attraverso gli strumenti che la malattia si rende evidente agli occhi del paziente. Come è stato affermato precedentemente il diabete è una malattia dalla manifestazione ambigua, non c'è dolore, non c'è una parte del corpo principalmente interessata o danneggiata. Si tratta di un difetto del metabolismo che degenera in altri problemi. Quindi il vedere una soluzione terapeutica induce il soggetto a prendere in considerazione il fatto di avere qualcosa che non va.

Oltre alla terapia, che è la prima cosa che devono acquisire, si aggiunge l'autocontrollo, molto importante per coloro che sono curati con l'insulina, anche quelli di tipo 2. Il glucometro è il pezzo forte, semplice da mostrare, ma quando lo associ al diario e alla dieta è un poco più complesso per chi alle prime esperienze e deve saper aggiustare il trattamento ... Pian piano scoprono le istruzioni di come usarli e certi anche di come evitarli, ma questo è un altro discorso ... Formarli è importante, farli partecipare a iniziative, anche condotte dalle nostre associazioni di pazienti, li aiuta a capire che si sopravvive a queste pratiche di autocontrollo. Nella prima visita è importante fargli capire che mezzi hanno per combattere il diabete e a cosa vanno incontro se non lo fanno: su quest'ultimo ci pensa di più il medico, noi [infermieri] siamo più a dare supporto su come si usano le penne, il glucometro, il diario ... Dobbiamo fare in modo che la soluzione sia come si dice per le macchine ... chiavi in mano ... no? Cioè semplificare e fargli intendere che le cose sono semplici così come si fanno, troppe parole fanno male, prendere in mano gli strumenti offre maggiori chance di successo.

Box 54. Strumenti (di cura) chiavi in mano.

In tutti i commenti ciò che viene proposto, riguardante la prima visita, è che per risolvere la molteplicità e l'ambiguità della malattia, medici, e soprattutto infermieri, presentino le poche soluzioni in grado di ricomprendere il tutto e insistano sul paziente affinché si affidi alle tecnologie per il controllo e la terapia. E come commentato da un medico:

Controllare la glicemia nel sangue, compilare il diario, osservare le variazioni, conteggiare le unità e dosare i farmaci sono tutte azioni che per il nuovo paziente rendono visibile una malattia prima invisibile. Prima se ne rendono conto e meglio è; il problema sta più nel fatto di fargli fare queste cose, tutti sanno di avere il diabete, ma farglielo vedere con le loro mani è un'altra cosa.

Box 55. La malattia diventa visibile.

Il concorrere dello sviluppo delle abilità nell'uso degli strumenti di cura non è solo una soluzione al problema diabete, ma esso partecipa alla comprensione stessa della malattia che, nell'assemblaggio tra paziente e strumenti, permette di essere compresa e gestita. Il commento "tutti sanno di avere il diabete, ma farglielo vedere con le loro mani è un'altra cosa" fa riflettere sul motivo alla base del perché i pazienti non collaborino. Prendere sul serio la terapia e quindi l'uso degli strumenti a supporto vuol dire essere consapevoli di star male e

identificarsi come paziente affetto di diabete. In questo senso il ruolo degli oggetti è quello di unire i soggetti alla malattia di cui soffrono.

5.5. Considerazioni finali

Glucometri, diari delle glicemie, penne insuliniche e piani dietetici sono spesso oggetto di dialogo tra medici, infermieri e pazienti nel corso della visita. Essi, come descritti nello Standard, sono proposti come soluzioni per la cura di un paziente diabetico, ma approfondendo il loro uso quotidiano si comprende che sono qualcosa di più rispetto a come ci vengono proposti. Questi strumenti infatti entrano nelle relazioni tra medico e paziente, estendendole oltre l'ambito ambulatoriale. La tenuta del diario e l'uso del glucometro ad esempio sono supporti per la terapia, ma sono anche elementi necessari al team di diabetologia per comprendere come il soggetto nella sua quotidianità segua il piano terapeutico. Al rapporto tra oggetti e utenti viene rivolta, quindi, molta attenzione durante la visita, tanto che medici e infermieri lo approfondiscono (a volte anche scoprendo nuovi elementi) attraverso attività di verifica sulle condizioni degli oggetti e su come gli utenti nei loro abituali contesti usino tali strumenti. Questo approfondimento concepito per ripristinare un buon rapporto tra pazienti e oggetti comporta del lavoro aggiuntivo per il team diabetologo. Dalla sostituzione degli strumenti dopo un controllo nel post-visita, alla scoperta di cause, anche nuove, di un uso non corretto delle apparecchiature, medici e infermieri si soffermano sugli elementi che non permettono di avere un paziente disciplinato all'uso degli strumenti per il controllo glicemico (come da Standard). Provvedono con osservazioni, confronti, metafore, problematizzazioni e spiegazioni sull'uso degli oggetti al fine di rafforzare l'unione tra utente e strumento. In questi tentativi si sottolinea anche come il ruolo degli oggetti sia anche quello di associare i soggetti alla malattia di cui soffrono. Il paziente nello sviluppare la relazione con gli strumenti diagnostici e terapeutici è portato a problematizzare e comprendere la sua stessa malattia. Con l'uso degli oggetti la malattia, così complessa da gestire e ambigua nella sua manifestazione, prende forma.

Capitolo 6

6.1. Diabetologia al lavoro: la gestione delle informazioni tra carte e corpi

Così come presentata dallo Standard la gestione delle informazioni si riduce al possesso e alla selezione di dati (e conoscenze) in merito al paziente da accumulare in supporti come cartelle cliniche e referti. In questa immagine “standard” le azioni di generazione, trasporto e interpretazione delle informazioni sono decontestualizzate. Ovvero, non si considera il contesto in cui dati, informazioni e conoscenze vengono prodotte e utilizzate e, in particolar modo, non si guarda al lavoro (medico) che serve per renderle usufruibili in un altro contesto. Anzi si considera quest’ultimo come una mera attività di trasporto e accumulazione di dati.

Invece, nella realtà dell’ambulatorio di diabetologia, le informazioni vengono sottoposte ad un’analisi (quasi tanto quanto il paziente stesso). Medici e infermieri si preoccupano di approfondire l’origine e le condizioni in cui i dati vengono generati, ispezionano carte e corpi per individuare elementi che hanno concorso ai risultati ottenuti nei test ed esami, cercando di ricostruire con il paziente (e accompagnatori) la storia delle informazioni. Quindi, parte dell’attività del medico e degli infermieri è “documentarsi” sul cosa (e come) è accaduto quando i dati sono stati rilevati.

6.2. Ispezionare le carte

L’aggiornamento del team diabetologico sulla situazione del paziente, così come raccomandato dallo Standard, si svolge principalmente attraverso azioni di raccolta dei dati. L’obiettivo è di aggiornare la cartella clinica con dati nuovi e confrontarli con quelli precedenti. In questo senso sembra che medici e infermieri svolgano una mera attività di accumulazione di dati per avere un set il più completo possibile da cui prelevare e processare le informazioni in merito

al paziente e al suo caso, per poi decidere di conseguenza. Invece, nella pratica medica la gestione dell'informazione va oltre questa immagine. Da parte dei medici e degli infermieri viene rivolta molta attenzione ai dati e alle informazioni (mediche): essi non svolgono solo attività di ricerca e selezione per il solo scopo di possedere un cumulo sufficientemente accurato di fatti clinici, ma il loro lavoro di gestione delle informazioni implica anche una serie di attività volte ad ottenere un quadro molto più ampio di quello clinico rappresentato nei dati.

Un'attività spesso svolta dagli infermieri è quella di controllare se ci sono tutte le "carte in regola". In sala di attesa, oppure nel pre-visita, i pazienti vengono controllati nella loro "completezza", cioè se possiedono o meno tutti i referti visita, esami e quant'altro serva a fornire informazioni necessarie o utili alla valutazione e assestamento del controllo glicemico. Si tratta di un lavoro di ispezione per verificare cosa manca, se il paziente è collaborativo o meno, a cosa è andato in contro recentemente per non aver portato le informazioni ed, infine, quale lavoro è necessario rilanciare per ottenere ciò che manca. Da ciò, le carte in possesso del paziente vengono passate in rassegna e gli infermieri procedono al caso con interviste sul "perché e cosa è successo". Di seguito si presenta un esempio di una verifica, svolta in sala d'attesa, da parte di un'infermiera ad un paziente, durante gli orari di ambulatorio per il piede diabetico⁴².

P: *Buon giorno.*

Inf: *Buon giorno ... lei è il signor?*

P: *[cognome]*

Inf: *Bene signor [cognome] ... come andiamo?*

P: *Abbastanza bene, grazie.*

Inf: *Ha tutto con sé?*

P: *Certamente, ecco qui! Penso di aver tutto.. No?*

Il paziente consegna un plico di carte all'infermiera. [Più tardi l'infermiera mi spiega

⁴² Il piede diabetico è una complicanza, a volte molto grave, effetto del diabete.

che ogni tanto per quei pazienti che riconosce come “un poco smemorati”, prima di farli accedere alla vista, controlla se le carte sono a posto, se hanno portato tutti i referti]

Inf: *Vediamo subito, cosa le aveva detto di fare il dottore l'ultima volta? ... ecco il referto.*

L'infermiera cerca l'ultimo referto del diabetologo su cui sono scritti gli esami e gli accertamenti da fare.

Inf: *Allora questa c'è ... anche questa ... ma la visita di controllo per il piede l'ha fatta?*

P: *Cosa?*

Inf: *È andato dal podologo?*

P: *No.*

Inf: *Come mai?*

P: *Non ho fatto in tempo.*

Inf: *Ma lei lavora?*

P: *No.*

Inf: *Cosa fa del suo tempo?*

P: *Mi hanno fissato l'appuntamento più tardi di questa visita.*

Inf: *E come facciamo ora... lo sa che la dottoressa aveva chiesto espressamente di avere un parere da parte dello specialista prima di procedere con le cure al piede.*

P: *Ma mi fa male...*

Inf: *Le credo, ma se dobbiamo curarla bene per sentire meno male ci serve anche il parere del podologo per la sua situazione.*

P: *Non ho fatto in tempo.*

Inf: *A prenotare in tempo ... ho capito ... senta, ha difficoltà a venire le prossime settimane?*

P: *No.*

Inf: *Guardi la faccio visitare dalla dottoressa comunque, però vediamo di programmare appena fatta la seduta dallo specialista una nuova visita, le va bene?*

P: *Certo!*

Inf: *Ora vado a parlare con la dottoressa, quando ha l'appuntamento con il podologo?*

P: *Prossima settimana, il pomeriggio, giovedì ... si guardi qui, giovedì, l'ho scritto.*

Inf: *Dove, qui o a [nome città]?*

P: *No, a [nome città].*

Inf: *Ok, va bene, torno subito.*

Dopo un paio di minuti l'infermiera fa entrare il paziente in ambulatorio. Più tardi mi viene detto dall'infermiera che al paziente è stata fatta una veloce medicazione al piede, invece che un piccolo intervento di riassetto (come era stato ipotizzato nella visita precedente previo parere del podologo).

Box 56. L'assenza di un parere.

Il paziente soffre di una grave ulcera ad un dito del piede, si ipotizza l'amputazione del dito e il diabetologo, sprovvisto del parere del podologo, rinuncia all'intervento di riassetto. Il medico opta così per una medicazione temporanea in attesa di nuove informazioni. Seppur questo non sia un episodio di visita per il controllo glicemico, ma per un'ulcera al piede, essa comunque è un esempio di lavoro di verifica della presenza delle informazioni per procedere alle visite. In questo caso, attraverso la verifica preventiva da parte dell'infermiera viene rilevata l'assenza di una valutazione professionale utile per le azioni che avrebbe dovuto poi svolgere il diabetologo. Ciò ha comportato un risparmio di tempo nella valutazione del caso per il medico, a cui è stata anticipata la situazione e consigliato da parte dell'infermiera di rivedere il programma di visita.

I motivi dell'assenza di referti, esami, controlli, o di dati e informazioni che fanno di un soggetto in cura un paziente non completo, sono diversi. I più comuni sono legati al fatto che il paziente può essere collaborativo o meno, e quindi esegue o meno gli esami e le visite in tempo per la visita diabetologica successiva; può anche accadere che il paziente, seppur collaborativo, si sia trovato in una situazione in cui non gli è stato possibile collaborare pienamente, come nel caso delle visite specialistiche fissate oltre la data della visita in diabetologia. Altri motivi invece sono legati al fatto che i controlli da parte dello specialista chiamato in causa (come nell'esempio del cardiologo più avanti) non sono stati accurati o lo stesso paziente non è stato allo stesso modo accurato nel

rilevare la sua situazione. Esempio in questo senso è il prossimo caso presentato, relativo al controllo della veridicità del diario delle glicemie.

Inf: *Signor [cognome e nome], già qua?*

P: *Perché? Non è il mio giorno?*

Inf: *Beh, ci siamo visti da poco, cosa è successo?*

P: *Mah, non va bene la glicemia ha detto il mio medico [intende quello di medicina generale].*

Inf: *E l'ha rimandata qui, capisco, mi fa vedere intanto cos'ha portato?*

P: *Cosa vuole, niente di più di un mese e mezzo fa...*

Inf: *Va bene, ma il diario lo posso vedere?*

P: *Cosa vuole che sia, certo eccolo!*

Il paziente porge il diario prelevato dalla tasca di un borsello nelle mani dell'infermiera. L'infermiera guarda le poche righe compilate ed esclama:

Inf: *Vedo che dal diario non si capisce bene ... non mi sembra compilato correttamente.*

P: *Cosa vuole che sia quel diario è a me che vi dovete preoccupare!*

Inf: *Infatti lo facciamo eppure anche al nostro meglio, ma non possiamo aiutare chi non ci aiuta ... aiutati che Dio ti aiuta si dice! ... la cura la deve portare avanti lei ... noi possiamo aiutarla in questo, ma anche lei si deve fare avanti.*

P: *Sì sì, va bene, vedremo cosa dirà il dottore.*

Inf: *Intanto le dico io cosa serve ... deve tenere ben controllata la glicemia, si misuri correttamente i valori e li trascriva così potrà misurarsi sul dosaggio e seguire meglio la dieta ... ovvio che non saranno così perfetti.*

L'infermiera scuote il diario.

Inf: *Lo si capisce poi dalla glicata, che il medico di medicina generale ha sicuramente visto alta ed è per questo che l'ha rimandata qui ...*

Box 57. Il diario disertato.

L'infermiera, guardando il diario delle glicemie comprende che non è stato usato in maniera adeguata. Infatti, la presenza di cifre “tonde” nei livelli di glicemia riportati, gli andamenti dei dati così “lineari”, lo stesso colore dell'inchiostro

della penna usata per annotare e l'inclinazione della scrittura sono elementi che fanno intuire all'infermiera che il diario non è stato trattato propriamente come strumento di autocontrollo, ma come fosse un modulo da compilare per accedere alla visita con meno rimproveri. Il paziente stesso in questi casi ha la presunzione di passarla liscia e di non richiamare l'attenzione a sé e al suo problema. Ma nel tentativo di diminuire o mascherare il peso delle prove a carico della sua scarsa adesione alla terapia, non fa altro che insospettare i medici e gli infermieri che per questo procedono con ulteriori azioni di verifica e rieducazione del paziente, al fine di fargli capire quale utilità abbia il fatto di tenere una regolare associazione tra comportamento, diario e dieta.

Durante la visita, l'ispezione delle carte da parte del diabetologo è continua: legge, riporta nella cartella informatizzata, rilegge, commenta, annota e così via. Tra le attività di controllo della terapia avviene spesso una sorta di "gioco" con i cartoncini dei farmaci, soprattutto con pazienti anziani. Spesso il paziente tra i referti e i risultati di laboratorio conserva le scatole schiacciate dei farmaci (o del frontale ritagliato) che devono essere assunti.

D: Allora signora mi faccia vedere che medicine prende.

Il medico ha la schermata aperta sulle altre terapie e la paziente è pronta ad esibire i cartoncini dei farmaci che custodisce in un borsellino.

P: Ecco qua, sono questi ...

La paziente li apre a ventaglio come fossero carte da gioco e li consegna al medico.

D: Allora abbiamo questo ... e quante volte lo prende?

Il medico esibisce un cartoncino alla paziente e poi controlla sulla schermata.

P: Due volte, mattina e sera.

Il medico passa ad un altro cartoncino.

D: Bene ... e questo... ma non c'è ... le è stato tolto dal medico?

P: No è stato cambiato con l'altro, mi scusi, l'ho tenuto perché non si sa mai.

D: Va bene, sì, vedo qui, non c'è problema, ancora la volta scorsa lo abbiamo cambiato.

Il medico indica il video ancora sulla schermata altre terapie.

D: *Per questo abbiamo detto una volta al di vero?*

P: *Sì sì.*

D: *[nome farmaco] ... questo va bene...*

Box 58. Il gioco dei cartoncini delle medicine.

Ispezionare le carte in questo modo non è solo un'attività di controllo dei dati posseduti, ma è anche un "gioco" di rieducazione: allo stesso modo va intesa anche la pratica di far ripetere la terapia come fosse una poesia al termine della visita. È un modo per verificare allo stesso tempo ciò che è scritto nel referto stampato, quello che è memorizzato nella cartella (e quali modifiche sono occorse) e quello che il paziente deve conoscere del "fare" con la terapia. In queste dinamiche gli oggetti materiali contribuiscono a mantenere viva la relazione tra medico e paziente che, come nel caso della verifica della terapia, è affidata a dei cartoncini colorati ben riconosciuti dal paziente come dal medico.

6.3. Ispezionare il corpo

Durante la visita l'ispezione delle carte è parte dell'attività di ascolto del medico (nonché degli infermieri a supporto). Il lavoro di ascolto avviene attraverso l'ispezione dei referti, degli esami di laboratorio, delle schede informative sugli organi, delle raccomandazioni e delle note degli specialisti, nonché dai tracciati e dalle immagini che descrivono in termini di sostanze, frequenze, concentrazioni e valori il corpo del paziente. Non si tratta di sola lettura e introduzione dei dati in cartella, ma con l'analisi di questi fogli il medico visita il corpo del paziente attraverso l'occhio degli esperti (tecnici e specialisti) e degli strumenti a loro supporto diagnostico. Ma l'attività non si ferma qui: medici e infermieri cercano di ricostruire la storia del paziente, soprattutto nel caso in cui il soggetto sia stato dallo specialista (o abbia eseguito un esame particolare). Accade spesso che nella fase di ascolto il medico intervisti il paziente e

l'accompagnatore per comprendere cosa sia accaduto durante la visita, quali informazioni siano state tralasciate o prodotte e su come il paziente sia stato valutato dallo specialista. In breve, il medico indaga sull'informazione in suo possesso, come questa sia stata generata in altri contesti, chi vi abbia partecipato (come professionisti, parenti e strumenti), quali altri punti di vista e conoscenze diverse si siano aggiunte o perse lungo il processo che ha portato i dati sino alla sua scrivania. Per questo, passare in rassegna le carte e le schede sul corpo non è solo un fatto di aggiornamento del quadro clinico sul paziente, ma è un'attività tesa a comprendere come si sia giunti a determinati valori, concentrazioni, raccomandazioni, prescrizioni, sollecitazioni e così via. A tal riguardo si riporta come esempio il caso in cui uno specialista cardiologo richieda la sospensione di una delle terapie prescritte dal diabetologo, perché influiscono sul funzionamento cardiocircolatorio. Per il diabetologo il motivo non risulta immediatamente chiaro e per questo si informa maggiormente cercando di ricostruire cosa sia accaduto durante la visita e perché lo specialista sia arrivato a questa conclusione.

D: Mi scusi, ma non ho capito bene cosa è successo alla visita, perché, vede, qui c'è scritto che dovrei sospenderle la terapia ...

Il medico legge le raccomandazioni referto del cardiologo che ha appena riportato sulla cartella.

P: Non so.

D: Lei c'era alla visita?

Il medico si rivolge all'accompagnatrice [che è la figlia].

Figlia del paziente: No, è andata mia madre, però mi ha detto che era un giovane nuovo, non c'era il primario da cui andiamo di solito.

D: Non c'era il dottor [nome e cognome]? E chi c'era? [il referto visita riporta il nome stampato del primario dell'unità, ma la sigla non è decifrabile].

Figlia: Non mi ricordo se mia madre me l'abbia detto, ma se vuole le telefono.

D: No no, non è importante, ma quello che le ha detto se lo ricorda?

Il medico si rivolge al paziente.

P: *Mi ha detto che non sono proprio a posto, ha visto le analisi, mi hanno fatto l'elettrocardiogramma prima e poi ...*

Nel frattempo la figlia esibisce il tracciato dell'elettrocardiogramma.

D: *Ma si ricorda perché le ha detto che lei non era a posto ... qui non c'è scritto molto e soprattutto comincio a pensare che chi l'ha visitata non ha guardato attentamente, perché per me lei non sta male, ma neanche benissimo, nella normalità dei suoi casi diciamo ... comunque non vedo la ragione di sospenderle questa terapia ... a meno che non le abbia chiesto di fare degli accertamenti e sospendere la terapia temporaneamente ... si ricorda se le ha detto qualcosa del genere?*

P: *Mah... ha detto che sarei dovuto ritornare per farmi vedere dal primario.*

D: *Quando?*

P: *Tra un mese.*

D: *Le ha dato altri esami da fare?*

P: *Sì ... quello delle 24 ore.*

D: *Qui non c'è scritto... si è dimenticato di scrivere ... quindi credo voglia fare un accertamento ... va bene allora le sospendo questo, però mi raccomando se avverte qualcosa che non va mi chiami.*

Box 59. Riprendere la storia della visita specialistica.

Non è raro che gli specialisti non trascrivino alcune informazioni sul referto (per dimenticanza o altro), lasciando quindi al paziente il compito di diffonderle e portarle con sé negli altri contesti di visita. In questo caso può risultare di aiuto l'accompagnatore, che può favorire la ricostruzione della storia, di ciò che è accaduto durante la visita specialistica; può accadere anche che, come nell'esempio riportato, avvengano degli avvicendamenti tra accompagnatori e che alcune informazioni vadano perse. Medici e infermieri cercano spesso di comprendere la storia della visita, raccogliendo informazioni per chiarire ciò che ha concorso ai risultati finali della visita come referti, prescrizioni, note e raccomandazioni. Tutto ciò evidenzia come il lavoro del team di diabetologia sia teso a raccordare conoscenze frammentate e contestuali, e quindi vada oltre la semplice accumulazione delle informazioni. In questo modo, medici e infermieri

sono in grado, a seconda del caso, di pesare i dati rappresentati negli esami, o in cartella (che sono considerati dallo strumento tutti di identico peso), tra vecchi e nuovi, tra quelli generati da “loro” e quelli da “altri” (tecnici e specialisti che hanno visitato il paziente), da giudizi e raccomandazioni di esperti e novizi. Più in particolare, il team di diabetologia è in grado di comprendere la natura degli “scarti” tra valori e relative incongruenze con le evidenze e il caso che hanno di fronte. Si riporta un esempio in questo senso, in cui viene rilevata un’incongruenza tra valori della glicata e dell’andamento delle glicemie rilevate dal paziente. Il soggetto è relativamente giovane, sotto i 40 anni, e il diabete gli è stato diagnosticato da pochi anni. Durante le verifiche da parte delle infermiere nel pre-visita esse rilevano l’incongruenza e allertano il diabetologo.

Inf: *Dottore non ci quadra una cosa.*

D: *Cosa?*

Inf: *Vede l’andamento è buono delle glicemie sul diario, ma la glicata non corrisponde alla media.*

D: *Avete fatto la prova con il suo glucometro [intende se è stato eseguito un confronto tra il glucometro del paziente e quello dell’ambulatorio per verificare se coincidono i valori di glicemia capillare].*

Inf: *Sì fatta ... è a posto.*

D: *Quanto ha il suo diabete?*

P: *Sono tre anni che mi è stato diagnosticato.*

D: *Le analisi come sono?*

Inf: *Buone.*

L’infermiera passa gli esami al medico, il diario e altri fogli.

D: *Sì, non c’è male ... come si sente ultimamente?*

P: *Non c’è male, direi bene, alle volte un poco affaticato.*

D: *Che lavoro fa?*

Intanto il medico incomincia a trascrivere i dati in cartella.

P: *Impiegato alle poste.*

D: *Sto sempre in ufficio? Fa sport o comunque va a camminare, si muove?*

P: *Sì, in ufficio, beh, sì mi muovo ogni tanto, ma non pratico alcun sport.*

D: *È stato dal dietologo ultimamente?*

P: *No, ma ho mantenuto la dieta prescritta ancora tempo fa.*

D: *Bene ... ah ... dov'è la ferritina? ... bisogna controllare ... mangia tanti legumi e carni rosse?*

Il diabetologo cambia schermata, entra nelle schede principali del paziente e guarda nell'area anamnesi familiare.

P: *Sì, mi piacciono molto e il dietologo mi ha detto che vanno bene ... prendo anche verdura tipo pomodori e cose con vitamine.*

D: *Comincio a capire, senta forse il problema sta nell'assunzione di ferro, torni dal dietologo dopo questi esami per farsi valutare bene la dieta che sta tenendo.*

Il medico si ferma e marca sul referto una serie di esami.

D: *C'è bisogno di valutare alcune alterazioni del sangue... ha avuto in famiglia casi di carenza o al contrario di eccesso di ferro?*

P: *Mio padre, ha avuto problemi, ma non so esattamente ...*

D: *Ha modo di saperlo?*

P: *Sì, mia madre sicuramente lo sa.*

D: *Bene se può accertarsi così la prossima volta aggiungiamo questo al suo profilo, intanto facciamo questo approfondimento sul ferro e la situazione del fegato.*

D: *Per ora rimarrei così, dal diario vedo che procede bene, anche se la glicata non è utile oggi, il resto dei valori va bene ... continui così ... poi ci faccia avere al più presto queste informazioni dal laboratorio e da sua madre.*

Più tardi il medico mi confessa la sua preoccupazione in merito al caso. Sospetta infatti un caso di emocromatosi, una malattia, generalmente su base ereditaria, caratterizzata dall'abnorme accumulo di ferro nei tessuti dell'organismo. L'insorgenza di tali sintomi è estremamente lenta e progressiva, tanto che l'esordio clinico avviene normalmente dopo 40 anni ed in maniera inizialmente sfumata; spesso la comparsa dei sintomi è anticipata da una fortuita e casuale diagnosi di emocromatosi, ad esempio nel corso di accertamenti ematologici di routine. Per escluderla chiede un approfondimento con esami e un accertamento da parte del dietologo per la verifica della dieta (altra probabile causa di modifica degli eritrociti causa di un'alterazione

della glicata). Per questo dubbio predilige non effettuare modifiche e non far aggiungere farmaci alla terapia, ulteriori accertamenti produrranno informazioni più dettagliate.

Box 60. Il sospetto sulla glicata.

L'infermiera riporta all'attenzione del medico la divergenza tra la glicata rilevata e gli andamenti delle glicemie, evidenziando che la risposta del corpo non corrisponde ai valori registrati. In questo caso, un primo dubbio viene sollevato dal medico in merito al funzionamento del glucometro. Egli pensa che probabilmente sia questo a non dare dati corrispondenti. Ma l'infermiera ha già provveduto ad un confronto tra glucometri per la verifica e per questo può confermare che lo strumento non è fonte di problemi nella misurazione delle glicemie in autocontrollo. Quindi non è il glucometro la causa dell'anomalia. Non emergono dubbi sulla veridicità del diario e/o sulle capacità del soggetto né per il medico né per gli infermieri. Il paziente è considerato abile e collaborativo (e quindi viene valutato tale anche il suo diario), il glucometro è stato verificato e quindi rimane da fare un accertamento sul corpo. Allora il diabetologo approfondisce in merito ad un problema che intuisce (e che lo stesso Standard riporta: il problema del ricambio degli eritrociti come causa di non affidabilità della glicata). Durante l'intervista il medico si accorge che tra gli esami del laboratorio manca un valore, la ferritina, con la quale è possibile valutare la concentrazione di ferro. Procede quindi a rilevare altre informazioni dal paziente in merito all'assunzione di ferro (con domande sulla dieta e il dietologo, sulla familiarità del soggetto a patologie legate al dosaggio del ferro) e ricerca dati nell'anamnesi familiare, presente nella cartella. Ma non essendoci ancora fonti e dati attendibili per una diagnosi (per il sospetto di emocromatosi), richiede al paziente di: provvedere ad eseguire degli accertamenti tramite gli esami del sangue; far rivalutare la dieta dal dietologo; consultare una fonte non clinica, la madre, per appurare la familiarità con il problema di assunzione di ferro.

Si evidenzia che l'esecuzione del lavoro di verifica e di accertamento della situazione del paziente si basa su una frammentazione di conoscenze. In questo caso il lavoro è teso a raccordare informazioni attraverso diverse fonti ed

oggetti, come: l'esperienza degli infermieri (che hanno eseguito il confronto tra apparecchiature); i dati dei referti e delle analisi di laboratorio; il sapere del paziente stesso. Ma tutto ciò non basta, ulteriori conoscenze sul corpo del paziente sono necessarie per dissipare o accertare il problema ipotizzato dal medico, che in quel momento non sono presenti. Queste possono provenire da analisi di laboratorio più specifiche e dalla madre del soggetto in cura che, come fonti di informazioni, vengono trattate come equipollenti inizialmente, ma, come accaduto per il valore della glicata, dovranno essere accertate nella loro attendibilità una volta che il medico entrerà in possesso dei nuovi dati.

6.4. Considerazioni finali

Il lavoro medico è caratterizzato dalla continua osservazione di valori, grafici e tavole per un'interpretazione delle tendenze dello stato del paziente. Collezionare dati per avere un quadro clinico più aggiornato e veritiero delle condizioni non sembra, però, essere un'attività sufficiente al fine dell'espletamento della pratica medica. L'ordinaria proposta di gestione delle informazioni, così come strutturate dallo Standard o dalla cartella clinica e dagli strumenti di misurazione, mette sullo stesso piano i dati raccolti. Invece, per il medico ha rilevanza comprendere il come, quando e dove queste informazioni vengano raccolte e assemblate. Nasce quindi la necessità di valutare più accuratamente le informazioni che giungono al team di diabetologia. Il lavoro di ispezionare le carte e il corpo, quindi non è una mera attività di accumulazione, ma è tesa a comprendere come è avvenuta la preparazione dei dati e delle informazioni necessarie allo svolgimento della visita. Da ciò è visibile un lavoro di ricerca da parte di medici e infermieri di contestualizzazione e (ri)assemblaggio di informazioni frammentate tra oggetti e fonti di conoscenze che non sono solo in loro possesso. Per questo, la gestione delle informazioni non è solo una richiesta e un inserimento di dati in entrata che consentono di avere un quadro clinico completo, ma è anche un qualcosa di necessario per il team diabetologico, in quanto permette di rintracciare altresì quegli elementi e

condizioni che hanno concorso alla stessa produzione dei dati (e degli scarti), e che consentono di posizzarli e valutarli nel loro grado di importanza.

Conclusioni

Negli studi su medicina e lavoro medico molto interesse è rivolto a come i fenomeni di managerializzazione, tecnologizzazione e scientifizzazione comportino trasformazioni nelle attività di diagnosi e cura. Sistemi esperti per le decisioni mediche, tecnologie informatiche e standard sono esempi di strumenti (frutto dei fenomeni suddetti) che fanno parte dell'impalcatura del lavoro di medici e infermieri. Questi oggetti vengono sviluppati come supporto per rendere la pratica medica uniforme, moderna e scientifica e per questo intervengono a configurare e disciplinare le attività di medici e infermieri nella conduzione di processi diagnostico terapeutici. In questo senso, il lavoro medico diviene oggetto di razionalizzazione e standardizzazione nella gestione dei pazienti, delle risorse umane e materiali e nella circolazione di informazioni e conoscenze per la pratica medica. Ciò vuol dire che l'introduzione, per esempio, di un protocollo diagnostico in un contesto ambulatoriale non si limita a configurare la pratica diagnostica a cui è diretto, ma coinvolge anche tutta una serie di elementi e dinamiche che concorrono al lavoro quotidiano di medici e infermieri. Per questo motivo l'inserimento di uno strumento atto a regolare una pratica medica non può essere studiato separatamente dalla pratica stessa e dal contesto in cui viene inserito, perché si perderebbero le trasformazioni che l'uso di oggetti, come cartelle informatizzate e standard clinici, implicano nella gestione quotidiana di un ambiente medico. Ed è proprio in tal senso che la presente ricerca è stata condotta: l'obiettivo è stato infatti quello di cogliere come managerializzazione, tecnologizzazione e scientifizzazione vengono gestite quotidianamente nella conduzione di una pratica medica.

La presente tesi ha quindi voluto offrire un contributo empirico su ciò che accade in un contesto medico, in cui vengono usati determinati strumenti e oggetti che contribuiscono a strutturare e dare ordine alla pratica medica. L'indagine etnografica svolta in quattro diversi contesti ambulatoriali, in merito alle attività di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico condotte dai

team di diabetologia osservati, ha permesso di analizzare in profondità il lavoro che viene condotto dal diabetologo e dagli infermieri nel corso delle visite ambulatoriali per lo sviluppo della pratica medica.

La pratica di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico viene descritta nello Standard di Cura del Diabete Mellito (AMD - SID, 2007) ed è principalmente diretta a dare all'assistito un insieme di raccomandazioni per raggiungere e mantenere una situazione di buon compenso metabolico (secondo le evidenze scientifiche). Essa si sostanzia in una serie di attività, quali: il controllo periodico sullo stato del paziente; la definizione di correzioni al trattamento farmacologico e allo stile di vita del malato; la prescrizione per esami di laboratorio, valutazioni specialistiche e farmaci. Così come descritta, la pratica medica appare come un piano d'azione universalmente applicabile, a-problematico e quotidianamente praticabile per il diabetologo e il suo staff. Ma, osservando come queste attività vengono messe in pratica nei diversi centri di diabetologia studiati, si scopre che in realtà non è proprio così. La pratica medica prende forma nei vari contesti ambulatoriali in vario modo, non è sempre in armonia con le pratiche esistenti e spesso necessita di lavoro aggiuntivo, per far convergere i requisiti per la valutazione e l'assestamento alle condizioni del singolo caso clinico e al contesto.

La buona pratica di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico proposta nello Standard di Cura del Diabete Mellito (che implica un approccio *evidence based medicine*) è un esempio di come tutti quegli strumenti, frutto di standardizzazione e razionalizzazione della medicina, offrono conoscenze e approcci per condurre una pratica medica più uniforme, moderna e scientifica. Standard, protocolli e linee guida delineano un modo di strutturare e ordinare la pratica medica, ma ciò che viene descritto (o proposto in termini di azioni) non sempre corrisponde a quello che è realmente necessario (o realizzabile). Come gli studi sulla tecnologia e pratica medica sottolineano, non è utile dibattere sulla profondità con la quale è possibile specificare le istruzioni necessarie per utilizzare questi strumenti, né sui pro e i contro che l'uso di queste tecnologie comportino. Ciò che invece più interessa è osservare come oggetti e tecnologie

divengano parte della pratica medica e, in particolare, il lavoro che medici e infermieri compiono per utilizzare tali strumenti nel momento in cui questi artefatti, nel tentativo di strutturare e dare ordine alle attività mediche, entrano a far parte delle azioni quotidiane.

In questo senso le raccomandazioni provenienti dallo Standard di Cura del Diabete Mellito rappresentano il punto di partenza per conoscere la razionalizzazione e standardizzazione a cui sono soggette le pratiche mediche nell'ambito della diabetologia. Con l'indagine etnografica si è potuto rilevare il lavoro che diabetologi e infermieri mettono in atto affinché la pratica (medica) di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico venga condotta secondo un approccio di cura moderno ed organizzato, conforme alle tecniche e strumenti indicati dall'*evidence based medicine*. Si evidenzia che non si tratta di indagare il lavoro medico con il fine di valutare come e se vengano eseguite (o completate) le istruzioni di uno standard clinico in un contesto, ma quali attività implicino per medici e infermieri metterle in pratica nell'ambulatorio nella quotidiana gestione.

Come dai contributi emersi nell'analisi della letteratura sulla medicina e il lavoro medico, indagare il quotidiano svolgersi di una pratica medica richiede di problematizzare il ruolo di oggetti, corpi, tecnologie e dei significati tra le attività di medici, infermieri e professionisti della medicina, nei processi di produzione e circolazione di conoscenze e informazioni per la pratica medica. Artefatti come standard, protocolli, linee guida e strumenti informatici a supporto del lavoro medico sono da intendersi come tecnologie, che attraverso istruzioni più o meno elaborate, delineano un modo strutturato e ordinato di condurre processi e attività. Lo strumento prende parte all'agire di medici e infermieri quando è localizzato nel contesto. Affinché esso possa alimentare la pratica medica per cui è stato costruito, l'artefatto necessita di una riconfigurazione delle pratiche di contorno che gli permettano di inserirsi tra l'ecologia di oggetti, soggetti e relazioni di un ambulatorio. La localizzazione dello strumento pertanto richiede un lavoro di articolazione, un processo

continuo per allineare elementi sociali e materiali alle condizioni e opportunità d'uso dell'artefatto.

Tra utenti e strumenti il rapporto non è da intendersi in senso deterministico, ovvero né le tecnologie, né i soggetti hanno un ruolo predominante nell'azione, ma è equivalente e co-evolutivo. Infatti, il termine *active submission* sta ad indicare che gli strumenti non dominano sui lavoratori, cioè non determinano la struttura e l'ordine dell'organizzazione, ma piuttosto che medici, infermieri e pazienti lungo il loro corso d'azione permettono a sé stessi di essere influenzati dallo standard, mentre quest'ultimo offre un modo per condurre la pratica medica. Per questo le attività mediche come quelle di verifica, di scrittura, di lettura e i passi per eseguire test ed analisi, sono da vedersi come il risultato di azioni condotte all'unisono tra soggetti e strumenti e non come il prevalere dell'uno sull'altra.

Inoltre, le conoscenze generali inscritte negli artefatti, come ad esempio approcci e raccomandazioni contenute in uno standard, sollecitano diverse necessità per il loro concreto utilizzo in un ambiente di lavoro. Le sequenze d'azioni, categorie e concetti universalmente applicabili, seppur descritte in maniera chiara e dettagliata, per essere annoverate tra i significati usati localmente (universalità locali), debbono entrare in relazione con gli elementi del contesto. Ciò comporta per medici e infermieri di dover gestire l'allineamento tra corpi di saperi astratti e generali e le situazioni concrete caso per caso. Attraverso questo lavoro emergono differenti locali definizioni attorno alle qualità dei corpi, degli oggetti e delle tecnologie coinvolti nella pratica medica, e che lo standard è teso a disciplinare. Il raggiungimento di un'universalità locale dipende da come lo standard viene gestito e permette di essere gestito tra soggetti, oggetti e pratiche, ovvero quanto per tutti questi elementi è possibile convergere alla messa in pratica delle raccomandazioni, evitando tensioni nell'uso di queste stesse.

Tra gli studi rivolti al mondo medico si contraddistinguono i contributi sul *sensemaking*. Essi sottolineano che, tra i processi organizzativi, la costruzione del senso e significato degli attori a ciò che accade (e sta accadendo)

all'organizzazione assume particolare importanza per l'analisi organizzativa. Attraverso il *sensemaking* avviene una continua ricostruzione del collegamento tra fatti, circostanze e sequenze d'azioni. Si tratta di un processo retrospettivo con cui viene dato un senso e un ordine a ciò che accade quotidianamente ai soggetti ed oggetti della vita organizzativa. Attraverso la lettura, lo scrivere, la conversazione e la preparazione di testi e discorsi, azioni e parole richiamano significati alle circostanze organizzative, si stabiliscono legami e relazioni tra entità sociali e materiali riconosciute (o riconoscibili) con cui produrre un (plausibile) senso d'ordine. Da questo punto di vista, l'organizzazione è vista come il continuo fluire di storie, categorie, schemi e regole lungo il corso d'azione degli attori, che concorrono a dare significato alle situazioni ambigue e meno ambigue.

Un chiaro esempio di questo ci viene offerto dal *sensemaking* medico, in cui le conoscenze in merito alla corretta diagnosi (o cura) non sono il frutto di saperi posseduti da medici e infermieri coinvolti nella pratica medica e non offrono un'immediata analisi del problema (o soluzione). Questo invece è ciò che accade dal punto di vista del *decision-making*, dove le scelte degli attori sono il prodotto di un processo lineare che fa corrispondere soluzioni a problemi. Invece, il sapere sulla patologia, come per la cura, affiora progressivamente dalle continue interazioni tra gli elementi del contesto. In questa progressione avviene la costruzione di senso e significato attorno alle misurazioni e ai dati clinici, alle storie dei pazienti, alle informazioni ottenute dai laboratori o dalle infermiere, alle credenze o ai saperi scientifici sul corpo dei medici e così via. Tutti questi elementi contribuiscono a dar vita al *sensemaking* medico. In questo senso, il graduale emergere della conoscenza per la diagnosi e la cura è l'effetto di azioni più (o meno) forti di raccordo tra informazioni e conoscenze distribuite e frammentate tra soggetti, processi, corpi, oggetti e tecnologie del contesto.

Ma non sono solo oggetti, come standard e protocolli, e lo stesso processo di *sensemaking* ad essere sotto i riflettori degli studi sulla medicina e lavoro medico. Anche i corpi sono elementi da esaminare e problematizzare in rapporto con le pratiche di medici e infermieri. Il corpo è l'oggetto primo della

medicina e come questa anch'esso è soggetto al tentativo di standardizzazione e razionalizzazione. Infatti, negli approcci di cura *evidence based*, negli standard e nell'uso di tecnologie informatiche vi è una formalizzazione e strutturazione dei corpi lungo i processi di diagnosi e trattamento. Corpi *sui generis* vengono descritti e immaginati come oggetti stabili e coerenti, ma nella realtà il corpo del paziente non sembra sempre corrispondere a quanto rappresentato e formalizzato nei campi delle schede di medici e infermieri. Nella pratica medica emerge che le conoscenze (biologiche) sul corpo, pur esplicitate e codificate in dettaglio, non trovano sempre un rapido e solido riscontro con quelle inerenti alla situazione del corpo del paziente. Quindi, da un lato si trova il corpo umano come frutto di una sistematica base di conoscenze scientifico-mediche, dall'altra (nella pratica) come esperienza del paziente e credenze di medici e infermieri. A ciò si aggiungono ulteriori differenze date dall'origine di produzione delle conoscenze (test di laboratorio, standard, pazienti, infermieri, specialisti), dai differenti modi di produrle e ottenerle (con l'ausilio di schemi e codificazioni per la raccolta dei dati di diverse discipline mediche, con le misurazioni condotte dal paziente, attraverso il racconto dei familiari, tramite referti e note degli specialisti) e di trattarle (come oggettive e scientifiche o come credenze ed esperienza sensoriale del paziente). Per il team medico questo si traduce nel dover sviluppare approcci e tecniche per gestire le differenti conoscenze sul corpo ed in questo senso è nato l'interesse di analizzare i processi mediante i quali emergono differenti tratti di un corpo in relazione all'ecologia in cui esso è collocato (*embodiment*). Il tratto comune di questi studi è quello di mettere in evidenza come il corpo sia l'effetto di un intreccio tra emergenti e molteplici rappresentazioni che si creano attorno ad esso e, quindi, non il frutto del prevalere di un'unica e coerente rappresentazione sopra di esse.

Ulteriori contributi, infine, invitano a considerare il ruolo delle tecnologie al lavoro nel contesto medico. L'attenzione è qui rivolta agli usi delle tecnologie che si sviluppano tra medici, infermieri e pazienti nei processi diagnostici e terapeutici. Attraverso lo sviluppo dell'uso di una tecnologia in un contesto entrano a far parte delle azioni quelle formalizzazioni di conoscenze e

strutturazioni di passi che ricorrono con il funzionamento. In questo senso, lo strumento in uso partecipa all'ordine e al contenuto delle attività, inserendosi così nelle pratiche; in conseguenza di ciò l'artefatto non è da considerarsi neutro e passivo, anzi diviene parte integrante della vita organizzativa al pari del ruolo di attore. Tuttavia, le tecnologie non devono essere viste come strumenti il cui utilizzo si sviluppa univocamente secondo quanto è stato immaginato dai costruttori per supportare determinate attività lavorative. Ricordando l'esempio del teleconsulto cardiologico, l'uso della tecnologia si modifica all'emergere di differenti istanze tra il suo funzionamento e l'attività organizzativa. Con l'utilizzo di uno strumento si intrecciano requisiti tecnici, condizioni d'uso determinate dall'infrastruttura in cui è inserito, necessità degli attori nel condurre il proprio lavoro rispettando esigenze individuali, organizzative e istituzionali. L'uso di un artefatto tecnologico è soggetto, situazione per situazione, a diverse negoziazioni che lo trasformano con il risultato che, per una stessa tecnologia (al lavoro), si sviluppano differenti usi.

Gli spunti provenienti dall'insieme dei contributi sui significati, oggetti, corpi e tecnologie al lavoro hanno permesso di assumere una prospettiva con cui osservare e rielaborare le relazioni esistenti tra gli elementi sociali e materiali che concorrono alla pratica medica e, con particolare attenzione, al lavoro di diabetologi e infermieri. Il caso empirico della diabetologia al lavoro è il frutto di tale osservazione condotta in diversi contesti ambulatoriali.

La pratica di valutazione e assestamento del controllo glicemico secondo lo Standard si basa sul monitoraggio del paziente attraverso l'automonitoraggio e le visite svolte periodicamente dal team di diabetologia. Attraverso questi appuntamenti si svolgono attività per la valutazione delle condizioni del paziente, di quanto egli sia distante dal raggiungimento dell'obiettivo definito con il medico e cosa sia necessario fare per far sì che il piano terapeutico abbia efficacia. Per questo, ad ogni visita il medico e gli infermieri rivedono la situazione clinica e non del paziente; ma questo è anche il momento in cui, oltre a questi soggetti, convergono ulteriori elementi come gli strumenti diagnostico-terapeutici, le valutazioni degli specialisti e dei medici generici, le analisi di

laboratorio, i risultati dell'auto monitoraggio, le prescrizioni e il piano terapeutico. Di seguito si darà una breve rappresentazione analitica della diabetologia al lavoro. In particolare si vuole illustrare il flusso di oggetti, soggetti e attività che sono necessari all'esecuzione di una visita in diabetologia al fine di effettuare la valutazione e l'assestamento del controllo glicemico. Si tratta della mappa sociomateriale di ciò che concorre e converge in sede di visita dal medico diabetologo (si veda figura 3).

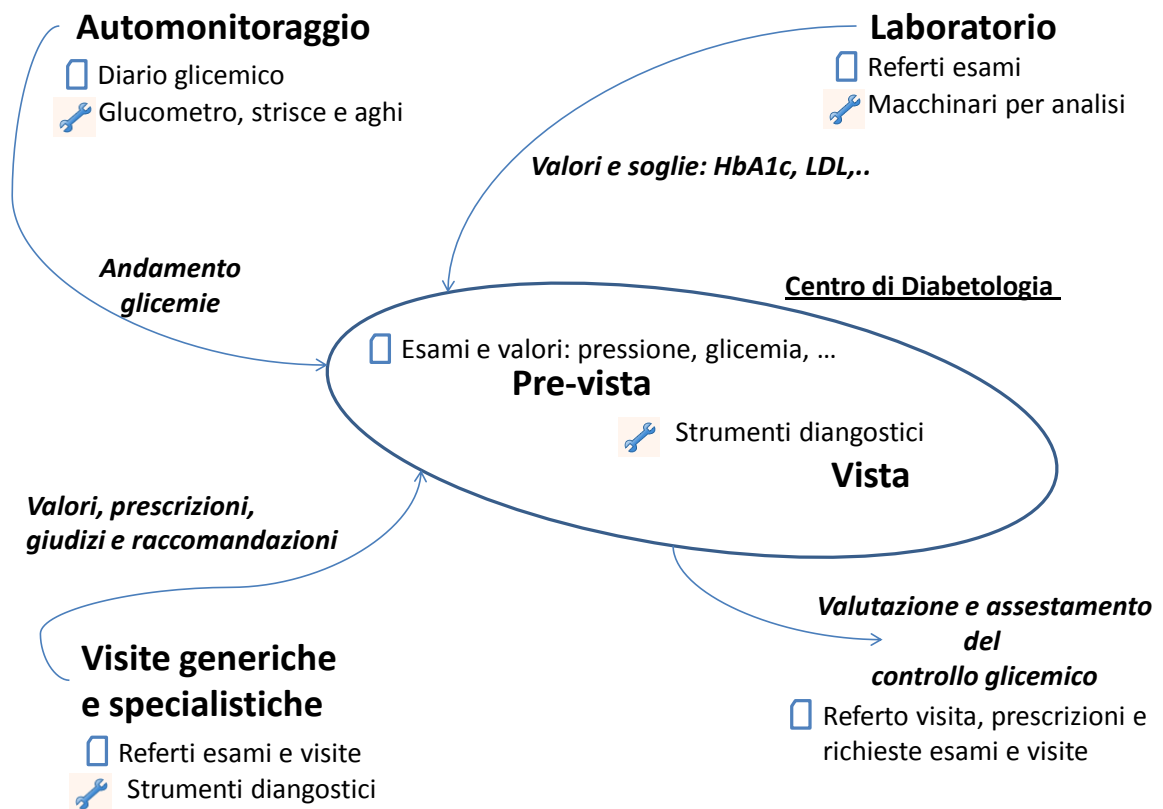


Figura 3 . Mappa sociomateriale del processo di valutazione e assestamento del controllo glicemico (Fonte: nostra elaborazione).

Dall'automonitoraggio pervengono gli andamenti delle glicemie rilevati con il glucometro (strisce ed aghi) e registrati dal paziente (spesso con l'aiuto di un familiare) che li raccoglie in un diario. L'attività di automonitoraggio è una richiesta proveniente dal medico diabetologo per l'adesione ad un approccio moderno alla cura. Vi sono poi le analisi di laboratorio da cui si ottengono referti

contenenti valori, concentrazioni e soglie della situazione del corpo del paziente. Gli esami, soprattutto quelli del sangue, vengono sempre richiesti dal medico diabetologo, ma possono aggiungersi ulteriori analisi su richiesta di altri specialisti e medici generici per approfondimenti. Queste vengono portate manualmente (in formato cartaceo) dal paziente (o dall'accompagnatore). Oltre a queste vi sono ulteriori esami, valutazioni, nonché prescrizioni e raccomandazioni mediche da parte di specialisti o medici di medicina generale in merito alla situazione clinica del paziente. Spesso le visite specialistiche vengono richieste dal medico diabetologo per accertamenti legati alle complicanze causate dal diabete, altre dal medico generico o dagli altri specialisti anche per motivi di accertamento diversi. Queste sono tutte attività (che dovrebbero essere) svolte dal paziente prima della visita in diabetologia e quindi programmate ed eseguite prima del successivo appuntamento con il centro di diabetologia. Alla visita diabetologica il paziente, prima di entrare nell'ambulatorio del medico e sottoporsi al controllo, esegue dei test nel pre-visita (esami di routine, tra cui i più comuni sono la misurazione della pressione, del peso e del livello di glicemia). Dall'automonitoraggio al pre-visita si svolgono azioni di monitoraggio che permettono di creare un insieme di informazioni necessarie alla valutazione e all'assestamento del controllo glicemico. Infine avviene la visita dal medico diabetologo, durante la quale si svolge un aggiornamento della situazione del paziente tramite la raccolta dei dati clinici presenti nei referti, delle informazioni nei referti degli specialisti, delle storie raccontate dai pazienti stessi e dagli accompagnatori in merito alle visite specialistiche o eventi accaduti in passato (a casa come al lavoro), delle informazioni che gli infermieri hanno raccolto a contatto con il paziente nel pre-visita. Al termine della visita il paziente ottiene un nuovo appuntamento, una eventuale revisione del piano terapeutico con annesso raccomandazioni e prescrizioni ed impegnative per nuove visite specialistiche ed esami.

La pratica di valutazione e assestamento del controllo glicemico così formalizzata e standardizzata è descritta come un processo strutturato e ordinato che implicitamente assume alcuni elementi per il suo funzionamento.

Innanzitutto il paziente è definito come un soggetto collaborativo dedito alla terapia, alla dieta, al monitoraggio e che procede senza problemi lungo il flusso dei processi diagnostici nei quali medici e infermieri eseguono il loro lavoro di approfondimento sullo stato di salute (attraverso l'intervista e la raccolta di informazioni dai referti forniti dal paziente). Il malato è inteso come un utente abile nell'uso degli strumenti per l'automonitoraggio dopo la sua istruzione e formazione da parte degli infermieri e dei medici. La sua patologia è inquadrabile attraverso le chiare e distinte tipologie di diabete (tipo 1 e 2), classificazioni e livelli di glicemia nel sangue. Il paziente diviene pertanto "tipizzabile" per grado di diabete (tipo 1 e tipo 2) a seconda del superamento di soglie di concentrazioni e sostanze, ma anche attraverso particolari condizioni (in gravidanza, giovanile) o variabili epidemiologiche. Il corpo del malato è, inoltre, codificato in campi e strutturato in schede, nei referti come nelle cartelle cliniche, per dare una chiara lettura della situazione di organi e sistemi. Per quanto riguarda il lavoro di medici e infermieri si tratta di condurre attività volte ad accertarsi delle condizioni del paziente, per raccogliere informazioni rilevanti sullo stato di salute e trascriverle nella cartella clinica. Il paziente viene quindi intervistato da medici e infermieri, vengono raccolti i referti ed eseguiti test per aggiornare e completare il quadro clinico del soggetto in cura. Con la raccolta dei dati avviene da parte del medico la valutazione e l'attribuzione di un obiettivo glicemico. Il diabetologo a seconda della condizione del paziente calibra la terapia facendo un confronto tra le evidenze cliniche e la storia del paziente, dove le evidenze rappresentano un quadro di riferimento per la valutazione con un approccio moderno e scientifico (come da proposta EBM). Il caso del paziente, grazie alle informazioni in possesso del medico, viene collocato tra i differenti casi descritti nelle evidenze per così identificare le soluzioni terapeutiche ritenute, secondo gli studi, valide per il caso in valutazione. Tra medici, infermieri e pazienti vi sono poi strumenti quali glucometri, diari, penne insuliniche e schemi per il conteggio dei carboidrati, proposti per la cura e il monitoraggio sullo stato di salute del malato. Il paziente viene istruito e formato con chiare istruzioni al corretto uso della strumentazione. Infine, ulteriori figure specialistiche si intrecciano e

collaborano alla valutazione e assestamento, fornendo pareri e raccomandazioni nei referti visita: si tratta ad esempio di cardiologi, chirurghi, dietisti e medici di medicina generale che condividono con il diabetologo lo stesso paziente e la valutazione sul suo stato.

Dall'osservazione della pratica di valutazione e assestamento nei centri di diabetologia si rivela l'intervento del lavoro medico che permette il fluire della pratica al di là delle divergenze esistenti tra la standardizzazione delle conoscenze e (azioni) mediche e la realtà quotidiana di un ambulatorio. Il risultato del lavoro quotidiano tra medici, infermieri, pazienti, oggetti e tecnologie permette comunque di ottenere un processo di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico per ogni paziente. Non si tratta in questa ricerca di valutare la distanza tra ciò che viene messo in pratica e le raccomandazioni per "praticare secondo l'approccio standardizzato". Ma di guardare, ad ogni visita, come l'intreccio tra le formalizzazioni e le strategie di diabetologi e infermieri per la gestione quotidiana di pazienti e strumenti, consente di realizzare la pratica medica caso per caso.

Dall'osservazione della pratica è emerso che, al contrario di quanto presunto nello Standard, il paziente non è solo, non si trova sempre in condizioni per poter cooperare con medici, infermieri, specialisti e all'organizzazione dei processi diagnostici e terapeutici. A partire da queste situazioni sono emersi elementi che contraddistinguono il lavoro del team medico nel gestire la pratica medica.

La malattia e la gestione della cura sono qualcosa che viene condiviso con altri soggetti che gravitano attorno al paziente, come familiari e accompagnatori (esempio badanti). Questi sono ulteriori soggetti che partecipano al lavoro di approfondimento del caso clinico, all'esecuzione delle attività di monitoraggio e della terapia oltre al malato. Ciò vuol dire che per medici e infermieri si tratta di dover tenere in considerazione le conoscenze e le esperienze di soggetti diversi che accompagnano il paziente alle visite e alle attività terapeutiche per ricostruire il quadro clinico.

Inoltre il paziente non è sempre collaborativo ai processi di diagnosi e cura. Ciò è dato da diversi motivi: il malato può assumere o meno il comportamento raccomandato dal medico, oppure può accadere che corpo o oggetti per il monitoraggio non “collaborino” alla situazione attesa per il proseguimento del piano terapeutico. Infatti il malato può agire o meno secondo quanto indicato per la terapia, ma corpi e strumenti, indipendentemente dal volere del paziente, generano deviazioni e ostacoli all’esecuzione dei processi diagnostico-terapeutici. Esempio di queste circostanze sono le difficoltà generate da particolari situazioni del corpo, come infezioni (HIV) e tumori, o ancora l’intervento di alterazioni nelle misurazioni e nei calcoli nelle attività di monitoraggio e gestione degli oggetti per la cura a deviare il corso d’azione di medici e pazienti.

Il paziente non è sempre in linea con i passi previsti per i processi diagnostici richiesti, ad esempio per dimenticanza o, come detto sopra, per mancata collaborazione. Non sono rari i pazienti che non arrivano ad eseguire tutte le analisi e visite specialistiche richieste per la visita. Ma anche l’intreccio tra i processi strutturati e la pratica generano disallineamenti tra paziente e processo. Le stesse attività condotte, ad esempio tra pre-visita e visita all’interno dell’ambulatorio, non avvengono sempre sequenzialmente, e si originano pertanto ritardi a causa di approfondimenti che richiedono maggior tempo per lo studio del singolo caso. Ritardi sono dovuti anche a situazioni che richiedono un post-visita o azioni per eseguire doppi controlli, al fine di accertarsi della corretta rilevazione dei valori e informazioni, per avere un quadro clinico aggiornato. A ciò si aggiungono altre necessità organizzative, quali il rispetto delle consulenze per i reparti e le urgenze, che dilatano i tempi di visita e distolgono l’impegno di medici e infermieri.

Nella pratica di valutazione e assestamento, il lavoro di medici e infermieri è principalmente rivolto alla gestione del paziente, essa che però implica un intrecciarsi con il lavoro di altre figure professionali e/o interessi che intervengono sullo stesso soggetto. Si ricorda, ad esempio, il caso della sospensione del farmaco richiesta dal diabetologo al medico di medicina

generale: in questa situazione un interesse scientifico si è inserito nella gestione delle terapie del paziente. Il diabetologo richiede al medico generico di sospendere il farmaco e di conseguenza anche la ricerca su di esso per un periodo accettabile al fine di isolare i rischi e alterazioni presunte con l'assunzione del nuovo prodotto sotto test clinico. I due medici hanno sviluppato un senso e significato del caso clinico a partire da due angolazioni (medico-scientifiche) che nella situazione del caso vengono riallineate con un accordo (temporaneo) per riportare il paziente a condizioni "normali" per la pratica medica. Per questo si aggiunge al lavoro quotidiano di gestione del paziente la necessità di ottenere coordinamento e collaborazione con altri medici generici e specialisti sulle attività diagnostiche e terapeutiche che convergono sullo stesso malato.

Nelle discrepanze tra gli assunti su cui si fonda la strutturata e l'ordine delle azioni standardizzate e la pratica condotta nei centri di diabetologia, il lavoro di medici e infermieri, nell'interesse di condurre all'unisono pratica e strumenti, è rivolto alla rete di relazioni tra soggetti, corpi, oggetti, dati e informazioni che concorrono alla gestione del paziente nella pratica di la valutazione e assestamento.

La definizione del "paziente completo", usata in ambulatorio per dire che il paziente fisicamente presente non basta e che servono ulteriori informazioni per eseguire la pratica medica, dà modo di comprendere cosa implichi nella realtà per medici e infermieri gestire il paziente secondo "gli standard". Si tratta di agire per ottenere quelle conoscenze sul soggetto al fine di soddisfare le necessità informative dettate dalla strutturazione e formalizzazione dei processi diagnostici e terapeutici a sostegno della pratica medica. Ma a queste si intrecciano altre necessità ed ulteriori attività da eseguire. Ad esempio, la ricerca di una soluzione per avere una risposta del corpo del malato alla cura e per avere un comportamento del paziente collaborativo, rivolgere l'ascolto a badanti e familiari per raccogliere informazioni sulla qualità delle informazioni in possesso, ristabilire il coordinamento con medici generali e specialisti lungo le attività di diagnosi e terapia, sono alcuni degli esempi di attività che medici e

infermieri attuano per sostenere la pratica di valutazione e assestamento di un obiettivo glicemico. Da tutto ciò, tra le necessità dettate dagli oggetti e strumenti per disciplinare la pratica medica e quelle per condurre la pratica stessa, sono emerse tre cose che hanno caratterizzato il lavoro condotto da medici e infermieri durante l'osservazioni delle visite e pre-visite. Storie e significati, oggetti, tecnologie e relazioni sono progressivamente divenuti elementi intrecciati lungo le azioni rivolte alla gestione: del paziente come soggetto, corpo, contesti e relazioni; della relazione tra utenti e strumenti diagnostici; e delle informazioni tra carte e corpi. Molto del tempo e del lavoro del team di diabetologia è stato rivolto a queste attività durante il corso della visita.

Per quanto concerne la gestione del paziente come soggetto, corpo, contesti e relazioni, si comprende come nella pratica del diabetologo il malato non sia considerato un "soggetto in cura" presente nell'ambulatorio e rappresentabile come un'entità unica tra corpo e mente. Il malato di diabete è: un soggetto che adotta differenti azioni e abitudini tra la visita e fuori dell'ambiente medico, un oggetto complesso di organi, sostanze, concentrazioni e reazioni involontarie e, infine, un insieme di relazioni e contesti in cui il malato vive la malattia e la cura. Medici ed infermieri sono così rivolti a comprendere il paziente e a gestirlo al di là delle tipizzazioni in cui la formalizzazione dello Standard (come anche di altri strumenti in uso) tende a rappresentarlo per la conduzione della pratica. Ma allo stesso tempo attraverso questi tre modi di approfondire gli aspetti del paziente (soggetto, corpo e relazioni), il team di diabetologia intreccia e valuta le informazioni per aggiornare il quadro clinico.

Altre azioni dei diabetologi e degli infermieri sono tese a controllare e assestare il rapporto tra tecnologie ed oggetti usati per il monitoraggio, gli utenti e la malattia stessa. Nella relazione con il paziente, i medici (e gli infermieri) tendono a osservare e mettere in evidenza l'uso di strumenti per la gestione della cura. Durante la visita, infatti, diverso spazio viene dedicato alla problematizzazione del funzionamento degli strumenti (controllare gli oggetti), come anche agli usi che gli utenti sviluppano nel corso della terapia (aggiustare gli utenti). Medici e infermieri sono interessati a disciplinare il rapporto tra

paziente e oggetti, non solo con lo scopo di istruire e formare il soggetto all'uso delle tecnologie diagnostiche e mantenerlo monitorato (come si potrebbe intendere dallo Standard), ma anche per mantenere vivo il rapporto tra il malato e la malattia, con l'ausilio degli oggetti che materialmente mettono in evidenza una malattia ambigua nel suo manifestarsi. Quello che appare nello Standard come il tentativo da parte di medici e infermieri di far sviluppare le abilità del paziente all'uso degli strumenti è in realtà un lavoro più complesso che va oltre il trasferimento di semplici istruzioni sull'utilizzo degli oggetti. Concerne, invece, per il team medico, innanzitutto l'impegno di osservare e verificare lo stato di utenti, strumenti e la relazione tra di essi. Inoltre, comporta per il medico trovare argomentazioni, anche non mediche come l'uso di metafore, per problematizzare agli occhi del paziente (e dell'accompagnatore) le conseguenze di un rapporto tra una cattiva gestione degli strumenti e la gestione della malattia che possono inficiare il lavoro di valutazione da parte di medici e infermieri.

Infine, per quanto concerne la gestione delle informazioni tra carte e corpi, medici e infermieri si preoccupano dell'origine e delle condizioni in cui dati e informazioni vengono generate. L'ispezione delle carte e dei corpi richiama una serie di attività volte a individuare elementi che hanno concorso ai risultati ottenuti nei test e negli esami. Il team di diabetologia cerca in questo modo di ricostruire con il paziente (e accompagnatori) la storia delle informazioni in loro possesso. L'informazione sullo stato del paziente è frammentata tra più origini, in cui non ci sono solo fonti "oggettive" come referti e analisi. Inoltre, non tutti i dati hanno lo stesso peso, per averne debbono essere contestualizzati. Questo fa comprendere che, nella pratica di valutazione e assestamento dell'obiettivo glicemico, lo stato del paziente è al di là dei numeri iscritti nel diario o nelle valutazioni specialistiche o nei dati di laboratorio. Per questo l'attività di selezione e accumulazione dei dati clinici sul paziente innesca una serie di attività per il medico e gli infermieri con cui "documentarsi" sul cosa (e come) è accaduto quando i dati sono stati generati e trasferiti per poi darne peso e valore.

In sintesi, ciò che è emerso come caratterizzante nelle attività tra diabetologi e infermieri è che svolgere la pratica medica con il supporto di formalizzazioni e standardizzazioni richiede un lavoro di gestione dell'intreccio tra i differenti aspetti del paziente (in quanto soggetto, corpo e relazioni), delle relazioni che si instaurano tra oggetti, tecnologie, malattia e soggetto in cura e, infine, di analisi della produzione e riproduzione delle informazioni. Queste sono tutte attività che spostano l'attenzione del medico e dello staff sull'infrastruttura socio materiale, su cui si regge la pratica medica, più che sul rapporto con il paziente. In particolare, il lavoro del medico è teso ad approfondire ciò che concorre materialmente e socialmente alle relazioni che permettono lo svolgersi della pratica. L'introduzione di formalizzazioni e standardizzazioni, da un lato struttura tale lavoro, e quindi l'uso di strumenti EBM aiutano medici e infermieri a mettere in relazione il caso clinico con una sequenza di passi diagnostici che danno un ordine ai fatti e agli elementi per la valutazione. Ma dall'altro ciò richiede ulteriori attività di controllo e verifica di quelle stesse relazioni che danno un ordine ai soggetti, corpi, oggetti e tecnologie nella pratica standardizzata. Nel seguire dunque una formalizzazione, non c'è solo il lavoro per attuarla, ma anche un controllo delle relazioni che essa stessa propone o implica per il suo funzionamento. Compare così un paradosso: l'utilizzo di una soluzione proposta per rendere più efficace, efficiente e migliorare la qualità dell'approccio medico (in quanto questi strumenti portano inevitabilmente nuove necessità e nuovo lavoro) comporta il rischio di diluire i tempi della pratica medica e diminuirne la qualità. Ad esempio, con l'introduzione di cartelle cliniche informatizzate e altre tecnologie, il flusso delle informazioni attorno alle patologie e allo stato dei pazienti è considerevolmente aumentato e così l'attenzione su di esse. Infatti, quante più informazioni debbono circolare e in quanti più contesti esse debbano essere rese utilizzabili, maggiore è il lavoro richiesto per ricontestualizzarle (Berg, 1999). Nel caso della diabetologia questo è ben visibile nella gestione della visita, in cui parte del tempo di medici e infermieri è spesso diretto all'approfondimento delle informazioni sulle relazioni che legano il paziente, il suo corpo, il suo comportamento, i dati, le tecnologie e la malattia ai contesti attraverso cui tutto ciò passa. La pratica

medica di valutazione necessita quindi di partire non da un semplice paziente, ma da un “paziente completo”, e di dedicare buona parte del tempo della visita alla ricostruzione delle informazioni che sono divenute necessarie attraverso formalismi e standardizzazioni per l’esecuzione della pratica medica.

Risulta però necessaria una considerazione più profonda in merito agli effetti di questo lavoro addizionale di medici e infermieri sul paziente. Il team medico, per svolgere il proprio lavoro, necessita che il soggetto in cura conduca diverse attività, che non si limitano solamente a seguire la terapia e le prescrizioni mediche. Si aggiungono infatti una serie di compiti che debbono essere eseguiti dal malato tra una visita e l’altra. Ad esempio, sul paziente gravano una serie di doveri e responsabilità inerenti il monitoraggio (come la tenuta di diari e conteggi), il rispetto di programmi accessori alla terapia (come le diete, visite specialistiche), lo sviluppo di competenze sull’uso degli strumenti, nonché la corretta manutenzione degli stessi, l’apprendimento di vocaboli e categorie legate agli esami di routine e il salvaguardarsi da ingerenze e interessi diversi dalla ricerca del benessere personale (come la ricerca clinica sugli effetti di un farmaco). Non solo, in sede di visita, al paziente e agli accompagnatori viene richiesto di dare un resoconto della situazione che va oltre l’esperienza della sua malattia e si incentra sulla storia della produzione dei dati e delle informazioni in loro possesso. A tutte queste attività concorrono inoltre diversi soggetti e oggetti, come parenti, badanti, specialisti, oggetti e tecnologie diagnostiche e terapeutiche che si relazionano al malato e alla malattia nei diversi contesti (ambulatori, ambienti di lavoro, casa, scuola). Con questo si può dire che il paziente oggetto della pratica medica non è da intendersi semplicemente come un soggetto che è affetto da una malattia e che si sottopone alle cure del medico. “Contagiato” dalla trasformazione del lavoro di medici e infermieri, risulta essere un oggetto complesso frutto del mutevole intreccio tra il comportamento adottato, il corpo, le relazioni con altri soggetti, oggetti e informazioni mediche che, passando da contesto ad un altro, si trasformano. Con la standardizzazione della pratica diviene necessario un lavoro per rintracciare queste trasformazioni che si distribuisce tra medici, infermieri e pazienti comportando

per quest'ultimo non solo la gestione della cura per il proprio benessere, ma la conduzione di attività che permettono l'articolazione del lavoro del team medico. In questo senso, dalla pratica medica sembra emergere una sorta di "paziente standardizzato" che porta ad una riflessione circa il dove può portare il lavoro addizionale che deve essere fatto da medici e infermieri per far funzionare una pratica standardizzata attraverso l'introduzione di strumenti come standard, protocolli e linea guida. In altri termini, se medici e infermieri, per effetto della managerializzazione, tecnologizzazione e scientificizzazione della pratica medica, sono divenuti "manager della vita", c'è da chiedersi come si trasformi la soggettività dei pazienti nel momento in cui questa viene inserita in una rete di relazioni complesse, che includono tanto l'interazione con i professionisti sanitari, quanto con tecnologie e conoscenze esperte.

Bibliografia

- ADLER P. A., ADLER P. (1987), *Membership Roles in Field Research*, Sage, Newbury Park.
- AKRICH M., PASVEER B. (2004), "Embodiment and Disembodiment in Childbirth Narratives", in *Body & Society*, Vol. 10, pp. 63-84.
- ALLARD-POESI F. (2005), "The Paradox of Sensemaking in Organizational Analysis", in *Organization*, Vol. 12(2), pp. 169–196.
- ALTHEIDE D., JOHNSON J. (1994), *Criteria For Assessing Interpretative, Validity In Qualitative Research*, Sage, London.
- AMD – SID (2007), *Gli Standard Italiani di cura del diabete mellito*, Infomedica.
- ARNEY W. R., BERGEN B. J. (1984), *Medicine and the Management of Living: Taming the Last Great Beast*, University of Chicago Press.
- BARLEY S. R. (1988), "Technology, power, and the social organization of work", in *Research in Sociology of Organizations*, Vol. 6, pp. 33–80.
- BARONE B. ET AL. (2008), "Long-term all-cause mortality in cancer patients with preexisting diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis", in *JAMA*, Vol. 17 (23), pp. 2754-2764.
- BERG M. (1995), "Turning a Practice into a Science: Reconceptualizing Postwar Medical Practice", in *Social Studies of Science*, Vol. 25, n. 3, pp. 437-476.
- BERG M. (1997a), *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*, MIT Press, Cambridge.
- BERG M. (1997b), "Problems And Promises Of The Protocol", in *Social Science & Medicine*, Vol. 44, n. 8, pp. 1081–1088.

- BERG M. (1999), "Accumulating and Coordinating: Occasions for Information Technologies in Medical Work", in *Computer Supported Cooperative Work*, Vol. 8 (4), pp. 303-332.
- BERG M., AKRICH M. (2004), "Introduction – Bodies on Trial: Performances and Politics in Medicine and Biology", in *Body & Society*, Vol. 10, pp 1-12.
- BERG M., HARTERINK P. (2004), "Embodying the Patient: Records and Bodies in Early 20th-century US Medical Practice", in *Body & Society*, Vol. 10, pp. 13-41.
- BERG M., HORSTMAN K., PLASS S., VAN HEUSDEN M. (2000), "Guidelines, Professionals And The Production Of Objectivity: Standardisation And The Professionalism Of Insurance Medicine", in *Sociology of Health and Illness*, Vol. 22, n. 6, pp. 765–791.
- BERG M., MOL A. (1998), *Differences In Medicine: Unraveling Practices, Technique, And Bodies*, Durham, Duke University.
- BEYER J. M. (1981), "Ideologies, Values and Decision Making in Organizations", in Nystrom P. C., Starbuck W. H., *Handbook of Organizational Design*, Oxford University Press, London, vol. 2, pp. 166–201.
- BLAU P. M., FALBE C. M., MCKINLEY W., TRACY P. K. (1976), "Technology and organization in manufacturing", in *Administrative Science Quarterly*, Vol. 21, pp. 20–40.
- BLOOMFIELD B. P., VURDUBAKIS T. (1999), "The Outer Limits: Monsters, Actor Networks and the Writing of Displacement", in *Organization*, Vol. 6 (4), pp. 625–647.
- BOJE D. M. (1991), "The storytelling organization: A study of story performance in an office-supply firm", in *Administrative Science Quarterly*, Vol. 36, pp. 106–126.
- BOJE D. M. (2001), *Narrative methods for organizational and communication research*, Sage, London.

- BOWKER G. C. (1994), "Information Mythology: The World of/as Information", in Bud Frierman L., *Information Acumen: The Understanding and Use of Knowledge in Modern Business*, Routledge, London, pp. 231–247.
- BOWKER G. C., STAR S. L. (1999), *Sorting Things Out: Classification and its Consequences*, MIT Press.
- BROWN A. D. (2005), "Making sense of the collapse of Barings Bank", in *Human Relations*, Vol. 58/12, pp. 1579–1604.
- BROWN N., WEBSTER A. (2004), *New Medical Technologies and Society*, Polity Press, Cambridge.
- BRUNI E. A. (2003), *Lo Studio Etnografico Delle Organizzazioni*, Carocci, Roma.
- BRUNI E. A. (2005), "Shadowing Software and Clinical Records: On the Ethnography of Non-Humans and Heterogeneous Contexts", in *Organization*, Vol. 12, n. 3, pp. 357–378.
- BRUNI E. A. (2008), "La medicina come ingegneria dell'eterogeneo e pratica socio-materiale", in *Rassegna Italiana di Sociologia*, Vol. 49 (3), pp. 451-476.
- BRUNI E. A., GHERARDI S. (2007), *Studiare Le Pratiche Lavorative*, Il Mulino, Bologna.
- BRUNI E. A., GHERARDI S., POGGIO B. (2002), *Gender and Entrepreneurship: An Ethnographic Approach*, Stanford University Press, Stanford.
- BRUNSSON N., JACOBSSON B. (2000), *A World of Standards*, Oxford University Press.
- BURY M. (1982), "Chronic Illness As Biographical Disruption", in *Sociology Of Health And Illness*, Vol. 4, pp. 167-182.
- BUTTON G. (1993), "The curious case of the vanishing technology", in Button G., *Technology in working order: Studies in work, interaction, and technology*, Routledge, London, pp. 10–28.
- CALÁS M. B., SMIRCICH L. (1999), "Past Postmodernism? Reflections and Tentative Directions", in *Academy of Management Review*, Vol. 24 (4), pp. 649–671.

- CALLON M. (1986), "Some elements of a sociology of translation: Domestication of the scallops and the fishermen of Saint Briec Bay", in Law J., *Power, action and belief: A new sociology of knowledge?*, Routledge, London, pp. 196–233.
- CARDANO M. (2003), *Tecniche Di Ricerca Qualitativa*, Libreria Stampatori.
- CARRICABURU D., MÉNORET M. (2007), *Sociologia della salute*, Il Mulino, Bologna.
- CASPER M. J. (1994), "At the margins of humanity: Fetal positions in science and medicine", in *Science, Technology And Human Values*, Vol. 19, pp. 307-323.
- CASPER M. J., BERG M. (1995), "Constructivistic Perspectives On Medical Work: Medical Practices And Science And Technology Studies", in *Science, Technology And Human Values*, Vol. 20, pp. 395-407.
- CHARMAZ K. (1991), *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*, Rutgers University Press, New Brunswick (NJ).
- CHIA R. (2000), "Discourse Analysis as Organizational Analysis", in *Organization*, 7 (3), pp. 513–518.
- CIBORRA C. (2000), *From control to drift: The dynamics of corporate information infrastructures*, Oxford University Press, Oxford.
- CICOUREL A. V. (1986), "The reproduction of Objective Knowledge: Common Sense Reasoning in Medical Decision Making", in Bohme G., Stehr N., *The Knowledge Society*, Reidel Publishing Company, Dordrecht, pp. 87-122.
- CLARK A. (2002), "Towards A Science Of The Bio-Technological Min", in *International Journal of Cognition and Technology*, Vol. 1, n. 1, pp. 212-233.
- COOREN F., FAIRHURST G. T. (2004), "Speech Timing and Spacing: The Phenomenon of Organizational Closure", in *Organization*, Vol. 11, pp. 793-824.
- CORBETTA P. (2003), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.
- CORBIN J., STRAUSS A. (1993), "The Articulation of Work Through Interaction", in *Sociological Quarterly*, Vol. 1, pp. 71-83.

- COSTELLO N. (2000), *Stability and Change in High-Tech Enterprises – Organisational Practices and Routines*, Routledge, London.
- CURRIE G., BROWN A. (2003), “A narratological approach to understanding processes of organizing in UK hospitals”, in *Human Relations*, Vol. 56 (5), pp. 563–586.
- CURRIE G., HUMPREYS M., WARING J., ROWLEY E. (2009), “Narratives of professional regulation and patient safety: the case of medical devices in anaesthesia”, in *Health Risk and Society*, Vol. 11 (2), pp. 117–135.
- CZARNIAWSKA B. (2009), “Commentary: STS Meets MOS”, in *Organization*, Vol. 16, n. 1, pp. 155–160.
- DESPRET V. (2004), “The Body We Care for: Figures of Anthro-zoo-genesis”, in *Body & Society*, Vol. 10, pp. 111-134.
- DOOLIN B. (2003), “Narratives of Change: Discourse, Technology and Organization”, in *Organization*, Vol. 10(4), pp. 751–770.
- EASTERBY-SMITH M., CROSSAN M., NICOLINI D. (2000), “Organizational Learning: Debates Past, Present and Future”, in *Journal of Management Studies*, Vol. 37(6), pp. 783–797.
- EISENHARDT K. M. (1995), “Building Theories from Case Study Research”, in Huber G., Van de Ven A., *Methods for Studying Organizational Change*, Sage, pp. 65-90.
- ELSBACH K. D., BARR P. S., HARGADON A. B. (2005), “Identifying Situated Cognition in Organizations”, in *Organization science*, Vol. 16(4), pp. 422–433.
- ENGESTRÖM Y., BLACKLER F. (2005), “On the Rise of the Object”, in *Organization*, Vol. 12, pp. 307–330.
- GEERTZ C. (1973), *The interpretation of culture*, Basic Books, New York.
- GHERARDI S. (a cura di) (2008), *Apprendimento Tecnologico e Tecnologie di Apprendimento*, Il Mulino, Bologna.

- GHERARDI S., STRATI A. (a cura di) (2004), *La telemedicina. Fra tecnologia e organizzazione*, Carocci, Roma.
- GIOIA D. A., THOMAS J. B., CLARK S. M., CHITTIPEDDI K. (1994), "Symbolism and strategic change in academia: The dynamics of sensemaking and influence", in *Organizational science*, Vol. 5, pp. 363–383.
- GOBO G. (2001), *Descrivere il mondo: teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Carocci, Roma.
- GOMART E. (2004), "Surprised by Methadone: in Praise of Drug Substitution Treatment in a French Clinic", in *Body & Society*, Vol. 10, pp. 85-110.
- GOODWIN C. (1997), "The Blackness of Black: Color Categories as Situated Practice", in Resnick L., Säljö R., Pontecorvo C., Burge B., *Discourse, Tools and Reasoning: Essays on Situated Cognition*, Springer, Berlin, pp. 111-140.
- HARRISON S. (1998), "The Politics Of Evidence-Based Medicine in the United Kingdom", in *Policy & Politics*, Vol. 26, n. 1, pp. 15-31.
- HEATH C., HINDMARSH J. (2000), "Configuring Objects in Action: From Mutual Space to Media Space", in *Mind, Culture and Activity*, Vol. 7(1/2), pp. 81–104.
- HEATH C., KNOBLAUCH H., LUFF P. (2000), "Technology and Social Interaction", in *British Journal of Sociology*, Vol. 5, n. 2, pp. 299-320.
- HEATH C., LUFF P. (2000), *Technology in Action*, Cambridge University Press, Cambridge.
- HEATH C., LUFF P., SANCHEZ S. (2003), "Technology and medical practice", in *Sociology of Health and Illness*, Vol. 25, pp. 75–96.
- HEDBERG B. (1981), "How organizations learn and unlearn", in Nystrom P. C., Starbuck W. H., *Handbook of organizational design*, Vol. 1, Oxford University Press, New York, pp. 3–27.

- HELLGREN B., LÖWSTEDT J. (2001), *Management in the Thought-Full Enterprise, European Ideas on Organizing*, Bergen, Fagbokforlaget.
- HIRSCHAUER S. (1991), "The Manufacture of Bodies in Surgery", in *Social Studies of Science*, Vol. 21, pp. 279–319.
- HIRSCHAUER S., MOL A. (1995), "Shifting sexes, moving stories: Feminism/constructivist dialogues", in *Science, Technology, and Human Values*, Vol. 20 (3), pp. 368–385.
- HOGLE L. (1995), "Tales from the cryptic: Technology meets organism in the living cadaver", in Gray C., Figueroa-Serreira H., Mentor S., *The cyborg handbook*, Routledge, New York, pp. 203-218.
- HUFF A. S. (1997), "A Current and Future Agenda for Cognitive Research in Organizations", in *Journal of Management Studies*, Vol. 34(6), pp. 947–952.
- IEDEMA R. A., FLABOURIS A., GRANT S., JORM C. (2006), "Narrativising errors of care: critical incident reporting in clinical practice", in *Social Science & Medicine*, Vol. 62(1), pp. 134–144.
- ISTAT (2009), *Annuario statistico italiano 2009*.
- KLING R. (1991), "Computerization and social transformations", in *Science, Technology & Human Values*, Vol. 16, n. 3, pp. 342–367.
- LANZARA G. F. (1988), *Come Osservare L'Auto-osservazione?*, comunicazione al seminario "L'Osservazione in Sociologia: il contributo delle teorie dei sistemi", ISIG, Gorizia, 6-7 dicembre.
- MARCH J. G., SCHULZ M., ZHOU X. (2003), *Per una Teoria Delle Regole*, Università Bocconi Editore, Milano.
- MARCH J. G., SIMON H. A. (1971), *Teoria dell'organizzazione*, Edizioni di Comunità, Milano.

- MARTIN H. (1992), *Ethnography and Realism*, in Martin H., *What's Wrong with Ethnography*, pp. 43-56, Routledge, London.
- MCDONALD R., WARING J., HARRISON S. (2005), "Balancing risk, that's my life: the politics of risk in a hospital operating department", in *Health, Risk and Society*, Vol. 7 (4), pp. 397-411.
- MCDONALD R., WARING J., HARRISON S. (2006), "Rules, safety and the narrativisation of identity: a hospital operating theatre case study", in *Sociology of Health and Illness*, Vol. 28 (2), pp. 178-202.
- MINTZBERG H. (1973), *The Nature of Managerial Work*, Harper & Row, New York.
- MOL A. (1993), "What is new? Doppler and its others: An empirical philosophy of investigations", in Lowy I., *Medicine and change: Historical and sociological studies of medical innovation*, Libbey Les Editions INSERM, Parigi, pp. 107-125.
- MOL A. (2002), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice, Techniques and Bodies*, Duke University Press, Durham (NC).
- MOL A., BERG M. (1998), *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques and Bodies*, Duke University Press.
- MOL A., LAW J. (2002), "Complexities: An introduction", in Mol A. e Law J., *Complexities: Social studies of knowledge practices*, Duke University Press, Durham, (NC), pp. 1-22.
- MOL A., LAW J. (2004), "Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia", in *Body & Society*, Vol. 10, pp. 43-62.
- MOREIRA T. (2005), "Diversity in Clinical Guidelines: The Role of Repertoires of Evaluation", in *Social Science and Medicine*, Vol. 60 (9), pp. 1975-1985.
- MORGAN G. (1986), *Images of Organization*, Sage, London.
- MORT M. (2009), "Beyond Information: Intimate Relations in Sociotechnical Practice", in *Sociology*, Vol. 43, n. 2, pp. 215-231.

- MORT M., FINCH T., MAY C. (2009), "Making and Unmaking Telpatients: Identity and Governance in New Care Technologies", in *Science, Technology and Human Values*, Vol. 34, n. 1, pp. 9-33.
- NICOLINI D. (2007), "Stretching out and expanding medical practices: the case of telemedicine", in *Human Relations*, Vol. 60(6), pp. 889-920.
- NIGAM A., OCASIO W. (2010), "Event Attention, Environmental Sensemaking, and Change in Institutional Logics: An Inductive Analysis of the Effects of Public Attention to Clinton's Health Care Reform Initiative", in *Organization Science*, Vol. 21 (4), pp. 823-841.
- ORLIKOWSKI W. J. (1992), "The duality of technology: Rethinking the concept of technology in organizations", in *Organization Science*, Vol. 3, n. 3, pp. 398-427.
- ORLIKOWSKI W. J. (2000), "Using Technology and Constituting Structures: A Practice Lens for Studying Technology in Organizations", in *Organization Science*, Vol. 11, n. 4, pp. 404-428.
- ORLIKOWSKI W. J. (2006), "Material knowing: the scaffolding of human knowledgeability", in *European Journal of Information Systems*, Vol. 15, pp. 460-466.
- ORLIKOWSKI W. J. (2007), "Sociomaterial Practices: Exploring Technology at Work", in *Organization Studies*, Vol. 28, pp. 1435-1448.
- PATRIOTTA G. (2003), "Sensemaking on the shop floor: narratives of knowledge in organizations", in *Journal of Management Studies*, Vol. 40 (2), pp. 349-375.
- PERROTTA M. (2010), "Developments in the Debate on Assisted Reproduction: A Gender Perspective", in Glantz B., Edquist K. (a cura di), *Male and Female Infertility: Genetic Causes, Hormonal Treatments and Health Effects*, Nova Science Publishers, New York, pp. 234-256.

- PETTIGREW A. M., WOODMAN R. W., CAMERON K. S. (2001), "Studying Organizational Change and Development: Challenges for Future Research", in *Academy of Management Journal*, Vol. 44(4), pp. 697–713.
- PICCARDO C., BENOZZO A. (1996), *Etnografia Organizzativa. Una proposta di metodo per l'analisi delle organizzazioni come culture*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- PLUMMER K. (1983), *Documents of life: An introduction to the problems and literature of a humanistic method*, G. Allen & Unwin, London.
- POGGIO B. (2004), *Mi racconti una storia*, Carocci, Roma.
- POOLE P., GIOIA D., GRAY B. (1989), "Influence Modes, Schema Change, and Organizational Transformation", in *Journal of Applied Behavioral Science*, Vol. 25(3), pp. 271–89.
- ROGERS E. M. (2003), *The diffusion of innovations*, Free Press, New York.
- SCHWANDT T. (1994), "Constructivist, Interpretivist Approaches to Human Inquiry", in Denzin N. K. e Lincoln Y. S., *Handbook of Qualitative Research*, Sage, London, pp. 118–137.
- SCOTT W. (2005), *Le organizzazioni*, Il Mulino, Bologna.
- SILVERMAN D. (2006), *Interpreting Qualitative Data Methods for analyzing. Talk, Text and Interaction*, Sage, London.
- SPRADLEY J. (1980), *Participant Observation*, Holt Rinehart and Winston, New York.
- SPROULL L., KIESLER S. (1991), *Connections: New ways of working in the networked organization*, MIT Press, Cambridge (MA).
- STRATI A. (2006), *L'analisi qualitativa dell'organizzazione*, Carocci.
- SUCHMAN L. A. (1994), "Do categories have politics?", in *Journal of Computer Supported Cooperative Work*, Vol. 2, pp. 177–190.
- SUCHMAN L. A. (2007), *Human-machine reconfigurations: Plans and situated actions*, Cambridge University Press, Cambridge.

- SUCHMAN L. A., BLOMBERG J., ORR J. E., TRIGG R. (1999), "Reconstructing Technology as Social Practice", in *American Behavioral Scientist*, Vol. 43, pp. 392-408.
- THACKER E. (1999), "Performing the Technoscientific Body: RealVideo Surgery and the Anatomy Theater", in *Body & Society*, Vol. 5(2-3), pp. 317-36.
- THOMAS R. J. (1994), *What machines can't do: Politics and technology in the industrial Enterprise*, University of California Press, Berkeley (CA).
- TIMMERMANS S., BERG M. (1997), "Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols", in *Social Studies of Science*, Vol. 27, n. 2, pp. 273-305.
- TIMMERMANS S., BERG M. (2003a), *The Gold Standard: The Challenge Of Evidence-Based Medicine And Standardization In Health Care*, Temple University Press, Philadelphia.
- TIMMERMANS S., BERG M. (2003b), "The Practice of Medical Technology", in *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, pp. 97-114.
- TIMMERMANS S., KOLKER E. S. (2004), "Evidence-Based Medicine and the Reconfiguration of Medical Knowledge, Journal of Health and Social Behavior", in *Extra Issue: Health and Health Care in the United States: Origins and Dynamics*, Vol. 45, pp. 177-193.
- VAN DE VEN A. H., POOLE M. S. (1995), "Explaining Development and Change in Organizations", in *Academy of Management Review*, Vol. 20(3), pp. 510-540.
- VYGOTSKY L. S. (1990), *Pensiero e Linguaggio*, Laterza, Bari.
- WALDBY C. (1997), "Revenants: The Visible Human Project and the Digital Uncanny", in *Body & Society*, Vol. 3(1), pp. 1-16.
- WALSHAM G. (1993), *Interpreting information systems in organizations*, Wiley, Chichester.

- WARING J. J. (2009), "Constructing and re-constructing narratives of patient safety", in *Social Science & Medicine*, Vol. 69, pp. 1722–1731.
- WEBSTER A. (2002), "Innovative Health Technologies and the Social: Redefining Health, Medicine and the Body", in *Current Sociology*, Vol. 50, n. 3, pp. 443-457.
- WEICK K. (1993), "Sensemaking in Organizations: Small Structures with Large Consequences", in Murnighan J. K., *Social Psychology in Organizations: Advances in Theory and Research*, Prentice Hall, Englewood Cliffs (NJ); reprinted in Weick K. (2001), *Making Sense of the Organization*, Blackwell, Oxford, pp. 5–31.
- WEICK K., SUTCLIFFE K. M., OBSTFELD D. (2005), "Organizing and the Process of Sensemaking", in *Organization Science*, Vol. 16(4), pp. 409–421.
- WENGER E. (2000), "Communities of Practice and Social Learning Systems", in *Organization*, Vol. 7(2), pp. 225–246.
- WESTWOOD R., LINSTEAD S. (2001), *The Language of Organization*, Sage, London.
- YIN R. K., (2003), *Case Study Research: Design and Methods*, Sage.
- ZUBOFF S. (1988), *In the age of the smart machine*, Basic Books, New York.

Indice delle figure

Tabella 2. Il technology-in-practice dal 1992 al 2007.....	28
Figura 1. Caratteristiche cliniche differenziali del diabete tipo 1 e tipo 2.....	49
Figura 2. Sindrome metabolica: definizioni internazionali.....	51
Figura 3.Mappa sociomateriale del processo di valutazione e assestamento del controllo glicemico.	188

Ringraziamenti

Innanzitutto devo ringraziare coloro che hanno reso possibile il mio studio e mi riferisco principalmente ai medici diabetologi e infermieri che pazientemente hanno accettato la mia intrusione nel loro quotidiano e risposto alle mie domande. A loro il mio più sentito Grazie! Assieme a loro è importante sottolineare anche il supporto dell'Associazione Medici Diabetologi, una società scientifica che mi ha permesso di entrare ed esplorare il campo da un punto di vista veramente privilegiato.

Alla Scuola di dottorato, in particolare a Attila Bruni per avermi seguito e ispirato negli studi, a Vincenzo D'Andrea per avermi sempre dato modo di capire a cosa stavo andando incontro nelle diverse occasioni di studio-lavoro incontrate durante il mio percorso e ai colleghi di dottorato, con cui ho trascorso una bella esperienza di studio e di condivisione.

Ai *main sponsor*, ovvero coloro che mi hanno dato la possibilità di condurre in maniera serena il dottorato a Trento come Roberta Cuel e Marco Zamarian del DISA e Paolo Traverso dell'FBK. Attraverso loro e i progetti sull'innovazione mi è stato dato modo di alzare lo sguardo oltre la scrivania e comprendere la trasformazione in corso del mondo della Ricerca e dell'Innovazione in Trentino.

Alla mia famiglia, in particolare ai miei genitori, a mia sorella Daniela ai miei cari zii Elda e Giorgio che affettuosamente hanno sempre sostenuto la scelta di questo mio cammino verso Trento, pur sapendo quale distanza fisica essa implichi tra noi.

Infine a quel dolce sorriso che mi ha trasformato e dato l'energia per dare vita al mio futuro qui a Trento, Elena.