

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BERGAMO

**Scuola di Dottorato in Antropologia
ed Epistemologia della Complessità**

– XXV ciclo –

TESI DI DOTTORATO

**Storie di cura
Per una formazione alla continuità terapeutica e assistenziale**

Supervisore

Chiar.mo Prof. Stefano Tomelleri

Dottorando

Marco Zanchi

ANNO ACCADEMICO 2011-2012

**[...] Chiunque crede
che tutti i frutti maturino
contemporaneamente,
come le fragole,
non sa nulla dell'uva.**

(Paracelso)

**A Carla e a Gianfranco,
con gratitudine.**

Indice

Introduzione	7
1. Per un'introduzione - Tra medicina ospedaliera e assistenza primaria	11
1.1 Il progetto culturale	11
1.2 Tra Bergamo e Torino: modelli a confronto	15
1.3 Le domande di ricerca.....	18
1.4 Lo stato dell'arte.....	24
2. La ricerca empirica.....	41
2.1 L'impianto metodologico.....	41
2.1.1 La ricerca qualitativa: tra pedagogia e scienze sociali.....	41
2.1.2 Accompagnare il sapere dell'esperienza: sullo sfondo della <i>grounded theory</i>	44
2.1.3 La centralità dell'intervista conversazionale.....	48
2.2 Il disegno della ricerca.....	51
2.2.1 Tavola sinottica della ricerca-formazione.....	54
Anno primo – La ricognizione sociale	63
3. La visione di sistema e le retoriche della politica socio-sanitaria	63
Introduzione	63
3.1 Ipotesi interpretative	64
3.2 Le retoriche della politica	70
3.3 Quale continuità? La “terra di mezzo” tra acuzie e cronicità.....	77
3.4 I Medici di Assistenza Primaria e il “resto del mondo”: centro e adduttori	80
3.5 Rapporti tra ASL e aziende ospedaliere: due separati in casa	89
3.5.1 Tutti per uno, uno per tutti: tra volontà di collaborazione e necessità di controllo	93
3.5.2 “Diventare territorio”: istituzione dei Centri per l'Assistenza Domiciliare (CeAD).....	98

3.5.3 I rapporti con la politica locale: la battaglia dei comuni	100
3.6 Tra coerenze e contraddizioni: il modello dell'Assistenza Domiciliare Integrata	104
3.6.1 La scheda di fragilità: “una lampadina accesa”	107
3.6.2 Tra ADI e ospedalizzazione domiciliare: “il rischio di parcellizzazione”	112
3.7 Quale operatore socio sanitario? - Tra confusione dei ruoli e specializzazioni..	116
3.7.1 “La piovra”: un modello tentacolare.....	117
3.7.2 “Chiamati ad essere professionisti”: i famigliari.....	120
3.7.3 Il “circo dei campioni”: tra competizione e competenza	122
3.7.4 Il ruolo dell'associazionismo: “come il cavolo a merenda”	123
Conclusioni - anno primo	125
Anno secondo - La ricognizione sociale.....	131
4. Tra ospedale e territorio: tra <i>governance</i> e fiducia.....	131
Introduzione	131
4.1 Il contesto: gli Ospedali Riuniti di Bergamo	135
4.2 Come un alveare.....	141
4.2.1 Api operose - Personale infermieristico, ASA, OSS e altri ruoli	143
4.2.2 Amici di letto.....	148
4.2.3 Il Pronto Soccorso: quale interfaccia con il territorio?	150
4.3 L'ospedale e il territorio: tra <i>governance</i> e fiducia	152
4.3.1 La presenza di una solida rete familiare e sociale	154
4.3.2 Famiglie allargate? Il contributo prezioso dei badanti.....	160
4.4 L'Assistenza Domiciliare Integrata: accompagnati da chi?.....	162
4.4.1 Il Medico di Assistenza Primaria (MAP): una fragile fiducia.....	167
4.4.2 Custode di storie uniche.....	171
Conclusioni - anno secondo	174

Anno terzo - La ricerca.....	179
5. La continuità: tra deriva iperspecialistica e riforma della medicina di territorio.....	179
Introduzione	179
5.1 La continuità tra medicina di famiglia e riforma dell'assistenza primaria	181
5.1.1 Lo spettro ampio delle cure primarie: capaci di re-immaginare il sociale	183
5.1.2 Le cure primarie: tra invisibilità e medicina di famiglia.....	186
5.2.1 Quale definizione di cure primarie?	189
5.2.2 Reti sociali e prevenzione: quali rappresentazioni?.....	191
5.2.3 Tra alleanze strategiche e delicati processi di demedicalizzazione	193
5.3 Liste di attesa, privati convenzionati e pericolose interferenze: lo spettro della medicina <i>low cost</i>	196
5.3.1 Evidenza scientifica e appropriatezza: una delicata mediazione.....	200
5.4 La scommessa della qualità, etica, e della specializzazione degli operatori di territorio	205
5.4.1 Re-immaginare strumenti per misurare la qualità	205
5.4.2 Il legame con il territorio: parlare di etica alla Coop	207
5.4.3 Distanze siderali: tra medici e territorio, tra medici e infermieri.....	212
5.4.4 Un servizio relazionale: riconoscere le competenze	216
5.4.5 Specializzare gli operatori del territorio, con orgoglio	219
5.5 Una fragile fiducia: rappresentazioni identitarie di medici di medicina generale in Italia settentrionale	221
5.5.1 Capri espiatori? Tra derive burocraticiste e sovraccarico di lavoro	223
5.5.2 Condividere la fatica.....	230
5.6 Tra monoculture professionali e istituzioni resistenti al cambiamento	232
5.6.1 Lo spinoso rapporto con gli ospedalieri.....	234
5.6.2 Tra formazione e cambiamento - Antidoti all'autoreferenzialità	237

5.6.3 <i>Problem setting versus problem solving</i>	239
5.6.4 Nuove generazioni di medici dentro a organizzazioni in cambiamento	241
5.6.5 La formazione sul campo: cliniche a orologeria <i>versus</i> ambulatori di campagna	243
5.7 Verso una medicina d’iniziativa.....	248
5.7.1 La malattia come paradigma	248
5.7.2 La fragilità è dell’incontro, per operatori e organizzazioni.....	249
5.7.3 Presidiare i passaggi più delicati, accanto alle famiglie.....	253
5.7.4 Identità e MMG: attivare processi di demedicalizzazione	256
5.7.5 Dal rancore alla fiducia.....	262
5.7.6 Istituire ‘spazi’ adeguati.....	264
5.8 Tra profit e terzo settore: la sfida della qualità a cinque stelle.....	268
5.8.1 <i>Desease mongering</i> , stili di vita e lobby industriali.....	274
5.8.2 Ingaggiare la sfida: tra profit e terzo settore.....	278
5.8.3 Comunicare la sfida: la ‘qualità a cinque stelle’	280
Conclusioni.....	283
Comunicare tra simili: tra isolamenti e connessioni virtuose	283
Orfani di problemi.....	284
Alla ricerca di un paradigma.....	286
Formare competenze fluide	288
Costruire fiducia.....	289
Comunicare il possibile	290
Ringraziamenti.....	293
Bibliografia.....	295

Introduzione

Il progetto di ricerca elaborato all'interno di questo percorso di dottorato nasce da una richiesta esplicita che l'Associazione Cure Palliative di Bergamo ha rivolto all'Università degli Studi di Bergamo, nel 2010, mettendo a disposizione anche il finanziamento necessario per bandire una borsa di dottorato.

La proposta avanzata, intitolata 'Rete sociale e continuità terapeutica - Studio dei modelli socio-sanitari di *governance* e dei percorsi di cura legati all'inguaribilità terminale', prevedeva l'articolazione di un'indagine attorno al tema della 'continuità terapeutica e assistenziale', nelle sue forme e declinazioni, a partire dal territorio bergamasco, lasciando però che la direzione precisa di ricerca si definisse nel tempo, affinando, con l'aiuto della committenza, le domande di ricerca più appropriate e circoscrivendo gli ambiti precisi in cui sviluppare il lavoro.

Per comprendere una simile richiesta, è fondamentale sapere che la provincia di Bergamo, pur essendo tra le aree più evolute del nord d'Italia e disponendo di un'organizzazione socio sanitaria articolata, sconta la complessità di un territorio, in gran parte montano, che la costringe a sperimentare una fatica diffusa nell'accesso alla cura e all'assistenza, in particolare specialistica, e a patire la tendenziale autoreferenzialità dei singoli distretti sanitari, nell'organizzazione delle forme e dell'articolazione dei servizi. Il risultato si ripercuote sulla popolazione a cui viene garantita una qualità di assistenza molto differente, a seconda della zona di residenza, senza che, tuttavia, l'isolamento geografico possa esaurire da solo tutte le ragioni della fatica sperimentata.

L'associazione Cure Palliative, d'altro canto, è un esempio delle molte realtà del volontariato che popolano il territorio bergamasco, presidiando gli spazi vitali lasciati scoperti dal servizio pubblico e sopperendo, in parte, dove possibile, alle sue mancanze organizzative o ai suoi *deficit* di risorse. La proposta di ricerca nasce, in tal senso, dall'incontro che l'associazione ha avuto, in questi anni, con un gran numero di malati oncologici e non, con diagnosi infausta, e di persone anziane non autosufficienti che, terminata la fase di terapia attiva, tendevano a scomparire o nell'anonimato di percorsi di cura privati o, là dove l'assistenza era garantita, in articolati e confusi *iter* terapeutici,

previsti dall'attivazione delle cure domiciliari, oppure dei ricoveri in contesti riabilitativi o residenziali.

Da un lato, la richiesta dell'associazione metteva in luce l'esigenza di connettere tra loro le realtà specialistiche, anche di eccellenza, presenti sul territorio, con un'attenzione particolare al rapporto notoriamente controverso tra specialisti ospedalieri e medici di medicina generale; dall'altra, rendeva evidente l'esigenza ormai inderogabile di riconnettere in modo sistematico i dispositivi di assistenza sanitaria con quelli di assistenza sociale. In questo quadro, infatti, alternative come l'assistenza domiciliare si collocano come strumenti indispensabili per rispondere alle esigenze di pazienti, soprattutto cronici anziani o terminali, che non possono essere ospitati in strutture esterne, né recarsi autonomamente ai servizi.

Se al rischio di queste accentuate forme di solitudine terapeutica e assistenziale sommiamo il fatto che il tempo che stiamo vivendo tende ad azzerare le occasioni riflessive interne alle organizzazioni complesse, in favore di priorità il più delle volte operative che, in questi periodi di crisi, assumono i contorni tipici dell'emergenza, diviene ancora più evidente l'opportunità e il carattere sfidante di un simile lavoro di ricerca. La provocazione posta all'Università chiedeva, infatti, di trovare il modo più adeguato per sollecitare gli operatori della cura alla riflessione, offrendo loro l'opportunità e gli strumenti per riconfigurare e rinsaldare un legame fiduciario costantemente a rischio di logoramento, visti i veloci cambiamenti sociali in corso, sia internamente al sistema, tra professionisti, che esternamente, tra operatori, pazienti e famiglie.

La singolarità della provenienza di una simile domanda di ricerca, oltre a fare onore al mondo dell'associazionismo, testimonia l'impegno ad approfondire, in modo sistematico, le criticità intraviste e a non sostituirsi semplicemente ai servizi nell'erogazione di parte delle cure (nella fattispecie di quelle palliative), impegnandosi a fornire strumenti utili allo sviluppo di nuove risorse e opportunità per la collettività, in un'ottica di co-costruzione del sapere e delle strategie di intervento più opportune, capaci di rinforzare il rapporto tra pubblico e privato *no-profit*.

In linea con questo atteggiamento, nel rispetto della complessità delle dinamiche in gioco e nella convinzione che elementi di miglioramento possono essere individuati e introdotti concretamente solo a partire dalle storie organizzative, dalle pratiche e dalle

culture 'locali', costruite e condivise nel tempo, abbiamo deciso di articolare una strategia esplorativa di messa a fuoco progressiva dei passaggi più delicati, con attenzione a oggetti specifici e agli obiettivi operativi dichiarati dai servizi con cui ci saremmo gradualmente interfacciati.

Il processo è stato condiviso con i committenti - l'Associazione Cure Palliative di Bergamo - e negoziato con gli interlocutori istituzionali che hanno mediato le fasi di osservazione delle pratiche e di studio delle procedure in atto. La ricerca è stata organizzata in cinque capitoli principali: i primi due sono di carattere introduttivo e approfondiscono, il primo, lo stato dell'arte e le domande di ricerca e, il secondo, la metodologia utilizzata e il disegno della ricerca; gli altri tre capitoli ricalcano, invece, di fatto, le tre annualità di lavoro, in cui, al movimento di ricognizione sociale dei primi due anni, fa seguito, nel terzo, l'approfondimento tematico della ricerca in cui si è provato a scandagliare a fondo tutti i temi rimasti sullo sfondo nei capitoli precedenti.

Dopo un'iniziale ricognizione dei documenti esistenti e delle esperienze realizzate per garantire continuità terapeutica e assistenziale, nelle fasi di fine vita, durante il primo anno di lavoro, sono stati realizzati dei colloqui intervista ad interlocutori privilegiati, con funzioni di responsabilità o significativamente coinvolti nei servizi di assistenza indagati (responsabili tecnici o politici, direttori o coordinatori di Asl, ospedali e servizi); durante il secondo anno, invece, si sono utilizzati sia l'osservazione partecipante, in un reparto di medicina interna di un ospedale bergamasco, che i colloqui intervista individuali e di gruppo, con pazienti e parenti, di persone inizialmente ospedalizzate in quel reparto e poi seguite dal ricercatore fino al proprio domicilio; nel terzo anno, infine, sono stati effettuati colloqui intervista, con un buon numero di medici di base delle province di Bergamo e Torino, e si sono organizzati tre *focus group* con medici di base e operatori impegnati nelle cure primarie, prevalentemente del territorio piemontese.

Questo lavoro di ricerca si è sforzato di accompagnare processi di riflessione e cambiamento, interni alle organizzazioni, alle istituzioni e ai singoli professionisti coinvolti, per facilitare una costruzione condivisa del senso della rete, delle cure e dell'assistenza, e delle pratiche ad essa connesse. A tale scopo, per promuovere il confluire delle narrazioni, si è scelto di utilizzare una metodologia di tipo qualitativo, prevalentemente attraverso *focus group* e colloqui intervista, in un'ottica di co-

costruzione del sapere, dove fosse centrale la dimensione dell'ascolto reciproco, perché ciascun attore dei servizi potesse far sentire la propria voce e non si rischiasse di cristallizzare la realtà in interpretazioni troppo rigide o definitive.

L'eterogeneità dei protagonisti coinvolti rispecchia, da un lato, la volontà di coinvolgere quante più figure possibili tra coloro che sono preposti a garantire la continuità delle cure sul territorio, dall'altro lato, la necessità di costruire un luogo di condivisione, una sorta di piattaforma, in cui far convergere la molteplicità dei punti di vista e la varietà dei registri, dettati dai diversi ruoli e compiti che ciascuno è chiamato ad assolvere.

L'incontro del modello culturale e organizzativo sanitario con quello socio-assistenziale, insito nella rete, ha reso necessario un atteggiamento di vicendevole valorizzazione, volto ad evitare lo scontro e a favorire la traduzione delle istanze emergenti durante il lavoro di indagine, in modelli operativi efficaci ed esportabili, senza forzare i tempi dell'elaborazione di possibili soluzioni condivise. Per riuscire ad immaginare ciò che può accadere, infatti, è indispensabile mettere prima a fuoco, in maniera corale, quello che sta accadendo, per evitare di dare risposte affrettate e tendenzialmente operative che rischino di trasferire alle procedure il senso di azioni individuali o collettive, dense di implicazioni etiche importanti, così spesso trascurate. Nonostante attivare processi di ricerca-azione di questo tipo, all'interno di contesti professionali altamente specializzati, richieda tempo e 'rubi' apparentemente energie preziose alla routine professionale degli operatori, il guadagno che può derivarne è grande e ci è sembrato giustificare l'opportunità di definire una simile proposta culturale, così come illustrata in questo testo.

1. Per un'introduzione - Tra medicina ospedaliera e assistenza primaria

1.1 Il progetto culturale

L'idea di formulare un progetto di ricerca che si articola tra il mondo della medicina di territorio e quello della medicina ospedaliera, due ambiti d'indagine tra loro complementari e interdipendenti, nasce dall'esigenza di raccogliere, valorizzare e mettere a disposizione delle istituzioni e della cittadinanza i saperi necessari per comprendere la complessità del sistema dei servizi sociali e sanitari nelle interconnessioni degli attuali cambiamenti globali: ambientali, sociali, economici e culturali. L'urgenza di promuovere un *pensiero del cambiamento* all'interno del tessuto locale e nazionale, rende necessaria una riforma delle nostre abitudini di pensiero e di governo dei servizi e delle prestazioni. La sfida è di riunire ciò che è stato diviso - a livello istituzionale, con la divisione della pertinenza sociale e sanitaria, e, a livello curriculare, con la diversificazione dei *curriculum* formativi degli operatori sociali e sanitari -, cercando di riconoscere la rete d'implicazioni reciproche tra soggetti e saperi che sono stati arbitrariamente separati e isolati, attraverso la comprensione e formulazione di ipotesi operative utili a sostenere il lento processo di cambiamento in corso.

L'obiettivo è di promuovere una conoscenza in grado di stimolare attività riflessive inespresse nei soggetti e nelle Istituzioni che saranno coinvolti, capace di aprire a nuove forme di connessione, di solidarietà e d'impresa. Un processo, questo, che richiede la valorizzazione e l'interconnessione delle *diversità* personali, locali e regionali, senza appiattirle indebitamente, ma mobilitandole per dare forma a un nuovo e fecondo percorso evolutivo. Pensiamo, in tal senso, alla necessità cogente di connettere contesti formali e istituzionali (aziende ospedaliere, A.S.L., Comuni etc.) a contesti informali (famiglie, associazionismo, enti civili e religiosi etc.) e con essi le loro pratiche discorsive e di lavoro, coerentemente con il principio di sussidiarietà orizzontale, che riconosce il prezioso apporto di entrambe le dimensioni, garantendone l'autonoma iniziativa. Nello specifico degli ambienti della cura che abbiamo osservato, emerge la coesistenza di una pluralità di figure che, indipendentemente dalle loro qualifiche professionali, hanno sviluppato saperi e abilità ulteriori (*Accreditation of Prior*

Learning) che hanno bisogno di essere riconosciute ufficialmente e condivise, poiché portatrici di valore aggiunto e possibili fonti di coesione sociale e condivisione.

Il percorso di ricerca ha, quindi, lo scopo di valorizzare e promuovere nuovi saperi, linguaggi comuni, di introdurre una riflessione sulle nuove politiche nazionali e comunitarie in tema di *welfare* e salute. Intenti che mirano alla costruzione di contesti comuni e solidali, in una società che si presenta sempre più frammentata, multiculturale nella forma e nelle azioni, in cui le reti aumentano, ma non sempre riflettono una strategia di governo coerente.

Come ricercatori si perseguono questi obiettivi coscienti di non essere gli unici attori del territorio legittimati a valorizzare tali saperi e ci s'impegna, pertanto, a cooperare con le agenzie culturali, formative e produttive esistenti (Scuola, Università, Impresa, Terzo settore), accomunate dai medesimi scopi. La cultura, per un lungo periodo della sua storia, è stata concepita in termini statici, astratti, legata a problemi organizzativi e di governo della vita pubblica, in cui il cambiamento era lineare e controllabile, lontano dall'articolazione del piano individuale. Oggi la cultura non può che essere declinata in termini contestuali, dinamici ed evolutivi, a fronte di un'organizzazione della conoscenza e di un apprendimento al cambiamento che fa della formazione permanente il suo nucleo ineludibile¹. In quest'ottica, la missione generativa a cui questo lavoro ambisce è, dunque, costruire un terreno interdisciplinare, indispensabile alla formulazione di concrete possibilità di convivenza, nella quale spazi, tempi, saperi e simboli, che variamente si intrecciano e si integrano, possano ritrovare un'unità di senso e una traduzione operativa anche nella declinazione territoriale dei servizi.

Welfare e crisi: un'occasione

L'epoca post-moderna è sempre più caratterizzata da una pluralità di cambiamenti, spesso critici, che investono in modo radicale il rapporto tra individuo, relazioni sociali e assetti istituzionali. La trasformazione del lavoro tradizionale in lavoro multifunzionale, il declino delle capacità regolative degli attori istituzionali, le

¹ Il tema della formazione degli operatori dei servizi sanitari e socio-assistenziali, medici compresi, sarà oggetto di una trattazione specifica e articolata, nella terza e ultima parte del testo, perché rappresenta, a nostro avviso, uno dei temi chiave per comprendere le ricadute possibili di questo lavoro, in termini di ripensamento radicale dei *curriculum* formativi.

migrazioni di massa, la precarietà e la molteplicità dei percorsi professionali, l'intensificarsi della competizione in ogni ambito di vita professionale e non, la certificazione dei processi educativi, sono alcuni dei cambiamenti che stanno mettendo radicalmente in crisi certi modelli teorici, metodologici e sperimentali che hanno costituito i pilastri delle agenzie sociali del passato. Sempre più spesso si assiste a un indebolimento delle istituzioni, che, con i propri valori e significati, orientano l'agire sociale e all'affermazione dell'individuo come categoria singolare e soggettiva. La tendenza alla pianificazione parcellizzata della realtà, l'idea di una separazione funzionale tra livelli territoriali, tra settori della pubblica amministrazione, tra centro e periferia, stanno mostrando drammaticamente i loro limiti. Un diffuso sentimento d'incertezza, spinte competitive e un risentimento radicato sono le conseguenze più evidenti.

Il processo di globalizzazione ha messo radicalmente in crisi il progetto di uno stato nazionale stabile e solido e di una società ricca e fiorente. Il crollo del sistema economico costituito, il dilagare della concorrenza individualistica in ogni ambito, e la concomitante perdita delle tutele sociali del passato hanno causato un'accelerazione della disgregazione del legame sociale e della capacità di risposta delle Istituzioni, con la conseguente disillusione dei cittadini, che si trovano in una condizione di spaesamento anche nella scelta dei possibili percorsi di cura per sé e io propri cari. La crisi in corso può anche essere occasione di crescita personale e sociale, riconoscendo al sistema di *welfare* la centralità del suo ruolo civile ed etico, grazie ad un'azione di ripensamento e riposizionamento congiunta degli attori sociali che compongono il sistema dei servizi².

L'incertezza legata alla complessità, che si respira e si vive nelle realtà locali, sta minacciando le fondamenta di un modo di concepire le relazioni tra stato e società civile, tra sistemi economici e sistemi di tutele, come polarità antitetiche.

La relazione tra sistema di *welfare* e sistema economico, a lungo pensata secondo la logica del rapporto tra centro e periferia, contrasta fortemente con il mondo ricco di saperi e pratiche, costruito in questi anni dallo sviluppo del *welfare*, che sta

² Sarebbe prezioso immaginare la creazione di un luogo istituzionale di studio e di ritrovo per approfondire, interrogare e formare una cultura del cambiamento e un pensiero umano capace di cogliere in una prospettiva evolutiva le tensioni e le contraddizioni che caratterizzano i rapporti e i meccanismi organizzativi all'interno dei contesti socio-sanitari in genere. Questo lavoro ambirebbe, in tal caso, a inserirsi in tali percorsi di approfondimento.

riconfigurando alla radice la relazione tra finanza e comunità, tra cittadino e territorio, promuovendo nuovi, diffusi centri di creazione e di maturazione di nuove culture.

La traccia di ricerca a cui si vorrebbe contribuire, con questo lavoro a stretto legame con gli operatori e le istituzioni della cura sul territorio, si prefigge di dare un contributo ad ampliare un luogo virtuale di confronto³, dove raccogliere, valorizzare e mettere a disposizione i saperi e le metodologie interdisciplinari delle scienze della complessità, a cui la pedagogia appartiene, adattandole alle differenti realtà istituzionali e organizzative del sistema del *welfare* e del terzo settore (imprese, organizzazioni non-profit, cooperative sociali, associazioni di promozione sociale, servizi sociosanitari, servizi educativi, organizzazioni non governative etc.).

Focus sulla *governance*

I processi di cambiamento della società contemporanea sono una questione di radicale importanza, che non si può ignorare. Se stanno cambiando i *contesti* in cui viviamo, abbiamo bisogno di cambiare anche il nostro modo di rappresentarli. Siamo, infatti, convinti che qualsiasi azione di progettazione e di governo che pensi di risolvere ‘dall’alto’ i problemi della realtà, se pur con azioni normative organiche e coerenti, rischi, in uno scenario fortemente globale, individualistico e frammentato, di rivelarsi strutturalmente fallimentare. Ispirandosi al modello tipicamente moderno di *governance*, tale normatività rischia di non intercettare le trasformazioni dei legami identitari, in corso, oppure può trascurare di riconoscere gli sforzi di sperimentazioni virtuose che avvengono localmente nella società civile. È a fronte di ciò che crediamo che un nuovo umanesimo possa essere costruito e consolidato solo attraverso processi di partecipazione e di rete tra persone, in grado di riconoscere, di valorizzare e di mitigare gli eccessi e i paradossi attribuiti agli attuali cambiamenti. La necessità di ripensare i criteri di progettazione, di governo e di azione negli ambienti socio-sanitari è per noi un modo per avviare un processo di costruzione di nuove categorie e strumenti operativi

³ Proprio in bergamasca, con il sostegno dell’Associazione Cure Palliative di Bergamo, si è parlato non poco, in questi anni, della possibilità di strutturare, presso la locale sede dell’Università di Scienze della Formazione, un luogo anche fisico di confronto su questi temi, che potesse divenire centro propulsivo di molte altre simili iniziative.

che aiutino ad interpretare, in termini evolutivi, l'ambivalenza delle trasformazioni storiche e sociali in corso.

1.2 Tra Bergamo e Torino: modelli a confronto

La provincia di Bergamo è rappresentativa della situazione della nostra sanità: tra le aree più evolute del nord d'Italia, con realtà di eccellenza, sia qualitativa sia quantitativa, come la rete degli *hospice* e delle cure palliative, con una buona integrazione fra le diverse realtà di oncologia, buone *performance* di ematologia, nefrologia, infettivologia, nonché nell'ambito dei trapianti.

A Bergamo, si assiste a una storica e vivace presenza di associazioni di volontariato impegnate su aspetti specifici e di grande risonanza pubblica⁴ che, grazie alla progressiva creazione di forti legami e stimoli con gruppi di specialisti clinici attivi nelle strutture di ricerca e cura della provincia, hanno creato esperienze d'avanguardia e strutturato una fitta rete di connessioni tra le molte realtà ospedaliere e fra queste e il territorio. La complessa conformazione geografica del territorio provinciale, però, tende ad ostacolare i percorsi di cura e di assistenza: basti pensare alle numerose valli e zone di montagna, alla fatica con cui i numerosi dati epidemiologici raccolti, clinici e non, devono sempre essere riletti in considerazione della significativa variabilità morfologica del territorio che corrisponde, spesso, a una altrettanto significativa variabilità nel saper garantire un uniforme accesso ai servizi.

D'altro canto, la città di Torino, con la sua provincia, che pur non coincide per estensione con il territorio bergamasco, si offre come un interessante termine di confronto, sia per la sua articolazione periferica e montana, che in certo modo somiglia a quella bergamasca, sia per l'estrema similitudine del suo attuale sistema di gestione territoriale dei servizi con quello in vigore, in provincia di Bergamo, prima delle trasformazioni radicali degli ultimi anni.

In Piemonte, infatti, la gestione della domiciliarità è interamente affidata ai servizi dei distretti ASL⁵ - nello specifico, agli infermieri, agli operatori socio sanitari (OSS) e agli

⁴ Sono emblematiche le esperienze dell'Associazione Cure Palliative di Bergamo, da anni impegnata sull'omonimo fronte, fondatrice negli anni 2000 del primo *hospice* pubblico italiano, o dell'Associazione Paolo Belli, che fornisce alloggio e accompagnamento a pazienti e parenti, in ambito onco-ematologico, entrambe con una notorietà territoriale senza pari, in ambito associativo socio-assistenziale.

⁵ Cfr. <http://www.regione.piemonte.it>.

ausiliari socio assistenziali (ASA), che si occupano di cure domiciliari, appartenenti tutti al Sistema Sanitario Nazionale (SSN). In Lombardia, invece, e Bergamo rappresenta in tal senso una sperimentazione d'avanguardia, le cose funzionano molto diversamente: i distretti svolgono un lavoro leggero di accompagnamento dei *provider* privati (o pattanti) che erogano, di fatto, tutte le prestazioni domiciliari e vengono, poi, rimborsati dal SSN.

Questa diversità organizzativa - per segnalare solo la più e significativa, in questa fase introduttiva - ha generato innumerevoli e interessanti intersezioni di significato, proprio nel confronto tra le narrazioni dei medici intervistati, nella terza parte, appartenenti all'uno o all'altro sistema territoriale. Tale diversità ci ha permesso di cogliere la complessa sfaccettatura dei temi oggetto sia delle interviste che dei *focus group*, perché ha liberato, di volta in volta, le nostre letture delle narrazioni da interpretazioni eccessivamente territorializzate, regalandoci il gusto di una riflessione che ha tentato di tratteggiare come, abbiamo osato abbozzare, le questioni dovrebbero essere poste a livello nazionale ed anche, in alcuni casi, a livello sovranazionale.

In questa cornice, il percorso proposto è stato diretto al raggiungimento di alcuni obiettivi prioritari, tra i quali, anticipiamo, favorire:

- o le interconnessioni tra le molteplici realtà specialistiche, superando il vecchio isolamento del reparto tradizionale legato alla gestione dei "suoi" pazienti e solo per i periodi di degenza - tanto più in previsione dell'attivazione del nuovo ospedale di Bergamo "Papa Giovanni XXIII"⁶ ;
- o le relazioni fra specialisti ospedalieri e medici di medicina generale, in entrambe le direzioni, per superare scollamenti, incomunicabilità, informazioni carenti o assenti;
- o le connessioni con le altre strutture sanitarie e assistenziali;
- o i legami con il territorio e con l'assistenza domiciliare integrata;
- o il corretto utilizzo delle *dimissioni protette o programmate*⁷;

⁶ L'inaugurazione ufficiale del Nuovo Ospedale di Bergamo, Papa Giovanni XXIII, è prevista per la primavera del 2013, mentre il trasferimento dalla vecchia struttura alla nuova è già avvenuto a fine 2012.

⁷ Si parlerà ampiamente in seguito di tali dispositivi che rappresentano, in estrema sintesi, modalità organizzative innovative per gestire la dimissione ospedaliera di pazienti particolarmente fragili, attraverso l'allerta anticipata dei servizi sociali del territorio e del medico di base dell'assistito, oltre alla predisposizione anticipata delle cure a domicilio, o in altra sede adeguata, quando lì non praticabili.

- o il monitoraggio e l'analisi comparata dei risultati attinenti alla *continuità terapeutica*, indagata sia a livello locale sia a livello di altri contesti regionali (nello specifico, quello piemontese);
- o la presa di consapevolezza dei cambiamenti in atto nel sistema salute e nei suoi professionisti, a livello operativo e identitario, con la conseguente necessità di riconfigurare e rinsaldare il legame fiduciario che lega tra loro i professionisti e questi ai propri beneficiari.

Questi obiettivi presuppongono il coinvolgimento e la corretta informazione dei malati e delle loro famiglie, nonché l'attivazione del terzo settore e soprattutto del mondo del volontariato, che si fa interprete e portavoce dei bisogni delle comunità in campo socio-assistenziale. A noi il compito di definire, verificare e proporre nuovi spazi e campi d'azione, in un'ottica di tutela e di promozione dei diritti (previsti dalla nostra Costituzione e per questo motivo inalienabili) e dei servizi, cercando le interconnessioni tra le culture locali, i frammenti, le metafore⁸, le parole del nostro tempo. Tale lavoro avrà ancora più significato se saprà contribuire alla costruzione delle mappe cognitive e partecipative necessarie alla selezione delle nuove classi dirigenti, nel campo della politica sociale, dell'impresa, dell'amministrazione pubblica e della cultura, in un periodo storico come l'attuale, in cui l'urgenza del cambiamento di paradigmi interpretativi è divenuta quanto mai evidente e necessaria.

In estrema sintesi, ad essere indagate progressivamente, nell'arco di tre anni, saranno:

- a. la dimensione locale, entro cui si posiziona il sistema socio sanitario, a partire dallo studio della retorica propria dei discorsi della sua classe dirigente (direttori dell'ASL, degli ospedali, dell'ordine dei medici e dei servizi della rete in genere);
- b. le strategie di interconnessione attivate sul territorio, nei percorsi di continuità terapeutica legata all'inguaribilità terminale e alla cronicità, con particolare attenzione al passaggio ospedale territorio e viceversa: verificandone coerenze e discrepanze, mappandone l'articolazione e i protagonisti, indagando sul campo

⁸ Saranno proprio le metafore contenute nelle narrazioni dei nostri interlocutori a guidare, spesso, le nostre letture, durante il lavoro, ad illuminarle di una luce particolarmente densa di significati e di rimandi interni, a volte, anche a disorientarle, per dare vita a nuovi sguardi, a direzioni interpretative inedite.

l'esistenza di connessioni efficienti e non tra servizi, territorio, istituzioni e media;

- c. i modelli sociali della cura, tipici dell'accompagnamento nella cronicità e nelle fasi finali della vita, anche a partire dal confronto tra due territori, quello bergamasco e quello torinese, con un'evoluzione recente dei servizi significativamente differente;
- d. le variabili coinvolte dal ripensamento in atto dell'assistenza primaria⁹, le sue criticità, i punti di forza della medicina del territorio, per come sperimentata dai professionisti incontrati;
- e. le narrazioni che fanno della propria professione i medici di medicina generale, dei due territori indagati: con attenzione alle rappresentazioni condivise della professione, alle fatiche lamentate, alle potenzialità inesprese, ma intraviste, alle energie residue e alla volontà di cambiamento, espressa o inespressa.

1.3 Le domande di ricerca

Di seguito, ci proponiamo di sintetizzare in alcune domande chiave alcuni dei principali temi su cui si concentrerà la nostra indagine, senza che siano connotati da interpretazione precoci che, in questa fase, risulterebbero forzate e inibirebbero ulteriori livelli di approfondimento. In questo senso, l'apertura lasciata agli interrogativi rispecchia la necessità, non tanto di trovare risposte immediate, quanto di aprire a ulteriori e indispensabili quesiti. È a partire dalle domande, infatti, che sarà possibile costruire un *linguaggio comune*, un *senso* e un *ordine delle priorità* che rispecchino le esigenze di tutti gli attori coinvolti.

1. La serialità dei gesti e delle procedure parcellizza i contesti di lavoro in una moltitudine di frammenti, che richiedono un faticoso lavoro di ricomposizione per essere ristrutturati, infatti, in un quadro unitario:

⁹ Il recente Decreto Balduzzi, entrato in vigore nel novembre del 2012, propone numerosi radicali cambiamenti organizzativi proprio in seno alla medicina primaria (nel testo, useremo come sinonimi di medicina primaria: medicina di territorio e medicina di base, declinate anche con il termine 'cura'- cure primarie etc.).

- a. In un'ottica di rete dei servizi, può il singolo attore agire coerentemente con il proprio ruolo senza tenere conto dell'intera struttura del sistema in cui è inserito?
 - b. La competenza specialistica del singolo è sufficiente affinché il sistema divenga *esperto* e agisca coerentemente con gli assunti di base del nuovo *welfare*?
 - c. Possiamo definire *buone prassi* anche quelle pratiche di lavoro che non considerano i nodi della rete, le reciproche responsabilità e implicazioni?
2. È possibile rileggere la rete come luogo di sperimentazione di legami 'caldi', dove le relazioni ancor prima delle prassi siano i fondamentali catalizzatori dei processi organizzativi? La rete può divenire un dispositivo di ricomposizione anziché di frammentazione dei legami sociali e delle pratiche di lavoro?
- a. Cosa accade quando i singoli attori non condividono informazioni, progetti e *know how*?
 - b. Quali sono le ricadute della mancata lettura della programmazione annuale dell'ASL da parte dei rappresentanti delle istituzioni sanitarie?
 - c. Come favorire la presa di consapevolezza da parte dei medici di assistenza primaria (MAP) della centralità del loro ruolo nella definizione del piano di cura e assistenza, vincendo la fatica a condividere obiettivi e strategie con gli altri rappresentanti della rete dei servizi? Come incentivare una maggiore intesa tra medici ospedalieri e MAP nell'accompagnamento in entrata e in uscita dei malati e dei loro familiari?
 - d. Come favorire un cambiamento di mentalità dei professionisti coinvolti, affinché non rimangano isolati dalle evoluzioni della rete?
 - e. È possibile promuovere fiducia nella rete dei servizi senza che vi sia il riconoscimento di una rete di relazioni significative tra i suoi

rappresentanti? E, in tal senso, è possibile *giocare a carte scoperte*, nella definizione dei ruoli e delle responsabilità?

3. Perché l'associazionismo locale non ha una rappresentanza diretta nei tavoli di programmazione delle politiche e dei *budget di welfare*? In una prospettiva di programmazione condivisa e non di supplenza, può essere utile riporre al centro delle riflessioni e delle programmazioni i principi fondamentali della Riforma sanitaria del 2000?
 - a. È possibile colmare la distanza esistente tra istituzioni e territorio, valorizzando la capillare presenza dell'associazionismo?
 - b. Come ridistribuire l'eccessivo carico assistenziale, oggi, per lo più, sulle spalle delle famiglie?

Il ruolo della ricerca, per approssimazioni

Il ruolo di questo lavoro di ricerca vorrebbe essere quello di accompagnare processi di riflessione e cambiamento, in grado di facilitare una costruzione condivisa sia del senso della rete dei servizi sanitari, che delle pratiche ad essa connesse. A tale scopo, per promuovere il confluire delle narrazioni, si è scelto di utilizzare una metodologia di lavoro di tipo qualitativo, attraverso *focus group* e interviste. Il contributo che si vorrebbe articolare può servire prevalentemente per tracciare possibili traiettorie da percorrere insieme, in un'ottica di *co-costruzione*, dove è centrale la dimensione dell'ascolto reciproco. Per tale ragione, le considerazioni che seguono sono tese a dare voce a ogni attore dei servizi e non a cristallizzare interpretazioni rigide della realtà: ciascuna lettura, infatti, sarà riconsiderata con tutti gli *stakeholder*, ai quali verrà chiesto di privilegiare uno stile dialogico e simmetrico dove la *relazione* è l'elemento generativo privilegiato.

L'eterogeneità dei protagonisti coinvolti rispecchia, da un lato, la volontà di coinvolgere quante più figure possibili tra coloro che sono preposti a garantire la continuità delle cure sul territorio, dall'altro lato, la necessità di costruire un *luogo di condivisione*, una

sorta di piattaforma, in cui far convergere la molteplicità dei punti di vista e la varietà dei registri, dettati dai diversi ruoli e compiti che ciascuno è chiamato ad assolvere.

L'incontro del modello culturale e organizzativo sanitario con quello socio-assistenziale, insito nella rete, si traduce spesso in competizione tra riflessioni e prassi. Motivo per cui, tra gli obiettivi che ci siamo prefissati, vi è la promozione di un atteggiamento di vicendevole *valorizzazione*, volto a favorire comprensione e traduzione delle istanze emergenti durante il lavoro di indagine, in modelli operativi efficaci e permeabili; dove gli eccessi o le manchevolezze di un paradigma possono farsi specchio di altrettanti eccessi e manchevolezze dell'altro, incoraggiando atteggiamenti generativi, inclusivi e non disgreganti.

Ciò detto, le contraddizioni unite alla complessità del processo chiedono agli interlocutori di assumere uno sguardo non predeterminato, capace di cogliere la fatica dell'altro nel declinare i propri obiettivi, nella consapevolezza che non si possono formulare soluzioni prima che siano maturate le condizioni perché i singoli protagonisti della rete ne intuiscano le possibili forme.

Occasioni riflessive di questo tipo possono aiutare, non tanto a trovare soluzioni, quanto ad avvicinare i *discorsi* alle *prassi*, nel tentativo di mettere a fuoco innanzitutto ciò che sta accadendo, prima di ciò che può accadere.

Assecondare la necessità di rispondere solo operativamente alle urgenze dettate dalle incalzanti richieste poste alla rete, rischia di privilegiare un *modus operandi* in cui il *fare* diventi, da una parte, l'apparente soluzione ai problemi e, dall'altra, un dispositivo protettivo capace di trasferire le responsabilità dai soggetti alle procedure. L'angoscia d'impotenza dettata dall'impossibilità di rispondere sempre alle emergenze tende a favorire atteggiamenti operativi, poco riflessivi e tendenzialmente poco condivisi, ma se tale meccanismo è in grado di dare risposte a singoli bisogni, non riesce a generare uno stile di lavoro coerente con l'intero sistema dei servizi. Nonostante incontrarsi richieda tempo e 'rubi' apparentemente energie preziose alla *routine* professionale, il guadagno che può derivarne è grande e sembra giustificarne l'opportunità di una simile proposta culturale, altamente professionalizzante.

Le azioni successive

Le principali azioni ulteriori che il progetto di ricerca si prefigge di favorire e gli strumenti attraverso i quali realizzarle sono:

- o la ricerca scientifica e la divulgazione culturale;
- o le iniziative a carattere divulgativo (convegni, conferenze, pubblicazioni), a carattere locale e progressivamente nazionale e internazionale;
- o la promozione di innovative forme di pensiero e di ricerca interdisciplinare, che permettano di rispondere ai problemi che la complessità pone a tutti gli ambiti della *governance* dei servizi socio-sanitari, a livello locale, regionale, nazionale e internazionale;
- o lo sviluppo di specifiche azioni di ricerca-formazione, per favorire il perfezionamento e la selezione delle future classi dirigenti nell'ambito della cultura, della pubblica amministrazione, delle politiche sociali, dell'impresa e della cooperazione;
- o la formazione del corpo docenti in contesti formativi e di giovani, studenti e studentesse, cui fornire servizi e attività didattiche integrative;
- o la creazione e lo sviluppo di strumenti operativi volti ad agevolare le pratiche di lavoro quotidiano di coloro che operano nei contesti della cura, in genere;
- o il ripensamento e la riformulazione dei modelli organizzativi, capaci di rispondere in maniera più efficace alle mutate esigenze dei contesti socio-assistenziali e di chi vi opera;
- o l'incentivazione e il sostegno di gruppi di auto mutuo aiuto, per pazienti e familiari, capaci di: accompagnare e facilitare processi di comprensione e successiva elaborazione delle storie di malattia; offrire occasioni di scambio e di condivisione di risorse ed esperienze; garantire l'interconnessione con la rete dei servizi presenti sul territorio; rispondere concretamente alla domanda implicita di vicinanza e solidarietà creando occasioni di confronto capaci di stimolare la responsabilità civile della cittadinanza;
- o l'attivazione di forme di interconnessione con gli strumenti di comunicazione di massa.

Tali azioni ulteriori non vorrebbero sembrare troppo ambiziose, quanto esprimere chiaramente il contesto operativo dei servizi e della società civile, impegnati nell'azione di cura e di assistenza, da cui è stata raccolta, in anni di lavoro sul territorio, la domanda di ricerca contenuta nel presente lavoro. Il senso della riflessione sviluppata ha tratto forza e motivazione proprio dalla consapevolezza di dover restituire a questo contesto operativo un pensiero capace di generare azioni, di suggerire strade percorribili da subito, su cui impegnare le energie di quanti credono che un cambiamento sia possibile e chiedono con forza alle istituzioni, anche culturali, come l'Università, di accompagnarlo¹⁰.

¹⁰ Cfr. nel testo, *“La rivolta copernicana dell'università”: affiancare i processi sul territorio.*

1.4 Lo stato dell'arte

Welfare e famiglie

Nel panorama contemporaneo dei servizi socio-assistenziali, i coordinatori dei servizi, insieme ai loro garanti politici, stanno facendo sempre più fatica a conciliare una progressiva erosione delle risorse a disposizione per l'articolazione dell'offerta di prestazioni, con il crescere delle fragilità¹¹ che accompagnano le famiglie, che si trovano a fronteggiare radicali cambiamenti nella loro configurazione interna¹². Pesano le complicazioni occupazionali che la crisi economica in atto contribuisce ad alimentare, le separazioni¹³ che crescono di numero, di anno in anno, o la fatica diffusa nella gestione quotidiana della prole - soprattutto quando entrambi i genitori vivono o lavorano lontano dalla rete sociale di riferimento. Una fatica che cresce, inevitabilmente, all'interno dei nuclei familiari, nel momento in cui peggiora improvvisamente la salute di un soggetto anziano o fragile al loro interno (un padre, una madre, un fratello, una sorella etc.), generando sulle spalle dei suoi membri un carico assistenziale aggiuntivo, difficile da sostenere¹⁴.

Parimenti, le generazioni più giovani faticano a immaginare e a costituire concretamente un progetto di coppia e di famiglia, fronteggiando complessità inedite in termini di risorse, fatiche, vincoli e opportunità. Accanto a ciascuno, le amministrazioni comunali e i servizi potrebbero avere un ruolo nuovo e centrale, nel favorire e presidiare un'attenzione capace di rilanciare una riflessione antropologica condivisa, rivolta in particolare alle giovani coppie, in sinergia con le iniziative delle reti di comunità presenti sul territorio. E questo interroga e lascia spiazzate le persone che incarnano ruoli politici in veloce evoluzione, tanto sensibili al cambiamento, quanto ancora non in

¹¹ Mazzoli, G., *Ripensare i servizi con le famiglie: oggetti, processi, competenze*, in Caio, G., a cura di, *Generare Famiglia*, Bergamo University Press, Sestante Edizioni, Bergamo 2011, p. 163.

¹² Zanatta, A.L., *Le nuove famiglie*, Il Mulino, Bologna, 2003.

¹³ Belotti, G., Palazzo, S., *Relazioni fragili : coppie e famiglie in cambiamento tra creatività e scacco*, Elledici, Milano 2004.

¹⁴ Lizzola, I., *Di generazione in generazione. L'esperienza educativa tra consegna e nuovo inizio*, Franco Angeli, Milano 2009.

grado di dare risposte adeguate a contenere la deriva di un sistema di assistenza in agonia¹⁵.

In altri termini, è interessante comprendere che cosa possa innescare nelle istituzioni, nei tavoli territoriali e di coordinamento dei servizi, stimoli per non restare intrappolati da logiche soltanto strumentali e funzionali al mantenimento di un equilibrio solo apparente del sistema. Non è scontato, infatti, accorgersi della parzialità dello sguardo con cui gli operatori dei servizi rischiano di guardare le famiglie, intravedendo solo bisogni al posto delle numerose risorse disponibili, anche quando solo residue¹⁶. Si tratta di comprendere come superare un paradigma che consideri le famiglie solo soggetti passivi, assumendone uno che provi a intravedere e a considerare le reti sociali (formali e informali) che esistono e legano spesso tra loro soggetti, coppie e famiglie, come luoghi capaci di sostenere esperienze orizzontali di sostegno reciproco altamente significative. Folgheraiter, come altri, ci aiuta a mettere a fuoco questa riflessione, sostenendo che “I professionisti intelligenti capiscono che dovrebbero soprattutto accompagnare i movimenti naturali verso la propria cura che la famiglia (ogni famiglia, non importa in quale grado) mette in atto. Questa nuova concezione del ruolo professionale è improntata alla sussidiarietà ed è più sofisticata di quanto possa sembrare”¹⁷.

Questo modo di intendere il servizio chiede un profondo ripensamento delle forme di prossimità e di accompagnamento, che non possono neppure tradursi semplicemente in offerte che rispondono a configurazioni private dei bisogni delle famiglie, che rischiano di autoalimentarsi in continuazione e di ingenerare una rincorsa alla loro soddisfazione. Franca Olivetti Manoukian prova da decenni ad illuminare di queste tonalità la riflessione interna ai servizi, chiedendo loro di imparare ad allestire contesti sociali generativi per le famiglie, a partire dalla creazione di occasioni di riflessività fertili. Lo stesso prova a fare Gino Mazzoli, nel contesto tanto particolare, quanto ricco dell’Emilia Romagna: “Siamo alluvionati da letture di scenario e scenaristi. E siamo sommersi da una vita quotidiana travolgente, complessa e produttrice di

¹⁵ Questa visione pessimistica della situazione riflette le testimonianze di molti degli operatori intervistati durante il terzo anno di ricerca. Cfr. Nel testo, *La continuità, tra medicina di famiglia e riforma dell’assistenza primaria*.

¹⁶ Walsh, F., *La resilienza familiare*, Ed. Cortina, Milano 2008, p. 21.

¹⁷ Folgheraiter, F., *La cura delle reti - Nel welfare delle relazioni (oltre i piani di zona)*, Ed Erikson, Gardolo (TN) 2006, p.84.

sofferenza. Nuovi sguardi sulle cose si possono assumere solo assumendo fino in fondo la vita quotidiana di persone, gruppi e organizzazioni (che è il deposito locale dei grandi flussi globalizzati) e tentando di produrre autoriflessione su di essa, dentro essa, mentre si svolge”¹⁸.

Welfare risorse: il paradigma bio-economicista

In modo simile alle amministrazioni, si avverte l’esigenza di trovare le strade per rafforzare l’importante ruolo di mediazione della scuola, nell’accesso delle famiglie ad altri servizi territoriali e nel loro coinvolgimento rispetto a una progettualità sociale più ampia e condivisa. Così come si riconosce l’urgenza di attenuare la dipendenza dalle generazioni precedenti, costrette a sostenere le giovani coppie da un punto di vista economico, affettivo e di organizzazione della vita sociale, favorendo nuovi patti locali tra le generazioni e le istituzioni. In ragione di tutto questo, pare improrogabile l’esigenza di avviare percorsi che, con l’ausilio dei saperi delle scienze umane e sociali, possano aiutare a rielaborare la conoscenza che si deposita negli ambiti territoriali e che rischia altrimenti di rimanere implicita e marginale¹⁹.

In un contesto simile, non è scontato chiedersi quanto gli operatori sappiano farsi carico delle resistenze e degli allontanamenti delle famiglie, che si sentono abbandonate nelle loro pratiche di cura e che vivono una sorta di reticenza a portare ai servizi le proprie istanze di vicinanza, condivisione e supporto. Si fatica, infatti, a bilanciare queste emergenze con i dispositivi organizzativi ed economici che si stanno progressivamente mostrando meno efficaci di un tempo. Di fronte a un crescente allargamento dello *spazio sociale della vulnerabilità*²⁰, il sistema dei servizi sembra avere strumenti ancora più fragili per interpretare e quindi accogliere, elaborando risposte, i nuovi rischi sociali. Ed è proprio in considerazione di tali mutamenti che l’approccio specialistico si è arricchito, in questi ultimi anni, di numerose correnti interdisciplinari, interne al dibattito europeo, che provano ad ampliare e incrociare tra loro le diverse tipologie di variabili che caratterizzano i processi di fragilizzazione in corso, analizzando l’accesso

¹⁸ Mazzoli, G., Spadoni, N., *Piccole imprese globali, Una comunità locale costruisce servizi per le famiglie*, Angeli, Milano 2009, p.27.

¹⁹ Tomelleri, S., *Identità e gerarchia. Per una sociologia del risentimento*, Carocci, Roma 2009; Melucci, A., *Diventare persone. Conflitti e nuova cittadinanza nella società planetaria*, EGA, Torino 2000.

²⁰ Ranci, C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna 2002.

o l'esclusione dal ventaglio delle risorse e dei diritti²¹ (previsti, ad esempio, dalla nostra Costituzione) o l'emergere dei processi di indebolimento interni alle reti sociali di appartenenza, appena descritti.

Nello specifico del panorama italiano, da un lato, proprio il settore dei servizi sanitari e socio-assistenziali si è notevolmente modernizzato, nell'ultimo ventennio, soprattutto al nord, divenendo più dinamico e competitivo; dall'altro lato, l'identità della popolazione è stata caratterizzata progressivamente da situazioni sempre più *border line*, in bilico tra inclusione ed esclusione sociale²². Le maglie che regolano l'accesso ai servizi, d'altro canto, possono differire tra loro in maniera molto significativa anche tra comuni confinanti, in base alle disponibilità economiche del comune stesso, alle alleanze esistenti tra gli enti erogatori del territorio, pubblici e privati, e alle numerose tipologie dell'utenza. Nonostante l'ottica della 'personalizzazione' del servizio abbia contagiato, in questi anni, tutte le realtà del territorio, poche hanno saputo mantenere vivo il senso del termine. Il suo massiccio e improprio utilizzo, infatti, condizionato dai tagli lineari a cui, anche negli ultimi mesi, sono stati sottoposti i *budget* dei servizi, ha generato una graduale erosione del significato stesso del termine 'personalizzazione': esso si è svuotato progressivamente di senso, a fronte dell'impossibilità generalizzata di garantire davvero una qualche forma di modulazione individuale dei servizi erogati.

Contestualmente, il fatto che, in questi ultimi anni, in una prospettiva di responsabilizzazione (almeno nelle intenzioni), le famiglie siano state gradualmente chiamate a contribuire di tasca propria alla spesa socio-assistenziale, ha reso sempre più evidente il passaggio, nelle persone che si affidano ai servizi, da una identità di *fruitori-utenti* di un servizio a quella di *consumatori-clienti*²³. Da un lato, questo impone al nostro lavoro di riflettere attentamente sulle relazioni e i condizionamenti esistenti tra i soggetti erogatori di servizi e le *lobby* finanziarie, coinvolte nella fornitura a loro di beni, così come sulla scelta del servizio o del suo erogatore da parte del cliente finale - quando questa gli spetti, come nel caso previsto dal sistema lombardo²⁴. Dall'altro lato,

²¹ Cassese, S., *Il diritto globale. Giustizia e democrazia oltre lo Stato*, Einaudi, Torino 2009.

²² Goffman, E., *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna 1969.

²³ Donati, P., *Sociologia delle politiche familiari*, Franco Angeli, Milano 2003.

²⁴ Nel sistema lombardo, infatti, spetta al paziente scegliere in modo autonomo l'erogatore del servizio, che può essere un *provider* (anche detto 'pattante'), che fa capo ad una società privata o a una cooperativa di servizi, oppure una struttura ospedaliera convenzionata, che offra le prestazioni ricercate.

va verificato quanto sia vero che un passaggio così deciso da un'identità all'altra abbia, contestualmente, garantito la maturazione nella popolazione di una effettiva autonomia decisionale, accompagnata dalla capacità di circoscrivere i problemi e di trovare le soluzioni più adeguate per dare loro risposta.

Problematizzare l'ipotesi di una insufficiente capacità dei cittadini di orientarsi all'interno dell'offerta di salute, resta uno degli aspetti più interessanti del percorso che proveremo a delineare, perché è proprio all'interno della coscienza dell'utente-cliente finale che si iscrive la possibilità di immaginare una medicina quanto più demedicalizzata²⁵ possibile - in un evidente e quanto mai denso gioco di parole. È proprio a partire dalla sollecitazione e dall'educazione di una maggiore consapevolezza, individuale e collettiva, nella decodifica dei propri bisogni e nella scelta delle prestazioni da ricercare sul mercato della salute, che si dà la possibilità di alimentare o meno un paradigma diverso dell'idea di cura di cui le persone sono portatrici.

Il rischio, infatti, è di continuare ad alimentare una deriva bio-economicista che ha visto proliferare negli ultimi anni un'infinità di strumenti di valutazione dei bisogni e delle prestazioni, che all'interno di una scala di lettura delle patologie inscrivono la corrispondente scala di definizione dei bisogni. La cultura troppo spesso monodisciplinare degli operatori ha reso difficile intravedere la pericolosità di un simile paradigma interpretativo, che fa coincidere forzatamente, all'interno di una stessa scala di valutazione, il bisogno e la patologia, quasi che all'una corrispondesse l'altro in maniera deterministica e quasi prevedibile.

Il modello biomedico di tipo meccanicista, di cui è intrisa la medicina contemporanea, non sembra lasciare spazio che a questo tipo di interpretazioni, impoverendo pericolosamente la possibilità di introdurre criteri di lettura e scale di valutazione diversi, anche all'interno delle logiche attuali di gestione dei Drg (o Rod: Raggruppamenti Omogenei di Diagnosi) nelle nostre strutture sanitarie²⁶. Se a grado di patologia corrisponde grado di cura e relativo rimborso economico, previsto dal Sistema

²⁵ Cfr. nel testo, *Tra alleanze strategiche e delicati processi di demedicalizzazione*.

²⁶ Si veda a tal proposito, nella terza annualità, la digressione sulla necessità di ripensare profondamenti gli strumenti di verifica della qualità dei servizi erogati. Alla questione si riconduce anche l'attenzione al dolore, percepito dal paziente, che la legge 38 del 2010 ha definito come uno dei criteri imprescindibili della buona cura che viene, invece, sistematicamente sottovalutato all'interno delle strutture di cura. Si veda, a tal riguardo, l'interessante lavoro di sensibilizzazione sul dolore percepito, portato avanti dal Progetto Giobbe, nelle RSA della provincia di Bergamo. Cfr. <http://associazione-giobbe-bergamo.oneminutesite.it>.

Sanitario Nazionale (SSN), è inevitabile che altri fattori, quali il benessere percepito dal paziente, per citarne uno, non trovino alcuna legittimazione all'interno di tali semplificazioni.

Lo stesso paradigma bio-economicista, frutto di questa lettura riduzionista del bisogno di salute, ha guidato e formato, negli ultimi decenni, la tendenza dei servizi alla razionalizzazione delle spese, in funzione delle risorse, e aiutato a mappare la spesa sanitaria per popolazione e territorio, non intravedendo la deriva implicita in tale sistema che ha, di fatto, permesso la progressiva marginalizzazione di fasce della popolazione sempre più ampie, che non possono contribuire in prima persona all'erogazione dei servizi per la propria salute²⁷.

La sfida del Welfare al Terzo settore

Se osserviamo come la trasformazione dell'offerta di servizi abbia caratterizzato gli ultimi anni della storia del nostro paese, notiamo sia i numerosi interventi normativi che ne hanno segnato l'evoluzione (uno tra tutti il D.Lgs. 155/2006 sull'impresa sociale), che i molti e complessi cambiamenti sociali che ne hanno caratterizzato la riorganizzazione - tra cui l'introduzione della figura delle badanti nelle case degli italiani, nella misura massiccia che ben conosciamo, è forse uno degli esempi più significativi. D'altro canto, a questa evoluzione è corrisposta una crescente domanda di salute che, come abbiamo cercato di suggerire nei paragrafi precedenti, non sempre è appropriata e si allontana progressivamente dalla possibilità di essere soddisfatta, dal momento che contestualmente stanno diminuendo le risorse a disposizione per configurare servizi pubblici per soddisfarla. Rischia di essere una rincorsa a un bisogno crescente di cura che, se non bene ponderato, può solo portare alla saturazione delle possibilità di spesa del sistema, non certo a beneficio di quella parte di pazienti che ha davvero bisogno di cure adeguate, anche specialistiche. Daniel Callahan²⁸, dall'autorevole palcoscenico dell'Hasting Center di New York, ci mette in guardia da anni sulla insostenibilità di un sistema che presuma di rispondere alla domanda di salute, alimentata sia dal bisogno presunto della popolazione, che dalle intenzioni

²⁷ Zygmunt Bauman nel definire questo fenomeno usa l'immagine suggestiva dello "smaltimento di corpi superflui". Cfr. Bauman, Z., *Vite di scarto*, Edizioni Laterza, Roma 2005.

²⁸ Callahan, D., *La medicina impossibile*, Baldini & Castoldi, Milano 2000.

affaristiche delle multinazionali. Non ultimi, i *trend* demografici, oltre che economici, mostrano chiaramente una popolazione in progressivo invecchiamento (a fronte di una capacità di risparmio sempre inferiore, vista la lenta, ma inesorabile diminuzione della dimensione della popolazione attiva, legata sia a fattori demografici che economici congiunturali), che impone delle riflessioni serie sulla sostenibilità di un sistema che, per citare un dato, nel 2050, potrebbe doversi confrontare con una popolazione anziana sofferente di demenza pari a ca. 1.800.000 unità.

Il tema della sussidiarietà²⁹ verticale e orizzontale, stabilita dalla Riforma Costituzionale del 2001- che ha sancito l'avvio del federalismo³⁰ -, è oggi al centro di numerosi dibattiti che riflettono sia sul piano verticale dei rapporti tra enti e istituzioni, nella delicata regolazione e organizzazione dei servizi, a livello centrale e regionale, sia su quello orizzontale del riconoscimento e dell'implementazione dell'autonomia dei cittadini. Se sul primo piano, quello della sussidiarietà verticale, esistono criticità di tipo organizzativo e gestionale, che rendono difficile l'assunzione di tutte le trasformazioni legislative avvenute, sul secondo, quello della sussidiarietà orizzontale, si scontrano anche posizioni ideologiche che vedono contrapposto il mondo *profit* e il mondo *no-profit*, così come la dimensione pubblica e quella privata dell'erogazione dei servizi.

Queste fatiche si riflettono in modo irrisolto sul piano dei tavoli territoriali di programmazione, dove il settore pubblico si interfaccia ancora in modo faticoso - e per nulla omogeneo sul territorio nazionale - con quello privato convenzionato, dando vita a una evidente discrasia tra la pletora di servizi offerti a livello delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche, specialistiche, e la contrapposta scarsità dell'offerta di servizi socio-assistenziali - su alcuni territori, soprattutto al sud, molto più che su altri. Se per un verso la libertà di scelta del cittadino è tutelata dalla massiccia offerta di contesti ad alta densità di offerta di prestazioni, dall'altro lo stesso cittadino non è per nulla tutelato nel suo bisogno di essere accompagnato nei passaggi spesso molto delicati

²⁹ Principio di sussidiarietà che può essere osservato: in senso orizzontale, con riferimento alla suddivisione delle competenze tra Stato e autonomie locali, dove le Istituzioni Statali, anziché sostituire i singoli o le aggregazioni nello svolgimento delle loro attività, creano le condizioni per garantire condizioni quali diritti e pari opportunità per sviluppare tutte le potenzialità proprie, garanti del rispetto della stessa democrazia, ma anche della libertà e della responsabilità, sia individuale che collettiva; in senso verticale, con riferimento alla suddivisione di competenze fra Stato, formazioni sociali e cittadino, dove in caso di bisogni sociali, i primi ad agire sono le comunità ed i Comuni, a seguire le Province, quindi la Regione (Art. 118 Costituzione), in seguito lo Stato centrale e infine la Comunità Europea (Art. 3b Trattato di Maastricht) solo se incapaci di fornire risposte adeguate.

³⁰ Vittadini, G., Lauro, C., *Sussidiarietà e... piccole e medie imprese. Rapporto sulla sussidiarietà 2008*, Mondadori Università, Milano 2009.

tra la dimensione diagnostica e terapeutica specialistica e quella più spiccatamente assistenziale che si colloca prevalentemente a domicilio o in strutture per la residenzialità protetta - ad esempio le Residenze Socio Assistenziali (RSA) o le strutture per la lungodegenza o la cura leggera, diffuse su alcuni territori³¹.

Se, dunque, la riforma 833 del 1978 tanto aveva fatto in termini culturali nell'approccio ai bisogni di salute e alla complessità dei bisogni della persona, portatrice di diritti e autonoma libertà di scelta, molto resta ancora da fare in termini organizzativi e gestionali per garantire gli obiettivi che essa si era prefissata. Da un lato, ci si scontra con la scarsità delle risorse disponibili, che non fa che complicare le cose, mentre, dall'altro, c'è da chiedersi se questa fatica non sia anche da ricondurre all'insufficiente attenzione rivolta storicamente agli aspetti gestionali dei servizi, che realtà complesse come le nostre Asl chiedono, invece, in misura adeguata. Superare le spaccature esistenti tra i tavoli politici e i tavoli tecnici³², ad esempio, non è affare di poco conto, come cercheremo di mettere in luce nella prima parte del nostro lavoro, provando a dare spazio alle retoriche che caratterizzano i discorsi che popolano gli uni e gli altri contesti amministrativi.

Se, di fatto, già nel 1991 è intervenuta una legge che ha riconosciuto il protagonismo del *no-profit* e della cooperazione sociale (381/1991), così come del volontariato (266/1991), la capacità dei servizi di dare vita ad un vero e proprio *welfare mix*, in grado di integrare pubblico e privato-sociale resta, a distanza di anni, un miraggio in molte realtà della nostra nazione, con eccezioni rilevanti, sì, ma solo in alcune province, tra le quali spiccano quelle lombarde o emiliano-toscane. Gli enti locali sperimentano una fatica evidente ad arretrare rispetto all'erogazione dei servizi, e non riescono a avvertire l'offerta degli enti privati se non in una logica di 'supplenza', in cui li percepiscono come puri soggetti fornitori di manodopera. Questa deriva pericolosa si aggrava, quando si innesta sulle logiche economiciste degli appalti pubblici, con cui molto spesso vengono affidati i servizi: se la carta vincente del massimo ribasso è l'unico criterio utilizzato nella selezione, è difficile immaginare che questo divenga capace di rompere le logiche strumentali descritte e sia in grado, soprattutto, di garantire qualità.

³¹ Strutture cosiddette 'a bassa intensità di cura' o 'di cure sub-acute'. Cfr. www.sanita.regione.lombardia.it.

³² Franzoni, F., Anconelli, M., *La rete dei servizi alla persona*, Carocci Faber, Roma 2003.

La legge quadro del 2000 (328/2000) ha tentato di realizzare un sistema integrato di interventi socio-assistenziali, riconoscendo il diritto dei cittadini ad avere risposte ai propri bisogni, da un lato, e il ruolo specifico del Terzo settore, dall'altro, nel configurare risposte a tali bisogni, in termini di servizi alla persona. Il ruolo attribuito all'offerta della cooperazione sociale e del volontariato non era più solo sussidiario: gli veniva riconosciuta una capacità intrinseca di essere portavoce delle istanze diffuse della popolazione, proprio per la natura della sua base sociale, che si configura come espressione diretta dei territori, capace di rappresentarne bisogni e risorse, spesso meglio dei loro rappresentanti istituzionali. Da questo tentativo hanno preso vita i primi Piani di Zona (art. 19), che altro non erano se non forme di co-progettazione tra enti pubblici - come i Comuni, le Aziende Sanitarie ed altri - e soggetti del privato sociale. Il processo innescato di promozione e legittimazione del privato sociale come soggetto titolare della possibilità e della capacità di promuovere progetti ed attivarli, in sinergia con il pubblico, giunge a piena maturazione con il decreto legislativo 155 del 2006, in cui si dice espressamente che l'impresa sociale è un' "organizzazione che produce ed eroga servizi di utilità sociale nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, dell'educazione, dell'istruzione e della formazione, della tutela dell'ambiente, della valorizzazione del patrimonio culturale".

Da questo momento in avanti molte imprese private *profit* hanno cominciato ad inserirsi nel panorama dell'offerta sociale di servizi, intravedendo lo sviluppo del mercato e il suo possibile sfruttamento anche in termini di crescente profitto. In un contesto popolato da spinte imprenditoriali guidate da appetiti affaristici lontani dalle premesse più comunemente contenute all'interno degli statuti delle cooperative sociali, non è indifferente il ruolo che questi nuovi soggetti hanno avuto nel trasformare anche il mondo della cooperazione sociale, che nasce da presupposti valoriali apparentemente lontani dalle mere logiche della concorrenza e del mercato.

Questa tendenza, che rischia di snaturare il mondo della cooperazione, convive, d'altro canto, ed è forse proporzionale, con l'incapacità tipica, invece, di parte del Terzo settore, di re-immaginarsi all'interno di logiche di mercato concorrenziali, valorizzando la parte più imprenditoriale della propria natura di impresa sociale. Questo alimenta la percezione diffidente di molti enti locali, che non riescono ancora a riconoscere nella

cooperazione sociale un soggetto al passo con i tempi e le logiche di mercato a cui loro stessi, invece, sono costretti dalle regioni e dallo Stato centrale.

Inutile dire che questa è la sfida aperta, in particolare di questo tempo di crisi economica, di questo tempo di sperimentazione, di reinvenzione di dispositivi desueti, di re-immaginazione del sociale e delle sue possibili declinazioni³³. Resta, in tal senso, aperto tutto il tema della fatica nel dare riconoscimento e ruolo alle numerose e spesso nascoste pratiche di lavoro informali, molte volte legate a contesti non istituzionali, e quindi nell'ombra, o altre volte misconosciute addirittura proprio dai soggetti istituzionali che le ospitano al loro interno.

Sono numerose, a livello internazionale, le sperimentazioni e le teorizzazioni che hanno tentato di legittimare il valore e la centralità di tali pratiche, a partire dalle prime esperienze sviluppatesi nel Nord America, alla fine della seconda guerra mondiale, che tentavano di delineare adeguate strategie per il bilancio di competenze, fino ai movimenti europei, nella seconda metà degli anni '80, tra cui spiccano, in particolare, la linea dell'area francofona, definita RVAE (*Reconnaissance et Validation des Acquis Expérientiels*) e quella dell'area anglofona (Gran Bretagna, Irlanda e Paesi Bassi) sintetizzata nell'acronimo NVQ (*National Vocational Qualifications*)³⁴.

Entrambe queste linee di lavoro hanno dato vita a numerose sperimentazioni e ricerche in ambito socio sanitario, soprattutto di tipo qualitativo, specialmente nel mondo della formazione professionale - è di questi anni il riconoscimento continuo e diffuso delle *best practice*, in un'ottica di costruzione concertata dei servizi sanitari e socio-assistenziali³⁵, come cerca di incoraggiare con forza anche il programma di lavoro europeo, denominato 'Educazione e Formazione 2010'³⁶.

³³ Franca Olivetti Manoukian, *Re/immaginare il Lavoro Sociale*, supplemento al numero 1/2005 di "Animazione Sociale", Edizioni Gruppo Abele, Torino.

³⁴ Colardyn, D., Bjørnåvold, J., *The learning continuity: European inventory on validating non-formal and informal learning. National policies and practices in validating non-formal and informal learning*, Cedefop Panorama Series, Luxembourg 2005.

³⁵ Folgheraiter, F., *op. cit.* 2006.

³⁶ Cfr. <http://www.lavoro.gov.it/Lavoro/Eurolavoro/SezioneOperatori/PoliticheComunitarie/IstruzioneFormazione>.

Pazienti da ‘accompagnare’

Il graduale invecchiamento della popolazione alimenta il convergere di bisogni sanitari e socio assistenziali: crescono le azioni di cura necessarie a fronteggiare l’aumento esponenziale delle malattie cronico degenerative, connesse con l’età anziana, e si trasformano in modo deciso le richieste poste al SSN da parte della popolazione. A questo radicale cambiamento nella tipologia delle domande, però, non è corrisposto in questi anni un altrettanto radicale riassetto delle risposte, che tardano ad arrivare, con evidente complicità delle ristrettezze economiche diffuse, a causa della crisi in atto.

Nonostante il tentativo esplicito di Regione Lombardia, contenuto nella l.r. 31/1997, dove veniva definito un modello unico di assistenza, ispirato alla sussidiarietà orizzontale, per favorire percorsi di co-progettazione pubblico-privata, la situazione che registrano soprattutto le associazioni che si occupano direttamente di assistere i pazienti più fragili³⁷, ospedalizzati e non, è tale da destare grande preoccupazione. I pazienti sono spesso lasciati soli, insieme alle loro famiglie - quando ci sono o riescono ad essere un punto di riferimento per i pazienti³⁸ -, a riorientare i propri percorsi di cura e di assistenza, conseguenti ai periodi di ospedalizzazione. Non esiste un accompagnamento coerente sul territorio: più spesso si assiste a percorsi di presa incarico ambigui, dove al paziente non sono chiari né le responsabilità personali, né gli interlocutori istituzionali a cui rivolgersi, con un generalizzato ingorgo burocratico delle procedure necessarie per ottenere assistenza.

Nel territorio bergamasco, che sarà il nostro primo campo di osservazione, sono stati recentemente attivati due dispositivi che meritano attenzione: le Dimissioni protette e le Schede di Fragilità³⁹. Sono entrambe dispositivi pensati per prevenire, in fase di dimissione, il rischio che il paziente torni a domicilio e si trovi a doversi fare carico, insieme alla sua famiglia, delle urgenze connesse alla sua assistenza. La Scheda di

³⁷ La richiesta dell’Associazione Cure Palliative di Bergamo di dare spazio ad una ricerca triennale, sui temi della continuità terapeutica e assistenziale, testimonia la diffusa consapevolezza del problema e un’altrettanto chiara volontà di trovare una soluzione capace di conciliare le esigenze di pazienti, famiglie e servizi.

³⁸ Sarebbe interessante aprire all’interrogativo, tutt’altro che scontato, su cosa intendiamo per famiglia: esistono oggi molte forme della convivenza che possiamo definire ‘famiglia’, senza che questo implichi né un assetto stabile e continuativo nel tempo, né il riconoscimento sociale sufficiente, per garantire tutti i diritti individuali - pensiamo, a titolo di esempio, al diritto negato alle coppie omosessuali di partecipare alle scelte di fine vita del proprio *partner*.

³⁹ Per entrambe si rimanda, nel testo, al paragrafo: *La scheda di fragilità: “una lampadina accesa”*.

Fragilità consiste, in sintesi, in un insieme di domande, poste a familiari e pazienti, all'inizio dell'ospedalizzazione, che dovrebbero aiutare a definire quali saranno i bisogni assistenziali del paziente, nella fase successiva alla dimissione; per Dimissioni protette, invece, si intende l'attivazione da parte dell'ospedale di tutti gli interlocutori preposti alla cura del paziente a domicilio o altrove, prima che egli venga dimesso, in modo da accompagnarlo adeguatamente nel percorso di ritorno dall'ospedale al territorio. Quel che ci preme sottolineare è quanto anche questi dispositivi rischino entrambe di restare iniziative ridondanti, non percepite come funzionali e solo interne a singole strutture di cura, se lasciate prive delle necessarie alleanze istituzionali e degli indispensabili protocolli operativi, che definiscano con chiarezza da parte di chi e quando debbano essere compilate le une, in ciascun reparto ospedaliero, o attivate, le altre, insieme al coinvolgimento di precisi interlocutori istituzionali. Per le dimissioni è previsto, infatti, che venga redatto e si attivi un progetto terapeutico personalizzato, condiviso tra medico curante e ASL, che contempli sia il piano terapeutico che quello assistenziale, così come il coinvolgimento diretto dell'assistente sociale del comune di riferimento del paziente, che dovrà attivare a sua volta i servizi e coordinarsi con il medico di base del paziente. In altri termini, non basta predisporre dispositivi, ma serve creare insieme le condizioni perché i dispositivi funzionino e siano credibili, soprattutto per gli operatori che devono di volta in volta farne uso, perché senza tale persuasione è pressoché illusorio che l'uso divenga davvero funzionale al lavoro di ciascuno.

Ci permettiamo di fare questo tipo di affermazioni, al termine di questa sezione introduttiva, perché uno degli obiettivi di questo lavoro consiste proprio nel tentare di delineare le cornici di fattibilità di dispositivi come quelli presi ad esempio, che provino a collocarsi in modo innovativo al crocevia di interessanti e nuove intersezioni disciplinari, di piani operativi condivisi, di protocolli, di alleanze inedite, tutte da immaginare. Solo simili nuove indicazioni possono essere in grado di correggere la tendenza naturale del sistema della cura a ripetere i processi disfunzionali in corso, che spesso non vengono neppure svelati, fino a che il sistema non ne è saturo, con i relativi costi umani ed economici, insieme al conseguente dispendio inutile di risorse preziose.

1.5 Un ruolo per le scienze sociali e la pedagogia

Dopo aver tentato di tratteggiare sommariamente alcuni movimenti del processo storico che ha portato all'assetto attuale dei servizi socio-sanitari di cui ci stiamo occupando, è importante porsi una domanda esplicita sul ruolo disciplinare di una competenza come quella pedagogica, all'interno dell'assetto istituzionale tipico dei servizi socio-sanitari, costruito su un chiaro paradigma biomedico, che poco o nulla ha apparentemente a che fare con il linguaggio e la cultura pedagogica.

Per parlare di pedagogia è necessario, però, aprire all'ampio spettro delle discipline sociali che, prima ed insieme alla pedagogia, si sono occupate di salute e di servizi di salute. Già sul finire degli anni sessanta, la sociologia si è interrogata seriamente sulle ricadute epistemologiche e operative (sulle pratiche) che l'avanzata della medicina d'avanguardia costantemente alimentava. L'uso della tecnologia per lo sviluppo di nuove tecniche per la diagnosi e la terapia hanno da sempre interrogato i sociologi della medicina, così come i filosofi, sulle questioni di metodo legate alla sua apparentemente infinita possibilità di progresso, che introducevano progressivamente anche a delicate questioni bioetiche, di cui ha preso ad occuparsi la filosofia, data la sua specializzazione.

Sul finire degli anni '60, alcuni sociologi cominciano ad occuparsi non più solo di professioni mediche e di organizzazioni della cura, ma anche dei pazienti, dei malati, specialmente psichici⁴⁰, e dei numerosi abusi che venivano praticati nei contesti di cura. Cominciarono a diffondersi descrizioni situate di luoghi di cura che somigliavano più a denunce esplicite di pratiche e visioni parziali dei soggetti malati che la medicina, con le sue azioni di cura stigmatizzanti sembrava alimentare, insieme a numerose cattive prassi.

Se con gli anni la sociologia della medicina ha saputo descrivere con ampiezza di dettaglio le evoluzioni delle numerose figure che si avvicinano sulla scena della cura, dando dignità e riconoscimento a pazienti e *care giver*, resta da constatare il ritardo con cui, a tutt'oggi, questi soggetti più deboli non riescano ancora ad essere guardati dalla medicina ufficiale come interlocutori credibili, di pari dignità, almeno dal punto di vista nell'interlocuzione pubblica. Non esistono, infatti, se non in via sperimentale, tavoli di

⁴⁰ Tousijn, W., *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, Il Mulino, Bologna 2000.

programmazione in cui tecnici e non tecnici possano sedersi e discutere sullo statuto della medicina che si vuole alimentare con risorse e investimenti - basti pensare ai tavoli di programmazione e redistribuzione delle risorse a cui, per esempio, non viene dato accesso a tutto il mondo del volontariato professionalizzato, per discutere della destinazione dei fondi in materia di assistenza domiciliare⁴¹.

Mentre gli anni '70 e '80 hanno segnato un cambiamento radicale nei sistemi di cura, con l'esempio, emblematico per tutti, della de-istituzionalizzazione dei pazienti psichiatrici, la sociologia con i suoi studi, si è guadagnata gradualmente la nomea di antagonista per eccellenza del modello sanitario dominante, di cui metteva in luce i limiti e le visioni, di volta in volta, parziali o distorte. Questo ha involontariamente contribuito a generare diffidenza, da parte del mondo medico, nei confronti di una disciplina che a suo modo è stata intesa al più come utile compendio, al bisogno, su temi specifici, dove vi fosse necessità di complesse competenze di lettura del mondo sociale, su cui si innestava la pratica di cura.

In altre parole, è stato riconosciuto parte del suo valore, senza che questo abbia in alcun modo significato anche il riconoscimento dell'urgenza di inserire una tale competenza nei percorsi curriculari di formazione dei futuri medici o degli operatori sanitari, in genere. Se è vero che, oggi, questo accade, è vero anche che gli esempi sono ancora isolati e poche sono le cattedre attribuite a rappresentanti del mondo degli studi sociologici, all'interno delle facoltà di medicina italiane e, sebbene le cose stiano lentamente cambiando, resta ancora comunque lontano un riconoscimento formale in questa direzione.

Ragion per cui risulta estremamente coerente lo spaesamento lamentato da molti operatori socio-sanitari di fronte al repentino e continuo cambiamento dei *setting* familiari⁴² o dei fattori sociali in genere, con cui devono confrontarsi nei contesti di cura. Gli operatori devono fronteggiare di continuo frequenti esposizioni individuali in situazioni altamente stressanti, in cui è fondamentale possedere strumenti di decodifica delle proprie emozioni, oltre che di lettura delle relazioni e dei contesti. In questa direzione, è significativa l'esperienza di frontiera che caratterizza le storie professionali

⁴¹ Braibanti, P., *Psicologia sociale e promozione della salute. Fondamenti psicologici*, Franco Angeli, Milano 2009.

⁴² Caio, G., a cura di, *op. cit.*

delle terapie intensive, con le relative questioni legate alle direttive anticipate⁴³ o alla spartizione delle responsabilità nell'assunzione delle scelte di interruzione o continuazione di terapia⁴⁴. Non meno complesse le storie professionali di chi ha a che fare con la gestione della complessa macchina dei servizi e la sua infinita burocrazia, per cui servirebbero nozioni per la corretta spesa e la quanto mai controversa allocazione delle risorse.

In definitiva, però, resta vero che quel che rende più spaesati i professionisti è proprio la complessità insita nella continua evoluzione dei ruoli professionali sanitari e socio-assistenziali, sottoposti a veloci e radicali riorientamenti⁴⁵, che determinano spesso la necessità di reimpostare radicalmente i propri *setting* operativi e relazionali.

Solo negli anni '90, la sociologia ha ricevuto, implicitamente, il ruolo pubblico di elaborare e promuovere piani per l'educazione alla salute, cosa che le ha permesso di trasformare il proprio rapporto con i media e la politica, recuperando una credibilità che, per varie ragioni, non le era stata riconosciuta fino a quel momento. Sarà fatalmente in quegli stessi anni che, con il repentino cambio di marcia che il governo Thatcher impresso all'Inghilterra e alle sue logiche assistenzialistiche, la sociologia comincerà a cambiare radicalmente ruolo, metodo e campo d'azione, facendo propria una funzione di guida delle riflessioni pubbliche in ambito sociale a cui fino a allora aveva in parte rinunciato⁴⁶.

In questo quadro articolato di contributi, capace di inquadrare con le categorie delle scienze sociali i più decisivi cambiamenti del panorama della cura degli ultimi decenni, il ruolo che vorremmo assumesse il nostro sguardo pedagogico è quello che fa suo Riccardo Massa, all'interno della *Clinica della formazione medica*, un testo di riferimento per la pedagogia medica e per tutta la comunità scientifica che si voglia confrontare con il ruolo della pedagogia nel contesto medico scientifico. Massa scrive: "Usiamo l'attributo 'pedagogico' come corrispondente, sul piano critico-riflessivo, all'attributo 'formativo' e 'educativo'[...]. In tutti i modi l'analogia tra medicina e

⁴³ Per 'direttive anticipate' si intendono le disposizioni che un soggetto può anticipare, in riferimento ai trattamenti sanitari che lo riguarderanno (prima e dopo la morte), quando la sua vita giungerà in una fase terminale o verrà meno la sua capacità di assumere decisioni in autonomia.

⁴⁴ Bertolini, G., (a cura di). *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Guerini e Associati, Milano 2007

⁴⁵ Tousijn, W., *op. cit.*

⁴⁶ Ingrosso, M., a cura di, *Fra reti e relazioni: percorsi nella comunicazione della salute*, numero monografico di Salute e Società, n. 1, 2007.

pedagogia può essere riproposta come problematizzazione radicale del rapporto stesso tra sapere, saper fare e saper essere, al di là della loro consueta giustapposizione”⁴⁷. Non ci immaginiamo, infatti, che la pedagogia debba forzare i suoi confini disciplinari per avventurarsi in radicali riletture dell’atto medico o delle sue implicazioni relazionali, quanto che essa possa condividere con le discipline tipiche del paradigma biomedico le sue abilità nel riconoscimento e nella definizione dei dispositivi formativi interni alle pratiche, che non vogliamo in alcun modo ridurre ai loro meri aspetti didattici. Vorremmo, in altre parole, che la pratica medica e le sue articolazioni nei servizi che offrono assistenza e cura, soprattutto fuori dai contesti specialistici, acquisissero dalla pedagogia la capacità di interrogarsi sulle proprie dinamiche interne, a partire dall’esperienza quotidiana dell’atto di cura. Non si chiede di attivare sofisticate riletture psicologiche di tali atti, quanto di imparare a rileggerli con categorie funzionali alla piena comprensione delle loro ricadute, sia sulle storie dei pazienti, e delle loro famiglie, che su quelle dei curanti stessi. Se spesso, infatti, si incontrano riflessioni che provano ad articolare una simile rilettura in relazione alle storie di fragilità dei pazienti e delle loro reti di prossimità, quel che ci sembra urgente incentivare è, invece, una rilettura delle ricadute che riguardino gli operatori, perché siano guardati in modo riflessivo a partire dalle loro fatiche, dalle loro personali e quotidiane esposizioni. Va, infatti, incentivata e valorizzata in loro la piena consapevolezza del ruolo e della sua centralità, non solo rispetto alle storie individuali dei pazienti, bensì anche e, oggi, soprattutto rispetto alla società tutta, coinvolta dal processo di progressiva fragilizzazione che abbiamo tentato di descrivere⁴⁸.

Nel capitolo che segue, tenteremo di delineare il modo in cui abbiamo provato ad attivare questa riflessione, servendoci, a volte, di dispositivi tipicamente pedagogici, altre volte, mutuando da altre discipline sociali strumenti utili alla nostra analisi, sempre con l’attenzione rivolta alle prassi e alla loro articolazione, attraverso le narrazioni preziose dei nostri interlocutori.

⁴⁷ Bertolini, G., Massa, R., *Clinica della formazione medica*, Franco Angeli, Milano 1997, p. 22-23.

⁴⁸ Lizzola, I., *op. cit.* 2009 (B).

2. La ricerca empirica

2.1 L'impianto metodologico

2.1.1 La ricerca qualitativa: tra pedagogia e scienze sociali

Il rischio contenuto in molte teorizzazioni circolanti sul funzionamento dei servizi, soprattutto di area economica e ingegneristica, è che esse tendano ad appiattire il fenomeno, inquadrandolo in modo riduzionistico come una macchina, organizzativa, il cui funzionamento può essere ottimizzato con l'applicazione di questo o quel paradigma gestionale⁴⁹. Come ben è capace di mettere in luce Roberto Alfieri, l'aspetto organizzativo non è che un riflesso della natura relazionale dei servizi, la cui centralità non va affatto trascurata, pena il vigoroso scivolamento verso l'incomprensione dei meccanismi di regolazione alla base dell'intero sistema. È proprio la natura eminentemente relazionale dei processi, circolanti all'interno dei servizi socio-assistenziali, ad averci fatto propendere per un approccio qualitativo all'analisi.

Questa scelta ha, da un lato, una ragione e una ricaduta spiccatamente epistemologiche, che trovano senso nella consapevolezza che il pensiero che va sviluppato deve saper tenere insieme sia il sapere pratico, che prende forma e sedimenta nelle professioni della cura e dell'assistenza, oltre che nelle storie di malattia⁵⁰, sia la riflessione etica che le attraversa. Entrambi questi saperi non trovano, spesso, espressione alcuna nelle forme di codificazione e di rappresentazione convenzionale, soprattutto mediatica, della cura e dei servizi, in genere.

Ad avere visibilità, purtroppo, rischia di essere soltanto l'aspetto prestazionale dell'assistenza, con le sue derive efficientiste, che tendono a non tematizzare mai il sapere implicito nelle pratiche, così spesso in controtendenza rispetto alla contrazione dei tempi e della relazione che caratterizza, invece, le derive più meccaniciste della cura iper-specialistica. L'obiettivo di rendere espliciti tali saperi esprime a pieno la valenza anche politica della nostra scelta metodologica: porre al centro dell'attenzione le

⁴⁹ Alfieri, R., *Dirigere i servizi socio-sanitari - Idee, teoria e prassi per migliorare un sistema complesso*, Franco Angeli, Milano 2000.

⁵⁰ Non dimentichiamoci, infatti, che esiste anche un sapere tacito che si sviluppa in pazienti e parenti, implicati in storie di malattia, che ogni operatore dovrebbe avere a cuore di rendere esplicito e sviluppare, rinforzando le competenze dei *care giver* informali della rete primaria di assistenza (parenti, conoscenti, volontari etc.).

professioni sanitarie, i *care giver* e i pazienti, in un'ottica capace di valorizzarne i saperi taciti, le ambivalenze e le potenzialità, significa porre al centro l'importanza di tali ruoli e la ricchezza, oltre che la complessità che li caratterizza, sottraendoli all'anonimato che certi media rischiano di far pagare loro, a beneficio delle avanguardie tecnologiche delle aziende ospedaliere o dei centri di eccellenza diagnostica e terapeutica.

Alla luce della complessità dell'oggetto della nostra indagine, non è stato facile individuare un metodo di ricerca che riuscisse a rispettarne il carattere in continua evoluzione, così come a non entrare in conflitto con l'estrema eterogeneità dei soggetti coinvolti e degli oggetti di volta in volta osservati. Per evitare, però, la deriva interpretativa meccanicista appena descritta, è sembrato appropriato rivolgere la nostra attenzione all'ampia gamma dei metodi qualitativi, evitando fin dall'inizio il rischio di possibili irrigidimenti nella raccolta e interpretazione dei dati. D'altro canto, i metodi quantitativi sarebbero stati inadatti a registrare i delicati equilibri interni propri dei sistemi di relazione che caratterizzano le organizzazioni complesse, in genere, e tanto più i servizi di cura e assistenza alle persone al termine della loro vita, che si posizionano su una faglia tanto sensibile dell'esistenza delle persone, da cui gli operatori sono solo in parte protetti.

Proprio per la sua distanza dagli approcci più quantitativi, e per l'originalità e la libertà che lo caratterizzano anche all'interno dei metodi qualitativi, invece, il metodo fenomenologico, nella proposta di Luigina Mortari⁵¹ di un metodo a-metodico, ci è parso particolarmente adatto a valorizzare i movimenti di questo articolato materiale, al cui interno si muovono emozioni complesse, difese, radicamenti. Quel che ha persuaso di tale metodo è, di certo, la sua indole 'gentile', la sua capacità di liberare il ricercatore dalla pesantezza delle eccessive teorizzazioni e delle concettualizzazioni forzate che, in una materia così articolata e complessa, come quella dell'assistenza e della cura nel panorama della medicina contemporanea, rischierebbero di mettere a repentaglio la comprensibilità del fenomeno nella sua irriducibile ambivalenza⁵².

⁵¹ Mortari L., *Un metodo a-metodico. La pratica della ricerca in Maria Zambrano*, Liguori Editore, Napoli 2006.

⁵² Tomelleri, S., "Ma se ci fosse una specie di fantasma"- *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, "Rassegna italiana di sociologia" 2007, n. 48, pp. 91-119.

Si è deciso, altresì, di declinare tale metodo all'interno di un approccio di ricerca etnografico⁵³, che ha visto il ricercatore impegnato direttamente sul campo da indagare⁵⁴, attraverso utili strumenti di raccolta dei dati, e un approccio idiografico, a situazioni concrete e a contesti precisi, seguendo la traccia messa a punto da Riccardo Massa, nella sintesi denominata "Clinica della formazione"⁵⁵.

Un aspetto cruciale, infatti, nei processi di accompagnamento terapeutico, di comunicazione e condivisione con i pazienti giunti alla fase ultima della loro vita, è senza dubbio costituito dalla complessa interdipendenza delle dinamiche e dei vissuti, individuali e di gruppo, che connettono tra loro tutti gli attori presenti sulla scena della cura. Dinamiche e vissuti di volta in volta irripetibili, che pure racchiudono in sé alcune invarianti, che possono essere narrate, osservate, descritte. Esperienze liminali simili obbligano gli operatori, coinvolti nella cura e nell'assistenza a pazienti fragili, ad attivare efficaci dispositivi di rielaborazione (quando non di rischiosa rimozione), che non sempre sono resi consapevoli, né tanto meno scortati da occasioni di riflessione condivisa o di appropriato confronto professionale.

Per provare ad accompagnare tali vissuti, alcuni dispositivi metodologici, più di altri, sono sembrati adeguati a garantire un punto di vista che oltre ad essere attento e rispettoso, fosse anche in grado di assicurare grande discrezione. In tale direzione, per l'analisi si sono scelte tecniche di ricerca tipicamente sociologiche, utilizzate alla maniera della ricerca sociale in campo pedagogico; nello specifico, ci si è avvalsi dell'osservazione di campo, del colloquio intervista (nella speciale piegatura dell'intervista conversazionale) e del *focus group*.

⁵³ A questo proposito, per etnografia si intende quell'insieme di tecniche di ricerca qualitativa il cui obiettivo è rilevare il significato dato dagli attori sociali - di una determinata comunità - alle loro attività quotidiane. Cfr. Malinowsky, B., *Argonauti del Pacifico occidentale*, Bollati Boringhieri, Torino 2004.

⁵⁴ Agli inizi, l'osservazione ravvicinata (Mantovani, G., Spagnolli, A., a cura di, *Metodi qualitativi in psicologia*, Il Mulino, Bologna 2003) delle pratiche sociali ha rappresentato lo strumento metodologico principale, attraverso il quale abbiamo cercato di svelare ciò che altri approcci avrebbero potuto fare più difficilmente. Essendo le pratiche discorsive costituite da ciò che gli attori sociali "fanno", infatti, l'etnografia era la tecnica di ricerca che poteva mostrare come "andavano veramente le cose", al di là di pregiudizi di ordine ideologico e di rappresentazioni collettive di ogni sorta. La nostra presenza è stata, in questo senso, la testimonianza di un'osservazione diretta e contestuale che ci ha coinvolti in prima persona: eravamo noi a vedere le pratiche nel loro dispiegarsi. Detto ciò, grazie a un periodo di osservazione non partecipante all'interno di un reparto di medicina interna (II Anno), che fa parte della rete dei servizi di continuità della città di Bergamo, grazie alla trascrizione delle interviste fatte ai malati - e ai loro familiari - e agli interlocutori istituzionali della rete, abbiamo ottenuto la maggior parte del materiale empirico, utile a impostare il lavoro della terza parte.

⁵⁵ Bertolini, G., Massa, R., *op. cit.*.

2.1.2 Accompagnare il sapere dell'esperienza: sullo sfondo della *grounded theory*

Come accennato, oltre all'utilizzo dei colloqui intervista, si è configurata l'opportunità di realizzare un ciclo di tre *focus group*⁵⁶, con una adeguata conduzione. È possibile, infatti, concepire il *focus group* come un gruppo colloquante, ossia come una specifica forma di gruppo, in termini di procedure e composizione, che ha la finalità di "rendere visibili e parlabili i processi e le dinamiche comunicative ed interattive" che in esso hanno luogo. La dimensione psico-sociale del gruppo⁵⁷, cioè, genera forme di rapporto interpersonale che riproducono, e rendono quindi visibili, i processi di costruzione di senso e rappresentazione della realtà.

In tutte le occasioni la conversazione di gruppo è stata orientata dal conduttore con attenzione ad aree di criticità preventivamente condivise con il gruppo di supervisione⁵⁸, nel tentativo di favorire la percezione e l'individuazione di nodi critici circa il buon accompagnamento delle storie di malattia nella rappresentazione degli operatori socio-sanitari, così come la sua declinazione possibile nei dispositivi a disposizione della medicina primaria.

L'osservazione del processo durante gli incontri è stata fondamentale, perché non è stata una mera annotazione delle verbalizzazioni prodotte dai partecipanti, relativa al solo contenuto della discussione (il cosa), ma è anche l'attivazione di una riflessione sul processo che ne stava determinando la costruzione (il come). Osservare il processo consente, infatti, di ri-vedere i dati ottenuti entro l'interazione dinamica che li ha generati e dunque di originare nuove ipotesi interpretative. L'ampiezza dei

⁵⁶ Si tratta di una tecnica che ha iniziato ad apparire intorno agli anni '40, con una serie di ricerche, centrate sulle dinamiche dei piccoli gruppi nella comunicazione persuasiva e sugli effetti dei media. I *focus group* possono essere definiti come 'interviste di gruppo con focus sui partecipanti', relative ad una tematica, o un argomento specifico. Zammuner ne dà la seguente definizione: "il *focus group* è una tecnica qualitativa di rilevazione dei dati, utilizzata nella ricerca sociale, che si basa sulle informazioni che emergono da una discussione di gruppo, intorno ad un tema, o un argomento, che il ricercatore desidera indagare in profondità". Cfr. Zammuner, V. L., *I focus group*, Il Mulino, Bologna 2003.

⁵⁷ La composizione del gruppo può rispondere a diversi criteri: può esserci omogeneità tra i componenti del gruppo *focus*, aspetto che favorisce la condivisione di un linguaggio comune/rapporti di parità, o eterogeneità, che favorisce il dibattito e il confronto. Può esserci una conoscenza pregressa tra i partecipanti, o completa estraneità degli stessi. Nel nostro caso, una blanda conoscenza pregressa era riconducibile a meno della metà del gruppo.

⁵⁸ Se avessimo seguito in modo letterale il modello della clinica della formazione, avremmo dovuto condurre i *focus group* attraverso l'uso di ancoraggi prima esterni ai contesti di riferimento, poi interni alle pratiche e, infine, ancoraggi simbolico-proiettivi, che permettessero al gruppo di elaborare una propria sintesi simbolica di quanto condiviso. Cfr. Massa, R., *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*, Franco Angeli, Milano 1992.

coinvolgimenti, la scelta dei partecipanti, le forme attente e rispettose della costruzione dei rapporti, sono state messe a punto con il gruppo di supervisione.

L'analisi del materiale è avvenuta con un approccio di tipo induttivo, ovvero derivando gradualmente dai dati le categorie analitiche utili a descrivere e interpretare i fenomeni riferiti, secondo quanto suggerito dalla *grounded theory*⁵⁹, che è servita da traccia, restando sullo sfondo nelle sue schematizzazioni metodologiche. Ci è parso, infatti, più utile utilizzare la semplificazione descritta da David Kolb, nei suoi numerosi scritti sull'apprendimento esperienziale, per lasciare anche ai nostri interlocutori uno strumento da utilizzare in autonomia, utile a comprendere la ricchezza dell'attivazione di processi riflessivi interni alle organizzazioni.

Nella schematizzazione che segue, secondo il modello di Bowlby, abbiamo voluto esemplificare il rapporto tra saperi ed esperienze per come lo abbiamo inteso all'interno di questo lavoro e per come lo abbiamo proposto ai nostri interlocutori durante il

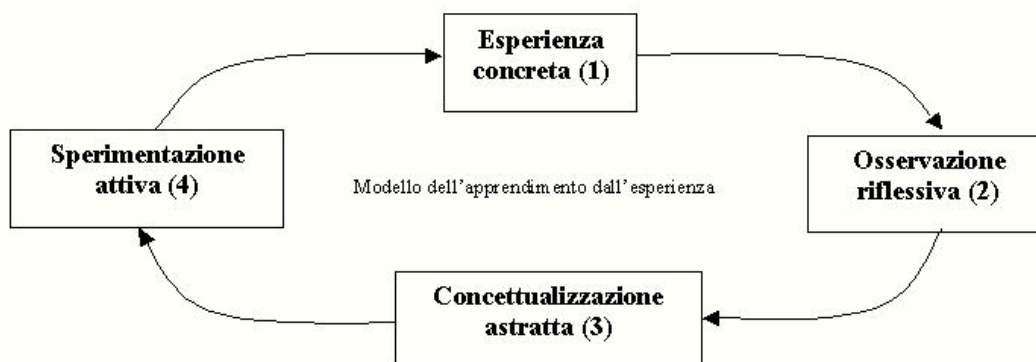
⁵⁹ Il lungo e controverso dibattito, in letteratura, fra metodi qualitativi e quantitativi ha assunto oggi posizioni meno estreme; anche in Italia, molti autori sostengono la validità dei primi, soprattutto in ambito educativo o nello studio delle comunità e delle loro rappresentazioni sociali, nella trasmissione di conoscenze, nella comunicazione di emozioni in gruppi e istituzioni, così come nell'analisi delle conversazioni del quotidiano. Gli stessi ambiti per cui i medesimi autori non risparmiano critiche ai metodi più quantitativi, non sufficientemente in grado di rappresentare la complessa realtà che cercano di indagare, per una loro inevitabile natura tendenzialmente riduzionistica.

All'interno del dibattito sulla validità degli approcci quantitativi e qualitativi, merita particolare attenzione la teoria della *Grounded Theory* (GT), emersa a partire dagli anni '60. Questo nuovo approccio si proponeva di superare i limiti delle ricerche di stampo positivista, volte a confermare teorie preesistenti, attraverso la generazione di nuove teorie contestuali alle singole ricerche. L'unico modo per diminuire lo scarto fra teoria e ricerca empirica era, secondo gli autori, rimanere ancorati ai dati e, contemporaneamente, andare al di là di essi, attraverso una loro concettualizzazione. Il termine *grounded* fu scelto per indicare che le teorie non sono preesistenti e, quindi, da verificare, ma che sono radicate negli stessi dati e possono emergere direttamente da essi. La *Grounded Theory* si proponeva di produrre essenzialmente una conoscenza di tipo induttivo. Dall'originaria descrizione fatta da Glaser e Strauss nel 1967, si è passati oggi ad una visione più costruttivista di questo approccio, che ha trovato particolare diffusione nella ricerca psico-sociale. Si ritiene, infatti, impossibile dentro una visione plausibile della complessità, considerare il ricercatore privo di proprie risorse teoriche o anche solo di una prospettiva d'analisi. In questo senso, si preferisce parlare non tanto di teoria che emerge dai dati, quanto piuttosto di teoria 'generata' dal continuo confronto fra i dati e le concettualizzazioni emergenti nel ricercatore.

In un'ottica di *Grounded Theory*, la ricerca deve prevedere una raccolta ampia di dati (attraverso interviste, osservazione partecipante, *focus group* e diari) e la loro codifica in categorie che non sono né predefinite, né reciprocamente esclusive: il ricercatore le produrrà, infatti, con il procedere della ricerca. Ciò corrisponde ad uno dei principali obiettivi della ricerca qualitativa: implica un processo in cui lo studioso comincia a costruire le categorie di codifica, a partire dal testo, e continuamente le rivede, man mano che esse vengono applicate. In tale processo, è fondamentale l'analisi comparativa, in cui il ricercatore confronta i dati e le categorie, non solo durante il momento di codifica, ma per tutta la durata del progetto di ricerca, cercando di rappresentare il più fedelmente possibile i significati sottostanti l'uso del linguaggio e la comunicazione.

Cfr. Glaser, B.G., Strauss, A.L., *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*, Aldine, Chicago 1967; Cicognani, E., *L'approccio qualitativo della Grounded Theory in psicologia sociale: potenzialità, ambiti d'applicazione e limiti*, in Mazzara B.M., *op. cit.*; Pope, C., Mays, N., *Qualitative research in health care*, BMJ Books, London 2000; Bertolini, G., Massa, R., *op. cit.*

percorso, per evitare che i portati dell'esperienza o i loro teoremi impliciti prendessero il sopravvento gli uni sugli altri e, tanto meno, si perdesse l'opportunità di condividere preziose elaborazioni di senso, generate proprio dal ciclo dell'apprendimento esperienziale potenzialmente interno alle pratiche:



Per realizzare la connessione tra il piano dell'esperienza e quello della rielaborazione condivisa di sapere, il percorso proverà a trovare forme concrete di conciliazione, che servano al miglioramento dei servizi, per facilitare l'accesso e l'accompagnamento dei pazienti più fragili. Si tratta, in altri termini, di sperimentare forme alternative di cooperazione tra gli interlocutori istituzionali della rete e coloro che, pur facendone parte di diritto (come i *caregiver*, le associazioni di volontariato etc.), non ricoprono alcun ruolo riconosciuto e quindi non hanno alcun tipo di legittimazione formale. Si tratta di forme primarie della vita civica che hanno la necessità di tradursi in fatto politico, sociale e pubblico, di vedersi garantita una dimensione di riconoscimento, in un quadro normativo condiviso e pubblicamente codificato⁶⁰.

Oggi, infatti, non è più eludibile la forza che hanno assunto molti movimenti interni alla società civile, come le associazioni di pazienti, di *caregiver*, i gruppi di auto-mutuo aiuto, le associazioni di famiglie o esperienze associative altamente specializzate come l'Associazione Cure Palliative di Bergamo, che ha promosso la nostra stessa ricerca, impegnandosi a sostenerla anche finanziariamente. Una simile complessità chiede che siano favorite le competenze necessarie per una concertazione allargata tra tutti gli attori della rete, formali ed informali: se si procede con gradualità, infatti, è possibile chiarificare gli ambiti di pertinenza di ciascuno, le connessioni in essere e quelle

⁶⁰ Folgheraiter, F., *op. cit.*

possibili, facendo attenzione alle fasi di passaggio, di consegna, gli uni agli altri delle storie dei pazienti e delle loro famiglie. È qui che si gioca la continuità terapeutica e assistenziale, in questo spazio di riconoscimento reciproco, in questa zona franca in cui i bisogni dei pazienti e della loro rete sociale stanno al centro, ma insieme alle storie dei loro operatori e alle loro identità professionali, che sono l'unica garanzia certa che ai diritti corrispondano prestazioni adeguate: a dare risposta, a contenere la fatica, a sentirsi accolti e accompagnati, lontano da logiche prestazionali di pura erogazione, tipiche invece di certa parte dei servizi più tecnicizzati.

Accompagnare processi simili è stato il ruolo del ricercatore/formatore impegnato in questo percorso, perché insieme a nuove ipotesi operative venisse condiviso anche il senso del fare rete nei servizi⁶¹ e il senso delle pratiche in essa contenute. A tale scopo, è stato fondamentale dare voce a quanti più attori possibili, per evitare ogni sorta di interpretazione rigida o pregiudiziale della realtà, sollecitando l'emersione dei *discorsi*⁶² che li accompagnavano e una forma di elaborazione condivisa di riflessioni, in grado di tradursi in sperimentazioni situate di pratiche di lavoro innovative⁶³.

Fare questo ha significato favorire l'incontro/scontro tra modelli culturali molto differenti⁶⁴, tipicamente coincidenti, da un lato, con i contesti sanitari, più altamente medicalizzati e, dall'altro, con quelli più socio-assistenziali, legati anche alla cura informale e al lavoro del Terzo settore. Dove poteva esistere buona interdipendenza e contaminazione⁶⁵, si è registrata spesso solo resistenza e diffidenza reciproca: è qui che si è cercato di incentivare processi di traduzione delle istanze emergenti in entrambi i paradigmi in modelli operativi efficaci, capaci di reinterpretarsi alla luce delle interdipendenze, così come di sostenersi nelle manchevolezze, reciproche, cercando di promuovere atteggiamenti inclusivi e capaci di generare sviluppi e connessioni fertili tra pratiche e saperi differenti.

⁶¹ Weick, K. E., *Senso e significato nell'organizzazione. Alla ricerca delle ambiguità e delle contraddizioni nei processi organizzativi*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1997.

⁶² Il "linguaggio - o meglio il discorso - è il principale mezzo attraverso cui le persone attribuiscono significati al mondo in cui vivono, e lo stesso vale per quel che riguarda i significati del mondo organizzativo in cui le persone lavorano", in Zuccheromaglio, C., *Psicologia culturale dei gruppi*, Carocci, Roma 2002, p. 125.

⁶³ Zuccheromaglio, C., Alby, *Manuale di Psicologia Culturale delle Organizzazioni*, Carocci Editore, Roma 2006.

⁶⁴ Si veda nel testo, nel terzo anno di lavoro, *La malattia come paradigma*.

⁶⁵ Dordoni, P., *Il dialogo socratico. Una sfida per un pluralismo sostenibile*, Edizioni Apogeo, Milano 2009.

2.1.3 La centralità dell'intervista conversazionale

Come insegna la *Grounded Theory*, quando una ricerca mira a indagare il mondo dell'esperienza e i suoi protagonisti, senza voler rischiare di accedere alla realtà indagata, distorcendone i contorni o storpiandone le qualità, mette in atto una sorta di 'epistemologia naturalistica', al cui interno uno studio che miri a studiare un significato, nell'orizzonte di senso che assume nel discorso di chi ne fa esperienza, non può stabilire in anticipo il suo disegno⁶⁶. Va evitata la pesantezza delle teorizzazioni che possono impedire l'accesso alla qualità intrinseca del fenomeno indagato, già gravato dalle innumerevoli forme di contenzione istituzionale e burocratica che, soprattutto in contesti sanitarizzati, tendono a ingessare le cornici delle pratiche e i saperi dentro a una fitta rete di norme e protocolli, che ne limitano la natura dialogica, in continua evoluzione.

Per raccogliere informazioni intorno ad oggetti e saperi di cui, abitualmente, non rimane traccia, perché impliciti alle pratiche, soprattutto professionali, la tecnica più adeguata è sembrata essere l'intervista, con una piegatura che cercasse di far convergere sia la strutturazione parziale tipica dell'intervista discorsiva semistrutturata, che le attenzioni alla relazione proprie dell'intervista conversazionale, come tematizzata da Luigina Mortari⁶⁷.

L'intervista discorsiva semistrutturata permette di raccogliere le narrazioni dei soggetti coinvolti, in modo scrupoloso, ma lasciando liberi gli intervistati: la "sua particolarità consiste nel dare ampio spazio all'intervistato, che viene invitato a esprimersi con parole proprie e ad articolare il discorso secondo i suoi schemi, metafore e metonimie"⁶⁸. In particolare, "l'intervistatore dispone di una traccia precedentemente fissata, un certo numero di domande o di questioni che egli dovrà rivolgere all'intervistato nel corso del colloquio. Ma queste domande non hanno un ordine sequenziale rigido e già stabilito [...]. La traccia dell'intervista stabilisce quindi una sorta di area perimetrale entro cui l'intervistatore decide l'ordine con cui porre le domande e la loro migliore formulazione (in relazione alle reazioni ed alle capacità affabulatorie dell'intervistato) ma, allo stesso tempo, anche i temi e gli argomenti che

⁶⁶ Mortari, L., *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, op. cit., p. 61 e sgg..

⁶⁷ Mortari, L., *Un salto fuori dal cerchio*, in id. (a cura di), *Dire la pratica. La cultura del fare scuola*, Bruno Mondadori, Milano 2010, p. 4.

⁶⁸ Gobo, G., *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico*, Carocci, Roma 2001, p.18.

cercherà di evitare, poiché privi di interesse per la ricerca in oggetto”⁶⁹. La costruzione della nostra traccia, a questo proposito, ha implicato *in primis* la definizione di una serie di aree semantiche attinenti i fenomeni indagati, utili alla loro comprensione, per poi giungere all’elaborazione vera e propria di una traccia delle domande da porre a ciascun gruppo di intervistati che, data l’eterogeneità del campione e i diversi contesti di pertinenza, dovevano essere chiare e considerare la diversità dei ruoli e delle appartenenze.

Anche nell’intervista conversazionale, la traccia delle domande non costituisce un’architettura codificata in modo definitivo, bensì un orizzonte da cui “interpellare l’altro”⁷⁰; ragion per cui le domande vanno, in essa, declinate in maniera situata, tenendo conto, cioè, della qualità dello “scambio dialogico”⁷¹ in atto. L’aspetto che, per la Mortari, contraddistingue la qualità di un incontro, di un dialogo di questo tipo, è la capacità dell’intervistatore di “tessere una relazione etica” con l’intervistato, perché seppure breve l’incontro lascia traccia di sé nell’intervistato, come nell’intervistatore. Quest’ultimo, però, dovrebbe essere sufficientemente abile da porre domande in grado di essere utili all’intervistato, capaci in altri termini di provocare il miglior beneficio possibile.

In questo senso, una buona ricerca si caratterizza anche come etica⁷², nel senso che essa dovrebbe riuscire ad essere sia valida sul piano epistemologico, che attendibile su un piano etico, in modo, però, capace di coniugare entrambi i piani, senza creare fratture di sorta. Una ricerca, infatti, che dovesse avere un piano etico distinto da un piano epistemologico, sembrerebbe molto meno persuasiva di una in grado, invece, di far essere l’eticità delle procedure la fonte viva della validità epistemica delle conoscenze elaborate. In tal senso, ci sembra di poter affermare che il concetto lévinasiano di “eticità”⁷³ ben si confaccia a delineare lo sfondo nel quale è possibile accogliere nella sua singolarità l’intervistato: uno sfondo capace di preservare l’autenticità dell’espressione, in grado di lasciare libero l’intervistato di sentire vicine alla propria personale biografia le questioni poste dalle domande, evitando qualsiasi forzatura. Va

⁶⁹ Natale, P., *La ricerca sociale*, Laterza, Roma-Bari 2007, p. 65-66.

⁷⁰ Mortari, L., *Un salto fuori dal cerchio*, in id. (a cura di), *Dire la pratica. La cultura del fare scuola*, op. cit., p. 4.

⁷¹ Ivi, p.5.

⁷² *Ibidem*.

⁷³ Lévinas, E., *Totalità e infinito*, Jaca Book, Milano 2004 (ed. or. 1971).

evitato, infatti, che le domande siano percepite come poste su questioni che l'intervistato sente artificiali e lontane da sé. Non è raro che anche la ricerca qualitativa fallisca in quest'intento, dando più importanza alle procedure prefissate (per garantire una presunta scientificità del processo di ricerca in atto), che non su come le procedure entrano in contatto con i soggetti. È racchiuso in questa sintesi il senso lévinasiano dell'andare incontro all'altro con il discorso⁷⁴, elaborando strumenti capaci di accogliere il suo discorso, senza imbrigliarlo in categorie predefinite.

Chiaramente, una ricerca siffatta chiede un tempo non comune ad altre forme di ricerca, ma è proprio questo tempo speso l'uno davanti all'altro, questo tempo dedicato alla relazione che rende l'incontro denso di un senso che può essere condiviso, tra intervistatore e intervistato, e può restare ad entrambi come segno dello scambio avvenuto, oltre che sedimentare come prezioso materiale da elaborare. Questo può accadere se si sentono le domande poste avere 'valore' per sé, e non solo funzionali ad un freddo e autoreferenziale impianto di ricerca. È un modo di trasformare un'intervista in una conversazione, in grado di facilitare l'altro nel suo dirsi⁷⁵, lasciando che il discorso segua la necessità narrativa dell'interlocutore.

Una siffatta modalità relazionale può rendere le interviste molto diverse tra loro, per durata, ordine e complessità, seppure provenienti da uno stesso cuore di questioni, restituendo in modo ogni volta inedito la singolarità del parlante⁷⁶. Se per taluni, però, questa varietà può essere percepita come una minaccia alla scientificità, perché difficile, se non impossibile, da inquadrare in astratti algoritmi interpretativi o da schedare in apposte griglie categoriali, per noi e per chi condivide questa impostazione metodologica, questa stessa complessità e varietà diviene preziosa, quanto inesauribile fonte di significati ulteriori⁷⁷, rendendo il principio di eticità qualcosa di vivo e riscontrabile proprio nell'unicità irriducibile contenuta nel materiale raccolto. Un'unicità che rischia di essere intraducibile, se non colta all'interno di un "paradigma

⁷⁴ Ivi, p. 49.

⁷⁵ Mortari, L., *op. cit.*, p.6.

⁷⁶ Per gli analisti del discorso, le conversazioni sono modalità per costruire e condividere significati, all'interno di determinati contesti relazionali e sono, per loro natura, sempre situate. Cfr. Potter, J., *Discourse Analysis As a Way of Analysing Naturally-occurring Talk*, in Silverman, D., *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*, Sage, London 2004.

⁷⁷ Intendere il discorso come una conversazione immersa nella pratica sociale permette di interpretarlo come un testo, in cui il linguaggio, con le sue strutture retoriche e argomentative, funge da mezzo d'interazione. Cfr. Potter, J., in Silvermann, D., *op. cit.*

ecologico”⁷⁸, in grado di evidenziare come sia proprio tale unicità e varietà ad essere garante del rigore del processo euristico in atto. Un rigore che potremmo inscrivere all’interno di un principio di fedeltà al reale che va garantito, sempre, pena l’impossibilità di cogliere la molteplicità che lo caratterizza, rappresentabile solo da un materiale altrettanto molteplice, in grado di contenere azioni allo stesso modo uniche e singolari.

Detto in altri termini, il linguaggio costituisce un apparato simbolico e formale che permette alle persone di esprimere e condividere il senso di ciò che fanno⁷⁹. E, ancor più, potremmo osare dire con Potter che le conversazioni si configurano come vere e proprie azioni sociali, attraverso cui i parlanti veicolano e legittimano la loro particolare visione del mondo⁸⁰. Questo è il motivo per cui analizzare le pratiche discorsive che caratterizzano la rete dei servizi alla persona, in sintonia con gli strumenti etnografici scelti per la raccolta dei dati, è stato il modo più funzionale che abbiamo trovato per avvicinarci alla comprensione di questo mondo, per mappare il modo del tutto particolare in cui si strutturano le relazioni tra i suoi operatori e tra loro, i pazienti e le loro famiglie.

Per fare questo, evidenziarne gli aspetti a volte ridondanti ha permesso di svelare tracce importanti della struttura sociale e della cultura che le informa.

2.2 Il disegno della ricerca

La complessità delle questioni in gioco e la convinzione che elementi di miglioramento possono essere individuati e introdotti concretamente solo a partire dalle storie organizzative, dalle pratiche e dalle culture ‘locali’ costruite e condivise nel tempo, all’interno della rete dei servizi sotto osservazione, ci hanno portato a proporre una strategia esplorativa di messa a fuoco progressiva dei passaggi più delicati, con attenzione a oggetti specifici, a particolari *contesti* e agli obiettivi operativi dichiarati dai servizi con cui ci siamo interfacciati.

⁷⁸ Mortari, L., *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, op. cit., p. 32 e sgg.

⁷⁹ Austin, J. L., *How to Do Things with Words*, Clarendon, Oxford 1962.

⁸⁰ Potter, J., in Silvermann, D., op. cit..

Il processo è stato condiviso con i committenti - l'Associazione Cure Palliative di Bergamo - e negoziato con gli interlocutori istituzionali che hanno mediato le fasi di osservazione delle pratiche e di studio delle procedure in atto, in un'ottica di condivisione e co-costruzione del percorso. La tenuta dell'impianto complessivo, infatti, è stata legata alla chiarezza di ruoli, responsabilità e aspettative reciproche:

- o l'Associazione Cure Palliative (ACP) prima, e gli altri committenti⁸¹, poi, hanno assunto il ruolo di promotori del processo di ricerca-formazione in atto e sono stati direttamente coinvolti nel Gruppo di Supervisione scientifica;
- o l'Università degli Studi di Bergamo, si è fatta carico dello svolgimento dell'intero progetto, del suo sviluppo, della realizzazione di momenti di formazione ad esso legati, dell'elaborazione dei materiali e dei risultati, delle proposte da portare al Gruppo di Supervisione scientifica. Il progetto ha messo in gioco saperi nel campo dell'antropologia, della psicologia, della pedagogia e della sociologia, oltre che competenze metodologiche di ricerca;
- o il *Gruppo di Supervisione scientifica*, composto dai docenti dell'Università degli Studi di Bergamo e dalle persone appositamente individuate e delegate dai committenti, ha assunto il progetto, ne ha seguito e favorito lo sviluppo, ha ricevuto e discusso i risultati e le elaborazioni delle diverse fasi e li ha studiati, mettendo a fuoco, insieme al ricercatore i passaggi successivi del lavoro;
- o i committenti, a loro volta, hanno discusso, ospitato e favorito lo sviluppo del processo, individuando figure di 'facilitatori interni' del percorso; hanno ricevuto risultati e proposte, li hanno esaminati e definito con il Gruppo di Supervisione scientifica i passaggi e le sperimentazioni successive.

La ricerca ha previsto una iniziale ricognizione dei documenti esistenti e delle esperienze realizzate per garantire continuità terapeutica e assistenziale nelle fasi di fine vita, sia di pazienti anziani cronici, che di pazienti terminali, in fase avanzata. Durante il

⁸¹ L'idea iniziale di questo percorso di ricerca prevedeva che, lungo il percorso, al committente iniziale, l'Associazione Cure Palliative di Bergamo, potessero aggiungersi strada facendo altre istituzioni o realtà del territorio interessate ad una simile analisi dei processi in atto al proprio interno. Di fatto, visti i numerosi interessi in gioco, le pressioni e i condizionamenti a cui il lavoro poteva andare incontro, abbiamo preferito mantenere un'unica committenza, instaurando, però, una proficua collaborazione con il Gruppo Abele di Torino e la sua rete - non coinvolta direttamente nei contesti di cura indagati -, per l'organizzazione dei *focus group* e la selezione dei medici piemontesi da coinvolgere nelle interviste.

primo anno di lavoro, sono stati realizzati dei *colloqui intervista* ad interlocutori privilegiati, con funzioni di responsabilità o significativamente coinvolti nei servizi di assistenza indagati (responsabili tecnici o politici, direttori o coordinatori di Asl, ospedali e servizi); durante il secondo anno, invece, si sono utilizzati sia l'osservazione partecipante, in un reparto di medicina interna di un ospedale bergamasco, che i colloqui intervista individuali e di gruppo, con pazienti e parenti, di persone inizialmente ospedalizzate in quel reparto e poi seguite dal ricercatore fino al proprio domicilio; nel terzo anno, infine, sono stati effettuati colloqui intervista, con un buon numero di medici di base delle province di Bergamo e Torino, e si sono organizzati tre *focus group* con medici di base e operatori impegnati nelle cure primarie⁸².

Nel paragrafo che segue, offriamo una visione d'insieme delle fasi della ricerca e un breve sunto dei passaggi chiave della ricognizione di campo, divisa per anno.

⁸² Per cure primarie (o medicina di base) intendiamo, qui, tutte le prime cure che vengono rivolte alla popolazione, mediate dalla medicina di famiglia e dai servizi che operano direttamente sul territorio, senza coinvolgere le strutture ospedaliere. Come vedremo nel testo, soprattutto nella terza parte, la medicina primaria è in una fase di profonda riorganizzazione interna.

2.2.1 Tavola sinottica della ricerca-formazione

FASI	Obiettivo	Strumenti	Azioni	Destinatari	Contesto	Periodo
2010 I anno A	Focalizzazione del tema (continuità delle cure e dell'assistenza) ed elaborazione ipotesi di ricerca	Reperimento e analisi della letteratura	Produzione I report di ricerca Creazione e rafforzamento rete di interlocutori privilegiati	Sguardo interdisciplinare (Antropologia, sociologia, pedagogia, medicina)	Letteratura sull'argomento; banche dati e biblioteche virtuali internazionali.	Gennaio/Ottobre 2010
2010 I Anno B	Far emergere narrazioni e retoriche; verificare la coerenza tra discorsi e pratiche.	16 Interviste in profondità	Produzione I report di ricerca Restituzione report alla cittadinanza e alla rete ACP	16 tra dirigenti politici e tecnici dei servizi sanitari e socio sanitari.	Bergamo e provincia (Lombardia)	Marzo/Ottobre 2010
2011 II anno A	Verificare la tenuta dei percorsi di continuità, dalla presa in carico ospedaliera alla domiciliarità.	- Analisi di campo, osservazione partecipante. - Selezione storie di malattia.	Produzione II report di ricerca Costruzione rete all'interno degli ospedali di Bergamo	Reparto di Medicina interna (Ospedale Maggiore di Bg)	Bergamo, Lombardia.	Gennaio/Marzo 2011
2011 II anno B	Verificare la tenuta dei percorsi di continuità, dalla presa in carico ospedaliera alla domiciliarità.	13 Interviste in profondità (di cui 9 di gruppo).	Produzione II report di ricerca Restituzione report alla cittadinanza e alla rete ACP	25 persone, tra pazienti e familiari appartenenti alle storie di cura selezionate.	Bergamo e provincia (Lombardia)	Marzo/Ottobre 2011
2012 III anno A	Raccogliere narrazioni/attivare riflessioni sul modello di medicina primaria condiviso dal gruppo.	3 <i>Focus group</i>	Produzione report finale di ricerca Restituzione report alla cittadinanza e alla rete ACP Costruzione rete di medici di base Organizzazione evento: "Quale medicina cura?" ⁸³	Medici di base, coord. infermieri, operatori socio-sanitari.	Bergamo e provincia (Lombardia); Torino e provincia (Piemonte).	Marzo/Novembre 2012

⁸³ Formazione organizzata in collaborazione con il Gruppo Abele, intitolata: " Quale medicina cura? - Per una ricerca partecipata aperta alle professioni del sanitario e del sociale", presso la Certosa del Gruppo Abele, il 20-21 aprile del 2012.

2012 III anno B	Raccogliere narrazioni di MMG, sulla continuità delle cure e la medicina di base.	26 Interviste	Produzione report finale di ricerca Restituzione report alla cittadinanza e alla rete ACP Organizzazione evento: "Curare la cura" ⁸⁴	24 medici di base; 2 coordinatori infermieristici.	Bergamo e provincia (Lombardia); Torino e provincia (Piemonte).	Giugno/ Settembre 2012
2013 IV anno	Far circolare i risultati della ricerca; condividerne le elaborazioni con i professionisti; attivare nuovi consapevolezze sulla continuità, la medicina primaria e il futuro della continuità.	Tavole rotonde; formazione di operatori; articoli scientifici; lezioni universitarie.	Restituzione all'ordine dei medici di Bergamo, di Torino e altri in previsione; formazione operatori domiciliari dei servizi; organizzazione di eventi culturali e tavole rotonde sul tema.	Medici di base; operatori della continuità; operatori RSA; volontari; cittadinanza; mondo politico e sindacale; tavoli tecnici dei servizi.	Bergamo e provincia (Lombardia); Torino e provincia (Piemonte). Altre province e regioni. Il dibattito internazionale.	2013 In corso

⁸⁴ Formazione organizzata in collaborazione con il Gruppo Abele, intitolata *Curare la cura - Interventi sociali e sanitari integrati per migliorare la qualità e la continuità delle cure*, presso la Certosa del Gruppo Abele, il 29-30 novembre del 2012.

PRIMO ANNO - 2010

La prima fase del lavoro è servita a tracciare le cornici del problema da indagare - il tema appunto della continuità delle cure e dell'assistenza, riferita in particolare a pazienti terminali o anziani cronici -, e ad incontrare la classe dirigente del sistema pubblico sociale, sanitario e sociosanitario di Bergamo e Provincia, attraverso sedici colloqui intervista, per verificare le narrazioni prevalenti rispetto al tema, le consapevolezze e le incoerenze esistenti tra scelte operative e retoriche del discorso.

Proviamo, schematicamente, a ricostruire il numero e la natura dei nostri primi interlocutori.

16 interviste:

- o 1 Dirigente Ordine dei Medici
- o 1 Sindaco
- o 1 Assessore
- o 1 Dirigente del sindacato
- o 1 Dirigente dell'associazionismo
- o 4 Dirigenti di Aziende Ospedaliere
- o 7 Dirigenti dell'Azienda Sanitaria Locale

In questa prima fase, vista la dimensione ridotta del territorio indagato, quello bergamasco, e l'estrema facilità con cui si sarebbe ricostruita l'identità dell'interlocutore semplicemente identificandone il ruolo a margine delle interviste, per quanto in maniera generica, si è preferito optare per una codificazione minimale, identificando ciascun intervistato solo attraverso l'iniziale di uno pseudonimo, senza svelarne neppure l'identità di genere. Può sembrare un atteggiamento di eccessivo riguardo, ma i riferimenti contenuti nelle interviste, che ci interessava mantenere, perché significativi, avrebbero con facilità reso possibile collegare i contenuti di un discorso alla persona che lo aveva pronunciato.

SECONDO ANNO - 2011

Durante la seconda fase del nostro lavoro, abbiamo compiuto un'osservazione partecipante, all'interno di un reparto di medicina interna, dell'Ospedale Maggiore di Bergamo, selezionando al suo interno dieci casi clinici - rispondenti a precisi criteri, che illustreremo nel testo. Successivamente, abbiamo seguito questi pazienti nel percorso di passaggio dall'ospedale al territorio, cercando di mappare l'efficacia dell'accompagnamento dei servizi in questa fase successiva al ricovero, attraverso colloqui intervista a tutti loro e ad altrettanti familiari (quindici, per l'esattezza, in tutto, tra familiari e persone vicine al paziente), realizzando complessivamente tredici interviste.

La scelta di intervistare insieme pazienti e persone a loro vicine è stata dettata, da un lato, dal bisogno di avere figure di mediazione-traduzione tra l'intervistatore e il paziente, spesso troppo compromesso per sostenere in autonomia un colloquio articolato, dall'altro, dal piacere dimostrato da amici e parenti presenti⁸⁵ all'idea di riflettere insieme su quanto stava avvenendo al loro caro, durante il percorso di assistenza. Quest'interesse ci ha assicurato rispetto alla buona alleanza attivata con le famiglie seguite in questa seconda annualità della ricerca, sia nella fase di osservazione (come avremo modo di sottolineare nel testo), che nella fase di intervista, presso il domicilio del paziente o presso l'*hospice* di Borgo Palazzo (BG).

Di seguito, si trova la tabella riassuntiva degli pseudonimi utilizzati per riferirsi sia ai medici e agli operatori, incontrati durante l'osservazione in ospedale, che ai pazienti e ai familiari, o agli amici più vicini al paziente, intervistati nella fase successiva all'ospedalizzazione.

⁸⁵A volte, ci si è trovati a casa del paziente con un accordo preciso rispetto alla presenza del familiare o di altre figure, altre volte, invece, si è constatata la presenza di figure terze direttamente sul posto, senza riuscire a concordare o esplicitare prima il senso di tale presenza in sede di intervista. In tali casi, si è ricostruito *in loco* tale senso con le persone coinvolte nel processo.

RUOLO	PSEUDONIMO
MEDICO INTERNISTA UOMO	DOTTOR BRUSCHI
MEDICO INTERNISTA UOMO	DOTTOR BIANCHI
MEDICO INTERNISTA DONNA	DOTTORESSA CARRARA
MEDICO INTERNISTA DONNA	DOTTORESSA ROSSI
MEDICO INTERNISTA DONNA	DOTTORESSA CALONI
MEDICO INTERNISTA DONNA	DOTTORESSA BOLIS
INFERMIERA DI MED INTERNA	PATRIZIA
INTERVISTA 1	
PAZIENTE	LIVIA
BADANTE	ALINA
INTERVISTA 2	
PAZIENTE	ROSALBA
FIGLIA	MARTA
INTERVISTA 3	
PAZIENTE	PIETRO
FIGLIO	LUIGI
INTERVISTA 4	
PAZIENTE	CATERINA
FIGLIA	GIOVANNA
NIPOTE	MAURA
INTERVISTA 5	
PAZIENTE	CLAUDIO
MOGLIE	LUISA
INTERVISTA 6	
PAZIENTE	EMILIA
INTERVISTA 7	
PAZIENTE	ANNA
FIGLIA 2	CLAUDIA
FIGLIA 2	DANIELA
INTERVISTA 8	
PAZIENTE	FERRUCCIO
NIPOTE	MARCO
INTERVISTA 9	
PAZIENTE	NICOLA
MOGLIE	MARIA ROSSI
INTERVISTA 10	
PAZIENTE	LAURA
ZIA	FRANCA DONATI
CUGINO	CLAUDIO
INTERVISTA 11	
BADANTE DI LAURA	CARLA
AMICA DI LAURA	LUCREZIA
INTERVISTA 12	
PAZIENTE CON SLA	VITTORIO
INTERVISTA 13	
MEDICO ASL, AMICA DI VITTORIO	BENEDETTA VITALI

TERZO ANNO - 2012

Nella terza annualità del nostro lavoro, sulla scorta dei risultati emersi nella seconda e, in particolare, dell'accento posto da pazienti e parenti intervistati sul ruolo chiave ricoperto dalla medicina di famiglia, nella gestione dei percorsi di cura e assistenza sul territorio, ci siamo concentrati in due diverse direzioni, tra loro complementari:

- o l'approfondimento della definizione e dell'organizzazione della medicina primaria, alla luce dei cambiamenti sociali in atto e delle paventate ristrutturazioni del sistema della cura territoriale, sia a livello regionale, che nazionale, attraverso la conduzione di tre *focus group* sulla medicina primaria, rivolti a medici di medicina generale, operatori dei servizi e professionisti di settore;
- o un'indagine approfondita sulla natura e le dinamiche interne alla medicina di base, intervistando un buon numero di medici di medicina generale, confrontando tra loro due realtà territoriali differenti, ma simili per caratteristiche di dimensione e complessità (quella piemontese e quella bergamasca).

Per esigenze logistiche e per opportunità, visto che su quel territorio preesisteva una collaborazione significativa con il contesto del Gruppo Abele⁸⁶, abbiamo deciso di organizzare i ***focus group*** sul territorio piemontese, nella città di Torino (pur con interlocutori provenienti da ogni parte del nord Italia), e di condurre le interviste nella provincia torinese, in un contesto simile per natura a quello della provincia bergamasca, seppure significativamente diverso (come si evincerà dal testo) dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi.

⁸⁶ Il Gruppo Abele rappresenta una delle più importanti realtà *no-profit* del Piemonte e dell'intero panorama nazionale. Dal Gruppo Abele nascono esperienze come 'Libera', movimento di riappropriazione dei terreni e delle proprietà confiscati alla Mafia, che ormai ha guadagnato grande visibilità nazionale. Cfr. <http://www.gruppoabele.org>.

Il gruppo partecipante ai *focus group* è stato selezionato, inizialmente, all'interno di un gruppo di medici e operatori del sociale che stava partecipando a una formazione sui modelli della cura⁸⁷, intitolata 'Quale medicina cura?', organizzata in collaborazione con il Gruppo Abele, durante la primavera del 2012, presso la Certosa del Gruppo Abele, in provincia di Torino. Durante la formazione, è stato proposto ai partecipanti di formare dei gruppi di lavoro, uno dei quali avrebbe lavorato proprio sulla medicina primaria. L'adesione al gruppo era libera, guidata dal solo interesse per l'argomento. Il lavoro si è rivelato talmente proficuo per tutti, che il gruppo stesso ha accettato la nostra proposta di incontrarsi altre due volte, nei mesi successivi, fino all'autunno del 2012, per continuare la riflessione sul tema e arricchirla di nuove elaborazioni.

Il gruppo così composto era costituito da sedici persone:

- o 2 coordinatori infermieristici;
- o 8 medici di medicina generale;
- o 1 terapeuta della riabilitazione;
- o 2 economisti sanitari;
- o 1 epidemiologo;
- o 2 operatori sociali.

Le interviste, invece, sono state condotte in numero di tredici, sul territorio bergamasco, in Lombardia, e tredici, sul territorio torinese, in Piemonte, cercando di garantire il più possibile che l'appartenenza dei medici a zone cittadine o periferiche, rispetto ai centri urbani, fosse la più bilanciata possibile.

La codificazione delle interviste è avvenuta per ruolo e genere (ad es.: Medico, donna), mentre quella dei focus group per ruolo, genere e numero del focus (F) (ad es.: Medico, donna F1), oppure solo ruolo e numero del focus, se il ruolo era possibile declinarlo a seconda del genere (ad es. Operatrice sociale, F3). Nella terza parte, citazioni di focus e interviste vengono analizzate nelle stesse pagine, cercando di far convergere negli stessi paragrafi i temi simili o le interpretazioni che sembrano avvicinarli.

⁸⁷ Cfr. nota 83.

QUARTO ANNO - 2013 (In corso)

La spinta propositiva che caratterizza il quarto anno di lavoro, in corso, si configura essenzialmente come la traduzione operativa della volontà di condividere quanto più possibile pubblicamente i risultati della ricerca. Questo andrà fatto sia con la cittadinanza allargata, che con le categorie professionali coinvolte, incentivando discussioni e nuove consapevolezze attorno ai temi della continuità terapeutica e assistenziale toccati dall'indagine, così come rispetto agli importanti cambiamenti che aspettano il mondo della medicina di base e delle cure primarie in genere (aspetto, questo, ampiamente sottostimato dall'opinione pubblica corrente, anche nei contesti professionali più specialistici).

Le forme che si troveranno per mettere in moto questo processo saranno quelle offerte dal dibattito culturale in corso, a livello nazionale e internazionale (articoli scientifici, convegni, lezioni universitarie, *network* etc.), da un lato, e quelle costruiti localmente con l'aiuto degli interlocutori della rete coinvolti fino ad ora (tavole rotonde, formazione operatori della continuità, operatori RSA, volontari, mondo politico e sindacale, tavoli tecnici dei servizi etc.). Tra queste ultime, le restituzioni già previste all'ordine dei medici di base di Bergamo e di Torino rappresentano, senz'altro, le occasioni più significative per registrare direttamente, da coloro che hanno rappresentato il tema centrale del nostro terzo anno di lavoro, le reazioni sulle sintesi elaborate dal nostro lavoro di ricerca.

Anno primo – La ricognizione sociale

3. La visione di sistema e le retoriche della politica socio-sanitaria

Dum Romae consulitur, Saguntum expugnatur.

(Tito Livio, Storie, XXI, 7, 1)

Introduzione

Dopo aver mappato la rete, grazie alle storie di malattia raccolte e confrontandoci con la letteratura disponibile in materia di *welfare*, in questo primo anno di ricerca abbiamo rivolto la nostra attenzione all'analisi delle narrazioni emergenti da una serie di interviste narrative, fatte agli interlocutori privilegiati - rappresentanti istituzionali, tecnici e politici -, appartenenti alla rete dei servizi della nostra provincia, cercando di rintracciarne le retoriche e i discorsi predominanti all'interno delle loro narrazioni.

Come è stato ampiamente illustrato nel capitolo metodologico, l'analisi delle pratiche discorsive verrà illustrata attraverso l'utilizzo delle citazioni dirette dei discorsi degli intervistati. Anche i titoli scelti per i paragrafi tematici, nel testo, riflettono la volontà di rappresentare il mondo che stiamo tentando di interpretare con le parole dei suoi protagonisti istituzionali. Le espressioni tra virgolette, nei titoli, sono state estrapolate in modo letterale dalle interviste, perché particolarmente rappresentative delle metafore utilizzate al loro interno per parlare degli oggetti su cui venivano interpellati i nostri interlocutori.

Di seguito, proviamo ad offrire una sintesi schematica delle direttrici interpretative che hanno guidato questa prima fase della nostra analisi, perché possa servire da guida alla lettura delle prime due parti di questo lavoro, che hanno un andamento prevalentemente descrittivo e introduttivo ai temi, per lasciare spazio alla costruzione di una cornice, chiara, entro la quale costruire la nostra lettura e affinare le nostre ipotesi di ricerca.

In questo lavoro, infatti, deve apparire chiara la volontà di procedere in maniera progressiva, lasciando che ciascuna fase dell'analisi dei dati raccolti sia generatrice delle ipotesi ulteriori di ricerca, così come degli strumenti da utilizzare, della scelta del

campo e del campione di riferimento⁸⁸. Il disegno complessivo della ricerca, in altri termini, si è costruito mano a mano che il lavoro di osservazione e di studio delle prassi procedeva, compendosi in modo definitivo solo nella terza parte del lavoro, la più articolata e densa di implicazioni.

3.1 Ipotesi interpretative

Una promessa mancata?

Il tentativo di analisi⁸⁹ delle pratiche discorsive in atto all'interno dei contesti di assistenza e di cura della bergamasca, ha portato a considerare la problematica della continuità terapeutica (CT) come un obiettivo del futuro, o come una promessa. In quanto tale, essa vive due paradossi costitutivi: in primo luogo, la promessa della CT si rivolge a pazienti il cui futuro è segnato in maniera spesso ineluttabile, per i quali non c'è letteralmente tempo per disquisizioni sul pensiero delle organizzazioni; sono pazienti in agonia, ai quali ogni promessa può sembrare vana e in alcuni casi anche poco rispettosa. In secondo luogo, l'epoca in cui ci troviamo è caratterizzata da una diffusa carenza di futuro; ogni promessa, oggi, è accolta o con indifferente scetticismo, o con entusiasmo fanatico.

La CT non fa eccezione, per lo meno dal punto di vista della dirigenza. È una promessa, in quanto tale non è ancora realizzata. Gli attori sentiti hanno provato a individuare alcune cause: l'assenza di governo e direzione comune, il centralismo regionale, l'eccesso di frammentazione, le reti informali, la chiusura organizzativa, il disinteresse della classe dirigente, la latitanza dei medici di assistenza primaria (MAP). Quello che è interessante cogliere da questo elenco è che queste cause individuano fattori esterni rispetto all'interdipendenza sistemica della rete. Vale a dire: esse proiettano al di fuori del proprio campo di azione le cause che producono gli effetti indesiderati che gli attori

⁸⁸ Cfr. nel testo, *Accompagnare il sapere dell'esperienza: sullo sfondo della grounded theory*.

⁸⁹ Il testo contenuto in queste Ipotesi interpretative e nelle Conclusioni - anno primo, corrisponde in gran parte, nella forma e nel contenuto, a un articolo comparso nel 2012, sulla rivista italiana di cure palliative, che tentava di condividere e rendere pubblici i primi risultati di questo lavoro di ricerca. Cfr. Doni, M., Minetti, A., Tomelleri, S., Zanchi, M., *Continuità terapeutica e legame sociale: le sfide della cura tra fragilità e organizzazione socio-assistenziale*, "La rivista italiana di cure palliative" 2012, n. 1, vol 14., pp. 43-48.

vivono quotidianamente, ovvero l'abbandono delle famiglie e lo smarrimento dei pazienti.

Ora, quando in un gruppo si diffonde la sensazione di una promessa mancata, si genera risentimento⁹⁰. Il gruppo dei testimoni intervistati condivide, da questo punto di vista, la deriva della società contemporanea, tanto più 'risentita', quanto più perentoriamente si diffondono promesse di salvezza e di riscatto. La 'colpa' del procrastinarsi dell'attesa è sempre dell'altro impersonale. Ecco allora scaturire dinamiche conflittuali o persecutorie.

Le principali tensioni rilevate sono di tre tipi: 1) interna ai nodi centrali della rete (per es. tra ASL e ospedali, o tra ASL e comuni); 2) tra i nodi centrali e quelli periferici (in particolare tra ASL e ospedali, da un lato, e MAP dall'altro); 3) interna ai componenti degli stessi nodi centrali; va poi aggiunto che il grande assente, nei discorsi circa i processi decisionali, è l'Associazionismo, il che rende ancor più eloquente la dinamica conflittuale che si sta configurando, perché l'esclusione delle associazioni è un forte segnale di disancoramento nei confronti delle dinamiche effettive e delle ricadute sociali delle politiche di cura.

Ora, le tensioni strutturali rilevate non sono (esclusivamente) né 'colpa' di singoli amministratori o dirigenti, né cifra identificatrice di questa tematica in questo territorio. Il debole legame fiduciario caratterizza la nostra epoca in moltissime istituzioni e contesti, di cui la cura e l'assistenza sono soltanto uno dei tanti esempi. Tuttavia proprio la CT può fornire uno spunto per una fuoriuscita virtuosa dalla risacca dei rancori. E questa, sì, è una peculiarità della piattaforma che si sta creando intorno alla CT, e che manca invece in tante altre istituzioni pubbliche. La familiarità con l'agonia, fa della 'promessa' della CT un testimone privilegiato che spinge gli attori al confronto serrato, a dare un volto e un nome a quell'altro impersonale che sempre muore, o di cui sempre è la "colpa". Questo esercizio è un passo, piccolo quanto si vuole ma socialmente gigantesco, per eludere la deriva sacrificale che attende ogni condotta risentita.

⁹⁰ Tomelleri, S., *op. cit.* 2009 (B).

Il luogo della cura

Il discorso sociale è una sorta di lessico familiare che non dice la ‘verità’ di un gruppo, ma dice come il gruppo transita nella verità che sta praticando. Nel nostro caso, abbiamo indagato sulle parole della classe dirigente della sanità bergamasca. Abbiamo isolato soprattutto immagini e metafore che attestano una carenza di governo e un sostanziale disorientamento, una chiusura organizzativa.

Questo genere di analisi delle interviste non ha voluto imbastire un sondaggio a tappeto di tipo statistico e quantitativo, ma ha inteso sondare le profondità del linguaggio corrente, quindi delle consuetudini e degli abiti che i gruppi degli operatori e dei dirigenti agiscono, spesso a livello implicito. Probabilmente solo pochi degli attori coinvolti nella nostra ricerca si riconoscerebbero volentieri in questa tendenza, ma la nostra non è stata un’analisi semantica, bensì il tentativo di mostrare come la lingua parli prima dei soggetti, e spesso anche ‘in loro vece’, e rendersene conto è un buon modo per incominciare un processo di riformulazione delle pratiche⁹¹.

Uno dei problemi più eloquenti rispetto alla CT è stato quello di individuare il luogo preciso in cui predisporre il servizio. Così, per esempio, si esprime un dirigente: “Il salto oggi è dall’ospedale alle RSA. Non c’è quel passaggio intermedio sull’ospedale a bassa intensità di cure complementare a quello per acuzie...”. La percezione più diffusa è quella di lavorare in centri per acuti, dove la priorità è, come ancora dice il dirigente, “frazionare massivamente gli interventi, per liberare più in fretta possibile dei posti letto”, dimenticando, di contro, che i problemi che si generano nel periodo post-dimissioni sono altrettanto ingenti e urgenti.

A proposito del problema dei luoghi della CT (che è un elemento sintomatico, è bene sottolinearlo: là dove manca il luogo manca anche il tempo, l’investimento, la progettualità, ecc.), è difficile immaginare come questa propensione a far quadrare i conti e a far funzionare la complessa macchina ospedaliera, possa conciliarsi, in breve tempo, con le direzioni auspiccate dal nuovo Piano Socio Sanitario Regionale. La dimensione della cronicità, per esempio, diviene emblema di questa deriva efficientista: il cronico, l’anziano, il disabile, sono de-ospedalizzati senza alternativa.

⁹¹ Tomelleri, S., *op. cit.*, 2007.

Di fatto, sulla ‘terra di mezzo’ tra l’acuzie e l’assistenza domiciliare, tutti tendono a delegare. Anche secondo il coordinamento dell’assistenza domiciliare per l’ASL di Bergamo, la situazione attuale degli ospedali, che si occupano della fase più critica della malattia e poi procedono con le dimissioni, accentua la questione aperta della CT sul territorio, perché apre paradossalmente nuove necessità e nuovi fronti scoperti per il malato. L’ospedale, dice un dirigente, ha il compito di “superare l’acuzie”, dopodiché “si apre tutto uno squarcio interessante, perché apri tutta una serie di canali [...] per cui la continuità terapeutica verso il domicilio è, ad esempio, l’accompagnamento al fine vita”.

Il punto su cui vale la pena riflettere è proprio rappresentato da quella ‘serie di canali’ che portano al fine vita e al domicilio. Un conto è parlarne in teoria, un conto è concretizzare un modello, declinarlo operativamente: a chi spetta il compito di sondare quei ‘canali’? L’integrazione, in altri termini, esiste solo nel momento in cui è garantita, e questo è un momento storico in cui bisogna concretizzare modelli di cui si è tanto parlato, in cui si sperimentano quotidianamente fatiche e limiti, in cui è necessario osservare anche con occhio esterno quel che si mette in atto, per non perdere l’occasione di migliorarlo.

Si profila dunque il problema di una nuova identità professionale. Chi lavora nel campo della CT, oggi, si trova nell’inedita tensione tra “l’essere e il non essere il professionista che ha imparato a essere”, come dice un altro intervistato; per esemplificare questa condizione, lo stesso ha usato la metafora della ‘creatura tentacolare’, opponendola a quella, del ‘pesce rosso’, tranquillo nella sua boccia, ignaro della vastità delle relazioni che lo coinvolgono.

Un’altra immagine ricorrente è ‘l’accompagnare per mano’, che si presenta in generale come obiettivo sociale e morale del rapporto con il paziente. “Tutto questo percorso dovrebbe essere coordinato e dovrebbe esserci qualcuno che nelle varie fasi piglia il malato per mano e lo porta alla soluzione”, dice un intervistato. Solo chi lavora a stretto contatto con l’agonia, sa quanta attenzione, quanta tenacia, quanta forza, quanto coraggio, quanta fedeltà occorranza per rispettare un simile impegno. L’analisi del discorso sociale, in effetti, ricostruisce il profilo di un gruppo professionale non in senso moralistico, ma in senso ermeneutico, spingendolo a porsi all’altezza delle parole che esprime.

La ricostruzione del legame

L'occasione fornita dalla ricerca etnografica e dalle interviste narrative, si è rivelata fruttuosa anche dal punto di vista formativo: non ci si è infatti limitati a una raccolta di dati e alla rilevazione di ricorrenze e ridondanze, ma attraverso degli incontri di verifica⁹² sono state allestite scene di rispecchiamento, che hanno permesso agli attori di considerare il proprio ruolo professionale e sociale alla luce di una decisiva complessificazione del contesto. Occasioni formative di questo tipo possono aiutare a trovare soluzioni e ad avvicinare i discorsi alle prassi, nel tentativo di mettere a fuoco innanzitutto ciò che sta accadendo, prima di ciò che può accadere.

Assecondare la necessità di rispondere solo operativamente alle urgenze dettate dalle incalzanti richieste poste alla rete rischia di privilegiare un *modus operandi* in cui il fare diventa, da una parte, un'illusoria soluzione ai problemi, dall'altra un dispositivo protettivo capace di trasferire le responsabilità dai soggetti alle procedure, alimentando una diffusa frammentazione della rete.

La retorica delle promesse, di cui sono infarcite la stampa quotidiana, la propaganda politica e le 'buone intenzioni' di chi è investito di un qualche potere, produce in genere un effetto doppio: da un lato promuove un efficientismo a senso unico, un 'fare per il fare', inseguendo a rotta di collo degli obiettivi che, quando si pensa di aver quasi raggiunto, si spostano sempre fuori portata; dall'altro, quella stessa retorica genera (spesso contemporaneamente) l'effetto opposto, ovvero la sfiducia nei confronti degli altri, dell'altro impersonale (che è un 'incompetente', un 'fannullone', ecc.). Questi due effetti si intravedono in filigrana nel discorso che abbiamo cercato di analizzare. Essi sono il sintomo della fatica di condividere il quadro analitico delle configurazioni valoriali, della fatica di pensare. L'enfasi sul fare, sacrosanta in contesti emergenziali come la CT, è però talvolta anche la rimozione della riflessione; così pure la proiezione su altri di cause che riguardano una collettività, per quanto giustificata da vere o presunte 'oggettività', impedisce l'assunzione di responsabilità riguardo alle prassi che

⁹² Dopo la raccolta del materiale, prima di restituire la sua rielaborazione a tutta la cittadinanza, in un dibattito pubblico (in occasione del convegno annuale delle cure palliative di Bergamo, il 9 Novembre 2010), sono stati convocati alcuni responsabili tecnici e politici dei servizi del territorio, per cominciare a testare con loro le ipotesi verificate con le interviste, in un *setting* tipicamente formativo, che abbiamo definito 'Piattaforma' e che avrebbe dovuto ripetersi periodicamente negli anni successivi, mentre per innumerevoli ragioni, non è stato possibile farlo.

sono agite di volta in volta. Ciò che sembra profilarsi è la necessità di sperimentare concretamente situazioni formative in cui i discorsi di ciascuno vengano esplicitati, accompagnati dal riconoscimento delle reciproche interdipendenze, alla luce delle quali non sarà verosimilmente più possibile dirsi ‘non mi compete’.

Si tratta allora di disinnescare il potenziale conflittuale della promessa mancata, e iniziare a promuovere responsabilità. Perché la CT non è un ‘lusso’ o un bene particolare che ci possiamo permettere essendo noi cittadini e contribuenti di un paese relativamente benestante, tecnologicamente avanzato, laico e progressista, ma perché la fragilità costitutiva della natura umana è una continua provocazione alla quale occorre rispondere. Per questo la CT è una nuova frontiera della cittadinanza, nel farsi concreto dei diritti costituzionali.

3.2 Le retoriche della politica

“La rivolta copernicana dell’università”⁹³: affiancare i processi sul territorio

‘Ghe pense mi’, sembra dire qualcuno, ma la responsabilità di accompagnare il processo prendetela voi. Questo, in sintesi, l’atteggiamento che trapela dalle parole di alcuni apicali del sistema della cura della nostra provincia:

[...] a) non vi diciamo noi cosa bisogna fare, che è già una rivolta copernicana; b) siccome alla nostra Università interessa accompagnare i processi che ci sono sul territorio, ci mettiamo a fianco e stando al vostro fianco capiremo anche cosa serve e lo costruiremo insieme. (H.)

Certo, la richiesta di un accompagnamento metodologico sembra più che legittima, ma nasconde, in modo neppure troppo velato, l’idea di un’operazione più complessiva: è necessario dare continuità a un disegno, concepito da qualcuno - la dirigenza strategica - e tradotto in opera da qualcun altro - i tecnici -, che devono anche essere consapevoli della portata dell’opera di cui di fatto sono semplici esecutori. Nessun accenno, in tal senso, a una possibile diversa lettura o messa in discussione del modello dato per acquisito e condiviso.

Il merito di chi sta eseguendo un buon lavoro è, prima di tutto, quello di non mettere in discussione il modello, ma tradurre, di fatto in opera, la strategia di governo decisa dall’alto.

[...] un lavoro di affiancamento a quello che sta avvenendo. [...] noi come Università possiamo dare un supporto come metodo di lavoro, mettendo insieme, riconducendo i singoli pezzi che stanno andando avanti ad una visione di sistema e capire come queste cose stanno costruendo o meno un modello nuovo. Partendo da quello che c’è, cercando di dargli una lettura scientifica e un accompagnamento. (H.)

⁹³ Come già accennato nell’introduzione metodologica, alla voce *Il disegno della ricerca*, questi narrati, tra virgolette nei titoli, sono espressioni provenienti direttamente dalle interviste dei nostri interlocutori privilegiati.

Il tacito patto con l'istituzione universitaria si configura chiaramente come un doppio vincolo: "o mi dimostri che fai, anche tu, come dico io, e quindi che condividi la mia lettura, ammettendo che altro non puoi dire, perché 'questo è il mio territorio'; o, facendo diversamente, sappi che mi dimostrerai ancora una volta la tua presunzione di 'supporre di detenere un sapere', che in realtà non ti appartiene".

Compete a me e all'azienda ospedaliera prendere posizione sul piano sociosanitario, non all'Università. Paradossalmente, potrebbe essere anche utile, comodo, per noi aspettare che qualcuno ci dica cosa fare...Io invece la ribalterei proprio la cosa, la ribalterei così: provate. (H.)

Le retoriche della politica

[...] però, uno che ti dice 'tu come la pensi? Cosa dovremmo fare secondo te?'.
Sono abituato che mi vieni a dire, adesso mi chiedi anche, allora mi obblighi. (H.)

È interessante come viene descritto il movimento virtuoso che l'istituzione universitaria dovrebbe fare nei confronti dei suoi interlocutori, ma perché questo non può essere fatto anche dalle direzioni sanitarie e strategiche della ASL, nei confronti dei propri operatori? Perché lo stesso virtuosismo non può essere applicato alle innumerevoli occasioni di scambio, costruzione di strategie e programmi che ogni giorno interpellano le direzioni dei servizi? È necessaria la mediazione dell'Università per fare una cosa tanto sensata e fisiologica per il buon funzionamento di qualsiasi organizzazione? Tanto più che il nuovo Piano Socio Sanitario Regionale dice proprio questo.

È possibile risolvere i problemi a condizione che i diversi pezzi ragionino insieme, anzi facciano cose insieme, non pensando solo al proprio pezzo, [...] anche non usando i soldi che ciascuno ha, solo per il proprio pezzetto, ma per gli altri. (H.)

In queste parole fa la sua comparsa qualcosa di veramente innovativo, perché se sino ad oggi la sanità aveva affermato che 'il problema è l'acuto, tanto poi c'è il sistema socio sanitario che si preoccupa', ora sembra sostenere che la reale preoccupazione è rappresentata dalle *low care*, le cure intermedie e la cura della cronicità.

Lo spostamento è netto e di certo rincuorante per chi da anni lotta affinché la dimensione della cura domiciliare, palliativa - e più in generale socio-assistenziale -

venga riconosciuta, anche economicamente, dall'istituzione, per la sua centralità nel percorso della presa in carico (si veda l'intenso lavoro svolto sul territorio bergamasco dall'Associazione Cure Palliative di Bergamo).

Non è un passaggio facile per le aziende ospedaliere⁹⁴. Immaginare di condividere con altri attori del territorio le risorse che un tempo servivano solo per le prestazioni interne alle strutture obbliga a sganciarsi in maniera decisa da un vecchio modello della cura. Non è automatico cominciare a ragionare in questi termini e, in tempi di fragilità economica e di sistema, come quelli che stiamo attraversando, sembra ancora più rischioso e insostenibile farlo, soprattutto quando le amministrazioni ospedaliere si rappresentano questa potenziale sottrazione di risorse come una perdita e non invece come la grande opportunità di spalmare l'azione di cura all'interno del territorio.

Ci vuole un ripensamento complessivo del sistema: viene espressa a più riprese l'esigenza di avere strutture sul territorio "più leggere", di finanziamenti differenziati, che inevitabilmente drenerebbero risorse agli ospedali iper-specializzati, ma costerebbero molto meno, perché avrebbero parametri strutturali e di mantenimento meno onerosi.

Se, d'altro canto, qualcuno sostiene che "In questo momento i vincoli più condizionanti sono quelli di natura economica e che le cose si fanno a qualche modo, anche se si fanno, perché servirebbero più soldi per farle bene, ma i soldi non ci sono, vista la congiuntura economica", in realtà, gli interlocutori istituzionali, soprattutto quelli della ASL, ribadiscono, invece, che questo modo di porre la questione è pretestuoso.

Di soldi ce ne sono. I soldi ci sono. Il problema è che fino ad oggi ciascuno pensa autonomamente a cosa serve. Ciascuno pensa ai suoi bisogni e alle risposte da mettere sul proprio tavolo. Se tu pensi insieme allora trovi anche le risorse, perché ciascuno ottimizza le proprie risorse in una visione unica. L'80% dei soldi dei budget regionali sono sulla sanità, se andiamo anche a dire che mancano i soldi, dove pensiamo di andare a trovarli? Dobbiamo metterci a farli giù con la macchinetta? (H.)

Di per sé, sembra rassicurante che chi dirige affermi che il problema non sia economico; quel che lascia, però, qualche punto interrogativo è che sul territorio si continui a riproporre una lettura unicamente di questo tipo.

⁹⁴ Alfieri, R., *op. cit.*, 2000.

Non è del tutto chiaro, infatti, chi è che sostenga che non ci sono soldi, se chi dovrebbe distribuirli o chi dovrebbe riceverli? C'è forse qualcuno tra chi governa che, per giustificare la propria indisponibilità, usa in maniera pretestuosa la motivazione della carenza dei finanziamenti, per rispondere alle richieste pressanti che fa chi si impegna a far funzionare le cose nei servizi? Oppure sono i servizi stessi che invocano la penuria di risorse per giustificare talvolta i risultati meno soddisfacenti? Quel che è certo, è che a livello politico viene ribadita la necessità di creare interlocuzioni istituzionali, a fronte di un panorama economico non confortante⁹⁵. L'urgenza è quella di pensare strategie nuove che connettano tra di loro, in maniera sinergica ed efficace, gli attori che si occupano a livelli differenti del paziente. L'immagine che emerge è quella di un percorso di cura in cui l'ospedale mantiene il suo ruolo di erogatore di eccellenza per le fasi acute di malattia, ridefinendo radicalmente, però, il modo in cui restituisce in tempi brevi al territorio pazienti ancora bisognosi di cure. Nel quadro che si sta delineando, il medico di assistenza primaria coordina un piano di cura con diversi gradi intensità e di complessità, che coinvolge anche la fase di ricovero e di ospedalizzazione, ma che garantisce al paziente in uscita dall'ospedale un passaggio dolce e un accompagnamento efficace ai servizi del territorio, attraverso le dimissioni protette, con l'attivazione, se necessario, dell'assistenza domiciliare integrata, oppure il coinvolgimento di strutture diverse, specializzate nel sollievo e nella riabilitazione.

Una proposta che operativamente disegni delle soluzioni che comincino a delineare la continuità del percorso tra il medico di base e l'ospedale per acuti: l'ospedale leggero, di sollievo o cura temporanea, post-acuzie, ambulatori, che vengono prima dell'ospedale (C.).

C'è ancora qualcuno, però, che piuttosto di concentrarsi su quello che può essere concretamente fatto, insiste nel ricondurre tutti i mali a scelte errate e trascuratezze imputabili al sistema pubblico, artrosi incancrenite dai molti anni di malgoverno, mancanze gravi e irreparabili, la cui soluzione vista così scoraggerebbe chiunque.

⁹⁵ A questo riguardo, sono preziose le riflessioni di un classico dell'economia sanitaria, che già prima degli anni duemila ribadiva la necessità di ripensare la spesa sanitaria in una direzione di sostenibilità, tagliando anche sulle innovative tecniche di *screening*, se necessario, pur di provare ad immaginare una medicina sostenibile sul lungo periodo e accessibile per tutte le categorie sociali. Cfr. Callahan, D., *op. cit.*.

L'assistenza domiciliare in Italia [...] è una ferita che rimane aperta, ed è una ferita che rimane aperta perché, dico io, c'è una diffidenza da parte del governo, ma non solo di questa regione, attenzione, ma da parte del governo sanitario di tutta Italia, di tutte le altre Regioni verso la medicina generale. (Q.)

Il mondo degli anziani e della terza età è l'altra dimensione fondamentale con cui è necessario costruire dei passaggi nuovi, riconosciuta come un contesto di bisogno e di esposizione forte al rischio di abbandono, in particolare nel contesto bergamasco, dove l'invecchiamento della popolazione è costantemente in crescita.

Bergamo è anziana e ha una frammentazione della rete familiare maggiore che in altri luoghi. Gli operatori del servizio anziani vengono contattati dalla centrale, ma non passano periodicamente in centrale, come era previsto, e la centrale non riceve risposte tempestive. (J.).

Bergamo e provincia: un "ponte" sul distretto

Le spinte della ASL ad ampliare le relazioni con il territorio sono state accolte dalle aziende ospedaliere, che si stanno preparando a seguire le indicazioni della regione, in un momento in cui la necessità di garantire presidi chiari e passaggi lineari da "dentro l'ospedale" a fuori è sentita come pregnante e non rimandabile nel tempo.

Le Aziende ospedaliere stavano già per assumere qualcuno per il raccordo col territorio, quindi noi [ASL] siamo arrivati in un momento in cui erano predisposti. Anche perché l'indicazione della regione è proprio 'cura l'acuzie e poi la metti fuori', e domani questo potrebbe essere un *ponte* utile anche in entrata. (U.)

L'utilizzo del termine *ponte* sembra restituire la convinzione che gli ambiti debbano restare separati, che ci sia un dentro e un fuori l'istituzione della cura per eccellenza, e che questa coincida con l'ospedale per acuti. È un sottinteso potente, che sta sullo sfondo, che rischia di assecondare un modo di porre la questione della gestione dei servizi ancora dentro una logica che prevede un diminuire di intensità della cura, quasi di 'serietà', dal centro alla periferia.

Le altre realtà della cura presenti sul territorio resterebbero, in questo senso, da collegare, con un simbolico *ponte*, garantendo passaggi morbidi in entrata ed in uscita,

per non accrescere la sensazione di frammentazione provata dal paziente all'interno del percorso di cura⁹⁶.

Torneremo su questo aspetto più avanti, perché recuperare, invece, l'idea di presidiare con più attenzione l'accesso, oltre che l'uscita dall'ospedale, potrebbe ribaltare la prospettiva e garantire al sistema di evitare, almeno in parte, la deriva verso una pericolosa frammentazione della rete dei servizi.

Michelangelo e la pietà: protagonismo e consapevolezza

Molti operatori [...] stanno facendo cose molto interessanti e le stanno facendo perché sono appassionati a quello che fanno, ma lo fanno senza la sensazione che stanno lavorando a qualcosa di importante. Invece mi piacerebbe molto: Michelangelo fa la pietà e sa che fa la Pietà, che sta facendo una cosa grossa. (H.)

L'idea prevalente all'interno delle dirigenze è che “il protagonismo o ce l'hai o non ce l'hai, o comandi, o sei un esecutore che non capisce, o sei l'artista Michelangelo, o sei uno sgobbino”. Sembra non esserci la via di mezzo: o riesci ad intravedere l'insieme complessivo di quello che si sta muovendo sulla scena della cura, oppure rischi di restare un mero esecutore di pratiche.

Serve gente capace di *tenere insieme i pezzi*, perché la frammentazione⁹⁷ è lo spettro più temuto, anche da chi dirige, e l'Università, che si è proposta di accompagnare questo percorso di cambiamento, potrebbe essere riconosciuta come un interlocutore potenzialmente capace di sintesi, di una visione complessiva, se disposta a mettersi a fianco dei processi, senza la pretesa di conoscere in partenza le direzioni più opportune.

Dare un supporto come metodo di lavoro, mettendo insieme, riconducendo i singoli pezzi che stanno andando avanti ad una visione di sistema e capire come queste cose stanno costruendo o meno un modello nuovo [...] tenere in conto una dimensione più a trecentosessanta gradi (H.)

⁹⁶ Cfr. Auxilia, F., Peduzzi, P., Lopiccoli S., Vazzoler, C., *Cure primarie e governo dei percorsi di cura*, “Prospettive sociali e sanitarie” 2011, 9/10, pp. 6-10.

⁹⁷ Il paradosso di certa medicina è che la frammentazione, sperimentata nella gestione dei percorsi di malattia, rispecchia la frammentazione tipica con cui la medicina stessa si rapporta al corpo, scomponendolo attraverso i suoi specialismi, tanto che “Il corpo viene simbolicamente ‘reinventato’, ricostruito dalla medicina stessa che abbandona l'idea del corpo come luogo deputato all'esperienza e lo assume come oggetto inerte da esplorare”, cfr. Pizza, G., *Antropologia medica - saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci editore, Roma 2005, pp. 174-175.

Cosa significa *vedere a trecentosessanta gradi* è difficile dirlo. Nelle parole dei direttori strategici sembra emergere una visione privilegiata, grazie alla quale è possibile avere uno sguardo d'insieme, capace di fornire a tutti la chiave giusta per progettare e garantire i corretti orientamenti. In quest'ottica, il ruolo dell'Università sembra chiaramente inteso come funzionale al rinforzo e alla traduzione di tale sguardo in progettazioni operative, verso cui i tecnici andrebbero accompagnati.

Se voi entrate nella logica che il vostro lavoro è un lavoro di accompagnamento, allora io vi metto a fianco dei miei che sono su questo tipo di interventi e voi li accompagnate, co-progettate questo tipo di interventi. [...] Bisogna mettere insieme una visione più di carattere tecnico con una visione più strategica che passa sui tavoli dei direttori generali. (H.)

Un percorso che dovrebbe essere capace di ricucire la spaccatura che si genera quotidianamente tra i tavoli tecnico-operativi e quelli strategici delle direzioni generali: una frattura di linguaggi, di priorità, di potere, in definitiva, di paradigmi⁹⁸, visto l'esplicito riferimento all'incapacità di molte dirigenze mediche di cogliere la necessità di un nuovo modo di intendere il lavoro sociale⁹⁹.

Ricucito lo strappo, restano da creare le condizioni perché da tutti vengano colti proprio quei livelli ulteriori di senso che l'operatività, risucchiata dalla *routine*, rischia di trascurare.

[...] tenete conto che dovete fare 82 telefonate per fargli capire che è una cosa importante, perché questo da Medico legge la cosa da medico. (H.)

[...] aggiungerei una funzione di accompagnamento che nel dare questo supporto tecnico sta dentro in un rapporto d'integrazione del percorso che i soggetti del territorio stanno costruendo, mettendo in evidenza il dato che sta un po' sopra gli oggetti che di volta in volta sono all'ordine del giorno. (H.)

Questo aiuterebbe ad essere protagonisti consapevoli del cambiamento come Michelangelo che, facendo la pietà, sapeva di fare la pietà e non un'opera tra le tante:

⁹⁸ Nigam, A., *Changing health care quality paradigms: The rise of clinical guidelines and quality measures in American medicine*, "Social Science & Medicine" 2012, vol. 75, n.11, pp. 1933-1937.

⁹⁹ Ci sono organizzazioni *no profit* americane che lavorano quotidianamente nei servizi per dimostrare come la competenza professionale possa saldarsi con paradigmi diversi da quelli eminentemente tecnici, coniugandosi, ad esempio, con nozioni e disposizioni come 'l'amicizia' o 'il buon vicinato', che poco o nulla sembrano aver a che fare con i contesti più sanitarizzati anche dei servizi sociali. Cfr. Dybiczyk, P., *The Ethic of Care: Recapturing Social Work's First Voice*, "Social Work" 2012, Vol. 57, pp. 271-280.

un'immagine potentissima e ambivalente, che non trascureremo di riproporre all'attenzione di quest'analisi.

Qualcuno sì, [...] è consapevole che è una cosa grossa e lo sa mentre lo fa e infatti gli esiti del suo lavoro sono pari ad altri dieci messi insieme. Io ho il problema di far capire anche agli altri che stanno facendo un pezzo di pietà anche loro: che stanno facendo cose grosse. (D.)

La speranza che questo monito finale contiene può essere una buona traccia per il lavoro di decodifica dei significati sottesi ai colloqui analizzati; bisogna avere una buona dose di fiducia, anche come ricercatori, per ascoltare in profondità i discorsi dei nostri interlocutori e sapere intravedere il nuovo che nasce anche dalle contraddizioni, inevitabili in ogni organizzazione in cambiamento.

3.3 Quale continuità? La “terra di mezzo” tra acuzie e cronicità

La considerazione più rilevante di tutti i colloqui-intervista analizzati riguarda l'attuale assenza di una *terra di mezzo*, entro cui collocare gli individui nel passaggio dall'ospedalizzazione al rientro a casa:

Perché il salto oggi è dall'ospedale alle RSA. Non c'è quel passaggio intermedio sull'ospedale a bassa intensità di cure complementare a quello per acuzie, per cui alcune cose molto semplici non le fai da un'altra parte, ma le fai lì dove non c'è bisogno del medico, o dell'infermiere, e fai determinate cose. (C.)

Chi dirige le aziende ospedaliere sente, dal canto suo, di avere, o di dover avere, “una visione egoistica [...] chiaramente molto miope” per far funzionare le cose e far quadrare i conti.

La percezione più diffusa è quella di essere “un ospedale per acuti”, dove la priorità è “frazionare massivamente gli interventi, per liberare più in fretta possibile dei posti letto”, dimenticando, di contro, che i problemi che si generano nel periodo post-dimissioni sono altrettanti.

È difficile immaginare come questa propensione a far quadrare i conti, e far funzionare la complessa macchina ospedaliera, possa conciliarsi, in breve tempo, con le direzioni auspiccate dal nuovo Piano Socio Sanitario Regionale.

Il sanitario non pensi solo all'acuto, ma pensi anche al territorio, pensi alle dimissioni protette, alle cure intermedie, perché c'è la cronicità, ci sono sempre più anziani. (H.)

Di fatto, sulla “terra di mezzo” tutti tendono a delegare. Anche secondo il coordinamento dell'assistenza domiciliare per la ASL di Bergamo, la situazione attuale degli ospedali, che si occupano della fase più critica della malattia e poi procedono con le dimissioni, accentua la questione aperta della continuità terapeutica sul territorio, perché apre paradossalmente nuove necessità e nuovi fronti scoperti per il malato.

Gli ospedali adesso hanno come modalità quella di superare l'acuzie e poi avviare verso il territorio una serie di pazienti, di cui la maggior parte ha ancora bisogno di cure. Perché oggi il problema della continuità terapeutica è che quando tu prendi in carico un paziente, hai degli obiettivi, ti fissi degli obiettivi. Raggiunti quelli poi la continuità si chiude, ok? E qui si apre tutto uno squarcio interessante, perché aprì tutta una serie di canali per cui hai pazienti per cui la continuità terapeutica verso il domicilio è, ad esempio, l'accompagnamento al fine vita. (D.)

La continuità: “tenere a vista” il paziente o prenderlo per mano?

Diciamo che continuità terapeutica, di per sé, stando alla definizione etimologica sarebbe la continuità delle terapie che devono essere garantite alla persona malata, nell'ambito di patologie che durano a lungo. Per terapia non si intende solamente il farmaco, i farmaci, ma tutto l'insieme di supporti e di tecnologie. [...] Il tema della continuità terapeutica, però, non coinvolge esclusivamente il malato in sé, che è il protagonista, ma la rete familiare. (J.)

Non è semplice definire le cornici del problema: continuità sì, continuità no. Quale continuità? Chi è coinvolto nel processo che garantisce continuità alle cure? Quali sono i soggetti responsabili? Ma anche: quali sono i destinatari? I pazienti, sì, ma quali? E la loro rete familiare? Sì, ma fino a che punto? Con quali corresponsabilità? E la fatica, anche economica, di sostenerla, chi se la deve sobbarcare?

Queste sono solo alcune delle domande che stanno emergendo da quest'analisi, a cui sarà fondamentale dare una risposta, per evitare il rischio reale, e visibile almeno per tutti gli addetti al lavoro, che la continuità terapeutica e assistenziale venga ridotta a

componenti funzionali minime, che non contemplino la presa in carico complessiva di un paziente e della rete familiare e territoriale in cui è inserito.

Arrivare a dirti che è vista come strategica da una serie di punti di vista, non lo so se siamo già lì, però un po' di più, sì. [...] Ma continuiamo a veder la continuità solo come “gli garantisco che abbia l'infermiere che gli garantisce che gli sostituisce il catetere”; o cominciamo a pensare che è una famiglia che si ritrova lì un soggetto fragile dall'oggi al domani? (U.)

Qualcuno sostiene che sarebbe sufficiente *tenere a vista il paziente*: “basta sapere dove è, anche senza conoscere cosa gli sta succedendo e perché”. Lo si perde di vista solo apparentemente: si può sapere dove trovarlo, dove verificare il percorso e questa è già una garanzia. Oltretutto lo si può affidare a qualcuno, un'istituzione, che lo prenda in carico e lo accompagni, forse anche meglio.

Lo perdo di vista, ma comunque c'è una presa in carico sulla situazione [...]: dall'altro c'è un'istituzione che prende in carico e indirizza questa persona. (C.)

Qualcuno preferisce dire che si dovrebbe *prendere per mano* il paziente¹⁰⁰: un'immagine chiara e dettagliata, perché non riferita alle attenzioni personali che un individuo può avere per un altro individuo. Si parla del coordinamento dell'intero percorso di cura che si sostanzia in un accompagnamento personalizzato, “per mano” appunto. Un'attenzione individualizzata messa a sistema, prevista e razionalizzata.

Tutto questo percorso dovrebbe essere coordinato e dovrebbe esserci qualcuno che nelle varie fasi piglia il malato per mano e lo porta alla soluzione¹⁰¹: guarigione, cronicizzazione, morte. (B.)

Questo deve avvenire con la consapevolezza chiara che, di volta in volta, chi fa l'invio, chi affida il paziente ad un'altra struttura, ad un altro interlocutore, sarà lui a non dover

¹⁰⁰ Sono tanti, ormai, i lavori che dimostrano come le visite domiciliari siano molto più appropriate ai pazienti anziani cronici, delle visite in ambulatorio, e li aiutino a sentirsi presi per mano nel percorso di cura, cfr. Landers, S., *Home care: a key to the future of family medicine?*, “Annals of family medicine” 2006, vol. 4, n. 4.

¹⁰¹ Il *Case manager* cerca di garantire l'efficacia e insieme l'efficienza delle prestazioni, al giusto prezzo, attraverso un monitoraggio attento dei bisogni multipli del paziente, prevede l'accertamento, la pianificazione, la fornitura, l'erogazione e il coordinamento delle prestazioni, in ogni fase del percorso terapeutico assistenziale. Questo aiuta, soprattutto in contesto ospedaliero, ad evitare il più possibile la percezione di frammentazione da parte del paziente, garantendo continuità nell'erogazione del piano di cura, oltre che il rispetto dei bisogni reali del paziente. In Italia, purtroppo, anche in ambito infermieristico si fa ancora fatica ad applicare efficacemente questo modello.

perdere di vista il paziente, a verificare che il percorso proceda senza intoppi e senza inconsapevoli abbandoni.

É chi affida il malato che dovrebbe ricostruire il rapporto e ‘cercare il malato’. (B.)

Quando è l’ospedale che lo rimanda al territorio, sembrano dire, sarà compito dell’ospedale accertarsi dell’avvenuta accoglienza sul territorio; quando, invece, è il medico di assistenza primaria a fare un invio in ospedale, sarà lui a doverne seguire l’iter ed assicurarsi che non si perda dentro la complessità e l’articolazione dell’azienda ospedaliera.

Ma è verosimile che questo avvenga? Non dovrebbe essere presidiata da qualcuno in particolare questa funzione di controllo dell’iter terapeutico? E poi, come è possibile ‘ficcare il naso’ nella complessa macchina ospedaliera, senza rischiare di invadere il territorio altrui? E viceversa, come può un ospedale avere le energie e le competenze per seguire il paziente anche all’esterno? Il ruolo del *Case manager*¹⁰² è sufficiente per garantire un tale coordinamento?

Sono solo alcune delle domande a cui proveremo a dare una risposta nelle riflessioni che seguono, provando a descrivere con più completezza, grazie alle parole dei nostri interlocutori, la fitta articolazione dei piani di cura prevista anche dalle ultime disposizioni regionali.

3.4 I Medici di Assistenza Primaria e il “resto del mondo”: centro e adduttori

In effetti, una risposta alla domanda sulla definizione di continuità c’è, e sembra essere abbastanza chiara agli attori della cura: il medico di assistenza primaria è colui che potrebbe garantire la tenuta del percorso terapeutico, per mandato e per competenze, abituato com’è a muoversi sul territorio e a comunicare con l’ospedale. Questo avviene, però, prevalentemente in linea teorica: si registra, infatti, grande fatica a responsabilizzare i MAP (Medici di Assistenza Primaria) nel portare avanti questo mandato, per ragioni molto diverse, tutte degne di attenzione, ma difficili da sbrogliare. È un misto di sedimentazioni culturali, di abitudine e di vincoli che la storia di una

¹⁰² Sul ruolo del *case manager* sul territorio nelle politiche regionali lombarde, cfr. Gori, C., a cura di, *Come cambia il welfare lombardo - Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN) 2011.

professione, quella appunto del vecchio medico di base - oggi di assistenza primaria - ha costruito nel tempo, acquisendo prestigio in certi periodi della storia recente, perdendolo del tutto in altri, come spesso avviene nel nostro paese.

Sta di fatto che oggi i MAP, nonostante sentano di essere indispensabili per garantire la continuità, non hanno ancora chiaro l'improrogabile necessità di costruire e mantenere una sinergia virtuosa con la rete dei servizi del territorio.

Non è più pensabile un'immagine dove il medico di medicina primaria sieda al centro della scena della cura, decidendo autonomamente chi, cosa e quando gravita attorno a sé e al proprio paziente.

Perché pensano che il mondo giri intorno a loro. Non hanno capito che non è così. Ecco perché serve un documento di programmazione che parli di sinergie profonde. Noi il documento che dovremo predisporre è il documento di programmazione dell'azienda sanitaria 2011-12. (H.)

Se solo si accorgessero di quanto è centrale e prezioso il proprio ruolo e sentissero la fiducia che altri operatori dei servizi hanno nella possibilità che l'attivazione e la tenuta dell'intero percorso sia fatta da loro, forse sentirebbero quanto è centrale oggi mettere in discussione alcune abitudini, buone o cattive che siano, con cui vengono gestite le visite, le prenotazioni, gli invii, le comunicazioni con gli ospedali, con le RSA etc., perché il quadro si componga con il giusto ordine e le cose comincino a funzionare come possono.

Il M.A.P. è l'attivatore. La segnalazione può arrivare da chiunque, cioè una famiglia può dire "Io ho bisogno di ADI", il vicino può dire "Questa persona secondo me, ha bisogno di ADI", l'ospedale può dire "Ha bisogno di ADI, di continuità terapeutica", però il motore che poi fa partire questa cosa è il medico curante. Se il medico curante non è d'accordo non parte niente.(D.)

La prospettiva delineata per la soluzione del problema della continuità terapeutica dall'ospedale al territorio, e viceversa, consiste, innanzitutto, nel "cercare di far comunicare di più il medico di medicina generale col medico ospedaliero".

Esistono ‘spaccati atavici’¹⁰³, vien detto, che impediscono questo e non è sempre facile capire cosa fare per provare a cambiare gli equilibri.

Il medico di base ce l’ha in carico, noi siamo uno degli altri adduttori che ruotano attorno. E qui stiamo parlando di spaccati atavici [...]: da una parte e dall’altra le collaborazioni esistono, sono più legate al rapporto fra le persone che non al rapporto tra le istituzioni in quanto tali. Bisogna portarle dal rapporto fra le persone al rapporto fra le istituzioni. Quindi fare l’istituzione “medici di medicina generale” e l’istituzione “ospedale”, favorendo dei percorsi di comunicazione che possono abbattere queste barriere che oggi sarebbe stupido negare che esistono, perché esistono. (C.)

Dalle parole di alcuni dirigenti del comparto sanitario, emerge la difficoltà nel gestire i rapporti tra i medici ospedalieri e i MAP, tra i quali sussiste un atteggiamento diffuso di reciproca supponenza, quasi a voler marcare la specificità di due territori, i cui confini dovrebbero restare per certi versi invalicabili.

Non sembra semplice cambiare questo stato di cose, né immaginare che cambi solo innescando nuove abitudini.

Noi dobbiamo parlare di più, aprirci di più. Però è un conto che lo dica io come scelta strategica dell’azienda, nella quale io credo fermamente, perché l’ho denunciato come un limite, un limite per me, è un conto poi farlo capire a 700 medici che non devono avere un atteggiamento di supponenza con il medico di base. (C.)

Crescere, tra presa in carico e invii

La scelta operata dalle aziende ospedaliere di avere un rapporto più aperto con il territorio deve essere gestita dall’alto, dai responsabili amministrativi oltre che sanitari, perché venga riconosciuta e accettata. Questo è un aspetto su cui nessuno sembra pensarla diversamente.

¹⁰³ Per un ulteriore approfondimento delle differenze tra i vissuti di fatica dei medici di medicina generale e di quelli ospedalieri, si veda: Caplan, R., *Stress, anxiety, and depression in hospital consultants, general practitioners, and senior health service managers*, “British Medical Journal” 1994, n. 309, pp. 1261-3.

Sono numerosi gli esempi di situazioni in cui la mancata collaborazione tra ospedale e territorio, nella sua complessità, ha generato scoperti non indifferenti sulla pelle dei pazienti - pazienti bisognosi di assistenza domiciliare, dimessi il venerdì pomeriggio o il sabato mattina, senza che alcun tipo di assistenza sia attivato, che devono aspettare il lunedì per ricevere le adeguate cure, per un' evidente mancanza di coordinamento tra ospedale, Map e comune; oppure, allo stesso modo, pazienti dimessi, prima che i supporti vitali di cui hanno bisogno siano stati adeguatamente predisposti, con un' evidente esposizione della famiglia a situazioni di spaesamento¹⁰⁴ e rischio oggettivi. Rischi troppo grandi, questi, per essere trascurati e i tempi sono maturi perché ciò non avvenga.

Oggi gli ospedali, infatti, non possono più permettersi di pensare di terminare il proprio compito riconsegnando un malato, non più ad alto rischio, al territorio. L'abitudine a pensarsi con questo ruolo di emergenza, negli anni ha contribuito a isolare la struttura ospedaliera, rompendo, a volte, anche quelle relazioni virtuose che la storia dei servizi del nostro territorio avevano pazientemente costruito nel tempo. La legge, d'altro canto, ha fatto la sua parte, sancendo sulla carta la necessità formale di questa separazione. Ormai è tempo di agire insieme, per ricostruire quei ponti malconci che ancora resistono in alcuni territori. Condividere un progetto e il peso delle responsabilità che ne derivano può rendere l'agire di ciascun operatore e ciascun servizio più leggero.

Ci si trovava in quella situazione in cui il paziente faceva riferimento ai servizi ospedalieri, ai servizi sanitari, e poi l'ospedale si trovava in difficoltà ad affidare questi pazienti ad altri servizi sul territorio proprio perché aveva rotto un po' i ponti. Uno dei problemi più grossi è che l'ospedale è concentrato sulla cura. E risolto il 'problema' del paziente sente di aver finito il suo pezzo. (J.)

Tutt'oggi sussistono esempi di collaborazioni fattive e preziose tra MAP e medici ospedalieri, il rischio, però, è che queste rimangano eccezioni riconducibili alle virtù relazionali di singole personalità e non a una logica di funzionamento del sistema.

Sono collaborazioni che si basano più su rapporti interpersonali fra i diversi medici che non fra istituzioni in quanto tali. Questo nasce da un malinteso senso di

¹⁰⁴ Cfr. Gilligan, T., Raffin, T., *Physician virtues and communicating with patients*, "New Horizons" 1997, n. 5/1, pp. 6-14; Jastremsky, C., *Caring for the families of those who die in the critical care unit*, "Critical Care Medicine" 1998, n. 26/7, pp. 1150-1151.

autonomia; tant'è vero che la regione per ovviare a questo inconveniente ha creato il discorso delle reti di patologia clinica. (C.)

Il problema, inoltre, anche ammesso che la voglia di comunicare torni e la volontà di costruire ponti pure, è che il territorio e l'istituzione ospedaliera hanno oggettivamente tempi e linguaggi differenti.

Questo è il fatto della continuità terapeutica, che ha delle difficoltà dove? Secondo me nei medici di famiglia. Perché? Perché loro al venerdì chiudono il baracchino e fino al lunedì della continuità terapeutica se ne sbattono le palle. (B.)

Il paziente ha bisogno delle risposte tecnologiche punto, quindi non le cerca nella medicina generale, non le cerca in quella assistenziale, le cerca in pronto soccorso. E anche quella delle risposte tecnologiche è un problema per la continuità assistenziale terapeutica. (Q.)

Riconoscere la necessità di un'interlocuzione efficace e costante tra i medici ospedalieri e i MAP non significa immediatamente aver chiaro come risolvere alcuni grossi limiti organizzativi che ostacolano la tenuta dell'intero percorso terapeutico. Essere dimesso il sabato o il lunedì può non fare la differenza per un giovane di ritorno da un reparto di ortopedia, ma può essere decisivo per un malato di SLA in fase avanzata, ad alto bisogno assistenziale.

Non possiamo mica uno mandarglielo a casa se lui non è in servizio. È un problema organizzativo capito? Perché se tu lo mandi dalla Guardia Medica, la Guardia Medica non sa neanche chi è, e quindi quel discorso dell'accompagnamento per mano, evidentemente scricchiola.

[...] Nel 99% dei casi i MAP non vedono il paziente dimesso dall'ospedale. (B.)

La Guardia Medica può risolvere il problema della circostanza, ma tale opzione è diversa e lontana dal garantire la continuità terapeutica e assistenziale.

La sensazione di alcune direzioni è che ci sia molto più dialogo tra MAP in territori periferici, che non in contesti come Seriate o Bergamo, maggiormente centrali e "cittadini": sembra che l'abitudine a comunicare ed entrare in relazione si perda in maniera direttamente proporzionale all'avvicinarsi ai centri più urbanizzati, con derive impressionanti in contesti metropolitani come la vicina Milano. Il paradosso è che dove c'è più servizio, nei grandi centri, sembra esserci meno connessione con il territorio.

Se ne sbattono le balle. Metti che noi su là ci siano venti medici, avremo rapporto con quindici; qua ce ne saranno quaranta, avremo rapporto con quattro [...] Perché siamo in pianura, perché in due minuti si arriva in ospedale. Quindi i medici possono dire “Vai al pronto soccorso dell’ospedale”, si sentono meno responsabili.

(B.)

Immaginare il perché è semplice, soprattutto se ci mettiamo nei panni di un giovane medico con poca esperienza che, di fronte a pazienti esigenti, di quelli che s’incontrano sempre più spesso, trova molto più agevole inviare il malcapitato nel più vicino ospedale cittadino, piuttosto che azzardare una diagnosi di cui, poi, qualcuno potrebbe lamentarsi, magari anche per vie legali. E oggi, si sa, per questo genere di cose, anche i più anziani accettano di imparare dai più giovani.

Questo *escamotage* è abbastanza diffuso, ormai, da non destare più né sorpresa né fastidio in chi, dall’altra parte, negli ospedali o nelle cliniche, ha comunque solo da guadagnarci, almeno in linea teorica, da un maggior afflusso di pazienti, soprattutto là dove si tratta di strutture private convenzionate e dei loro pronto soccorsi - vere e proprie ‘bocche da sfamare’, costantemente: indispensabili per sostenere le spese complessive di una struttura, per pensare di reggere dentro un mercato, quello della salute, sempre più segnato da una concorrenza sfrenata, giocata spesso più sull’induzione di apparenti bisogni, che non sull’effettiva capacità di rispondere ai bisogni reali delle persone¹⁰⁵.

La frammentazione e la ridefinizione di ruolo a cui sono state soggette, in questi ultimi anni, tutte le principali professioni sanitarie ha generato, a volte, una confusione dei ruoli, oltre un arroccamento su compiti e funzioni specifiche, con il conseguente rifiuto - pagato dai pazienti - di fare più di ciò che lo stretto protocollo impone. E questo atteggiamento, spesso, non è conseguente al rigore connesso alla consapevolezza di un ruolo e di una professionalità specifica, bensì al timore diffuso di essere poi accusati, per vie legali, di aver compiuto atti non previsti nei protocolli, aver compiuto scelte azzardate etc. – si veda in tal senso la complessa realtà delle terapie intensive¹⁰⁶, con le continue esposizioni personali che i medici sperimentano nel compiere di continuo

¹⁰⁵ Tousijn descrive accuratamente la difficile evoluzione che le professioni sanitarie hanno attraversato, e stanno tutt’ora attraversando, dettata dall’iper frammentazione del ruolo e delle pratiche di lavoro, parallelamente al processo di progressiva aziendalizzazione che ha spostato il *focus* delle pratiche dal malato al *budget* e al perseguimento degli obiettivi aziendali. Cfr. Tousijn, W., *op. cit.*

¹⁰⁶ Bertolini, G., *op. cit.*

scelte decisive sulle vite dei pazienti ricoverati, i cui parenti non poche volte si rivalgono su di loro, nonostante una prima apparente condivisione dell'iter terapeutico. A tutto questo, poi, si somma il fatto che i medici dei centri più periferici, invece, proprio perché sono abituati a gestire le cose 'a distanza' dai principali servizi e dalle principali strutture ospedaliere, sono abituati a lavorare in autonomia, appoggiandosi ad una propria rete, preziosa, costruita nel tempo, di cui in definitiva hanno più fiducia. Non è per nulla scontato, anche ammettendo di dimostrare che potrebbe venire offerto loro un buon servizio, che di questo servizio potrebbero aver fiducia quanto della propria rete. Il rischio, in questo senso, è che potrebbero preferire - dal loro punto di vista, anche per rispetto e nell'interesse del paziente - continuare ad affidarsi alla propria rete.

Quindi se loro valutano che la loro rete è più efficace della vostra, per intenderci, non devono rispondere a nessuno di questa cosa. Sono 600 e sono 600 teste diverse. Per cui la difficoltà è proprio questa: il medico non è che non si fida, se ha una sua rete in genere preferisce la sua rete, quelli che hanno la propria rete, perché così controllano direttamente quello che succede. Quindi per una persona che è abituata a fare da sé e che decide autonomamente quello che deve fare, non è facile. (J.)

A ciò si aggiungono le difficoltà dettate dalle comunicazioni spesso difficili che intercorrono tra i medici stessi, anche nei casi di ADI, che risultano essere lacunose e mancanti, sia per motivi logistici che per poca volontà di coordinamento. Ancor peggio quando ad essere sottovalutata, o neppure intravista, è la dimensione sociale della presa in carico del problema del singolo paziente. Sembra non venire colto che oltre al problema sanitario esiste un più ampio problema di assistenza, il cui bisogno passa comunque dal filtro dei MAP, senza che questi si rendano conto talvolta del peso e della responsabilità di riconoscere la necessità di indicazioni e invii appropriati in tal senso, oltre che l'importanza di allertare per tempo le persone adeguate.

Esiste inoltre una componente di 'diffidenza', o di mancata abitudine di MAP e ASL a lavorare in modo coordinato, che spesso rallenta o inibisce le pratiche, per carenza di comunicazione.

Di fatto, per come sono le cose ora, sono i medici a fare questo passaggio di informazioni, ma potrebbero anche farlo gli ospedali, se fosse deciso così. Quando

il MAP attiva l'ADI, viene avvisata automaticamente anche la parte socio assistenziale. Quelli un pochino più svegli hanno capito che è importante: tanti, invece, non colgono il problema sociale, questo è il mio pensiero. Loro sono concentrati sulla parte di cura sanitaria. La sensazione è che debbano capire a cosa serve e cosa gli comporta e ci guadagnano nel farlo. A volte sembra che la paura sia anche quella di gestire casi che non sono abituati a gestire. [...] In realtà, esiste anche una certa diffidenza sia delle figure ASL rispetto a certi MAP, sia dei MAP rispetto in generale alla ASL e soprattutto rispetto alla loro abitudine a lavorare con persone (infermiere etc.) del paese, che conoscono. (U.)

Nonostante gli incentivi economici offerti ai MAP a supporto della cura domiciliare, che li agevolano anche nell'assunzione di infermiere dedicate, il limite grosso sperimentato in questi casi è la non strutturazione di Piani Assistenziali Integrati, che non garantiscono un'effettiva interconnessione della situazione del paziente con ASL e azienda ospedaliera che, in questo modo, ne perdono le tracce.

In realtà ci sono una serie di incentivi per avere delle proprie infermiere, ma questo non aiuta ad integrarsi con la rete ASL dell'ADI. Se il medico utilizza la propria infermiera noi non sappiamo niente, quindi non c'è PAI¹⁰⁷. C'è un teorico PAI, nel senso che si metterà d'accordo il medico con la sua infermiera per fare un certo tipo di percorso. Magari la famiglia deve pagare, però questo noi non lo sappiamo. (J.)

Chiaramente, se il medico non attiva l'ADI, magari attiva un percorso con la sua infermiera. Ma non dovrebbe esser un problema di contenere la spesa per l'ASL, perché in realtà tu con l'ADI eviti che il malato torni in ospedale e che faccia avanti e indietro. (D.)

Sottolineare che andrebbe compresa l'utilità per sé, prima che per il paziente, di un coordinato lavoro di rete, è tutt'altro che scontato. Quello che spesso non viene percepito dai MAP, soprattutto dai più anziani, è proprio l'alleggerimento delle pratiche, derivante dall'imparare a lavorare in una logica di sistema, seguendo le nuove indicazioni della ASL e usufruendo degli strumenti informatici messi a disposizione negli ultimi mesi¹⁰⁸.

¹⁰⁷ PAI: Piano Assistenziale Individuale.

¹⁰⁸ Cfr. nel testo, *Tra risorse tecnologiche d'avanguardia e information technology*.

Sul nostro territorio esistono già svariati strumenti attraverso cui poter scambiare tra operatori le informazioni relative ai singoli casi; il problema è che alcuni di essi o non sono accessibili a tutta la rete, o rimangono sperimentazioni isolate, a discapito dell'intero sistema.

I medici di assistenza primaria, ad esempio dispongono di alcuni strumenti preziosi. Tra questi, una scheda, diversa dalla ricetta rossa, per certi versi analoga alla scheda di fragilità, dove depositare informazioni più ampie sul paziente, legate alla sua storia, utilizzabili anche dal distretto, in momenti successivi, per rintracciare elementi indispensabili oltre che sul paziente, sulla sua rete familiare di riferimento. La scheda di fragilità, invece, se inserita nell'ADI WEB, è consultabile dal MAP, ma non da tutti gli attori dell'assistenza domiciliare, nel rispetto della privacy del paziente.

C'è proprio un modulo, perché se fanno la ricetta rossa non ci scrivono niente, in genere; su questo modulo, invece, sono obbligati a segnare un minimo di informazioni. Ovviamente il distretto vede solo quel minimo di informazioni, come dicevo prima, che dà il medico, non ha altri tipi di informazione. La scheda di fragilità resta in ospedale (oggi confluisce nell'ADI web, con dei filtri per i vari gradi, per rispettare la privacy con l'assistente sociale e l'infermiere etc.). poi è l'accreditato, l'operatore che fa la visita a domicilio e fa la valutazione, che raccoglie tutte le informazioni. (J.)

Anche l'ente accreditato, infine, attraverso un'ulteriore cartella personale, compilata ex novo alla prima visita e che contiene il diario clinico del paziente, si mette nella condizione di condividere, anche con il medico che fa assistenza domiciliare e con il MAP di riferimento, i passaggi terapeutici con cui ciascuno interviene sul singolo paziente.

La cartella personale del paziente, viene tenuta dall'ente accreditato che è ha l'obbligo di tenerla, e il diario clinico deve essere tenuto a domicilio fino alla fine dell'assistenza, perché è quello in cui scrivono i medici, scrivono all'ASL. Per cui è un diario clinico in cui se passa il medico scrive: "Ho visitato il paziente". [...] Sarebbe interessante andare a raccogliere qualche diario clinico, probabilmente, per vedere cosa scrivono. È più sanitario... Il resto nelle riunioni d'equipe con la psicologa. Se fanno la relazione possono anche accedere a un premio qualità. (D.)

Dall'analisi dei discorsi emerge l'immagine di un Ordine dei Medici paragonabile a quella di una "lobby professionale": articolato al suo interno in numerose sigle sindacali, difende gli interessi generali della propria categoria e non sempre quelli del paziente.

I medici di assistenza primaria non sono dipendenti, sono anche loro legati come azienda ospedaliera a un contratto con l'ASL, ma un contratto che norma solo alcuni aspetti della lavorabilità e che comunque è una convenzione, non è neanche un contratto vero e proprio. Mentre quello con gli ospedali è un contratto, questa è una convenzione. Con le organizzazioni sindacali, la convenzione è una trattativa di tipo nazionale tra il servizio sanitario nazionale e l'organizzazione sindacale di UDC maggiormente rappresentativa. [...] Ogni volta bisogna fare delle trattative faticose sempre con la presenza dei sindacati anche a livello locale e provinciale. I medici sono comunque delle entità autonome, per cui anche se si sottoscrivono degli accordi con le loro rappresentanze sindacali non è che poi automaticamente vengono messi in atto da tutti nello stesso modo, con la stessa tempestività. (J.)

In questo senso, esistono, a livello nazionale e locale, forme diverse di rappresentanza dei MAP e individuare un sentire comune nell'affrontare i temi della continuità terapeutica non è facile. Per questa ragione, negli ultimi anni, per favorire la loro aggregazione, sono state istituite e sostenute formule nuove per garantire una maggior compattezza e uniformità nella risposta alle sollecitazioni centrali della ASL: la medicina di gruppo, di associazione, di rete.

La convenzione nazionale negli ultimi anni ha cercato di favorire l'aggregazione dei medici proprio perché queste realtà così disgregate sono un problema. L'aggregazione viene promossa anche incentivando economicamente le associazioni dei medici. Sono state istituite tre modalità diverse di aggregazione: una è la medicina di gruppo, la medicina di associazione e la medicina di rete. (J.)

3.5 Rapporti tra ASL e aziende ospedaliere: due separati in casa

Molti dei nostri interlocutori denunciano come la legge regionale n°31/1997 - che rappresenta il fulcro organizzativo e gestionale dell'integrazione socio sanitaria - abbia generato il rischio che territorio, ASL e ospedali non riescano a comunicare in maniera

efficace, in assenza di qualcuno che si assuma responsabilità e onere di dirigerne le azioni.

La legge 31 divide il territorio dall'ospedale. [...] È una situazione così e basta, per far dialogare questi due qua c'è la Legge 31 che traccia un solco, e che gli dice che collochi il territorio con l'ospedale, e basta. [...] C'è il ruolo delle ASL, che è la partita, la Legge 31, come il direttore d'orchestra, e poi più che portare sulle spalle i pifferi non ha fatto. Non hanno diretto niente. (Q.)

Alla domanda circa le relazioni esistenti tra ASL e aziende ospedaliere, una risposta ci è sembrata particolarmente esplicita: “Non c'è una domanda di riserva?”. L'interpretazione di questa ed altre posizioni pare essere molto semplice: uno fa una cosa, uno ne fa un'altra.

Come “braccio territoriale della Regione”, l'ASL dovrebbe dare input precisi, per evitare sprechi di risorse e confusione tra alta specialità ed eccellenza delle attività, che rischierebbero di creare doppioni inutili di offerta sul territorio. In questo senso, ha scelto di muoversi sempre più nella direzione di una tutela della continuità terapeutica assistenziale, cercando di collocarsi in una posizione di regia, a garanzia, almeno in linea teorica, di una condivisione di scelte e processi decisionali, tra tutti gli attori della cura.

Riusciamo a fare queste cose, perché la mentalità che si sta sviluppando, secondo me, è un po' questa. L'ASL è un pezzo di territorio, non puoi più vederla come la torretta, devi buttare giù la torre e spalmarla, devi spalmare insieme ad altre cose. (D.)

L'immagine utilizzata della torre è significativa: dice della storia di un orgoglio professionale che nel tempo ha potuto anche riconoscersi in una struttura centralizzata, essenzialmente dirigista, e andarne orgoglioso. Ma i tempi non sono più questi: oggi è necessario abbattere le fortificazioni, abbassare le difese e cercare di farsi capire con la forza della persuasione, in quanto l'autorità serve ormai a poco, vista l'autonomia distribuita a grandi mani in questi ultimi anni, a cui nessuno più voglia di rinunciare. Prima tutto era concentrato nella “torre”: il comando e l'erogazione dei servizi; ora bisogna spalmarli sul territorio, ma fare capire a tutti cosa questo significhi non è facile e vincere le diffidenze neppure. Anche se l'ASL di Bergamo, a differenza di altre, ha

deciso di procedere per gradi, anno per anno, venendo incontro al bisogno del territorio di capire e di assimilare gradualmente il cambiamento.

È già avvenuto nel 2003 il processo di esternalizzazione del servizio: nel 2003 è iniziato questo processo per cui sono state accreditate sul territorio delle strutture su tutta la provincia per l'erogazione. Mentre in alcune ASL è passato tutto di botto, noi abbiamo fatto una cosa più graduale. Un po' perché ci interessava capire e monitorare come stava andando la situazione, cosa voleva dire esternalizzare - davamo i famosi *voucher*. (D.)

Le aziende ospedaliere sono descritte spesso come i “produttori di servizi” sanitari e i fruitori, invece, dei servizi di assistenza garantiti dal comune o dall'ASL. A differenza dell'azienda ospedaliera degli ospedali Riuniti di Bergamo, Seriate sembra avere nella sua rete già ottime risorse di riabilitazione e lungo-degenza, oltre che una serie di RSA, anche se ancora manca una regia, un patto serio con la ASL e la sensazione di poter lavorare con trasparenza, fidandosi degli interlocutori istituzionali dell'Azienda Sanitaria Locale.

Costruire trasparenza chiede, da un lato, un lavoro paziente di tessitura di relazioni, dall'altro, una volontà politica chiara ed esplicita di lavorare attorno ad obiettivi comuni: un'alleanza può essere costruita a partire dalla fiducia che ciascuno farà la sua parte, per raggiungere obiettivi comuni, senza che l'uno o l'altro nascostamente faccia prevalere interessi di parte o vecchie logiche opportunistiche.

Noi siamo messi bene, però manca un pochetto il governo del sistema da parte dell'ASL in questa vicenda, e siamo messi bene perché abbiamo un sacco di strutture.[...] Rispetto alla collaborazione progettuale con la ASL e gli altri attori del territorio, la presa di posizione è chiara: Per poter fare un progetto bisognerebbe giocare a carte scoperte. (B.)

L'eccellenza del governo della Regione Lombardia non è mai messa in discussione, dalle narrazioni delle dirigenze intercettate, ma viene riconosciuto un limite nella sua eccessiva centralizzazione.

Cioè, noi dovremmo discutere con la ASL per esempio il budget. Invece, secondo me viene dato un foglietto e nessuno può più fare un cacchio. [...] La logica di accentramento della Regione sembra proprio essere questa: Tu [ASL] stai lì buona, gli ospedali li gestisco io. (B.)

Ecco perché la Regione, paradossalmente, è percepita come il vero interlocutore e non la ASL: se si è capaci di far sentire la propria voce in Regione, qualcosa si riesce ancora ad ottenere, mentre in ASL tutto sembra già deciso. In questo senso, le aziende ospedaliere sentono di avere maggiore potere rispetto ai comuni, visto che a volte, se serve, possono permettersi il lusso di dire:

Andiamo giù a prenderli per il collo, in Regione. (B.)

Ruolo e identità: l'appartenenza a un territorio

Non è chiaro ai nostri intervistati, se quanto appena evidenziato sia effettivamente riconducibile a una mancanza di forza delle dirigenze ASL, mancanza di volontà o di passione per il proprio territorio, o se sia il sistema stesso a impedire di fare qualsiasi altra cosa.

Da questo punto di vista, il vecchio vertice della ASL di Bergamo viene descritto come un migliore interlocutore, rispetto all'attuale, nella tenuta e nella gestione dei rapporti tra istituzioni e territorio. Nei discorsi, aleggia molta ambivalenza sui continui spostamenti di sede delle dirigenze: se servono tempi lunghi per capire come funziona una struttura e per conoscere a fondo un territorio, non si intuisce il senso dei continui cambiamenti al vertice, senza ipotizzare l'esistenza di giochi di potere, puramente funzionali a logiche politiche, neppure troppo velate.

In questo senso, qualcuno aggiunge una lettura provocatoria, ma interessante per sottolineare la fatica introdotta da questi infiniti cambiamenti: quanto incide il senso di appartenenza ad un territorio del dirigente incaricato di prendersene cura? Che si parli di ASL, di ospedali o d'altro, quanto conta la 'bergamaschità', per usare una brutta parola che rende bene, dei suoi politici? Fa differenza prendere un treno, nel primo pomeriggio, per tornarsene a casa, a Milano, Torino o qualsiasi altra provincia del Nord, piuttosto che in provincia, dove invece sei riconoscibile, per te stesso e per gli altri, come 'responsabile' del funzionamento o meno dei servizi? Dove puoi ricevere gli onori o le meritate critiche (pensiamo al ruolo dei mass media locali, nel decostruire o rinforzare un ruolo e un'identità politica)?

Qualcuno, con espressioni colorite, sostiene che il vero problema delle diligenze bergamasche sia riconducibile al fatto che non c'è nessun bergamasco:

Nei piani politici... Non gliene frega un “*pip*” a nessuno. [...] Se io non lavorassi qui, non andrei mai a lavorare a Milano, perché se quelli di Milano muoiono, a me che cazzo me ne frega. La storia della vita è fatta di queste cose qui, cioè lavori per la tua gente, ti fermano per la strada e ti dicono che sei un pirla oppure ti danno una pacca sulle spalle. Se non hai questo stimolo qui [...] Per me un giorno ti fan chiudere un ospedale perché non hanno visto che c’è una montagna tra San Giovanni Bianco e Gazzaniga. (B.)

Sono parole forti, che fanno riflettere anche chi prova a non avere pregiudizi ideologici di alcun tipo nei confronti dei ruoli e delle persone che li ricoprono. Parole che introducono un dubbio legittimo, per quanto un poco esasperato, che merita di essere ricordato, anche solo per far sedimentare criteri genuini, che sanno poco di amene teorie manageriali, per definire le qualità immancabili di ogni buon governante.

3.5.1 Tutti per uno, uno per tutti: tra volontà di collaborazione e necessità di controllo

Dalle parole degli intervistati, i direttori generali di alcuni ospedali sembrano ritrovarsi periodicamente, per individuare e definire strategie condivise, per creare uniformità nella gestione operativa delle aziende ospedaliere.

Noi dovremmo avere la forza, la capacità, l’intelligenza di remare tutti nella stessa direzione, perché queste cose qua diventano quelle cose che vengono oliate, migliorate, etc. etc. [...]. Il Direttore Generale lancia i messaggi, traina - anche se - Ognuno ha le sue priorità [...], ha determinate inclinazioni e privilegi, diciamo, determinati interventi rispetto ad altri. Però in linea di massima, il linguaggio che ci fa parlare la Regione, gradualmente, continua sempre di più ad uniformarsi. Quando io [...] sono arrivato, il linguaggio era più difforme di adesso, e quindi parliamo, o quantomeno agiamo tutti nella stessa direzione. (B.)

È fondamentale che ci sia una convinzione e un impegno chiaro da parte dei direttori: spetta a loro trainare, dando il passo, trasmettere il messaggio alle dirigenze interne e dettare le priorità. Ma se nei fatti si è creato un meccanismo più virtuoso, la domanda che resta aperta per molti è se tutti siano consci dell’importanza di quello che si sta creando o se vi è qualcuno che, addirittura, “mette i freni e se ne frega”. Verificare e tutelarsi da questo rischio è fondamentale.

Negli ultimi tempi, la volontà delle strutture di rimanere in rete e di stabilire connessioni chiare, per garantire la continuità terapeutica e assistenziale ai pazienti, è testimoniata dall'impegno formale di aziende ospedaliere, ASL e territorio nella stesura di protocolli condivisi per la continuità terapeutica e assistenziale.

Nel 2009 tutte le aziende ospedaliere hanno sottoscritto un accordo con la ASL e gli ambiti territoriali, veri e propri protocolli di continuità assistenziale, e questo fa ben sperare, testimoniando un impegno almeno formale da parte di tutti.

La regia di questi accordi, di questi contatti era tenuta dai distretti direttamente, cioè dal direttore dei sette distretti in cui è divisa la nostra ASL, che ha preso gli accordi con gli ambiti territoriali di competenza, con gli ospedali e col territorio, hanno sottoscritto tutti degli accordi sulla continuità assistenziale. (J.)

L'integrazione esiste soprattutto con l'ASL. In alcune realtà sono coinvolte anche le aziende ospedaliere, però fanno un po' più fatica ad esserci rispetto a noi. Vuoi perché noi abbiamo più un ruolo di raccordo sistematico con gli ambiti, e quindi viene un po' gioco forza. Nei nuovi piani di zona di questa triennalità è stata inserita tutta una parte con ASL e ambito sull'integrazione dentro ciascun piano di zona, che prima non era mai stato fatto. Ci si diceva che bisognava collaborare, stavolta si è individuato su che cosa si vuole lavorare. (U.)

Dal canto loro, alcuni rappresentanti della ASL, tra quelli intervistati, evidenziano il rischio di dover prendere in carico troppe variabili sul versante della continuità terapeutica, sanitaria e assistenziale. La necessità, per questo motivo, è di interagire in maniera collaborativa ed efficace con le reti territoriali che si occupano ciascuna di un 'pezzo' del percorso terapeutico assistenziale.

Dal punto di vista delle collaborazioni, però, vengono distinti livelli differenti di coinvolgimento, che paiono dipendere essenzialmente dallo statuto e dal mandato tipico delle diverse strutture: quelle sanitarie, da un lato, e quelle socio-sanitarie, dall'altro. È evidentemente più naturale per la ASL guardare a quei servizi che hanno un mandato più simile al proprio, quello sanitario; più difficile ripensarsi, invece, dentro le logiche di strutture socio-assistenziali fortemente ancorate al territorio, di cui sono espressione, ricalcandone logiche e priorità spesso lontane da quelle classiche del vecchio servizio sanitario pubblico.

È vero che dobbiamo occuparci di tutto, però, siccome non ci si può occupare di tutto, cominciamo ad occuparci della parte sanitaria, che è poi la nostra *mission* finale. All'esterno, è chiaro che abbiamo più facilità a rapportarci con le strutture sanitarie, perché bene o male le relazioni sono queste, e poi sono quelle strutture per le quali noi abbiamo un compito istituzionale di vigilanza, di programmazione. (J.)

Direi che è proprio sul settore sanitario dove ci potrebbero essere le difficoltà maggiori, rispetto invece al socio-sanitario. Sanitario sono ospedali, medici di assistenza primaria; il socio-sanitario, invece è l'RSA, i centri diurni per disabili o per anziani. Quelli che gestiscono i servizi socio-sanitari, che hanno sia la componente sanitaria che quella sociale, sono più abituati ad interagire col territorio proprio perché hanno anche una componente di tipo assistenziale, hanno un'attività e perché spesso nascono proprio dal territorio. La rete sanitaria, invece, è un po' più autoreferenziale. (D.)

La variabile del controllo, insieme al coordinamento e alla direzione strategica da imprimere al sistema, in questo senso, è chiaramente un compito della ASL.

Abbiamo la programmazione e la vigilanza dei servizi, per garantire che questi si svolgano rispettando gli standard previsti, il controllo quindi, e anche il paramento delle prestazioni delle reti sanitarie e sociosanitarie. (J.)

Una funzione di controllo

L'ASL, per molti versi, ha una funzione eminentemente di controllo nei confronti delle strutture accreditate, che possono essere pubbliche o private. Da una parte, serve controllare che vengano mantenuti, nel tempo, quei requisiti minimi di accreditamento che in un dato periodo sono stati riconosciuti alle strutture, mantenuti e magari anche implementati; dall'altra, serve verificare che le prestazioni, i piani assistenziali che vengono erogati siano effettivamente rispondenti ai bisogni dei singoli pazienti.

C'è, dunque, da monitorare il livello di preparazione e di appropriatezza degli interventi, ma anche la correttezza del riconoscimento economico attribuito ad ogni singola prestazione. Per entrambe queste azioni fondamentali, esistono limiti evidenti, con cui l'ASL deve fare i conti: da una parte, il controllo non può che avvenire *ex-post* e a campione sulle cartelle - modalità che lo rende difficile e potenzialmente poco

affidabile -; dall'altra, la Regione, imponendo regole ferree nella gestione dei finanziamenti, con minimi margini di manovra sui budget, restringe ulteriormente i margini di manovra e contrattazione con il territorio.

[...] l'altro strumento è quello del budget, perché noi assegniamo una quota di budget a queste strutture a fronte di un certo tipo di prestazioni, quindi dobbiamo anche verificare che ci sia coerenza fra questi aspetti economici. [...] Il problema è che la verifica deve essere ex post, cioè loro fanno il loro piano e noi andiamo a vedere se questo piano, effettivamente è il più adeguato per quel paziente. [...] Ci sono degli indicatori sentinella, si va anche a campione a controllare le cartelle: vanno proprio nelle strutture, perché poi c'è contemporaneamente la condizione di accreditamento. Poi chiaramente dal distretto si può chiamare a casa o andare anche se c'è qualche bisogno particolare.

[...] Le trattative annuali che ASL fa con le singole aziende sono limitate dalla regione. C'è una quota del budget, che mi pare sia il 4% per la continuità di ricovero, il 14% del budget per la continuità ambulatoriale che può essere legata a degli obiettivi locali che si fa tra ASL e aziende ospedaliere. (J.)

I tempi morti: lo spettro del week end

Una delle criticità più grosse nel governo della rete, dal punto di vista delle aziende ospedaliere, è la fatica a coordinarsi nel gestire lo spazio di tempo del fine settimana: se gli ospedali riescono, anche se con fatica, a garantire la tenuta dei passaggi al proprio interno anche durante i *week end*¹⁰⁹ - nonostante l'esperienza di molti racconti dell'assoluta immobilità del tempo nei fine settimana, in qualsiasi contesto di degenza -, il territorio, invece, non è ancora in grado di riempire il vuoto generato dalla chiusura settimanale dei servizi. Così, se un paziente viene affidato al territorio di sabato o di lunedì, questo fa differenza, ancora troppa differenza.

Le dirigenze degli ospedali ribadiscono che ciò sia legato solo a una questione di scelte e di volontà: se l'ospedale riesce a garantire la continuità al suo interno, anche durante i week-end, ciò avviene non perché è facile o scontato farlo, ma perché avendolo deciso semplicemente si fa, anche ricorrendo alle modalità più inconsuete.

¹⁰⁹ Per un approfondimento della logica sottesa alla costruzione delle norme che regolano la copertura dei *week end* da parte dei servizi di assistenza di base, si veda Gori, C., *op. cit.*, a cura di, 2011.

Dal venerdì sera al lunedì mattina bisogna mettere in capo qualche diavoleria. Mi sa dire lei come si fa a dimettere dall'ospedale di venerdì attraverso l'ASL, dove all'ASL non c'è nessuno? E c'è il sabato e la domenica scoperto? E questo è il primo problema.

[...] La ASL dovrebbe avere il compito di governare il sistema dal lunedì al lunedì successivo, 24 ore su 24 [...], come fa l'ospedale al suo interno. (B.)

Sembrano mancare regole chiare e responsabilità personali verificabili; e, soprattutto, sembra prevalere una cultura professionale, sostenuta dalla convinzione che, se nel passato le cose hanno funzionato così, ciò debba valere anche per il presente.

Perché questa operazione qua in ospedale si può fare? Perché per 24 ore su 24, per 365 giorni c'è chi è addetto sulla singola cosa. Capito? Se qui, dovesse metti per una notte non esserci nessuno, c'è lo stesso problema che fuori. E l'organizzazione generale prevede che uno finisca il suo lavoro e lo riprende in un altro momento. [...] l'assistente sociale al sabato e la domenica non lo smuovi neanche col cannone. (B.)

All'interno della struttura ospedaliera, in realtà, è la caposala che tiene le fila: raccoglie informazioni dai famigliari sul paziente da dimettere, contatta l'assistente sociale, se necessario, connette tra di loro i medici dell'ospedale e del territorio etc.. Un carico di lavoro, questo, che a volte diventa eccessivo, soprattutto considerato il fatto che, dall'interno della struttura ospedaliera, è difficile cogliere la solitudine che può accompagnare l'operatore del territorio – con differenze ancora troppo significative a seconda dell'ambito di appartenenza – e la frammentazione che è costretto a tentare di ricomporre ad ogni nuova richiesta.

Le figure sanitarie (le caposala) all'interno degli ospedali fanno fatica a cogliere la parte non sanitaria, a capire che la persona sul territorio è sola; diverso è se c'è un'assistente sociale nel tuo ospedale. (U.)

La difficoltà nel dimettere i pazienti e continuare a seguirli adeguatamente sul territorio deriva anche dalla mancanza di figure interne agli ospedali destinate a tale funzione¹¹⁰; per questa ragione, ci si affida, spesso, al personale dei singoli ambiti territoriali, che viene investito della presa in carico del paziente, a partire dal reparto ospedaliero.

¹¹⁰ Cfr. Il piano socio-sanitario 2007-2009 di Regione Lombardia, a cura dei consiglieri Ferrazzi e Bonfanti.

Il distretto, l'ambito territoriale è l'associazione dei comuni del distretto con l'ospedale del territorio. In altre realtà succede che, non avendo gli ospedali a disposizione delle risorse proprie, sono gli operatori e gli infermieri del distretto che, questo in varie realtà è successo, con cadenze fisse e ben ravvicinate, cioè almeno una volta tutte le settimane se non due, vanno in ospedale e fanno il giro dei reparti per vedere se ci sono dei pazienti che devono essere dimessi. (J.)

A fronte di queste difficoltà, vengono riconosciute come ostacoli superabili alcune mancanze puramente strumentali, che non consentono, spesso, il presidio continuo, in ospedale come sul territorio, delle situazioni in carico e in dimissione. Vedremo più avanti come semplici strumenti informatici, come l'Adi Web, possano ovviare a fatiche organizzative di questo tipo, accorciando i tempi e colmando il vuoto di coordinamento esistente, senza che venga sconvolta la cultura professionale di chi è coinvolto nel processo di rete.

Ho tentato e ritentato mille volte l'equipe del week-end, però c'è un problemino, che adesso si sta risolvendo, che non c'è nessun sistema telematico. In pronto soccorso non hanno il computer, punto. I punti di continuità assistenziale non hanno i computer, li stanno adottando adesso. (Q.)

3.5.2 “Diventare territorio”: istituzione dei Centri per l'Assistenza Domiciliare (CeAD)

Nel dicembre 2009, la Regione Lombardia ha emesso una delibera che chiedeva alle singole ASL di istituire, entro dicembre 2010, un CeAD per ogni distretto sanitario. Nelle intenzioni regionali, il CeAD avrebbe dovuto rappresentare il centro - fisico e virtuale (rilievo non secondario, vista la natura fortemente informatizzata degli sviluppi previsti) - di coordinamento di tutte le attività di assistenza domiciliare da sviluppare sul territorio. Un centro, da un lato, capace di accogliere l'istanza del paziente, orientandolo e fornendogli servizio, dall'altro lato, di coordinare gli attori della cura, facendosi garante della loro integrazione (territorio/istituzioni). I suoi responsabili, infatti, sono due e fanno riferimento, rispettivamente, uno all'ambito e uno all'ASL (di fatto, il coordinatore socio-sanitario del distretto).

L'obbligo di istituire e rendere operativi i CeAD, entro il 2010, se è riuscito a velocizzare i tempi per la creazione di queste strutture, ha certamente sottovalutato l'enorme disagio che un simile cambiamento avrebbe prodotto sulle pratiche di lavoro

di coloro che sarebbero stati coinvolti nella sua strutturazione e gestione. Non sarebbe più spettato esclusivamente al personale ASL valutare i casi più critici: ora sarà necessario discuterne con l'ambito e il personale del comune - l'assistente sociale, piuttosto che il responsabile del SAD, che spesso coincidono -, al fine di co-costruire piani ben integrati fin dalla loro ideazione.

Un compito, quello poc'anzi prospettato, che richiede necessariamente un tempo di rodaggio tutt'ora da sperimentare, ma soprattutto, grande disponibilità e capacità di messa in discussione da parte di tutti gli operatori coinvolti nel processo.

[...] istituito è stato istituito, adesso il CeAD sta lavorando con i distretti per cominciare a muoversi, perché comunque vuol dire avere una visione diversa. [...] Il CeAD, praticamente, è l'unità di offerta che c'è adesso sul territorio. Il CeAD è fatto di telefonate. Ad esempio, in alcuni distretti si trovano una volta alla settimana, con un referente dell'ambito, cioè con un assistente sociale dell'ambito, e discutono i casi più complessi, più critici, non tutti i casi.[...] Tra l'altro il CeAD dovrebbe avere anche il ruolo di tutor sociale (cfr. l'anagrafe delle fragilità sistematica), nei tempi lunghi, rivolto anche a minori, famiglie fragili etc. (H.)

La spinta che si avverte, in particolare da parte delle dirigenze sociali, nonostante vada nella direzione di un investimento sempre più forte sui temi della continuità, troppo spesso dipende ancora dalle scelte operate da singoli attori della cura. Scelte che, a loro volta, vengono avvertite come il frutto di un volere che si riduce, per ora, solo alla formale istituzione dei CeAD.

La spinta della direzione strategica è forte sulla partita continuità, anche se l'obiettivo regionale è solo il CeAD, il resto è una scelta della nostra direzione. Qui è una spinta strategica, soprattutto sociale.(U.)

La percezione è che lo sforzo di tenuta complessiva del disegno della cura in un'ottica di continuità terapeutica e assistenziale debba essere assunto progressivamente dal CeAD, affiancata dall'ASL che ne vigila i percorsi.

Con l'avvento dei CeAD stiamo cercando di riorganizzare un po' tutta la partita, proprio cercando di capire come rendere sistematico questo raccordo tra parte socio assistenziale e sociosanitaria, facendo in modo che quando il paziente viene dimesso abbia già una serie di servizi attivati sul territorio.[...] La famiglia non è ancora vista come strategica, forse, ma la questione è proprio questa. (U.)

In questa fase di transizione, il richiamo al ruolo centrale della famiglia è fondamentale, ma lo sarà sempre di più in una logica strategica che individua, proprio nella rete familiare (che non sempre coincide con l'immagine classica di famiglia a cui siamo abituati), il riferimento primo per ogni progettazione integrata, capace di valorizzare le risorse esistenti e di connetterle in maniera appropriata con la rete dei servizi.

Certo, il rischio è anche quello di alimentare una diffusa retorica della famiglia, che vede le risorse che la famiglia può, di volta in volta, mettere in campo la soluzione più semplice, sempre disponibile e a costo zero per sostenere politiche sociali incapaci di dare risposte efficaci, a seconda delle situazioni. Questo rischia di snaturare il ruolo e il compito della famiglia, di darle un'immagine distorta, funzionale però alla deresponsabilizzazione di tecnici e politici che trovano, in questo modo, un facile antidoto all'inefficacia dei propri interventi. Altra cosa è vedere e valorizzare il posto centrale che la famiglia occupa in qualsiasi percorso di cura, stando attenti alle diversità e alle specificità anche storiche che connotano oggi le famiglie italiane – cfr. famiglie unipersonali, famiglie allargate, ricomposte, monogenitoriali etc.

3.5.3 I rapporti con la politica locale: la battaglia dei comuni

Quello che appare evidente, e che rende difficile immaginare, in breve tempo, di uniformare i processi di presa in carico, è il diverso grado di organizzazione dei singoli comuni e la loro capacità di reperire finanziamenti e coordinare le diverse tipologie di SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) presenti all'interno di territori ristretti.

Ci sono comuni che non hanno il SAD. Con il CeAD si vorrebbe coordinarli tutti, ma non è una cosa semplice portare via il SAD ai comuni che l'hanno. E poi c'è tutta la questione dei finanziamenti. (U.)

A livello più complessivo, nel presidiare i temi della continuità terapeutica, l'ASL si riconosce come lo snodo più significativo di connessione tra i comuni della provincia. L'ultima riorganizzazione dei distretti, in questo senso, non ha inciso sull'organizzazione territoriale degli ambiti.

Noi [ASL] curiamo tutti i rapporti tra il distretto e gli uffici di piano facendo il coordinamento dei coordinatori sociali del distretto, mentre l'ufficio dei sindaci segue l'Ufficio di Piano. I distretti sono diventati sette, ma gli ambiti sono rimasti

14. In realtà è stata più una riorganizzazione apicale, ma restano 14 presidi: sull'area EST, ad esempio, si raggruppano cinque ex distretti in un'unica dirigenza (anche se ha due coordinatori socio sanitari, perché molto vasta). (U.)

Le reti istituzionali che sostengono il lavoro delle ASL e delle aziende ospedaliere sono complesse e articolate. A tale riguardo, soprattutto uno degli interlocutori intervistati ci ha aiutato a mapparle, fornendoci una descrizione che seppur sommaria, risulta di grande efficacia. Alla nostra analisi interessa chiaramente più ciò che sta dietro l'enfasi posta su alcune questioni, che non la descrizione pedissequa di pertinenze e responsabilità, rintracciabili anche altrove, in documenti ufficiali e protocolli d'intesa.

Ogni ambito ha la propria assemblea dei sindaci e poi c'è la conferenza e poi il consiglio di rappresentanza formato da tutti i presidenti. 14 assemblee, con ciascuna un presidente che va a formare *il consiglio dei sindaci; la conferenza dei sindaci*, invece ha 244 sindaci. *Il presidente* viene eletto dai 244. Attenzione, sono due cose diverse: l'assemblea dei sindaci distrettuale deve approvare i bilanci; il consiglio di rappresentanza, poi, si interfaccia con la Regione. Sono due livelli diversi. Di solito non lo fa il consiglio di rappresentanza direttamente, passa tramite l'ACI, che per i comuni è la principale interfaccia con la Regione. Quindi c'è stata tutta la questione sul taglio dei fondi, ad esempio: il consiglio di rappresentanza ha preso posizione su questa cosa, l'ha fatto insieme ad altri consigli di rappresentanza, l'ha presentato all'ACI e l'ACI ha fatto da portavoce. (U.)

Un aspetto rilevante è costituito dall'autonomia attribuita ai comuni: tutt'altro che teorica, soprattutto in questi anni, essa deve fare i conti con i tagli a cui la politica l'ha abituata, demandando, a chi di dovere, ruoli e responsabilità sempre più impegnativi.

[...] l'autonomia principale è dei comuni. Tant'è vero che la Regione fa linee guida, non fa leggi per fare queste linee, quindi, in teoria, i comuni, visto che ci mettono i soldi, decidono. Sulla partita economica la spesa sociale complessiva è sostenuta per il 70% dai singoli comuni. I fondi coprono il 30%. Anche meno. Anzi, i fondi più le compartecipazioni delle famiglie, dell'utenza coprono il 30%. I fondi da soli coprono intorno al 15-17%. (U.)

Un caso specifico è rappresentato dalle scelte che i diversi comuni e gli ambiti fanno rispetto alla gestione del SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare), in autonomia o in collaborazione con la ASL: erogato dal comune, viene portato avanti dall'assistente

sociale, tramite i servizi sociali, che fanno un complesso lavoro di presa in carico dell'utente.

Ambiti e comuni differenti, però, decidono di gestire molto diversamente le risorse a disposizione, alcuni, gestendole in autonomia e, altri, in condivisione con comuni limitrofi.

Interessanti da indagare sarebbero anche, ad esempio, le scelte fatte dagli ambiti rispetto all'accorpamento di risorse. Perché in alcune zone i comuni hanno deciso che il mio SAD per il mio comune me lo gestisco io, in altri hanno detto "Per i numeri che ho io, verso una quota, gestiamo insieme il SAD". (D.)

L'ASL, dal canto suo, rinforza la presenza in tavoli territoriali che si occupano delle componenti di raccordo politico tra azienda ospedaliera e singolo distretto.

Esiste poi la questione degli accreditamenti che, inevitabilmente, rimanda ai rapporti delle singole strutture con il versante più politico del territorio e dei singoli ambiti a cui fanno riferimento.

Una questione aperta, in tal senso, è stabilire che rapporto esiste tra enti accreditati dalla Regione e loro ricaduta sui singoli ambiti territoriali.

Ogni ambito sta cercando di capire come attrezzarsi rispetto all'accredimento. Chiaramente la fatica è garantire pluralità a un territorio. Ne hai con solo un interlocutore degno, ne hai con più interlocutori. Alcuni criteri li definisce la Regione, altri l'ambito. Garantiti quelli regionali, puoi aggiungere con limite dei criteri. (U.).

Il rischio, secondo qualcuno, è che prima della definizione di obiettivi e strategie venga la necessità di accreditamento. Gli enti accreditati, in ogni caso, vengono visti come una risorsa dai servizi, perché intercettano bisogni sul territorio che spesso rimarrebbero altrimenti inascoltati.

Le strutture accreditate fanno poi la prima visita e definiscono gli obiettivi. [...] Quando una RSA va sul territorio, intercetta una serie di bisogni che prima non vedeva. L'RSA di Brembate, Villa d'Adda sono esempi. [...] Certo capisce che può guadagnarci, che fa marketing, ma diventa anche preziosa perché non vede solo più l'anziano fragile e stop, ma il malato di SLA etc. (D.)

In un panorama così variegato, dove i singoli comuni soffrono dell'isolamento e dell'abbandono da parte del governo centrale, gioca un ruolo fondamentale l'attenzione

data loro dalle dirigenze dell'ASL o delle aziende ospedaliere. "L'abilità nel giocare la partita con la politica" locale, nell'immaginare patti e nel costruire alleanze o compromessi organizzativi con i comuni, è riconosciuta come una delle virtù gestionali più accreditate anche all'interno del mondo dei servizi sanitari.

Noi, io, diciamo perché sono io gioco un po' la partita anche con la politica con i comuni e così, perché mi piace, perché mi è comodo, nel senso che se tu ti metti d'accordo e condividi le scelte con i sindaci, negli ospedali va via tutto più facile, o no?

Bisogna sinergizzare l'offerta di prestazioni secondo una logica che comporti un miglioramento, comunque, nell'uso delle risorse. (C.)

Sebbene molti dirigenti intervistati non si attribuiscano questa dote, qualcuno, tra loro, preferisce lasciare questo ruolo all'ASL, intravedendone una precisa sua pertinenza. Un atteggiamento che lascia intravedere, però, una visione della funzione delle aziende ospedaliere ancora troppo slegata dal territorio e dalle inevitabili contrattazioni politiche ad esso connesse.

Qualcun altro, poi, sostiene che i rapporti col territorio andrebbero istituzionalizzati, non lasciati alla volontà del singolo dirigente ospedaliero, costituendo, addirittura, un'assemblea dei sindaci del territorio di pertinenza della singola azienda ospedaliera - non è il luogo questo per discutere dell'opportunità di quest'opzione, ma di riflettere sulla priorità d'interlocuzione che essa esprime. Un atteggiamento disfunzionale, in questo senso, rischia di caratterizzare sia le aziende ospedaliere che i comuni, secondo cui sindaci non si sentono ascoltati, ma a loro volta rischiano di non ascoltare le istanze dell'ospedale e viceversa.

L'esempio della riconfigurazione di questi ultimi anni dell'ospedale di Lovere, a seguito di una lunga contrattazione con i comuni limitrofi, sembra ben rappresentare la possibilità di costruire un accordo con il territorio, in cui si faccia sintesi tra le istanze dell'azienda ospedaliera (di garantire la sostenibilità economica e organizzativa di un progetto) e le esigenze di presenza e di cura avanzate da un territorio.

A questo riguardo, ci viene ribadito nuovamente che la questione economica, anche per le aziende ospedaliere, è pretestuosa:

Perché i soldi sono delle balle, cioè questa storia qua dei soldi è una balla colossale, salvo per chi ruba e per chi ci mangia dentro. In dieci anni a me non è

mai capitato come primario di non far questo, non far quell'altro perché costa troppo, dico non esiste.[...] Se anche per una volta perdo, chi se ne frega. (B.)

Questa massima, almeno per il momento, regge per le strutture pubbliche e meno per quelle accreditate, visto che hanno regole e vincoli differenti per la gestione dei *budget*.

3.6 Tra coerenze e contraddizioni: il modello dell'Assistenza Domiciliare Integrata

Le dimissioni protette: “tenere a vista” il paziente

Le dimissioni protette rappresentano una possibilità di raccordo tra istituzioni e territorio per evitare l'abbandono dei pazienti, dopo la dimissione ospedaliera. Per Dimissioni protette si intende, di fatto, l'attivazione da parte della struttura ospedaliera degli operatori del territorio, preposti alla cura del paziente a domicilio o altrove, prima che il paziente stesso venga dimesso. Tale allerta anticipata permette che i pazienti possano venire adeguatamente accompagnati, nel percorso di dimissione dall'ospedale, che li vedrà tornare sul territorio. Dispositivi simili rappresentano, in estrema sintesi, modalità organizzative innovative per gestire la dimissione ospedaliera di pazienti particolarmente fragili, attraverso l'allerta anticipata dei servizi sociali del territorio e del medico di base dell'assistito, oltre alla predisposizione anticipata delle cure a domicilio, o presso un'altra sede adeguata, quando lì non siano, per varie ragioni, praticabili.

Gli operatori dell'ADI hanno una responsabilità enorme. Nel senso che hanno la presa in carico del paziente, vuol dire che loro vanno, scelti dall'utente. Il medico avvisa l'ADI tramite il distretto, il distretto contatta la famiglia dicendo “Ha scelto la struttura accreditata? Quale è?” perché la scelta è della famiglia. La famiglia sceglie la struttura, a questo punto tutte le comunicazioni, tutto il materiale viene inviato, tramite sistemi informatici, alla struttura che loro hanno scelto. Il compito del soggetto accreditato è quello di sentire, telefonare alla famiglia, mettersi d'accordo e formulare la prima visita. [...] Generalmente, la prima visita è fatta da personale infermieristico, a meno che si tratti solo di un percorso riabilitativo, per

cui allora va il fisioterapista, se invece ci sono dei seri problemi, va l'infermiera e raccoglie tutte le informazioni¹¹¹. (D.)

Confrontare la testimonianza che precede alle due che seguono rende abbastanza evidente la diversità del registro assunto, nel primo caso, da un tecnico coordinatore dell'ADI, che possiede una visione d'insieme esaustiva, ma che racconta più come le cose dovrebbero avvenire, in teoria, che non come esse di fatto avvengano, quasi che le due dimensioni coincidessero. Le due citazioni successive, invece, sono pervase da una consapevolezza apparentemente diversa, da una tensione al miglioramento: hanno, in altri termini, la priorità di raccontare cosa rappresenta davvero l'ADI, in prima istanza per loro, e cosa non funziona ancora nella sua gestione, perché le cose possono funzionare meglio, ma questo dipende anche da quanto gli operatori sanno puntare in alto e non accontentarsi di mettere solo in atto delle procedure. Tra le righe, essi sembrano suggerire di non aver bisogno di incentivi, loro, per prendersi a cuore la buona riuscita di questo processo di passaggio, di presa in carico, a differenza di alcuni direttori di reparto ed altri colleghi che invece sembrano aver bisogno di essere stimolati a farlo, da incentivi anche di ordine economico.

Lo perdo di vista, ma comunque c'è una presa in carico sulla situazione [...]: dall'altro c'è un'istituzione che prende in carico e indirizza questa persona. (C.)

La centrale delle dimissioni protette, per funzionare ha dovuto fare un lavoro di *bonus* per le direzioni, per i primari e per gli operatori, in base a quante dimissioni protette facevano. [...] Succede ancora troppo spesso che si concentrino sul passaggio del paziente dal reparto ad un altro luogo di cura quando è il momento, per cui hai delle dimissioni fatte alla fine, quando non hai più tempo per attivare tutte le risorse che devono essere attivate sul territorio. (J.)

Detto questo, è vero che esistono dei fattori oggettivi che rendono più o meno opportune le dimissioni protette e la successiva Assistenza Domiciliare Integrata.

¹¹¹ Generalmente, le strutture accreditate si muovono chiedendo al medico di essere presente in prima visita e, se non è presente, lo contattano e si mettono d'accordo, perché l'indicazione di massima, da parte dell'Asl agli enti accreditati bergamaschi, è quella di concordare col medico il piano di cura. Ogni piano ha la durata di 30 giorni, quindi ogni 30 giorni loro definiscono quanti accessi fanno (tali informazioni di dettaglio, sono legate al periodo di somministrazione di queste interviste - anno 2011- e saranno state, con buona probabilità, ulteriormente modificate).

Non è che tutti possono andare in ADI. C'è da fare poi una valutazione su quale è la risposta più adatta per quel singolo paziente, perché se il paziente non ha nessuna casa, è ovvio che non lo indirizzi a dimetterlo perché torni a casa, ma gli devi trovare un altro tipo di sistemazione. (J)

Una grossa questione, legata alle dimissioni protette, è quella di poter garantire al paziente, una volta dimesso, uno strumento consultabile e fruibile da tutti gli attori della rete dei servizi, che raccolga le informazioni utili che lo riguardano, rispetto alla sua diagnosi, alla sua prognosi, alla sua storia di malattia e alla sua rete familiare di riferimento (cfr. 6.3.2).

Però è anche vero che mentre quando esci da un ospedale hai in mano una lettera di dimissione, quando entri non hai in mano una lettera di immissione. [...] La cartella il paziente non se la porta dietro. Certo con la Carta dei servizi nazionale questa cosa dovrebbe esser risolta. Poi se resta in ospedale nessuno va indagare se hai fatto male o bene. In ospedale hanno tanta di quella burocrazia che non hanno più il tempo di parlare col paziente. E aggiungere ancora qualcosa sarebbe forse rischioso. (D.)

D'altro canto, esistono difficoltà organizzative e strutturali ben evidenti (cfr. il *week end*, di cui si è già scritto), che rimandano alla necessità di una presa in carico di rete più complessiva.

Il problema della dimissione il sabato è un falso problema: tu il sabato dovresti già avere tutto attivato: non è una dimissione last minute. Loro potrebbero anche tenere aperto il CeAD al sabato, ma non sarebbe facile comunque: serve organizzare la rete, e in questo senso la dimissione protetta la programmi all'ingresso. (U.)

A volte succede che vengono attivate le dimissioni protette, ma non vengono coinvolti adeguatamente i familiari, non viene spiegato ai familiari cosa succede, che cosa si sta facendo e cosa succederà quando andrà a casa. Oppure non si chiede niente: banalmente, si attiva la fornitura di determinati ausili a casa, perché si ritiene che il paziente ne abbia bisogno, poi magari il paziente ce le aveva già quelle cose lì a casa, ad esempio la ditta che consegna il letto scopre che in quella casa il letto c'è già. Proprio perché non c'è stato nessuno che ha chiesto se aveva già il materiale. (J.)

Il rischio più palese è quello di promuovere percorsi di assistenza, dettati da una mancata comunicazione tra i diversi nodi della rete, nodi che dovrebbero invece garantire la continuità terapeutica grazie a una costante e articolata condivisione delle singole progettualità.

Non so quando siamo in grado di dire quante dimissioni sono state fatte, da che reparto e quante sono andate a buon fine e quante no, se è stata attivata l'ADI oppure no, e se non è stata attivata l'ADI quali sono i motivi. Un motivo può essere anche che un medico non l'ha attivata perché ha attivato un'altra rete ad esempio. (J.)

In questo senso, aree quali la tossicodipendenza e la psichiatria restano ancora fortemente scoperte e deficitarie di adeguati servizi. Su queste, però non ci soffermeremo qui.

Per quanto riguarda gli anziani, a causa della scarsità delle risorse economiche a disposizione dei comuni, le difficoltà di una presa in carico a seguito delle dimissioni sembrano aumentare esponenzialmente. Di questo e delle sue implicazioni avremo modo di parlare presto, altrove, in un lavoro appositamente pensato.

Il Comune di Bergamo aveva sottoscritto il protocollo per la centrale di dimissioni protette, ma ormai è molto in crisi con i servizi agli anziani, perché il SAD non prende più nuovi casi da un anno. (J.)

3.6.1 La scheda di fragilità: “una lampadina accesa”

La consapevolezza diffusa è che i pazienti a cui si pensa quando si parla di continuità terapeutica sono pazienti che, in genere, magari non durante tutto il percorso della malattia, ma in gran parte, hanno bisogno di essere sostenuti, accompagnati, protetti, da una rete che non può essere solo quella sanitaria o sociosanitaria, ma è integrata, prima di tutto, dalla rete familiare e poi da una rete più allargata.

L'obiettivo principale è quello di mantenere il paziente il più possibile nelle condizioni di salute che questo tipo di malattia può permettere. Quindi l'obiettivo si allarga, non solo alle strette condizioni di salute, ma alla qualità della vita di questa persona. [...] L'obiettivo dei servizi e di tutta la rete di supporto dei malati cronici è quello di garantire un rallentamento dell'evoluzione della malattia e coinvolge una serie di risorse che sono importanti. (J.)

Dal punto di vista operativo, esistono già alcuni tentativi per individuare tempestivamente i pazienti con un bisogno più evidente di continuità terapeutica: essi vengono identificati e monitorati, ad esempio, attraverso lo strumento della “scheda di fragilità”, compilata durante il ricovero.

Uno degli aspetti su cui si è lavorato di più è sull’individuare il paziente che può essere bisognoso di continuità di cure o di terapia, già al momento del ricovero o subito dopo. Si è lavorato molto sul convincere tutto il personale ad osservare il paziente già dall’inizio con un occhio rivolto alla continuità. Cioè ad individuare quali tipologie di paziente devono essere già, o hanno la probabilità elevata di avere bisogno, poi, al momento della dimissione, dell’attivazione di tutto un percorso di attività terapeutica. E questo è stato fatto introducendo anche un nuovo strumento che è la scheda di fragilità cioè gli operatori hanno a disposizione una scheda che raccoglie un certo numero di informazioni che deve essere sottoposta ai pazienti, soprattutto quelli di una certa età, che hanno una tipologia di malattia, appunto queste malattie croniche di cui parlavamo prima, e che presentano qualche problematica di fragilità. Quindi questa rilevazione attraverso la scheda di fragilità deve essere fatta nei primi giorni di ricovero (viene compilata nei primi quattro giorni). (J.)

La scheda di fragilità trae spunto proprio dalla necessità, percepita dagli operatori attivi sul territorio, di attivare un monitoraggio preventivo nei confronti di tutte quelle situazioni maggiormente esposte ad alto rischio, sia di tipo sanitario che sociale.

L’idea era quella di farla diventare uno degli strumenti per il CeAD, dicendo “Attenzione che sul vostro territorio, questi pazienti hanno una serie di lampadine accese, quindi risultano fragili, state presidiando? Arriva il grande caldo...” nell’ottica di prevenzione. L’idea era di vedere se si riusciva a farlo sistematicamente. Quindi questo vuol dire avere accesso continuo ai dati del comune: l’idea di creare questo data-ware-house sociale, era stata solo buttata lì, dovrebbe essere un po’ condiviso, con le direzioni, con tutti. (D.)

L'ADI Web: l'I.T. al servizio della medicina primaria

C'è la questione storica del medico curante che rimane, magari qualcuno dice "L'è semper chèla solfa!", però il problema è che la 'solfa' c'è, nel senso che è proprio un problema grosso, e la non preparazione a tutt'oggi in questo panorama dei percorsi universitari. Ma sulla formazione dei medici niente: per esempio è stato proposto il corso per i medici. Su 700 medici, ne sono venuti una sessantina. (D.)

Un passaggio decisivo per il sistema di Assistenza Domiciliare Integrata è determinato dall'informatizzazione in corso di tutto il sistema, che diviene strumento accessibile e consultabile nella sua nuova versione web.

Il tentativo è quello di innescare progressivamente alcune buone prassi che facilitino i passaggi di informazioni tra MAP, comuni, aziende sanitarie e ospedaliere. Lo sviluppo e l'utilizzo di un *software* uguale per tutti, ad esempio, consentirebbe a ciascuno degli interlocutori di risalire con tempestività ed efficacia alle informazioni più rilevanti del paziente. Il progetto, in parte già realizzato, prevede che l'assistenza domiciliare integrata trovi il suo luogo di raccordo in una piattaforma on-line dove poter caricare e condividere con tutti gli attori dei servizi coinvolti, sia una scheda sociale, per i comuni, che una scheda sanitaria per i medici di base e gli operatori sanitari, e dove poter garantire la gestione dei PUA e dei PAI. Rispetto alla scheda sociale, invece, visto che molti ambiti si sono già attrezzati con software propri, in questi anni, investendo anche molte risorse, si tratterà di capire come raccordare gli strumenti già utilizzati negli ambiti con questa nuova piattaforma. Il progetto prevede di integrare il percorso di cura a partire dalla scheda di fragilità dell'ospedale, già informatizzata, che consentirà di attivare l'ADI prima delle dimissioni, mandando in automatico un messaggio sia al MAP che al comune di pertinenza del paziente, in modo che tutto quel che serve, dai sostegni vitali all'assistenza a domicilio, venga garantito in un tempo adeguato, prima della dimissione del paziente. In tal senso, sarà importante abituare anche i medici o gli infermieri ospedalieri, referenti per le dimissioni protette dei pazienti, a compilare all'inizio e non alla fine dell'ospedalizzazione del paziente vulnerabile la scheda di fragilità, in modo da permettere a tutti gli attori sul territorio di predisporre quanto necessario per l'assistenza domiciliare o la fornitura degli ausili.

Nel momento in cui lo inoltrano parte un messaggio al medico di medicina generale del paziente, in automatico che dice “Per il tuo paziente è stata inoltrata la domanda per la dimissione protetta”. Arriva al distretto la dimissione, quindi al distretto arriva “Attenzione, il reparto di neurologia ti ha mandato una dimissione”, per cui evitiamo un bel po’ di carta. E a questo punto partono i vari percorsi. Il medico allertato può, addirittura senza andare al distretto dare l’inoltro, dire che va bene, oppure bloccare tutto. [...] Ora tutto questo viene inserito nell’ADI WEB e se c’è il tasto AVANZA vuol dire che il MAP ha detto sì. Se servono solo ausili non avanza la richiesta, ma viene fornito l’ausilio. (D.)

Questa modernizzazione inevitabile dei processi comunicativi, anche in ambito sanitario, pone delle questioni di ordine culturale che vanno oltre la mera constatazione dell’efficacia o meno dell’informatizzazione delle procedure. Un intero mondo di riferimenti impliciti viene complessivamente ridisegnato. I medici ospedalieri, per primi, faticano ad adeguarsi al ruolo burocratico che si vedono attribuito sempre più spesso, eppure devono rassegnarsi a compilare schede su schede a terminale e a farlo, spesso, anche davanti al paziente. Se una volta, però, il terminale elettronico era segno eloquente di modernità e quindi, forse, di competenza in più, di professionalità riconducibile a chi lo utilizzava, oggi viene letto dai più alla stregua della cara vecchia macchina da scrivere e, di conseguenza, la conclusione che molti dei medici con questi ruoli fanno suona più o meno così: ‘ci fanno fare le segretarie!’. La tecnologia, se non ben contestualizzata e riletta da ciascuno, in funzione dei benefici oggettivi che garantisce all’esecuzione meticolosa dei propri compiti, introduce delle variabili nuove che interrogano e rischiano di mettere in discussione sia chi utilizza direttamente l’elemento tecnologico per il proprio lavoro, che chi vede, di conseguenza, alterato il proprio rapporto con il professionista in questione¹¹². Sempre più spesso, in tal senso, i pazienti vedono il proprio medico di assistenza primaria guardare più lo schermo del computer che il proprio volto e questo lascia un poco spaesati, fa sentire la mancanza del buon colloquio di una volta dove, utilizzando carta e penna, mentre si scriveva, si aveva il tempo di interagire anche con gli occhi dell’assistito di turno. Certo, è inevitabile, e nessuno vuole mettere in dubbio i benefici dell’informatizzazione dei processi, ma è importante rendere i singoli professionisti consapevoli che quel che a

¹¹² *L’ambivalenza della tecnologia*, di Stefano Tomelleri, in *Scelte sulla vita*, a cura di Guido Bertolini, Guerini Edizioni, Torino 2007.

loro costa – imparare a usare la tecnologia, cambiare abitudini etc. – costa anche ai loro assistiti ed è quindi tutto da inventare il modo di rendere più leggero anche per loro questo cambiamento, perché non si sentano trascurati, perché non perdano fiducia nelle parole del proprio medico curante, perché sentano preziosa e utile anche per sé la novità dell'elemento tecnologico introdotto. Infine, questione non trascurabile nell'economia emotiva di medici ospedalieri e non, la traccia informatica delle proprie prescrizioni ai pazienti resta come una testimonianza sempre reperibile, introducendo il legittimo timore che qualcuno, presto o tardi, potrebbe chiedere ragione di un'indicazione, di un trattamento, magari di un ritardo o di un'errata interpretazione. Oggi non basta far sparire un po' di carta per dire 'Non l'ho detto io' ed è bene fare pace per tempo con l'eventualità del controllo, prima che scatti, invece, senza che ci si renda conto, proprio quell'ansia di delega a colleghi non per forza più competenti, di cui parlavamo più sopra, per timore di sbagliare o, a volte, solo per senso di inadeguatezza. La stessa inadeguatezza che qualcuno prova dovendo imparare a usare uno strumento, il computer, che magari in privato si era fino ad ora rifiutato di usare, evocando un'orgogliosa fedeltà alla tradizione del proprio mestiere e del proprio modo di vedere la vita. Ora è diverso: imparare è un dovere per sé e per l'intera collettività, e dev'essere ben chiaro a tutti quanto beneficio può portare all'intero sistema dei servizi e alla coerenza della singola storia di malattia. Queste non sono le uniche ragioni, ma la speranza è che sempre meno si debba constatare che a fronte di sforzi notevoli per offrire occasioni di alfabetizzazione all'uso dei nuovi software introdotti, le adesioni ai percorsi siano nettamente al di sotto delle attese.

[...] è stato proposto il corso per i medici. Su 700 medici, ne sono venuti una sessantina. (D.)

Certo, questo ha a che fare anche con la logistica, gli orari, la fatica a conciliare gli impegni di ciascun professionista, ma sembra anche riflettere un atteggiamento diffuso di sottovalutazione del beneficio immediato per sé e per i propri pazienti che i singoli medici di assistenza primaria sembrano avere.

3.6.2 Tra ADI e ospedalizzazione domiciliare: “il rischio di parcellizzazione”

Il limite sperimentato da chi conosce direttamente, e a fondo, sia l’ADI che l’ospedalizzazione domiciliare, è che, mentre la prima rischia di generare nel paziente e nei suoi famigliari una forte sensazione di parcellizzazione, tra i diversi servizi e gli operatori che se ne occupano - specie in ambito oncologico, dove una ricerca precedente a questa ha evidenziato il senso di abbandono provato dai pazienti e dai famigliari una volta terminata la fase di terapia attiva in ospedale¹¹³ -, la seconda, invece, riesce a garantire quella tenuta e quella sensazione di accompagnamento di cui tutti i pazienti hanno bisogno.

Io ho tifato ADI dal 1993, se adesso, che è da un paio d’anni che c’è l’ospedalizzazione domiciliare, mi dici “Cosa sceglieresti per un paziente in fase terminale in cure palliative tra l’ADI e l’ospedalizzazione?”, io dico “L’ospedalizzazione”. Il livello è completamente diverso: evita la frammentazione che altrimenti il paziente sperimenta. Inevitabilmente il paziente si sente frammentato, sballottato di qua e di là. [...]L’ospedalizzazione è attivata all’interno dell’ospedale. (D.)

Questo non significa togliere credito al ruolo dell’ADI, ma sottolineare la differenza che esiste tra un’assistenza domiciliare che, per quanto condotta con tutte le attenzioni del caso, è coordinata da enti diversi (ASL, Comune, enti accreditati etc.) e vede l’alternanza di figure che afferiscono a strutture diverse e possono dedicare solo tempi ben definiti all’assistenza, e l’ospedalizzazione domiciliare, che è coordinata da un unico reparto ospedaliero (spesso l’oncologia medica) e garantisce una continuità di cure e di presa in carico difficilmente assicurabile da prestazioni frammentate, riconducibili a diversi erogatori di singoli servizi. Una continuità, una tenuta nell’assistenza che risulta ancora più significativa se accostata all’immagine della fragilità dei passaggi, delle consapevolezza che pazienti e famigliari maturano nei giorni del congedo, che la presenza degli stessi professionisti riesce a favorire, facendo sentire accompagnati, davvero, fino in fine.

¹¹³ Per chi volesse approfondire tale argomento, è consultabile un articolo riassuntivo del percorso di ricerca avvenuto: Marzano M., Romano V., “*Io voglio essere come prima*”. *Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro*, “Rassegna Italiana di Sociologia” 2007, n. 1, pag. 57-90.

Ad esempio, il paziente [...] nel frattempo ha maturato il fatto che, comunque, stava morendo, è riuscito a congedarsi con tutti, con la famiglia, con la moglie, con i figli. Aiutava la famiglia a leggere quello che stava succedendo, era dire alla famiglia “Vediamo oggi come va, vediamo giorno per giorno, non pensate alla fine, vediamo cosa succede giorno per giorno”. (D.)

Quel che risulta grave, a volte, è constatare che i medici di assistenza primaria per primi faticano a percepire la differenza tra un tipo e l'altro di assistenza, rischiando di ostacolare il prezioso passaggio da una presa in carico ad un'altra, senza rendersi conto di quanto si giochi anche dentro differenze apparentemente così lievi nei livelli di prestazione.

La cosa grave è quando uno per attivare l'ospedalizzazione deve discutere con il medico di base che ti dice che ha già l'ADI. (D.)

Resta aperta la questione, poi, di quello che si sperimenta anche dentro un reparto ospedaliero - di oncologia medica, per esempio - che accompagna fino agli ultimi giorni il paziente e poi rischia di doverlo salutare in fretta e furia, e vederlo preso in carico da altri, sperimentando come una frattura brusca un congedo imposto dall'esterno, dalle scelte del paziente o dei servizi che lo accompagnano. In questo senso, soprattutto gli oncologi ospedalieri, ma non solo, vivono transizioni per nulla semplici da rielaborare, che meriterebbero un'attenzione tutta particolare, che ci impegniamo a tematizzare presto, nel proseguo di questo studio.

Un caso significativo nella tenuta della presa in carico, in un'ottica di continuità terapeutica e assistenziale, è quello rappresentato dall'azione promossa dalle cure palliative che hanno visto, negli ultimi anni, significativi cambiamenti, soprattutto nei termini di un allargamento dell'utenza, che non è più costituita solo da pazienti terminali oncologici, ma riguarda invece una casistica sempre più ampia, caratterizzata dal bisogno di uno sguardo più complessivo sulla persona in fine vita, oltre che sulla sua patologia. Da qui la necessità di implementare soluzioni alternative, in risposta al convergere di bisogni sempre più diversificati e impegnativi, in termini di competenze richieste. Là dove l'ADI non riesce a garantire un'efficace assistenza, specialmente nei casi in cui si evidenzia la priorità di un intervento sanitario, interviene l'ospedalizzazione domiciliare, come formula non sostitutiva, ma integrativa del modello di assistenza domiciliare integrata esistente.

Fino ad un anno fa di cure palliative parlavi solo di oncologici. Faccio un esempio: io un paio di mesi fa ho chiamato il distretto dicendogli “Guardate che c’è questo paziente che è a casa, ha una serie di sintomi e forse è il caso di attivare il palliatore” e dal distretto mi dicono “Ma ha dolore?”, rispondo “No, non ha dolore”, mi chiedono “Ma allora perché dobbiamo dare il palliatore?”. Allora gli ho detto “Mica è solo il dolore che si cura; cioè questo ha tutta una serie di sintomatologie, non mangia da una settimana, per cui il palliativista va e fa tutta la valutazione generale di tutta una serie di bisogni”. Per cui, poi, anche loro hanno detto “Ah già, sì certo” . Per cui, culturalmente, sta avvenendo questo passaggio importante. Il problema è che anche le strutture accreditate devono sempre passare dal M.A.P. per poter accedere al medico palliativista e il M.A.P. è tendenzialmente diffidente. Tanto che stiamo pensando, insieme ai medici curanti, di trovare una scheda, una forma, un sistema, per raccogliere una serie di informazioni che fanno dire al medico “Scusi, ma in queste condizioni, se non lo attiva lei lo attiviamo noi”. (D.)

Anche nel caso specifico delle cure palliative, esistono forme diverse di accompagnamento domiciliare, commisurate alle esigenze di assistenza tipiche di ciascun individuo e di ciascuna patologia.

Ci sono dei piani assistenziali elevati, perché alcuni pazienti sono seguiti con 2.000 euro al mese. Per alcuni abbiamo dei programmi speciali, li chiamiamo ‘ad elevata intensità assistenziale’. Per cui abbiamo dei piani che, a parte che sfiorano, sono personalizzati, magari sfiorano perché hanno tre o quattro ore di ASA al giorno, hanno l’accesso di due o tre ore dell’infermiera tutti i giorni, cioè tutta una serie di cose. [...] Ci sono due profili Flex: cure palliative (619 euro per solo 15 giorni, quindi 1200 al mese); Flex critici: durano anche meno di un mese, 20-25 giorni, e sono malati terminali o di SLA etc.. (D.)

Il ruolo dell’ASL, in questo senso, è tutelare il cittadino e garantire che tutto questo sistema funzioni adeguatamente. Garantire la regia e il coordinamento delle cure, però, significa anche riuscire ad assicurarsi che, nella fase di fine vita, vengano rispettate le scelte che ogni persona ha diritto di fare rispetto al proprio fine vita:

[...] in particolare dove morire e con quale modalità, con quale persona vuole essere assistito, chi vuole avere vicino etc., in condizioni che siano umanamente

compatibili con quella fase, senza dolore, senza una sintomatologia che lo faccia soffrire in maniera che possa essere evitata. (J.)

Questo significa far intervenire, spesso, servizi che non sono direttamente gestiti dall'ASL e, proprio in queste situazioni, risulta ancora più decisivo aver costruito prima una rete fitta di collaborazioni, di affidamenti reciproci, tra servizi, tra professionisti della cura e tra reti di volontariato altamente professionalizzato, in cui ciascuno conosce bene il proprio ruolo e il ruolo dell'altro, sa accompagnare e, quando serve, congedarsi dal proprio assistito per fare intervenire un collega, una struttura diversa, in una logica di preziosa integrazione e mai di delega deresponsabilizzante.

3.7 Quale operatore socio sanitario? - Tra confusione dei ruoli e specializzazioni

Una transizione difficile

Per chi ha vissuto in prima persona il trasferimento dell'ADI, dall'ASL alle strutture accreditate, è importante rileggere anche i cambiamenti del proprio ruolo e della propria professione nei termini di un allargamento delle possibilità offerte al paziente, in carico al territorio e non più solo ed esclusivamente al personale dell'ASL. Se ciò si traduce, da un lato, in una percezione di impoverimento relazionale della propria storia professionale - catapultata improvvisamente dalla prime linee dell'azione di cura, al suo coordinamento, dietro una scrivania -, dall'altro, ciò può essere letto come una possibile amplificazione delle proprie capacità di cura.

Chi ha iniziato a fare l'ADI nel 1993 e la erogava, questo passaggio di cedere le cure domiciliari, per il quale abbiamo dato l'anima, l'ha vissuto a fatica. Quando nel 2003 c'è stata l'esternalizzazione, all'inizio c'è stata opposizione, poi, quando hai capito che potevi opposti fin che volevi, ma quella era la linea, qualcuno si è rigiocato, dicendo "Va beh, in questo momento la mia professione è questa, però nel momento in cui io lavoro bene sul territorio, faccio bene qualcosa, in qualche modo la carezza a quell'ammalato, non gliela do direttamente, ma la mia carezza gli arriva perché io lavoro bene e faccio questo tipo di lavoro per lui". Cioè alla fine il mio obiettivo è il bene del paziente. (D.)

Tra le figure professionali che sono state coinvolte dalla ASL e dai singoli ambiti, nel presidio territoriale della continuità terapeutica e assistenziale, vengono descritti ruoli e funzioni ben caratterizzati e distinti. Nonostante ciò, le fatiche sono molte:

Per ora come ambiti, rispetto a queste situazioni, sono più orientati su assistenti sociali che non educatori, più che altro perché ne hanno di più, come risorse disponibili, nel senso che tutti i comuni, almeno quelli più grandi hanno un assistente sociale dedicato, mentre gli educatori mandati dalle cooperative non possono essere assunti dalla ASL senza certi criteri. Gli psicologi sono più di competenza della ASL, e su questa partita non sono neanche tanto coinvolti, sono più figure sociosanitarie o sociali coinvolti in questa partita, quindi educatori, assistenti sociali, infermieri, fisioterapisti, mentre l'ASA è parte comunale. (U.)

Esistono, inoltre, problemi concreti legati alla mancanza di alcune figure professionali come gli assistenti sociali che, in passato, presidiavano per conto della ASL molti dei passaggi operativi della continuità terapeutica.

Ormai all'ASL nei distretti [...] sono rimasti solo infermieri, fisioterapisti e medici. Quindi c'è l'infermiera che supplisce un po' al fatto che l'ospedale piccolo non ha risorse, e va in ospedale, assieme all'operatore di reparto e individuano i pazienti. (J.)

La transizione dell'assistenza e della cura, da competenza esclusiva dell'ASL a pertinenza di operatori accreditati sul territorio, non sembra garantire sempre un aumento delle professionalità degli operatori che si occupano di domiciliarità. Molte delle infermiere che storicamente avevano favorito e accompagnato lo sviluppo dell'assistenza domiciliare sono state richiamate e incaricate dalla ASL di assumere un ruolo di coordinamento del servizio di cure domiciliari. Questo, se da un lato ha garantito strumenti preziosi e una visione competente ai ruoli di coordinamento, dall'altro ha contribuito a impoverire, in alcuni contesti, la competenza degli operatori a domicilio.

Questo perché c'è l'idea che, siccome l'assistenza non viene fatta più direttamente dell'ASL, ma dagli operatori accreditati, c'è meno bisogno di queste figure. Non è del tutto vero, magari a breve termine può anche sembrare così, ma se l'ASL vuole davvero svolgere una funzione di accompagnamento a queste reti di pazienti, sicuramente serve una competenza tecnica. (J.)

3.7.1 “La piovra”: un modello tentacolare

Per gli operatori, abituati a lavorare secondo una prospettiva tendenzialmente parcellizzata, è molto difficile riuscire ad assumere una visione olistica dell'intervento e considerare l'importanza di allargare la propria prospettiva, fino a comprendere l'intero territorio in cui viene agito il percorso di cura. Un conto è parlarne in teoria, un conto è concretizzare un modello, è declinarlo operativamente: l'integrazione, in altri termini, esiste solo nel momento in cui la garantisci e questo è un momento storico in cui bisogna concretizzare modelli di cui si è parlato tanto, in cui si sperimentano quotidianamente fatiche e limiti dei modelli, in cui è necessario di continuo osservare

anche con occhio esterno quel che si mette in atto, per non perdere l'occasione di migliorarlo.

E poi, dall'altra parte, è quella del singolo professionista, che deve cambiare proprio la sua visione di operatore, perché se tu sei un operatore di territorio, tu devi conoscere il territorio, non il pezzettino di cui ti occupi sul territorio. Cioè tu devi avere l'idea di una visione chiara, questo vuol dire che devi essere interessato a questo mondo territoriale perché, prima di tutto è una risorsa immensa, se lo conosci lo sai utilizzare, se lo conosci lo sai divulgare, sai dare le informazioni corrette, quindi dal momento in cui esce una cosa nuova devi chiederti "Aspetta, cos'è questa roba qua? andiamo a vedere". Cioè devono essere uno la risorsa dell'altro. (D.)

Diventa emblematica, e certamente efficace, l'immagine utilizzata da qualcuno per descrivere questa mutata funzione del professionista, che si trova ad operare nel campo della continuità terapeutica, entro una tensione continua tra l'"essere e non essere il professionista che ha imparato ad essere".

Come un tentacolare, una cosa che va, che si muove, che deve accalappiare di qua e di là e riempire la testa per poi rimandarla fuori agli altri, nel senso che è una sorta di piovra che ha questo respiro [...] nel senso che, comunque, è un passaggio forte da fare, e tu calcola che per noi operatori dell'ASL, qualcuno sta facendo una gran fatica. [...] O sei piovra, o da pesce rosso non ti trasformi in piovra. (D.)

Imparare a ripensare il proprio ruolo non è facile. Soprattutto per funzioni di questo tipo, a cui non è proposto di acquisire un mansionario o semplicemente imparare a garantire delle prestazioni nuove. Quel che è chiesto, invece, è di fare proprio uno sguardo differente sulla rete dei servizi, uno sguardo capace di trattenere tutte le possibilità che il territorio offre ai pazienti e alle loro famiglie, nei diversi stadi di malattia, dalla prima diagnosi, alla terapia, fino all'accompagnamento in fine vita. L'operatore di continuità deve sapere cosa esiste sul suo territorio per poterlo menzionare e offrire alle persone, in base a quello di cui hanno bisogno. C'è bisogno di ampliare lo sguardo a tutto ciò che potrebbe essere utile, che non per forza è attivato dall'ASL o dall'ospedale, esiste infatti anche tutta la rete dei sostegni informali, delle associazioni, delle case di sollievo la cui accessibilità è garantita da gruppi di volontari altamente qualificati; così come ci sono i comuni che offrono servizi diversi a seconda

della dimensione, delle possibilità e delle reti di associazionismo che ciascuno è capace di sostenere o ha la fortuna di avere vicine. Tutto questo va rintracciato, tenuto presente, offerto. Si potrebbe dire, per stare nella metafora della piovra, che è richiesta una sorta di disposizione a fare sintesi, a tenere le fila dell'esistente e di ciò che di nuovo compare in termini di offerta di servizi, di sostegno, di buoni accompagnamenti. In questo senso, l'aspetto tentacolare dell'operatore ha a che fare con la capacità di raggiungere luoghi e opportunità sul territorio, trattenerne gli estremi e rilasciarli nel momento più opportuno ai pazienti e ai loro familiari.

Professionalità e buone maniere

L'idea che vi sia una sorta di sensibilità, di sentire comune degli operatori che presidiano la continuità non coincide affatto, spesso, con quello che sperimentano i pazienti e le loro famiglie. Certo, è importante che ciascuno sviluppi una capacità personale di entrare in empatia con i pazienti incontrati, i loro bisogni e quelli di coloro che sono loro vicini, ma altrettanto importante è che, indipendentemente dalle capacità più o meno sviluppate dei singoli operatori, esista un percorso ideale condiviso nei suoi estremi da tutti, enti, servizi e ospedali. Il singolo può fare a volte la differenza, ma la regola non può essere questa: deve esserci una cornice precisa, un "percorso", come viene definito, entro il quale il singolo operatore può anche sviluppare abilità del tutto particolari, capaci di migliorare in maniera a volte significativa la propria capacità di accompagnamento.

L'attenzione poi c'è e magari soggettiva e individuale. [...] Poi se trovi uno villano succederà un casino: una volta non succede niente, se trovi uno bravo gli darà un bacio e lo porta anche alla comunione, ma questo non dovrebbe far parte di quello che è il percorso, nel percorso tu devi avere tutte le figure, poi se uno è buono come la maggior parte c'è un vantaggio ulteriore, se uno è gramo è un casino, però il problema è di creare un percorso. (B.)

Il sentire comune degli intervistati, invece, è che ancora molto, troppo, venga demandato alla capacità del singolo operatore, che si occupa di domiciliarità e deve fare rete con gli altri soggetti del territorio, presidiando spesso, più che i protocolli, il

congedo dei familiari dal proprio congiunto, specie quando questo è una persona giovane o un bambino.

Un operatore bravo sa intercettare i bisogni (anche in una visita di congedo) della famiglia, di chi resta, e sa collegare. Per esempio per i pazienti con la SLA giovani e con i bambini sarebbe fondamentale un lavoro con la scuola. [...] Però secondo me è un passaggio che un operatore deve avere, nel senso che noi non possiamo avere tutto protocollato o istituzionalizzato. (D.)

Sarebbe probabilmente più facile per qualcuno che tutte le eventualità fossero previste e protocollate. Certo, è una strada che forse col tempo verrà percorsa, ma ora è un tempo ancora di buone sperimentazioni, lasciate anche all'intraprendenza e alle intuizioni dei singoli: sperimentazioni da testare, osservare e mettere a sistema quando funzionano. L'aggancio evocato con le scuole, per i percorsi di cura dei più piccoli, è emblematico: non si può pensare che le scuole prevedano e dispongano in autonomia percorsi di accompagnamento di loro piccoli dentro gli *hospice* o le strutture ospedaliere, ma quando questo avviene, grazie alla sensibilità di insegnanti e operatori, quello che sperimentano sia i piccoli in cura, che i loro compagni, dice un'intensità e una capacità di stare accanto, anche negli ultimi giorni, che anche i piccolissimi possono sviluppare e che può fare scuola agli adulti. L'*hospice* di Bergamo non è nuovo a questo tipo di esperienze: accade, a volte, che i compagni di classe vadano addirittura a fare scuola presso le case dei loro amici, ospedalizzati a domicilio o ricoverati presso l'*hospice*¹¹⁴.

3.7.2 “Chiamati ad essere professionisti”: i familiari

[...] La famiglia non è ancora vista come strategica, forse, ma la questione è proprio questa. (U.)

Degni di nota, e di sollievo, appaiono, in conclusione, i riferimenti alla famiglia, come elemento fondante per poter pensare a qualsiasi processo di continuità terapeutica e assistenziale.

Qualcuno comincia a capire che non si può solo guardare il pezzettino, ma bisogna guardare a tutta la famiglia. (D.)

¹¹⁴ Si veda anche il *Progetto Caterina*, di cure palliative pediatriche, attivato presso l'*hospice* di Borgo Palazzo, di Bergamo.

Se non c'è la famiglia non fai la continuità di cura, dove lo metti il paziente? Lo metti in un istituto, quindi la famiglia è fondamentale, ma non intesa come famiglia a cui gli devi dire "Ascolta, io ti faccio il tuo pezzettino e poi il resto te lo devi fare tu", famiglia intesa come risorsa che va aiutata e va supportata, cioè fa parte di quel pacchetto che serve per garantire la continuità di cura al paziente. [...]

Anche perché tra l'altro con la perdita della famiglia come istituzione fondante, [...] si è persa un po' la mamma, il cuore, quindi bisogna un po' riprenderlo, perché se non c'è relazione, non c'è niente, si perde l'individuo. [...]

Si deve cambiare proprio il modo, la cultura... Cioè ogni famiglia che prendi in carico, la colleghi ad una serie di robe. [...] Tu per la famiglia diventi un pezzo della famiglia. E quando tu senti che dicono questa cosa dici "Bona! Meno male! È passato quel messaggio lì". Tipo ieri abbiamo finito la prima edizione del corso del voucher demenze: la famiglia, il coniuge, i figli, non sanno come gestirli. Allora abbiamo deciso di fare questi voucher educativi, chiamiamoli così, gli ho detto "Avete avuto bene l'idea oggi di qual è il compito di questo voucher, voi siete chiamati ad essere professionisti", non sono chiamati a delle prestazioni, ma costruiscono delle relazioni, aiutano la famiglia a leggere la demenza del parente. (D.)

Sono indicazioni preziose che raccogliamo, per ora, per tradurle in riflessioni argomentate nel proseguo di questo lavoro. Non è scontato, infatti, che gli operatori sappiano intravedere questo, quando parlano di famigliari. Non è scontato, neppure, che abbiano la voglia e l'energia per valorizzare a tal punto il proprio ruolo, da desiderare divenire "un pezzo della famiglia". E, soprattutto, non è scontato che non sentano questo come qualcosa di incoerente rispetto al proprio mandato, di troppo invischiante, Ed è proprio nei passaggi dell'accompagnamento al saluto finale della famiglia del proprio caro, che la sensibilità e la propensione dell'operatore a rendere il congedo più familiare, meno freddo e standardizzato, diventa importante, anche a domicilio.

Se invece alla famiglia gli dici prima "Lo laviamo, lo prepariamo...", gliela dai come chance prima, loro lo fanno poi. Un figlio che non ha mai toccato suo padre e tu gli dici solo "Mettilgli i calzini", che è la cosa più semplice, tu lo vedi lì che glielo mette, e quel calzino rimane nel cuore di quel ragazzo come un essersi presi cura. E poi il fatto di sbarbarli, di lavarli, di profumarli... Tu hai questo corpo morto a cui però continui a voler bene, continua ad esserci un legame. [...] Secondo me viene spontaneamente se l'operatore lo vuole fare. [...] Non è scritto,

anche perché tante volte il paziente muore e l'operatore non è lì. Poi dipende, so anche di tanti infermieri che quando muore loro sono lì. [...] Noi abbiamo la visita di cordiglio che deve essere fatta entro i tre giorni dal decesso. Perché non sia un ritiro del diario clinico, ma che sia proprio il saluto. (D.)

3.7.3 Il “circo dei campioni”: tra competizione e competenza

Questo è il punto di forza di questo ospedale: che ha sette o otto campioni [...] Negli altri c'è un campione, due, e il mondo finisce lì. Io ne ho otto, nove o dieci, quindi è un circo tenerli tutti insieme: questo rende anche più difficile tutto questo, perché il confronto di tutte queste persone e i loro colleghi, poi questi che sono eccellenti sono quelli che parlano meglio con tutti gli altri, quelli un po' di mezza taglia, scendendo un po', fan più fatica. (C.)

Chi parla, evidentemente, ha un ruolo dirigenziale, in un contesto dove primeggiano alcune figure apicali e, nella sua narrazione, non traspare alcun dubbio rispetto alla forza che queste presenze imprimono all'organizzazione. Anzi, sembra che proprio la loro tendenza a primeggiare alimenti del giusto carattere l'organizzazione stessa, che ne trae, pare, beneficio. Gli altri, invece, “Quelli un po' di mezza taglia”, fanno più fatica a comunicare, dice, quasi che volesse affermare ‘fanno più fatica a stare al passo, a primeggiare, a fare i campioni’, perché è questo il paradigma che sembra emergere: un paradigma competitivo, dove c'è qualcuno che ce la fa e vince, e qualcuno che ‘non ha la taglia giusta’ per vincere.

Forse può sembrare una lettura un po' estrema delle parole del nostro interlocutore, ma se in questo testo si potesse rendere l'energia del non verbale da lui agito durante il nostro colloquio, non si avrebbero dubbi rispetto al senso da dare alle sue parole. Fortunatamente, la dimensione che sembra invece volerci consapevolmente comunicare è un'altra, e pare in modo paradossale voler sostenere che la competizione tra professionisti rappresenti la barriera più grossa, specialmente all'interno delle strutture ospedaliere, che fanno prevalere logiche competitive e personali sulla centralità della persona, che potrebbe invece raccogliere intorno a sé, in uno sforzo condiviso, tutta l'impegno dell'organizzazione:

Se mettiamo al centro la persona, se mettiamo al centro i professionisti nasce subito questa competizione, il problema è tutto lì: non mettere al centro il professionista

ma mettere al centro la persona che è tutto. [...]

D'altro canto, però, “non compete a me mettere responsabilità. Prendiamo atto che c'è. [...] Le differenze sono di ordine culturale e i processi di cambiamento sono molto lunghi. Bisogna cambiare la cultura di questi professionisti. Se no non va, sono cane e gatto, c'è qualche cane che va d'accordo con qualche gatto, però è un'eccezione. (C.)

L'impegno a cambiare la cultura dei professionisti che popolano l'ospedale sembra tutt'altro che scontato, nonostante le dichiarazioni registrate, dal momento che l'organizzazione vive di questa competizione e sarebbe sciocco pensare che potrebbe rinunciarvi senza cambiare profondamente la propria natura. Quel che colpisce, in questo senso, è l'apparente ingenuità di queste dichiarazioni: nessun dirigente che si rispetti può permettersi di non riconoscere l'ambivalenza profonda tipica di ogni organizzazione complessa della cura che voglia, al giorno d'oggi, provare a stare sul mercato, rispondendo alle sue logiche selettive, nel modo più funzionale ad accaparrarsi clienti e a fidelizzarli. E fino a che i clienti, i pazienti, cercheranno 'il campione'¹¹⁵, è sicuro che dei campioni sarà fatta incetta da queste strutture, dei campioni si costruiranno le gesta e si celebreranno le conquiste¹¹⁶.

3.7.4 Il ruolo dell'associazionismo: “come il cavolo a merenda”

Serve qualcuno del mondo delle associazioni...qualcuno che sta fuori dai palazzi , qualcuno del mondo dell'associazionismo. (H.)

La presenza delle associazioni viene descritta, da un lato, come una risorsa fondamentale perché il benessere del paziente e del familiare venga presidiato adeguatamente (manodopera volontaria che spesso occupa ruoli centrali, a cui l'istituzione non può rinunciare), dall'altro, come elemento di forte discontinuità:

¹¹⁵ Per approfondire il tema del diverso paradigma della cura che potrebbe essere alimentato dai professionisti, impegnati soprattutto nelle cure primarie, per spingere i pazienti a prendersi cura di sé in modo rinnovato e non succube delle logiche prestazionali del mercato della salute, si veda, nel testo, *Identità e MMG: attivare processi di demedicalizzazione*.

¹¹⁶ Sarebbe tutt'altro che irrilevante, a tal proposito, fare una ricerca su come soprattutto le strutture ospedaliere celebrino le eccellenze raggiunte dai propri reparti specialistici, alimentando una retorica tutta giornalistica della vittoria, della qualità quasi 'muscolare', centrata sull'alta tecnologia, sulla chirurgia di frontiera, a scapito di un'immagine della cura che parli invece anche di patologie croniche, di qualità degli spazi e dei tempi della cura, o dell'importanza della qualità relazionale dei servizi erogati.

C'entrano come il cavolo a merenda. Sono un pezzetto che va a completare il mosaico che non sempre è sufficiente dell'istituzione. (B.)

Sono complemento dell'attività che noi svolgiamo, quindi è di massima importanza per noi questa presenza, guai se non avessimo questa presenza. (C.)

Da questo punto di vista, l'associazionismo ha rivestito e continua a rivestire certamente un ruolo importante nella fase di cambiamento e di nuovo assetto della continuità terapeutica, ponendosi spesso come interlocutore privilegiato delle istanze dei pazienti e delle famiglie, in una logica di mediazione tra le istituzioni e il territorio. In tal senso, molti ricordano il ruolo centrale, svolto dall'associazionismo, nell'identificazione e successiva definizione di bisogni fino a qualche anno fa non ancora riconosciuti come diritti.

In fase di ridefinizione della partita continuità assistenziale nei distretti, è stato interpellato il tavolo del terzo settore. In alcune realtà è coinvolto direttamente sui tavoli [...] soprattutto con i comuni, più che con l'ASL. (U.)

Una riflessione, a tale proposito, andrebbe rivolta anche a questo aspetto, che per certi versi, sembra essere ancora troppo lasciato alla discrezionalità dei singoli contesti istituzionali, che di volta in volta decidono l'opportunità o meno della presenza del Terzo settore, senza che il suo ruolo venga istituzionalizzato, anche all'interno dei tavoli politici di progettazione e di distribuzione dei budget. Purtroppo, molto spesso la disponibilità a coinvolgere l'associazionismo su queste piattaforme decisionali si blocca di fronte all'evidenza che, una volta riconosciuta una centralità di ruolo alle organizzazioni di volontariato, così come una competenza di base indispensabile, non resterebbe che decidere di amplificarne l'azione e le relative ricadute, garantendo loro delle porzioni di fondi, ma questo implicherebbe, ovviamente, che tali fondi venissero drenati dai capitali destinati ad altri interlocutori istituzionali. Va da sé che questo si configuri, a tutt'oggi, come un impronunciabile tabù, in un clima di distribuzione delle risorse che, anche visti i tagli repentini ai servizi delle ultime manovre finanziarie, resta un nodo centrale e contraddittorio nella gestione della sanità nel nostro paese - senza voler entrare nel calderone delle connesse vicende giudiziarie che hanno alimentato, negli ultimi mesi, le pagine dei nostri quotidiani.

Conclusioni - anno primo

Le contraddizioni¹¹⁷, unite alla complessità del processo intrapreso, sin da principio, come vedremo, hanno chiesto agli interlocutori intervistati e coinvolti nella prima parte della ricerca di assumere uno sguardo capace di cogliere la fatica dell'altro nel declinare i propri obiettivi, nella consapevolezza che non si possono formulare soluzioni, per situazioni di transizione come questa, prima che siano maturate le condizioni perché i singoli protagonisti della cura ne intuiscano in prima persona le possibili forme e le sperimentino.

Occasioni formative di questo tipo possono aiutare a trovare soluzioni e ad avvicinare i *discorsi* alle *prassi*, nel tentativo di mettere a fuoco innanzitutto ciò che sta accadendo, prima di ciò che può accadere.

Assecondare la necessità di rispondere solo operativamente alle urgenze dettate dalle incalzanti richieste poste alla rete rischia di privilegiare un *modus operandi* in cui il *fare* diventi, da una parte, un'illusoria soluzione ai problemi, dall'altra, un dispositivo protettivo capace di trasferire le responsabilità dai soggetti alle procedure, alimentando una diffusa frammentazione della rete.

L'angoscia d'impotenza alimentata dall'impossibilità di rispondere sempre alle emergenze tende a favorire atteggiamenti operativi, poco riflessivi e poco condivisi¹¹⁸, ma se tale meccanismo è talvolta in grado di dare risposte a singoli bisogni, non riesce a generare pratiche coerenti con l'intero sistema dei servizi. Ciò che viene a mancare è la gestione delle interdipendenze tra le diverse parti di cui è composta la stessa rete: manca la capacità di un lavoro di tessitura e connessione fondamentale, per aiutare a governare i meccanismi di condizionamento reciproci dei sottosistemi, una volta attivati cambiamenti al loro interno¹¹⁹. I processi di cambiamento della società contemporanea non si possono ignorare: se stanno cambiando i contesti in cui viviamo, abbiamo bisogno di cambiare anche il nostro modo di rappresentarli.

Siamo, infatti, convinti che qualsiasi azione di progettazione e di governo che pensi di risolvere 'dall'alto' i problemi della realtà, se pur con azioni normative e organizzative organiche e coerenti, rischi, in uno scenario fortemente globale, individualistico e

¹¹⁷ Cfr. nota 89.

¹¹⁸ Beck, U., *La società del rischio: verso una seconda modernità*, Carocci, Roma 2000.

¹¹⁹ Mazzoli G., *Ri-animare la politica*, "Animazione Sociale" 2010, n. 245.

frammentato, di rivelarsi strutturalmente fallimentare. Ispirandosi al modello tipicamente moderno di *governance*, tale normatività rischia di non intercettare le trasformazioni in corso dei legami identitari, oppure può trascurare di riconoscere gli sforzi di sperimentazioni virtuose che avvengono localmente nella società civile.

A fronte di ciò, crediamo che un nuovo umanesimo possa essere costruito e consolidato solo attraverso processi di partecipazione e di rete tra persone in grado di riconoscere, di valorizzare e di mitigare gli eccessi e i paradossi attribuiti agli attuali cambiamenti. La necessità di ripensare i criteri di progettazione, di governo e di azione nei contesti socio-sanitari è per noi un modo per avviare un processo di costruzione di nuove categorie e strumenti operativi che aiutino a interpretare, in termini evolutivi, l'ambivalenza delle trasformazioni storiche e sociali in corso.

La scarsità di risorse, la confusione di ruoli fra comparti politici, tavoli tecnici, enti e territorio, uniti alla sovra produzione di regolamenti e prassi in campo socio assistenziale e sanitario (causata dai repentini cambiamenti avvenuti in seno alla società contemporanea), in questo ultimo ventennio hanno indubbiamente pesato sul gioco degli equilibri, nel mantenimento di una buona qualità dei servizi alla persona e possono essere considerati, non solo nel nostro paese, ma anche a livello europeo, i principali motivi di crisi dei sistemi di *welfare*. Ciò detto, le direzioni di lavoro intraprese sono orientate al perseguimento di alcuni obiettivi chiave che attribuiscono alla rete dei servizi un ruolo di primo piano nella promozione di integrazione e coesione sociale, senza cadere in una rassicurante, ma eccessiva, semplificazione della complessità che la caratterizza:

- l'intensificazione delle collaborazioni¹²⁰ fra sistema pubblico, soggetti privati e Terzo settore (*welfare mix*), in un'ottica che li veda mettere al primo posto la costruzione di reti relazionali¹²¹ prima che organizzative;
- la valorizzazione delle risorse informali proprie di ogni comunità - *community care* -¹²², in quanto portatrici di valori, come la solidarietà, il rispetto e il riconoscimento del prossimo secondo quella *fraternità tra sconosciuti* che ben

¹²⁰ Cavicchi, I., *Sanità: un libro bianco per discutere*, Edizioni Dedalo, Roma 2005; *id.*, *Malati e governatori: un libro rosso per il diritto alla salute*, Edizioni Dedalo, Roma 2006; *id.*, *Autonomia e responsabilità: un libro verde per medici e operatori della sanità pubblica*, Edizioni Dedalo, Roma 2007.

¹²¹ Folgheraiter, F., *op. cit.*

¹²² Cowen, H., *Community care, ideology and social policy*, Prentice Hall, London 1999.

descrive Ivo Lizzola in “L’educazione nell’ombra”¹²³; comunità in cui emergono bisogni non riconosciuti come tali e quindi non ancora individuati come diritti (come avvenne per la terminalità e le cure palliative);

- la riconsiderazione “delle premesse e delle credenze che costituiscono ‘il’ mondo ordinario dentro il quale noi siamo incessantemente chiamati ad operare, in modo cosciente o meno”¹²⁴, che coinvolge anche il mondo dei servizi, al fine di recuperare quelle proprietà del ragionamento pratico che, nonostante si ripetano, sfuggono, perché talmente date per scontate da scomparire o, in alcuni casi, da tradursi in cattive prassi;
- la sollecitazione nei confronti degli addetti ai lavori, e non, di un sentimento di “straniamento” di fronte all’ovvio, capace di renderli *forestieri* e al contempo *cittadini* di un territorio che nonostante necessità di risposte immediate, va costantemente problematizzato perché si riesca a coglierne la complessità¹²⁵;
- l’integrazione tra sanitario e socio-assistenziale, le interconnessioni tra aziende ospedaliere e territorio, in un’ottica di condivisione degli assunti e delle prassi¹²⁶, per garantire il concreto funzionamento della rete dei servizi;
- la promozione di innovative forme di pensiero e di ricerca interdisciplinari che permettano di rispondere ai problemi che la complessità pone a tutti gli ambiti della *governance* dei servizi socio-sanitari, a livello locale, regionale, nazionale, europeo e internazionale;
- lo sviluppo di specifiche azioni di ricerca-formazione per favorire il perfezionamento e la selezione delle future classi dirigenti nell’ambito della cultura, della pubblica amministrazione, delle politiche sociali, dell’impresa e della cooperazione;
- la creazione e lo sviluppo di strumenti operativi volti ad agevolare le pratiche di lavoro quotidiano di coloro che operano nei contesti della cura, in genere;

¹²³ Lizzola, I., *op. cit.*, 2009 (A).

¹²⁴ Pollner, M., *La ragione mondana. La realtà nella vita quotidiana e nel discorso sociologico*, Il Mulino, Bologna 1995, p. 9.

¹²⁵ *Ivi.*

¹²⁶ Wenger, E., *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006; Bonazzi, G., *Storia del pensiero organizzativo*, Franco Angeli, Milano 2008;

- il ripensamento e la riformulazione dei modelli organizzativi, capaci di rispondere in maniera più efficace alle mutate esigenze dei contesti sanitari, socio-assistenziali e di chi vi opera¹²⁷;
- l'incentivazione e il sostegno di gruppi di auto mutuo aiuto, per pazienti e familiari, capaci di accompagnare e facilitare processi di comprensione e successiva elaborazione delle storie di malattia; offrire occasioni di scambio e di condivisione di risorse ed esperienze; garantire l'interconnessione con la rete dei servizi presenti sul territorio; rispondere concretamente alla domanda implicita di vicinanza e solidarietà, creando occasioni di confronto capaci di stimolare la responsabilità civile della cittadinanza, tutta¹²⁸);
- l'attivazione di forme di interconnessione con gli strumenti di comunicazione di massa, grazie al loro coinvolgimento già nelle fasi iniziali di costruzione della condivisione della rete.

In definitiva, ciò che sembra profilarsi è la necessità di sperimentare concretamente situazioni di confronto formativo in cui i discorsi di ciascuno vengano esplicitati, accompagnati dal riconoscimento delle reciproche interdipendenze, alla luce delle quali non sarà verosimilmente più possibile dirsi 'non mi compete'. Ragione per cui, il nostro proposito, nell'accompagnare tale percorso, si traduce nel tentativo di aiutare a individuare modi possibili e nuovi con cui fare memoria di ciò che di buono si sta facendo, trasformando in esperienza, attraverso la condivisione, le buone pratiche di ciascuno, imparando a guardare alle nicchie d'eccellenza non come a esperienze isolate, bensì a forme possibili ed esportabili di innovazione.

A questo riguardo, osservare il processo evolutivo attraverso cui i Cead o i Creg¹²⁹, in bergamasca, potranno divenire garanti di tale transizione sarà uno dei compiti a cui

¹²⁷ Di Nicola, P., *Reti in movimento, politica della prossimità e società civile*, Franco Angeli, Milano, 2004.

¹²⁸ Id., *Rete: metafora dell'appartenenza*, Franco Angeli, Milano 1999; Barnes, M., *Care, community and citizens*, Addison Wesley Longman Limited, Harlow - England 1997.

¹²⁹ I CReG (*Chronic Related Group*), in Regione Lombardia (cfr. Decreto n. 4383 del 16.5.2011 - Determinazioni in materia di CReG (*Chronic Related Group*, in attuazione della D.G.R. n. 9/1479 del 30.3.2011)), hanno l'obiettivo di assicurare la continuità terapeutico assistenziale ai pazienti cronici, affidandone la cura e, soprattutto, il suo coordinamento ad un solo soggetto del territorio, riconosciuto adeguato (il MMG, un *provider* privato, una Onlus etc.). Tale soggetto dovrà programmare quanto necessario al percorso terapeutico del paziente a lui affidato, in termini di prevenzione secondaria, *follow up*, monitoraggio della persistenza terapeutica, specialistica ambulatoriale, protesica e farmaceutica. Le prime sperimentazioni sono state previste per sei tipologie differenti di malattie croniche, tra le quali la

saremo chiamati, così come predisporre e avvalorare altre forme di organizzazione dei servizi già sperimentate con successo, altrove, per il miglioramento e lo sviluppo del sistema del welfare, in un'ottica di sostenibilità organizzativa e finanziaria¹³⁰.

già citata BPCO, il diabete di tipo I e II, lo scompenso cardiaco, l'ipertensione e la cardiopatia ischemica. È bergamasco il primo esperimento lombardo che ha visto più di cento medici di base associarsi, nel 2011, per creare una cooperativa ad hoc, per rispondere a questo appello regionale. È ancora presto, però, per qualsiasi valutazione in materia.

¹³⁰ Bonazzi, G., *Dire fare pensare. Decisioni e creazione di senso nelle organizzazioni*, Franco Angeli, Milano 1999.

Anno secondo - La ricognizione sociale

4. Tra ospedale e territorio: tra *governance* e fiducia

Ho cercato millimetro per millimetro ciò che andava bene a me.

(don Roberto Pennati, malato di SLA)

Introduzione

La continuità: sfida ai modelli contemporanei della cura

Durante questo secondo anno di lavoro, la ricerca ha coinvolto direttamente alcuni fondamentali attori della cura sul territorio bergamasco, offrendo loro un ruolo attivo nel percorso di raccolta dei dati. Tra gli altri, gli Ospedali Riuniti di Bergamo e l'Azienda Ospedaliera Bolognini di Seriate hanno messo a disposizione i loro reparti di medicina interna, per garantire una fase di osservazione sul campo delle dinamiche di presa in carico dei pazienti, all'interno degli ospedali, ma soprattutto per permettere al ricercatore di osservare da vicino i meccanismi di continuità che l'ospedale sa garantire in fase di dimissione, soprattutto nei casi connotati da maggiore criticità.

Coerentemente con l'oggetto di ricerca, gli obiettivi minimi di questa fase di osservazione sono stati così definiti:

- osservare da vicino le dinamiche di reparto e mappare le fasi della presa in carico del paziente, in particolari condizioni di fragilità;
- individuare storie di malattia significative per la loro capacità di rappresentare il panorama complessivo della cura, nei suoi passaggi più critici, soprattutto all'uscita dagli ospedali per acuti, in fase cronica o terminale;
- seguire le storie di malattia individuate, dopo la dimissione, all'esterno della struttura ospedaliera, e verificare la tenuta della rete dell'assistenza, nelle sue molteplici articolazioni territoriali, fino all'ospedalizzazione in *hospice*, quando necessaria.

La patologia cronica, degenerativa o a diagnosi infausta non si presta all'applicazione di protocolli predefiniti, sfugge alla logica del controllo e chiede flessibilità, capacità di reinterpretare i protocolli alla luce di circostanze spesso impreviste. Essa impone ai

curanti di tener conto, contemporaneamente, di un'infinità di fattori concomitanti, che hanno una ricaduta decisiva oltre che sulle condizioni fisiche, anche su quelle sociali, economiche e psicologiche delle persone e delle famiglie.

Roberto Alfieri ritorna spesso sulla questione e sottolinea come, in tali casi, ricorrere al contesto ospedaliero chieda grande attenzione: “Proprio per la mancanza di flessibilità, l'ospedalizzazione non è di grande aiuto al paziente cronico. Quando, infatti, si deve ricorrere all'ospedale, che continua a mantenere un peso esorbitante nel sistema, anche per la relativa debolezza delle altre parti, le difficoltà si moltiplicano. Lo sradicamento dei propri contesti sociali e familiari comporta sempre numerosi effetti collaterali, soprattutto sulle componenti non fisiche della salute¹³¹. La voglia di lottare e di continuare a vivere viene meno quando ci si allontani dalla sicurezza di un contesto familiare amico, dalle proprie cose, dalle abitudini e dai propri ritmi. D'altra parte, il ricovero di pazienti cronici, per fini eminentemente assistenziali, non giova all'ospedale. L'ospedale [...] non è adatto a gestire nel tempo un problema ingravescente, [...] anche perché, in questi casi, è la situazione psicologica del malato a condizionare, più che tutto, l'esito delle cure. L'umore del paziente viene, infatti, fortemente depresso nell'ambiente ospedaliero. Gli ospedali appaiono, infatti, sempre più votati alla gestione delle condizioni acute¹³² delle patologie che affliggono la popolazione, ma per la loro più recente ristrutturazione secondo logiche aziendalistiche rischiano spesso di alimentare la richiesta di prestazioni, più in funzione delle numerose possibilità di cura offerte che dei reali bisogni di salute della popolazione. Daniel Callahan più di altri, in questi anni, ci ha aiutato a non dimenticare che “Il sogno della medicina moderna - l'idea che vita, morte e infermità possano essere scientificamente dominati e come pacificate - è di quelli a cui ci riesce più difficile rinunciare. Poiché tutti noi desideriamo evitare la malattia e la morte, difficilmente ci opporremo, in quanto cittadini, a sostenere un sogno così evidentemente funzionale ai nostri interessi”¹³³.

Difficile resistere alla seduzione di un'immagine salvifica della medicina, così come è difficile rinunciare all'offerta di terapie e servizi che alimentano il sogno riparatore che

¹³¹ Minetti Zavaritt, A., Censi, A., *Lo specchio perturbante. Da un'immagine riflessa ad un'azione riflessiva sulla vecchiaia dipendente*, “Psicogeriatrics” 2011, Anno IV, n. 3.

¹³² Alfieri, R., *Le idee che nuocciono alla sanità e alla salute*, Franco Angeli, Milano 2007, p. 39.

¹³³ Callahan, D., *op. cit.*, p. 23.

accompagna qualsiasi stadio di malattia, sia essa transitoria, cronica o degenerativa. Nel momento in cui affrontiamo una personale storia di malattia invalidante o quella di un nostro caro, siamo tutti chiamati a rinunciare a rincorrere il benessere sperimentato in un passato, in favore di un compromesso buono e possibile, fatto di inevitabili mediazioni con le proprie performance fisiche, ma anche di nuovi, delicati equilibri nella propria rete di relazioni¹³⁴.

Ma è difficile immaginarsi un nuovo equilibrio, fatto spesso di rappresentazioni identitarie inedite che si scontrano con bisogni di convivenze nuove, sia per il singolo, che per il suo gruppo di sostegno, sia esso costituito dalla famiglia o da una rete sociale di riferimento più o meno coesa.

La decisione di avvicinare questo terreno di studio, attraverso la voce dei suoi protagonisti, risponde proprio all'esigenza di rendere visibile, per poterla comprendere, l'intricata rete di emergenze e interdipendenze che sono rese necessarie dalla cura di questo tipo di pazienti e dall'accompagnamento, fuori e dentro gli ospedali, delle famiglie toccate da queste storie di malattia.

La selezione dei casi clinici

Per un'osservazione dettagliata dei processi in atto, la prima rilevante scelta metodologica è consistita nella definizione di criteri di selezione validi nella scelta dei pazienti da avvicinare. Nel delineare le ipotesi di fondo del lavoro di osservazione, ci si è chiesti quali fossero le caratteristiche personali dei pazienti, in grado di condizionarne favorevolmente i percorsi terapeutici, nei quali "Sono, tra l'altro, implicate le condizioni ambientali, quelle socio economiche e culturali, che influenzano il grado di scolarità, il livello occupazionale, il tipo di residenza dei singoli cittadini"¹³⁵. Si è assunta, in tal senso, l'ipotesi secondo cui le traiettorie di cura vengano spesso rese più efficaci e sostenibili proprio dalla presenza di condizioni biografiche favorevoli, connotate da una buona rete sociale di sostegno e dalla vicinanza geografica ai servizi di cura – ipotesi presunta vera sempre, nel mondo della cura, ma ancora di più nelle ultime fasi della vita, in presenza di malattie incurabili.

¹³⁴ Lizzola, I., *op. cit.* 2009 (B).

¹³⁵ Alfieri, R., *ivi*, p. 171.

Secondo questa prospettiva, la selezione dei pazienti si è articolata a partire dalla definizione di due macro categorie, frutto di un'evidente, ma utile semplificazione:

- pazienti anziani cronici;
- pazienti con diagnosi infausta.

Entrambe le categorie sono state ulteriormente selezionate secondo quattro variabili fondamentali:

- solitudine *versus* rete di sostegno familiare;
- vicinanza *versus* lontananza geografica dalle strutture di assistenza.

La tabella sintetizza quanto descritto:

Paziente ANZIANO CRONICO		Paziente con DIAGNOSI INFAUSTA	
solo	accompagnato	solo	accompagnato
vicino	lontano	vicino	lontano

Inizialmente, l'obiettivo era di coinvolgere sedici pazienti, otto per categoria, ma la fase di reclutamento si è conciliata male con i tempi a singhiozzo del reparto e non lo ha permesso. In definitiva, le storie raccolte che possiamo considerare rappresentative sono dieci; altre sono state solo incrociate, ma non abbiamo materiale sufficiente per restituirne i contorni.

Di seguito, una descrizione sommaria, ma preziosa del contesto di osservazione e una sintesi delle riflessioni elaborate fino ad ora, grazie all'osservazione partecipante, svolta in reparto e a casa dei pazienti, e ad alcune interviste semi strutturate condotte con i pazienti selezionati, una volta trascorso un periodo congruo dalla dimissione, oppure con i loro parenti più prossimi e/o le/i badanti, quando presenti.

4.1 Il contesto: gli Ospedali Riuniti di Bergamo

Oggi gli ospedali sono divenuti a tutti gli effetti Aziende Ospedaliere. La regione Lombardia, per la provincia di Bergamo, attribuisce le risorse per la salute alle aziende accreditate (tre ospedali pubblici e sette cliniche private) e, attraverso l'Azienda Sanitaria Locale (ASL), acquista e controlla le prestazioni erogate dalle aziende ospedaliere e risponde di qualsiasi problema presente sul territorio, assolvendo due compiti fondamentali: fare prevenzione e monitorare la continuità terapeutica. All'azienda ospedaliera stessa, invece, spetta l'attività ambulatoriale, laboratoriale e di ricovero dei pazienti. In particolare, la U.O. di Medicina Interna, all'interno dell'organizzazione ospedaliera, presidia i casi, sempre più diffusi, connotati da un quadro di complessità pluripatologica, che richiedono una competenza multidisciplinare ed un approccio olistico che lo specialista di settore non ha e che invece sono tipici della formazione dell'internista. Il paziente pluripatologico cronico va inoltre incontro ad episodi di acuzie gravi complicati proprio da stati di comorbidità. Il significativo miglioramento dell'efficacia terapeutica, infatti, ha garantito un aumento progressivo della sopravvivenza, spesso associata a una buona qualità di vita, ad una fascia sempre più larga di popolazione affetta da singole o multiple patologie croniche, spesso tra loro correlate. A sua volta, il prolungamento della vita espone maggiormente a malattie cronico-degenerative.

La scelta di 'osservare' questo reparto e non altri è legata proprio a questa sua peculiarità: l'intrecciarsi di patologie differenti porta i medici a 'stipulare' con il territorio patti diversificati in base alle esigenze di ogni malato. È compito del medico internista, infatti, attivare i contatti necessari, a partire dal periodo di ospedalizzazione (grazie all'aiuto della Centrale per le dimissioni protette, delle assistenti sociali, dei Cead etc.), affinché si costituisca una sorta di tavolo, il più delle volte virtuale, di co-progettazione del percorso terapeutico assistenziale del paziente, riferito al periodo in cui terminerà la fase di ospedalizzazione, oltre che per offrire al paziente il sostegno necessario, anche per evitare ulteriori possibili re-ricoveri.

Accennare di seguito, per sommi capi, alla struttura del reparto di Medicina Interna preso in esame, è funzionale a chiarire, anche geograficamente, come parte e si sviluppa

il processo di continuità sotto esame, illustrando anche la sperimentazione in atto, denominata progetto Se.re.na..

Il reparto di medicina interna

Il reparto è distribuito su due piani: al primo piano c'è il settore giallo, mentre al secondo ci sono i settori rosso, verde e blu, per una cinquantina di letti in totale; ogni settore ha tre medici di riferimento, tranne quello giallo che, avendo meno posti letto, ne ha solo due.

Il Piano di Attività Assistenziale, redatto da un gruppo di lavoro interno al reparto, testimonia la volontà di favorire l'integrazione delle figure infermieristiche e di supporto, nel realizzare la presa in carico del malato, garantendo completezza, qualità e personalizzazione nell'erogazione delle cure. Il numero degli infermieri presenti nei tre settori del secondo piano è complessivamente di circa trenta unità, tra giornalieri e turnisti, a tempo pieno o parziale. La domenica e i festivi sono garantiti due giornalieri al mattino ed uno nel pomeriggio. Il gruppo degli Operatori Socio Sanitari (OSS), invece, è composto da tredici turnisti presenti a tempo pieno, sia nei giorni feriali che in quelli festivi. Inoltre, sia al primo che al secondo piano, sono presenti un coordinatore infermieristico ed un infermiere referente, dalle 07.00 alle 13.00, dal lunedì al sabato.

Il progetto SE.RE.NA.

L'età media delle persone ricoverate in Medicina è di 73 anni e le fragilità che caratterizzano il loro stato clinico sono numerose e complesse, spesso anche da un punto di vista sociale.

A partire dal 2010, per venire incontro a questa complessità, è stato ideato ed attivato il progetto 'Serena':¹³⁶ teniamoci per mano' che consente di mantenere la continuità delle cure nel paziente fragile in fase avanzata di malattia, compresa la fase di transizione fra cure specifiche e cure palliative - passaggio oggi garantito dal Servizio Sanitario

¹³⁶ Il Progetto Se.re.na. ("faSE avanzata cuRE palliative mediciNA interna"), nell'ottobre del 2011, a Trieste, ha vinto il premio Vittorio Ventafridda, come progetto-modello innovativo nel garantire la continuità delle cure, durante il congresso nazionale dell'Associazione Italiana di Cure Palliative (SICP).

Nazionale, perché parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che devono essere garantiti ad ogni cittadino.

L'obiettivo del progetto, proposto e condiviso dall'Associazione Cure Palliative (ACP), dall'Unità Sanitaria Complessa (U.S.C.) Medicina Interna e dall' U.S.C. Cure Palliative di Borgo Palazzo, è migliorare la qualità delle segnalazioni, la loro precocità e la condivisione delle decisioni cliniche ed assistenziali, in previsione di un cambiamento di *setting* di cura. Per favorire questo tipo di interconnessione, è indispensabile la presenza continua presso la Medicina di un medico palliativista, sia per fare da ponte tra il reparto di medicina e l'U.S.C. Cure Palliative, sia per poter osservare e conoscere quotidianamente e rapidamente quei pazienti ricoverati che hanno bisogno di cure di supporto o che si trovano nella delicata e complessa fase di passaggio tra le cure attive specifiche e le cure palliative. Quando il medico palliativista viene a conoscenza dei singoli casi, può incontrare direttamente i pazienti e i loro familiari presso l'unità di medicina interna, per condividere con loro il *setting* di cura più indicato, in relazione alle nuove necessità sopravvenute per la condizione di inguaribilità o terminalità subentrata, predisponendo il rientro a domicilio, con l'attivazione alternativa dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)¹³⁷, del ricovero presso le Residenze Socio Assistenziali (RSA) oppure dell'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative (ODCP¹³⁸), quando non addirittura del ricovero in *hospice*¹³⁹. Tutto questo avviene in stretta collaborazione con il medico responsabile del progetto Se.re.na. e le assistenti sociali di riferimento, come verrà descritto di seguito, in dettaglio.

Il ruolo del ricercatore, in relazione alle fasi di passaggio descritte, è stato quello di seguire il percorso del paziente dal momento del ricovero presso il reparto di Medicina seconda, sino alla dimissione presso il domicilio o un altro luogo di cura, osservando contestualmente il malato, la famiglia e gli operatori che ruotavano attorno al caso clinico.

¹³⁷ Coordinata dall'ASL della Provincia di Bergamo, che opera attraverso le *équipe* territoriali accreditate per la cura e l'assistenza ai malati in fase avanzata al loro domicilio, in tutta la provincia.

¹³⁸ ODCP: Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative. Quando la situazione a domicilio è particolarmente delicata, è l'*équipe* di cure palliative dell'*hospice* che si trasferisce a casa del paziente, per le cure necessarie al contenimento del dolore o all'accompagnamento nella fase finale di malattia.

¹³⁹ L'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative assicura la presenza a domicilio, quando possibile, dell'intera *équipe* dell'*hospice*. Assistere a domicilio è la condizione più opportuna per la maggior parte dei pazienti seguiti con le cure palliative, quando il contesto residenziale e la rete sociale di supporto sono sufficientemente solide da permetterlo, evitando in tal modo il forzato ricovero in *hospice* che, per quanto auspicabile in tutti gli altri casi, in queste situazioni ben assistite potrebbe peggiorare le condizioni di vita del paziente, sradicandolo dal suo contesto di appartenenza.

Una giornata di ordinaria corsia

Imbattersi in cose importanti senza cercarle è una caratteristica tipica dell'osservazione partecipante. Momenti inattesi, che irrompono nella concentrazione di un osservatore attento e costituiscono quello che Michael Agar chiama 'punti ricchi': "Quando capita un punto ricco, un etnografo impara che le sue assunzioni su come va il mondo, di solito implicite e inconsapevoli, sono inadeguate a capire quel che è successo"¹⁴⁰. Agar tratteggia il processo della comprensione etnografica come una continua modificazione dei propri schemi, attraverso il reperimento di punti ricchi in strisce d'esperienza. È un lavoro basato sull'indugio, sulla capacità di sospendere la propria incredulità, non tanto per creare ponti di analogie tra sé e gli altri, quanto per imparare le analogie degli altri, perché "Solo indugiando, e molto, ci si impregna empatizzando analogie altrui"¹⁴¹.

Osservare come interagiscono tra loro gli abitanti di un luogo complesso come l'ospedale - medici e pazienti, infermieri e parenti, con tutti gli altri operatori presenti -, partecipare con loro alla vita di reparto per poche, ma significative giornate, ha consentito di entrare in quello spazio di vita che rimane per lo più inaccessibile ai pazienti e ai loro familiari. Questo spazio è costituito dagli studi medici, dalle sale infermieri, dalle cucine: luoghi 'normali', di lavoro e di interazione sociale, all'interno dei quali ciascuno ha un ruolo ben preciso, accompagnato da un proprio repertorio di esperienza che gli consente di gestire eventi caratterizzati da grande complessità.

Nei corridoi e nelle stanze del reparto si nota la presenza di parenti e conoscenti a tutte le ore, perché non c'è un orario visite rigido, e la tolleranza del personale per la presenza dei familiari dei degenti è molto alta, in virtù del fatto che i pazienti ricoverati sono quasi sempre molto anziani o in condizioni gravi e sarebbe considerata una crudeltà da parte del personale infermieristico impedire ai parenti di far loro visita. Talvolta alcuni parenti se ne approfittano un po' troppo, tanto che in più occasioni è possibile vedere la caposala invitare i parenti che si trovano fuori dalla stanza di un paziente a mangiare nell'apposita saletta, o chiedere gentilmente ad altri di andare a

¹⁴⁰ Agar, M. H., *The professional stranger: an informal introduction to ethnography*, 2nd edition, Academic Press, San Diego 1996, p. 31.

¹⁴¹ Ivi, p. 184.

telefonare fuori: “La gente è molto maleducata e non ha rispetto dei malati, sta in mezzo ai corridoi e non si sposta quando vede i lettini che passano con i pazienti”¹⁴².

Anche se può stranire, non deve spaventare che gli operatori facciano costantemente riferimento ai pazienti non tanto chiamandoli per nome, ma con il numero di letto, di modo che la signora Locatelli diventa il ‘letto 10’ o il sig. Rossi il ‘letto 22’. Da un punto di vista organizzativo, l’opinione degli infermieri incontrati è molto persuasiva: “In questo modo è più semplice, perché almeno uno sa sempre dove trovare quella persona e che se la tal cosa va fatta al letto ‘x’, non c’è il rischio di sbagliare”¹⁴³; e poi per una questione di *privacy* non vengono messi i nomi fuori dalle stanze, mentre i nomi dei pazienti si trovano elencati nella stanza delle infermiere”¹⁴⁴.

Un buon esempio di come la continuità cominci dall’ospedale è il *briefing*, che avviene tutti i martedì alle 12.30, durante il quale tutti i medici dell’unità operativa e il loro primario discutono insieme dei casi clinici. Il medico racconta dello stato del paziente, riferendo sia la sua situazione clinica che quella personale e familiare. È qui che si affrontano decisioni problematiche sotto il profilo etico o si fanno conoscere ai colleghi casi scientificamente interessanti. Ci si confronta, si chiedono spiegazioni, chiarimenti, si definiscono possibili nuove strategie d’intervento. Il clima del *briefing* è generalmente disteso e appare come “un universo morale nel quale, anche di fronte alla sofferenza più grande e forse proprio per questo, sono ammessi il buonumore e l’ironia” direbbe Chambliss (1996)¹⁴⁵. Nonostante durante la descrizione dei casi, il nome del paziente non venga quasi mai pronunciato e ci si riferisca ad esso partendo ad esempio dall’età o dal numero di letto, può capitare che il *briefing* inizi con la descrizione della paziente al letto 51 e un medico affermi convinto: “La conosco a memoria, è una che vive negli ospedali e la figlia non la tiene a casa”¹⁴⁶, rivelando la piena padronanza del caso, anche nelle sue ricadute sociali. Buona parte dei pazienti, infatti, oltre che avere una situazione clinica complessa, ha una situazione familiare altrettanto critica: “Altro caso di persona disastata, deterioramento cognitivo importante. I figli qui non ci sono

¹⁴² Note di campo: osservazione della caposala.

¹⁴³ Per fortuna, l’utilizzo della carta SISS facilita il lavoro e consente ai medici di variare la terapia dei pazienti e agli infermieri di vederne in tempo reale le modifiche - anche se, come tutte le tessere, il rischio è sempre quello di lasciarla da qualche parte, per poi accorgersi che serve quando si è altrove, incappando in un inutile dispendio di energia alla ricerca della tessera smarrita.

¹⁴⁴ Note di campo: osservazione di un infermiere tirocinante.

¹⁴⁵ Marzano, M., *Scene finali: morire di cancro in Italia*, Il Mulino, Bologna 2004, p. 13.

¹⁴⁶ Note di campo: osservazione di una dottoressa.

mai”¹⁴⁷, “C’è la signora ‘x’, collaborante, destrutturata”¹⁴⁸, oppure “ Il signor ‘y’ ha due badanti a casa e si può gestire la situazione in ambulatorio”¹⁴⁹.

Se il personale medico-infermieristico ha a disposizione risposte competenti per ogni evento critico da gestire, parenti e pazienti, invece, faticano anche solo a rintracciare criteri chiari grazie ai quali scegliere, ad esempio, tra la possibilità di mandare il proprio caro in *hospice*, oppure di attivare l’assistenza domiciliare integrata, quando non l’ospedalizzazione domiciliare. Capita spesso di assistere a scene in cui, accanto all’esitazione e al timore quasi reverenziale di un parente che si accosta come un’ombra al medico per chiedere informazioni sullo stato di salute del proprio caro, si inserisca la richiesta poco garbata e insistente di un altro parente che, vedendo la sofferenza del proprio familiare, non ce la fa più ad attendere l’intervento di un infermiere che tarda ad arrivare. Dall’altro lato c’è l’operatore che, con tutti i suoi limiti e le sue risorse, in base alla propria scala di valori e di priorità, può dare la precedenza all’uno piuttosto che all’altro paziente, senza poter rendere ragione ogni volta delle proprie scelte e non avendo spesso neppure il tempo di farlo. Allo stesso modo, può capitare di non sapere cosa dire assistendo alla scena in cui un paziente, durante il consueto giro visite del mattino, si ritrova radunato in fondo al letto un crocchio di medici che parlano tra loro a voce bassa, magari non così bassa da lasciar trapelare qualche strano termine, che potrebbe voler dire tutto o niente. Può accadere che si parli di un caso come se il paziente non fosse del tutto presente o ‘come se non fosse una persona’ (Goffman 1963; Dal Lago 1999) - osano alcuni autori -, mentre la paura dell’ignoto e il profondo senso di sconforto e di impotenza lo portano a chiedere: “Dottore, c’è del brutto?”¹⁵⁰, perché il paziente vive il senso di abbandono e la necessità al contempo di affidarsi totalmente a sconosciuti, nella speranza che lo possano sostenere¹⁵¹. Ma nella pluralità delle trame che legano tra loro questi sconosciuti, a volte accade che anche gli stessi professionisti restino tra loro estranei e faticino a ricostruire il senso del lavoro degli altri, anche tra colleghi di una stessa specialità. Ci si trova di fronte, come dice Marzano, a “Un ritratto

¹⁴⁷ *Ibidem*.

¹⁴⁸ *Ibidem*.

¹⁴⁹ *Ibidem*.

¹⁵⁰ Note di campo: osservazione di una paziente.

¹⁵¹ Ivo Lizzola parla dello sconosciuto, della persona terza, la cui dimensione di estraneità, di ‘terzietà’ appunto, consente a volte al paziente e al parente una libertà anche maggiore nell’affidarsi, così come nel confidare le proprie ansie, le proprie preoccupazioni, libero dal peso della responsabilità che si prova con le persone care o i famigliari più vicini. Cfr. Lizzola, I., in Bertolini, G., *op. cit.*

nel quale spero che i membri di ciascun gruppo possano scoprire le ‘buone ragioni’ degli altri, superando quell’invisibilità reciproca che fa sì che le infermiere non sappiano troppo bene quello che i medici dicono ai pazienti, che i medici non conoscano la realtà del lavoro infermieristico, i parenti non capiscano quello che il malato pensa di loro e che i pazienti non sappiano mai di chi fidarsi”¹⁵².

4.2 Come un alveare

‘C’è del brutto, dottore?’- Il personale medico

La quotidianità delle operazioni dei medici del reparto è scandita dal giro visita mattutino, che diventa spesso un momento per impartire qualche lezione ai giovani medici laureati o specializzandi. Terminato il giro, i medici di ciascun settore trascrivono sul *pc* la terapia dei pazienti visitati e lasciano consegna orale all’infermiera referente, che a sua volta scrive in cartella quanto concordato. Al pomeriggio, vengono scritte le lettere di dimissione, hanno luogo i colloqui con i parenti e vengono fissati gli incontri per i casi più particolari: dimissioni protette, colloqui con le assistenti sociali, richieste per invalidità o per l’ingresso in altre strutture. Per ogni dimesso con richiesta di assistenza domiciliare, richiesta di fisioterapia, di ossigeno o di presidi, si compilano le richieste specifiche, la scheda di continuità assistenziale ospedale-territorio di competenza infermieristica e, quando l’assistenza domiciliare prevede interventi infermieristici, l’apposita scheda di ‘fragilità’. A tal proposito, esiste l’importante figura-ponte, del medico di riferimento del progetto Se.re.na., che raccoglie dagli altri colleghi di corsia i casi in cui si rende necessaria la costruzione di una rete socio-territoriale per il post-ricovero. È lui¹⁵³ a tenere i contatti con il medico palliatore, che lavora presso l’*hospice*, e con le assistenti sociali degli Ospedali Riuniti. Tre diverse competenze, abituate a lavorare in *team*, che si incontrano due volte la settimana, anche se non sempre tutte insieme, viste le numerose esigenze di reparto - fermo restando che la presenza di una figura dedicata interna al reparto garantisce il coordinamento

¹⁵² Marzano, M., *op. cit.*, pp. 14-15.

¹⁵³ Usiamo genericamente il maschile, anche se attualmente è la dott.ssa Silvia Ghidoni a ricoprire questo ruolo.

necessario. Il senso ultimo di questo gruppo multidisciplinare di esperti, a colloquio costante sui casi più delicati, è proprio quello di poter capire per tempo quali siano i bisogni, i desideri, le aspettative del malato e della rete familiare che lo circonda, per poter trovare la soluzione più adatta alle sue necessità, attivando il servizio più idoneo, prima che il paziente venga dimesso e possa trovarsi sguarnito dei supporti necessari a domicilio, sul territorio, o di un adeguato accompagnamento all'interno di strutture residenziali per anziani o nell'*hospice* di Borgo Palazzo¹⁵⁴. Il paziente viene in questo modo preso per mano ed accompagnato nella costruzione di percorsi assistenziali omogenei e flessibili, centrati sui complessi bisogni suoi e della sua famiglia, vincendo la rigidità tipica della rete dei servizi, quando non coordinata per andare incontro all'unicità delle storie individuali degli assistiti.

Muovendosi in reparto, capita sovente di vedere alcuni medici acchiappati al volo, mentre camminano in corridoio, dai parenti che chiedono informazioni: vengono date loro tutte le spiegazioni, a volte in pochi minuti, altre volte dando loro tutto il tempo necessario, anche facendoli accomodare nella saletta infermieri per discutere. È lì che si arriva a parlare di tutto: di badanti, di assistenza domiciliare, del medico palliatore, del possibile supporto infermieristico o della possibilità del ricovero in *hospice*, quando necessario. Ci sono anche figli che aspettano fuori dalla sala *briefing* per salutare, scambiando con un medico un bacio ed un abbraccio di ringraziamento, prima di portare via un padre che vuole rivedere casa sua per l'ultima volta - peggiorato moltissimo in pochi giorni, senza che ci sia stato il tempo per attivare l'assistenza domiciliare; anche se le cose, a volte, trovano il modo di aggiustarsi da sole e si scopre, per fortuna, che "il loro medico curante, che è appena andato in pensione, li assisterà in questa fine settimana, fino a quando lunedì potranno attivare l'assistenza domiciliare"¹⁵⁵.

La presenza attiva del familiare è un raccordo di fondamentale importanza affinché il medico possa rispondere adeguatamente ai bisogni di 'quel paziente' al momento della dimissione, attivando tempestivamente i servizi e gli ausili più idonei, dall'assistenza domiciliare integrata, attivata dal medico di base o talvolta dall'ospedale, all'ospedalizzazione domiciliare cure palliative (ODCP), oppure al ricovero in altre

¹⁵⁴ In questo caso, all'interno del progetto Se.re.na., l'*hospice* di riferimento è quello di Borgo Palazzo (Bg), ma sul territorio bergamasco esistono, come è noto, altre strutture di cure palliative.

¹⁵⁵ Note di campo: osservazione della dottoressa Caloni.

strutture, come l'*hospice* o la riabilitazione (RSA). Quando il processo è virtuoso, durante la degenza, meglio se al suo inizio, il paziente in condizioni critiche viene preso in carico dalle assistenti sociali che, lavorando in *equipe* con il medico referente, studiano il caso, la sua evoluzione, e predispongono quanto serve a domicilio per contenere al massimo la ripetizione del ricovero, una volta dimesso. Ma a volte non c'è nessun parente che reclama informazioni. Ci sono pazienti - rari, per fortuna -, che restano anche due mesi, in uno stato di semi abbandono, senza neppure i vestiti per cambiarsi, con figli semi sconosciuti e nipoti che ogni tanto compaiono all'orizzonte per scomparire subito di nuovo. Sono pazienti in lista magari per una casa di riposo, che nel frattempo restano qui, perché non sanno dove andare, ma che non facilitano, certo, la gestione di un reparto già alquanto congestionato.

A tal proposito è bene tenere presente che: “È venuta meno la continuità di senso tra le azioni degli operatori che appartengono ad enti diversi e devono rispondere a logiche e missioni conflittuali. Ad esempio, gli uni ‘le aziende ospedaliere’, per via dei meccanismi di pagamento, hanno interesse a dimettere il più presto possibile malati, gli altri (i medici di famiglia e le aziende sanitarie locali) a riprenderli in cura in una situazione di maggiore stabilità, data l'impossibilità di assicurare a domicilio un'assistenza superiore a una certa soglia di intensità. [...] Invece, la complementarietà tra le parti andrebbe salvaguardata, soprattutto di fronte alle patologie croniche degenerative, che hanno bisogno di una piena cooperazione tra i professionisti dei diversi enti”¹⁵⁶. Per uscire “dalla crisi della sanità, la politica deve dimostrarsi all'altezza dei problemi e rifiutare l'equivalenza tra la salute e una qualsiasi altra merce. Deve riavvicinarsi ai cittadini e promuovere la loro partecipazione, coinvolgendo a pieno titolo i rappresentanti delle comunità locali sulle politiche favorevoli alla salute che investono, a tutto campo, anche i problemi sociali”¹⁵⁷.

4.2.1 Api operose - Personale infermieristico, ASA, OSS e altri ruoli

Nonostante le riforme professionali di questi ultimi anni, quella infermieristica è, nel quadro dell'organizzazione del lavoro ospedaliero, una professione subordinata e

¹⁵⁶ Alfieri, R., *op. cit.*, 2007, p. 34.

¹⁵⁷ Ivi, p. 190.

ancillare, la cui attività è largamente controllata dai medici¹⁵⁸, della cui dominanza la subordinazione degli infermieri è una delle manifestazioni più chiare, come ha ben testimoniato a suo tempo Eliot Friedson¹⁵⁹. In tal senso, non tutti gli infermieri danno del tu ai medici, ma anche quelli che lo fanno, continuano ad usare il titolo di dottore o dottoressa, mostrando così la loro deferenza. I medici, invece, chiamano gli infermieri con il nome di battesimo, ma nonostante questo i rapporti tra medici e infermieri sono caratterizzati da una chiara differenza gerarchica¹⁶⁰. Malgrado la presenza di qualche elemento maschile quella infermieristica è ancora, in larga misura, una professione tutta al femminile. Questo ha determinato il fatto che, storicamente, la relazione di potere medico-infermiera abbia rimarcato a lungo la relazione tipica uomo-donna, che le società occidentali avevano stabilizzato al loro interno, impedendo che la relazione si strutturasse semplicemente su un piano professionale, in base alle reciproche competenze e ai compiti interni all'organizzazione ospedaliera.

Un infermiere ospedaliero è contemporaneamente un professionista e una persona che si prende cura dei malati: il senso profondo del *caring* consiste nell'occuparsi del paziente in modo olistico, considerando l'ampiezza dei suoi bisogni, sfruttando una struttura di compiti, almeno in teoria, relativamente aperta e flessibile. Purtroppo, nel contesto del lavoro ospedaliero, sono enfatizzati e riconosciuti gli aspetti squisitamente 'tecnici' del lavoro infermieristico, a scapito di quelli di *caring* e di conforto. Ciò ha delle conseguenze immediate sulla vita quotidiana degli infermieri, ad esempio sulla percezione che essi hanno dell'uso legittimo del proprio tempo di lavoro: quando chiacchierano col paziente invece di eseguire delle mansioni 'tecniche', hanno spesso la sensazione di perdere tempo o di non essere produttivi, secondo le logiche aziendalistiche a cui devono rispondere. Cosa che cozza evidentemente con il carico emotivo più consistente che essi devono assumersi, a differenza dei medici, spesso più capaci di proteggersi, soprattutto nei reparti a più alta complessità¹⁶¹. Difficilmente, infatti, i pazienti si permettono di manifestare con i medici la rabbia o la paura che

¹⁵⁸ Cfr. Ivi; Pizza, G., *op. cit.*; Tomelleri, S., *op. cit.*, 2007.

¹⁵⁹ Friedson, E., *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*, University of Chicago Press, Chicago 1986.

¹⁶⁰ Molto diversa, in questo senso, è l'organizzazione di molti ospedali americani a vocazione chirurgica, in cui il ruolo del personale infermieristico è valorizzato a tal punto che, in molte strutture altamente specializzate, capita che siano proprio loro a gestire in autonomia il reparto, coinvolgendo solo per incursioni specialistiche mirate i colleghi medici chirurgici.

¹⁶¹ Cfr. Zanchi, M., *La condivisione delle scelte e L'ambivalenza della prossimità*, in Bertolini, G., *op. cit.*, pp. 33-50.

l'esperienza della malattia o dell'approssimarsi della fine produce in loro. Più spesso, invece, questo accade con gli infermieri, più capaci di farsi prossimi e, forse, meno avvolti da un'aurea di rispetto reverenziale che, invece, spesso accompagna ancora il mondo medico, in certi contesti specialistici.

Il coordinatore infermieristico è il professionista che coordina, all'interno di un'unità operativa o di un dipartimento ospedaliero, tutte le figure infermieristiche: si occupa della parte burocratica, gestisce la farmacia del reparto, coordina il personale infermieristico occupandosi dei turni, dei pazienti ricoverati e dei loro familiari, questo solo per fare alcuni esempi. Se in passato veniva chiamato 'caposala', dopo l'affermazione dell'infermieristica come specializzazione universitaria, la definizione di 'coordinatore infermieristico' è quella più utilizzata, anche se, di fatto, molti continuano tutt'ora a chiamarlo 'caposala', come abbiamo avuto modo di vedere anche in questo reparto dove, ovunque e a tutte le ore, si sente far riferimento al caposala¹⁶². Avendo il compito di coordinare il lavoro di tutti, non è difficile immaginare che il caposala non abbia mai un attimo di pausa, soprattutto se si considera che solo agli infermieri spetta di: fare il letto al paziente, aiutarlo a lavarsi o, se necessario, lavarlo in autonomia, lavare e riordinare il materiale utilizzato per l'assistenza (padelle, catini, brocche, biancheria sporca, detergente, materiale per le medicazioni, telini etc.), rifornire il carrello dell'assistenza, fare i prelievi e le medicazioni, occuparsi delle flebo, distribuire la terapia, rilevare i parametri di tutti i pazienti (pressione arteriosa, saturazione, frequenza cardiaca) e trascriverli sulla cartella infermieristica, passare di consegne e predisporre gli esami per i pazienti. A tutti questi compiti se ne aggiungono molti altri, tanto che "Il tempo da poter dedicare ai malati è davvero poco e si lavora in modo frenetico"¹⁶³, dicono loro stessi, ammettendo che gli unici momenti di saldatura sono rappresentati dal passaggio delle consegne¹⁶⁴, in cui gli infermieri che finiscono il turno descrivono a quelli che subentrano i problemi e le novità principali incontrati nel corso

¹⁶² Anche in questo caso, per convenzione usiamo il maschile, ma in questo reparto, come nella maggior parte dei reparti ospedalieri, il caposala è donna e si sente sempre parlare, quindi, 'della' caposala.

¹⁶³ Note di campo: osservazione di una infermiera.

¹⁶⁴ In reparto, affinché tutto possa funzionare al meglio, minuscoli tasselli devono incastrarsi alla perfezione. Ma non è facile e a volte accadono piccoli disguidi, così che può accadere di sentire due infermiere che discutono del trasferimento dal pronto soccorso che tarda ad arrivare o di cui non si sa più nulla; oppure si può essere informati che sta arrivando un trasferimento dalla chirurgia intensiva, per scoprire che in realtà il letto destinato al nuovo arrivato non è libero, ma è di un paziente non ancora dimissibile - al quale però è stato concesso di uscire un giorno per farlo stare tranquillo, ma la dottoressa di guardia non è stata informata.

del loro turno. La loro attività lavorativa è scandita dal continuo suonare dei campanelli delle stanze e non è inusuale scontrarsi con un infermiere che di corsa esce da una stanza, precipitandosi a vedere da dove provenga la chiamata e quale sia il problema. Sul piano di attività assistenziale, infatti, si legge che la risposta al suono dei campanelli è un dovere di tutti gli operatori presenti in turno, indipendentemente dal settore assegnato, nonostante gli infermieri siano quasi sempre fissi sui propri settori, fatta eccezione per i periodi di malattia o ferie dei colleghi, mentre il personale OSS e ASA turna maggiormente.

A questo riguardo, Marzano ribadisce che solo con una diversa organizzazione del lavoro ospedaliero si potrebbe davvero “Occuparsi al meglio di ogni fase del processo di cura, dall’accoglienza alla scoperta dei bisogni del paziente, dalla comunicazione con il medico alla trasmissione a quest’ultimo delle esigenze dei malati”¹⁶⁵. Come, d’altra parte, ribadisce un’infermiera, affermando di non essere affatto soddisfatta del modo in cui è costretta a lavorare, perché, dice: “Vedo dei pazienti che non so neanche chi sono!”¹⁶⁶. Nella vita professionale degli infermieri, infatti, uno dei nodi irrisolti più significativi resta la discontinuità della relazione di cura: capita spesso che gli operatori, rientrando dal turno precedente, non sappiano che fine hanno fatto i loro pazienti. Talvolta, nel delicato passaggio tra un turno e l’altro, possono sfuggire informazioni di natura secondaria, ma ugualmente utili per la gestione del paziente, tanto che un’infermiera, che chiede a una dottoressa “Possiamo metterla in poltrona?”,¹⁶⁷ può sentirsi rispondere un secco: “Sì, sì, l’avevo già detto che si può fare”¹⁶⁸. Allo stesso modo, purtroppo, malgrado gli sforzi fatti dal personale medico per costruire una continuità terapeutica con i propri pazienti, accade che talvolta gli operatori siano costretti a ruotare, e il paziente non abbia la garanzia di incontrare nella visita successiva il medico che lo ha visitato o l’infermiere che lo ha medicato la volta precedente. Il rischio, quando questo avviene, è che il paziente e i suoi familiari rimangano privi di un interlocutore credibile al quale fare riferimento: questo alimenta in loro l’ansia di avere rassicurazioni più sull’esito della raccolta dei dati clinici, che sulla gestione della malattia nel suo insieme, non favorendo una buona costruzione del

¹⁶⁵ Marzano, M., *op. cit.*, p. 101.

¹⁶⁶ Note di campo: osservazione di una infermiera.

¹⁶⁷ Note di campo: osservazione di una infermiera.

¹⁶⁸ Note di campo: osservazione di una infermiera.

piano assistenziale, che è fatto sì dell'apporto fondamentale degli operatori, ma anche di un buon raccordo con il territorio.

Operatori Socio Sanitari (OSS) e Ausiliari Socio Assistenziali (ASA) sono coloro che cercano di soddisfare i bisogni primari della persona, sia da un punto di vista sociale che sanitario, cercando di favorire il benessere e l'autonomia del paziente. Nel momento del pranzo e della cena sono loro, con l'aiuto di alcune volontarie, a servire i pasti all'interno delle camere e, successivamente, ad occuparsi del riordino del tavolo su cui i pazienti hanno mangiato, preoccupandosi inoltre di verificare che i pazienti siano asciutti, che non abbiano caldo o freddo e che abbiano o meno la febbre. Sono semplici le domande attraverso cui interagire con il paziente. A volte, basta domandare: "Togliamo la felpa?", "Ci tiriamo un po' su?", "È comodo?"¹⁶⁹. Spesso le storie di questi operatori sono segnate da una grande mobilità professionale e da una conseguente grande variabilità dei compiti. Una di loro, accompagnata nelle operazioni quotidiane, confida che il rapporto che ha con i pazienti, in ospedale, è molto diverso rispetto a quello che aveva con gli ospiti della casa di riposo in cui lavorava prima: con loro aveva creato un buon rapporto, si era affezionata, le piaceva parlarci; in ospedale, invece, il carico dei compiti sanitari è molto più significativo: "Ci sono molte più responsabilità: da un punto di vista sanitario prima non dovevo fare quasi nulla, poiché c'erano gli infermieri, e il rapporto con i pazienti qui è differente"¹⁷⁰.

Infine, nei corridoi, non mancano mai gli addetti della croce rossa, che accompagnano a casa i pazienti in dimissione, e non è inusuale imbattersi in donne o uomini vestiti di rosso e con una radiolina sempre all'orecchio: sono i cosiddetti 'globuli rossi'. Sono coloro che si occupano dello spostamento del paziente dall'U.S.C. in cui è ricoverato agli ambulatori dove deve effettuare visite e/o esami specifici, riportandolo successivamente nel reparto di appartenenza e sistemandolo nel letto. Prima di prelevare il paziente dal reparto, devono ritirare la sua cartella clinica ed avvisare un operatore del reparto dell'avvenuto prelievo. In teoria sono addetti al solo trasporto, come riferisce un'infermiera, ma capita spesso che dopo un trasporto dicano: "Io me ne vado quando il letto è apposto"¹⁷¹. Anche gli addetti alle pulizie, presenti, vestiti con pantaloni bianchi e casacca azzurra, girano per i corridoi e le stanze dei pazienti, durante tutto l'arco della

¹⁶⁹ Note di campo: osservazione di una operatrice OSS.

¹⁷⁰ Note di campo: osservazione di una operatrice OSS.

¹⁷¹ Note di campo: osservazione di un operatore addetto ai trasferimenti interni dei pazienti.

giornata, con un carrello dal quale spuntano scope, spazzoloni, spugne e detersivi di ogni genere. Mentre puliscono hanno l'occasione di scambiare qualche battuta con pazienti e parenti, oltre che con gli altri operatori di reparto, organizzando il lavoro alla meglio, per contenere le incursioni nelle stanze, anche ammettendo: “Non toccherebbe a me, ma lo faccio lo stesso, perché mi viene comodo non dover più tornare indietro a pulire”¹⁷². Una volta al giorno, infine, passa anche il giornalaio-ambulante: passa in tutti i reparti con il suo carrello stracolmo di ogni genere di giornale, dicendo a gran voce ‘giornali!’.

4.2.2 Amici di letto

Gli ultimi ad abitare il reparto, non certo in ordine di importanza, sono i pazienti e i parenti. I parenti sono protettivi nei confronti dei loro cari e tendono a confortarli o a rassicurarli, fanno loro compagnia, anche quando stanno riposando, anche solo restando seduti fuori, in corridoio, a leggere il giornale o ad aggiornare premurosi chi invece è a casa e aspetta notizie. Un anziano ricoverato al letto diciotto sa bene che le forze, quando si è in coppia, vanno condivise, soprattutto in tarda età, e non tarda a ribadire convinto il ruolo fondamentale della sua compagna di una vita, tanto più ora che è molto malato: “Faccio sempre correre la moglie. Io sono stanco e non sto bene, ma per fortuna almeno lei sta bene”¹⁷³. La signora, facendogli una carezza, riesce a farlo ridere, raccontando alcuni aneddoti simpatici della loro vita. Sorprende trovare anche qui tutta questa complicità nelle relazioni: ci si aspetta ruvidezza, paura, forse chiusura, e si trova un'infinita gradazione di emozioni buone e nutrienti, che vengono scambiate con grande generosità tra chi assiste e chi è assistito.

Le modalità relazionali tra i pazienti, invece, seguono strade molto diverse: tra loro è come se si sentissero legati da un destino comune che li porta ad esprimere dinanzi a perfetti sconosciuti ciò che non hanno il coraggio di dire nemmeno a se stessi. Un singolare senso di cameratismo unisce i pazienti che condividono la stessa stanza.

Due anziane signore incontrate, vicine alla dimissione, dicono di essere dispiaciute per la loro vicina di letto che è stata trasferita al piano di sotto, ma aggiungono premurose

¹⁷² Note di campo: osservazione di una operatrice addetta alle pulizie.

¹⁷³ Note di campo: osservazione del paziente al letto 9.

che più tardi la andranno a trovare per farle un po' di compagnia. Si può parlare di solidarietà? Di amicizia¹⁷⁴?

Altre due anziane signore hanno voglia invece di raccontare la storia della loro malattia: mentre parlano si intuisce che tra loro c'è complicità, hanno legato molto nei giorni della degenza e si sono confidate molto. Una delle due signore dice: "Mia figlia vorrebbe vedermi ridere un po' più spesso, ma come posso fare con il dolore che provo?"¹⁷⁵; mentre la compagna risponde: "Fai come me, sono sorda, a volte, fa comodo non sentire"¹⁷⁶. Diversi giorni dopo, in seguito alla dimissione di una delle due pazienti, la compagna di stanza, trasferita in una camera singola, confida che dopo la partenza della sua compagna ha pianto tanto, poiché si facevano tanta compagnia.

Certo, non tutti trovano il compagno di stanza ideale. Può capitare che la differenza di patologia, di età o di altre variabili culturali o sociali non consentano l'instaurarsi di una relazione significativa: è il caso di un signore sulla sessantina, con patologie importanti, e un ragazzo tossicodipendente. L'anziano signore non resta indifferente agli umori del ragazzo e un pomeriggio sbotta dicendo: "Oggi è molto irrequieto, secondo me sta combinando qualcosa"¹⁷⁷; ed esprime anche un giudizio sul comportamento della dottoressa che lo segue dicendo: "È troppo mamma nei suoi confronti. Dovrebbe comportarsi in modo più rigoroso"¹⁷⁸. Qualche giorno dopo la dimissione del ragazzo, l'anziano confiderà di sentirsi molto più tranquillo e aggiungerà pure una sorprendente osservazione sulla madre del ragazzo, anche lei tollerata a fatica: "Dal caos non può nascere l'ordine"¹⁷⁹.

Sono molte, in definitiva, le persone presenti in reparto, e a quelle citate si possono aggiungere anche la segretaria che prende le prenotazioni per i pasti o i volontari dell'AVO¹⁸⁰ che aiutano gli operatori nel servire i pasti, imboccando i pazienti o più semplicemente passando del tempo con loro. A volte, non mancano neppure dei buoni samaritani tra i pazienti: come una paziente incontrata, giovane rispetto all'età media dei pazienti ricoverati, che passa di stanza in stanza a conoscerli ed ascoltare le loro storie di malattia. Ci sono presenze più discrete di altre, alcune più significative per la

¹⁷⁴ Alici, L., *Il terzo escluso*, Edizioni San Paolo, Milano 2004.

¹⁷⁵ Note di campo: osservazione della paziente al letto 8.

¹⁷⁶ Note di campo: osservazione della paziente al letto 7.

¹⁷⁷ Note di campo: osservazione del paziente al letto 19.

¹⁷⁸ *Ibidem*.

¹⁷⁹ *Ibidem*.

¹⁸⁰ AVO: Associazione Volontari Ospedalieri.

storia clinica dei pazienti, altre per il loro benessere emotivo, ma l'impressione che se ne trae è che anche questo reparto, come la maggior parte, sia intessuto di preziose trame di relazioni uniche, tutte preziose allo stesso modo, nella complementarità delle funzioni, dei ruoli e delle competenze. Non ci sono operatori di serie 'a' o di serie 'b', nei racconti raccolti di parenti e pazienti. Certo, l'autorità è riconosciuta ad alcuni, più che ad altri, ma la complessità del sostegno, soprattutto psicologico, che va reso ai pazienti, non viene per forza da quelli tra gli operatori che hanno *curricula* più fitti di formazione e competenze specialistiche da offrire. Quello che si sviluppa tra i corridoi e i letti di un reparto ospedaliero è tanto delicato che chiede sì la competenza dell'esperienza professionale di ogni operatore, ma chiede soprattutto la sapienza dell'esperienza di cui sono portatori tutte le donne e gli uomini che attraversano questi luoghi: qui ci si scambia il senso, quello che ciascuno di noi cerca nei momenti di maggiore fragilità, non solo nei panni di paziente o parente che sia. Qui si resta accanto, chi per pochi secondi, chi per giorni, settimane e anche mesi. Qui si sosta, non sempre discreti, sulla soglia dell'esistenza propria e altrui, e ci si sostiene, a vicenda, con gesti a volte routinari, che sanno però aprire il tempo in un'attesa comune, seppure faticosa¹⁸¹.

4.2.3 Il Pronto Soccorso: quale interfaccia con il territorio?

[...] che cosa possiamo farci noi?

(Medico del Pronto Soccorso)

Nel terminare questo breve *escursus* sulla geografia di un reparto ospedaliero come tanti, non possiamo tralasciare poche battute sul peso che ha l'esperienza del Pronto Soccorso, in alcune delle storie di malattia raccolte. Marta, figlia di Rosalba, paziente terminale, dalla propria storia di vicinanza coglie un solo anello debole, nella rete di assistenza che ha potuto sperimentare in prima persona. Secondo lei è stato il Pronto Soccorso a non aver funzionato, in entrambi i ricoveri della madre. Marta è consapevole della complessità che ruota attorno a questo reparto, ipotizza la mancanza di personale, i ritmi serrati di lavoro, l'ampia e diversificata casistica dei malati che devono essere seguiti, l'ambiente stesso che costringe a stare in un sotterraneo sempre con la luce artificiale, ma tutto questo ai suoi occhi non giustifica la mancanza di delicatezza, la

¹⁸¹ Lizzola, I., *op. cit.*, 2009 (A).

disumanità con la quale, dopo una giornata intera passata ad aspettare, si è sentita dire da un medico: *“Cosa porta a fare sua mamma al pronto soccorso che è piena di metastasi, che cosa possiamo farci noi?”*¹⁸². Quelle parole non riesce a dimenticarle: *“È stato orribile”*, aggiunge, per poi correggersi dicendo che probabilmente *“ [...] anche loro lì si trovano sul disperato ”*¹⁸³.

Anche per Luigi, figlio di Pietro, il pronto soccorso non è stato in grado di cogliere la complessità della situazione: è intervenuto nell'emergenza, ma senza interrogarsi sul perché di quella condizione fisica così debilitata: *“Tutti dicevano ‘è magro! Come mai è così magro?!’, ma nessuno ha approfondito di sua iniziativa”*¹⁸⁴. Quando Pietro era stato ricoverato, una sera, in Pronto Soccorso, perché aveva preso delle pastiglie di troppo, Luigi aveva detto al medico: *“Guardi che non sta bene, al di là delle pastiglie: è già un po' che non sta in piedi, non sta bene, non mangia più niente!”*¹⁸⁵; il medico, per tutta risposta, gli aveva detto che di questo avrebbe dovuto parlare col suo medico curante, che non era compito suo occuparsene. Forse questo era vero, ma non è il messaggio arrivato alle orecchie di questo figlio, impotente, preoccupato per il proprio padre. Durante episodi come questi, è facile provare un senso di abbandono e di impotenza, quando nessuno sembra raccogliere la propria richiesta di aiuto, ma si resta confusi e disorientati, nel sentirsi dire, pochi giorni più tardi, dai medici di un altro reparto: *“Ma chi è che segue questa persona? Questo sta morendo! Sembra una persona lasciata al suo destino”*; *“Non è così che si trattano i pazienti, non sarà per due esami in più che andiamo in malora”*¹⁸⁶.

¹⁸² Note di campo: osservazione di un medico di pronto soccorso.

¹⁸³ Note di campo: osservazione di Luigi, figlio di Piero, ricoverato.

¹⁸⁴ *Ibidem.*

¹⁸⁵ *Ibidem.*

¹⁸⁶ Note di campo: osservazione di due medici del reparto di medicina interna.

4.3 L'ospedale e il territorio: tra *governance* e fiducia

Ho alcuni amici che lavorano in ospedale e hanno una pessima considerazione di ciò che sta fuori. (...) Il rapporto fiduciario cala per questo, ma cala per la complessità.

(Medico intervistato)

Per inquadrare quanto può avvenire al momento del rientro a domicilio, è utile far riferimento alle *Linee guida per l'erogazione delle cure domiciliari* dell'ASL della Provincia di Bergamo, che chiariscono i meccanismi per l'erogazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata. Secondo quanto indicato dalle linee guida, infatti, il voucher socio-sanitario è “un intervento economico a favore delle persone fragili (anziani e disabili in primo luogo), affinché ricevano nella propria casa cure e assistenza socio-sanitaria adeguate alle loro condizioni di salute ed evitino così l'allontanamento dai propri cari. Si tratta di un contributo economico non in denaro, ma come ‘titolo d'acquisto’ erogato dalla Regione Lombardia attraverso le ASL e che può essere utilizzato esclusivamente per comprare prestazioni di assistenza socio sanitaria integrata da soggetti accreditati pubblici, svolte da personale professionalmente qualificato”.

Questo tipo di assistenza si definisce ‘integrata’ perché riunisce le prestazioni infermieristiche, riabilitative di mantenimento, medico specialistiche e di assistenza che cercano di garantire ai pazienti più critici una vita quotidiana dignitosa, anche a domicilio. In tal senso, gli operatori dell'area sanitaria (infermieristica, riabilitativa o specialistica) e quelli dell'area sociale (di aiuto alla persona e ai parenti, nelle azioni di vita quotidiana) dovrebbero lavorare in modo complementare e coordinato, nella consapevolezza che i risultati dell'uno dipendono strettamente dai risultati dell'altro. Colui che definisce il piano assistenziale è l'infermiere della struttura accreditata, che indica l'orario di accesso dei diversi professionisti e quali debbano essere gli eventuali operatori di supporto, nel caso in cui il quadro clinico del paziente si complichino; al suo fianco, l'ASL dovrebbe avere un ruolo di controllo, rispetto all'appropriatezza e all'effettiva erogazione delle prestazioni. Di fatto, quel che riesce a garantire l'ASL

consiste in un intervento, ex post, di controllo a terminale della congruenza delle prestazioni rendicontate con quelle effettivamente erogate¹⁸⁷.

Per l'attivazione del servizio ADI, se da un lato il medico curante svolge un ruolo chiave, perché ne chiede l'attivazione - con interventi modulati a seconda del grado di intensità di cura necessaria, che coinvolgono di volta in volta infermieri, fisioterapisti o altre figure professionali¹⁸⁸-, dall'altro lato, è data la possibilità direttamente alle famiglie di scegliere, in prima istanza, e di cambiare, in seconda battuta, il soggetto accreditato incaricato di erogare le prestazioni, qualora non si riuscisse a costruire con gli operatori incaricati una relazione di cura soddisfacente. Evitiamo, in tal senso, di tornare sul ruolo fondamentale svolto dalle dimissioni protette, ampiamente tematizzate nello scorso *report* di ricerca¹⁸⁹, nel predisporre e nel garantire le condizioni necessarie al corretto funzionamento dell'Adi, già a cominciare dal periodo di ospedalizzazione del paziente, in cui i suoi bisogni di cura successivi dovrebbero essere prontamente intercettati e presi in carico. È attraverso di esse che può essere presidiato il delicato passaggio organizzativo e relazionale di un paziente da un *setting* di cura intensivo, ad un altro più adeguato ad assicurare la continuità del processo di cura e di assistenza¹⁹⁰. In tal senso, bisogna evitare di correre il rischio che le dimissioni protette vengano interpretate come 'dimissioni precoci' del paziente, rispetto a uno *standard* presunto dei tempi di degenza, quando in realtà rappresentano un tentativo di ottimizzazione del sistema di comunicazione e di integrazione tra i diversi servizi e gli operatori dell'Azienda ospedaliera, dell'ASL e degli enti territoriali, attraverso la mediazione fondamentale del medico di assistenza primaria. Sono diversi, infatti, i rischi a cui può andare incontro il paziente il cui trasferimento non venga accompagnato in maniera coordinata: tra questi il più frequente è quello di un nuovo ricovero ospedaliero entro 30

¹⁸⁷ Nella stessa direzione potrebbero essere utilizzati anche i questionari di gradimento, che le famiglie devono compilare alla fine del periodo di assistenza: il dubbio, però, che sorge spontaneo, è che il contenuto di questi resoconti sia poco indicativo della qualità delle prestazioni, visto che per lo più vengono compilati in presenza degli stessi operatori che hanno erogato il servizio e loro riconsegnati per essere fatti pervenire alla ASL, con un evidente rischio di condizionamento nell'attribuzione del giudizio da parte del paziente o dei suoi familiari.

¹⁸⁸ Le figure professionali più interpellate, nei distretti della bergamasca, sono fondamentalmente gli infermieri, i fisioterapisti, le operatrici per l'igiene, oltre agli specialisti più frequentemente chiamati a domicilio: palliativisti, fisiatri, geriatri, nutrizionisti, pneumologi ed anche rianimatori, in situazioni particolari.

¹⁸⁹ Per un approfondimento sull'argomento, nel testo, *Le dimissioni protette: "tenere a vista" il paziente*.

¹⁹⁰ Per i pazienti più fragili, infatti, conclusa la degenza ospedaliera, può esserci ancora la necessità di sorveglianza medica, di assistenza infermieristica o di organizzare un progetto di cure integrate erogate a domicilio o presso un'altra struttura di degenza.

giorni dalla dimissione, spesso con il conseguente ricorso improprio alle prestazioni del Pronto Soccorso e con i relativi costi a carico del SSN.

Se risulta abbastanza scontato raccogliere dati a sostegno del fatto che l'ADI rappresenti per i familiari un valido sostegno nelle attività di cura del paziente a domicilio, lo è meno, invece, raccoglierne di significativi per delineare quali siano i fattori facilitanti di tale processo. Nel farlo, è fondamentale tenere in considerazione sia la diversa estrazione sociale dei pazienti e delle loro famiglie, che le conseguenti differenti disponibilità economiche, così come la natura della rete di assistenza e di relazioni esistente o meno attorno al paziente, al centro del processo di cura. Questo è quello che ci si prefigge di fare nei paragrafi che seguono, attingendo alle interviste menzionate, certamente in grado di esemplificare i processi fino a qui menzionati.

4.3.1 La presenza di una solida rete familiare e sociale

Un lavoro di squadra

Le storie di malattia raccolte sembrano tutte confermare che, quando il paziente non è solo nell'affrontare il decorso della malattia, traggono un notevole beneficio sia la sua condizione psicologica, sia la continuità della cura che gli è garantita. Non è scontato, né banale per un paziente poter essere circondato da una buona rete di parenti, di amici, di volontari che collaborano e cooperano tra loro per garantire un supporto fisico e morale a sé e ai propri famigliari. Quando questo accade, i racconti degli intervistati cambiano significativamente registro, tanto che la stessa malattia grave assume contorni molto diversi dalle storie segnate invece dal prevalere di marcate solitudini.

Avere un sostegno psicologo è fondamentale, soprattutto quando ci si trova davanti a patologie dall'esito infausto e ad eventuali successivi interventi: è importante che il paziente e i familiari siano sostenuti nell'affrontare eventi tanto inaspettati quanto sconvolgenti, come testimonia, in modo inequivocabile, la moglie di Nicola:

[...] Che manca assolutamente secondo me è lo psicologo! Dicono che c'è lo psicologo negli ospedali?? C'è?? Mai visto! In tutto questo percorso mai visto, almeno all'inizio quando ti succede una cosa così, che sai che è una cosa

devastante, ci vorrebbe per te e per la famiglia¹⁹¹ perché, si certo ti spiegano l'intervento, ma con la fretta che ha un medico di spiegartelo, 15 minuti..., ma una cosa così, che ti segnerà per tutta la vita, andrebbe proposta in modo diverso.

Molte sono le storie di famiglie troppo spesso lasciate sole nel gestire il decorso della malattia¹⁹² e nell'affrontare le difficoltà quotidiane. L'avvento di una grave malattia o il peggioramento di una condizione degenerativa porta, spesso, contrariamente a quanto si potrebbe pensare, all'allontanamento di amici e parenti: un allontanamento involontario, che causa però un peggioramento della condizione psicologica del paziente e di chi lo accompagna. Le ricerche su questi temi usano il termine 'vortice' per definire la cascata di eventi e di emozioni che travolgono le famiglie e le rendono ancora più fragili, in un momento in cui la forza per reagire dovrebbe essere tutta a disposizione¹⁹³. Significativo, a riguardo, quanto dice la moglie di Nicola durante l'intervista, quando le viene chiesto come ha affrontato il decorso della malattia del marito:

Praticamente ci siamo sempre arrangiati: ho il figlio sul pianerottolo, ma proprio solo per le urgenze... Prima di ammalarsi mio marito era entrato a far parte dell'Unitalsi¹⁹⁴; adesso vado io per lui agli incontri e gli amici, sì, magari ti chiedono, ma per venire a trovarti, no, pochissimo.

Anche Caterina si riconosce in un'esperienza simile:

Sa, ognuno vive un po' per i fatti suoi oggi, non è più come una volta, la comunicazione tra vicini: ci si parla giusto con questo qui davanti, e con i parenti più o meno è la stessa cosa, perché non abbiamo mandato in giro i telegrammi a tutti!

¹⁹¹ Ma non sono soltanto pazienti e parenti ad avere bisogno del sostegno dello psicologo; alcuni medici ammettono, senza mezzi termini: *"Anche noi ne avremmo bisogno in alcune situazioni, soprattutto quando ci tocca comunicare e gestire determinate informazioni"*, dalle Note di campo.

¹⁹² "In sintesi, si evidenzia, quindi, un dichiarato regionale che pone al centro dell'intervento di *welfare* la famiglia, ma che difficilmente si traduce in un agito volto a sostenere il carico assistenziale delle famiglie che si ritrovano a richiedere e connettere risorse e servizi della rete. Molto spesso oltre alla solitudine della famiglia ci si trova di fronte alla sua incapacità di esercitare il ruolo di *"case manager"* di se stessa", con conseguenze evidentemente negative.", Cfr. Avanzini, K., De Ambrogio, U., *I percorsi nei servizi*, in Gori, C., a cura di, *op. cit.*, p. 138.

¹⁹³ "L'esperienza dei membri delle famiglie assomiglia a un vortice: una spirale verso il basso di prognosi, decisioni difficili, sentimenti di inadeguatezza, e un'eventuale perdita nonostante i migliori sforzi di ciascuno", cfr. Kirchhoff K.T., et al., *The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit*, "American journal of critical care", Salt Lake City 2002 (trad. nostra).

¹⁹⁴ Unitalsi: Unione Nazionale Italiana Trasporto Ammalati a Lourdes e Santuari Internazionali.

E lo stesso vale anche per chi come Lucrezia, da nubile, non può contare sul sostegno di una famiglia propria, ma è costretto ad appoggiarsi a parentele lontane: “No, non mi sono sentita abbandonata, ma non avevo nessuno, in sostanza”.

Laura, affetta da sindrome di Down, vive dal 2001, dopo la morte dei genitori, con gli zii di 82 e 85 anni, che la trattano come una figlia. La zia dice con le lacrime agli occhi : “Io non ho figli, Laura è la nostra figlia, il nostro tutto, la portavamo sempre con noi al mare, la domenica stava da noi a dormire... Sempre nel suo handicap, ma era una cosa straordinaria [...] era felice, contenta, era una gioia averla insieme”. La patologia di Laura purtroppo con il passare del tempo degenera e le viene diagnosticato un Alzheimer precoce, ancora molto giovane, tanto che gradualmente non è più autonoma, fino a non muoversi più, non camminare, non essere in grado di muovere le mani, né di parlare. Di conseguenza, le giornate di questa piccola famiglia *sui generis* sono costrette a rimodularsi completamente, come testimonia con dolore la zia di Laura:

Non c'è più la nostra vita, noi viviamo in un'altra dimensione, non puoi concepire la tua vita. Ecco quello che mi è pesato moltissimo, pesato nel senso che ho lavorato tutta una vita, avevamo le nostre ore, un programma. Ora non si può più. Ora devi capire come sta lei per poter dire faccio una determinata cosa. Ma non importa..., noi siamo qui.

Queste parole non lasciano alcun dubbio su come una malattia cronica o degenerativa possa stravolgere completamente la vita di chi è chiamato, più o meno direttamente, a convivervi. Proprio a partire dall'evidenza di racconti come questo, non ha senso chiedersi se l'intensità di un legame familiare sia sufficiente per poter tollerare la frustrazione dell'impotenza, sperimentata nel quotidiano confronto con quanto avviene nel corpo e nella mente del proprio congiunto. Sarebbe bello pensare che le famiglie possano bastare a sé stesse e che quanto le unisce dall'interno basti a preservarne gli equilibri e le energie, anche di fronte a storie di malattia così destabilizzanti. Ma è difficile immaginarlo, oggi più che mai, in un momento della nostra convivenza in cui, anche nella nostra provincia, è in atto una progressiva transizione dei modelli e delle dimensioni della fisionomia tradizionale della famiglia. Anche all'interno dei servizi sanitari, non è più possibile parlare di 'famiglia': è più corretto usare il plurale per indicare le numerose sembianze assunte dalle famiglie incontrate quotidianamente. Con il passare del tempo, infatti, i rapporti di parentela sono divenuti progressivamente più

complessi e anche le istituzioni sembrano, molte volte, aver lasciato sola la famiglia nucleare¹⁹⁵. Si sente spesso parlare di famiglie mononucleari, di famiglie ricomposte e di famiglie allargate, con tutte le sfumature possibili nel mezzo. “La metafora della *modernità liquida* di Bauman¹⁹⁶ esemplifica lo stato attuale d’incertezza dei rapporti: i legami attraversano diversi e progressivi stati di organizzazione, con la tendenza a non raggiungere mai una condizione di equilibrio. La loro accentuata instabilità è divenuta una forma di rappresentazione condivisa, anche nella nostra provincia, se pure con attenuazioni e accentuazioni diverse, a seconda dei contesti interpellati, in particolare montani. Il territorio, in questo senso, si connota inevitabilmente come il luogo, materiale e immateriale, entro cui le famiglie si trovano, incrociano le loro storie, intessono relazioni che possono essere di sostegno o, al contrario, possono essere percepite come l’ennesimo luogo di esposizione, di sé e delle relazioni.”¹⁹⁷

La realtà delle testimonianze raccolte, però, suggerisce una direzione precisa e impreveduta alla nostra interpretazione: essa non deve arrendersi di fronte all’ineludibile cambiamento e alla inesorabile frammentazione dei nuclei famigliari infragiliti, sempre più frequentemente incontrati. È fondamentale, invece, ripensare alla famiglia come a un tassello di una dimensione sociale allargata, che deve essere re-immaginata, per essere compresa secondo paradigmi inediti¹⁹⁸, sia per i singoli, che per la comunità e anche per il mondo della medicina che è chiamato, sempre più spesso, a interfacciarsi con essa, sia nella storia degli individui, che nella complessità dei territori a cui appartengono. “I passaggi, infatti, sia che essi siano innescati da eventi positivi, come la nascita o il matrimonio, o negativi, come la malattia e la morte, danno luogo ad un periodo di iniziale disorganizzazione. A tale periodo, seguono fasi in cui si cercano soluzioni, in cui le famiglie si muovono per tentativi ed errori alla ricerca di un nuovo funzionamento, che consenta di rispondere alle sfide che la nuova emergenza impone: nelle transizioni vengono allo scoperto i punti di forza e i punti di debolezza dei singoli nuclei familiari, ma anche la capacità della rete sociale più vicina di supportare le

¹⁹⁵ Simeone, D., *Educare in famiglia. Indicazioni pedagogiche per lo sviluppo dell’empowerment familiare*, La Scuola, Brescia 2008, p. 6.

¹⁹⁶ “La modernità è il tempo nell’epoca in cui il tempo ha una storia”, cfr. Bauman, Z., *Modernità liquida*, Editori Laterza, Roma-Bari 2002, p. 124.

¹⁹⁷ In Caio, G., a cura di, *op. cit.*

¹⁹⁸ “La questione è di sapere se, al termine di questo movimento, resterà qualcosa”, P. Denis, *Vers une société sans famille?*, in R. Frydman, M. Fils-Trèves, a cura di, *Familles bousculées, inventées, magnifiées*, Odile Jacob, Paris 2008, p. 204 (traduzione nostra).

relazioni al loro interno, rendendo disponibili le risorse necessarie a raggiungere un equilibrio nuovo”¹⁹⁹.

È quanto è descritto nel racconto degli zii di Laura, per i quali la svolta avviene proprio quando la consapevolezza di non essere soli assume i contorni di supporti concreti e autentici, con un nome e un cognome, che corrispondono a tempi investiti e ad energie risparmiate, e il cui legame di parentela sembra del tutto casuale, a fronte dell'intensità del sostegno reso:

Per fortuna c'è Claudio, mio cugino, lui c'è sempre stato vicino, viene quasi tutti i giorni per aiutarmi con Laura nella pulizia quotidiana, ma non solo: mio marito non guida più e così Claudio lo porta a sbrigare piccole commissioni, mi aiuta con la spesa, perché quando ho le borse pesanti a piedi non riesco. È un aiuto prezioso per noi... Lui non vorrebbe niente, ma noi almeno la benzina alla fine del mese gliela paghiamo, perché ci sembra giusto, ma lui questo lo fa col cuore!

È significativo, in questo senso, che sia proprio lo zio di Laura che, durante l'intervista, affermi sorridendo: “Questo [assistere Laura] è un lavoro di squadra!”. Percepire, infatti, di non essere soli, di avere a fianco, a distanze diverse, persone amiche o professionisti, famigliari o vicini di casa, chi con competenze specifiche e chi con il solo desiderio di dimostrare affetto e vicinanza, sembra avere un valore indirettamente terapeutico. Questa stessa consapevolezza, anche davanti a situazioni marcatamente compromesse, è quella che testimonia la centralità dei processi a fronte degli esiti - il progressivo peggioramento e infine la morte, il più delle volte, dell'assistito. Ciò che fa la differenza non sta tanto nella capacità del processo di cura di differire la morte o nei modi utilizzati per farlo, ma nella possibilità di configurare forme di prossimità capaci di ridare senso e spessore esistenziale anche al tempo che resta, per quanto breve, e a volte di risignificare anche il tempo passato. È quanto ribadiscono prima Marta, figlia di una signora con diagnosi infausta, e poi Anna, da tempo vicina alla mamma malata:

I sorrisi, le visite che hanno fatto, l'andare a raccontare a mia madre fatti del passato era motivo per farla sorridere. Tante persone che non avrei pensato di ritrovare alla porta si sono invece rese disponibili.

I miei familiari non mi hanno lasciata sola un attimo, anche in ospedale c'era sempre qualcuno: mezza giornata uno e mezza giornata un'altra.

¹⁹⁹Brena, S., et al., in Caio, G., a cura di, *op. cit.*, p. 47.

Marta non si limita a descrivere la centralità della presenza degli altri per la sua anziana mamma, ma aggiunge quanto sia stato importante anche per lei sentire la vicinanza e l'approvazione delle persone, alludendo soprattutto al fatto che, contrariamente a quanto le avevano consigliato i medici, ha deciso, pur temendo di sbagliare, di riportare la madre a casa dall'ospedale, piuttosto che affidarsi ad un'altra struttura: "Ho visto che c'è stato l'impegno, a tua mamma non è mancato niente, hai fatto bene a fare così".

C'è il grande rischio che subentri una dimensione di giudizio, in cui chi si sta prodigando per il bene del proprio caro, oltre al carico enorme di responsabilità e di emozioni contrastanti, senta anche il peso dello sguardo valutante di chi lo circonda. La solitudine, in questo senso, può essere un potente amplificatore di sensazioni di impotenza e inadeguatezza, come testimonia una giovane figlia che sta seguendo il padre, ormai in fase terminale:

Sono cinque anni che seguo mio padre, in tutto questo tempo, dove anche mia mamma è venuta a mancare, ho rappresentato per lui un riferimento importante. Ci sarebbe bisogno di un maggior sostegno psicologico per i parenti che non sanno quali decisioni prendere. Come puoi guardarlo negli occhi e dirgli che deve morire? Prima volevo portarlo a casa, ma adesso che la situazione si sta aggravando non sono così sicura di farcela solo con l'assistenza domiciliare e la terapia del dolore. La sensazione di metterlo in una struttura come l'*hospice* non mi convince poiché mi sembra di abbandonarlo. Ho visto l'*hospice* in centro a Bergamo è non mi è piaciuto, perché c'è scritto *hospice* dappertutto e a caratteri cubitali.

Al contrario, sentirsi oggetto di sguardi benevoli e sostenuti nelle proprie scelte, anche solo con una presenza distante, ma concreta, aiuta a elaborare un senso di responsabilità buona, che non schiaccia e non assolutizza il valore delle scelte da compiere, ma può aiutare anzi a relativizzare la portata delle decisioni e ad aprire nuovi orizzonti di significato, per sé e per i propri cari.

Il senso profondo e la consapevolezza che sta emergendo, gradualmente, da queste testimonianze, dice della volontà di non stare a guardare, della voglia di incontrarsi e di sperimentare modelli di cittadinanza nuovi, forme di convivenza capaci di dire tutta la bellezza ancora possibile dell'essere d'aiuto gli uni agli altri, dentro una 'fraternità tra

sconosciuti'²⁰⁰, che si renda segno visibile di una profezia piena di speranza, in un tempo in cui, spesso, prevale su tutto un sentimento di rassegnazione.

4.3.2 Famiglie allargate? Il contributo prezioso dei badanti

Alina [...] cura la mia casa come se fosse la propria.

(Livia, anziana cronica)

In questi ultimi vent'anni, anche nell'assetto delle famiglie bergamasche la presenza di badanti²⁰¹ è aumentata progressivamente fino alla misura attuale. Quasi nella totalità delle situazioni di non autosufficienza, infatti, anche in presenza di una solida rete familiare, quando si decide di non appoggiarsi a una RSA la soluzione più spesso adottata per fronteggiare le incombenze quotidiane chiama in causa uno di loro, che diviene a pieno titolo parte del tessuto familiare.

La signora Livia, anziana cronica non autosufficiente, è un esempio emblematico di come queste figure entrino a pieno titolo nel tessuto familiare, in una maniera che va ben al di là della condivisione del mero spazio domestico. Alina, infatti, che è un riferimento prezioso per Livia, le consente di restare a casa propria, tra le sue cose e le sue abitudini, lasciando la sensazione ai figli, che in questo caso vivono lontano, che la madre sia accudita in una dimensione più calda e familiare di quella che potrebbe sperimentare in una residenza per anziani. È Livia stessa a dire: "Alina è una donna affidabile, molto brava, che cura la mia casa come se fosse la propria". Per i pazienti e per i loro famigliari, è certamente più rassicurante sapere che è possibile incontrarsi nei luoghi in cui si è cresciuti insieme, in cui si è vissuti 'in salute', in cui la percezione del proprio affaticamento, dei limiti che la malattia e l'età rendono più evidenti, viene smorzata dalla familiarità e dalle consuetudini che possono essere mantenute. A volte, come nel caso di Livia, questa certezza può essere sostenuta dall'aiuto concreto di altri servizi del territorio, come il centro diurno del paese, che possono completare in maniera specialistica il sostegno al paziente o offrire anche solo occasioni per integrare la sua rete sociale, permettendo nuovi scambi, che diano respiro a rapporti domestici

²⁰⁰ Lizzola, I., *op. cit.* 2009 (B).

²⁰¹ Ehrenreich, B., Russel Hochschild, A., a cura di, *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Feltrinelli, Milano 2004 (ed. or. *Global Woman, Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*, 2002).

spesso quasi esclusivi, così come “per dare sollievo ad Alina, impegnata sette giorni su sette”.

Anche nella storia di Laura e dei suoi anziani zii, è Carla, la loro ‘colf’ come la chiama la zia, con loro da otto anni, a contribuire in maniera decisiva alla sostenibilità del *menage* familiare, garantendo agli anziani coniugi un costante e indispensabile spazio di sollievo. Carla si reca a casa di Laura quattro o cinque volte alla settimana: la mattina fa i mestieri e il pomeriggio dedica quattro ore completamente a Laura, portandola fuori a fare una passeggiata per prendere un po’ d’aria e far riposare gli zii. Carla vuole molto bene a Laura e racconta felice cosa fanno insieme il pomeriggio:

Io lavoro qui da otto anni, ormai da tre/quattro anni porto fuori Laura, andiamo al parco, andiamo a mangiare il gelato: prima facevamo un giro in centro, Laura prendeva un cappuccino al bar, mentre ora lei sta male, però si guarda ancora in giro e riesco anche a fare la spesa con lei; quando parlo con qualcuno a volte saluta, quando vuole uscire si muove tutta sulla carrozzina, perché non vuole stare in casa. Io porto fuori lei, così la zia riposa, ne ha bisogno, tanto.

Inutile negare che, in altre situazioni di maggior isolamento, il rischio opposto è quello di una solitudine moltiplicata per due, dove la delega della famiglia al badante è totale e spesso disinteressata, al punto che si rende a volte necessario un sostegno contro il *burn out* dei badanti stessi. A questo proposito, la provincia di Siena, in questi anni, ha dato vita a ‘I circoli di cura’²⁰²: autentiche occasioni formative, di scambio e narrazione, tra badanti e famigliari, che divengono spazi di incontro e ascolto tra *care givers*, donatori di un impegno costante e durevole nel tempo. ‘I circoli di cura’ riescono addirittura, a volte, a tramutarsi in veri e propri gruppi di auto mutuo aiuto, per sostenere e contenere lo stress sperimentato dai badanti che operano su un territorio che, per sua conformazione, risulta fonte esso stesso di grandi isolamenti. Il progetto nasce dalla consapevolezza che i familiari, per un verso, e le badanti, per un altro, siano i maggiori ‘esperti’ delle condizioni e dei problemi che una vita non autosufficiente comporta, quando questa è vissuta entro le mura domestiche, e che solo a partire dall’attivazione delle capacità di cura reciproca, che essi possono vicendevolmente offrirsì, è immaginabile innescare processi virtuosi per garantirne davvero nel tempo il benessere.

²⁰² Cfr. Progetto *Un euro all’ora*, promosso dalla provincia di Siena, con il sostegno del Ministero per le Pari Opportunità, concluso nel marzo 2011.

Sono tante e varie le testimonianze, ma tutte nella stessa direzione: ogni storia di malattia ben accompagnata, anche in fine vita o in percorsi di cronicità prolungati, sembra confermare quanto sia fondamentale avere accanto qualcuno, in grado di sostenere moralmente, da un lato, ma anche di garantire l'interlocuzione necessaria con le strutture e i servizi per l'assistenza: qualcuno in grado di trasferire necessità, avanzare richieste, ricevere risposte dagli interlocutori istituzionali ed elaborare, insieme ai tecnici, una strategia di cura condivisa, anche con il paziente. Sono aspetti della cura troppo spesso sotto traccia, che rivelano con evidenza tutta la loro centralità, dentro a storie di malattia complesse, in particolare quando sono segnate da fragili accompagnamenti dei medici di famiglia, non sempre in grado di favorire la connessione necessaria con i servizi territoriali della cura.

4.4 L'Assistenza Domiciliare Integrata: accompagnati da chi?

Noi come faremmo se no??

(Franca)

Quando la storia di malattia è anche storia di dolore, anche se non necessariamente di terminalità, la figura del palliatore (figura chiave per il controllo del dolore, sia a domicilio che in *hospice*), a volte, riesce a sopperire in parte all'assenza del MAP. Presenza discreta, spesso disponibile ad essere contattato in qualsiasi momento, in caso d'urgenza, il medico palliatore fa sentire i familiari meno soli nella gestione del difficile decorso della malattia:

Senza dubbio il dott. Pignatta è stato disponibilissimo, abbiamo il suo numero di cellulare e possiamo disturbarlo in ogni momento, persino quando è in vacanza.

Così mi sento un pochino più tranquilla (moglie di Nicola).

Questo risulta tanto più vero sul nostro territorio che altrove, perché è senza dubbio un fiore all'occhiello a livello nazionale, per la capillarità della diffusione delle cure palliative e dei servizi offerti dalle unità operative diffuse in provincia. Ma quello

offerto dall'Assistenza Domiciliare Integrata²⁰³ è un servizio complessivo, che riconosce nella medicina palliativa solo la sintesi migliore, più specializzata, di un progetto di cura che si prefigge di seguire il paziente fino al proprio domicilio, se necessario, dopo la dimissione ospedaliera, superata la fase acuta di malattia²⁰⁴.

L'ADI rappresenta per i familiari un sostegno formidabile nelle attività infermieristiche e di cura del corpo, e non solo, del proprio caro e prevede due tipi di prestazioni: sanitaria (infermieristica, riabilitativa, specialistica) e sociale (in aiuto a paziente e parenti per gli atti di vita quotidiana), in un'ottica in cui gli operatori sanitari e sociali lavorano in modo coordinato e i risultati dell'uno dipendono strettamente dai risultati dell'altro. Sono vari e complessi i profili di assistenza attivabili (PAI: Piani Assistenziali Integrati) per ogni singolo caso, e prevedono ciascuno un coinvolgimento diverso di figure professionali, così come un numero definito di accessi a domicilio, presso il paziente. Si passa, infatti, da una intensità di cura minima, che può prevedere anche solo un accesso infermieristico a settimana, a profili complessi (PAI FLEX) in cui sono coinvolte figure diverse, dall'Operatore Socio Sanitario, al fisioterapista e il palliatore, con frequenze che arrivano anche a coprire tutti i giorni lavorativi della settimana, per effettuare trattamenti che vanno dall'igiene personale, al controllo del dolore²⁰⁵.

Le parole della moglie di Nicola, colpito, per la terza volta, da un carcinoma alla laringe, testimoniano quanto appena detto e aiutano a intuire quanto significativa possa essere una presenza costante di questo tipo, soprattutto in assenza di un rapporto privilegiato con il MAP:

Una volta diagnosticate le ulcere gravissime, abbiamo subito chiesto l'assistenza dell'ADI: sono andata io alla ASL, mi hanno fatto la pratica per venire a domicilio tutte le settimane per le medicazioni, a giorni alterni, tre o quattro volte a settimana; se avevo bisogno venivano anche due giorni di fila. È sempre stato

²⁰³ Per una più ampia trattazione dell'argomento, si rimanda, nel testo, a *Tra coerenze e contraddizioni: il modello dell'Assistenza Domiciliare Integrata*.

²⁰⁴ Anche se, va detto, la destinazione di molti pazienti non è il domicilio, ma la casa di parenti o amici, l'RSA o, in alcuni casi, addirittura l'hospice.

²⁰⁵ Nella nuova sperimentazione regionale dell'ADI, in vigore dal Gennaio 2012, la domanda dovrà tornare al centro, guidando l'offerta e non viceversa, invertendo l'ordine offerta-domanda con cui in questi anni si sono tendenzialmente organizzati i servizi del territorio.

seguito dall'ADI, non ha mai smesso in tutto questo periodo, anche quando stava meglio.

Lo stesso evocano le parole di un figlio di un paziente anziano cronico, seguito a domicilio:

Mio padre non ha particolari problemi, a parte le escoriazioni, poiché ha la pelle molto delicata, per cui si tratta di semplici medicazioni, oppure gli esami del sangue quando c'è necessità di farli. Noi ci troviamo benissimo, nel senso che loro vengono, sono puntuali, molto disponibili, mi sembra che facciano quello che devono fare al meglio.

Anche Anna, un'anziana cronica, è dello stesso avviso e riesce a suggerire come il valore aggiunto dell'assistenza domiciliare integrata non stia tanto nella complessità o nello specialismo dei servizi offerti, quanto nella capacità di fornire anche solo livelli minimi di assistenza, neppure per forza infermieristica, capaci di garantire piccole autonomie a storie di malattia cronica che possono durare anche per molti anni:

L'infermiere viene due volte alla settimana, il martedì e il venerdì; la fisioterapista [...], il martedì e il giovedì. Sono contenta perché mi alzo bene. Mi siedo di qui, mi siedo di là, vado a fare il mio comodo del bagno. E poi riesco ad andare sotto la doccia sempre con la sedia.

Anche le parole della zia di Laura, affetta da sindrome di Down e Alzheimer precoce, ribadiscono l'essenzialità di questo tipo di supporto; pure in presenza di altre persone disponibili ad aiutare, perché amiche o perché pagate, che alleggeriscono il peso del carico assistenziale, l'ADI resta imprescindibile proprio per sollevare anche queste figure da un carico eccessivo che diverrebbe a lungo andare insopportabile:

L'ADI si reca da noi due volte a settimana, il martedì e il venerdì; proprio il venerdì viene un'infermiera ad aiutare Claudio, mio cugino, a fare il bagno a Laura. Queste infermiere sono davvero un aiuto prezioso...Noi come faremmo se no?? Io ho la mia buona età e anche mio marito, c'è Carla [la badante part-time] sì, ma un aiuto è fondamentale.

Facendo eco alla zia di Laura, la moglie del signor Nicola non si stanca di ribadirlo:

Denise [l'infermiera, *ndr*] ormai è di casa, è molto brava nel suo lavoro, ma riesce a fare anche qualche battuta a mio marito per sdrammatizzare, se no sarebbe sempre tutto grigio! Lui si è affezionato, le vuole bene.

Sono parole che rendono da sole giustizia all'impegno quotidiano di molti competenti operatori, che si muovono per lo più nell'ombra di relazioni di cura individuali, che quasi mai vengono alla ribalta delle cronache per i loro meriti, e che spesso restano nascosti anche per le istituzioni preposte a garantirne l'erogazione. Questo accade per una serie di implicazioni gestionali, legate all'attribuzione ad agenzie private convenzionate della materiale fornitura delle prestazioni, che allontana, involontariamente, dall'ASL la possibilità di verificare e valorizzare il lavoro di questi operatori. E ciò aggrava la già diffusa tendenza ad attribuire ai contesti ospedalieri di cura intensiva il ruolo di protagonisti indiscussi del Sistema Sanitario Nazionale, quando, a ragion del vero, esistono percorsi di cura, come quelli descritti, che rispettano molto di più un modello integrato di assistenza, capace di dare risposte non frammentate e parziali ai bisogni di pazienti e famiglie. I reparti ospedalieri, infatti, sono sempre di più costretti a parcellizzare il proprio intervento, in una logica iperspecialistica, che difficilmente riesce ad incontrare tutte le esigenze del paziente, che non si esauriscono mai nella cura della singola patologia e tantomeno del singolo organo malato.

Questo aspetto si riverbera inconsapevolmente nella poca attenzione che la maggior parte degli ospedalieri riesce a garantire alla fase post-ricovero dei pazienti: *“All'inizio non sapevamo proprio che fare, ci hanno letteralmente mandato fuori dall'ospedale senza nessuna indicazione”* (moglie di Nicola). Nulla o quasi viene in molti casi predisposto, nonostante i protocolli prevedano ormai in molte strutture l'attivazione delle dimissioni protette, nei casi più critici.

Nelle interviste, i parenti più volte hanno sottolineato come, una volta terminata la degenza in ospedale, siano tornati a casa con il loro caro, senza la benché minima idea di ciò che li attendesse, né alcun tipo di informazione rispetto alla gestione del forte dolore post-operatorio o cronico, quando necessaria. Molto significative a riguardo le parole della moglie di Nicola, che ricostruisce la fatica e il dolore sperimentati dal marito, dimesso a seguito di un ricovero di tre settimane, senza alcuna indicazione sul successivo trattamento del dolore:

È stato ricoverato tre settimane, dopo di che è tornato a casa, punto e basta. Ci hanno detto solo di tornare per controlli dopo 15 giorni. Assolutissimamente nessuna indicazione, nessuna, su come gestire il dolore post-intervento. Niente. Il dolore c'era, ma questa cosa è sempre stata sottovalutata.

La signora, durante l'intervista, si è dilungata nel descrivere come fosse stato assolutamente inutile far presente al proprio medico di base il dolore continuo sperimentato dal marito, in quei giorni, perché la risposta si era ridotta all'indicazione di semplici analgesici generici, assolutamente inefficaci per il tipo di dolore lamentato. Lei e il marito avevano dovuto aspettare la casuale sollecitazione di un'amica che conosceva l'ambulatorio di cure palliative dell'*hospice* di Borgo Palazzo, a Bergamo, per venire a conoscenza e poter usufruire di questo prezioso servizio, ormai molte settimane dopo la prima dimissione.

Ancora le parole della zia di Laura raccontano come sia stato del tutto casuale venire a conoscenza della possibilità di avere un sostegno, grazie al suggerimento di un'infermiera amica di famiglia e compagna di classe di Laura:

Laura nel 2010, dopo un ricovero in clinica viene dimessa, ma a casa aveva bisogno di cure, di assistenza; così, per un consiglio ho chiamato la dott.ssa Caloni, che conoscevo da una vita, perché era compagna di scuola di Laura e vive qui nel quartiere: è lei che mi ha detto dell'ADI e l'ha attivato immediatamente.

La possibilità di accedere all'ADI, così come la possibilità di richiedere l'invalidità, spesso non viene segnalata al paziente e ai suoi familiari, né dall'ospedale, né dal medico di famiglia, imponendo loro di destreggiarsi in totale autonomia, alla ricerca di personale medico specialistico, di ASA, OSS o infermieri professionisti, pagando 'di tasca propria'. Non mancano testimonianze in cui, a fronte di una buona disponibilità economica, si viene a conoscenza della possibilità di essere seguiti in ADI, solo per caso e solo dopo diversi mesi dall'aver già predisposto tutti gli ausili necessari all'assistenza a domicilio e aver ingaggiato il personale per le cure più appropriate²⁰⁶. È quello che è capitato al sig. Vittorio, della Val Gandino, quando due anni fa ha scoperto di essere malato di SLA: venire a sapere, in maniera fortuita, dopo molti mesi di buona abitudine e di cura con gli operatori ingaggiati, di aver diritto ad essere seguito dal servizio pubblico, è stato uno shock. Si era sentito abbandonato dal servizio pubblico, all'insorgere della malattia, ed ora si sentiva addirittura 'preso in giro', per il modo imprevisto in cui era venuto a conoscenza dei suoi diritti, nonostante avesse a suo tempo interpellato sia il suo medico di famiglia, che il personale dell'ospedale milanese che lo aveva in cura. I suoi famigliari, per rispetto suo, non se la sono sentita di interpellare gli

²⁰⁶ Nel caso del signor Vittorio: un fisioterapista, un infermiere e una coppia di badanti.

enti convenzionati per l'erogazione dei servizi necessari e hanno preferito proseguire a pagare di tasca propria il fisioterapista e l'infermiera già contattati, piuttosto che appesantire Vittorio della fatica di un ulteriore cambiamento, in un momento di così grande, progressivo, quotidiano infragilimento.

4.4.1 Il Medico di Assistenza Primaria (MAP): una fragile fiducia

L'è chel bambòs du dutùr!²⁰⁷

(Medico intervistato)

Una fragile fiducia

Se è abbastanza evidente che non tutte le presenze, attorno al paziente e alla sua famiglia, abbiano lo stesso peso, non lo è altrettanto il fatto che il MAP, pur ricomprendo un ruolo di cura fondamentale, sia molto spesso solo in parte consapevole di tale ruolo e non sia in grado di soddisfare, se non in minima parte, le aspettative nutrite nei suoi confronti. Dal racconto dei più, tra gli intervistati, spesso delusi dall'atteggiamento di distanza assunto dal proprio medico di famiglia, sembra emergere che avere un MAP in grado di far sentire²⁰⁸ pazienti e famiglie sorvegliati, dalle attenzioni di una figura competente, è una fortuna grande, ma anche di pochi. Questo accade sia parlando di pazienti ricoverati a domicilio, che nelle residenze socio assistenziali (RSA), nelle strutture per acuti o addirittura ospedalizzati in *hospice*.

Ci sono famiglie che sono costrette a rivolgersi a specialisti privati, al Pronto Soccorso o alla Guardia medica, in caso di improvvise urgenze, perché troppo spesso il MAP demanda ad altri il monitoraggio della situazione e si reca a domicilio, quando lo fa, solo a intervalli di tempo molto distanti tra loro. Come ribadisce più volte nell'intervista la zia di Laura, mentre sottolinea come, anche la visita una volta al mese, sia solo formale e della durata di dieci minuti al massimo. Lo stesso dichiara a denti stretti, il Signor Nicola, confermando con una certa rabbia l'assenza pressoché totale del suo medico di base:

²⁰⁷ “È quello stupido di un dottore!”, traduzione nostra.

²⁰⁸ È importante sottolineare che stiamo parlando di ciò che si rappresentano gli intervistati, non della realtà obiettiva dei fatti: parlando di narrazioni, i fatti sono quelli ricostruibili in base ai racconti raccolti in cui, per esempio, anche a fronte di un impegno gravoso per un medico di famiglia, non è detto che il suo assistito o la sua famiglia abbiano la sensazione di essere stati seguiti con cura.

Eh, sì, ormai sono seguito dal Dott. L., che mi aiuta con la terapia del dolore e da Denise, la mia infermiera dell'ADI; del mio medico, da un periodo a questa parte, nemmeno l'ombra... E mi arrabbio, mi arrabbio perché non tiene le fila!

Come si può immaginare, il periodo della permanenza in ospedale è quello più marcatamente segnato da un'assenza generalizzata del medico di famiglia, come tuona, senza mezzi termini, Anna, da tempo ricoverata: "Da quando sono entrata in ospedale non l'ho più visto; per i farmaci ci pensano le mie nipoti". Sono gli stessi medici di medicina interna a confermarcelo: solo in casi particolarmente delicati, sono loro stessi a cercare di contattare il MAP per condividere con lui una strategia di cura, ma resta la constatazione che quelli tra loro che si lasciano coinvolgere, a tal punto da recarsi in ospedale per fare visita ai propri assistiti, sono una merce davvero rara.

Il rapporto con il proprio medico curante è stato decisamente insoddisfacente e controverso anche per Pietro, paziente anziano cronico, che al termine dell'intervista fa sintesi dicendo: "Ha fatto poco". Il MAP si è limitato, infatti, ad andare una sola volta a casa, quando il paziente stava male, trovando un rimedio farmacologico frettoloso e senza di fatto approfondire la situazione che lo aveva portato ad uno stato di deperimento tanto invalidante. La famiglia, a quel punto, decide di cambiare interlocutore, ma anche il nuovo MAP attribuito non effettua alcuna visita a domicilio e porta il figlio Luigi ad esprimersi in maniera comprensibilmente rancorosa, alludendo all'attivazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), prima del ricovero:

La figura del medico di base è carentissima; secondo me la persona di riferimento dovrebbe essere lui, però non c'è stata. Io sono arrivato al medico di base avendo avuto informazioni da altri, che mi hanno detto di fare questo e quello.

Secondo Luigi non è ammissibile il tentennamento del curante, che alle sue richieste di ricovero, risponde lamentandosi: "Io faccio anche la carta di ricovero, ma se poi non lo ricoverano perché non ci sono posti, non se la prenda con me". Secondo lui, il responsabile di tutto dovrebbe essere "[...] il medico di base, che deve consigliare come procedere", ma come anche la storia di Pietro conferma, spesso non solo questo non accade, ma le esperienze sono così deludenti da lasciare il segno e creare atteggiamenti di diffidenza insormontabili: "Semplicemente quello nuovo non lo conosco, mentre quello precedente per me è un cane".

Lo stesso è accaduto anche a Giovanna, la figlia di Caterina, signora con prognosi infausta, che ha perso la fiducia nei confronti del suo medico di base e ne recrimina l'incompetenza e la mancata tempestività nell'eseguire gli accertamenti necessari, arrivando al punto di dire:

Con quella ho tagliato tutti ponti, non la voglio neanche più nominare! Per me è stata pessima: sapeva benissimo che cosa aveva mia madre, poteva anche venire a trovarla, anche solo una volta. Sapeva che era in *hospice*. Si è comportata molto male!

Carta canta?

Ma le critiche non vengono soltanto dai pazienti o dai loro famigliari: spesso sono i colleghi ospedalieri a non risparmiare parole dure o diffidenze pesanti nei confronti dei colleghi MAP. Diverso, però, è il tono del medico ASL intervistato, che sa assumere un'angolazione critica e vedere la complessità di un rapporto, quello tra ospedale e territorio, inevitabilmente complicato da mille fattori:

Ho alcuni amici che lavorano in ospedale e hanno una pessima considerazione di ciò che sta fuori. (...) Il rapporto fiduciario cala per questo: cala per la complessità.

Non avere un'immagine sufficientemente nitida di ciò che accade fuori, a volte porta a pensare che lasciare traccia scritta di quel che si fa o si decide, o di quel che si dovrebbe fare, sia sempre garanzia di qualità e permetta un'interazione migliore, anche tra mondi lontani della medicina, come quello per acuti e i servizi del territorio. Certo, impostare così le cose, come è stato fatto, più o meno in tutti i contesti sanitari, negli ultimi anni, ha implementato senz'altro la tracciabilità dei processi, la loro controllabilità *ex post*, ma ha anche alimentato l'illusione che in quelle tracce si nasconda, di per sé, la qualità di un servizio.

Se facessimo, invece, un passo più in là, e ci chiedessimo quanto effettivamente dicano della sostanza di una relazione terapeutica i documenti che, a fiumi, dentro e fuori gli ospedali, vengono quotidianamente riempiti di informazioni sul paziente - sui trattamenti o gli accertamenti diagnostici a cui è stato sottoposto etc. -, ci accorgeremmo che, a conti fatti, resta ben poco della dimensione di relazione che li precede: essa non può essere sintetizzata nelle poche e striminzite righe a disposizione nei documenti e

tantomeno proceduralizzata, senza rischiare di ridursi a mero dato statistico, svuotato di gran parte del suo significato e del suo portato emotivo.

Lo stesso medico intervistato ci incalza in questa direzione, aggiungendo una sana malizia a questa lettura: e se le cose che vengono scritte non corrispondessero del tutto a verità? Quanto è grande la discrezionalità con cui un qualsiasi professionista, all'interno del suo studio, fa sedimentare quelle informazioni? Quel che ci importa qui, non è mettere in dubbio la procedura, alquanto legittima ed essenziale, ormai, per il buon funzionamento dei servizi, ma l'illusione implicita in certa retorica dei servizi che basti pretendere, coordinare e connettere quest'informazione, per avere garantita la qualità dell'assistenza:

Se tu sai chi è il tuo infermiere che va dall'anziano, non hai bisogno di mille scale da mandare in ADI *web*, perché poi se li fai a 'ciula' [...] non è che la carta ci garantisce l'onestà e ci garantisce la sostanza [...] diventa un grande escamotage: sulla carta uno scrive quello che vuole, ma non è quella la sostanza.

Sono parole che, se da un lato condannano, dall'altro sembrano assolvere l'operato di molti MAP, e svelano un poco di più la grande ambiguità della rete, nell'interazione tra i suoi attori: quello che non fa l'uno ricade inevitabilmente sull'altro, tanto rispetto alle 'cose che restano da fare', quanto rispetto alle responsabilità. Se il paziente medio si rappresenta, con buona ragione, il proprio medico di famiglia, come colui che ha il ruolo di coordinare il proprio percorso terapeutico, sarà su quello stesso medico che farà ricadere le storture di un intero sistema di servizi, quando questo sistema non sarà in grado di farlo sentire accompagnato come vorrebbe:

Perché se tu al nonno che prende la pastiglia celestina la mattina, la pastiglia ogni due per tre non è più celestina [...] Secondo te il giudizio su una cosa che non è comprensibile per un utente, dove va a parare?!?... 'l'è *chel bambòs du dutùr!*'.

Alla fine è sempre colpa del medico di base, perché è lui la prima frontiera. Perché l'ospedaliero ce l'hai lì quando c'hai il culo rotto ed è più facile dire 'mi ha curato bene, mi ha tirato fuori', il medico di base, invece, diventa quello che '*al ma ciapa a papine semper!*'²⁰⁹.

²⁰⁹ "[...] mi prende sempre a sberle!", traduzione nostra.

Ecco perché non deve sorprendere che la responsabilità sia così spesso attribuita a loro, a ragione o a torto che sia – quel che qui ci interessa è descrivere le rappresentazioni condivise esistenti di questa categoria, non in prima battuta la loro fondatezza.

4.4.2 Custode di storie uniche

Fortunatamente non tutte le testimonianze vanno in questa direzione e consola che Anna, anziana cronica, nonostante tutta la fatica sperimentata, affermi:

[...] era già da tre o quattro anni che veniva una/due volte al mese al domicilio, poi dopo la dimissione dall'ospedale ha intensificato la frequenza, tanto che viene tutti i mercoledì.

Chiaramente, le emozioni complesse che si muovono in pazienti e parenti, in periodi di prova individuale del tutto particolari, come quelli che si condensano durante gli anni della cronicità, o i tempi stretti della terminalità, favoriscono il generarsi di attese magiche²¹⁰, quasi salvifiche, nei confronti della classe medica, che certo non aiutano a mantenere un atteggiamento critico, ma al contempo lucido, nei confronti dei singoli medici con cui si ha a che fare. Questa disposizione viene ulteriormente favorita quando si viene a conoscenza del fatto che siano chiamati, proprio per mandato istituzionale, ad occuparsi del coordinamento del proprio percorso di cura.

Per la stessa ragione, accostare alle espressioni deluse e un poco ferite, trascritte sopra, le storie di buoni accompagnamenti, colpisce per l'intensità del significato attribuito da alcuni al medico di medicina generale: figura controversa, certo, ma ancora intrisa di significati che rimandano a un tempo in cui il proprio medico era davvero un riferimento importante per ogni famiglia, non solo per questioni legate alla salute e alla malattia, ma addirittura al buon consiglio, alla mediazione delle vicende domestiche e dell'intera comunità²¹¹. Emblematico quanto testimonia Marta, parlando del curante che ha seguito la madre a domicilio:

Ho trovato una dottoressa molto in gamba che la pensava esattamente come me, che mi ha dato lo stimolo e l'input per andare avanti, una dottoressa molto grintosa. Poi, forse, la fiducia che già nutrivo per lei ha influito; sicuramente è stata lei la persona che mi ha dato il 50% delle energie, l'altro cinquanta ce l'ho messo io. Mi

²¹⁰ Tomelleri, S., *op. cit.*, 2007.

²¹¹ Cosmacini, G., *La qualità del tuo medico – Per una filosofia della medicina*, Laterza, Roma 2005.

ha spinto ad andare avanti, sempre, in qualsiasi momento mi faceva capire che non ero sola. Addirittura mi aveva dato la possibilità di chiamarla anche il sabato e la domenica, che non è poco,... anziché chiamare il medico di guardia, chiamare lei, anche solo per avere dei suggerimenti o chiedere aiuti.

Ciò che viene riferito ha certo a che fare con la relazione di sostegno, in cui parente e medico curante si incontrano, ma non esaurisce in questa dimensione duale il suo significato. Quel che è coinvolto in questa relazione, e le imprime forza e significato aggiunto, è la rappresentazione socialmente condivisa²¹² che di questa figura è prevalsa per secoli, in occidente, che tutt'ora condiziona il modo di pensare della gente e predispone ad attese molto alte, spesso irrealistiche, nei suoi confronti. Questo è tanto più vero oggi che i vincoli posti alla professione sono stringenti, sia in termini di *budget*, che di prestazioni erogate²¹³; solo vent'anni fa, infatti, il numero medio di pazienti attribuiti ad ogni medico di medicina generale si aggirava intorno alle ottocento unità, mentre oggi è quasi raddoppiato, con un evidente teorico dimezzamento del tempo *pro capite* a disposizione di ogni assistito.

Per rendere visibile anche ai MAP le attese e il carico di emozioni che le famiglie e i pazienti portano con sé, potrebbe essere prezioso provare a lavorare con loro, coinvolgendoli in un lavoro su di sé, che sappia concentrarsi più sulla lettura della complessa identità professionale che li caratterizza, come medici, che non sulle competenze relazionali, intese come capacità di attenzione nei confronti dell'utenza. Per fare questo, certo, è necessario vincere le forti resistenze esistenti all'interno della categoria, per qualsiasi attività formativa non esplicitamente tecnica e, quand'anche tecnica, non sufficientemente specifica. Tralasciamo, qui, di approfondire il tema delle numerose attività formative, spesso proposte in questi ultimi anni, soprattutto a medici di medicina generale, per implementare le proprie capacità comunicative (non solo in relazione alla comunicazione della diagnosi), che solo raramente hanno saputo interrogare le identità controverse di questi professionisti, le loro fatiche, il sapere delle pratiche e la competenza etica sedimentati in anni di professione, al servizio di una

²¹² Manghi, S., *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano 2004.

²¹³ Per un affondo sul tema dei modelli di erogazione e di contribuzione dei medici di assistenza primaria, con particolare riferimento al modello controverso del *pay-for-performance*, si rimanda a: Maciocco G., *Remunerazione dei medici di famiglia e qualità dell'assistenza*, www.saluteinternazionale.info, 16.01.2012.

comunità. Il rischio è proprio quello di intenderli come destinatari di un sapere, quello delle competenze relazionali, di cui si presume non conoscano le regole, invece di coinvolgerli in laboratori autoriflessivi, di cui possano essere i protagonisti, generatori di senso per sé e per tutta la comunità di professionisti di riferimento.

Siamo convinti, infatti, che possa risultare prezioso un lavoro sugli interrogativi di fondo, alla base della professione medica, negli aspetti specifici della medicina di comunità, che parta dalla creazione di uno spazio di narrazione individuale e di gruppo, in cui ciascuno dei medici di medicina generale coinvolti possa sentirsi ascoltato e compreso dai colleghi, rispetto alle numerose emergenze che una professione tanto di frontiera, oggi, quotidianamente impone, in termini relazionali, ma anche di organizzazione del lavoro e di motivazione.

Troppi sono, infatti, i vincoli, numerose le restrizioni, continue le responsabilità aggiunte, così come i radicali cambiamenti organizzativi, introdotti dal SSN, in questi anni, soprattutto a livello regionale, che invece di facilitare, hanno appesantito spesso un'identità professionale già fragile, perché esposta, più di altre, al continuo cambiamento della società civile, oggi così piena di contraddizioni, a cui non calzano più i desueti paradigmi interpretativi, ancora troppo spesso a forza utilizzati per interpretarla.

In base alle testimonianze raccolte, pare urgente immaginare una risposta che assomigli di più a una cornice, legittimata pubblicamente e sostenuta dall'Ordine Professionale di appartenenza, in cui ridirsi il senso di una professione, in cui ritrovarne i contorni e insieme riscoprirne probabilmente il gusto, per troppi diluito dal tempo e dalla fatica. Perché è importante pensare che tra colleghi, anche di altre specialità, questo possa essere ancora possibile: con semplicità, ma anche con la consapevolezza che è necessaria sufficiente serenità per farlo, lontano dalle accuse e dalle pressioni da cui, anche pubblicamente, spesso bisogna invece guardarsi e difendersi - e difendersi non è il modo migliore per cominciare a parlarsi e tantomeno a capirsi.

Conclusioni - anno secondo

Nuove prospettive di lavoro

In continuità con quanto emerso fino ad ora e, in particolare, alla luce della consapevolezza delle criticità intraviste, grazie all'osservazione e alle interviste fatte nel primo e nel secondo anno di lavoro, l'ultima fase del percorso di ricerca si concentrerà sul medico di assistenza primaria (MAP), la figura che più di tutte quelle coinvolte nella rete delle cure territoriali sembra abbia bisogno di essere ripensata seriamente dall'interno e valorizzata, visto il ruolo chiave che è chiamata a ricoprire, anche in relazione alle recenti disposizioni regionali.

Sono i MAP, infatti, che anche in tutte le narrazioni raccolte vengono evocati con la forza di chi ricopre una posizione tanto significativa, quanto trascurata e poco visibile anche alle istituzioni impegnate nel migliorare il percorso delle cure. La più grande fatica richiamata dagli intervistati e, in particolare, da chi tra di loro ricopre ruoli istituzionali, consiste nel rintracciare una voce comune, un 'discorso', altrimenti detto, che sia rappresentativo dell'intera categoria dei MAP, nel rispetto delle dovute differenze. Un simile discorso non lo si rintraccia né nei documenti programmatici, né nelle occasioni di discussione istituzionale. La sensazione diffusa, anche tra i medici intervistati, è che ci sia bisogno di un approfondimento che riesca a interfacciarsi con un buon numero di appartenenti a questa categoria e riesca a ricostruire, con il loro aiuto, seppure in maniera provvisoria e in continua evoluzione, un discorso che possa rappresentare:

- o le fatiche sperimentate, nelle loro forme e nelle loro ragioni;
- o le radici degli isolamenti e delle chiusure da loro stessi lamentati;
- o le tensioni legate al cambiamento continuo di uno statuto professionale radicalmente mutato;
- o le motivazioni, individuali e sociali, che sottostanno alla professione di cura per eccellenza, che hanno bisogno di essere ricondivise e alimentate.

Il senso di quest'operazione risiede nel tentativo di far dialogare efficacemente anche i Medici di Assistenza Primaria, oggi troppo spesso mortificati e colpevolizzati, con i

numerosi specialismi in gioco nella rete delle cure, forse più abituati a riconoscersi in discorsi e pratiche professionali condivise, pur nella differenza.

Alla luce di queste premesse, ancora in elaborazione, il processo di ricerca si articolerà in due fasi fondamentali e sarà, con buona probabilità, il cuore dell'elaborazione finale dei dati raccolti fino ad ora:

- o analisi delle dinamiche coinvolte da una ipotetica riforma della medicina primaria e del ruolo della medicina di famiglia in tali trasformazioni;
- o *focus group* con medici e operatori di continuità, impegnati nella medicina di territorio, e professionisti specializzati nell'organizzazione di sistemi sanitari e sociali.
- o ricostruzione dello statuto professionale dei MAP, della sua evoluzione;
- o interviste dirette a un numero significativo di professionisti MAP, distribuiti sull'intero territorio della provincia di Bergamo, rispettando le specificità geografiche e di genere, e su un territorio simile, ma appartenente ad un altro contesto regionale;
- o confronto con il materiale raccolto ed elaborato precedentemente, evoluzioni possibili e conclusioni.

Conclusioni

In apertura di questo lavoro, abbiamo insistito più volte sulla dimensione narrativa della malattia, sottolineando che anche quando il racconto si limita ad articolare una flebile richiesta di aiuto, richiama prepotentemente ad una dimensione relazionale, almeno duale, che fa più spesso riferimento ad una scena allargata della cura²¹⁴ e la contraddistingue come il luogo dell'incontro tra un curato e un curante. Ma è necessario fermarsi, dentro alla routine del lavoro quotidiano di reparto o dei servizi, per comprendere fino in fondo la dimensione relazionale e sociale delle malattie di cui abbiamo cura. La narrazione, infatti, non descrive la realtà, ma la costruisce, tanto potentemente, quanto è in grado di imprimere direzione e senso all'alleanza terapeutica che attorno ad essa si costruisce. Ma questo senso va intercettato, va intravisto: non è

²¹⁴ Lizzola, I., *op. cit.*, 2002, 2009 (B).

dato di per sé, né viene prima della relazione. Esso si dà proprio all'interno della relazione terapeutica e si modella su di essa.

I professionisti della cura, però, hanno raramente il tempo di narrarsi come professionisti e di riscoprire, con altri, il proprio modo di stare nella relazione di cura: non hanno, in altre parole, il tempo e il modo di costruire il proprio racconto della cura, di metterlo in parole e renderlo visibile, a sé e agli altri - non tanto per farlo divenire un qualunque oggetto di analisi, quanto per rileggersi insieme all'interno di una dimensione allargata, corale, della cura stessa. Prevala la fretta, la velocità della *routine* delle prestazioni, delle operazioni ripetute, precise e il cui senso non sfugge, proprio per la sua evidenza. Per questo, il rischio è che l'idea stessa di poter narrare la malattia sia divenuta un tema consunto, uno strumento liso, quasi inflazionato, che genera resistenze nei professionisti, che chiede grande fatica e risorse indisponibili.

La possibilità che si dà, invece, proprio in un quadro di questo tipo, è che si capovolga questo modo di intendere la narrazione e si provi ad immaginare di narrare non tanto la malattia, quanto la cura, per riscoprire e custodire il legame di prossimità tra il paziente e il curante: la narrazione personale e unica del singolo professionista e delle sue interazioni.

Per fare questo - cosa tutt'altro che scontata -, occorre che il medico abbia ben chiaro il significato collettivo di quel che è in gioco nel suo agire quotidiano, perché volente o nolente è un precipitato di significati che lo trascendono, come raramente accade oggi in altre professioni.

Quel che di fatto rischia di succedere il più delle volte è che la storia di un paziente, che è anche storia di una relazione terapeutica, si disperda nella rete sociale dei servizi a cui è affidata, vestendosi di anonimato, insieme all'alleanza terapeutica che la accompagna, demotivando anche i migliori tra i professionisti coinvolti.

Da questa constatazione, trae origine la proposta di ricostruire la narrazione dei medici di assistenza primaria, durante il terzo anno di lavoro, tentando di delinearne l'identità, all'interno del rapporto di cura che li caratterizza, a partire dalle loro parole, dai loro racconti, accostandoli semplicemente uno all'altro, con attenzione e discrezione.

Se per narrare, infatti, può bastare un interlocutore qualsiasi, la qualità dell'ascolto e la sensazione conseguente di sentirsi oppure non sentirsi ascoltati incidono in modo deciso

sulla cornice della narrazione²¹⁵, e soprattutto della relazione, anche istituzionale. Quello che temiamo e ci motiva prende le mosse proprio da questa consapevolezza: che il *modus* di una narrazione sia quasi sempre molto più prezioso del *quid*, di ciò che si intende per narrato²¹⁶.

Constatiamo, in altre parole, che il tempo in cui viviamo è un tempo che per la sua frenesia e il suo efficientismo tende ad azzerare gli spazi dell'ascolto, oppure a relegarli in luoghi e tempi cosiddetti residuali. Un tempo in cui tutti sembrano avere ben chiare le priorità: dell'assistenza, della riorganizzazione, della razionalizzazione ed altro. Priorità reali, ma spesso parziali, se pensate come oggetti avulsi dalle relazioni che li strutturano in profondità, che ne creano le premesse di fattibilità, e che hanno bisogno di essere alimentate per poter essere buone relazioni, in grado di 'fare bene le cose che sono da fare'.

Perché se le cose vanno organizzate e coordinate, questo va fatto insieme. E la condivisione, in profondità, di obiettivi comuni, oltre che obiettivi aziendali o di sistema, va prima di ogni altra cosa concertata in spazi e tempi di ascolto appropriati, cominciando dai professionisti della cura. Perché a fare la differenza sono loro, e ciò che li accomuna, oggi, e che li fa lavorare insieme nella stessa direzione non è scontato, tanto più in medicina. Così come, tanto meno lo sono le motivazioni per farlo, che possono essere riscoperte insieme: perché dirsi il bisogno anche di un riconoscimento adeguato, all'interno del sistema della cura, è dirsi la necessità di essere e pretendere interlocutori credibili, soprattutto in tempi di veloce cambiamenti organizzativi e radicali trasformazioni culturali e sociali, come quelli che stiamo attraversando.

Tali narrazioni individuali verranno accostate alle molteplici rappresentazioni, individuali e di gruppo, della medicina primaria, che emergeranno dai *focus group*, in cui si incontreranno operatori della cura del territorio, con ruoli e formazioni differenti. Tra loro, non mancheranno medici di medicina generale, che daranno il loro contributo alla discussione. I due registri discorsivi differenti, quello delle interviste e quello dei *focus*, saranno un'occasione propizia per mescolare nel testo stili narrativi eterogenei, che corrisponderanno con buona probabilità anche a punti di vista differenti sugli oggetti d'indagine, e ci permetteranno di alternare gli affondi personali dei medici di

²¹⁵ Mortari, L., *op. cit.*, 2006.; Borgna, E., *Noi siamo un colloquio: gli orizzonti della conoscenza e della cura in psichiatria*, Feltrinelli, Milano 1999.

²¹⁶ Edelstein, C., *Il counseling sistemico pluralista*, Erickson, Trento 2007.

base intervistati, caratterizzati da spunti biografici importanti, a considerazioni più di sistema, condivise all'interno del clima gruppale dei *focus* - dove, tuttavia, non è escluso che si generi il clima favorevole allo scambio in profondità, che ci auguriamo di poter garantire durante le nostre interviste.

Anno terzo - La ricerca

5. La continuità: tra deriva iperspecialistica e riforma della medicina di territorio

Introduzione

Il racconto di questa terza annualità di lavoro è per noi particolarmente importante, perché raccoglie, a nostro avviso, la parte più significativa di questo lavoro di ricerca triennale.

La richiesta iniziale dell'associazione Cure Palliative di Bergamo poneva al centro della domanda di ricerca la necessità di tracciare delle cornici chiare alle fatiche sperimentate da pazienti, famiglie ed operatori, nel veder garantita o garantire la continuità delle cure e dell'assistenza, in modo particolare per pazienti terminali o anziani cronici, soprattutto nelle fasi successive all'ospedalizzazione.

Dopo un primo anno di lavoro, in cui, attraverso le narrazioni dei direttori tecnici e politici dei servizi, si è riusciti a focalizzare lo sguardo sui passaggi chiave della cura e dell'assistenza a questi soggetti fragili, osservando il fenomeno nelle sue molte dimensioni, il secondo anno ha restituito, di fatto, una fotografia più nitida di quanto intravisto durante i primi colloqui, stringendo ancora di più l'obiettivo dell'osservazione sulle criticità che i pazienti incontrano, in particolare, in fase di dimissione ospedaliera, nel ritrovare un riferimento certo sul territorio, in particolare quando faticano a creare una relazione privilegiata con il loro medico di base.

Questi due movimenti iniziali di riflessione - che abbiamo definito 'Ricognizione sociale'- ci hanno di fatto introdotto alla fase centrale della ricerca in modo graduale, creando le basi per la sua piena articolazione, restituendoci un'immagine della medicina contemporanea, in linea con le nostre ipotesi iniziali²¹⁷, caratterizzata da un'evidente quanto emblematica spaccatura. Da un lato, la medicina specialistica, tipicamente ospedaliera, con le sue logiche efficientiste, di stampo marcatamente meccanicista, si rivela frammentata ed esposta a fortissimi condizionamenti da parte della politica e di potenti *lobby* finanziarie e industriali; dall'altro, la medicina del territorio, con le sue logiche di servizio - non ancora

²¹⁷ Cfr., nel testo, *Le domande di ricerca*.

altrettanto colonizzata da appetiti economici corporativi di grandi dimensioni, seppure così spesso vincolata ad interessi personalistici -, si configura come il luogo ideale in cui riscoprire un modo di fare medicina che risponda davvero ai bisogni di cura dei pazienti e delle loro famiglie.

A partire dai contesti osservati, si è in tal modo delineato un quadro che definiremmo paradigmatico, perché in grado di rendere evidenti e mettere a confronto proprio due paradigmi di medicina e di cura molto diversi²¹⁸: quello più umanistico-relazionale, da un lato, e quello più tecno-specialistico dall'altro, con i rischi evidenti a cui entrambe possono condurre. Se l'uno, infatti, è portato a privilegiare gli aspetti relazionali della cura, valorizzando la persona e il tessuto sociale che l'accompagna, l'altro tende di continuo a guardare l'individuo, mettendo al centro solo il suo corpo - e molto più spesso una sua sola parte -, nell'esigenza di dimostrare l'efficacia della propria competenza tecnica - quando non meramente tecnologica -, alimentando una cultura ospedalocentrica della cura, a discapito di un uso intelligente e complementare della cura agita sul territorio.

Nel dire questo, ci rendiamo conto che esista il rischio di un'eccessiva, quanto pericolosa semplificazione. Crediamo, però, che questo rischio non sia eludibile, se non a costo di restituire un quadro molto frammentato che riconsegnerebbe, certamente, la complessa articolazione delle numerose questioni registrate in questi tre anni di lavoro, ma rischierebbe di lasciare troppo solo il lettore nel ricomporre un quadro sintetico di tali questioni e delle ipotesi interpretative utilizzate per decifrarle.

In altri termini, questo nostro inquadramento iniziale è solo una restituzione parziale del materiale raccolto - ci auguriamo a beneficio del lettore -, più utile ad inquadrare i problemi che non a definirne nel dettaglio gli aspetti emblematici (rintracciabili, invece, nelle singole parti del testo che segue). Esiste, infatti, un bisogno di chiarezza a cui non

²¹⁸ Giovanni Pizza (*op. cit.*, pp. 179-183) racconta un episodio molto interessante, tratto da un film degli anni cinquanta (*People will talk*, di Mankiewicz, del 1951, con Gary Grant), in cui un medico, considerato molto trasgressivo e inappropriato dai colleghi, prima di iniziare la dissezione di un cadavere di donna, in una lezione universitaria di *routine*, si ferma e, guardando gli studenti, sottolinea come quel corpo di donna non fosse semplicemente 'appartenuto' a quella donna, ma fosse 'stato' quella donna, fosse coinciso con lei e la sua storia. Il seguito della lezione assume nel film i tratti di un rituale "fallito", perché smaschera il tentativo di oggettivazione di tutta la tradizione medica occidentale, senza interromperne il corso, ma portando a termine la dissezione. L'episodio sintetizza lo scontro tra i due paradigmi di cui stiamo parlando, rendendoli per un attimo compresenti e quasi interdipendenti, nell'atto medico che si compie, in una strana e forse irriducibile ambivalenza, quasi fondativa della medicina stessa, lasciando aperta la domanda: lo sguardo che umanizza e quello che oggettivizza possono darsi l'uno senza l'altro?

vorremmo sottrarci alla fine di questo nostro lavoro, chiedendo venia, in tal senso, agli addetti ai lavori (gli operatori di ambito medico o socio-assistenziale) che si accosteranno a queste riflessioni, per l'eccessiva parsimonia con cui approfondiremo alcuni aspetti, per evitare, in questa sede, sia pericolose dispersioni specialistiche, sia riflessioni troppo articolate, che rischierebbero di risultare confusive per i lettori non specialisti. Sussiste, peraltro, il rischio che simili riflessioni possano risultare di difficile comprensione per gli stessi attori della scena della cura, perché condotte con un linguaggio troppo distante da quello consono ai loro contesti professionali e formativi. In tal senso, se non ci spaventa l'interdisciplinarietà degli argomenti, né degli strumenti linguistici che li caratterizzano, non vorremmo, però, per alcuna ragione che, durante la lettura di questo testo, accadesse quanto accaduto nell'Ottobre del 2012, nel restituire il lavoro, in forma di *poster*, al convegno nazionale delle cure palliative di Torino. I medici e gli infermieri, presenti alla presentazione del *poster*, hanno espresso molta fatica a comprendere gli estremi delle questioni evocate che, tra l'altro, li riguardavano direttamente, proprio in ragione, a loro detta, del diverso e articolato linguaggio utilizzato per affrontarli - tendenzialmente tipico delle scienze sociali -, che rendeva loro più difficile la comprensione.

Lasciamo al testo il compito di illustrare la sua articolazione, fiduciosi che quanto esplicitato renda più agile la comprensione delle questioni in gioco.

5.1 La continuità tra medicina di famiglia e riforma dell'assistenza primaria

Criticità e punti di forza

Non v'è dubbio che il momento storico che stiamo attraversando sia caratterizzato da una accentuata tendenza riformista nell'organizzazione del sistema sanitario. Essa è dettata, da un lato, dall'urgenza congiunturale di contenere la spesa e, dall'altro, dal bisogno evidente di evitare la cronicizzazione di alcune derive della nostra sanità. All'interno di questo movimento, la discussione in atto attorno alla medicina primaria, alla sua definizione, al suo ruolo, se per un verso riesce a mettere in evidenza alcuni temi chiave del dibattito contemporaneo sulla qualità dell'assistenza (come definire la qualità di vita residua, l'appropriatezza della cura, come garantire un servizio di qualità

a domicilio etc.), rischia, di contro, di mettere in ombra proprio la centralità del mandato istituzionale della medicina di base. Nel disegno della riforma in procinto di compiersi²¹⁹, infatti, il rischio è che la confusione in atto attorno alle cure primarie e alla loro definizione vada a beneficio delle logiche di interesse prevalenti, che alimentano la proliferazione delle strutture di cure intensive, in un'ottica in cui sembra di intravedere che l'importante è far vedere che se ne sta parlando, che 'ci si lavora sopra', con l'impressione che a livello politico 'far vedere' di voler cambiare le cose serva, di fatto, a non cambiarle affatto.

In altre parole, si spinge a tal punto sull'acceleratore delle riforme che non si lascia il tempo alla società civile di interrogarsi e di re-immaginare il sistema, con il risultato evidente che le novità rischiano di essere solo apparenti e non sostanziali, soprattutto in ordine alla centralità dei poteri e degli interessi, che continueranno ad essere catalizzati attorno alle grandi strutture di cura ospedaliera (sempre più privatizzate) e, in generale, alle cure per acuti, che fino ad oggi hanno dimostrato di avere la forza economica per dettare le regole, all'interno del panorama nazionale della cura.

Se dovessimo provare a capire quali siano le ragioni profonde di questa fatica a recuperare una centralità delle cure primarie, un protagonismo dei suoi rappresentanti all'interno del dibattito in corso, ci imbatteremmo in alcune evidenti criticità che a questo punto è urgente esplicitare.

Da un lato, l'età media significativamente alta dei MMG sparsi per il paese non aiuta, certo, a trovare terreno fertile per cominciare una ridiscussione profonda delle variabili in gioco, vista e considerata la fatica conclamata - testimoniata anche dalle narrazioni da noi raccolte -, nell'immaginarsi operare diversamente, attivare nuove modalità di servizio, nuove collaborazioni con il territorio e gli ospedali. Intendiamoci, sembra che i MMG testimonino un bisogno profondo di uscire dall'isolamento a cui sono stati destinati dalla libera professione (come vedremo più oltre nel testo), ma sembra anche che lo sforzo per farlo chieda loro troppa energia e motivazione in un momento in cui entrambe scarseggiano, viste le continue richieste di rinnovamento, anche radicale,

²¹⁹ Si pensi al recente Decreto Balduzzi (2012) e alle altre iniziative riformiste nei confronti della medicina di base, a cui abbiamo ampiamente fatto cenno nei capitoli precedenti.

piovute dall'alto negli ultimi mesi, così come le condizioni di costante emergenza in cui molti di loro sono costretti a lavorare²²⁰.

C'è una mancanza relazionale nei servizi. La classe medica nella medicina primaria è fatta di gente che sta andando in pensione (problema del picco pensionistico). Non è possibile immaginare di lavorare 24h su 24h, 7 giorni su 7. (Medico, donna F1)

Le parole di questo giovane medico donna sono chiare: se stessimo parlando di professionisti con davanti ancora una vita professionale da spendere, forse l'*appeal* del richiamo riformista avrebbe una qualche eco, troverebbe persone disposte anche a farsi ingaggiare nel dibattito, ma dal momento che stiamo per andare incontro al picco di una curva pensionistica che nei prossimi quattro o cinque anni renderà evidente e urgente il bisogno di ricambio generazionale, le cose stanno ben diversamente. Le motivazioni profonde che possono muovere al cambiamento appaiono radicalmente diverse per i giovani e per i meno giovani, tanto che è impensabile argomentarne la necessità con discorsi analoghi che non potranno mai risultare contemporaneamente persuasivi per una generazione e per l'altra.

5.1.1 Lo spettro ampio delle cure primarie: capaci di re-immaginare il sociale

Scriviamo dappertutto che le cure primarie sono al centro, ma non riusciamo mai a partire. Perché? - La sfida è di capire di che cosa ci sarebbe bisogno. C'è bisogno di un sindacato più disponibile? C'è bisogno MMG più giovani? C'è bisogno di incentivare i comportamenti?

Io ci metterei subito una croce sopra. [...] Non basta scrivere che si deve fare una cosa. Ecco, io sono ormai insofferente a scrivere che bisogna fare una cosa! Forse, se per una volta proviamo a non scriverla e ci mettiamo a farla, forse ce la facciamo anche! (Economista, donna F1)

Una delle economiste sanitarie presenti ai nostri *focus group* ribadisce la necessità di uscire dalla retorica dei discorsi, anche quando ufficializzati nella forma dei documenti

²²⁰ La restrizione delle risorse e dei finanziamenti al sociale di questi ultimi anni ha reso più urgenti e frequenti, per i MMG, alcuni interventi che prima erano solo straordinari, perché tamponati da una più significativa presenza dei servizi socio assistenziali all'interno delle famiglie, con un conseguente sovraccarico di lavoro per loro.

programmatici, sostenendo che non è più tempo di proclamare, ma tempo di agire e di farlo fuori dalle logiche tipiche delle amministrazioni pubbliche, che già troppe volte, in questi anni, hanno fatto dichiarazioni d'intenti, senza poi dare alcun seguito agli impegni presi.

Oggi, invece, può essere il tempo opportuno per cominciare ad agire, perché una riforma delle cure primarie è già stata preannunciata ed è stata indicata come una delle cose più urgenti da fare per la sostenibilità del sistema²²¹. Il problema è che, quando si parla di medicina primaria, la maggior parte dei politici non tecnici pensa al massimo alla medicina generale, con il rischio grande di non cogliere la portata anche economica, in termini di risparmio per le casse delle regioni, di una riforma radicale in seno alla medicina di territorio. È necessario, per questo, aiutare i rappresentanti delle istituzioni a raffigurarsi la natura complessa e vasta di un mondo di relazioni e servizi spesso sottostimato, soprattutto in termini di potenzialità, dai suoi stessi protagonisti²²². Il rischio sta proprio nel fatto che in un periodo di razionalizzazioni come quello in atto il legislatore, non intuendo la centralità della funzione delle cure primarie, tagli parte della loro complessità, mortificandone le funzioni, a favore di una semplificazione e un alleggerimento solo apparente dei servizi erogati che può portare, invece, alla moltiplicazione dei costi per il servizio pubblico, sul medio-lungo periodo. È pur vero che c'è un fermento, una volontà di cambiamento che in questi ultimi tempi è stata testimoniata a più riprese anche dagli ordini professionali che, in tal senso, hanno anche proposte concrete di riforma da condividere - una tra tutte, il riconoscimento, operativo e in termini di responsabilità, della centralità del ruolo infermieristico.

La sorpresa per chi osasse interlocuzioni istituzionali forti, in questo momento, potrebbe proprio essere quella di un governo molto disponibile ad accogliere proposte e suggerimenti che aiutino il difficile lavoro di razionalizzazione. Si può ripensare ruoli e funzioni, a patto che questo non si traduca semplicemente nel cambiamento di un contratto:

Questo, secondo me, è il momento di mettere il piede nella porta che si è aperta appena un po' e provare a fare. Quindi anche qualche parola definitoria su questo

²²¹ Non solo del sistema di *Welfare*, ma dell'intero sistema economico del Paese Italia, che destina alla salute una parte rilevante di Pil. Cfr. Callahan, D., *op. cit.*; Vineis, P., Dirindin, N., *op. cit.*

²²² Olivetti Manoukian, F., *op. cit.*

concetto di cure primarie non sarebbe mal spesa. Che cos'è? Chi c'è dentro? Cosa comprende? Compresa la prevenzione. (MMG, uomo F1)

Certo, dire cosa sta dentro e cosa sta fuori la medicina primaria è un'operazione tutt'altro che scontata. Primo, perché esistono punti di vista molto differenti, sensibilità, teorie economiche e sociali, immaginari di futuro, posizioni e interessi politici che fanno spesso confusione all'interno di aspetti eminentemente tecnici. Secondo, perché cosa definisca un soggetto attivo, uno *stakeholder*, dentro la rete degli attori che popolano questa dimensione della cura, è un'idea che va tenuta costantemente aperta, pronta per essere contaminata ed espansa fino ad essere stravolta, perché mai come in questo periodo molte ricerche hanno testimoniato i cambiamenti in atto nella natura delle interazioni sociali.

Il ruolo delle famiglie, per esempio, la definizione stessa di famiglia, delle famiglie²²³, è un aspetto centrale e in piena discussione:

- o di quale peso assistenziale caricarle?
- o Quando è possibile e opportuno appoggiarsi alle famiglie?
- o Quale efficacia è possibile immaginare nel sostegno vicendevole tra famiglie?
- o Quale idea di rete, formale ed informale, ci accompagna nel pensare a queste interazioni?
- o Quale immaginario guida l'attivazione di interlocuzioni nuove tra queste reti e gli operatori dei servizi?
- o Quali devono o possono essere i soggetti promotori di tali inedite alleanze?

Potremmo chiederci, per esempio, che relazione debba esistere tra un MMG e un assistente sociale, oppure un'infermiera dei servizi. Partendo dalla consapevolezza che le reti che funzionano meglio sono, spesso, quelle informali²²⁴, è fondamentale chiedersi se dietro tali reti non si nasconda proprio la disposizione, invocata con forza dalla nostra economista sanitaria, a fare, prima che a dichiarare. In altre parole, le persone coinvolte da reti informali di aiuto reciproco, spesso si sostengono a vicenda in vario modo e solo a posteriori si riconoscono dentro a uno stile comune, a delle motivazioni condivise. Sperimentano, in sostanza, una dimensione di diffusa solidarietà, prima di riuscire a rappresentarsela in modo strutturato. Di fatto, ricevono e offrono sostegno, in una

²²³ Caio, G., a cura di, *op. cit.*, Lizzola, I, *op. cit.*, 2009 (B).

²²⁴ *Ibidem*.

modalità aperta alle relazioni, senza che questo abbia bisogno di un qualche riconoscimento formale o di garanzie esterne aggiuntive.

Il sociale sta re-immaginando il proprio modo di lavorare, proprio perché non può più permettersi di intercettare solo la marginalità conclamata, a scapito di una zona grigia di persone infragilite²²⁵, un tempo anche parte di ceti medio alti, oggi invece vittima di stravolgimenti sociali prepotenti che hanno rivoluzionato le più tradizionali rappresentazioni delle fasce di fragilità individuale e familiare. Ci sono coppie di giovani disoccupati, in questa zona grigia, padri separati soli con un mutuo e i figli da mantenere, così come famiglie della porta accanto con un anziano a carico che si ammala improvvisamente e stravolge gli equilibri familiari guadagnati negli anni. Ci sono anche i medici, in questa fascia, a volte, anche i MMG, come ci è sembrato di incontrarne in questo lavoro di ricerca: medici soli, stressati, con un senso di isolamento accentuato, con genitori a carico e grandi responsabilità personali, con un senso della professione che sfugge tanto da pensare di cambiare radicalmente vita per recuperare benessere:

Il medico è un uomo e ha bisogno di staccare. Così [come faccio io, *ndr*] è un po' esagerato.

Una volta il bambino, l'anziano, il malato erano avvolti da una famiglia, oggi è difficile trovare un *care giver*, perché ormai è un mondo di solitudine. Così ne vedo tanti di figli che magari devono anche lavorare, che devono fare i salti mortali, che ci sono, e di figli che non ci sono. O di mariti e mogli.[...] Al di là dell'ADI, io entro in casa di persone anziane e fragili..., e non ho mai visto un figlio. E questo è grave. E poi si pretende molto dal medico, ma un medico fa il medico, non può fare il figlio, l'assistente sociale e tante altre cose, perché se no è finita. Quando uno non stacca mai, poi dice basta.[...] Fare il medico di base vale ancora la pena, ma in un modo diverso da come lo faccio io. Vale ancora la pena, ma la tentazione di smettere, ma per motivi miei, è grande. (MMG, uomo To)

5.1.2 Le cure primarie: tra invisibilità e medicina di famiglia

Il dubbio che si fa legittimamente strada, all'interno di questa discussione, è che le cure primarie siano meno visibili di altri ambiti dell'offerta di salute perché, tra le altre cose,

²²⁵ Mazzoli, G., *op. cit.*, 2010, 2011.

hanno tempi diversi rispetto a quelli della politica, degli assessori, che oggi ci sono, domani no e non sono così interessati a cosa ne sarà del paziente cronico tra dieci anni, ma preferiscono puntare su settori della sanità che storicamente sanno ‘fare i numeri’. Numeri che possono essere sbandierati e strumentalizzati a dovere alla bisogna e, soprattutto, ottenuti con interventi meno complessi e veloci²²⁶. Spesso questo avviene con delle logiche che sembrano stridere tra di loro, accompagnate da una complessa retorica, agita da chi incarna la politica sanitaria sul territorio²²⁷ e da chi dovrebbe garantirne la coerenza e la tenuta.

Proprio in questa direzione, può essere preziosa la discussione in atto, se diviene capace di mandare qualche messaggio in bottiglia anche alle istituzioni, perché si interrogino sul prezioso ruolo di mediazione da loro agito e sui pesanti condizionamenti di continuo innescati, così come sul rischio che la medicina di famiglia, nel dibattito italiano, si esaurisca o si confonda con le cure primarie. Questo rischio esiste e può dare manforte a chi invoca la riduzione dei posti letto per acuzie e il sostegno univoco a grandi temi come le SLA e le cure palliative, che suonano convincenti anche grazie alla fama dei *testimonial* da cui sono sostenute. Basterebbe far riferimento, infatti, all’alto grado di tutela di cui godono i pazienti di SLA e la rete delle cure palliative, all’interno dei piani sanitari regionali di Piemonte e Lombardia, per constatare come, spesso, un buon piano di *marketing* sappia fare la differenza tra una adeguata attenzione dell’istituzione e l’assoluta trascuratezza che adombra temi altrettanto centrali, mai stati però altrettanto sotto la luce dei riflettori²²⁸.

La realtà con cui deve fare i conti chi si occupa di politiche sanitarie è tristemente nota agli addetti ai lavori: il modello culturale prevalente, che riconosce nella medicina ospedaliera la medicina più nobile, lascia inevitabilmente in penombra il resto delle pratiche mediche, tanto che può accadere, proprio sulla scorta di tale convinzione diffusa, che anche un semplice addetto stampa arrivi a ricordare a illustri interlocutori la

²²⁶ Pensiamo alla velocità con cui, in certi periodi storici, vengono chiuse o accorpate tra loro strutture ospedaliere, o si creano dal nulla servizi, che si rivelano, poi, inefficaci e vengono chiusi altrettanto repentinamente.

²²⁷ Cfr. nel testo, *Le retoriche della politica*.

²²⁸ Questa sottolineatura non è affatto in polemica con le reti di associazioni a cui si fa riferimento, vuole solo esplicitare i meccanismi sottesi, a volte, all’attivazione dell’attenzione delle istituzioni. È fuori discussione la costanza e la bravura delle associazioni di riferimento - la Società italiana di cure palliative (SICP) e la Federazione italiana cure palliative (FICP), in un caso, e l’Associazione italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), nell’altro -, nel mantenere vivo il dibattito culturale a riguardo, così come l’interlocuzione istituzionale necessaria a ottenere la legislazione necessaria, oltre che i presidi adeguati per pazienti e familiari. Cfr. <http://www.aisla.it> e <http://www.sicp.it>.

non opportunità giornalistica di certe ‘questioni secondarie’, perché troppo legate alla medicina di territorio, quasi che questo le rendesse meno ‘nobili’. Così se, da un lato, verrebbe da chiedersi ‘Perché?’, dall’altro, forse le risposte non risulterebbero tanto interessanti quanto constatare che un problema di visibilità esiste ed è centrale:

[...] quando tu proponi delle idee, ti senti rispondere dall’addetto stampa: ‘Ma alla stampa interessano gli appetiti e questi si concentrano sugli ospedali’. Se io leggo la sintesi di quello che è il piano sanitario in Piemonte approvato due settimane fa, è una sintesi che cita solo quello che si è fatto negli ospedali.

[...] In Piemonte ci sono almeno quindici tipi di cure domiciliari che tu provi una rabbia tutte le volte che vengono fuori quei grafici in cui in Piemonte sembra che non facciamo niente! Invece ci facciamo un culo così sulle domiciliari, però il modo con cui rileviamo i dati ci fa risultare sempre come una regione che fa poco.

(Economista sanitario, F1)

La visibilità è generata dalla centralità nel dibattito pubblico, da un lato, ma anche dalla disponibilità di dati che, come si è detto, di volta in volta possono essere sbandierati da questo o quello schieramento politico, a sostegno della bontà della propria iniziativa. Purtroppo, però, i dati non basta raccoglierci, vanno anche identificati strumenti giusti e oggetti coerenti per farlo, perché quando si parla di cure primarie non è affatto scontato cosa possa davvero lasciar traccia ed essere rilevante delle azioni intraprese sul territorio.

Rappresentare l’intricata rete delle cure domiciliari, per esempio, è tutt’altro che semplice, soprattutto quando nello stesso territorio esistono diversi modi per configurarle e, cambiando territorio, cambiano ulteriormente i modi e i nomi utilizzati per definirli. Se nell’immaginario collettivo la parte *hard* del sistema sanitario è rappresentata dagli ospedali e i MMG vengono identificati con la medicina di territorio, tutto ciò che esiste tra queste due realtà non viene di fatto mai visualizzato. Spesso, è difficile persino per gli addetti ai lavori definirlo con esattezza.

Ci sono pazienti fragili con percorsi lunghi e complessi, difficili da decifrare persino per chi è preposto alla loro cura. Esistono, però, per fortuna, dei momenti in cui questi percorsi si materializzano in attività specifiche: ad esempio quando un paziente entra in ospedale a seguito di un *ictus*, per essere assistito e riabilitato. È evidente che il percorso di quel paziente comincia qualche decennio prima, quando probabilmente era un

normale cittadino con la pressione alta, ma la domanda che resta sospesa è: la medicina poteva intercettarlo prima? Se, infatti, un simile paziente contribuisce all'inizio solo ad intasare il pronto soccorso, quando dovrà essere a più riprese riabilitato e accudito nel quotidiano, con il costante rischio di ricadute, potrà aumentare in maniera esponenziale i costi per la collettività. La medicina, dunque, era in grado e aveva il diritto, o il dovere di intercettarlo? E ancora: per giustificare il suo intervento anticipato, è sufficiente il bene futuro del paziente e la spesa sanitaria che in questo modo può essere contenuta, oppure no?

Passaggi come questi sono cruciali e fungono da snodo nelle cure di territorio, ma sono anche i passaggi spesso meno presidiati, perché sono quelli a cui non vengono dedicate risorse sufficienti, dal momento che l'attenzione politica non ha interesse a stare su questi terreni di mezzo, e anche le direzioni sanitarie non sono abituate a pensare che i passaggi siano le zone da presidiare con più riguardo. Un motivo in più, perché questo accade, ce lo suggerisce un'attenta economista sanitaria che non manca di sottolineare che probabilmente i tempi brevi necessari alle ricadute politiche delle scelte amministrative poco si confanno ai tempi lunghi che caratterizzano la medicina di territorio:

E qui mi viene in mente la provocazione che volevo fare che se le cure primarie sono così poco visibili è perché sono *slow*: percorrono degli archi di vita di dieci, venti, trent'anni, mentre i mandati dei dirigenti politici sono *fast*, sono molto *fast*, vanno dai tre ai cinque anni al massimo. (Economista sanitaria, F1)

Proviamo insieme a capire, attraverso la trasposizione delle interviste e dei *Focus group* che seguiranno, quanto quest'ipotesi è realistica, a partire direttamente dalle parole dei professionisti che abbiamo incontrato sul territorio lombardo e piemontese.

5.2.1 Quale definizione di cure primarie?

Non è affatto scontato dirci cosa intendiamo per 'Cure primarie', qui, oggi, in Italia; così come non è scontato dirci con schiettezza che Torino è altro da fuori Torino, e che fuori Torino è altro dai comuni al di sotto dei cinquemila abitanti, come questi ultimi dalle zone montane. In tal senso, ci sono esperienze interessanti, che restano difficili da inquadrare, come, per esempio:

[...] quelle esistenti in Piemonte sulla prevenzione severa dei tumori delle donne e del colon retto? O, ancora, l'agenda della salute, con la valigetta che tutte le donne hanno con le date delle ecografie già programmate e tutto il resto, che ci parla della partecipazione della donna al suo percorso di presa in cura, certo, ma che cosa ha a che fare con le cure primarie? In che modo le interroga? (Coordinatore infermieristico, To).

Sono esperienze complesse, che nascono dalla consapevolezza che agire nell'ottica di una medicina di comunità che coinvolga le biografie delle persone, a partire dalle tappe fondamentali della vita, alle emergenze di salute più diffuse, innescando processi di consapevole presa in cura di sé, sia il modo più efficace per influenzare le traiettorie di vita della popolazione, con un'attenzione al singolo e alla comunità nel suo complesso. Non è banale sottolineare la bontà di alcune esperienze, a scapito di altre, più refrattarie a coinvolgere direttamente le persone, attivandone il protagonismo. Esistono, infatti, spinte più o meno evidenti a mantenere l'approccio alla salute centrato sulla risposta all'urgenza, o all'acuzie che dir si voglia, con buona pace degli epidemiologi che cercano da sempre di orientare le politiche sanitarie verso direzioni più proficue.

Purtroppo, non è semplice smuovere il potere connesso agli interessi economici dominanti nel mondo della medicina, all'interno di un panorama culturale che fatica a riconoscere la complessità dei temi in discussione.

Allo stesso modo, è significativo che, oggi, si continui a parlare di medicina di famiglia, senza interrogarsi seriamente sulla disponibilità o meno di una diagnostica di base per tutti, direttamente negli ambulatori dei MMG, oppure della connessione di questa diagnostica con le strutture specialistiche di riferimento. Anche questo, sembra dire con chiarezza dell'assoluta miopia di certa politica, anche tecnica, rispetto alla vastità delle questioni in gioco, che chiedono un ripensamento radicale delle categorie utilizzate fino ad ora per parlare di medicina primaria, nel dibattito pubblico:

E ancora: è immaginabile oggi parlare di famiglia e cure primarie, senza disporre di una diagnostica di base per tutti MMG? Nelle borse dei miei infermieri non posso non avere l'apparecchio della pressione, un saturimetro, il reflattometro etc. Queste cose qui non posso non averle, se no non esco. È immaginabile che dentro le stanze dove si incontrano i medici di famiglia, piuttosto che gli operatori di primo livello, chiamiamoli come vogliamo, non ci siano un ECG, uno spirometro etc., delle macchinette basiche, che possano magari anche essere connesse con

l'ospedale di riferimento per un supporto costante? (Coordinatore infermieristico, To)

5.2.2 Reti sociali e prevenzione: quali rappresentazioni?

La questione che resta aperta è come si possa immaginare di fare oggi cure primarie, senza riuscire a intercettare anche chi non arriva ai servizi con le sue forze: quella parte di popolazione che rischia di non incontrare alcuna offerta di salute, che possiamo per convenzione definire gli 'invisibili'. In altri termini, rischia di diventare inevitabile che:

Il buco del culo poi di tutti i problemi sono i pronto soccorso delle Molinette, del Mauriziano etc. Il merdaio di tutti i casini (così viene raccontato dagli operatori delle Molinette), di tutte le cose non costruite in termini di integrazione scolastica etc., che vanno a finire nel *cul de sac* delle Molinette etc., dei pronto soccorso, come l'ubriacone accoltellato di questi giorni.

[...] Se non riusciamo a lavorare nel contenimento delle complicanze, ad esempio con i diabetici, se non riusciamo a lavorare sulla popolazione a rischio, possiamo dire di fare cure primarie? (Coordinatrice infermieristica, To)

Cosa significa, in tal senso, fare un lavoro di prevenzione, che provi a concepirsi in partenza come una tessitura di alleanze, lenta e articolata, con i principali interlocutori a vocazione sociale del territorio? Non si dovrebbe trattare, infatti, di contattare solo gli attori tradizionali della prevenzione²²⁹, bensì di allargare lo spettro di coloro che potrebbero essere coinvolti ad intercettare nel quotidiano le sofferenze, le fragilità di questi singoli e di queste famiglie.

Certo, non si può prescindere dagli attori canonici della cura e della prevenzione, come le ASL, le comunità, i centri di accoglienza e gli altri interlocutori istituzionale. È indispensabile, però, anche con loro, lavorare sull'idea di prevenzione propria di responsabili e operatori che coordinano i servizi, per trasformare un lavoro di rete articolato tra pochi noti, in un lavoro aperto al contributo di molti²³⁰, in continua evoluzione, come il perimetro e l'aspetto stesso di questa nuova forma della rete. Pensiamo, per esempio, alla potenzialità che hanno le scuole²³¹, di ogni ordine e grado,

²²⁹ Come ampiamente sostenuto in un recente lavoro svolto sullo stesso territorio bergamasco, intitolato '*Generare famiglia – Le coppie protagoniste della comunità di domani*'. Cfr. Caio, G., a cura di, *op. cit.*.

²³⁰ Cfr. Olivetti Manoukian, F., *op. cit.*; Mazzoli, G., Spadoni, N., *op. cit.*.

²³¹ Cfr. Mortari, L., *op. cit.*, 2010.

nel fare questo, oppure al potere di penetrazione nelle case della gente e di attivazione di risorse che hanno le parrocchie, soprattutto fuori città, nelle campagne e nelle valli. Svegliare queste potenzialità non è scontato, perché richiede un grosso lavoro di interlocuzione, anche istituzionale, che impone, come prima cosa, di convincere chi regge simili piccole e grandi istituzioni pubbliche di come sia importante costruire una siffatta rete di attenzione e sostegno: essa riguarda, in ultima analisi, proprio la salute delle persone più bisognose, nonostante ciascuno parta da mandati professionali individuali e organizzativi apparentemente molto differenti.

Quanti, infatti, tra costoro sono abbastanza preparati e pronti per capire che la salute ha molto più a che fare con la scuola dell'istruzione curricolare fine a sé stessa? O che il benessere psico-fisico delle persone ha più a che fare con le domande sociali poste alle parrocchie della fede medesima? Sono domande chiaramente provocatorie, che rendono evidente, però, un pregiudizio largamente diffuso: che della salute debba occuparsi solo chi si occupa, per esplicito mandato istituzionale, di sanità o di assistenza sanitaria.

Addirittura chi si occupa direttamente di sociale - assistenti sociali, educatori di comunità etc. -, a volte, fa fatica a cogliere la ricchezza di un approccio differente, che integri le competenze e le appartenenze, mischiando virtuosamente linguaggi, strumenti e culture nel tentativo di intercettare, sostenere e guidare le persone, soprattutto le più fragili, a imparare a prendersi cura di sé²³².

Numerosi gli esempi significativi che abbiamo trovato, sia in bergamasca che sul territorio piemontese, di come il tessuto sociale possa attivarsi per la salute dei cittadini e dare vita a sperimentazioni interessanti. Da anni, ad esempio, in val di Susa, i sindaci, ogni sei mesi, mandano l'invito a tutti per farsi misurare il rischio di *ictus* e coinvolgono i bersaglieri e gli alpini che preparano le pizze, che trasformano quest'evento in un momento di festa e di aggregazione importante. Certo, finanzia la Fondazione Maranetto, di un facoltoso imprenditore locale, che tiene particolarmente alla val di Susa, ma da iniziative come queste il territorio può fare riflessioni importanti e strutturare ulteriori percorsi di vigilanza, grazie ai dati raccolti durante la giornata, segnalando direttamente ai servizi chi ha bisogno di proseguire i controlli. È solo un esempio prezioso, tra tanti, di interlocuzione virtuosa con il territorio, di buone sinergie, inedite, tra attori del volontariato, dell'impresa e del terzo settore.

²³² Cfr. Braibanti, P., *op. cit.*.

Da un lato, esperienze simili dimostrano che spesso ci sono attori sociali, sui nostri territori, che non vengono collegati immediatamente a percorsi di tutela della salute, che hanno invece grandi potenzialità nascoste in tal senso e dovrebbero essere ingaggiati in prima persona per poterle esprimere pienamente. Dall'altro lato, esse rendono altrettanto evidente, però, come spesso, senza risorse aggiuntive, sia difficile immaginarsi la creazione di opportunità simili: ad esempio, non è immaginabile che da solo un MMG possa avere tutto il tempo necessario ad attivare e mettere in collegamento tante energie diverse, senza per lo meno venir prima sgravato di altre incombenze. Certo, è solo un radicale cambio di paradigma culturale, nel modo di intendere il proprio ruolo sociale, la propria funzione pubblica, che può generare abitudini nuove, capaci di pensarsi e attivarsi in relazione con altri, senza più bisogno della fatica di pazienti mediatori. In tal senso, è emblematico l'esempio di molti servizi sociali e l'abilità che stanno lentamente affinando, in tempo di crisi, nell'intercettare anche le risorse informali di un territorio per attivare reti di sostegno per i più fragili²³³.

5.2.3 Tra alleanze strategiche e delicati processi di demedicalizzazione

La domanda che a molti sorge spontanea, a questo punto, che si chiede quanto sia sostenibile un simile sforzo, impone di tracciare una linea di demarcazione capace di chiarire quali differenze esistano tra iniziative di questo tipo, quelle definite di prevenzione, le cure primarie e la medicina di famiglia. Il rischio, infatti, è di andare nella direzione di una medicina di base che dovrebbe disporre di molto più di 365 giorni l'anno per integrare tutte le iniziative lodevoli esistenti in fatto di prevenzione e controlli - come la giornata del diabete, della prostata, dell'ipertensione etc.-.

Dire questo - infatti - non significa affatto smentire la convinzione che i medici di famiglia debbano imparare a conoscere le bocciofile e le sedi del quartiere, a collegarsi con il sindaco, con il volontariato, con la san Vincenzo etc., ma dire che questo deve stare all'interno di qualcosa di organico che deve avere le gambe per camminare. (MMG, To)

Nell'avere queste attenzioni, è fondamentale guardarsi dalle pericolose strumentalizzazioni che poteri forti, come le case farmaceutiche, possono attivare.

²³³ Cfr. Mazzoli, G., in Caio, G., *op. cit.*.

L'esempio della BPCO²³⁴, e delle indubbie pressioni a cui vengono sottoposti i MMG per individuarne precocemente i sintomi nella popolazione, è fuori discussione. La pressione esercitata viene giustificata con la presunta importanza di cominciare il prima possibile, per contrastarla, la somministrazione di un farmaco, della cui capacità di arrestare o rallentare il decorso della malattia non esiste alcuna evidenza scientifica.

Allo stesso modo, non è scontato che 'fare elenchi' di fragili per patologia aiuti a tutelare la salute dei cittadini, per quanto esistano patologie specifiche - tra tutte, il diabete²³⁵ è un esempio illustre -, per cui sussistono numerose possibilità d'intervento, prima, durante e dopo la diagnosi.

È rischioso, in altri termini, generalizzare. Andrebbe fatto, invece, un discorso distinto per ciascuna patologia presa in esame. Così come, in tal senso, resta evidente che a seconda del territorio cambino i soggetti che possono essere coinvolti sulle singole patologie. Se in Piemonte, infatti, quando si parla di diabete, si è testimoni del rapporto privilegiato tra MMG e specialisti; in Toscana, invece, per lo stesso caso, si assiste all'interazione facilitata tra MMG e infermiere.

Se questa differenza organizzativa, spesso, non genera alcuno spaesamento per il paziente, è vero che la diversa dinamica collaborativa resta rilevante per il sistema sanitario nazionale, la sua organizzazione e i relativi costi aggiuntivi da sostenere.

Detto ciò, è importante non dimenticare che alcuni eccessi, anche all'interno dei processi di prevenzione, andrebbero evitati:

Le giornate del diabete dovrebbero essere le prime cose a sparire. Alcune cose non hanno risposte. Bisogna capire cosa serve e cosa no. (MMG, To)

La medicina predittiva è un altro di quegli spettri che rischia di stravolgere il sistema e di farlo cadere completamente. (Epidemiologo, F3)

Bisogna, in altri termini, imparare a demedicalizzare il più possibile i processi anche di sensibilizzazione e prevenzione. Potrebbe essere utile in tal senso tornare al vecchio

²³⁴ BPCO: Bronco-pneumopatia cronica ostruttiva.

²³⁵ Proprio in riferimento al diabete, in tal senso, non mancano neppure studi che sottolineano (a sostegno dei timori di molti specialisti) come le decisioni dei singoli medici, anche sulla necessità o meno di ulteriori indagini diagnostiche, siano profondamente condizionate dal contesto organizzativo in cui il singolo medico è inserito (ad es. la medicina di gruppo). Cfr. Shackelton, R., Link, C., Marceau, L., McKinlay, J., *Does the culture of a medical practice affect the clinical management of diabetes by primary care providers?*, "Journal of health services research & policy" 2009, vol. 14, n. 2, pp. 96-103.

Cochrane²³⁶, andarsi a vedere il significato di efficacia ed efficienza, smettendo di pensare che sia indispensabile inventarci iniziative nuove su ogni patologia, altrimenti la deriva più scontata è che i soliti noti possano fare il proprio interesse:

Se io sono l'amico di un industriale e sono un urologo posso mettere il dito nel culo a tutti nel mio paesino, perché poi sicuramente lo trovo uno a cui farò un intervento, che alla fine non serviva neppure. (MMG, To)

In altri termini, 'Saper accettare è saper aspettare': demedicalizzare significa prima di tutto far capire alla gente che è necessario accettare che non si guarisce di tutto e che ci sono delle patologie per le quali bisogna solo aspettare. L'esempio della sinusite è di certo uno tra i più rappresentativi:

Provate voi a convincere un paziente che ne accusa i sintomi ad aspettare anche solo tre giorni prima di prendere un antibiotico, quando è dimostrato che ce ne vogliono almeno dieci per capire se è o non è di origine virale. Lo stesso vale per le infinite risonanze a ginocchia e articolazioni prescritte ad anziani portatori di artrosi croniche. (MMG, To)

Solo apparentemente, un serio processo di demedicalizzazione sembrerebbe andare contro l'idea che si debba dare visibilità alle cure primarie. In realtà, nonostante non sia la pubblicità fine a se stessa che si va cercando, la questione va certamente posta in termini ben più radicali: solo studiando e mappando la popolazione generale, come insegnano gli epidemiologi, è possibile attingere alla popolazione a rischio, ma questo chiede un impegno rilevante, anche tecnologico, di informatizzazione dei dati relativi ai pazienti²³⁷, a cui si può sopperire solo con un grande dispendio di tempo ed energie²³⁸, oltre che una chiara volontà dell'istituzione, prima di tutto politica.

²³⁶ Archie Cochrane, con il suo *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Service*, del 1971, è divenuto una pietra miliare della letteratura medica, per lo sforzo mai espresso prima da nessuno, con tanta decisione e completezza, nel sostenere la necessità di verificare, attraverso ricerche cliniche randomizzate, l'effettiva efficacia di terapie e diagnosi esistenti. Cfr. D. Radzik. Archie Cochrane: uomo e medico coraggioso. "Medico e Bambino" 2007, rivista on-line, cfr. http://www.medicoebambino.com/_Archie_Cochrane_studi_randomizzati.

²³⁷ Si veda, in tal senso, il tentativo in atto nei CREG lombardi, dove i pazienti in cura vengono 'schedati' per patologia, in un *software ad hoc*, dai propri MMG e inseriti in liste di *follow up*, di richiamo per esami e controlli etc. Sarà il *software*, periodicamente, a ricordare al medico che il tal paziente deve fare i controlli di *routine*, oppure altro, in base alle impostazioni immesse nel programma. Pensare all'automatismo con cui, tramite sms, mail o altro, questi richiami possano essere mediati anche dalla sola tecnologia è ormai sotto gli occhi di tutti.

5.3 Liste di attesa, privati convenzionati e pericolose interferenze: lo spettro della medicina *low cost*

Tutto questo convive con la constatazione che, mentre si pensa alle sperimentazioni virtuose, in alcune rare nicchie di eccellenza, soprattutto in Lombardia, alcuni dei pilastri del servizio sanitario nazionale stanno crollando:

Se mi chiedessero ‘cosa volete che ti risolviamo per i tuoi pazienti?’, direi le liste di attesa. (MMG, To)

Non è affatto scontato, non lo è più, che il SSN garantisca le prestazioni migliori al minor costo. Forse lo è stato, in alcune zone d’Italia, anni fa, mentre oggi il panorama complessivo è molto differente. Se pensiamo, ad esempio, che fare la prescrizione per una ecografia a un paziente senza l’esenzione, nel caso in cui questo si rivolga a una struttura convenzionata, tenda a tradursi nel fatto che il medico del centro privato, nella migliore delle ipotesi, possa dirgli ‘Se lei paga due euro in più, gliela faccio dopodomani’, capiamo perché nella testa della gente si ingeneri il pensiero ‘Ma dov’è il sistema sanitario nazionale²³⁹? Perché pago le tasse?’.

È naturale che, alla prossima necessità di un esame simile, lo stesso paziente si chiederà che senso abbia andare a fare la ricetta rossa²⁴⁰, dal proprio MMG, se questa non gli garantisce nessun servizio e beneficio in più. Di questo passo, è evidente che venga progressivamente meno qualsiasi filtro in entrata per richieste improprie, perché le strutture convenzionate hanno tutto l’interesse a far crescere il numero delle prestazioni quantomeno plausibili²⁴¹ - agli occhi del SSN -, a fronte di minime ragioni per un’indicazione diagnostica o terapeutica:

²³⁸ L’ASL di Torino 3 ha, per esempio, stadiato la BPCO sulla sua popolazione, senza mezzi tecnologici particolari, semplicemente recuperando le Sdo (Scheda di dimissione ospedaliera) i farmaci, le prestazioni effettuate sul suo territorio).

²³⁹ Vineis, P., Dirindin, N., *op. cit.*

²⁴⁰ La ricetta rossa è quella che dà diritto all’esenzione, totale o parziale, della prestazione, a seconda della fascia di reddito del paziente.

²⁴¹ Il tema delle richieste improprie e della tendenza a medicalizzare la vita, così come a indurre pericolosamente nuovi bisogni di salute, in fasce della popolazione sempre più ampie (tecnicamente definito ‘*disease mongering*’), sarà oggetto di approfondimento più avanti, nel testo, *Disease mongering, stili di vita e lobby industriali*.

Se io mando la paziente alla casa di cura tal dei tali, ad esempio per una radiografia, nove volte su dieci mi torna con un: ‘Utile approfondimento con risonanza’. (MMG, uomo F2)

Stando così le cose, non è affatto scontato chiedersi cosa si intenda davvero con l’espressione ‘medicina *low cost*’, dato che non è ancora un argomento al centro del dibattito pubblico e, spesso, neppure specialistico. Il rischio di pesanti fraintendimenti, infatti, giustifica un necessario sforzo di riflessione e chiarificazione sui termini. Questione tutt’altro che secondaria, infatti, è valutare come sia possibile praticare tariffe così basse per prestazioni, anche diagnostiche, di qualità. La modalità condivisa per valutare la qualità dell’esame diagnostico erogato è una questione aperta che necessiterebbe di un’ampia concertazione tra le parti (pubbliche e private), senza che il tema venisse banalmente ricondotto a una questione legata al mero aggiornamento tecnologico delle apparecchiature o ad altre simili improprie semplificazioni, spesso del tutto pretestuose, tese solo a non far comprendere la vera natura del contendere. Ulteriori complicazioni sorgono, infatti, quando nasce un’inevitabile competizione tra strutture private accreditate e non accreditate, nella spartizione minuziosa di un territorio e dei suoi bisogni di salute:

[È ovvio che la struttura privata non convenzionata dica: *ndr*] “Io come faccio a essere titolato perché chiedano anche a me di farla l’ecografia? La faccio anch’io per quella cifra lì, altrimenti non arriveranno mai a me”. (MMG, To)

L’attore meno titolato, quello non accreditato, non può fare leva che sulla sua richiesta economica per la prestazione, per competere con chi, invece, ha dalla sua parte il riconosciuto accreditamento e, quindi, la parziale copertura delle spese da parte dello stato. Questo ingenera un’inevitabile corsa al ‘massimo ribasso’, difficile da contrastare, se non all’interno di scelte politiche chiare, prima che tecniche e organizzative²⁴².

Addirittura il mondo sindacale, da tempo, sta spostando con forza la contrattazione con i fondi pensionistici sul piano della copertura delle prestazioni sanitarie. La sfida è spiegare alla gente come questo stia rischiando di svuotare le garanzie alla base dell’articolo 32 della nostra Costituzione²⁴³, vanificando anni di rivendicazioni civili,

²⁴² Alfieri, R. *op. cit.*, 2000; Vineis, P., Dirindin, N., *op. cit.*.

²⁴³ Articolo 32 della Costituzione della Repubblica italiana: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

che avevano portato il nostro SSN ad essere riconosciuto come uno dei migliori al mondo. Nell'azione di alcuni sindacati, infatti, si nasconde la *longa manus* degli interessi di chi, sperando di estendere a quanti più dipendenti possibile la libertà di accedere a esami diagnostici (soprattutto di *screening*) e terapie, in maniera del tutto gratuita - in convenzione con i fondi pensionistici e questi con quelli assicurativi (che spesso fanno parte degli stessi gruppi di interesse, per non dire delle stesse aziende) -, è a ragion veduta convinto che la richiesta di prestazioni in questo modo aumenterà esponenzialmente²⁴⁴. Perché si sa, d'altronde, che l'offerta di un bene gratuito (ed un servizio di salute è pur sempre un bene tra i più pregiati) genera una domanda maggiore di tale bene, rispetto a quella che si manifesterebbe naturalmente in misura altrimenti più contenuta.

Uno degli esempi più eclatanti di questa deriva sono gli accordi sindacali interni ad alcune realtà, come la Fiat, che drenano soldi pubblici per *check up* a tappeto, per i dipendenti e i loro famigliari, che prevedono esami troppo spesso inutili o, quanto meno, ingiustificati²⁴⁵.

Porsi questo tipo di interrogativi significa anche chiedersi, in altri termini, se fare medicina d'iniziativa non voglia dire a volte rischiare di indurre una domanda inappropriata, che altrimenti rimarrebbe latente nella popolazione. La BPCO, in questo senso, è l'esempio giusto: un professionista serio, dicono i nostri testimoni, è obbligato a chiedersi se ha più senso dire al paziente di prendere il farmaco (la cui efficacia, come abbiamo già detto, al momento non vanta nessuna evidenza scientifica) o farsi una bella camminata di un'ora al giorno, che ha un beneficio complessivo ben più riconoscibile sugli organi implicati dalla patologia. Ma lo stesso si potrebbe dire per la gestione del diabete stesso, per cui alcuni protocolli prevedono *follow up*²⁴⁶ fin troppo serrati, suggerisce qualcuno:

Ma chi dice che dobbiamo fare tutti quegli esami ogni quattro mesi e non ogni sei?

Siamo sicuri che tutte queste cose non si possa ridiscuterle? Se tu abitui la gente a

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

²⁴⁴ Callahan, D., *op. cit.*.

²⁴⁵ Cfr. nel testo, *Identità e MMG: attivare processi di demedicalizzazione*, dove viene chiarito il concetto di inappropriata riferito a simili prestazioni.

²⁴⁶ Shackelton, R., Link, C., Marceau, L., Mckinlay, J., *op. cit.*, 2009.

fare un esame ogni quattro mesi, poi se non glielo fai fare sono guai...Ogni cosa un esame. (Economista sanitaria, F2).

Certo, l'educazione del paziente che può essere mediata dal proprio MMG è fondamentale, ma questo solo messaggio non basta per cambiare uno stile di vita; ci sono altri attori che possono essere attivati e coinvolti. L'esperienza dei *gruppi di cammino* insegna che spesso a un esiguo impiego di risorse possono corrispondere grandi risultati, del tutto inaspettati, se pensiamo alla timidezza con cui sono stati inizialmente proposti all'interno di molte ASL²⁴⁷.

La questione di fondo, in sostanza, è che i conflitti d'interesse più significativi non si trovano solo dove le ditte farmaceutiche fanno da *sponsor* o dove sono in gioco quotazioni e scambi di preziose valvole cardiache: è nell'ordinarietà, come direbbe Hannah Arendt²⁴⁸, nell'apparente banalità delle cose, che si insinua costantemente il rischio di pericolose inversioni di priorità. D'altronde, a chi mai verrebbe in mente di sponsorizzare uno stile di vita sano?

E quand'anche si trovasse il modo di sponsorizzarlo, resterebbe comunque aperta tutta la partita dell'eccesso di diagnostica, oltre che delle terapie inappropriate. La diagnostica, infatti, ha raggiunto un tale livello di sofisticazione che, se per tutte le donne operate al seno venisse proposto il *test* sulla familiarità ai parenti più prossimi, non si capisce cosa uno dovrebbe fare una volta ottenuto il risultato a distanza di un anno, un anno e mezzo:

[...] e poi, se dopo un anno, un anno e mezzo ti arriva che sei positivo, cosa fai?

(Economista sanitaria, F2)

Sembra paradossale, ma gli strumenti d'indagine a disposizione sono più accurati delle attuali capacità terapeutiche, anche là dove è a disposizione la più sofisticata tecnologia. Questo, se sottovalutato, rischia di ingenerare un pericoloso scivolamento verso una rincorsa continua alla vita o a un *optimum* di salute, che nulla o quasi hanno a che fare con l'equilibrio sano che può essere trovato, tra i capisaldi che orientano qualsiasi buona attività di prevenzione: da un lato, la comprensione chiara dell'espressione 'assenza di malattia' e, dall'altro, la consapevolezza altrettanto chiara della priorità di promuovere stili di vita sani.

²⁴⁷ Cfr. <http://www.asl.bergamo.it>.

²⁴⁸ Arendt, H., *La banalità del male*, Feltrinelli, Milano 1964 (ed. or. *Eichmann in Jerusalem*, 1963).

Come ci insegna chi si occupa di psicologia della salute²⁴⁹, non è indispensabile l'assenza di malattia per poter dire di sperimentare benessere: l'equilibrio di vita che si può costruire, anche convivendo con una malattia cronica, è tale che a volte può superare quello sperimentato da chi gode di uno stato di completa assenza di malattia. In tal senso, è interessante il tentativo che alcuni studiosi stanno facendo attorno all'ipotesi di rendere più dinamica la definizione di salute dell'OMS, inserendo l'idea che la salute sia definita, in prima istanza, da una capacità di adattamento e non da uno stato. Attualmente, infatti, l'idea che la salute coincida con “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente [con una *ndr*] assenza di malattia o infermità”²⁵⁰, sembra non essere più in grado di rendere l'adattamento continuo e dinamico necessario a fronteggiare gli stati di cronicità sempre più diffusi, nella parte di mondo benestante. La proposta prevede di integrare la storica nozione di salute con “la capacità di adattarsi e autogestirsi”, come aspetto distintivo, in grado di fare la differenza²⁵¹.

5.3.1 Evidenza scientifica e appropriatezza: una delicata mediazione

A questo punto della discussione, interrogarsi sul senso e la qualità dell'evidenza scientifica, per come essa sta alla base nella nostra pratica clinica, è un processo tutt'altro che scontato o inutile, anche per le conseguenze medico legali che necessariamente sono connesse a tale definizione. Alla qualità dell'evidenza scientifica si associa, infatti, la qualità di indicazioni diagnostiche e terapeutiche appropriate, da parte dei medici. E in un clima sociale come il nostro, che vede la gente maturare progressivamente la percezione dei propri diritti, anche rispetto all'offerta di salute, cresce la domanda di prestazioni sanitarie, soprattutto diagnostiche, che rischiano di generare in breve un flusso fuori controllo di richieste improprie²⁵², dal momento che contestualmente viene spesso meno la funzione di filtro e di ri-orientamento agita dai MMG. Far percepire la complessità di quel che sta dietro la valutazione dell'appropriatezza anche di una terapia generica, infatti, nasconde spesso più insidie di quel che il senso comune riesce a restituire. Non è facile, neppure per i medici più

²⁴⁹ Cfr. Braibanti, P., *op. cit.*.

²⁵⁰ Dalla definizione di salute dell'OMS, 1948.

²⁵¹ Huber, M., et al., *How should we define health?*, “British Medical Journal” 2011, n.343.

²⁵² Callahan, D., *op. cit.*.

attenti, essere investiti della fiducia del paziente, tantomeno quando il discriminare tra appropriatezza e non appropriatezza si gioca sul terreno poco intuitivo dei protocolli epidemiologici:

Ho fatto un discorso a una paziente con ipercolesterolemia che davo abbastanza per persa, perché voleva la pastiglia, ma secondo me non c'era l'indicazione: tornava continuamente alla carica, ma alla fine credo di averla convinta, perché non l'ho più vista, facendole un discorso sul numero necessario da trattare da cui lei è rimasta veramente colpita: “ma lei capisce che noi trattiamo duecento persone probabilmente per evitare uno o due infarti? Ma non solo: tra quelli che noi trattiamo, probabilmente qualcuno ha lo stesso l'infarto”. Mentre l'idea che lei aveva era: “pillola uguale soluzione del problema”. In altre parole, il concetto probabilistico che io do una pastiglia a cento persone e non so assolutamente prima quella a cui eviterò l'infarto e non so neanche se a una lo eviterò, ma quasi certamente due che stanno prendendo la pastiglia si faranno lo stesso l'infarto, era totalmente estraneo al suo modo di intendere la questione. (MMG, uomo F1)

Il riferimento a Cochrane è d'obbligo anche in questo caso. Ma non basta, certo, limitarsi a ribadire la necessità di verificare l'efficacia delle terapie esistenti, neppure di quelle così dette ‘salvavita’. La questione, infatti, ha spesso più a che fare con la qualità della relazione che i nostri medici riescono a costruire con i propri pazienti, che non sull'efficacia delle terapie esistenti. Certo, un monitoraggio costante della pratica clinica è fondamentale, ma l'altra faccia della sfida posta oggi alla biomedicina passa per la costruzione della competenza relazionale necessaria alla creazione di un'alleanza terapeutica che permetta ai medici e ai loro pazienti di accompagnarsi con intelligenza, da un lato, a leggere e interpretare sintomi e patologie connessi allo stato di salute, dall'altro, a validare percorsi diagnostici e terapeutici, i cui benefici sono invece spesso solo presunti.

La necessità di una rivoluzione culturale profonda, nella costruzione di una alleanza efficace tra medico e paziente, aumenta mano a mano che ci si avvicina agli ospedali dove, a volte, ‘la certezza della pillola’²⁵³, come si usa dire, assume le sembianze di una vera e propria fede incondizionata (non è il caso di reparti ad alta incertezza come le

²⁵³ Per ‘certezza della pillola’ si intende l'automatismo con cui, in certi ambienti, ad una patologia viene attribuita una presunta cura farmacologica, senza soppesare ogni volta i pro e i contro, a seconda della storia di malattia del paziente.

Terapie intensive o le patologie neonatali, dove i rari protocolli esistenti sono costantemente messi in discussione dall'estrema complessità dei casi in trattamento²⁵⁴). È proprio in corsia che i professionisti fanno più resistenza a mettere in dubbio le prassi, stretti nella morsa del ricatto medico legale e abituati a immaginare la propria relazione terapeutica ridotta allo spazio temporale della breve permanenza in struttura dei propri pazienti: perché 'complicarsi la vita' con un di più di relazione terapeutica, tanto complesso da costruire?

Se così stanno le cose in ospedale, è facile immaginarsi quanto possa essere ancora più faticoso farlo dalla posizione di solitudine sperimentata dai MMG nei propri ambulatori di città e di provincia²⁵⁵.

Tra governo della complessità e riappropriazioni di ruolo

Uno dei partecipanti ai nostri *focus group* poneva come questione prioritaria, per la nostra riflessione, l'urgenza dell'individuazione di una funzione di governo della complessità, indispensabile ad ogni tentativo di garantire la continuità delle terapie e dell'assistenza:

Ma chi governa dove sta? E quale visibilità viene offerta sui territori alle piccole grandi sperimentazioni che funzionano? Che il medico sia solo, l'infermiera sia sola e l'assistente sociale sia solo, è vero perché non c'è un punto, un luogo di raccordo sul territorio, non c'è un luogo di pensiero o un'organizzazione dove discutere di tutto questo o in grado di collezionare risorse e pensiero. E, in questo senso, noi cosa ci stiamo a fare? (Operatore sociale, F1).

Se la cultura medico sanitaria diffusa, infatti, è fondamentalmente ospedalocentrica, l'ospedale fa fatica ad essere vicino al territorio, l'assistente sociale affoga nei casi e ciascuno a suo modo fatica a fermarsi, significa che rifondare insieme una medicina che si prende cura dei cittadini, tra prossimità, domiciliarità, valorizzazione delle competenze, ma anche consapevolezza del limite dei saperi specialistici, può essere la strada giusta da percorrere, per attribuire un senso allo sforzo di dare forma a un

²⁵⁴ Bertolini, G., a cura di, *op. cit.*

²⁵⁵ L'ambulatorio di città sconta, spesso, la vicinanza alle strutture ospedaliere che rende più agile per il paziente trovare la risposta desiderata alla propria 'fame diagnostica' o terapeutica. In altri termini, in città è più veloce reperire uno specialista che prescriva l'esame o il farmaco che si va cercando, senza passare dal filtro della medicina generale.

pensiero e un'azione condivisi da un numero ampio di attori sociali, che non si esaurisce all'interno della sfera sanitaria, propriamente detta.

In un mondo in cui i maggiori campioni dello sport fanno da *testimonial* alle peggiori merendine, della più grande impresa alimentare del paese²⁵⁶, essere chiamati ad essere una voce profondamente diversa non pare essere solo un'opzione tra le tante, ma un'istanza etica fondamentale, condivisa da molte delle professioni sociosanitarie intercettate. Detto ciò, purtroppo, anche chi fa la medicina di territorio, insieme agli ospedalieri, è concentrato sui casi e non riesce ad occuparsi di questi temi, pur intuendone la portata. Organizzare occasioni di incontro tra professionisti in cui confrontarsi sulle pratiche può essere un modo per riappropriarsi di simili consapevolezze profonde, per rilanciare il ruolo anche culturale degli operatori, dei tecnici, soprattutto quando appartengono ad organizzazioni che possono essere trasformate dall'interno, a partire da piccole azioni legate alla propria specifica funzione:

Stiamo dentro ad organizzazioni, a processi organizzativi, che sono affogati in mezzo ai casi o hanno dei margini di manovra? [...] Non mi basta l'invocazione della buona volontà del singolo operatore, perché qui ogni operatore ha un ruolo, è pagato dall'organizzazione e l'organizzazione ci ammazza. (Coordinatore infermieristico, To)

A Barca, il medico, l'assistente sociale e l'infermiere stanno dentro tre diverse organizzazioni²⁵⁷, in tre modelli organizzativi differenti e se non fanno la fatica di scalzare quelle organizzazioni, questi saranno sempre isolati e la colpa sarà sempre di qualcun altro. Da una parte questi possono recuperare un sussulto etico, dall'altra questi hanno un'organizzazione che li massacra e ha creato il senso di colpa e conflitti insanabili. (Coordinatore infermieristico, To)

La riflessione sui ruoli deve, necessariamente, essere rilanciata non solo a livello deontologico: è necessario, infatti, creare luoghi in cui si invitino gli operatori, uomini e donne, ad uscire dalle proprie organizzazioni, non in chiave ideologica, ma rendendo

²⁵⁶ Per correttezza si tralascia di indicare un riferimento preciso, ma è chiaro il significato di quanto evocato, e i numerosi esempi diffusi sui *mass media* non lasciano adito a vaghezze di sorta.

²⁵⁷ La divisione, citata altrove, esistente in regione Lombardia, tra un assessorato che si occupa di sociale e uno che si occupa di sanitario è, in tal senso, emblematica dei vincoli strutturali stringenti, esistenti in alcuni contesti, così capaci di condizionare le scelte operative dei professionisti incardinati in quel tipo di divisione dei compiti e interpretazione dei ruoli.

visibili le sperimentazioni in atto, offrendo a ciascuno l'opportunità per riappropriarsi anche della potenziale funzione culturale e pubblica del proprio ruolo professionale. Ci sono sperimentazioni in tal senso che testimoniano l'importanza per la società civile di un simile movimento, ma anche la ricchezza che ne deriva per il singolo professionista, portato a scoprire un modo nuovo di interpretare la propria funzione professionale, capace di garantire anche ai più stanchi vitalità e freschezza rinnovate.

È emblematico, a riguardo, l'esempio della ricerca pubblicata nel 2007²⁵⁸ da Guido Bertolini, dell'Istituto di Ricerca Mario Negri, dal titolo 'Scelte sulla vita', che racconta della bellezza di aver raccolto centinaia di operatori di terapia intensiva, a riflettere su come in reparto venissero assunte e condivise le scelte di interruzione o continuazione di terapia. Il testo racconta tutta la forza di un processo inizialmente di confronto culturale interno a singoli reparti, che ha saputo allargare in breve la riflessione all'intera comunità scientifica nazionale²⁵⁹, permettendo a un buon numero di operatori di settore di acquisire consapevolezza dell'importanza e della responsabilità pubblica del proprio ruolo. Questo ha fatto sì che alcuni di loro prendessero parola sui giornali e le televisioni, all'interno del dibattito bioetico scaturito dalla storia che si stava consumando in quei mesi, nella casa di Piergiorgio Welby²⁶⁰. Chi meglio di professionisti di terapia intensiva e anestesia, competenti e con storie professionali ricche di anni, poteva dire qualcosa di più pertinente all'interno di quel dibattito? Chi meglio di loro poteva capire quel che si consumava tra quelle mura, a partire dalla pratica medica quotidiana, che li vedeva esposti di continuo a dover prendere decisioni simili, su casi solo apparentemente meno rilevanti, perché di minore impatto mediatico? Nel dare vita a un simile movimento interno ai mondi professionali, è chiaro che è fondamentale recuperare anche i rappresentati del mondo sociale, perché non rischino di rimanere ai margini di una riflessione che non deve assolutamente restare interna al mondo sanitario, pena l'inefficacia di qualsiasi ipotesi operativa di trasformazione delle

²⁵⁸ Bertolini, G., *op. cit.*.

²⁵⁹ Cfr. <http://www.giviti.marionegri.it>.

²⁶⁰ Cfr. <http://www.associazionelucacoscioni.it>.

pratiche e di creazione di un linguaggio condiviso tra mondi professionali che già ora faticano a comunicare²⁶¹.

5.4 La scommessa della qualità, etica, e della specializzazione degli operatori di territorio

5.4.1 Re-immaginare strumenti per misurare la qualità

Questione centrale del dibattito in corso attorno alla continuità delle cure, che è stata solo accentuata dagli ultimi sviluppi del decreto Balduzzi, nel Novembre scorso, è senza dubbio la definizione univoca dei criteri di valutazione della qualità del servizio erogato. Immaginare che tra gli indicatori più diffusi di qualità possano annoverarsi anche indici molto meno convenzionali, o semplici indicatori della soddisfazione e della gratitudine della gente, come quelli che ha mostrato orgoglioso questo infermiere, durante la nostra intervista, ci sembra quanto meno possa provocatoriamente far bene a chi deve predisporre tali valutazioni.

Questo è l'annuncio [mostra un necrologio, in formato manifesto, che ha portato apposta con sè *ndr*] di una signora che è morta, che fa i ringraziamenti al personale che l'ha seguita: questi annunci, a livello locale, io li considero come, tra virgolette, tra gli indicatori più veri di qualità dentro una comunità. E capita spesso di avere questi ringraziamenti a medici, a infermieri, al personale. (Coordinatore infermieristico, To)

È importante essere consapevoli di non dover solo verificare il contenimento della spesa o la reale erogazione dei servizi programmati, ma avere anche il polso di quel che questo significa davvero per la gente, di cosa resta degli 'accessi' rendicontati. Questo vale per contesti come quello torinese, in cui sono le infermiere ASL a portare l'assistenza a domicilio, così come per quello lombardo, dove sono quasi esclusivamente enti convenzionati a farlo.

Questo gruppo di infermieri è considerato dai medici di famiglia 'gli infermieri', il gruppo degli infermieri, cioè quelli a cui far riferimento nel momento in cui ci sono

²⁶¹ Va detto che alcuni avamposti culturali del mondo sociale sono già molto avanti, in termini di consapevolezza, su molti degli aspetti rilevanti di questa riflessione, mentre il mondo sanitario, più ancorato per sua natura a una cultura strettamente mono professionale, fatica a tenere lo stesso passo.

delle situazioni complesse. Perché i medici su questo territorio hanno le loro infermiere private, le stesse farmacie hanno degli elenchi, ma quando c'è un problema vero, di complessità, quando c'è da andare a pigliare qualcuno in un ospedale, quando c'è qualcuno che ha un po' più bisogno, quando non si tratta solo del 'prelievuccio' o della punturina, di fatto, il percepito consolidato da diecimila riferimenti è che 'siamo noi'. Noi come servizio pubblico.

(Coordinatore infermieristico, To)

La fiducia che l'esperienza torinese testimonia non è il frutto di programmazioni illuminate o di disponibilità finanziarie illimitate, ma di un lavoro definito 'costante', sedimentato negli anni. Anni in cui le persone attribuite ai singoli servizi non sono cambiate, ma hanno avuto modo di farsi conoscere, di conoscere i propri interlocutori istituzionali e non, di conoscere limiti e virtù dei MMG con cui avevano a loro volta a che fare, imparando a sopperire, di volta in volta, alle fragilità e a valorizzare i punti di forza di ciascuno.

Somiglia molto a quello che nel primo anno di lavoro di questa ricerca alcuni coordinatori di servizio bergamaschi ci descrivevano, parlandoci degli anni novanta, in cui le infermiere ASL si erano ben radicate sul territorio e avevano garantito un servizio domiciliare d'eccellenza, consolidando rapporti privilegiati con i MMG locali. Oggi non è più così, per certi aspetti, perché sono cambiati gli interlocutori, incarnati da *provider* privati in continua evoluzione che, nelle parole dei MMG intervistati, sembrano però mantenere tutta la stima che era riservata alle infermiere dell'ASL di una volta. Questo non sorprende, se pensiamo che molte di loro, in realtà, oggi lavorano per il privato convenzionato, a dimostrazione che la differenza la fanno ancora una volta le qualità relazionali individuali e l'attenzione per i bisogni degli assistiti che ciascun operatore è o non è in grado di garantire. Sono, in altri termini, le qualità e la competenza delle persone che sono incaricate di svolgere un servizio a fare la differenza, non certo la curvatura politica di un *provider*, piuttosto che la sua spregiudicatezza nell'aggiudicarsi gli appalti²⁶².

²⁶² Cosa che influenza non poco il percepito degli amministratori locali in terra lombarda, rispetto al modo di porsi di una cooperativa sociale o di una società di servizi, ma purtroppo questa riflessione rischierebbe di portarci troppo lontano dal discorso sulla continuità, per dedicarle spazio ulteriore in questo testo.

Il nostro testimone ribadisce, in realtà, che quello che sono riusciti a costruire a Piovascasso²⁶³ non è riuscito altrove, dove si sta lavorando da meno tempo, dove medici e infermieri negli anni hanno subito maggiori trasformazioni nel loro assetto organizzativo. Ma allora sorge spontaneo chiedersi se questi risultati siano il frutto di un'attenta progettazione, oppure semplicemente quel che si rende visibile di una delicata alchimia, fatta di equilibri sottili, di diffusa informalità, anche nel modo di comunicare tra rappresentanti dei servizi, e tra loro e la popolazione.

Sull'onda di questa riflessione è bene, però, non dimenticarsi del tipico carattere di 'presentismo' delle nostre istituzioni, che ben rappresentano il paese, per come bene è capace di evocarlo Esposito, in un articolo recente: "Tutt'altro che di un tratto congiunturale, indotto dal 'tempo reale' dalla rivoluzione tecnologica, siamo in presenza di un fenomeno di lungo periodo, radicato nella tendenza, da parte degli italiani, a contrarre la storia nella puntualità del presente, anziché ad immettere il presente nel flusso della storia, come magari accade altrove [...]"²⁶⁴. In altre parole, è bene non dimenticarsi che la tendenza tutta italiana a concentrarsi sul presente, a scapito di progettazioni e coerenze di lungo periodo, da qualche parte deve pur rendersi visibile e mostrare la sua fragilità, nella consapevolezza che l'innovazione da sola non basta, se non si trova il modo di conservarla e garantirla efficacemente nel tempo.

5.4.2 Il legame con il territorio: parlare di etica alla Coop

Dire che il personale di un servizio conosce il territorio è una cosa molto diversa dal dire che è radicato su un territorio. Si radica chi conosce i luoghi, conosce le persone, i tempi e la storia di un territorio, si radica chi può dire:

Io a Piovascasso, così come molti miei colleghi, c'ho mio padre nel cimitero; io a Piovascasso ci rimango, ci resto per i prossimi anni e così come me la Daniela, la Vittoria etc. (Coordinatore infermieristico, To)

Può sembrare *naïf* e un po' ingenuo porre l'accento su aspetti apparentemente tutti di contesto o strettamente connessi a legami affettivi come questi, ma per quel che stiamo tentando di esprimere forse non lo è affatto. Queste parole sembrano dire, in altri

²⁶³ Comunità della provincia di Torino, di circa ventimila abitanti, parte della ASL Torino 3.

²⁶⁴ Cfr. "La Repubblica", 11 Luglio 2012.

termini, che anche i professionisti sono persone e tengono al loro territorio, soprattutto quando esso rappresenta gran parte di quello che hanno: è lì che vengono riconosciuti per strada e salutati o evitati, è lì che i loro figli vanno a scuola, i loro genitori sono ricoverati in RSA o seppelliti al camposanto. È lì e non in un altro luogo.

Viene spontaneo chiedersi se questo radicamento basti a fare la differenza, ma è altrettanto spontaneo, ascoltando i nostri interlocutori, rispondere con un timido, ma deciso ‘Forse sì’: perché la qualità delle relazioni che costruisci non la costruisci per fare bella figura con il tuo superiore, né per un senso di giustizia e democrazia che ti fa lavorare con particolare abnegazione. Quello che costruisci, lo costruisci prima di tutto per te e per i tuoi cari, perché oltre alla stima della gente senti che stai incidendo significativamente sul territorio che sarà il luogo dove vivrai domani. Perché l’attenzione che dai a quel bambino che vai tutti i giorni a curare alla scuola dell’infanzia è la stessa attenzione che un tuo collega potrebbe dare domani a tuo figlio, se tu avrai costruito le premesse perché un modo buono di lavorare sia possibile. E a fare questo non guardi l’orologio, né ti preoccupi sempre di ciò che è o non è rimborsato dal servizio sanitario nazionale. Lo fai e basta, perché questo ha un senso: un senso prima di tutto ‘per te’.

La prospettiva temporale, in altri termini, è fondamentale. La progettazione dei servizi deve tener conto di questa prospettiva di lungo periodo e creare azioni che non si esauriscano progressivamente, ma tendano ad acquistare autonomia con il passare del tempo:

[...] io devo, come mandato professionale, mandato deontologico, se vuoi anche politico, di politica professionale, io devo accompagnare un gruppo sapendo che questa roba deve reggere nonostante me e oltre me, ma devo accompagnare un gruppo che possa essere, come dire, essere reso visibile al territorio e alla comunità: cioè noi abbiamo seguito in questi anni la suora missionaria, la mamma dell’ex sindaco, la cognata dell’assessore; al parroco con l’intervento della prostata, gli abbiamo fatto noi la notte. (Coordinatore infermieristico, To)

Ma cos’è la prospettiva temporale se non l’esemplificazione di un atteggiamento mentale proprio dell’operatore consapevole del proprio mandato, che si traduce in una condotta etica precisa?

Sono della stessa zona racconti di intrecci fitti di relazioni tra catechiste che chiedono attenzioni agli operatori dei servizi per i bambini diabetici, durante gli annuali campi estivi, oppure volontari del centro ascolto che si immaginano esperimenti di spazi di ascolto, insieme agli operatori dell'ASL, all'interno degli ambienti ben visibili della Coop locale: perché lì vanno gli anziani a cercare il fresco d'estate, perché lì ci sono dei piccoli fondi a disposizione della direzione per fare attività per la popolazione, perché lì è importante stare per intercettare una domanda di cura che, altrimenti, rischierebbe di non venire riconosciuta. La stessa domanda di cura espressa dall'anziano signore che ogni giovedì si presenta al centro prelievi la mattina presto, prende il 'numerino', va al mercato e torna poi a farsi fare la 'controllatina' del diabete. Una domanda di cura che fa dire: se non ci fosse stato il mercato, sarebbe venuto lo stesso? Era poi così necessario intasare i corridoi del distretto? E farlo ogni settimana non è eccessivo?

Certo, la reazione infastidita può essere legittima, ma la domanda che ciascun buon direttore di servizio dovrebbe porsi è la seguente: se non ci fosse il mercato, si riuscirebbe ad intercettare quel bisogno di assicurazione, quel bisogno di salute, nel senso più ampio del termine? È davvero 'un carico in più' per il servizio che questo avvenga, o riduce i rischi di pericolosi isolamenti, pericolose derive di solitudine priva di cura che farebbero crescere, sì, a quel punto, il lavoro a domicilio per gli operatori, che avrebbero a che fare con storie di anziani ben più compromessi? Riuscire a porsi questo tipo di interrogativi è possibile in un ordine di idee e di valori che testimoniano un chiaro posizionamento all'interno della vita di una comunità:

Cioè ci siamo immaginati una presenza sul territorio che raccontasse di una competenza, di una puntualità, di una attenzione sui pazienti complessi e dall'altra parte raccontasse anche di una eticità di questa presenza. (Coordinatore infermieristico, To)

Incarnare un modello etico di lavoro significa, senza dubbio, portare una testimonianza chiara di quello che significa lavorare insieme, in accordo, cooperando al raggiungimento dello stesso obiettivo, ma significa anche avere grande consapevolezza dei limiti di cui si è portatori come organizzazione e come professionisti. In al senso, è fondamentale, però, distinguere nettamente i piani:

[...] una cosa è l'operatore che si presenta nelle case con competenza, una cosa è l'organizzazione che non offre tutto quello che ci sarebbe da offrire al paziente

terminale, piuttosto che con la SLA, piuttosto che al bambino. (Coordinatore infermieristico, To)

Salvare agli occhi della gente la bontà dell'intervento del singolo professionista, facendo crescere la fiducia delle famiglie, delle associazioni, degli enti nei confronti dei servizi permette di instaurare un legame profondo con la popolazione, evitando contrapposizioni inutili, ripicche, presunzioni senza senso. Certo, non è da tutti tradurre questo modo di incarnare l'eticità di una professione in una missione tanto profonda²⁶⁵, quanto genuina, che sembra non rovinare gli equilibri famigliari, pur arrivando a condizionarli profondamente, come succede al nostro coordinatore, testimone privilegiato e senz'altro raro di un modo di prendersi cura della gente che sembra avere radici antiche, nel modo d'essere dei migliori medici condotti dei tempi che furono.

Fa quasi sorridere che il nostro ci racconti che quando si reca a fare la spesa in paese, al supermercato Coop locale, viene di continuo fermato dalla gente - lui, come le sue colleghe -, che chiede consigli, informazioni o semplicemente ringrazia per un'attenzione ricevuta, oppure che ferma lui stesso per sincerarsi della situazione conosciuta, tanto che la moglie si rifiuta di recarsi con lui a fare la spesa, perché infastidita da tutta questa notorietà. E ancora, si spinge oltre, rincara la dose e si immagina di utilizzare proprio questo luogo, la Coop, come presidio socio-sanitario: si immagina di farsi dare uno spazio lì, dal direttore, e di fermarsi con la sua *équipe*, in determinati giorni, semplicemente ad incontrare la gente, ad ascoltarne i bisogni, quelli dei vecchietti del mercato, che passano per il prelievo, quelli che vanno alla Coop d'estate, perché è l'unico posto con l'aria condizionata:

Io c'ho una coop qui che è l'unico posto dove c'è l'aria condizionata. Io vorrei stare lì tutto il giorno, io vorrei stare lì a chiacchierare con 'sti vecchi tutto il giorno: sì, con la scusa di fargli la pompatina, gli misuro la pressione, così loro me la raccontano, si confessano. Io è questo il mestiere che mi immagino bisogna fare. Se a Piossasco la Coop è il centro del paese, nella Coop ci stanno gli infermieri. Ti porto a vedere, c'hanno il locale, gli ho fatto l'offerta al direttore della Coop: hanno una stanza che non affittano, tra i vari negozi, c'hanno una stanza che non affittano,

²⁶⁵ Anche se pe certi versi distante, l'analisi delle questioni che si pongono in fine e delle dinamiche che intervengono, tra operatori e famigliari, soprattutto nei reparti di terapia intensiva, offre un'ottima traccia per la comprensione di quanto avviene in ogni momento in cui, in fine, una decisione deve essere assunta. Cfr. Holloran, S., Starkey, R., Burkey, P., *An educational intervention in the surgical intensive care unit to improve ethical decisions*, "Surgery" 1995, n. 118/2, pp. 294-299.

cazzo, fatemi stare a me! Al giovedì, perché c'è il mercato, va bene: fammi stare lì a fare casino. Una volta gli misuro la pressione, un'altra volta la pancia per il DMA.

(Coordinatore infermieristico, To)

Lo sguardo che queste parole ci regalano sull'aspetto sanitario della prevenzione ha una forza liberatoria unica: riesce a evocare un modo di fare medicina, medicina di comunità, appunto, che anche per un addetto ai lavori può suonare, al tempo stesso, sfidante e nuovo come poche altre suggestioni riescono a fare. Quel che accade in questo medio distretto di provincia può accadere altrove, a patto di trovare persone, e persone soprattutto dentro le istituzioni, capaci di accogliere questa sfida con la forza semplice delle parole con cui è formulata, ma anche con la forza ideale dell'istanza etica che le attraversa e le alimenta, perché fare comunità è possibile se condiviso, nella consapevolezza che condividere la comunità, così come la vita, non è cosa che si decide a priori, perché entrambe sono forze destinate a precederci e a sorprenderci per questo. Quel che più stupisce è che il messaggio forte che proviene da questa sollecitazione chiama in causa direttamente i medici di base, allo stesso modo dei parroci, dei sindaci, dei rappresentanti delle associazioni, a chiedersi cosa significa 'esserci' su un territorio, esserci attraverso una presenza più coesa, che restituisca il senso di tale presenza. I medici di base, in particolare, con la chiusura dell'esperienza della medicina di condotta, hanno perso in parte il senso di un mandato chiaro di tutela dei problemi di salute e di prevenzione di una comunità, insieme al senso di un'appartenenza, che la libera professione, come ripetiamo altrove in questo lavoro, non aiuta a riscoprire. Si è perso il senso che quest'azione si faccia in un luogo e non in un altro: fare il MMG a Piossasco, non è farlo a Torre Pellice, né farlo altrove. La libera professione ha spesso sradicato i professionisti, neutralizzando in parte il legame affettivo che li legava a un territorio, incentivando la concentrazione, la chiusura sul singolo caso, piuttosto che sul territorio nel suo complesso - territorio che è articolato e vario, fatto anche di emergenze di salute, ma soprattutto di vita, quotidiana, per questo aperta a essere contaminata da un'attenzione alla salute in chiave preventiva, capace di trasformare in profondità la storia dei singoli e delle comunità a cui appartengono.

5.4.3 Distanze siderali: tra medici e territorio, tra medici e infermieri

Purtroppo, però, non in tutti i territori accade lo stesso. È lo stesso professionista che ci ha raccontato della familiarità con un territorio a raccontarci la fatica fatta altrove, dove medici e infermieri non sono abituati a dialogare tra loro e dove lui stesso lavora da meno tempo. Anzi, ci tiene a sottolineare come dove lavora da vent'anni sia bello e, in fondo, facile far funzionare le cose e come, altrove, dove collabora da molto meno tempo, sia più difficile, dovendo arrendersi spesso a constatare distanze addirittura siderali tra medici e infermieri dei servizi. Questo, se da un lato rende evidente che si può avere fiducia, perché un modo diverso di lavorare è possibile, dall'altro rende evidenti tutte le contraddizioni esistenti nella maggior parte dei contesti in cui i due mondi, ancora, si parlano a fatica.

[...] in territori che io stesso coordino, le distanze tra i medici di famiglia e gli infermieri di distretto sono spesso siderali. Sono distanze enormi, per cultura, per linguaggio: anche perché il gruppo degli infermieri spesso è stato alla mercé dei direttori di distretto che chiedevano loro di far i controllori dei medici di famiglia. La storia dell'Adi dei medici di famiglia è sempre stata una storia molto combattuta. (Coordinatore infermieristico, To)

Cosa avverrà ora, con le nuove forme di aggregazione e la copertura ventiquattr'ore su ventiquattro, richieste dal Decreto Balduzzi alla medicina primaria, è ancora presto per dirlo, ma di sicuro è divenuto ancora più urgente dialogare, perché i MMG non si chiudano, in una logica difensiva, in dimensioni ancora più corporative (a detta dei nostri intervistati) delle attuali, come altri ordini hanno fatto in passato o stanno facendo²⁶⁶. Lo stesso deve evitare di fare l'ordine degli infermieri o chi rappresenta gli operatori che si muovono su dimensioni simili, tanto centrali per la cura (ASA, OSS, fisioterapisti etc.). Dimensioni che la gente rischia di rappresentarsi, invece, come periferiche, per i contesti spesso domiciliari in cui si sviluppano, ma che in realtà patiscono semplicemente il diffuso pregiudizio di fondo, secondo cui al centro del processo di cura starebbe l'ospedale, con il suo approccio specialistico, emblema della

²⁶⁶ La vicenda della liberalizzazione delle professioni, che ha da poco trovato, nel nostro paese, una sintesi legislativa appropriata (cfr. Decreto-Legge 24.1.2012, n.1), è solo apparentemente lontana dalle questioni in gioco. Sarebbe interessante analizzare similitudini e differenze di quel che accade in contesti professionali diversi, ma pervasi dagli stessi vincoli ordinistici, come ad esempio quello giuridico.

cura in senso stretto. Il tentativo che stiamo facendo con questo lavoro argomentativo, attorno alla medicina primaria, sta proprio provando a liberare la nostra e l'altrui riflessione da una simile fuorviante precomprensione della realtà.

Infermieri di comunità e MMG

Certo non si può imputare agli infermieri la costruzione contraddittoria dell'infermieristica di territorio avvenuta in questi anni. Alcune direzioni sanitarie sono responsabili di averli di volta in volta usati, in una logica di controllo dei MMG, fin dagli anni '80, ingenerando in qualcuno una legittima diffidenza verso dei 'controllori' che, spesso, si sono limitati a pretendere dati e verificare prestazioni e accessi a domicilio.

Per queste e altre ragioni, è fondamentale fare un'analisi che ci garantisca da pericolose derive colpevolizzanti, nei confronti delle singole categorie professionali, così come abituarsi a sganciare, nella nostra lettura, le logiche calate dall'alto, che regolano gli aspetti procedurali dell'organizzazione del lavoro di territorio (norme ADI, contratti MMG, convenzioni etc.), da quelle più interne ai singoli servizi, che regolano la relazione tra il gruppo degli infermieri e il gruppo dei MMG, nella consapevolezza profonda che gli uni e gli altri “ [...] non possono non stare insieme a casa della gente” (Coordinatore infermieristico, To), ed è in questa direzione che va pensato e strutturato il lavoro.

Da un lato, infatti, i criteri di fondo che regolano il livello organizzativo di quel che si sviluppa 'a casa della gente' (durata degli accessi, frequenza, costi etc.) non tocca agli infermieri definirli - di conseguenza, non può, certo, essere imputata loro alcuna responsabilità a riguardo -, bensì alle direzioni amministrative delle ASL; dall'altro, invece, è possibile misurare la loro volontà o meno di collaborare con i MMG e viceversa, sulla base della disponibilità dimostrata nel creare occasioni di incontro e dialogo tra di loro, in cui sia possibile condividere modalità e tempi per presentarsi insieme, fianco a fianco, a casa della gente. Soprattutto perché si può essere critici, consapevoli dei limiti reciproci²⁶⁷, della diversità delle proprie aree di intervento, ma

²⁶⁷ È molto interessante, a questo riguardo, approfondire come, in realtà, i veloci cambiamenti in atto creino dei repentini riposizionamenti reciproci tra gli attori della scena della cura. Riposizionamenti fatti anche di nuove geografie del potere che, nel caso del rapporto tra MAP e infermiere di territorio, a volte,

non si può rischiare, per questo, di restare prigionieri della visione ‘a spot’ degli interventi domiciliari, tipica dei MMG - “[...] vado e rispondo all’evento critico” -, altrimenti si rischia di legittimare la delega proprio agli infermieri di tutta la tenuta della macchina assistenziale: “[...] c’è un meccanismo di delega agli infermieri di fare come oliatori della macchina che sta dentro l’interfaccia organizzativa dell’azienda“ (Coordinatore infermieristico, To).

Allo stesso modo, non si può più guardare con troppa benevolenza il ritardo cronico con cui gli infermieri tendono ad aggiornarsi sugli aspetti farmacologici, quasi che questa fosse una competenza non loro. Massima elasticità, ma insieme massima competenza sono le parole chiave di uno sguardo che cerchi di illuminare reciprocamente le professioni.

È come se l’esigenza di fare un discorso capace di reggere la prova del tempo, condivisibile da tutti gli attori in gioco, ci obbligasse a fare la tara di tutti gli aspetti, per quanto legittimi, per cui il mondo infermieristico, sociale ed educativo se la prende spesso con i medici di base (perché, dicono: ‘guadagnano di più, fanno poco, lavorano solo fino al venerdì mattina’ etc.). Il fatto, per esempio, che ai MMG vengano pagati separatamente gli interventi aggiuntivi sulle cure domiciliari²⁶⁸, così come l’apertura di ogni nuova pratica, aveva portato, in passato, alcune direzioni di distretto a chiedere agli infermieri di fare i poliziotti e controllare che i MMG effettuassero davvero i passaggi che dichiaravano di fare, perché prassi diverse sfortunatamente non mancavano:

[...] perché in molti casi i medici si facevano portare la cartella Adi dal familiare in ambulatorio e segnavano che erano passati a casa e invece non erano passati; allora il direttore del distretto chiedeva all’infermiere di vigilare. (Coordinatore infermieristico, To)

Un conto, però, è avere il coraggio di riconoscere che è necessario attrezzarsi altrimenti, per alimentare meccanismi di controllo, così come intuire che è necessario farlo insieme ai MMG, perché chi di loro rischia di screditare gli altri venga limitato; un altro conto è avere la miopia o la presunzione di limitare il ruolo degli infermieri al controllo delle

come mostrato dall’articolo indicato, si traducono nel rischio di reciproci ricatti, misti a giochi di forza, che rischiano di compromettere la serenità necessaria ad accompagnare in sinergia il paziente. Cfr. Speed, S., Luker, K., *Getting a visit: how district nurses and general practitioners ‘organise’ each other in primary care*, “Sociology of health & illness” 2006, vol. 28, n.7, pp. 883-902.

²⁶⁸ A Torino e provincia, per esempio, attualmente (settembre 2012) le tariffe ASL prevedono un rimborso per il MMG di trenta euro, per ogni accesso domiciliare, e di settanta per l’apertura di ogni pratica di Assistenza Domiciliare Integrata.

pratiche e dei servizi erogati. Purtroppo, però, non è affatto scontato che i direttori di strutture complesse o di distretto abbiano il coraggio di non limitare a questo il ruolo dei propri infermieri:

[...] non glielo chiedo all'infermiere di fare il poliziotto, perché io devo salvaguardare un altro mestiere dell'infermiere a casa della gente insieme al medico. (Coordinatore infermieristico, To)

Questo amareggia, perché a molti di loro è chiaro che, a volte, alle direzioni sanitarie farebbe più comodo avere dei controllori tra le proprie schiere, più che dei preparati infermieri di comunità. È presto spiegato perché, proprio nel giugno del 2012 - quando a Milano ha avuto luogo il quarto congresso europeo dell'*Home Care*²⁶⁹, così titolato - si è assistito a uno strano modo di distribuire le sessioni del congresso: quando è stato il momento di poter partecipare ad un intero pomeriggio sulla figura dell'infermieristica di comunità²⁷⁰, con numerose testimonianze e modelli a confronto, i malcapitati hanno scoperto, loro malgrado, che questa sessione si svolgeva in un'aula parallela, molto più piccola dell'aula magna in cui si teneva il convegno, perché questa era destinata ad accogliere una contemporanea discussione di tutt'altro peso, probabilmente, nella testa degli organizzatori: lì si sarebbe parlato di Creg²⁷¹ e affini, con una presenza massiccia di politici ed autorità. Il risultato è stato che la maggior parte delle infermiere presenti, e non solo, si sono spostate nella piccola aula destinata alla discussione, dove si sarebbe stati in piedi in molti, data la situazione, mentre nell'aula magna è rimasto uno sparuto gruppo di persone, alcune molto infastidite, perché avrebbero voluto non doversi perdere l'altra sessione sull'infermieristica di comunità, per essere comunque aggiornati sugli ultimi sviluppi della legislazione regionale, in materia di organizzazione della medicina primaria.

²⁶⁹ Gli atti sono disponibili gratuitamente su: <http://www.cscd.it/congresso-homecare>.

²⁷⁰ Si consiglia, per un'agile approfondimento sul tema dell'infermieristica di comunità, di consultare il sito dell'omonima associazione - Associazione infermieri di famiglia e comunità (<http://www.aifec.it/>) -, dove compare un interessante appello alle istituzioni a mantenere fede alle indicazioni europee dell'OMS, che già dal 2001 fanno esplicitamente riferimento alla figura dell'infermiere di famiglia e di comunità, per indicare la via percorribile nel prossimo futuro, per una medicina di territorio sostenibile. Attualmente, molti accordi Stato-regioni tendono a stravolgere le formule 'infermiere di famiglia e di comunità', introducendo pericolose perifrasi, secondo l'Aifec, che non aiutano ad aver chiaro l'obiettivo da perseguire per dare vita alle specializzazioni necessarie all'infermieristica del futuro (ad. es. le specializzazioni in infermieristica di famiglia e di comunità presenti in Toscana e Piemonte).

²⁷¹ Cfr. nota 131.

Cosa questo significhi, in termini di *vision* e di sistema, in termini di consapevolezza della centralità della figura infermieristica, non in chiave ancillare, ma da protagonista sulla scena delle cure domiciliari, questo è altrettanto chiaro. Se si avesse avuta la benché minima consapevolezza del ruolo decisivo che può avere la figura infermieristica, proprio all'interno di una comunità, per dare vigore al ruolo del MMG in una nuova riorganizzazione della medicina primaria, quelle due sessioni non sarebbero state parallele e la seconda sessione, di sicuro, avrebbe avuto luogo in un'aula molto più capiente. La dignità attribuita, anche simbolicamente, attraverso contesti appropriati, ha sempre un rilievo di cui è bene non dimenticarsi.

5.4.4 Un servizio relazionale: riconoscere le competenze

Può sembrare scontato, ma sottolineare gli aspetti relazionali legati a un servizio di cura non è ovvio, affatto, in certi casi. Soprattutto oggi dove, all'interno dell'organizzazione di una ASL o di una qualsiasi altra struttura complessa, si vorrebbe sempre e comunque razionalizzare quel che non risponde a logiche di *performance* o non è legato ai risultati degli interventi, almeno secondo i parametri tipici del controllo e dell'accreditamento, intesi nell'accezione più riduttiva.

La storia di Tania²⁷² è emblematica: assunta vent'anni fa dall'ASL To 3, lavora da almeno 10 anni nel servizio domiciliare, collaborando con colleghe che hanno un titolo diverso dal suo. Lei, infatti, a differenza delle sue colleghe, non è un'infermiera professionale diplomata. Questo concretamente non comporta nulla dal punto di vista del paziente, ma della struttura amministrativa sì, perché Tania non fa i turni come le altre, non ha lo stesso mansionario, perché inquadrata diversamente a livello contrattuale.

Ebbene, il coordinatore infermieristico dell'area intervistato è anni che riceve pressioni dalla direzione di distretto per spostare Tania ad un'altra funzione, ed è anni che conduce, invece, una battaglia culturale, fino ad ora vinta, dove contrappone la competenza relazionale di Tania, alla funzionalità puramente contrattuale delle sue mansioni. Perché per questo coordinatore di servizi la competenza è fatta anche di padronanza della rete, non intesa solo come fitta matassa di interlocutori istituzionali²⁷³.

²⁷² Pseudonimo.

²⁷³ Mazzoli, G., *op. cit.*, 2010; Olivetti Manoukian, *op. cit.*.

Certo, anche quelli fanno parte della rete, ma il coordinatore sottolinea a più riprese come lei conosca le persone per nome e tutti conoscano lei, come sia riferimento di interi gruppi di volontari della zona, come abbia, in buona sostanza, un valore aggiunto che non può essere ridotto alla mera competenza. O meglio, come quel che aggiunge valore alla sua competenza sia proprio l'essere riconosciuta, l'aver guadagnato nel tempo la fiducia della gente, dei medici e dei colleghi, tanto che questi ultimi sono disposti (perché sono stati sentiti a riguardo) a sobbarcarsi anche i suoi turni, pur di farla restare nel gruppo, perché ne riconoscono la bravura e la disponibilità. In altri termini, questo significa che 'valgono le persone'²⁷⁴, per usare un'espressione del nostro coordinatore:

Questo per dire 'valgono le persone', perché poi, se io non ci fossi, se Vittoria non ci fosse, se Daniela non ci fosse, i servizi sarebbero diversi, perché i nostri servizi sono servizi relazionali: certo che poi li buco, metto, faccio etc., ma lei raccoglie tutto il giro dei volontari, della signora che va a prendere le ricette per la vicina di casa etc. Lei è l'interfaccia di questa rete qua e io davvero non sono disposto a rinunciare a lei. La mia dirigente mi ha detto 'perché non la mandiamo al poliambulatorio?', 'Ma non scherzare!' le ho detto. (Coordinatore infermieristico, To)

Oppure, ancora, la storia di Lidia, un'altra collega, che ha un tumore in testa da mesi, operata tre volte in neurochirurgia a Novara: quante volte le è stato chiesto se voleva usufruire della legge 104 ed essere messa a svolgere una funzione più leggera all'interno del servizio? Tante, costantemente, ma la sua risposta è sempre la stessa: "Fino a che sto bene, resto qui a fare le cose che faccio" (Coordinatore infermieristico, To). E oramai sono sette anni dall'ultimo intervento e, anche se ogni tanto è un po' stanca, resta lì a fare la sua parte.

Oppure c'è la storia di Tiziana, che fa la tutor agli infermieri tirocinanti, che ha un figlio gravemente malato, ma non rinuncia a fare con passione quello che fa, stando dietro a questi ragazzi che la ricambiano con tutta l'attenzione e l'energia che meritano i suoi insegnamenti.

²⁷⁴ Speed e Luker hanno ampiamente illustrato, nel loro lavoro, come il riconoscimento o meno del valore professionale e umano delle persone determini profondamente gli equilibri di ruolo anche all'interno dei servizi territoriali, favorendo o ostacolando la cooperazione tra professionisti di diversa formazione e competenza, ad esempio tra MAP e infermiere. Cfr. Speed, S., Luker, K., *op. cit.*, 2006.

Allora, la domanda resta: sono dunque le persone a fare la differenza? E la risposta non può che essere critica, ma decisa: ‘Sì, sono le persone’. Certo, le fatiche non mancano: più aumenta l’articolazione delle relazioni all’interno di qualsiasi contesto, più aumenta la complessità da gestire²⁷⁵, ma maggiori sono anche le soddisfazioni provenienti da questo intreccio di forze e personalità. Ci sono stagioni più positive e stagioni che lo sono meno. Ma è sempre vero che questo modo di immaginare il servizio, di organizzarlo, provoca resistenze, pressioni a livello amministrativo, a cui devono essere contrapposte visioni strategiche a cui i servizi possono essere funzionali, perché anche chi governa i fondi possa intuire quanto preziose siano alcune risorse, quanto sia importante un certo modo di intendere il lavoro. Uno degli esempi più eclatanti è stato, per il nostro intervistato, il passaggio all’obbligo della compilazione del Sao Adi²⁷⁶. L’interlocuzione istituzionale intercorsa è chiara e possiamo immaginarcela così: ‘Ditemi quel che vi serve, per stare negli *standard* nazionali, io ve lo garantisco, ma poi mi lasciate fare come dico io’. Ma questo non per voler sfuggire alle strette del controllo, bensì per aggirare il fatto che alcune richieste di rendicontazione, di cui il Sao Adi è un esempio, rispondono a palesi semplificazioni della realtà, funzionali ai conti, probabilmente, ma non alla qualità delle prestazioni che si vuole garantire.

Allora, la domanda che resta aperta è: “Tutto quello che non è contabilizzabile dal sistema, va fatto o non va fatto?” (Coordinatore infermieristico, To).

È una questione centrale in molti territori e in molti contesti apparentemente lontani, dalle cure domiciliari agli ospedali. Consapevolezza centrale, da far maturare senza fretta nei servizi territoriali, che presuppone la convinzione che deve essere profondamente radicata negli operatori di non poter essere ridotti a delle procedure, perché:

[...] il mestiere dell’infermiere o delle cure domiciliari, insieme a quello del medico etc., è ben oltre, è ben altro. [...] Quella contabilizzazione non racchiude

²⁷⁵ Nelle riflessioni di Liaschenko e Peter emerge con forza l’idea che ogni atto di cura, anche il più disinteressato, sia per definizione ‘ambiguo’, moralmente ambiguo, perché contiene inevitabilmente un movimento ‘verso’ il paziente, ma anche ‘via da’, dal paziente, dalla situazione di sofferenza, che inevitabilmente ci richiama qualcosa che appartiene profondamente a ciascuno. Cfr. Peter, E., Liaschenko, J., *Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity*, “Nursing Inquiry” 2004, n. 11/4, pp. 218-25.

²⁷⁶ Per Sao ADI si intende un sistema informativo, atto alla raccolta sistematica degli accessi e delle prestazioni delle strutture socio sanitarie, in cui, dal 2010, in Piemonte, devono essere riversati i dati che fanno riferimento alle prestazioni effettuate quotidianamente dai servizi.

me come professionista. È questa libertà che mi fa negoziare delle cose!
(Coordinatore infermieristico, To)

Queste parole sembrano dire: ‘se tutto questo serve a dare dignità anche istituzionale al mio modo di intendere la relazione, allora lo faccio ancora più volentieri, però sappiate che noi lavoriamo così, perché ci mettiamo il cuore, perché ci siamo innamorati di questo modo di lavorare e di tessere relazioni con i pazienti e le loro famiglie’.

Bene: vi serve questo? Io ve lo faccio. Anche se non sono d’accordo, perché questa roba qua è una scatola troppo piccola per contenere la qualità del lavoro che noi facciamo! Vi serve questo per ‘pararvi’ a livello nazionale? Va benissimo, lo faccio, ma questo non è il cuore: io lì non ci metto il cuore. (Coordinatore infermieristico, Focus 4).

5.4.5 Specializzare gli operatori del territorio, con orgoglio

Ci sono molti modi per specializzare i propri operatori, ma è ovvio che, se ci mettiamo nei panni di un coordinatore di un servizio di cure domiciliari, non possiamo pretendere di avere un’*équipe* i cui operatori siano specializzati in tutto; avremo l’opportunità, però, di specializzare ogni collaboratore su aspetti differenti, per costruire un’*équipe* che al suo interno sia capace di rispondere in tempo reale alle esigenze più diverse, che possono manifestarsi sul territorio. Avremo chi avrà affinato competenze in vulnologia²⁷⁷, chi sarà esperto nel posizionare cateteri con l’ecografo a domicilio etc. Ma cercheremo di non farlo perché dobbiamo, imponendo alle persone ruoli che non sentono propri: lo faremo assecondando gli interessi e le sensibilità di ciascuno, valorizzando le persone, alimentando in loro la voglia di non smettere di imparare. La formazione continua non deve essere un obbligo subito, ma essere percepita come un’opportunità grande per sé e per gli altri, perché ciascuno domani sappia aggiungere quel valore al gruppo e il suo superiore impari a valorizzarlo con il proprio modo di gestire le risorse del gruppo: ”Io sono capace di costruire un progetto perché c’è proprio il Giorgio, c’è proprio la Miriam che gli interessa quella cosa lì” (Coordinatore infermieristico, To). Fare questo può riuscire a mettere al riparo dal risentimento che i

²⁷⁷ Le competenze vulnologiche fanno riferimento alla cura delle ferite (ad. es. le ulcere legate al diabete) o, nei pazienti allettati per lunghi periodi, alle piaghe da decubito, il cui trattamento, come quello dei tessuti ulcerosi, chiede grande competenza e abilità manuale.

propri collaboratori provano inevitabilmente nel vedere che le gabbie contrattuali garantiscono ai MMG incentivi costanti, per farsi carico delle assistenze domiciliari, senza offrire nulla, invece, a loro: che lavorino o non lavorino fa lo stesso. Cos'altro resta per preservarli dal *burn out*, allora, dalla fatica, dalla demotivazione, addirittura dalla noia, che non favorirne e valorizzarne almeno le competenze, le inclinazioni?

Indubbiamente, lo sforzo che stiamo provando a rappresentare qui a Piosasco, come gruppo professionale, è uno sforzo che va a raccontare che gli infermieri messi nelle condizioni continuano a imparare, continuano a studiare, continuano ad essere affidabili. E che questi elementi possono essere offerti in un lavoro di rete con gli altri professionisti, in un lavoro di rete sugli altri territori. (Coordinatore infermieristico, To)

Certo, così si può creare un gruppo, eterogeneo al suo interno, che appaia anche all'esterno affidabile, perché riconosciuto competente, che possa divenire in un secondo tempo riconoscibile anche dalla gente, pronta ad apprezzarne il funzionamento, con cui possano essere messi in connessione collaborativa altri professionisti e altri territori, per divenire patrimonio comune di una comunità.

In altri termini, fiducia, competenza, riconoscimento e riconoscibilità sembrano termini destinati ad andare a braccetto, tanto che è su questo stesso livello che si gioca la fiducia della gente, che accetta anche di avere a che fare con studenti tirocinanti nel momento in cui sa che qualcuno di affidabile (*accountable*) sta vigilando su di loro e interviene quando è necessario. Anzi, anche l'avere studenti tirocinanti, da formare passo dopo passo, se reso un elemento conosciuto e valorizzato, può divenire un valore aggiunto agli occhi della gente e confermare che se lì ci sono i tirocinanti, è perché si lavora bene, perché è un luogo in cui si può imparare. Allora, i colleghi addirittura non si lamenteranno del lavoro in più che questo comporterà, perché inserito in un disegno più grande, in una *mission* profonda del servizio di cui potersi legittimamente sentire orgogliosi protagonisti.

[...] la gente accetta da me che io tutte le mattine faccio bucare quel braccio allo studente, perché sa che noi facciamo formazione, ma sa anche che se la vena è difficile io non la faccio massacrare dallo studente, ma gliela faccio io. Ma io devo vigilare e devo farlo insieme alle mie colleghe: io, come gruppo noi dobbiamo

pigliare la vena a quell'oncologico, perché quella vena deve durare quattro, cinque o sette anni di terapia con il Coumadin. (Coordinatore infermieristico, To)

5.5 Una fragile fiducia: rappresentazioni identitarie di medici di medicina generale in Italia settentrionale

Secondo te il giudizio su una cosa che non è comprensibile per un utente, dove va a parare?!?...*'l'è chel bambòs du dutùr!*'²⁷⁸. Alla fine è sempre colpa del medico di base, perché è lui la prima frontiera. Perché l'ospedaliero ce l'hai lì quando c'hai il culo rotto ed è più facile dire 'mi ha curato bene, mi ha tirato fuori', il medico di base, invece, diventa quello che *'al ma ciapa a papine semper!*'²⁷⁹. (Medico ASL)

In numerose delle interviste condotte nel 2011, colpisce l'intensità del significato e il ruolo cruciale attribuito da molti pazienti e famigliari al medico di medicina generale nel governo della propria traiettoria di cura, ma anche la fatica nel non sentirsi accompagnati come si vorrebbe.

Da un lato, le emozioni complesse che si muovono in pazienti e parenti, in periodi di prova individuale del tutto particolari, come quelli che si condensano durante gli anni della cronicità, o i tempi stretti della terminalità, favoriscono il generarsi di attese magiche, quasi salvifiche, nei confronti della classe medica, che non aiutano a mantenere un atteggiamento lucidamente critico. Dall'altro, come è ampiamente documentato anche dalla ricerca, accade spesso che la storia di un paziente, che è anche storia di una relazione terapeutica, si disperda nella rete sociale dei servizi a cui è affidata, vestendosi di anonimato, insieme all'alleanza terapeutica che la accompagna, demotivando anche i migliori tra i professionisti coinvolti.

Nel corso del 2012 abbiamo condotto 24 interviste semi strutturate, a medici di medicina generale²⁸⁰, distribuiti tra la provincia di Bergamo e quella di Torino, per ricostruire, con il loro aiuto, seppure in maniera provvisoria e in continua evoluzione, le immagini socialmente condivise usate per rappresentarsi le ragioni della fatica lamentata e in particolare delle criticità emergenti nella relazione medico/pazienti/

²⁷⁸ 'É quello stupido di un dottore', traduzione nostra.

²⁷⁹ 'Mi prende sempre a sberle', traduzione nostra.

²⁸⁰ Per l'esattezza le interviste totali compiute nel 2012 sono state 26: 24 sono state condotte con MMG, mentre 2 hanno riguardato coordinatori infermieristici di servizi territoriali.

servizi. In altri termini, abbiamo cercato di far emergere le narrazioni tendenzialmente involutive che raccontassero:

- o le fatiche sperimentate nella gestione dei percorsi terapeutici;
- o le radici degli isolamenti e delle chiusure da loro stessi lamentati;
- o il cambiamento continuo di un'identità professionale radicalmente mutata nel tempo.

Abbiamo tentato, in altre parole, di delineare l'identità controversa di questa categoria professionale, nell'intreccio tra la dimensione emozionale e organizzativa, per favorire una sua efficace integrazione con i numerosi specialismi in gioco nella rete delle cure (con particolare riguardo alle cure palliative²⁸¹), forse più abituati a riconoscersi in discorsi e pratiche professionali condivise, pur nella differenza, allo scopo di individuare alcune raccomandazioni operative.

L'opportunità di un simile lavoro è stata sorretta dalla convinzione che il tempo in cui viviamo è un tempo che per la sua frenesia e il suo efficientismo tende ad azzerare gli spazi dell'ascolto, in favore di priorità operative riconosciute e tese alla razionalizzazione delle cure. Priorità reali, ma spesso parziali, se pensate come oggetti avulsi dalle relazioni che le strutturano in profondità.

Se le cose vanno organizzate e coordinate, infatti, questo va fatto insieme, e la condivisione, in profondità, di obiettivi comuni, oltre che obiettivi aziendali o di sistema, va concertata in spazi e tempi di ascolto appropriati. Questo vale soprattutto per i professionisti della cura, in particolar modo in tempi di veloci cambiamenti organizzativi e radicali trasformazioni culturali e sociali, come quelli che stiamo attraversando.

In definitiva, i medici hanno raramente il tempo di narrarsi come professionisti e di riscoprire, con altri, il proprio modo di stare nella relazione di cura: non hanno, in altre parole, il tempo e il modo di costruire il proprio racconto della cura, di metterlo in parole e renderlo visibile, a sé e agli altri, e nel fare questo riconoscersi la legittimità della fatica sperimentata, ma anche la potenzialità della tensione al cambiamento in essa contenuta.

²⁸¹ L'attenzione alle cure palliative era profondamente connessa con la nostra domanda di ricerca, come testimonia la committenza di questo lavoro, proprio in ragione del fatto che il fine vita, spesso, è uno dei passaggi chiave della cura, che non viene, però, adeguatamente accompagnato dai servizi.

5.5.1 Capri espiatori? Tra derive burocraticiste e sovraccarico di lavoro

Nell'attuale situazione di contrazione della spesa pubblica per le prestazioni socio-sanitarie e nel contemporaneo movimento di riforma della medicina primaria, in corso, il rischio che i MMG si sentano il capro espiatorio²⁸² dell'intero sistema è molto alto. È inevitabile, infatti, che le responsabilità delle molte inefficienze, soprattutto legate alle cattive diagnosi, ai ritardi nelle indicazioni terapeutiche o all'incapacità di garantire la continuità di cura e di assistenza, tendano a ricadere su alcuni attori del sistema più che su altri. Se questo è inevitabile, anche se poco realistico, si accompagna sempre più spesso alla consapevolezza, espressa a più riprese dai nostri interlocutori, che questa presunta colpevolezza si traduca per loro, in modo difensivo²⁸³, in una tendenza diffusa a rifugiarsi dietro le procedure, soprattutto burocratiche, o dietro la rivendicazione costante di riconoscimenti in denaro, a fronte di ogni nuovo impegno assunto, su richiesta del sistema sanitario nazionale.

Da un lato, le procedure burocratiche, ma anche legate ai protocolli operativi, implicano sempre, comunque, il deferimento di parte della responsabilità ad altri e sono, quasi sempre, funzionali a un alleggerimento delle responsabilità individuali. Dall'altro, le rivendicazioni in denaro, invece, agite soprattutto a livello sindacale, riescono bene a rappresentare la concretezza di cui avverte il bisogno chi si sente isolato all'interno del sistema e, per attirare la dovuta attenzione rispetto alla centralità del proprio ruolo, pretende maggiore riconoscimento e, per cominciare, agisce questa rivendicazione sul piano più concreto a disposizione, quello economico (forse il più scontato, ma proprio per questo ancora più significativo del processo, in corso, di rimozione delle fatiche sottese a tale malessere).

Se entrambi questi significati fossero esplicitati direttamente dalla voce dei MMG, all'interno di una dimensione pubblica di confronto, essi diverrebbero terreno di confronto per tutti sulle mancanze e le distorsioni reali dell'organizzazione sanitaria a cui - le testimonianze di molti riferiscono - i medici di medicina generale stessi sentono di appartenere in modo così faticoso.

²⁸² Tomelleri, S., *op. cit.* 2009 (B); Melucci, A., *op. cit.* 2000.

²⁸³ Chambers, R., Campbell, I., *Anxiety and depression in general practitioners: associations with type of practice, fundholding, gender and other personal characteristics*, "Family Practice" 1996, 13, 170-3.

Per loro, infatti, è già abbastanza gravoso sostenere l'esposizione all'arbitrio, diagnostico e terapeutico, in un campo, come quello della medicina di base, in cui le evidenze scientifiche sono fragili e chiedono competenze molto vaste, a fronte di strumentazioni poverissime, a disposizione degli ambulatori. Proprio in questa esposizione individuale, si sperimenta il maggior isolamento e diventa importante trovare occasioni in cui poter parlare del senso di una professione che in tanti desiderano riscoprire, per riappropriarsi del gusto di un modo di lavorare nato lontano dalle logiche di profitto oggi prevalenti, fatte ormai proprie da molti colleghi, davanti alle quali quasi ci si vergogna a parlare di senso della professione o del proprio bisogno di condivisione e riscoperta di una sua profonda dimensione etica²⁸⁴.

L'alibi della burocrazia?

Che i medici si lamentino certo non stupisce: lo fanno tutte le categorie professionali che si rispettino, soprattutto quando hanno a che fare, nel bene o nel male, con un sistema pubblico. I MMG si lamentano, però, spesso più dei colleghi ospedalieri e questo sono loro stessi ad ammetterlo. Le ragioni, dicono, sono legate al fatto che gli altri sono più ascoltati, perché rappresentano ambiti di interesse più corposi, di cui si spartiscono, tra specialismi professionali, i benefici, anche solo in termini di potere, all'interno delle rivendicazioni di categoria. I MMG, invece, fanno la parte, spesso, di coloro che alzano di più la voce, lamentando presunte carenze retributive - che i colleghi di altre specialità definiscono, di contro, eccessive -, sovraccarichi continui di lavoro e tanta, troppa burocrazia, figlia della razionalizzazione del sistema sanitario nazionale e, soprattutto, dell'informatizzazione delle procedure:

I MMG si lamentano di internet, si lamentano della burocrazia figlia del tentativo riuscito dello stato di dare delle regole di appropriatezza prescrittiva, che ha comportato di fatto per il medico di medicina generale una serie di obblighi. Si

²⁸⁴ Sui portati simbolici che caratterizzano sia la posizione, apparentemente dominante, dei medici di medicina generale, che quella subalterna dei pazienti, si veda la bella analisi contenuta in Stokes, T., Dixon-woods, M., Williams, S., *Breaking the ceremonial order: patients' and doctors' accounts of removal from a general practitioner list*, in "Sociology of health & illness", Vol. 28, n.5, 2006, pp. 611-636, in cui si prova a descrivere i meccanismi attraverso i quali si rompe il patto fiduciario, tra MAP e paziente, proprio nel momento in cui il paziente 'osa' mettere in discussione il ruolo del suo medico, con tutto quello che ne consegue, in termini di messa in crisi della propria identità professionale.

lamentano anche del SIS²⁸⁵, di essere costretti a non vigilare sul paziente, ma a digitare ogni cosa non appena il paziente entra in ambulatorio. (MMG, uomo F1)

Che questo accada è facile immaginarlo, dal momento che la maggior parte di loro sono molto poco alfabetizzati all'uso delle nuove tecnologie, cosa che nelle procedure rende impegnativi anche i passaggi più semplici e tramuta in fatica, per molti, il rapporto costante con l'apparato tecnologico che dovrebbe, invece, alleggerirne il lavoro. Per questa e altre ragioni, l'incubo della burocrazia sembra perseguitare tanti dei nostri intervistati, se non tutti, anche se, in realtà, l'aspetto più interessante della lamentela starebbe proprio in una sua profonda ambivalenza: da un lato, ci si lamenta dell'aspetto tecnologico, che rosicchia tempo prezioso al colloquio clinico - posto che, se ci fosse il tempo, venisse poi praticato -, oltre ad appesantire la dinamica della conversazione, costringendo gli interlocutori, a detta di qualche nostalgico poco aggiornato, dietro a ingombranti e fredde scatole di plastica; dall'altro, si sottolinea ad oltranza quanto questa prassi sia distante dal modello di relazione terapeutica appreso sui banchi dell'università e poi praticato sul campo negli anni di onorato servizio.

Entrambe queste posizioni sembrano non tener conto, se non parzialmente, dell'evoluzione della disciplina nel tempo, così come della necessità di operare distinzioni, ma soprattutto entrambe nascondono un implicito diverso, più denso di implicazioni. Se per un verso, infatti, la burocrazia viene evocata come capace di snaturare il ruolo, oltre che la relazione terapeutica- 'Non abbiamo scelto di fare le segretarie', dice qualcuno -, per altri versi è innegabile che sia proprio la burocrazia la via di fuga più utilizzata, nei momenti in cui un paziente chiede un sovrappiù di relazione, all'interno della pratica clinica quotidiana. In molti hanno ammesso, tra le righe, che spesso è più facile compilare una ricetta e 'spedire' letteralmente il paziente da un collega o presso un altro servizio, piuttosto che rimettere in discussione quanto fatto fino a quel punto, o aprire la strada a ulteriori approfondimenti - in particolar modo, quando è il senso o la responsabilità di quello che si decide di fare che devono essere spartiti, lasciando pochi margini ad altre forme di fuga²⁸⁶.

²⁸⁵ SIS: Sistema Informatico Sanitario.

²⁸⁶ Pensiamo anche alle scelte di fine vita, come a un ambito in cui questa ambivalenza assume contorni del tutto particolari. Cfr. Bertolini, G., *op. cit.*.

Ieri sera alle otto è arrivato un signore che mi dice che suo figlio si sente una donna: e io ero lì dalle sette, otto della mattina! Questo succede molto frequentemente ed è una difficoltà grossa che abbiamo. Quindi, poi, in modo difensivo fai la ricetta ed elimini il problema. Questo modello organizzativo dovrebbe almeno ridurre i passaggi ritornando con una risposta, con una presa in carico da qualche parte. (MMG, uomo F1)

Sovraccarico di lavoro e presidio dei percorsi di cura

Ogni volta che un professionista della cura viene interrogato sugli aspetti critici del suo lavoro, non fa differenza se inserito in una struttura pubblica o privata, la prima risposta è pressoché sempre la stessa: ‘Siamo sovraccarichi di lavoro’. Il sovraccarico di lavoro è un tema ricorrente, quasi ridondante, allo stesso modo in cui viene evocata la burocrazia, in tutti i settori della sanità italiana, come se ‘non ci fosse il tempo, non ci fosse il modo per fare tutto quello che è da fare’.

La medicina primaria, in tal senso, non fa eccezione, anche se i toni sono più pacati e i professionisti incontrati generalmente meno stressati dei loro colleghi ospedalieri. Resta il fatto che anche i più illuminati non mancano di interpretare i lunghi e tortuosi percorsi dei pazienti più complessi come una impropria minaccia alla gestione democratica del tempo tra tutti gli assistiti, senza accorgersi che in questo modo stanno dichiarando apertamente che il loro ruolo di presidio dei percorsi di cura risulta di fatto, in molti casi, superfluo:

I percorsi all'interno del sistema sanitario per un povero utente a volte sono talmente tortuosi e hanno la caratteristica di ripassare continuamente dal medico di famiglia, perché a ogni nuovo passaggio corrisponde una nuova prescrizione. Nella mia esperienza, io ho contato dei passaggi per una situazione di infertilità di coppia, che dal mio punto di vista aveva solo bisogno di un invio e poi basta. Invece ci sono stati sette, otto passaggi da me per cose di cui non avevo neanche competenza. Queste sono cose, costi inutili.

E poi anche nella normale medicina di base su cinquanta passaggi, trenta sono burocratici, ma io dovrò chiedere come sta sua madre etc. e questi sono tutti tempi, due, tre, cinque minuti che moltiplicati per trenta possono fare anche tre ore e poi si

finisce che possono essere anche pesanti, quando devo visitare magari fino alle otto di sera. (MMG, uomo F1)

Rileggendo con attenzione quanto contenuto nel discorso citato, non si ha affatto la sensazione che questo medico sia uno che non ha voglia di impegnarsi o di dedicare tempo ai suoi pazienti. Sembra avere, piuttosto, uno sguardo disincantato che mette in secondo piano la funzione di guida di un percorso terapeutico, per quanto necessaria, alla ripetitività e frequenza degli accessi in ambulatorio legati, di fatto, a questioni prescrittive - soprattutto quando le prescrizioni sono connesse a competenze specifiche, come nel caso dell'infertilità di coppia, per cui egli stesso non si sente per nulla preparato.

Ci sono medici che reagiscono diversamente e, forse, anche per la loro giovane età o per il senso di fiducia che questa regala loro - sempre più raramente -, non sono affatto disposti ad arrendersi all'idea che quei cinque minuti, dedicati ad assicurarsi che un paziente venga accolto come si deve, possano fare la differenza tra un ambulatorio intasato, e difficile da sostenere, e uno con tempi snelli e un migliore servizio reso ai pazienti.

Io sono più giovane, lavorativamente parlando, ma sono figlia di un medico di famiglia, per cui avevo amore per questa professione, ma facendo il medico delle cure domiciliari lo sto perdendo. Perché non agiamo una logica sistemica? Che cosa posso fare io?

I cinque minuti in più sono una palla! Conquistare la fiducia del paziente, non solo come medico, ma anche come persona, che riesce a capire il suo bisogno di avere quella cosa lì, ma che forse gli fa anche capire assertivamente che, in questo momento, forse quella roba lì non è la cosa migliore per lui, o non è la cosa più importante per entrambi. (MMG, donna F1)

In realtà, la questione è più complessa. Quei cinque minuti possono essere il tempo in cui un professionista sente di poter fare poco o nulla, se non assicurarsi di essere quantomeno cortese, oppure essere cinque intensi minuti in cui rinvigorire l'alleanza²⁸⁷, incontrare l'altro come persona, prima che come paziente, riconoscerne i bisogni, anche quando camuffati da capricci, sapendo ricondurli al senso, alla necessità più profonda di accudimento che il soggetto sta comunicando. Cinque minuti in cui poter anche dire dei

²⁸⁷ Cfr. Lizzola, I., *op. cit.*, 2002, 2009 (A); Cosmacini, G., *op. cit.*, 2005; Manghi, S., *op. cit.*.

‘no’, giustificai, accompagnati, che altrimenti suonerebbero come un tradimento dell’alleanza terapeutica.

Lo stesso vale per la giovane coppia alle prese con l’infertilità: nessuno può garantire che l’altro professionista, a cui dovrebbe essere inviata in maniera esclusiva ed esaustiva, sarà in grado di soddisfare il bisogno profondo di comprensione, di condivisione della fatica sperimentata, più di come saprebbe farlo il suo MMG, nel suo ambulatorio. L’altro, specialista, estraneo, che non l’ha accompagnata negli anni come ha provato a fare il MMG, né poteva farlo, anche volendolo, per chiaro mandato istituzionale, come potrebbe?

È di nuovo lo stesso medico di prima a rincarare la dose, sconcertato dall’evidenza del senso delle parole della collega: il problema è la stanchezza, è l’energia che non basta per tutti. La questione che si pone in questi termini torna decisa al punto di partenza: il sovraccarico esiste? E, se esiste, è arginabile riorganizzando l’erogazione del servizio, senza comprometterne la qualità?

Io riesco a farlo per le prime due, tre, quattro ore, poi non ce la fai più a farlo. E poi se tutto il sistema non ragiona nello stesso modo il giorno dopo la stessa persona è andata da un altro medico che gliel’ha prescritto. Il lavoro diventa inutile. (MMG, uomo F1)

È evidente che questo apre tutto il tema della necessità di un’educazione del paziente. Ma quale? Agita da chi? Mediata da quali istituzioni? Con quali alleanze forti, quali interlocutori sul territorio? Con quale ruolo per il MMG? E per le istituzioni complementari, come la scuola, le associazioni, le parrocchie: esiste un ruolo? Quale?²⁸⁸

La nostalgia per la clinica

Con la stessa forza, le narrazioni raccolte testimoniano una nostalgia diffusa per la clinica. Sembra che la maggior parte dei MMG intercettati abbia terminato gli studi aspirando a una professione che non coincide affatto con quella che stanno svolgendo. Si immaginavano che avrebbero utilizzato sofisticati strumenti diagnostici, che avrebbero potuto ricostruire complesse diagnosi, su pazienti portatori di patologie

²⁸⁸ A questi ed altri interrogativi simili a questi, abbiamo provato a rispondere, nel testo, *Reti sociali e prevenzione: quali rappresentazioni?*.

potenzialmente invalidanti, mentre si trovano a dover ‘correre dietro’ a pazienti anziani, con l’influenza o al massimo patologie croniche già diagnosticate da altri specialisti. Il MMG, infatti, è una tappa molto spesso ‘saltata a piè pari’, in caso di sospetto di patologie gravi o presunte tali, perché ritenuto non sufficientemente preparato²⁸⁹ e, quindi, affidabile, o non risolutivo e, quindi, un’inutile lungaggine lungo il percorso alla ricerca della soluzione più veloce ed efficace. La cosa si fa ancora più evidente quando si entra in rapporto con alcune comunità straniere, residenti nel nostro paese. In Cina, per esempio, non esiste l’equivalente della medicina di base e come testimonia un cinese intervistato, in un lavoro condotto nel 2011, dal Gruppo Abele di Torino²⁹⁰, per questioni non gravi ci si affida alla medicina tradizionale e per tutto il resto direttamente al pronto soccorso:

Se sono malato, ma in modo non molto grave, sostanzialmente prendo le medicine tradizionali che ho portato dalla Cina; se invece succede qualcosa di grave, un'emergenza, vado all'ospedale direttamente. Vorrei sottolineare una differenza importante: in Cina non c'è il medico di famiglia, quindi quando qualcuno è malato, non pensa di andare a trovare il medico di famiglia²⁹¹, ma prende le medicine che ci sono in casa, oppure va direttamente all'ospedale. (Intervistato cinese)

²⁸⁹ Di contro, sorprende come sia proprio l'autonomia nelle scelte cliniche individuali ad essere narrata come la dinamica difensiva più forte, da parte di un'ottantina di medici di base inglesi, quasi che alla diffidenza della gente si opponesse il gioco di potere per cui ‘decido io’ e non ho neppure bisogno di confrontarmi con i miei colleghi, anche perché, dicono gli inglesi, è difficile mettersi d'accordo, ‘onestamente’, riguardo a linee prescrittive condivise. Cfr. Armstrong, D., Ogden, J., *The role of etiquette and experimentation in explaining how doctors change behaviour: a qualitative study*, in “Sociology of health & illness”, 2006, vol. 28, n. 7, pp. 951-968.

²⁹⁰ Cfr. *Un viaggio tra le famiglie rumene, marocchine, peruviane, albanesi e cinesi a Torino*, a cura del Gruppo Abele, 2011, *pro manuscripto*.

²⁹¹ Sarebbe interessante aggiungere, in questa sezione, una riflessione approfondita sull'identità di genere dei MMG e sulla sua influenza nella relazione di cura con pazienti dello stesso sesso o differente. Sembra, infatti, dimostrata sia l'influenza dell'essere donna nel privilegiare alcune forme comunicative interattive con il paziente, così come la maggior diffidenza dei pazienti maschi, in genere, nell'essere ben disposti a venir ‘interrogati’ riguardo ai propri bisogni assistenziali. Cfr. Bertakis, K., Franks, P., Epstein, R., *Patient-Centered communication in primary care: physician and patient gender and gender concordance*, in “Journal of women's health” 2009, vol. 18, n. 4, pp. 539-544. Se inizialmente, avremmo desiderato avere un campione sufficientemente equilibrato di MMG di entrambe i sessi per poter osare, a nostra volta, delle riflessioni in tal senso, abbiamo dovuto rinunciare (per il momento) a tale ulteriore approfondimento, per la fatica fatta a rintracciare i MMG da intervistare.

5.5.2 Condividere la fatica

È ben noto che una delle questioni maggiormente lamentate dai MMG sia riconducibile alla ridondanza delle pratiche burocratiche a cui, in questi anni, sono stati di continuo e in misura sempre maggiore chiamati. Così come è evidente che tale lamentela nasconda la fatica sperimentata nel reinterpretare un ruolo, integrando le nuove dimensioni amministrative in una funzione di coordinamento dei servizi profondamente diversa da quella agita in passato, quando il lavoro sul territorio era certamente un lavoro più da solisti.

Si registra, in tal senso, una profonda ambivalenza della burocrazia: il termine, come si è visto, è utilizzato dai nostri interlocutori sia per descrivere la svalutazione del ruolo implicita nelle richieste del SSN, sia per svelare l'inconsapevole tendenza a passare la responsabilità ad altri, a riprodurre procedure, per ridurre la complessità stessa dei problemi da affrontare. Ciò avviene in maniera solo apparentemente in contraddizione con un'accentuata nostalgia per la clinica, lamentata da molti.

In altri termini, sembra che la maggior parte dei MMG abbia terminato gli studi aspirando a una professione che non coincide affatto con quella che stanno svolgendo. Si immaginavano di poter utilizzare sofisticati strumenti diagnostici, di poter comporre complesse diagnosi a fronte di pazienti portatori di complicate patologie, mentre si trovano a dover 'correre dietro' per lo più a persone anziane con semplici influenze o con patologie croniche già diagnosticate da altri specialismi.

A queste fatiche si aggiunge l'eccesso di lavoro, che è il tema ricorrente in tutti i settori della sanità italiana, dove pare di sentire sempre lo stesso ritornello: 'Siamo sovraccarichi di lavoro: non c'è tempo, non c'è modo per fare tutto quello che c'è da fare'.

La medicina primaria, in tal senso, non fa eccezione, seppure i toni siano più pacati e i professionisti incontrati generalmente meno stressati dei loro colleghi ospedalieri, perché più liberi nella gestione del proprio tempo. Resta il fatto che anche i più illuminati tra i MMG non mancano di interpretare i lunghi e tortuosi percorsi dei pazienti più complessi come una impropria minaccia alla gestione democratica del tempo distribuito tra tutti gli assistiti, quasi insinuando che il proprio ruolo di presidio dei percorsi di cura risulti di fatto, in molti casi, superfluo. Quando il ruolo di coordinamento delle cure, infatti, non viene descritto come centrale, ma piuttosto come

marginale e mortificante, addirittura l'intervento del palliativista può essere percepito come lo scippo del paziente da parte dello specialista, che entra in gioco nella fase finale della presa in carico. Il gioco di squadra è descritto, invece, solo là dove esiste una conoscenza, un'abitudine a collaborare.

Ma è davvero possibile ricondurre un tema così ampio e ricco di implicazioni al sovraccarico e alla conseguente stanchezza? È davvero l'energia a non bastare per tutti? Se il sovraccarico esiste, è arginabile riorganizzando l'erogazione del servizio, senza comprometterne la qualità? I fatidici 'cinque minuti' in grado di dare sostanza alla relazione terapeutica, e riscattarla dall'anonimato, o a instaurare nuove relazioni interprofessionali, sono davvero solo legati a una questione di volontà individuale o sono piuttosto compromessi dalle inefficienze generali dell'organizzazione dei servizi? E, quand'anche vi fosse tempo disponibile per dedicarli ai pazienti, basterebbero ad arginare il malessere e lo spaesamento sperimentato da pazienti e curanti?

Variabili molto simili s'incontrano parlando del complesso rapporto tra ospedale e territorio, dove la relazione tra professionisti non può che essere costruita strada facendo. Essa non può essere solo imposta dall'alto, né assunta a priori: va rinsaldata da un rapporto di fiducia che può scaturire solo da una frequentazione non meramente teorica. La fatica esistente nel rapporto tra MMG e specialisti ospedalieri è, infatti, un'altra delle annose questioni del dibattito aperto sul funzionamento dei servizi e sul livello di comunicazione esistente al loro interno. L'enfasi posta, pressoché in tutte le sedi, sulla fatica a comunicare, sulla diversa *forma mentis* e sugli innumerevoli presunti conflitti di interesse, alimenta un diffuso pregiudizio tra i professionisti, rendendo difficile il superamento di frequenti reciproche diffidenze. Prevale a volte la sfiducia, la rassegnazione, a scapito di pensieri più evolutivi e, probabilmente, più realistici riguardo alle vicendevoli possibilità di conciliazione di competenze e ruoli, all'interno di un quadro più condiviso dell'organizzazione dei servizi.

5.6 Tra monoculture professionali e istituzioni resistenti al cambiamento

Ci sono buone storie di collaborazione tra servizi o anche solo, tra professionalità diverse, all'interno degli stessi servizi. Storie di quotidiane riorganizzazioni del lavoro, che provano a ripensarsi, senza aspettare le riorganizzazioni più istituzionali, decise dall'alto, che non arrivano mai nei tempi e nei modi necessari. Ci sono storie che dicono che è possibile ripensarsi nel piccolo, aprendosi a nuove forme di collaborazione, più funzionali non solo a rispondere ai bisogni dei pazienti, ma anche capaci di intercettare le fatiche dei professionisti e tradurle in progettualità condivise. Certo, è necessario incontrarsi, raccontarsi quel che non funziona. È necessario trovare luoghi e tempi per farlo, per rendere possibile anche solo pensare il cambiamento:

Noi abbiamo fatto un accordo con i MMG, in modo che dopo che è stata fatta la diagnosi ce la vediamo direttamente noi. Così ciò che riguarda la diagnostica riabilitativa e il trattamento riabilitativo è tutto a carico nostro. E questo evita che il medico di base non sappia neanche cosa prescrivere, perché spesso accadeva che prescrivesse qualcosa di diverso da quello di cui c'era effettivamente bisogno e, poi, il paziente facesse di continuo avanti e indietro, avanti e indietro. E come si incavolava, come si incavolava il MMG! (Fisioterapista, donna F3)

Le risorse stanno spesso proprio nelle mani di chi si lamenta della situazione. Non sono gli altri, il più delle volte, che possono dar risposte nuove: gli stessi professionisti che lamentano di subire torti e inefficienze sono, spesso, addirittura gli unici, verosimilmente, ad avere la possibilità di cambiarle davvero in maniera sostanziale, costruendo servizi a misura delle proprie esigenze e di quelle di pazienti e parenti. La dinamica descritta in questa narrazione testimonia come, a partire da un limite apparente, sia possibile re-interpretare un ruolo, collaborando, delegando altri a rispondere a domande specialistiche, senza per questo sentirsi sminuiti nella propria funzione.

L'abuso del pronto soccorso: un problema culturale

In tal senso, le questioni che mettono in crisi il sistema della continuità delle cure non possono essere ridotte all'eccesso di codici bianchi in accesso ai pronto soccorso degli

ospedali: la vera questione, infatti, non riguarda l'accesso all'ospedale, ma il passaggio al territorio - il 'ritorno' dei pazienti a domicilio o nelle strutture più adeguate, dopo il periodo di ospedalizzazione. Un esempio tra tutti è rappresentato dall'ancora difficile gestione, in molti contesti, del ritorno a casa nei fine settimana, quando i servizi sono più scoperti²⁹².

Tanto più che i nostri medici riferiscono che ci sono dati a disposizione dell'ASL TO 2 che testimoniano come a fronte del lamentato eccesso di codici bianchi²⁹³ da parte dell'ospedale, nell'accesso al PS, una volta fatti pervenire a tutti i medici di base della zona interessata gli elenchi relativi ai codici bianchi pervenuti in ospedale, sia risultato che in tre mesi ciascuno potesse attribuire a sé mediamente soltanto due pazienti (moltiplicati per tutti i medici di famiglia possono sembrare molti, ma di per sé non lo sono. I ticket per i codici bianchi possono essere dei buoni dissuasori, ma rappresenterebbero comunque solo il 5% del totale delle prestazioni di PS), cosa che rende evidente che il problema dell'uso indiscriminato dei PS tocca solo parzialmente la medicina di base, avendo invece probabilmente radici in una dimensione diversa, profondamente culturale, diffusa tra la popolazione. Laddove si provi, infatti, ad analizzare per esempio, i flussi di prestazioni sanitarie che coinvolgono la popolazione extracomunitaria, si nota con evidenza che la tendenza è di andare direttamente al pronto soccorso, saltando il passaggio dal medico di base, perché percepito con diffidenza e spesso come una mera lungaggine burocratica:

Non ci pensano neppure di andare dal MMG, pur essendo in regola; loro hanno iniziato con il pronto soccorso. (Operatrice sociale, F3)

Con i servizi sanitari c'è sempre molto da aspettare e io ho ormai capito che se c'è un'emergenza è meglio andare al pronto soccorso e poi dalla dottoressa. Io ho imparato così. La strada più facile e più breve è il pronto soccorso. (Intervistata peruviana)²⁹⁴

Questo ha a che vedere sia con la diversa rappresentazione del sistema sanitario nazionale propria della nazionalità di provenienza, sia con la fatica oggettiva, anche

²⁹² Cfr. nel testo, *I tempi morti: lo spettro del week end*.

²⁹³ Il codice bianco rappresenta il livello più basso di priorità, con cui vengono contrassegnati gli accessi al PS, seguito dal codice verde e il codice rosso, che rappresenta invece l'urgenza in nessun modo procrastinabile.

²⁹⁴ Cfr. *Un viaggio tra le famiglie rumene, marocchine, peruviane, albanesi e cinesi a Torino*, a cura del Gruppo Abele, 2011, *pro manuscripto*.

linguistica (cinesi, in particolare), di comunicare gli estremi di funzionamento della nostra organizzazione, in particolare il senso delle cure primarie. L'ospedale, poi, ha anche una visibilità diversa rispetto alle cure primarie e all'ospedale si associa la convinzione che le prestazioni offerte siano di migliore qualità ed eseguite in tempi più veloci:

[Loro sono convinti che ndr] Lì esci 'lavorato in giornata', che basti aspettare per ricevere tutte le cure necessarie e che, soprattutto, il tipo di prestazione specialistica sia risolutiva rispetto al generalismo del MMG percepito come inconcludente. (Operatrice sociale, F3)

“Perché non ce le spiegate queste cose? (Operatrice sociale, F3, riferendosi a un paziente rumeno, che lamentava di non conoscere la natura della medicina di base²⁹⁵).

5.6.1 Lo spinoso rapporto con gli ospedalieri

Immaginare la medicina di famiglia come un pezzo delle cure primarie, capace di interagire a tratti con lo specialismo degli ospedali, non aiuta affatto a risolvere il problema della presa in carico dei pazienti più fragili. Da soli, infatti, i MMG non possono rispondere a una simile emergenza. Si può rispondere solo se c'è un insieme organico di attori che hanno imparato a collaborare, a richiamarsi reciprocamente il senso di una responsabilità condivisa sui pazienti, in particolare i più fragili - sia per condizioni di salute, sia per il tipo di rete sociale a cui appartengono.

Questo è il motivo per cui quello che si osserva all'interno delle ASL non è riconducibile al rapporto tra medicina di famiglia e specialisti ospedalieri, ma a quello ben più consolidato tra medicina di famiglia e 'infermieri di territorio'. I rapporti con l'ospedale, da parte dei MMG, per sapere in che stato viene dimesso un paziente, certo che ci sono, ma sono rapporti definiti da qualcuno come 'culturali':

Il nostro futuro è quello lì: lavorare bene con gli infermieri e con gli assistenti sociali. Poi certo con gli specialisti di primo e di secondo livello.[...]

Voglio sapere cosa gli hai fatto, perché lo dimetti e in che stato è. Finito lì. Poi,

²⁹⁵ L'opportunità di prevedere degli opuscoli illustrativi in varie lingue, simili a dei *vademecum*, in questi anni, è stata riconosciuta e adottata in molti contesti territoriali ed anche a diversi livelli dei servizi, dal carcere ai servizi materno infantili degli ospedali.

invece, il lavoro vero lo avrò con l'assistente sociale, con la RSA se deve andare lì, e con l'infermiere... Lì sì che c'è il vero legame [che possiamo definire continuità assistenziale *ndr*].

L'altro è un contatto che tra persone garbate, educate, deve esserci, però è lo stesso medico dell'ospedale che non gli interessa nulla di avere un rapporto con me, dopo che mi ha dimesso il paziente. (MMG, To)

Al di là dell'evidente sfumatura pessimistica, quel che interessa alla nostra analisi ha più a che vedere con il senso del rapporto tra MMG e ospedalieri che, in queste battute, sembra trovare una soluzione frettolosa, quasi a dichiarare l'assoluta inesorabilità di una distanza che parrebbe quasi giustificata dal diverso sguardo, sulla storia del paziente, dovuto dai primi e dai secondi. In queste pagine sta, invece, emergendo la complessità e la ricchezza possibile che la frequentazione tra questi due mondi e queste due diverse e necessarie misure della cura potrebbe offrire ai pazienti e alle loro famiglie.

La fatica esistente nel rapporto tra medici di medicina generale e specialisti ospedalieri è una delle annose questioni del dibattito aperto sul funzionamento dei servizi. L'enfasi posta, pressoché in tutte le sedi, sulla fatica a comunicare, sulla diversa rispettiva *forma mentis* e sugli innumerevoli presunti conflitti di interesse, fa del modo diffuso tra i professionisti di affrontare questo tema, in maniera spesso pregiudiziale, uno dei fattori di maggior fatica, oltre che più resistenti al cambiamento. Prevala la sfiducia, la rassegnazione, a scapito di pensieri più evolutivi e, probabilmente, più realistici riguardo alle reciproche possibilità di conciliazione di ruoli e competenze all'interno di un quadro condiviso dell'organizzazione dei servizi.

Per fare il MMG devi confrontarti continuamente con gli specialisti ospedalieri che ci accusano di essere quelli che rovinano i pazienti. Perché dimessi dall'ospedale i pazienti ritornano e mandano a ramengo ogni tentativo di impostare una medicina di base efficace nel senso delle cure primarie. (MMG, uomo F1)

La chiusura, in effetti, sembra essere duplice: da un lato, la sfiducia sostanziale nei confronti dei MMG rappresentati come approssimativi e inaffidabili; dall'altra, la chiusura ingenerata nei pazienti che, una volta dimessi, tornano dal proprio MMG con la persuasione assoluta che la linea terapeutica intrapresa in ospedale sia oltre che la migliore, l'unica possibile. Quando la direzione terapeutica propria dell'assistenza primaria, meno aggressiva per definizione, prova a costruire con il paziente nuove

ipotesi terapeutiche, più sostenibili sul medio e sul lungo periodo, non di rado si ingenera nel paziente una paradossale diffidenza e un progressivo sgretolamento del patto di fiducia. E, come è risaputo tra gli addetti ai lavori, prima o poi, il paziente trova qualcuno che gli dà ragione ed è allora che la fiducia rischia di venire compromessa del tutto.

Poco sopra, qualcuno ripeteva che se non si agisce tutti di concerto, con uno stile condiviso prima, accade inevitabilmente che il paziente in cerca di conferme lavora inconsapevolmente per rompere il patto di fiducia, perché cercando conferme più concilianti alle proprie ipotesi, le troverà: '[...] il giorno dopo la stessa persona è andata da un altro medico che gliel'ha prescritto'. Ma non per questo saranno risposte migliori. Saranno solo quelle che andava cercando.

Il tema della formazione adeguata degli operatori è centrale, soprattutto oggi che la riorganizzazione delle sanità regionali suscita il problema della formazione specifica sul modello di cure primarie posseduto dagli operatori, che sono di continuo spostati da altri contesti di assistenza e collocati all'interno delle cure primarie e, nello specifico, delle cure domiciliari.

Le organizzazioni, soprattutto ospedaliere, sono abituate a ragionare sul paziente che arriva in reparto o pronto soccorso con la sua emergenza, non su quello che si poteva fare per lui vent'anni prima; mentre la continuità comincia dalla prevenzione, non dagli stadi finali della cronicità. A tal riguardo, il **Cronic Care Model**²⁹⁶ toscano ha il merito di aver modellizzato una verità tutt'altro che scontata: un paziente cronico non è un paziente non autosufficiente. Riuscire ad evitare che questo fraintendimento avvenga non è per nulla scontato.

D'altro canto, lo sforzo chiesto alla medicina di base, per far fronte alle istanze poste alla medicina primaria, fa i conti con l'oggettiva scarsità di risorse contingente e, se a questo aggiungiamo la scarsità di informazioni (*database*, liste di fragilità²⁹⁷ etc.) a

²⁹⁶ Il *Chronic care model* toscano prevede l'affidamento dei pazienti cronici direttamente ai medici di medicina generale, senza il coordinamento specialistico ospedaliero, inteso invece come intervento ad integrazione di quello territoriale e non viceversa, e comunque programmato e coordinato dal medico di medicina generale.

²⁹⁷ Per *Liste di fragilità* (o *Elenchi dei fragili* e simili) si intendono elenchi redatti dai servizi, sulla base dei dati epidemiologici e anagrafici disponibili nei *database* delle Asl, contenenti i nominativi delle persone, spesso anziane, che sono più esposte a determinati rischi di salute (ad esempio, le ondate di calore, nelle estati più torride).

disposizione dei medici di base e di tempo per coinvolgere la famiglia e i diversi attori sul territorio, il quadro si chiarifica nella sua intricata complessità.

Resta evidente, tuttavia, che le forme alternative al medico di medicina generale, siano esse CAP, CReG, piccoli ospedali di provincia o quant'altro, non possono sostituire la relazione privilegiata e costruita nel tempo, con il proprio medico, tipica del rapporto con il MMG.

Le soluzioni che propongono direzioni di questo tipo, spesso, sono frutto di una visione ospedalocentrica che si immagina le cure primarie come la riproduzione in piccolo, sul territorio, dell'approccio al paziente tipico del contesto ospedaliero. Questo modo di vedere si alimenta della convinzione che il lavoro delle cure primarie sia alternativo a quello delle cure ospedaliere, mentre le due azioni di cura dovrebbero essere complementari una all'altra.

5.6.2 Tra formazione e cambiamento - Antidoti all'autoreferenzialità

Ci sono questioni trasversali, che richiamano necessariamente la nostra attenzione e le riflessioni dei nostri intervistati, che non interessano soltanto il mondo della medicina o dei servizi. È sotto gli occhi di tutti quanta chiusura, quanta presunzione di sapere sperimentano oggi le professioni sanitarie. Ma quanto questo si traduca in un ulteriore irrigidimento anche dei servizi formazione e ricerca, all'interno degli ospedali o delle aziende locali, questo è di certo meno visibile, anche se più capace di condizionare la cultura dominante del lavoro di quel che si pensa.

Ci è stato testimoniato il tentativo di attivare percorsi di formazione in grado di coinvolgere diverse professionalità, farle interagire nel tempo, nello sforzo comune di far emergere le competenze proprie e altrui, in un clima di scambio, in cui costruire linguaggi condivisi e permettere la contaminazione reciproca di saperi e di pratiche. Il racconto fa propria tutta la fatica sperimentata nel rompere i protocolli e le logiche mono-disciplinari che regolano la formazione, in genere, non solo in contesti specialistici:

Abbiamo invitato operatori diversi: dal medico di base, all'operatore di RSA, all'operatore domiciliare delle cure palliative, sul problema dell'urgenza, emergenza e tutti problemi correlati. Bene, la fatica più grande è consistita proprio nel rimuovere il pregiudizio iperspecialistico e monodisciplinare dell'ufficio

formazione. E lì torniamo al significato sul piano formativo e della formazione continua della monodisciplinarietà, del monospecialismo etc. Che significa sul piano organizzativo e operativo: categorizzazione di bisogni, settorializzazione di competenze, frammentazione dell'intervento e non ultimo disintegrazione delle risorse. È inutile che noi integriamo astrattamente i profili professionali e poi disintegriamo le risorse, sia sul piano istituzionale che contabile. (Psichiatra, uomo F1)

È interessante che questa riflessione arrivi proprio da un non addetto ai lavori, uno che di professione fa lo psichiatra e si occupa di salute mentale, ma lavorando nei servizi ha sentito la necessità di istituire, con i colleghi, dei percorsi formativi capaci di vincere le resistenze reciproche esistenti dentro ai servizi stessi. Sono resistenze che tendono a farli chiudere, ripiegati su se stessi, all'interno di logiche mono-specialistiche, che non solo impoveriscono il sapere interno ai servizi stessi, ma di fatto impediscono la contaminazione che può preservare dall'errata categorizzazione dei bisogni complessi e dall'inutile frammentazione di risorse che ne consegue.

Integrare i profili sulla carta, astrattamente, infatti, disintegrando le risorse, sia sul piano istituzionale che contabile, non pare il modo più funzionale per attivare processi virtuosi di cambiamento organizzativo.

Ma nel tentare l'integrazione gli ostacoli non mancano e si corre il rischio di sperimentare tutta la frustrazione che incontra chi osa rompere i protocolli e le logiche sempre interne alle discipline che regolano in genere la formazione. Esiste, infatti, un problema evidente di formazioni per lo più mono-disciplinari, necessariamente lontane tra loro per *target* di riferimento. Pensiamo, in tal senso, anche soltanto alla distanza esistente tra MMG e medicine specialistiche, soprattutto chirurgiche; oppure tra profili psicosociali, psicopedagogici e sanitari, che devono di necessità lavorare insieme, nei servizi, ma che vengono formati attraverso percorsi caratterizzati da paradigmi culturali, oltre che linguistici, talmente diversi da risultare spesso reciprocamente incomprensibili. Sono tutti professionisti, portatori di culture diverse, che se fatti incontrare all'interno di contesti formativi adeguati possono scambiarsi molto, come è accaduto nel nostro gruppo di lavoro, ma non è per nulla scontato convincere i professionisti della bontà di questo sforzo.

Questa fatica di traduzione viene spesso amplificata da un evidente problema politico: in Lombardia, ad esempio, ormai da dieci anni non esiste un presidio specifico per le

cure primarie e convivono due assessorati diversi, nella stessa regione, per ciò che riguarda il sanitario e il socio assistenziale, come se l'incontro tra sanitario e sociale dovesse essere gestito dalla famiglia, in autonomia, e la sanità dovesse restarne fuori.

5.6.3 *Problem setting versus problem solving*

Tra i nostri interlocutori, c'è chi avanza un'ipotesi suggestiva: che nei servizi si assista sempre di più a “un processo di saturazione di soluzioni”, a cui fa da contraltare “un’orfanità di problemi” (Psichiatra, uomo F1), che sembrerebbe il sintomo più evidente della mancanza di un modo ricorsivo di analizzare i problemi, a fronte di una retorica sempre più ingombrante che intasa le sedi decisionali, che coincidono con i gangli del cambiamento possibile.

Cogliere le questioni decisive, per esempio, può voler dire accorgersi che il vero problema, legato alla formazione degli operatori, non è tanto l'essere integrati, ma lo sviluppare la capacità d'essere integranti con altre professionalità, con altre modalità operative, con altre letture della realtà. Per esserlo, è necessario rinunciare a una parte di potere e vincere le logiche mono-disciplinari che tendono a prevalere all'interno di molti servizi. A fronte, infatti, di un tentativo programmatico di integrazione dei profili professionali, si assiste ad una tendenza a frammentare le risorse, disperdendone il potenziale.

L'abbiamo ripetuto là dove ci siamo interrogati su quale paradigma prevalga oggi in ambito medico²⁹⁸, ma ce lo ripetiamo ancora ora che stiamo parlando di prevenzione e di delicati processi di demedicalizzazione: è bene fare attenzione a preoccuparsi delle risposte, della soluzione dei problemi. Si diceva che cercare ansiosamente soluzioni, a volte, porta a problematizzare male le questioni, a percorrere vie che conducono lontano dall'identificazione reale delle criticità di gioco. Se questo è vero, lo è ancora di più il fatto che a volte i problemi bisogna immaginare di ‘gestirli’, invece che ‘risolverli’, in un tempo anche lungo anni. In certi casi, infatti, non si tratta neppure di identificare un problema, dal momento che una specifica sintomatologia, ricondotta ad una patologia, può essere un problema di per sé chiaro, ma non avere risposte terapeutiche adeguate²⁹⁹.

²⁹⁸ Cfr. nel testo, *La malattia come paradigma*.

²⁹⁹ Si fa riferimento implicito a tutte quelle patologie, i cui sintomi sono bene riconoscibili, ma per le quali non esiste ancora un trattamento adeguato. Patologie di fronte alle quali, spesso, viene riferito dagli

In questi casi, è necessario aiutare pazienti e famigliari a riformulare i problemi, accompagnandoli in un processo nel quale riescano ad aprire gli occhi e vedere in maniera più realistica le variabili in gioco, le possibilità terapeutiche realmente esistenti, l'utilità delle reti sociali attivabili per sostenerli oppure per facilitare la gestione della patologia cronica o inguaribile che sia. Quando medici ed operatori, in genere, riescono ad accompagnare tali processi si accorgono che può accadere che gli utenti trovino da soli soluzioni alternative, non intraviste neppure da loro.

Certo, il costo relazionale di un'alleanza terapeutica costruita in questo modo è molto alto, sia per l'operatore che deve dedicare tempo, energie e pazienza al colloquio, che per il paziente e i suoi famigliari che non vedendo un risultato a breve, non riuscendo ad intuire un futuro migliore del presente, fanno fatica ad avere fiducia.

La trasgressione possibile

Viene in aiuto alla nostra riflessione Adriano Zamperini, con il suo *L'indifferenza. Conformismo del sentire e dissenso emozionale*³⁰⁰. Zamperini, con grande maestria, ripercorre le tappe attraverso cui l'idea di indifferenza è stata codificata, dalla storia alla psicologia, in discipline molto diverse tra loro e mostra come essa sia in definitiva stata ridotta, almeno sul piano psicologico, a "un'assenza di interesse nei confronti del mondo"³⁰¹, ricondotta a complessi condizionamenti culturali, tipici dell'era massmediatica che stiamo vivendo. L'autore trova questa semplificazione rischiosa, perché riporta l'attenzione sull'azione dell'uomo e non sulla sua più intima essenza; sostenendo con convinzione che l'indifferenza "non si situa nella sfera dell'avere, bensì in quella dell'essere"³⁰², non accetta una sua declinazione patologica, come malattia, asserendo con forza che contro l'indifferenza non serve "una terapia psico-educazionale, bensì una trasgressione"³⁰³.

L'uomo, infatti, può trasgredire la tendenza sociale ad esternalizzare e lasciare etero-dirigere i sentimenti, che nutre l'indifferenza, alimentando la propria capacità di

intervistati, è più facile dare una risposta terapeutica inefficace, ma comunque una risposta, piuttosto che convincere il paziente dell'inesistenza di una terapia adeguata.

³⁰⁰ Zamperini, A., *L'indifferenza. Conformismo del sentire e dissenso emozionale*, Einaudi, Torino 2007.

³⁰¹ *Ivi*, p.1.

³⁰² *Ivi*, p.11.

³⁰³ *Ivi*, p.12.

praticare un dissenso emotivo, capace di opporre l'originalità, la creatività e l'imprevedibilità tipiche della propria soggettività, alla diffusa omologazione del sentire. Il rischio, per l'uomo incapace di praticare il dissenso, è di venire omologato, di tramutarsi in un uomo senza qualità, più sensibile alle suggestioni collettive che al richiamo dei propri valori.

In tal senso, l'indifferenza non si configura come disimpegno, ma come la schiavitù del non "poter evadere da copioni irrigiditi che ovunque [...] [rappresentiamo *ndr*] per dovere "³⁰⁴.

Ma cosa sta alla base di questa subdola disposizione, che rischia di impoverire il sentire e di anestetizzare le coscienze, se non ancora una volta la paura della solitudine? Essa si configura come fatica a sentire le proprie emozioni, distrazione, incapacità di leggere quello che ci si muove dentro e, in ultima istanza, essa crea le premesse per divenire dei "meccanici ripetitori di influenza"³⁰⁵.

5.6.4 Nuove generazioni di medici dentro a organizzazioni in cambiamento

Noi continuiamo a rappresentarci un aspetto vocazionale, sacrificale, eroico degli operatori, quando i servizi sono sempre più popolati da replicanti ignoranti ed arroganti. (Psichiatra, uomo F1)

Sulla scorta delle riflessioni di Zamperini, un inizio di questo tipo genera un certo imbarazzo. Esistono, senza dubbio, grosse responsabilità a livello della formazione universitaria, impegnata nella produzione dei nuovi profili professionali. Essa si cura poco del fatto che tali profili finiranno inevitabilmente per sovrapporsi, per embricarsi, con il rischio alto che si generi un maldestro assemblaggio o una mera sovrapposizione di competenze³⁰⁶. Non v'è traccia, nei percorsi di formazione degli operatori a vari livelli - con rare, buone eccezioni³⁰⁷ -, di indicazioni, di strumenti capaci di consentire agli operatori di stare nell'incertezza che la maggior parte delle situazioni di cura oggi

³⁰⁴ *Ivi*, p.41.

³⁰⁵ *Ivi*, p.39.

³⁰⁶ Cfr. Bertolini, G., Massa, R, *op. cit.*.

³⁰⁷ Come esempio di percorso di specializzazione costruito con l'attenzione alle competenze trasversali, alla capacità di fare rete sul territorio e di interagire con le altre professionalità, va sicuramente citato il nuovissimo 'Master in infermieristica di famiglia e comunità' della città di Torino, attivato anche nell'anno 2013, come Master interfacoltà di medicina, psicologia e scienze infermieristiche. Cfr. <http://www.ipasvi.torino.it>.

comporta, sia per la complessità mai uguale a sé stessa degli odierni sistemi familiari³⁰⁸, sia per la diffusa inappropriatezza degli interventi standardizzati che i servizi mettono in atto. Si tratta, in qualche modo, di trovare un metodo, letteralmente ‘un modo per stare sulla via’, senza la pretesa di avere risultati garantiti, prima di cominciare a confrontarsi con i problemi.

Esiste un *gap* evidente tra ciò che le organizzazioni dichiarano di fare, e voler fare, e ciò che esse pensano e agiscono realmente³⁰⁹. C’è una dimensione prevalente di finzione che le nostre organizzazioni mettono in atto, che ha un valore evidentemente strumentale, rispetto alla quale dovremmo tutti interrogarci, di cui la deriva aziendalista non è che uno degli aspetti rilevanti. Prevale, infatti, l’istinto delle organizzazioni ad autoriprodursi, a non rompere l’equilibrio, l’omeostasi che come sistemi, negli anni, si sono guadagnate.

Le incoerenze dei sistemi non andrebbero di volta in volta soltanto taciute o rammendate nel modo meno dispersivo, in termini di risorse, di tempo ed energia³¹⁰. Esse andrebbero, tutt’al più, dilatate, fino a mostrarne le esasperazioni, con la volontà di guardarci dentro, per capire e trovare soluzioni buone e sostenibili, oltre che auspicabili, anche quando questo chiede sofferenza, perché incide profondamente sulla pelle, sull’identità degli operatori.

Gli operatori, dal canto loro, possono esigere strumenti nuovi, condizioni contrattuali più favorevoli, ma non senza sottrarsi alla necessità di integrazione, tra ruoli e competenze, che da ogni parte viene rimbalzata loro e che non riflette semplicemente la necessità di essere integrati - non si sa bene da chi o da che cosa -, bensì l’urgenza di divenire integranti. Urgenza che chiede d’essere capaci di agire comportamenti in grado di rinunciare ai propri sistemi di certezze, di attivare meccanismi di avvicinamento all’altro, al diverso, professionalmente e culturalmente parlando, in grado di tradursi in una rinuncia alla propria arroganza di potere e di sapere, a cominciare dal sapere medico e psichiatrico, in particolare.

³⁰⁸ Caio, G., a cura di, *op. cit.*.

³⁰⁹ Cfr. nel testo, *Le retoriche della politica*.

³¹⁰ Timmermans e Berg sostengono con forza la necessità di abbandonare ogni diffidenza nei confronti del termine standardizzazione che, a differenza di chi presume che esso si traduca nella perdita delle componenti relazionali della cura, essi concepiscono come la sedimentazione del meglio delle pratiche (*best practice*), da condividere e da rendere quanto più possibile norma diffusa, lontano da ogni fuorviante idea di omologazione. Cfr. Timmermans, S., Berg, M., *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press, Philadelphia 2003.

È alla luce di tutto questo che la formazione sul campo può, in certa misura, essere decisiva per le nuove generazioni di operatori, divenendo garante della maturazione di una buona disposizione alla mediazione, alla contestualizzazione e all'analisi sistemica dei contesti³¹¹, offrendo possibilità formative inedite rispetto alle tradizionali aule universitarie, dove è facile perdere la dimensione di complessità a cui la professione medica, infermieristica e di assistenza in genere è quotidianamente esposta. Si tratterebbe, in altri termini di “ [...] attivare un movimento a spirale capace di andare dagli stili educativi³¹², come modi concreti di formare nelle istituzioni accademiche e nei gruppi di apprendimento, ai modelli pedagogici come schemi teorici di riferimento, per tornare di nuovo agli stili come ‘variazioni’ e ‘trasgressioni’ personali rispetto alle pretese riduttive dei modelli”³¹³.

5.6.5 La formazione sul campo: cliniche a orologeria versus ambulatori di campagna

Se dunque, prima di cambiare il sistema nel suo complesso, è importante definire come trasferire agli operatori queste conoscenze, non bisogna dimenticare che vi sono molti modi per trasferire valori morali e per creare i presupposti idonei all'acquisizione delle migliori competenze terapeutiche. La trasmissione di tipo formale, in questi anni, ha dimostrato di continuo la sua inadeguatezza, agli occhi critici dei più illustri pedagogisti³¹⁴ e anche di alcuni illuminati tecnici di settore³¹⁵. Si contano ormai con abbondanza documenti che ribadiscono la natura eminentemente esperienziale dell'apprendimento³¹⁶, in linea con quanto invoca il nostro ennesimo accalorato testimone:

³¹¹ Molti sono gli approcci alle organizzazioni complesse che cercano di restituirne i contorni, offrendo strumenti di lettura più o meno efficaci dei contesti. Il modello sistemico, nella sua recente declinazione pluralista, ci sembra offrire un agile strumento, non eccessivamente specialistico, utile alla formazione degli operatori. Cfr. Edelstein, C., *Il counseling sistemico pluralista*, Erickson, Trento 2007.

³¹² Rezzara A., *Gli stili educativi*, in Massa, R., et al., *Istituzioni di pedagogia e scienze della formazione*, Laterza, Bari 1990.

³¹³ Massa R., *Pedagogia medica e clinica della formazione*, in Bertolini, G., Massa, R., *op. cit.*, pag. 21.

³¹⁴ Tra i quali vogliamo citare: Paolo Mottana, Lucia Zannini, Anna Rezzara, Maria Grazia Riva e Igor Salomone.

³¹⁵ Tra gli altri, Guido Bertolini, Davide Nardi, Marco Dallari, hanno dimostrato a più riprese questa capacità critica, dall'angolo prospettico del tutto particolare degli operatori di terapia intensiva. Cfr. *Le disposizioni e gli atteggiamenti. Un'analisi statistica*, in Bertolini, G., Massa, R., *op. cit.*

³¹⁶ Cfr. Reggio, P., *Apprendimento esperienziale. Fondamenti e didattiche*, Edizioni ISU Università Cattolica, Milano 2009.

In Australia, visto che siamo purtroppo esterofili in questo, sta venendo adottato un metodo di tirocinio clinico, parallelo al tirocinio clinico centralizzato, nelle facoltà di medicina, nelle località rurali, che sta dando risultati di efficienza estremi, ma non dal punto di vista della conoscenza, quanto dal punto di vista dell'integrazione, dell'empatia e nell'integrazione nel tessuto sociale [...], attraverso l'osservazione delle cliniche o degli ambienti terapeutici locali. Favorire la possibilità di vedere come un operatore che ha una certa idea di clinica, lo fa nella quotidianità. [...] L'unico modo di scappare da un incubo kafkiano è che il territorio diventi l'area di apprendimento. (Terapista della riabilitazione, uomo F1)

In altre parole, quel che gli australiani hanno capito è che l'esperienza diretta di stili clinici e terapeutici particolari permette l'acquisizione immediata degli *skill* necessari³¹⁷ e il riconoscimento automatico delle qualità relazionali indispensabili. La scelta del contesto rurale spiega la tensione implicita del percorso formativo: è il contesto, quello rurale appunto, che definisce ritmi, priorità, modi, linguaggi dell'azione terapeutica, non viceversa. Non sono le 'cliniche ad orologeria'³¹⁸ dei centri urbani, intasate di lavoro, costrette da logiche iper-aziendalistiche ad intensificare i ritmi fino a snaturare le relazioni, che possono fungere da modello per i giovani medici: lì non si sperimenta la relazione con i pazienti, con le famiglie e neppure con i colleghi, se non in frazione residua, mentre per crescere come buoni professionisti c'è bisogno di capire prima come si declina una cura ben fatta, lontana dalle logiche altamente performative dei contesti iper-specialistici, che rispondono spesso a una domanda di salute sovra-stimolata proprio da questo stesso specialismo.

Se è vero, infatti, che un'alta specializzazione e offerta di servizi accresce la domanda, è altrettanto vero che un'alta domanda accresce logiche di iper-sfruttamento della

³¹⁷ Nel mondo occidentale, sono molti i movimenti nati per riscoprire tradizioni mediche antiche, indirizzi terapeutici alternativi o complementari, ma anche, soprattutto in questi ultimi anni, per riscoprire un modo nuovo di fare anche medicina convenzionale. Il movimento di *Slow medicine*, già citato, ci sembra particolarmente degno di nota, perché non creato da un gruppo di pazienti o famigliari delusi dai trattamenti ricevuti, come in molti casi accade, ma da un gruppo di professionisti che si sono accorti della necessità di generare un movimento di pensiero interno alla pratica medica, in grado di essere soluzione di continuità rispetto al passato, nel modo di pensare l'atto medico e i servizi resi, per una medicina che sia in grado di divenire più 'Sobria, rispettosa e giusta', come recita lo slogan scelto dall'organizzazione per diffondere il proprio messaggio. Cfr. www.slowmedicine.it.

³¹⁸ Il termine 'cliniche ad orologeria' è stato coniato da noi (a quanto ci risulta) per esprimere tutta la concentrazione sulla *performance* di tipo tecnico e il contenimento della spesa (e quindi dei tempi di ricovero), che caratterizzano i contesti privati-convenzionali, con il relativo rischio che questo modello non regga alla prova della relazione di cura, con le attenzioni relazionali e di continuità terapeutica richieste, difficilmente conciliabili con le sole logiche di profitto.

domanda medesima. Detto altrimenti, la questione che si pone ci chiede di verificare se, anche in presenza di un tessuto territoriale denso di realtà tra loro concorrenti, non prevalga l'idea, tra gli imprenditori di settore e i dirigenti, che la diffusione capillare della domanda non sia garanzia essa stessa del permanere della domanda, al di là della qualità, anche relazionale, della singola prestazione. Quest'osservazione imporrebbe una riflessione attenta sui criteri di verifica della qualità dell'erogazione (di cui abbiamo parlato più sopra, nel testo), ma rimanda anche alla consapevolezza che, spesso, la domanda si nutre di processi iatrogeni che, anche quando non arrivano ad alimentare vere e proprie patologie, riescono ad accrescere una richiesta impropria di salute su cui è indispensabile concentrare la nostra riflessione, perché centrale nella definizione del concetto di cure primarie e di medicina di famiglia, di cui abbiamo cercato di tracciare i contorni.

Osservarsi reciprocamente, scambiarsi buone prassi

Quel che colpisce di più e accomuna queste culture mono-professionali, di cui è intrisa anche la politica, è la diffusa presunzione di sapere. Gli esempi probabilmente sono tanti e tali che è quasi superfluo aggiungerne, ma quanto è difficile integrare i *curriculum* ce lo testimoniano, a sorpresa, sia un'economista sanitaria - che, per formazione, ha un profilo eminentemente tecnico -, sia, per fortuna, un medico. Entrambi ci mettono in guardia rispetto alle tante discrasie esistenti a livello istituzionale ed entrambi lavorano, da anni, alla 'ricomposizione', dall'interno, attivando efficaci percorsi di formazione congiunta:

[...] è difficile integrare dei medici di medicina generale con degli psicologi: io in Ares Piemonte sto seguendo dei gruppi di lavoro con degli psicologi nelle cure primarie: apriti cielo! Oppure con lo psichiatra e lo psicologo: questo è un malato dello psichiatra o dello psicologo? (Economista Sanitaria, F1)

Noi in questi anni abbiamo cercato di lavorare nella ricomposizione, ripartendo dalla centralità del rapporto del medico di fiducia - che sia medico di MMG o pediatra di famiglia - e assistito, rispetto ai percorsi di diagnosi, di cura e di assistenza. Cercando di mettere tutti gli attori attorno a un tavolo, a partire dai bisogni dell'assistito, in base alle competenze individuali che ciascuno ha, per arrivare a dei percorsi che siano appropriati ed efficaci, che garantiscano presa in

carico e continuità. Questa modalità ha portato soddisfazione tra i professionisti e ci ha condotto ad adottare questi percorsi non calati dall'alto, ma costruiti insieme a loro. (Medico, uomo F1)

Basta liberare la fantasia per intuire quanto sarebbe utile potersi permettere di immaginare *audit* clinici condivisi da specializzazioni differenti, oppure da diverse organizzazioni, inevitabilmente connesse come quelle di cui parliamo, che obbligassero alla reciproca osservazione e a un controllo non meramente fiscale delle prassi, capaci di rileggerle insieme, di attivare intersezioni, collaborazioni e scambi preziosi. Questa prospettiva, in un clima di emergenza e di ristrettezza di risorse, come quello che stiamo sperimentando a livello globale, sembra allontanarsi sempre più, lasciando dietro di sé lo spettro di pericolosi ulteriori arroccamenti difensivi, a tutela di interessi particolaristici e di preziosi, quanto rari tesoretti.

Si diceva,...fare gemellaggi, visitarci, scambiarsi le buone pratiche e anche, io aggiungerei, mentre ci visitiamo valutiamoci reciprocamente, facciamoci vedere da occhi diversi, perché l'autoreferenzialità si alimenta anche sempre del fatto che ci auto - valutiamo sempre da soli, invece di aprirci un po' anche all'etero valutazione. Magari cominciamo con quella tra pari, che fa meno paura, e poi arriviamo a quella degli alleati, che sono i pazienti. Questa potrebbe essere una strada per uscire che fa meno paura. (Terapista della riabilitazione, uomo F1)

Si è parlato di comunicare le *best practice*. Nel comunicare con gli altri, anche con i pazienti, significa anche comunicare i dubbi e le incertezze, cominciare di nuovo dalla generosità che, oggi, qua, sembra che tutti vogliamo metterci, un po' come quando si impara a sciare, che non si sta con il peso avanti e solo poco alla volta si impara a vincere la diffidenza. Cominciamo noi a non dipingerci come onnipotenti: possiamo solo cambiare noi stessi nella speranza che gli altri cambino. (MMG, donna F2)

Gli antidoti all'autoreferenzialità possono essere tanti, a partire da iniziative concrete, individuali, fatte anche solo dell'umiltà di re-immaginare gli spazi fisici dei propri ambulatori, prendendo le mosse dalle esigenze dei pazienti che li popolano, invece che soltanto dalla maggiore funzionalità garantita alla propria organizzazione del lavoro. Oppure esiste la possibilità concreta di condividere i dati in proprio possesso, immaginando virtuosi scambi e collaborazioni con altri specialismi o con altri snodi dei servizi, delle cure primarie o specialistiche - basta pensare a quanto è preziosa, quando

avviene, la condivisione delle liste dei fragili, tra sociale e sanitario, nei comuni. Così come è possibile alimentare una disposizione all'osservazione reciproca, alla verifica, che non ci faccia rassegnare a pericolose autovalutazioni spesso troppo accondiscendenti, solo perché eccessivamente autoreferenziali, capace di ingenerare positive tensioni al cambiamento e alla contaminazione reciproca dei saperi e delle pratiche³¹⁹.

A me pare che siano uscite molte cose concrete. [...] io credo che tutti i nostri studi, i nostri ambulatori sono costruiti secondo le nostre esigenze, mentre invece potrebbero essere ripensati secondo altre logiche, un poco più accoglienti, perché altrimenti le alleanze con questi pazienti qui non le costruiremo mai, se poi alla fine il messaggio è che siamo noi i primi e che tutto sommato di loro ci interessa relativamente poco. (MMG, uomo F2)

Altra idea che è venuta è quella di attivare delle reti: allora, per esempio, se abbiamo l'elenco dei fragili e abbiamo il telefonino dell'assistente sociale, possiamo attivarle, però bisognerebbe fare un po' di osservazione, di selezione per fare reti forti. Mentre l'accoglienza ad altri soggetti della scena della cura è centrale: o prendiamo atto della nostra debolezza - che in questo caso credo non sia insuperabile -, per uscire dalla quale, però, dobbiamo costruire qualche alleanza, accogliendo anche qualcheduno di diverso da noi, oppure quelli che continuano a perpetrare la loro autonomia, la loro indipendenza, difficilmente riusciranno a rompere questo cerchio. (MMG, uomo F2)

L'Europa non la fa solo Monti. L'Europa la deve costruire anche il mondo delle professioni. Perché soprattutto tra noi la conoscenza è conoscenza tacita, perché io posso studiare il libro, ma se io vado a casa sua a Battipaglia e lei viene a casa mia a Torino, poi, alla fine ne usciamo imparati un po' di più tutti quanti. (Coordinatore infermieristico, F3)

Possiamo diventare capaci di creare gemellaggi virtuosi, sia con le regioni europee più esemplari, che con le regioni del sud Italia, dell'est Europa, perché questo è il senso

³¹⁹ Sarebbe molto interessante, a questo riguardo, tornare a leggere quello che, già oltre cinquant'anni fa, diceva Balint ai suoi giovani colleghi medici, invitandoli a confrontarsi tra loro sui casi occorsi, a scambiarsi periodicamente visita, a tenere viva una dimensione di fertile scambio, partendo anche solo dal racconto delle situazioni più problematiche, in piccoli gruppi, per condividere strategie, per rinforzare nel confronto i propri strumenti, anche relazionali. Cfr. Balint, M., *The doctor, his patient and the illness*, Pitman Medical, London 1957 (Trad. It. *Medico, paziente e malattia*, Feltrinelli, Milano 1983).

dell'inclusione, questo è il senso dello scambio professionale. Questo può accadere, davvero, per il gusto di acquisire quelle competenze tacite che qualcuno deve osservare e notare dall'esterno, come spettatore (straniero), perché vengano rese visibili, possano essere nominate e istituite come prassi riconosciute e, in questo senso, esportate e diffuse - l'importante è che non avvenga solo per la ricerca del prestigio delle pubblicazioni, sulle riviste scientifiche più prestigiose, come spesso capita a chi circonda l'accademia, di ogni ordine e grado.

Ci sono iniziative esemplari, da questo punto di vista: esistono servizi di educazione riabilitativa, per esempio, che aiutano pazienti e famiglie ad accettare l'occorsa disabilità e che insegnano come non peggiorare la situazione, contenendo la disabilità ed evitandone il peggioramento.

5.7 Verso una medicina d'iniziativa

5.7.1 La malattia come paradigma

Non sempre, però, è sufficiente aprirsi a collaborare, per intuire la strada giusta da percorrere. Esiste, infatti, una diffusa propensione, nei servizi, a cercare soluzioni: soluzioni a problemi che si presume di aver circoscritto e a cui si è attribuito evidente priorità. E se cercare soluzioni porta inevitabilmente a trovare soluzioni, almeno apparenti, raramente le soluzioni trovate si traducono in buone riorganizzazioni, semplificazioni o altro. Per lo più aggiungono procedure, regole, apparenti alleggerimenti organizzativi, che in realtà non fanno che ampliare il malinteso: il problema, infatti, non sono le soluzioni trovate, ma i problemi posti, che spesso non rappresentano la complessità di quello che accade.

Qualcuno suggerisce che manca proprio questa capacità a stare sulle cose, a sostare davanti alla complessità del funzionamento dell'ampio spettro dei servizi, così come davanti alla complessità sperimentata in ogni sua singola declinazione. Ogni questione ha una natura misteriosa, che può essere dipanata solo attraverso ampie concertazioni, progettazioni ripetute, mai solo puntuali, capaci di tornare sui medesimi oggetti e la tenuta delle strategie adottate nel tempo, con un atteggiamento ricorsivo che ben

definisce lo spirito di provvisorietà tipico di chi ha compreso che non potrà mai trovare soluzioni definitive, ma solo approssimazioni convenienti, capaci di orientare³²⁰.

Nei servizi, si assiste sempre più alla saturazione di soluzioni e a una difficoltà a cercare e a individuare i problemi. Cioè i servizi sono saturi di soluzioni e orfani di problemi. Sono orfani della capacità di cogliere l'aspetto enigmatico del problema e l'aspetto progettuale del problema. Quest'affanno alla ricerca della soluzione ci allontana dalla ricerca e dall'esercizio lento, progressivo, se volete anche ricorsivo, dell'analisi del problema. (Psichiatra, uomo F1)

Vuoi riformare le cure primarie, bene, non puoi però partire dall'h 24 sulle cure di base! Quella è una soluzione organizzativa! (Epidemiologo, F3)

Esiste una metodologia di ricerca che ben si confà a questo modo di intendere l'individuazione e l'analisi del problema. È la ricerca formazione³²¹, che viene già utilizzata, ma potrebbe essere largamente impiegata nei contesti più diversi per attivare percorsi di auto-osservazione delle prassi consolidate o di nuove direzioni operative, coinvolgendo direttamente gli operatori in virtuosi percorsi di osservazione e riflessione, destinati a prolungarsi per tempi adeguati a re-istituire modalità di progettazione e controllo più rispondenti ai bisogni reali delle singole realtà.

Spesso, per esempio, risulta tutt'altro che vero che soluzioni adatte a specifiche situazioni risultino confacenti anche ad altre, per quanto simili. Ribadire la specificità delle situazioni e ribadire l'urgenza di trovare soluzioni *ad hoc* resta la carta vincente per trasferire competenze anche là dove fino ad ora sono prevalse logiche di ripetizione e controllo verticistico.

C'è poi tutto il tema della ricerca formazione: che persone diverse, realtà diverse sperimentino soluzioni differenti - chi l'ha detto che per esempio le soluzioni per contesti differenti debbano essere tutte uguali? (Epidemiologo, F1)

5.7.2 La fragilità è dell'incontro, per operatori e organizzazioni

Per costruire premesse d'azione comuni è fondamentale accorgersi delle rappresentazioni sociali condivise che condizionano le prassi. Non è scontato chiedersi quale sia l'idea di bisogno che sta dietro all'intervento del singolo, come all'intera

³²⁰ Mortari, L., *op. cit.*, 2006.

³²¹ *Ibidem.*; Massa, R., *op. cit.*, 1990.

azione di un servizio. Come testimonia la citazione che segue, di fatto tutto è costruito attorno ad una presunta mancanza: chi si rivolge ai servizi è visto come portatore di domande, di bisogni, perché fragile, ma chi l'ha detto che una donna che si rivolge a un consultorio è 'fragile'? Chi l'ha detto che un adolescente è fragile? Si è così abituati, dice un'ostetrica di un consultorio torinese, a rappresentarsi gli utenti come infragiliti dalle istanze di cui sono portatori, che spesso non si riesce a sganciarsi dall'autoreferenzialità delle proprie progettazioni, per immaginare sguardi che sappiano abbracciare per intero le storie e le identità dei soggetti che si rivolgono ai servizi³²²:

Io lavoro in consultorio e dovrei occuparmi di donne sane che hanno bisogno di risposte. Noi parliamo sempre di mancanza: nell'idea di cure primarie partiamo sempre da un bisogno che è un bisogno di una fragilità, di una criticità. Ci sono anche i tavoli che si occupano di fragilità, che si occupano dell'anziano o dei bambini, ma sempre in situazione di fragilità. Anche gli adolescenti sono visti sempre come fragilità - non come potenzialità -, che poi sono quello su cui noi ci mettiamo a lavorare nel momento in cui si presenta la fragilità, nella donna o nell'adolescente. (Ostetrica, F1)

Paradossalmente, è come se fossimo sedotti dalla fragilità, dalla possibilità di innescare processi di soccorso nei confronti di chi è fragile, tanto che finiamo per attribuire a tutti i soggetti che intercettiamo la caratteristica di essere fragili, costringendoli in categorie altamente semplificatorie: gli anziani fragili, i bambini fragili, le donne fragili etc.

Il problema è che il momento in cui ci si mette a lavorare sui soggetti è proprio quello in cui questi soggetti sono investiti da un evento che fa loro sperimentare, in un qualche modo, la fragilità. Questo fa sì che gli operatori abbiano, di fatto, l'ansia di dover rispondere a delle aspettative concrete ben circoscritte, che però non possono materialmente soddisfare, perché non ci sono più risorse, in particolare economiche. Una simile sensazione di impotenza si trasforma presto in vergogna, mista a dispiacere, che per difesa in molti diviene una radicata disposizione all' "evitamento": "Ti evito, ti dò poco spazio, perché tanto non ti posso aiutare. Ti illuderei soltanto".

L'aspetto più preoccupante di questa comprensibile tendenza degli operatori, soprattutto assistenti sociali, a non gestire in modo più funzionale le emozioni di frustrazione che vanno accumulando, sta nel fatto che, spesso, a causa di questo inconscio assetto

³²² Olivetti Manoukian, F., *op. cit.*; Lizzola, I., *op. cit.*, 2009 (A).

difensivo, si finisca per non riconoscere il semplice bisogno di relazione di cui sono portatori gli utenti e le loro famiglie. Questo bisogno potrebbe essere soddisfatto, dal momento che basterebbe un po' di disponibilità di tempo per l'incontro, da parte degli operatori: riuscirebbe a contenere le ansie di molti e a farne sentire altrettanti ascoltati e accolti, invece che rimbalzati dai servizi, come ci ha testimoniato, durante un recente incontro, Cecilia Marchisio, una studiosa di servizi sociali dell'area torinese.

La Marchisio ha ribadito³²³ come esistano, nei servizi, una serie di parole logore³²⁴, che hanno perduto il loro significato originario e vengono tuttavia utilizzate quotidianamente per definire cose che non hanno più nulla a che vedere con il loro significato originario. Una tra tutte, la parola 'personalizzazione' rende bene l'idea: impossibile da garantire, essa viene costantemente utilizzata per definire quel che non si agisce sulle persone, quello che non si progetta di loro, anziché l'attento lavoro di personalizzazione dei percorsi di sostegno e accompagnamento per cui era stata utilizzata inizialmente.

Questa riflessione può ovviamente essere estesa a molti altri contesti. Pensiamo agli insegnanti, ad esempio: quanti di loro hanno ben chiaro il senso di avere in classe ragazzi portatori di disabilità? Il senso per loro e per i loro compagni di faticare per crescere insieme? Quanti di loro conoscono il faticoso percorso culturale e politico che è stato fatto per ottenere che restassero in classe con gli altri compagni?

È necessario, in altri termini, ritrovare il significato profondo delle nostre organizzazioni e dei dispositivi attivati al loro interno. Per questo, è fondamentale interrogarle e agire sulle strutture organizzative che non permettono di vivere le relazioni, con gli utenti e i loro familiari, ma anche tra operatori. Troppo spesso, infatti, le nostre sono organizzazioni 'ingessate', all'interno delle quali non c'è spazio per la relazione, o non esistono dispositivi sufficientemente elastici perché essa si manifesti come può e come deve, visto che stiamo parlando di organizzazioni che si occupano di accompagnare persone, si occupano *in primis* di relazioni.

Esistono molti esempi, sui territori, di esperienze che non partono

³²³ L'occasione è stata una recente formazione per medici ed infermieri, che abbiamo organizzato insieme al Gruppo Abele, proprio sull'idea di continuità delle cure, intitolata *Curare la cura*, che ha avuto luogo nel mese di Novembre 2012, presso la Certosa del Gruppo Abele di Torino. Cfr. nota 88.

³²⁴ Marchisio, L., Curto, N., *Caregiving familiare e disabilità gravissime. Una ricerca a Torino*, Edizioni Unicopli, Milano 2011.

dall'autoreferenzialità³²⁵ tipica delle professioni sanitarie - gruppi di auto mutuo aiuto, di sostegno alla genitorialità etc.-, ma che rischiano a loro volta di ricalcare le stesse premesse implicite in ordine al modo di rappresentarsi il bisogno. Quello che sembra emergere di continuo nei discorsi dei professionisti incrociati è l'esigenza diffusa a giustificare il proprio sapere e, facendo questo, il proprio ruolo, la propria identità professionale, in altri termini il proprio 'senso', la propria posizione all'interno del sistema.

Immaginare di cambiare le cose, cambiando in profondità le identità dei professionisti, è quanto mai illusorio, perché è un processo lungo e articolato, che non può che partire da azioni concrete e mirate, che provino a scardinare dall'interno alcune prassi, alcuni modi consolidati di riferirsi all'utenza, di immaginarla e di provare a rispondere intercettando le sue domande.

Noi invece siamo professionisti sanitari e siamo tendenzialmente autoreferenziali, perché ci siamo formati con una forma che ci giustifica; così anche un medico deve poter giustificare la propria esistenza, qualsiasi professionista sanitario, qualsiasi cosa sia, deve giustificare la sua esistenza, come fanno i medici. Così le cure primarie, se le intendiamo come assistenza alla fragilità. Non possiamo cambiare totalmente il sistema. Se vogliamo arrivare a una proposta, non possiamo cambiare professionalità ai professionisti dall'oggi a domani.[...] È tutto squilibrato sulla malattia. (Ostetrica, F1)

È chiaro che un atteggiamento siffatto non può che prevedere la revisione del concetto di cure primarie in una direzione che vede nella prevenzione il luogo, il tempo e il modo per affrancarsi da questa visione infragilita dei soggetti, per recuperarne appieno le potenzialità e i bisogni reali. Quanti professionisti del sociale hanno confidato, in questi anni³²⁶, la fatica a intercettare bisogni di fasce sempre più ampie di popolazione, divenute parte delle fasce più deboli, perché non abituati ad incontrarle e tanto meno a rappresentarsi i loro bisogni. Non sono più i fragilissimi ad aver bisogno dei servizi³²⁷: sono le infinite schiere di coloro che fino a prima della crisi erano in equilibrio, per quanto precario e che ora, a causa dei fattori più diversi, si ritrovano a dover fare i conti con stipendi dimezzati che non bastano più, anziani fragili in casa, che hanno bisogno di

³²⁵ Cfr. Bertolini, G., Massa, R., *op. cit.*; Marchisio, C., Curto, N., *op. cit.*.

³²⁶ Brena, S., et al., in Caio, G., a cura di, *op. cit.*.

³²⁷ Mazzoli, G., in Caio, G., a cura di, *op. cit.*.

accudimento, famiglie spezzate da crisi di coppia sempre più frequenti e così spesso repentine.

Per questi ed altri motivi, è importante che nel re-immaginare le cure primarie non si faccia l'errore di rappresentarsi anche la prevenzione come prevenzione delle malattie. Le Case della salute, o come le vorremo chiamare³²⁸, se verranno create anche in altri territori, dovranno essere luoghi in cui non incontrare solo professionisti sanitari impegnati in azioni di cura, ma anche amministrazioni pubbliche, comuni, scuole etc. Dovranno essere luoghi in cui l'umano sia al centro, non luoghi in cui favorire una sua interpretazione in chiave patologica, altrimenti potrebbero rischiare di generare la deriva a cui si prefiggono di porre rimedio.

5.7.3 Presidiare i passaggi più delicati, accanto alle famiglie

Parlare di medicina di iniziativa, in tempi di crisi come quelli che stiamo attraversando, senza rischiare di alimentare discorsi retorici che poco o nulla aggiungerebbero al diffuso stallo istituzionale, significa parlare di azioni concrete e circoscritte. Non è immaginabile, infatti, pensare interventi simili per forma e declinazione in città e in provincia³²⁹; così come non si possono ipotizzare interventi su tutti i fronti della cura. È necessario concentrarsi su alcune patologie critiche, in un arco temporale definito. Potrebbero essere scelte malattie come la BPCO³³⁰, gli scompensi cardiaci oppure il diabete: patologie a larga diffusione, che possono essere avvicinate con programmi di prevenzione che rendono praticabile un approccio demedicalizzato alla cura.

In altri termini, è importante scegliere patologie dove è dimostrato che con un lavoro attento si riescono ad ottenere risultati significativi e a ridurre i ricoveri. Per fare questo,

³²⁸ Ogni territorio, ogni regione, sta immaginando e nominando a suo modo questi luoghi, seguendo le indicazioni dell'ultimo Decreto Balduzzi, ma pochi hanno per ora elaborato un modello coerente di proposta e un nome che la sintetizzi. Tra tutti, i più significativi sono la regione Toscana, con le sue 'Case della salute'; la regione Lombardia, con i suoi CReG (identificativo del metodo di raggruppamento delle patologie croniche, il termine è usato per il momento anche per indicare i presunti luoghi dove avverrà il coordinamento della loro terapia ed assistenza); la regione Piemonte con i suoi Cap (Centri di assistenza primaria).

³²⁹ Esistono, in tal senso, delle vere e proprie 'geografie sanitarie' dei territori. Non si possono, infatti, mettere sullo stesso piano città e campagna, né paesi di provincia posti in pianura, con ameni villaggi montani. Ciascun territorio ha delle specificità, che impattano pesantemente sulla forma e l'interazione del suo tessuto sociale e che vanno tenute in debita considerazione, durante le programmazioni periodiche dei servizi, così come durante la loro organizzazione all'interno delle province. Cfr. nel testo, *Geografie sanitarie*.

³³⁰ BPCO: Bronco-Pneumopatia Cronica Ostruttiva.

è importante recuperare le storie di ricovero diffuse su un territorio e da lì partire per ricostruire il percorso terapeutico dei pazienti. Si tratta, in sostanza, di scegliere patologie per cui esistono banche dati e procedure, che rappresentano, in molti casi, le patologie che costano di più. Certo, non possono essere presidiati tutti i passaggi, ma i più significativi, quelli critici, sì³³¹. Se l'ingresso in ospedale è riconosciuto come un momento di pericolosa esposizione, sarà l'ingresso in ospedale ad essere osservato con particolare attenzione; se viene, invece, riconosciuta l'uscita come più significativa ed esposta al rischio di dispersioni, sarà presidiata l'uscita.

L'abbiamo detto: l'ingresso in ospedale è un casino? Sì, è un casino. Proviamo a presidiarlo. L'uscita dagli ospedali o dai TSO sono un problema? Sì sono dei casini, presidiamoli. Presidiamo gli ingressi nelle residenze sanitarie. (Coordinatore infermieristico, F1)

Alla domanda 'Perché presidiare, oggi, un ingresso in una RSA?', va risposto con decisione: perché in un periodo di tagli come questo, che colpiscono anche e soprattutto i posti per acuti nelle strutture ospedaliere, è inevitabile che sulle Residenze Socio Assistenziali si riversino situazioni altamente critiche, che prima venivano trattate da *équipe* specialistiche direttamente negli ospedali, dove i pazienti venivano trattenuti più a lungo e dove invece, oggi, vengono nella migliore delle ipotesi solo stabilizzati³³².

La logica dei piccoli passi è fondamentale se su quei piccoli passi si ritorna, insieme, periodicamente, nei servizi, e si misura cosa ha funzionato e cosa no. Ma la logica dei piccoli passi va abbinata a un serio lavoro culturale, in cui a tutti i livelli si incontrano gli interlocutori della gente, quelli che incrociano le persone al primo accesso in un servizio o le accompagnano durante i loro percorsi terapeutico-assistenziali. Perché le competenze relazionali sono e devono restare di tutti: sono le competenze di base che devono essere restituite agli operatori, così come alla famiglia, perché possa essere riconosciuta per l'importanza che ha e possa imparare a non venire soverchiata dalla paura di non essere all'altezza, nel gestire quella parte di cura, irriducibile, che comunque le spetta³³³.

³³¹ Cfr. nel testo, *I tempi morti: lo spettro del week end*.

³³² Sull'accompagnamento delle famiglie con pazienti terminali o cronici, cfr. Thompson, L., *Long-term care: support for family caregivers. Long-term care Financing Project*, Georgetown University, Washington 2004.

³³³ Preziose le indicazioni contenute nell'articolo di Civetta, J., *Futile care or caregiver frustration? A practical approach*, "Critical Care Medicine" 1996, n. 24/2, pp. 346-351.

Ci sono cose, attenzioni, che le famiglie non sono abituate a sentire su di sé, ma che saprebbero, potrebbero fare la differenza tra il non sentirsi accompagnate e lo scoprirsi non più sole, davanti al decadimento funzionale che tocca a tutti i pazienti cronici o terminali³³⁴.

L'organizzazione Odontoiatrica Internazionale³³⁵, per esempio, in Piemonte, sta facendo campagne per la salvaguardia delle patologie del cavo orale nelle comunità svantaggiate (ROM, persone istituzionalizzate etc.), facendo suo un impegno che dovrebbe, in realtà, essere profuso da tutti i servizi territoriali. È legittimo chiedersi perché, sulla scorta di quest'esempio, non si possa andare a vedere le bocche degli anziani, dei disabili, della gente che muore dopo cicli di chemioterapia: "Che bocca rimane a queste persone?", si chiede un nostro testimone³³⁶. Quest'azione semplice diventerebbe un elemento capace di misurare la qualità della vita della gente, delle famiglie, perché i problemi veri sono quelli della gestione delle necessità primarie, quotidiane.

È anche su temi come questi che va aperta la discussione tra sociale e sanitario, tra le segreterie dei MMG, dei distretti e dei Centri Unici di Prenotazione (Cup) degli ospedali: bisogna chiedersi se ha più senso collocare più infermieri oppure più riabilitatori, o chi per essi, chiedersi dove collocarli e con quale buona alchimia conciliare tra loro i diversi interventi, perché abbiano un senso e una coerenza.

Questo può essere fatto; questo si sta già facendo, come testimoniano i nostri interlocutori - per esempio sull'estensione delle competenze infermieristiche in Regione Piemonte -. Ma questo va riconosciuto e compreso, questo va condiviso, va raccontato perché divenga patrimonio comune e su di esso si possa costruire, insieme, imparando a parlare lo stesso linguaggio.

Ci sono trenta pagine nell'accordo stato regioni per ampliare le competenze di infermieristica sulle cure primarie. [...] Ma di che parliamo? Dalle segreterie che prendono in mano la ricetta della vecchietta che parla siciliano, nel comune dove si parla solo *Patois*³³⁷, a noi tutti, dobbiamo provare a parlare alla gente e a restituire

³³⁴ Cfr. Azoulay, E., Chevet, S., Leleu, G., et al., *Half the families of intensive care units patients experience inadequate communications with physicians*, "Critical Care Medicine" 2000, n. 28/8, pp. 3044-3049; Tilden, V., Tolle, S., Garland, M., et al., *Decision about life-sustaining treatment: impact of physicians' behaviour on the family*, "Archives of Internal Medicine" 1995, n. 155, pp. 633-638.

³³⁵ Cfr. www.cooperazioneodontoiatrica.eu.

³³⁶ Cfr. Coordinatore infermieristico, F3.

³³⁷ Il valdostano (in francese, *patois valdôtain*; in valdostano, *patoué valdotèn*, nel dialetto orientale *valdôtèn*), definito localmente *patois* (in francese, dialetto), è una varietà dialettale della lingua

ai genitori un po' di competenze. Tutti gli operatori devono comunque avere questo obbligo di comunicare, perché questo è il mestiere e bisogna restituirlo.

[...] se la gente coglie questa scena di cura quotidiana, perché ci si piscia addosso, perché non si riesce più a mangiare, o coglie che hai l'apparecchio in bocca che ti balla, perché sei dimagrita dopo mesi di chemio: queste robe qui diventano il modo per recuperare il legame con le famiglie. (Coordinatore infermieristico, F3)

Questo è lo stile che testimonia la rete delle cure palliative, perché negli *hospice* viene data più attenzione all'impossibilità delle persone di scaricarsi adeguatamente, che alla patologia incurabile in atto. È paradossale, certo, che un aspetto apparentemente così elementare della vita delle persone divenga, in fine, l'aspetto centrale, che chiede la massima attenzione, il massimo sforzo anche organizzativo. Paradossale, perché viene fatto solo quando si rinuncia all'altro sforzo, quello specialistico di lotta alla patologia e alla sua veloce progressione. È proprio in questo modo inedito, trasversale, che contesti e organizzazioni diverse possono scambiarsi modi nuovi o vecchi, che funzionano, per stare vicino, con poco, alla storia delle persone.

5.7.4 Identità e MMG: attivare processi di demedicalizzazione

Quello di cui stiamo parlando rischia di alimentare l'idea che vi sia un sapere, di tipo sanitario, anche se non solo eminentemente tecnico, che può essere dispensato da una ristretta cerchia di professionisti, depositari del sapere stesso, ipotetici mediatori della riforma dei processi formativi in sanità. Questa sarebbe, però, la piega peggiore che la nostra riflessione potrebbe prendere. In realtà, altro non stiamo tentando di fare che esplicitare i presupposti necessari perché ogni cittadino possa costruire una relazione adulta e responsabile con coloro che presidiano la sua salute. Per fare questo, è necessario, però, che questi interlocutori, per lo più tecnici, sanitari, rinuncino a parte del potere che gli appartiene e i pazienti accettino di fare propria una parte della responsabilità rispetto alla traiettoria di cura e di salute individuale. Una responsabilità che troppe volte preferiscono lasciare in mano d'altri³³⁸, perché più comodo o

francoprovenzale, parlata nella regione italiana della Valle d'Aosta. Si tratta di uno dei tre idiomi tradizionali della regione linguistica galloromanza, con l'occitano al sud, e il francese (*langue d'oïl* e suoi dialetti) al nord. Cfr. <http://www.patoisvda.org/it>.

³³⁸ Braibanti, P., *op. cit.*

erroneamente rincuorante, oppure perché non dispongono di strumenti culturali adeguati³³⁹ a presidiare un simile processo³⁴⁰.

In fondo, ogni educazione agita in tal senso chiede anche ai medici e a tutti i professionisti coinvolti di lasciarsi contaminare dai processi di presa di consapevolezza in atto. Il rischio, altrimenti, è di riprodurre iniziative di colonizzazione del sapere: la consapevolezza della propria dimensione di salute non può essere un terreno di colonizzazione di saperi specialistici, essa prevede, tutt'al più, un movimento simile alla sospensione del giudizio, da parte di tali saperi, perché il senso comune possa fare proprio un mondo di significati che troppo spesso lascia 'amministrare' ad altri. Non si tratta di convertire nessuno, ma attivare buone alleanze, soprattutto interne ai soggetti coinvolti nelle campagne di formazione attiva.

“Se vogliamo educare efficacemente, dobbiamo essere disposti a farci educare anche un po', a farci contaminare, altrimenti facciamo i missionari” (Epidemiologo, F3).

Dobbiamo andare verso una medicina d'iniziativa che non porti ad una medicalizzazione della salute che abbiamo fatto negli anni passati, soprattutto oggi che potremmo agirla ancora di più e fare peggio, vista la tecnologia a disposizione. Una medicina primaria fatta così potrebbe creare malattie inesistenti, ridursi a vendere farmaci ed esami a questi pazienti. (MMG, uomo F2)

In fondo, un MMG, se dovesse dare retta alla lunga lista di patologie croniche (diabete, BPCO etc.) che caratterizzano gran parte dei profili diagnostici degli anziani che ha in cura, dovrebbe dare corso a un'infinità di invii, di visite specialistiche, innescando una trafila infinita di controlli e contro-controlli. Un curante, in altre parole, che si limitasse a sommare tra loro queste patologie, rischierebbe di riempire i pazienti di farmaci, senza badare troppo ai loro effetti collaterali, né agli inevitabili condizionamenti emotivi del sovraccarico di medicalizzazione agita, alle sue ripercussioni sulla vita quotidiana dei pazienti e delle loro famiglie, oltre che ai livelli d'ansia generata, a loro volta da controllare con altre somministrazioni e via scorrendo.

³³⁹ Ci riferiamo a strumenti culturali minimi, non a preziosi bagagli di *know how* specifici che alcuni cittadini ben informati possono vantare, che richiedono però capacità di raccolta e filtraggio delle informazioni, oltre che una buona dose di affinato senso critico.

³⁴⁰ Interessante a riguardo uno studio etnografico condotto, nel 2007, dall'Università di Trento per la Regione Emilia Romagna, sull'accessibilità dei servizi da parte dei pazienti, che mette in correlazione competenze individuali e traiettorie di accesso ai servizi. Cfr. http://asr.regione.emiliaromagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss151/link/doss151.pdf.

Fortunatamente, l'idea che abbiamo incontrato più frequentemente, almeno nelle intenzioni, tra i professionisti di medicina primaria incontrati, è quella esplicitata dal racconto di un MMG che era stato chiamato, da una ricerca in corso, a fare pulizia delle visite e delle prescrizioni non necessarie: si era sforzato di eliminare dalla sua pratica tutte quelle iniziative terapeutiche che non avrebbero cambiato, in sostanza, se non in peggio, le condizioni di vita dei propri pazienti, senza incidere sul decorso delle loro patologie. In altre parole, sembrerebbe lecito pensare che il MMG non debba applicare pedestramente tutte le indicazioni terapeutiche previste dalla letteratura, neppure dopo aver chiesto i necessari consulti, quanto saper governare, con equilibrio, la sintomatologia dei pazienti, personalizzando percorsi terapeutici e assistenziali adeguati alle caratteristiche di ciascuno. Questo atteggiamento è quello tipicamente diffuso all'interno delle residenze per anziani abituate a lavorare bene, dove snellire i profili terapeutici è un modo anche per alleggerire il carico di lavoro per gli operatori e, soprattutto, per non intasare le giornate degli ospiti di processi medicalizzanti, tipici dei contesti di cura intensiva.

Tra prevenzione e buone alleanze, nella crisi

Nell'interazione con i territori, aprire ad alleanze inedite può avere la stessa forza decisiva in favore del cambiamento che ha porre il problema in una cornice differente, cambiargli radicalmente *setting*, per illuminarlo, per aprire a nuove possibilità interpretative. Aprire a nuove alleanze offre l'opportunità, tutt'altro che ovvia, di cominciare a pensare anche la prevenzione e l'educazione alla presa in cura di sé con un immaginario nuovo e con una voce plurale, capace di intercettare domande, bisogni e di immaginare risposte che coinvolgano attori diversi da quelli istituzionalmente ad essa preposti o tradizionalmente impegnati in questo. Vanno, infatti, utilizzati codici costantemente aggiornati, in grado di lavorare sui meccanismi di motivazione, sui meccanismi di sostegno alla cura, alla *compliance* e a quanto serve a favorire il benessere della popolazione nella sua interezza³⁴¹.

E poi io sono un borbonico e ti ho portato un manifesto strappato a Napoli: perché, poi, questo secondo me è quello che andrebbe fatto, questa è la campagna,

³⁴¹ Braibanti, P., *op. cit.*; Marchisio, C., Curto, N., *op. cit.*.

organizzata a Napoli, dall' *Automobil club* di Napoli. (Coordinatore infermieristico, To)

L'esempio della campagna per la sicurezza stradale, strutturata nel 2011 dall'*Automobil club* di Napoli, è emblematico. L'immagine della Madonna a braccia aperte, sulla cui immagine campeggia la frase scritta in dialetto napoletano 'La Maronna t'accumpagni!³⁴²', non sarebbe di certo adatta al pubblico tendenzialmente laico del nord Italia: avrebbe, anzi, una probabile ricaduta negativa, proprio per la lontananza del significante e dei significati evocati, dalla tradizione popolare a cui si riferisce. Linguaggio, immagini e valori sono stati scelti proprio perché espressione di un popolo intero, rappresentativi del *modus* tipico napoletano di agire e soprattutto di pensare la sicurezza, la protezione, la fiducia. La sfida di trovare immagini, parole, valori rappresentativi diversi per ogni singola realtà a cui ci si riferisce, è quella che dovrebbe guidare le politiche di prevenzione in tutti i distretti ASL d'Italia, in stretta sinergia con gli attori della scena culturale, politica ed economica tipica di ogni territorio.

Ma la stessa apertura, la stessa disposizione a sondare nuove vie per il coinvolgimento di nuovi attori, passa prima di tutto dalla capacità di interrogare gli attori tradizionali della cura, nelle sue tante declinazioni, dall'istruzione scolastica e religiosa, alla custodia penale, a cui così raramente si pensa quando si ragiona di salute.

Nelle scuole elementari si può fare prevenzione, si può insegnare fin da piccoli lo stile di vita e non dobbiamo poi insegnare a modificare lo stile di vita. È educazione di base. Nelle scuole ci sono le macchinette con i dolci etc.: da lì dobbiamo cominciare. Dovremmo aumentare l'*empowerment* con le donne. [...] Perché adesso c'è l'ansia di trovare subito la soluzione del problema. Le donne con il bambino che ha una colica addominale non provano a metterlo in posizioni diverse, ma chiamano il pediatra e il pediatra magari sospende l'allattamento, perché si spaventa. C'è un sistema non funziona. (Coordinatrice di servizio, F1)

La questione, come è posta da questa rappresentante del mondo dei servizi sociali, è duplice. Da un lato, vanno riconosciute le potenzialità proprie degli operatori già impegnati nelle azioni di cura - come gli insegnanti e gli educatori, ad esempio -, e valorizzati i *setting* esistenti come preziosi contesti di rinforzo, anche in età precoce, di messaggi rivolti a far crescere sensibilità e attenzione alla cura di sé. Dall'altro lato,

³⁴² 'La Madonna ti accompagni', traduzione nostra.

vanno invece smascherati quei meccanismi, camuffati da buon funzionamento dei servizi, dove viene accolta una domanda impropria di salute e avvalorato uno stile, un modo disfunzionale di rivolgersi ai servizi stessi. Le mamme descritte, con l'ansia di risolvere l'insonnia del proprio piccolo, sembrano non aver maturato alcuna autonomia nella gestione del periodo neonatale del proprio bambino, e tendono a rivolgersi ai servizi con l'aspettativa di trovare una risposta risolutiva, immediata e specialistica, che rischia di misconoscere l'episodio occorso e di giovare più al contenimento dell'ansia materna, che non all'effettivo benessere del neonato. Cambiare questo tipo di disposizione si può, ma va fatto a partire da una formazione delle donne che precede il parto, ma anche da un loro accompagnamento costante, da parte di figure competenti, come le ostetriche, inserite capillarmente nel territorio, abituate a lavorare in un'ottica in grado di regalare autonomia alle donne, diversamente da come sono solite fare altre figure specialistiche. Affidare di più il percorso pre e neonatale alle ostetriche, come avviene già nei contesti più virtuosi, permetterebbe di seguire ogni singola gravidanza, con una spesa minore per la collettività e una soddisfazione maggiore per la donna. Sono sulla stessa lunghezza d'onda i racconti torinesi in cui esperienze come gli ambulatori ginecologici, tradizionalmente frequentati solo da donne straniere o appartenenti a fasce fragili della popolazione, in questi anni di crisi economica si stanno popolando di volti nuovi, dando vita ad alchimie inedite di attese della popolazione e risposte puntuali dei servizi, a cui la gente comune non è abituata³⁴³.

Perché, diciamocelo, questi ambulatori funzionano benissimo, ma prima erano frequentati solo da donne extracomunitarie, ora, invece, ci va anche gente normalissima, perché non ci sono più soldi. (Coordinatrice di servizio, F1)

In altre parole, sembra che la crisi stia offrendo più di un'opportunità ai servizi: mentre la contrazione delle risorse li obbliga ad elaborare nuove strategie e a trovare nuovi interlocutori, l'impoverimento medio della popolazione offre l'opportunità di rendere visibili servizi ben funzionanti, ma poco valorizzati, rendendoli una risorsa più accessibile per tutti. Oltre a ciò, quello della crisi è un tempo che può rendere preziosa la testimonianza del singolo professionista, capace di dire con coraggio l'inutilità, ad esempio, di molti trattamenti sanitari obbligatori (TSO), oppure di opporsi, non attivandole, ad altrettante pratiche difensive agite dalle organizzazioni e dai servizi in

³⁴³ Brena, S., et. al., in Caio, G., a cura di, *op. cit.*.

questi anni, così come di non alimentare la pletora inutile di esami diagnostici in soggetti troppo anziani: perché anche questo può far risparmiare, ma in maniera intelligente, e testimoniare un modo di interpretare il lavoro che rimanda all'identità di ogni professionista, alla radice etica della sua professione, sanitaria o sociale che sia³⁴⁴. Infine, ma non meno importante, la crisi è anche l'occasione per valorizzare la funzione di rilevatore sociale, di antenna, che gli ospedali e gli ambulatori di medicina generale hanno sul territorio:

Questa questione che all'ospedale è l'unico posto in cui c'è sempre qualcuno che ti ascolta, o che al lunedì al paese, che non c'è neanche il parroco, ci sei tu... Insomma, pensare a queste reti un po' più eterodosse, in cui immaginare che non ci siano solo sanitari, immaginare degli sportelli di ascolto, non necessariamente degli sportelli sanitari. Basterebbe diffondere anche solo le *infos* sugli sportelli che già ci sono, pure telefonici. (Epidemiologo, F1)

In questa testimonianza, c'è ben di più della semplice richiesta di riconoscere la funzione sociale di alcuni luoghi tipicamente sanitari. C'è, in realtà, l'acuta rilettura dello stesso fenomeno riferito da molti MMG - come continuo va e vieni di gente che ha solo bisogno di parlare, per la quale, forse, basterebbe un bravo psicologo -, tradotto in opportunità: è lì che si può stare, insieme, e fare squadra, perché anche l'ascolto è servizio prezioso per la salute, è primo aggancio, è incontro con il bisogno, da registrare ed elaborare in modo intelligente, prima di immaginare qualsiasi forma di risposta.

Geografie sanitarie

Cercare buoni alleati chiede sempre di 'andarli a cercare da qualche parte', territorio per territorio, in modo specifico, con un'attenzione particolare alla sua natura e complessità, differente, sempre, da un altro contesto, anche simile. Spesso si assiste, invece, ad un modo strano di cercare o trasferire competenze: sembra che esse siano disincarnate dagli attori che devono mediarle, ma spesso anche dai contesti, aspetto non meno preoccupante del primo.

³⁴⁴ Non dimentichiamo la profonda commistione e interdipendenza dei due profili, mai completamente distinguibili nei servizi di territorio, per come stiamo cercando di illustrarli in queste pagine.

Questo tempo di crisi economica, che fa della necessità di ottimizzare le risorse un *dictat* imprescindibile, può essere un tempo in cui riscoprire le particolarità dei territori, che si traducono in geografie specifiche delle soluzioni adottate, che siano essi territori montani, cittadini o con altre caratteristiche. Ai territori va restituita la competenza che appartiene loro, anche sotto l'aspetto formativo. Non è un caso, ci ha fatto presente qualcuno, che l'Australia faccia fare periodi di tirocinio clinico nelle campagne, con l'obiettivo dichiarato di imparare la relazione, che lì si sperimenta con più immediatezza, senza le mediazioni tipiche delle complesse strutture sanitarie urbane.

L'Australia ci ricorda, probabilmente, la natura relazionale della pratica medica tipica della medicina primaria. Che senso ha snaturarne la forma sul territorio, per immaginare piccole strutture che cerchino, senza ovviamente riuscirci, di imitare per complessità e articolazione interna le grandi strutture per acuti³⁴⁵, dove in realtà si sperimenta una medicina troppo spesso svuotata delle sue caratteristiche più relazionali, così centrali, invece, nell'assistenza primaria?

In realtà, il tema delle geografie sanitarie chiederebbe una riflessione molto più articolata, che dovrebbe portare a considerare anche il potenziale, ancora non sfruttato a favore della salute, proprio di molti contesti pubblici, contesti professionali, d'istruzione e cura. Un tema che dovrebbe portare a chiedersi, per esempio, come possono essere coinvolte le scuole, i tribunali, le carceri o settori dell'agricoltura, del commercio e dell'industria, in riflessioni attorno alla necessità di integrare il sociale e il sanitario, attraverso *partnership* nuove, forse inimmaginabili fino a qualche tempo fa.

5.7.5 Dal rancore alla fiducia

Dopo tutte le riflessioni condivise all'interno di questo resoconto di ricerca, pare evidente ormai che il rapporto tra salute e malattia sia ben diverso da quello esistente, banalmente, tra temperatura e febbre, anche se questa è la fantasia che comunemente tutti istintivamente facciamo. L'idea che la salute coincida, infatti, con l'assenza di malattia *tout court* è quanto di più fuorviante per immaginarsi la loro interdipendenza.

³⁴⁵ Nelle opzioni organizzative che sono al vaglio delle regioni, per rispondere alle sollecitazioni seguite al Decreto Balduzzi - cfr. note 329, 330 -, spaventa la miopia con cui alcune proposte immaginano le strutture nascenti sui territori come piccole strutture ospedaliere, rischiando di scimmiettare un modello inadeguato alle esigenze della medicina primaria, che dovrà invece trovar casa proprio in questi nuovi contesti della cura, tutti da immaginare. Cfr. nel testo, *Istituire 'spazi' adeguati*.

Lo sa bene Nerina Dirindin, nota economista sanitaria piemontese, che ha recentemente affermato pubblicamente con convinzione³⁴⁶: "Sul sanitario dobbiamo recuperare l'orgoglio, in quanto italiani, mentre sul sociale dobbiamo recuperare il coraggio, recuperare le sinergie! Perché per difendersi da un assalto bisogna creare alleanze, a partire da quelle con i pazienti".

Se Henry Mintzberg³⁴⁷ direbbe che servono 'organizzazioni che capiscono' e che è finito il tempo dei *running hospitals*, perché è più facile trovare le competenze per saper gestire come si deve un ospedale in bravi medici con esperienza, che non nei più titolati *manager* con Master in Business Administration, Dirindin ci ricorda con forza che il modello di una medicina *slow*³⁴⁸ non è affatto antitetico al modello d'efficienza che abbiamo in testa quando parliamo di ottimizzazione dei processi - forse ha solo dei contorni diversi, una declinazione che si articola molto diversamente a seconda dei contesti dell'assistenza a cui facciamo riferimento.

Ivo Lizzola³⁴⁹, invece, dal canto suo, ci descrive il mondo della cura come il luogo della responsabilità sociale per eccellenza: ha in mente una cura che non passivizza, che è capace di parlare a tutti, di diffondere competenze e cultura, in sinergia con gli attori non convenzionali dell'assistenza, enti e istituzioni.

Quella evocata non è certo la medicina del consenso informato usato a pretesto e confine: che irrigidisce le posizioni, le vincola, invece di liberarle e metterle in relazione vicendevole. L'integrazione del sociale e del sanitario, di cui parlano alcuni rappresentanti dei nostri *focus group*, viene riletta da Lizzola attraverso le parole della Cristeva³⁵⁰, che chiede di imparare ad integrare la morte nella vita, perché questo è l'unico modo per lasciarsi attraversare davvero dagli interrogativi posti da chi chiede cura e attenzione particolari, come uno 'sguardo' buono su di sé, capace di restare accanto e accompagnare. Perché "Credere è un'azione deponente", prosegue Lizzola, e oggi le questioni in gioco non hanno più solo a che fare con i diritti: "Dobbiamo

³⁴⁶ L'episodio si rifà a un suo intervento registrato, nel mese di Aprile 2012, presso la Certosa del Gruppo Abele, cfr. nota 87.

³⁴⁷ Cfr. Mintzberg, H., *Managers Not MBAs: A Hard Look at the Soft Practice of Managing and Management Development*, Berrett-Koehler Publishers, San Francisco 2004.

³⁴⁸ Cfr. Slowmedicine.it, nota 378.

³⁴⁹ Lizzola I., *Ibidem*.

³⁵⁰ Kristeva J., Vanier J., *Il loro sguardo buca le nostre ombre - Dialogo tra una non credente e un credente sull'handicap e la paura del diverso*, Donzelli Editore, Roma 2011.

imparare a stare di fronte alla dissolvenza dell'uomo, al suo sfiguramento"³⁵¹, perché solo da qui si può ricostruire un senso condiviso del vivere, solo da qui si può ri-
attingere a questo senso e trattenerlo, per farlo macerare abbastanza perché si trasformi
in spazio accogliente, reso 'vivibile', per tutti e per ciascuno. Per farlo, però, è
indispensabile, prima, far emergere il rancore³⁵² che è depositato nei cuori irrigiditi di
tanti, anche operatori sociali e sanitari:

Ivo Lizzola, alla Certosa, parlava di comunità amorose. A me basterebbe che
implementassimo delle comunità operose. Meno rancore, più operosità. Riduciamo
il rancore. (Coordinatore infermieristico, F3)

5.7.6 Istituire 'spazi' adeguati

Parlare di Case della Salute, di Centri per la medicina di base sembrava utopico a molti,
persino in alcuni contesti del nord Italia, fino alle ultime evoluzioni del decreto
Balduzzi³⁵³, che ha sancito l'obbligo dei medici di base di garantire un servizio
ventiquattr'ore su ventiquattro, unendo le proprie forze - anche quando già in
associazione -, con quelle dei medici, per lo più giovani, garanti delle guardie notturne e
festive. Parlare di luoghi della cura, infatti, quando si parla di territorio, vuol dire fare i
conti con le infinite declinazioni in cui nei diversi contesti hanno preso forma i servizi,
hanno preso letteralmente 'casa' i servizi.

I locali che ci è capitato di osservare, durante le nostre incursioni torinesi, erano a dir
poco inadeguati a rappresentare i servizi in essi contenuti: ex panetterie, ex macellerie e
negozi di ogni genere. In altre parole, abbiamo fatto visita a un piccolo centro
commerciale, fatto di vetrine, con le saracinesche sempre abbassate - per nascondere
almeno un po' la storia dei pazienti che al loro interno si rivolgevano ai servizi -, che è
stato adibito nel tempo a sede della ASL locale, del consultorio e addirittura della scuola
per l'insegnamento del massaggio infantile³⁵⁴.

Bisogna [...] far diventare i luoghi in cui accogliamo i nostri pazienti un po' più a
misura dei nostri pazienti. (Infermiera, F3)

³⁵¹ Gli stessi concetti sono contenuti anche in Lizzola, I., *op. cit.*, 2009 (A).

³⁵² Cfr. Tomelleri, S., *La società del risentimento*, Meltemi editore, Roma 2004 ; Bonomi, A., *Sotto la pelle dello Stato. Rancore, cura, operosità*, Feltrinelli, Milano 2010.

³⁵³ Cfr. nota 329.

³⁵⁴ AIMI: Associazione Italiana di Massaggio Infantile, cfr. <http://www.aimionline.it>.

Certo, rispetto a contesti che non hanno un centro di servizi così ricco di offerte, questo è un luogo prezioso e insostituibile, ma se guardiamo alla capacità di rappresentare e onorare quel che al suo interno si compie, è chiaramente una sede che ha locali inadeguati, oltre che evidentemente disfunzionali ai servizi, vista la destinazione commerciale per cui sono stati, a suo tempo, progettati e costruiti.

Il punto è proprio questo, invece: creare dei luoghi, delle 'case', se vogliamo chiamarle così³⁵⁵, dove la gente possa 'riconoscere' i servizi offerti al loro interno, dei luoghi che possano divenire presidio di salute, ventiquattr'ore su ventiquattro, per la comunità allargata che gravita loro attorno, fatta di persone sane e meno sane. La questione non è disporre di luoghi di rappresentanza, ma di luoghi rappresentativi: rappresentativi di quello che si offre o che si vorrebbe offrire al loro interno, in grado di garantire ad ospiti e operatori la *privacy* e il *comfort* necessari e sufficienti per poter svolgere dignitosamente la propria professione ed essere altrettanto dignitosamente curati.

Mi mettano in una casa della salute o delle cure primarie, per me è il pane. Mi sfidassero su quella roba lì. Mi dessero da fare tutti i codici bianchi: ma io glieli faccio tutti i codici bianchi, verdi e semi verdi. Però mi devi dare la tecnologia e mi devi dare i locali. Cioè qui cosa faccio qui, che rappresentatività ho? (Coordinatore infermieristico, F3)

C'è chi, come il nostro coraggioso coordinatore infermieristico, aspetta solo di essere sfidato dal governo centrale a garantire assistenza ventiquattr'ore al giorno, per dimostrare di saperlo fare bene, ma chiede con forza di essere messo nelle condizioni di lavorare dignitosamente: non per garantire a sé e ai propri collaboratori ogni sperato *comfort*, ma per regalare *in primis* al servizio il rispetto anche formale che merita.

Nei giorni della nostra visita torinese, ci è capitato di doverci fare strada, tra carrozzine, mamme che allattavano, padri arrabbiati e impazienti, in uno stretto corridoio, praticamente sulla strada principale del paese, senza poter evitare il contatto con tutti i corpi a cui passavamo accanto, ed è stato imbarazzante. Perché queste persone erano lì chi per vaccinare i propri figli, chi per visite specialistiche, ed avevano tutto il diritto, da un lato, di avere a disposizione una sedia, uno sgabello o qualsiasi cosa rendesse quell'attesa più comoda e, dall'altro, di non essere sotto gli occhi spettatori di estranei

³⁵⁵ Cfr. note 329, 330.

imbarazzati avventori, ma di poter compiere quel piccolo rito, eccezionale o di *routine* che fosse, nel modo più riservato possibile.

Tra risorse tecnologiche d'avanguardia e *information technology*

La questione non è, però, evidentemente, solo quella degli spazi: serve tecnologia, serve strumentazione di base per poter portare la diagnostica fuori dagli ospedali, addirittura a domicilio. La polemica abusata sui MMG, che non farebbero altro che riempire di codici bianchi, con i loro invii impropri, i pronto soccorsi italiani, in realtà, sarebbe presto sedata se questi centri nascenti, destinati alle cure primarie, avessero a disposizione una strumentazione adeguata per eseguire quanto serve a fare diagnosi non severe, ad indagare i sintomi più comuni, diffusi tra la popolazione. In questo senso, anche il gran parlare che si fa della soppressione in corso di posti letto negli ospedali pubblici risulta, a tratti, pretestuoso, perché tutti questi posti letto non servirebbero neppure, se sul territorio ci fosse la possibilità di fare diagnosi e cura delle patologie, soprattutto croniche, più diffuse³⁵⁶. Il problema è, ovviamente, che a queste soppressioni non corrisponde ancora alcuno stanziamento di risorse, verso le cure primarie, per garantire questo tipo di servizio diagnostico e terapeutico, direttamente sul territorio. È indiscutibile che le sfide esistono, ma se i servizi sono messi nelle condizioni di rispondere, hanno tutti i numeri per farlo.

Cioè, le sfide ci sono, ma mettiamoci nelle condizioni di, come dire... Non serve l'ideologia di 'chiudiamo i posti letto', e poi? Mettiti nelle condizioni di fare le cose. Anche la componente infermieristica, mettiamola nella condizione di fare le cose. (Infermiera, F3)

Emblematiche le disposizioni adottate in Lazio, dove non si fa alcuna menzione degli infermieri, come se bastasse supportare i medici di base, senza fornire ulteriori strumenti agli infermieri per affrontare le emergenze che l'assistenza a codici bianchi e verdi sul territorio comporta. (Coordinatore infermieristico, F3)

Bisogna però evitare le scelte di basso profilo che molte ASL, a volte, sono portate ad adottare, sotto la spinta delle *lobby* o dei corporativismi che alternano la loro influenza.

³⁵⁶ È interessante collegare questa riflessione a quella svolta sul diabete, e il difficile rapporto tra specialisti curanti e MMG nel presidiare il decorso della malattia.

In questo senso, la questione cruciale è sempre la stessa: prendersi cura dei codici bianchi e verdi non significa prendersi cura della gente che si reca da sola dal medico, o che è supportata da una solida rete parentale, ma significa, in realtà, prima di tutto, prendersi cura dei più fragili, di coloro che non hanno risorse, né personali, né sociali per bussare alle porte giuste, ho interpretare i percorsi messi a disposizione dal SSN.

“Come puoi fare una casa sui codici bianchi e verdi che in qualche modo non vada a intercettare tutti i barboni di Roma? Tutti gli sfigati, tutti i vecchi soli?”

(Coordinatore infermieristico, F3).

La questione posta ironicamente dal titolo -‘Tecnologie d’avanguardia’- non si pone, dunque, nei termini che certa medicina di frontiera vorrebbe alimentare, per cui la spesa spropositata per l’alta tecnologia sarebbe più che giustificata dall’efficacia degli interventi che certe apparecchiature raffinate garantirebbero. Qui si sta parlando, in realtà, di tecnologia a basso costo, il cui uso e la cui diffusione garantirebbe un presidio ottimale del territorio e delle patologie più diffuse³⁵⁷. Per non citare tutta l’ampia gamma di strumenti legati all’*information technology*, che quando vengono utilizzati riescono a garantire a pazienti e famigliari preziosi alleggerimenti, in termini di tempo ed energie spese. Sono tante, ormai, le esperienze nate in questi anni che, attraverso l’uso banale degli sms, riescono a tenere agganciati pazienti e famigliari, anche solo prenotando visite specialistiche o ricordando i *follow up* in tempo reale, ad esempio. Medici Senza Frontiere Italia ha cominciato più di dieci anni fa ad utilizzare questo metodo per ‘tenere a vista’ i senza fissa dimora romani³⁵⁸: una volta muniti di un semplice cellulare, in qualsiasi momento, li si poteva rintracciare o allertare via sms, per le strade di Roma, per ricordare loro una visita, un prelievo, una somministrazione di insulina. Questo è un caso emblematico di come, a volte, la medicina di frontiera sappia tracciare vie nuove e preziose per la medicina convenzionale, anche se non mancano esempi concreti neppure in Piemonte o in Lombardia, legati all’assistenza domiciliare di pazienti cronici, allertati via sms della cadenza periodica delle visite di controllo³⁵⁹.

³⁵⁷ Cfr. nel testo, *Tra risorse tecnologiche d’avanguardia e information technology*.

³⁵⁸ Cfr. www.medicisenzafrontiere.it.

³⁵⁹ Cfr. Aress (Agenzia regionale per i servizi sanitari) Regione Piemonte, *Linee guida per lo sviluppo di un progetto di telemedicina*, Politeia Edizioni, 2007, Torino. Anche in Lombardia, i CReG nascenti, una volta a regime, prevedono di allertare telematicamente (tramite internet o cellulare) i pazienti cronici seguiti, per ricordare loro visite di controllo e somministrazioni di farmaci.

5.8 Tra profit e terzo settore: la sfida della qualità a cinque stelle

Predisporre protocolli per garantire alleanze?

L'ambulatorio medico è un'antenna importante per intercettare percorsi di vulnerabilità sociale: per esempio noi a Torino abbiamo scoperto che il 14% per cento di gente che arriva al MMG, poi, interrompe i percorsi di cura, per problemi sostanzialmente economici. Se è uno spazio di intercettazione di vulnerabilità sociale, basta che tu attivi un protocollo e stabilisci una serie di casistiche epidemiologiche e poi hai i risultati. (MMG, uomo F1)

La diffusione veloce dei più sofisticati sistemi di comunicazione informatizzata, la realizzazione di preziosi *database* condivisi da più realtà territoriali, la raccolta sistematica di informazioni cliniche da bacini importanti, in termini numerici, ma anche in termini di fonti altamente specializzate³⁶⁰, ha permesso, in questi anni, di immaginare sperimentazioni all'avanguardia, anche con il coinvolgimento dei medici di medicina generale. Sarebbe, però, illusorio pensare, come fa il nostro testimone, che basti predisporre protocolli per attivare solide alleanze, capaci di dare vita a reti vitali di scambio di informazioni e pratiche cliniche o assistenziali.

Il database in alcune realtà è diventato un database interattivo, quindi è un lavoro assolutamente fattibile. Quando arrivi, però, dai MMG con dei progetti definiti è un disastro: l'integrazione socio sanitaria bisogna concertarla. (MMG, uomo F1)

Non è per nulla automatico che i medici coinvolti sentano propria un'iniziativa, ne colgano la portata, facilitino la sua implementazione, solo per il fatto di essere stati agganciati 'dall'alto'. Il più delle volte, accade che le migliori intenzioni degli ideatori vengano frustrate dall'evidenza delle risposte dei medici, che *de facto* boicottano le iniziative che, oltre a non sentire proprie, percepiscono come un ulteriore carico di lavoro, impropriamente imposto. Non a caso, la maggior parte delle iniziative di questo genere funzionano quando sono strutturate su base volontaria.

³⁶⁰ Rossi C., Nava L., Bertolini G., *Progetto Margherita - Promuovere la ricerca e la valutazione in Terapia Intensiva RAPPORTO 2010*, Edizioni Sestante, Bergamo 2011.

Ciò non toglie, però, che, se ben motivati e coinvolti da subito nella loro ideazione, questi stessi medici possano divenire orgogliosi *sponsor* tra i loro colleghi di iniziative simili, sentite proprie fin dall'inizio, pensate e articolate anche esprimendo personali riserve, rispetto alla loro traduzione nel quotidiano della cura.

Scelte politiche e delicata gestione delle risorse

Lasciare immaginare che basti una buona concertazione iniziale sugli obiettivi, con tutti gli *stakeholder*, per far funzionare i servizi, così come sugli strumenti da elaborare per implementarli, suonerebbe come una conclusione ingenua, soprattutto al termine di un lavoro come questo, che ha voluto, fin dall'inizio, tematizzare il ruolo e l'influenza che le direzioni sociali, sanitarie e, in particolare, amministrative delle ASL hanno nel delineare e rendere percorribili i piani di governo sanitario di un territorio. Questo va detto, è importante ripeterlo, rinunciando a qualsiasi valutazione etica sull'operato dei singoli rappresentanti locali, tecnici o politici che siano - anche se è sotto gli occhi di tutti che le nomine squisitamente politiche di molti di loro, spesso a prescindere dalle reali competenze individuali, non aiutino nel difficile compito di gestire un distretto sanitario, un'intera ASL o una struttura ospedaliera complessa³⁶¹.

In Veneto, non è vero che stanno funzionando i distretti in questi anni. È il capo che da linfa. Poi vediamo come vengono spostati. A me vengono i brividi che ci sono aziende sanitarie, di nomina politica, dove ci sono medici che si occupano di soldi, ma sono medici, che hanno fatto *master*, sì, ma sono medici. Perché non diamo in mano le aziende a dei *manager* che non sono medici? [...] Il mio direttore sanitario è un bravissimo psichiatra, ma non provare nemmeno a spiegargli l'ammortamento di un cespite. (Infermiere, F1)

La questione della competenza³⁶² - come si è sostenuto a più riprese in questa nostra riflessione - non è centrale soltanto per le figure cliniche che, dal canto loro, lamentano la carenza insista nella propria formazione di strumenti di analisi di contesto e di lettura del sociale. Essa risulta, infatti, ancor più decisiva per le figure apicali che, una volta insediate, se non ben consapevoli del peso complessivo delle proprie scelte, rischiano di invertire repentinamente buone rotte, intraprese dalle proprie aziende, costate il lavoro

³⁶¹ Mintzberg, H., *op. cit.*; Alfieri, R., *op. cit.*, 2000, 2007.

³⁶² Cfr. nel testo, *Tra formazione e cambiamento - Antidoti all'autoreferenzialità*.

di anni. La cosa più allarmante, secondo quanto emerge da molti nostri testimoni³⁶³, è che spesso queste inversioni di rotta non sembrano avere altra ragione che non far percepire al territorio la distanza (politica, non tecnica³⁶⁴) dai propri predecessori. Può sembrare paradossale, ma la competenza più preziosa che un direttore può affinare è la sensibilità rispetto a ciò che non è da fare, non è da ‘resettare’³⁶⁵: un buon direttore è quello che non ha bisogno di segnare subito la distanza, che non crea immediatamente una soluzione di continuità con quel che viene prima, ma si lascia il tempo di capire e di intervenire in continuità con quanto prima immaginato e costruito. Solo da un atteggiamento siffatto può prendere le mosse tutto il lavoro di sviluppo e re-immaginazione del sanitario, e del sociale che gli ruota attorno, e orienta la strada vera del cambiamento.

Come suggerisce Nerina Dirindin, in un’intervista a Care³⁶⁶, dell’estate del 2012, anche nel- l’ottimizzazione delle risorse - tanto spesso sbandierata dalle politiche del rinnovamento - bisogna saper resistere alla tentazione del taglio lineare, perché il rischio è che quel che inizialmente sembra un risparmio si traduca, poi, presto, in un maggior costo per l’intera collettività³⁶⁷: “L’imperativo dovrebbe essere spendere meglio e non semplicemente spendere meno. Può sembrare paradossale, ma spendere meglio, ovvero garantire tutto e solo ciò che effettivamente serve alle persone, porta anche a spendere meno”.

Certo, a questo punto della discussione bisognerebbe intendersi su cosa sia o non sia indispensabile offrire, in termini di maggior efficienza, ma soprattutto su quali servizi siano effettivamente capaci di contenere possibili complicanze o l’emersione di future patologie, su fasce ampie o specifiche di popolazione. Il ragionamento, infatti, vale sia quando si parla di patologie già in essere, che quando si cerca di prevenire, anche a livello psicologico, l’insorgenza di complicanze serie, come ad esempio le depressioni *post* parto, così spesso trascurate:

³⁶³ Cfr. nel teso, Anno Primo: *La visione di sistema e le retoriche della politica socio-sanitaria*.

³⁶⁴ Intendiamo dire che la distanza delle scelte tecniche diviene, in maniera strumentale, cifra di una distanza politica, e non viceversa.

³⁶⁵ Come testimonia il primo anno di questo lavoro, questi sono i termini tipici con cui vengono descritte le azioni dei neo insediati direttori (di nomina politica) da chi, loro sottoposto, di volta in volta può solo limitarsi a registrare il cambiamento radicale in corso, senza sapersene spiegare le ragioni, se non con il generico colore della relativa bandiera politica.

³⁶⁶ Dirindin N., *Rigore nell’impiego delle risorse e salvaguardia del sistema di tutela della salute*, “CARE – Costi dell’assistenza e risorse economiche” 2012, anno 14, luglio-agosto, rivista web.

³⁶⁷ Dirindin N., *Perché e come salvaguardare il Welfare*, “Animazione Sociale” 2012, Febbraio, Torino,.

Sfidiamo questo pezzo, con la consapevolezza di fare più efficienza, [...] ma tu non puoi negarmi di far fare il corso alle mamme di massaggio e misurare quanti depressivi in meno prenderanno. Allora performante per performante mi misuri anche questa cosa qui, di mancata spesa, se no non puoi farmi solo il conto delle ore che ti costano le infermiere pediatriche per fare il corso alle mamme, dicendo che questo è un costo in più. Caspita, e tutte le pastiglie che queste non prenderanno? O il costo del tentato suicidio di quella che si butta? È andata bene al servizio sanitario che la mamma di Piossasco è morta, ma se invece fosse rimasta paralizzata, paralitica per i prossimi 30-40 anni, depressa e paralitica, quanto ti sarebbe costato? (Coordinatore infermieristico, To)

Una riflessione che ci impone di sottolineare, di nuovo, quanto avevamo accennato a proposito della necessità di trovare strumenti innovativi per la verifica della qualità dei servizi erogati³⁶⁸.

Quello che è sperimentato, per lo più, dai nostri interlocutori, soprattutto quando incarnano ruoli di coordinamento, che devono rendere conto delle scelte effettuate e decidere della spartizione delle risorse, è la continua richiesta da parte delle amministrazioni ASL di far corrispondere dei Drg³⁶⁹ alle prese in carico, alle prestazioni effettuate. Questo obbliga gli operatori a ricondurre anche il lavoro di territorio alla classificazione semplificatoria che regola i rimborsi pubblici nelle strutture per acuti (private o pubbliche che siano). Ma farlo non è affatto facile, sottolinea il nostro testimone, dal momento che di continuo si incontrano casi per cui non è chiaro come si debba procedere. A tal punto che, sembrano insinuare le sue parole, a volte viene quasi il dubbio di non poter ufficialmente prendere in carico situazioni anche molto serie, perché difficili da far rientrare nelle generiche classificazioni offerte. E quand'anche si osa farlo, perché l'episodio acuto è contemplato dal canone, resta aperta la questione su come gestire la situazione sul medio, lungo periodo, senza rischiare abbandoni assistenziali quasi più pericolosi degli episodi acuti che hanno portato un caso all'attenzione del servizio.

³⁶⁸ Cfr. nel testo, *Re-immaginare strumenti per misurare la qualità*.

³⁶⁹ Drg: *Diagnosis related groups* (Raggruppamenti omogenei di diagnosi - traduzione nostra). Tale corrispondenza permette, poi, alle strutture (facciano esse capo ai servizi territoriali o alle strutture ospedaliere) di ricevere i dovuti rimborsi dal SSN e, a quest'ultimo, di controllare il flusso di prestazioni.

Della mediazione sindacale

All'interno della dialettica delle parti, parlando di programmazioni regionali e di contrattazioni, è inevitabile entrare in contatto con la dimensione sindacale che riflette la forza, maggiore o minore, delle tante categorie di appartenenza. In questo senso, la FIMMG³⁷⁰, come più grande sindacato dei MMG, ha una forza corporativa tutta particolare, capace di condizionare pesantemente l'immagine pubblica dell'intera categoria dei MMG, in ragione di scelte e pressioni importanti esercitate, soprattutto a livello regionale³⁷¹, per rivendicazioni politiche o economiche che si collocano su tutt'altro piano, rispetto alla professionalità o alle intenzioni del singolo professionista rappresentato. Non si può confondere la forza e il peso ingombrante di un sindacato e dei suoi rappresentanti, che hanno le loro responsabilità, con la buona fede e la disponibilità del singolo professionista:

[...] una cosa sono i colleghi medici di famiglia, un'altra la *lobby* di potere delle loro rappresentanze sindacali. Quando ci troviamo a mangiare, piuttosto che nelle riunioni, io sono obbligato - perché credo sia legittimamente doveroso, deontologicamente necessario - a operare la separazione; per cui, se tu sei lì come sindacato, io ti massacro, perché siete dei banditi! (Coordinatore infermieristico, To)

Non usa mezzi termini, il nostro coordinatore, per descriverci le relazioni di potere intrecciate dai sindacati con le amministrazioni regionali o con i ministeri. Certo, non gli si può dare torto, quando si constata che molte delle scelte più significative, rinunciano spesso alla lungimiranza, all'apertura tipica delle scelte coraggiose, per appiattirsi a difesa degli interessi di parte, spesso lontani dal bene comune che andrebbe perseguito in sede di contrattazione politica.

Ti porto dopo a Chimaia³⁷² e ti faccio vedere come è chiaro ed esplicito il mercato tra le farmacie che hanno i locali e che hanno i soldi che affittano ai medici di famiglia i locali di loro proprietà, adiacenti alle farmacie,[...] in modo che il

³⁷⁰ FIMMG: Sindacato e Associazione Professionale Nazionale dei Medici di Medicina Generale, cfr. <http://www.fimmg.org>.

³⁷¹ Si veda il peso avuto dalla FIMMG, nelle scelte assunte in Regione Lombardia, in questi ultimi anni, riguardo alla partita dei Chronic Related Group (CREG) e alla riforma della medicina di famiglia ad essa connessa.

³⁷² Chimaia, Orlando e Coccastro sono tutti nomi di fantasia.

cittadino esca e siccome ‘la prima farmacia che incontro è quella, io vado da quella farmacia’. E tu hai come dire le cordate affaristiche. Per carità, tutto legittimo, mica si lavora per il paradiso, ma almeno questo sia chiaro. Non pigliamoci per i fondelli: a Orlando ci sono le due più potenti farmacie che hanno a libro paga, attraverso un affitto calmierato, gruppi di medici di famiglia. Questa roba qua va detta e va discussa. Poi, va tutto bene. Altro è poi il singolo medico o il gruppo di medici con cui io a Coccastro sto provando a sperimentare. (Coordinatore infermieristico, F3)

Stiamo parlando di episodi su cui “si costruiscono fortune economiche e di carriera professionale”, continua l’intervistato, analizzando i fitti intrecci presenti sul suo territorio, senza voler colpevolizzare i singoli medici di medicina generale per questo, ma neppure accontentandosi di liquidare la faccenda come una deriva inevitabile, legata all’incapacità dell’ASL locale di assicurare loro gli spazi adeguati per la medicina di gruppo, gratuitamente o a prezzi convenzionati.

In realtà, la questione è molto più legata al discorso fatto poco prima, nel testo³⁷³, sulla prevenzione e sugli stili di vita. Anche se dietro questi movimenti di rappresentanza non si palesano espliciti riferimenti ad aziende di settore, vero è che la connessione è pur sempre molto rapida, quando serve, dal momento che non esistono mediazioni (pubbliche) di sorta tra l’offerta di salute e gli interessi in gioco:

Non è detto che a volte l’unione non faccia la forza e si possa anche cercare qualche alleanza strutturata. Io sono stato parte della direzione regionale: quando andavamo a fare le verifiche della medicina d’iniziativa, per fare il monitoraggio del diabete, i medici non volevano farlo perché la FIMMG aveva una ditta che vendeva il *software* per il monitoraggio del diabete. Quindi, qualche volta, lì c’è proprio un nemico che ha degli interessi contrastanti, ma di fronte a uno che ha l’imprenditorialità di farsi una ditta per vendere il *software* per il diabete, anche se noi invece andiamo dai pazienti, o proviamo a pensare che ci sono altri soggetti che ci possono dare un aiuto, che possono fare le cose insieme a noi, altrimenti... Perché davvero chi ci ha provato - e noi un po’ ci siamo bruciati le penne - ha incontrato del duro. Non è facilissimo, perché c’è un’inerzia al cambiamento,

³⁷³ Cfr. nel testo, *La continuità tra medicina di famiglia e riforma dell’assistenza primaria*.

motivata anche da interessi concreti: medici, di ditte produttrici³⁷⁴ etc..
(Epidemiologo, F2)

Il tema introdotto meriterebbe di essere approfondito, ma senza dimenticare l'inevitabilità di un compromesso di equilibrio, che va cercato con il mercato, che a sua volta non può essere demonizzato, né osannato. Il mondo *profit*, legato all'offerta di salute, ha una sua legittimità, anche se a volte, visto che è in gioco la vita e la morte delle persone, questo è più difficile da riconoscere con tanta convinzione³⁷⁵. Le figure tecniche e politiche, che hanno il compito di mediare il potere e le pressioni che il mercato e le sue derive possono esercitare, hanno il dovere di non demonizzare commistioni possibili di pubblico e privato, nell'offerta di servizi, con l'attenzione a definire in modo puntiglioso regole che diano ampio spazio alla concorrenza e permettano di vigilare sul rispetto degli obiettivi prefissati e preventivamente condivisi.

5.8.1 *Desease mongering*, stili di vita e lobby industriali

Il sentiero che stiamo percorrendo è particolarmente tortuoso perché attraversa zone ombrose in cui la riflessione medica e sanitaria, in genere, preferisce per lo più non sostare³⁷⁶. Andrebbe tematizzata a questo punto, infatti, tutta l'ambivalenza che caratterizza l'impegno dei grossi gruppi di interesse che condizionano, sottotraccia, la domanda di salute e l'offerta di servizi ad essa legata.

Esiste, infatti, una forma perversa di collusione tra il pensiero scientifico, il pensiero della gente e gli interessi delle aziende farmaceutiche o che producono beni e servizi per la salute. Questo rende difficile immaginare che la medicina primaria, che dovrebbe

³⁷⁴ Tra gli episodi più recenti, basti, come esempio, l'intricato caso riguardante il bandito vaccino contro il morbillo, che ha generato inspiegabili casi di autismo, denunciato a più riprese, tra gli altri, da "Salute internazionale.info", che lo ha definito una vera e propria "frode scientifica, costruita ad arte, all'interno di un losco piano scientifico-affaristico", con la complicità di autorevoli riviste scientifiche internazionali. Cfr. Allodi, G., *MMR e autismo. La frode. Atto secondo*, su "Salute internazionale.it", 24 settembre 2012, rivista web.

³⁷⁵ Negli anni 2000, l'organizzazione non governativa Medici Senza Frontiere ha condotto una battaglia durata anni, ma alla fine vinta, per evitare che le ditte in possesso del brevetto dei farmaci antiretrovirali (per prolungare la vita di pazienti malati di Aids) fossero le uniche a produrli e a deciderne il prezzo, impedendone, di fatto, per l'alto costo, l'utilizzo alla maggior parte dei malati di AIDS (decine di milioni di pazienti), risiedenti in paesi in via di sviluppo. Al termine di tale campagna, milioni di pazienti in più hanno avuto accesso alle cure e hanno potuto prolungare di anni la propria esistenza. Cfr. www.medicisenzafrontiere.it.

³⁷⁶ Già Ivan illich, nel 1976, in *Nemesi Medica*, ci aveva messo in guardia rispetto a questi rischi, tipici della medicina contemporanea. Cfr. Illich, I., *Nemesi medica – L'espropriazione della salute*, Bruno Mondadori, Milano 2004, ed. or. 1976.

impegnarsi a garantire l'informazione più ampia e diffusa possibile, riesca nel suo proposito, dal momento che costa molto trovare informazioni scevre da tali condizionamenti e resta impegnativo, anche una volta che le si è trovate, orientarsi tra le loro infinite combinazioni³⁷⁷ (di argomenti, fonti, referaggi etc.).

A tal proposito, fa sorridere che, quando le aziende impongono i loro condizionamenti, le si accusi di opportunismo, mentre quando invece non dimostrano interesse, si rinfacci loro un marcato assenteismo. Resta innegabile, infatti, che la prevenzione - intesa come attenzione agli stili di vita sani, all'alimentazione, alla cultura della salute etc. - non sia in grado di attirare, da sola, che piccole *lobby* di interesse, così che l'attenzione dei *media* e di tutti gli *stakeholder*, nei suoi confronti, sia in genere decisamente inferiore a quella dimostrata per altri aspetti della terapia e della cura, per cui la diagnosi e la farmacopea, esistente o potenziale, giustificano l'allerta costante da parte dei grandi gruppi industriali - in particolare farmaceutici o legati alla fornitura di beni e servizi.

Da un lato, la mancata pressione mediatica, tipica del *modus operandi* delle aziende farmaceutiche, non aiuta a fare prevenzione e non facilita l'attivazione di programmi di medicina d'iniziativa, che potrebbero favorire stili di vita sani o un appropriato accesso all'ampio ventaglio della diagnostica o delle opzioni terapeutiche preventive. Dall'altro, l'erronea illusione che la riforma delle cure primarie in atto sia, in qualche modo, connessa principalmente con la necessità di contenere le emergenze - anche alleggerendo i pronto soccorso -, rischia di allontanare la riforma al suo inizio dal senso profondo che dovrebbe avere per essere incisiva, soprattutto rispetto al ruolo articolato da attribuire alla prevenzione, su cui abbiamo insistito fino ad ora.

Aumentare, infatti, l'offerta di servizi di emergenza, in questi anni, ha alzato a dismisura la domanda, facendo lievitare i costi per il sistema oltre ogni soglia di tolleranza³⁷⁸. D'altro canto, l'accesso a internet ha generato una diffusa maldestra competenza medica - del tutto presunta -, che non fa che aumentare le richieste improprie di prestazioni, invece che ridurne il numero.

³⁷⁷ Sarebbe interessante immaginare quale percentuale obbligatoria di investimento potrebbe essere chiesta ai grossi gruppi di interesse, in ambito sanitario, da destinare a favore della libera informazione in medicina. Cfr. <http://www.slowmedicine.it>.

³⁷⁸ Callahan, D., *op. cit.*; Alfieri, R., *op. cit.*, 2000, 2007.

Tra posizioni cliniche e scelte di sistema

L'esempio della cura del diabete.

Attorno a simili riflessioni, si muovono e, spesso, si scontrano stili di pensiero e approcci molto differenti, che rendono evidenti anche le spaccature esistenti all'interno dei singoli specialismi, a volte condizionate dalle *lobby* farmaceutiche, a volte dettate semplicemente dalle diverse visioni di sistema oppure da convinzioni cliniche alternative tra loro.

La cura del diabete rappresenta un esempio sicuramente emblematico in tal senso. Alcuni specialisti, ad esempio, non vogliono rischiare di esporre i pazienti ad eccessivi rischi, eliminando i consulti specialistici in ospedale e affidando ai MMG, o alle cure primarie in genere, il compito di seguire l'assistenza, ma anche di indicare le terapie più adeguate, ai tanti pazienti cronici in circolazione; mentre altri vorrebbero alleggerire il carico per i reparti ospedalieri, affidando alla medicina di territorio l'intera gestione della patologia. È evidente che si scontrino convinzioni cliniche differenti, legate alla fattibilità o meno di tale riorganizzazione, ma anche visioni e immaginari della nuova forma da dare al sistema sanitario di territorio; di fatto, alcuni intravedono possibilità, dove altri si rappresentano solo bassa competenza e una serie di rischi terapeutici - i MMG non sarebbero in grado, per i secondi, di farsi carico di un simile impegno di cura nei confronti dei diabetici, con relativi rischi terapeutici molto alti per i pazienti.

Se questo tipo di posizionamento individuale è legittimo, bisogna porre attenzione a non lasciare che esso condizioni troppo, in un senso o nell'altro, il cambiamento delle prassi operative in atto: senza opportune evidenze scientifiche a sostegno, esso rischia, infatti, di mortificare innovative visioni di sistema e riorganizzazioni virtuose delle abitudini terapeutiche, più funzionali a rispondere ai bisogni della gente e degli operatori.

Va da sé che la gestione tutta affidata alla medicina primaria di una patologia importante come il diabete, per numeri e tempi di gestione del decorso - che spesso coincide con un'intera biografia -, saprebbe alleggerire non di poco il carico di sacrificio di pazienti e parenti costretti, troppo spesso, a processioni periodiche presso i centri specialistici, collocati nelle strutture ospedaliere di riferimento. Tale gestione saprebbe anche, di certo, regalare autonomia e competenze ai singoli territori, che aspettano questo riconoscimento. Ciò detto, però, resta da considerare che non è scontato che

quello che sembra opportuno e funzionale a livello organizzativo, lo sia anche a livello clinico. Su questo passaggio della riflessione, tuttavia, preferiamo fermarci, perché si entra in un contesto troppo specialistico e fuori dalla portata del nostro lavoro, oltre che della nostra competenza disciplinare, dal momento che quello che ci interessava ottenere con quest'esempio era solo di mettere in luce l'ampiezza delle alternative percorribili, rispetto alle singole patologie, nella re-immaginazione dell'intero sistema dell'offerta di servizi.

Volendo approfondire il discorso, a questo riguardo, andrebbe ripresa la complessa riflessione sviluppata a proposito dei rapporti esistenti tra specialisti ospedalieri e MMG³⁷⁹. Ma ci basta in questa sede ricordare che l'interpretazione del *range* delle patologie³⁸⁰ non è un ruolo improprio per i MMG - definiti impropriamente 'non specialisti'³⁸¹ -, e che, oltre a ciò, esistono strumenti semplici a loro disposizione per prevenire le emergenze, tanto che sono loro stessi a domandarsi perché, in questi anni, non siano stati resi disponibili in più larga misura, all'interno dei propri ambulatori.

Le liste di fragilità³⁸² connesse con le ondate di calore ne sono un esempio: sarebbe semplice tenerle aggiornate e diffonderle tra i servizi, facendole diventare uno strumento esemplare di come utilizzare e condividere le informazioni. Ma così non avviene, se non in territori che rappresentano nicchie di eccellenza, anche per la medicina di territorio, come avviene per i centri di eccellenza specialistica.

³⁷⁹ Cfr. nel testo, *Lo spinoso rapporto con gli ospedalieri*.

³⁸⁰ Resta vero, però, che ponendo attenzione al diabete o a qualsivoglia altra patologia, con programmi specifici, magari anche con incentivi economici per i medici di base, si rischia comunque di accentuare l'attenzione posta su alcune patologie a scapito di altre. Sembra, infatti, che più si pone attenzione ad un fenomeno, in questo caso ad una patologia, più si è portati a cercare segni riconducibili a tale fenomeno. Esistono note distorsioni della mente, definite *insight bias*, che mettono in luce come essa, in ambito clinico, tenda a trovare conferme alle proprie ipotesi diagnostiche, perché naturalmente portata a restringere il campo delle opzioni possibili, nel momento in cui si mette alla ricerca dei sintomi che rappresentino conferme a ipotesi predefinite - così come accade una volta privilegiata una direzione rispetto ad altre, per obiettivi di reclutamento di pazienti, nei *trial* clinici o in simili processi di ricerca. Un caso specifico di tali distorsioni sono gli *hindsight bias*, o evidenze a posteriori ('del senno di poi', letteralmente *ndr*). Cfr. Rachlinski, J. J., et al., *Probable Cause, Probability, and Hindsight*, "Journal of Empirical Legal Studies" 2011, vol. 8, pp. 72-98.

³⁸¹ Dal momento che anche loro dovrebbero avere una specialità in medicina di base e di comunità e, quindi, essere a pieno titolo 'specialisti'. Dal 1990, infatti, anche in Italia per l'esercizio dell'attività di Medico Chirurgo di Medicina Generale è necessario il possesso del titolo di Formazione Specifica in Medicina Generale (legge n. 212 del 30/07/1990, in attuazione della direttiva n. 86/4/CEE).

³⁸² Le Liste di fragilità, individuate da molti servizi, in diverse città italiane, negli ultimi anni, per far fronte alle ondate di calore estive, sono elenchi contenenti i nominativi delle persone più esposte a determinati rischi di salute, illustrate per area geografica, età, anamnesi etc., che potrebbero agilmente essere implementate, utilizzate per altri scopi, connessi anche alla prevenzione, come si è tentato di mettere in luce nei capitoli precedenti. Cfr. nel testo, nota 299.

5.8.2 Ingaggiare la sfida: tra profit e terzo settore

Nel chiederci cosa potrebbe aiutare a mettere a fuoco strategie buone di cambiamento, interne all'organizzazione dei servizi per la salute, è fondamentale, prima di tutto, imparare a far propria la consapevolezza che i servizi sono 'i nostri servizi', non di altri, né tantomeno di un fantomatico stato, parte terza, estranea e lontana. Se si desse ragione ad un atteggiamento vittimistico o recriminatorio e si provasse a chiedere più risorse al governo, in un momento come questo, la risposta negativa sarebbe pressoché scontata, quasi cercata. È fondamentale immaginare, invece, qualcosa d'altro: immaginare di riconvertire le risorse, passando dagli accordi di programma alla pratica quotidiana, provando a fare, ad agire, invece che continuare a compilare protocolli e linee guida:

Dobbiamo passare dai protocolli alla pratica quotidiana. Basta protocolli, basta linee guida. Cosa possiamo fare? Forse se per una volta cominciamo a fare, senza scrivere che possiamo fare...Dobbiamo far pensare ai professionisti di essere degli imprenditori, allora riescono ad essere molto più creativi. Dobbiamo farli uscire dagli schemi, far loro pensare: 'E se fosse mio?'. (Economista sanitaria, F1)

A chi sostiene che è tutta una questione di soldi, che senza finanziamenti *ad hoc* non si va da nessuna parte, Dirindin risponde, con coerenza da economista, una sorta di 'Sì, certo, ma i soldi ce li mettiamo noi'. Perché i soldi si possono 'far saltar fuori', riducendo gli sprechi, da un lato, ma soprattutto attivando la creatività dei professionisti, dall'altro: aumentando la loro autonomia, investendola di una responsabilità buona nei confronti di servizi e strutture, dando loro la possibilità di esser davvero imprenditivi e di beneficiare delle proprie idee e della buona volontà che possono dimostrare, non favorendo un atteggiamento passivo, ma permettendo loro di sentire i servizi anche come cosa propria.

C'è qualcuno, però, che è ragionevolmente più spaventato di altri dalla mole di denaro che si riversa, annualmente, nelle casse regionali della sanità e pare temere oltremodo la forza implicita d'imporre logiche e politiche territoriali, che questa gran massa di risorse rischia di portare inevitabilmente con sé:

Sono troppi soldi: il Piemonte spende, ogni anno, otto miliardi e mezzo per la sanità. Allora, capisci che con otto miliardi e mezzo tu ti compri il mondo, ti compri tutto il Piemonte?!?

Ogni parola che tu fai sono farmaci barra soldi, reagenti barra soldi, diagnostica barra soldi, sono posti letto barra soldi. Dall'Englaro di turno alle biotecnologie: questa roba qua è il cuore del potere, oggi. (Coordinatore infermieristico, To)

Che forza può avere di fronte a tutto ciò, sembra dire il nostro infermiere, chi vuole oggi parlare di un'altra medicina, chi vuole andare in un'altra direzione e sostare attorno alla fatica del morire o dell'ammalarsi? Bisogna essere cauti, consapevoli anche dei tanti interessi che sono in gioco, perché se un'altra medicina è possibile³⁸³, lo è a partire proprio dalla consapevolezza che una mediazione con il mondo *profit* e le sue logiche è inevitabile. Questa mediazione, però, può rivelarsi più semplice se agita da soggetti che sono portatori di istanze e attenzioni tipiche della cooperazione sociale. Allo stesso modo, può divenire più facile immaginare forme ibride, tra *profit* e *no profit*, di servizio e di impresa, in grado di offrire soluzioni alternative, al panorama di offerte selvagge³⁸⁴ a cui ci stiamo gradualmente abituando, vista la rotta intrapresa, ormai da tempo, dal nostro governo - testimoniata con particolare coerenza dalla Regione Lombardia, in questi anni, con una logica di costante, progressiva, privatizzazione dei servizi.

Quale equilibrio possa esserci tra impegno profuso e margini di profitto, per il *no profit* che voglia lanciarsi in questa direzione, è tutto da stabilire. Così come resta da chiarire se sia o meno immaginabile che un simile impegno sia sostenibile, soprattutto in tempo di crisi economica, nonostante le grosse pressioni istituzionali e di mercato, che hanno già dimostrato di saper rallentare anche le iniziative più ambiziose³⁸⁵.

Il vero scontro è tra chi è convinto che il mondo della cura non sia un contesto in cui sia lecito arricchirsi e chi, invece, sostiene che a certe condizioni sia un contesto imprenditoriale come un altro, senza particolari vincoli, almeno in linea di principio. Proprio chi sostiene, però, l'assoluta estraneità delle logiche di profitto dai contesti della

³⁸³ Cfr. nota 319.

³⁸⁴ Con questo termine non vogliamo esprimere giudizi etici su queste offerte di salute, quanto constatare che la libertà attuale del mercato dell'offerta di servizi per la salute trova, in questo momento, regolazione solo nei meccanismi noti della concorrenza, senza porre alcuna attenzione all'evidente distorsione che subiscono per il prevalere di corporazioni, *lobby* industriali etc., come abbiamo ampiamente illustrato, nel testo. Allo stesso modo, il tema della medicina *low cost* si inserisce come fattore solo apparentemente incoerente in questo quadro: esso è, anzi, l'esempio più evidente dell'unica direzione possibile per un'offerta di servizi che voglia basarsi solo sui meccanismi della libera concorrenza.

³⁸⁵ L'esempio di Welfare Italia (<http://www.welfareitalia.eu>) è interessante e emblematico al contempo: a fronte di un sostegno forte del mondo delle fondazioni bancarie e di un ingaggio altrettanto forte da parte del mondo di Confcooperative, nonostante l'iniziativa sia partita ormai da alcuni anni, resta ancora difficile intravedere la sua sostenibilità nel futuro prossimo, per un'offerta di salute che si è pensata, fin da principio, come alternativa al mondo dell'offerta *profit*, in un'ottica di accessibilità per tutte le fasce della popolazione, anche quelle con disponibilità economica limitata.

cura rilancia con forza al *no profit* la sfida per l'elaborazione di un modello alternativo per l'erogazione dei servizi: un modello che sappia, prima di tutto, far propria la prova della *performance*, per testimoniare in particolare che si può essere efficienti, anche tenendo in debita considerazione il servizio con i suoi valori, le sue priorità relazionali, le sue continue eccezionalità, così difficili da inquadrare nei tanto temuti Drg³⁸⁶.

Il mondo sociale deve accettare la sfida performante gestionale per dire che non è tutta lì: perché la presa in carico di una ragazzina abusata, in che cazzo di Drg la metto?!? In che ragionamento sui tempi lunghi mi spalmo quella presa in carico? Però questo non vuol dire che io non ti sfido. Mettiamoci a ragionare attorno ai modelli gestionali performanti. (Coordinatore infermieristico, To)

5.8.3 Comunicare la sfida: la 'qualità a cinque stelle'

Non si può parlare di qualità nell'erogazione di servizi, senza constatare che nel panorama dell'offerta, da un lato, c'è il *profit* con il privato che avanza, con le sue logiche di profitto, e dall'altra la politica, con le sue logiche economicistiche, che ha solo interesse di breve periodo, perché guidata dall'assioma generico: 'Devo farmi rieleggere, devo contenere la spesa'. Politica che, paradossalmente, rischia di essere molto più inefficace di chi dice 'Devo guadagnare, voglio farmi un buon nome, ma il buon nome non lo voglio solo per quest'anno, ma per i prossimi venti, trent'anni'. Nella logica un po' mercantilistica del *profit*, infatti, sembrano esserci più premesse per costruire delle buone prassi, che non spesso nella politica, per come essa non si è dimostrata in grado di affrontare la sfida delle riforme negli ultimi anni.

Fortunatamente esistono delle eccezioni, testimoniate anche nei nostri territori, che reggono il tenore della sfida e hanno tracciato delle direzioni praticabili. La possibilità di raccogliere queste voci, con la pluralità delle loro esperienze, su tutto il territorio nazionale, e di rilanciare una sfida alla politica, e insieme al mercato, è un'occasione preziosa, da connettere anche a questo nostro lavoro d'indagine.

Immaginare che si possa sfidare il nemico sul suo stesso terreno di gioco è quello che suggeriscono anche Dirindin e Vineis³⁸⁷ - dal punto di vista specialistico dell'economia

³⁸⁶ Cfr. nel testo, nota 371.

³⁸⁷ Vineis, P., Dirindin, N., *In buona salute. Dieci argomenti per difendere la sanità pubblica*, Einaudi, Torino 2004.

sanitaria -, ed è proprio in questa direzione che forse possiamo osare oltre. Se giocare sullo stesso piano significa giocare a chi sa reggere meglio la prova del mercato, allora il *profit* sanitario può essere sfidato spingendo alle estreme conseguenze questa constatazione: 'Io (cittadino/Stato) nell'albergo dove mi trattano male non ci vado: voglio il cinque stelle. Ma le stelle te le do solo se mi offri un servizio di un certo tipo, anche in termini relazionali, un servizio di qualità: ma la qualità che dico io, non quella del "Questo è rimborsabile, questo no", tipica di alcune derive del privato convenzionato'.

Si potrebbe immaginare un ente pubblico/privato simile alla famosa e temuta *Joint Commission* americana³⁸⁸, a cui lo Stato possa dire: 'Vuoi la stelletta? Te la do, ma mi garantisci il servizio che dico io. Poi mi sta anche bene che fai i soldi, ma una volta garantito il servizio che dico io'. Un ente in grado di indirizzare ai centri di eccellenza, senza esserne sponsorizzato o avere collusioni di sorta. Un interlocutore privilegiato per tutti coloro che hanno, ad esempio, bisogno di cure specialistiche, ma non hanno idea di dove, a chi rivolgersi, dentro e fuori al proprio territorio. Non basta, infatti, neppure a chi ha disponibilità economica, dire 'vado in Francia o in America', perché resta irrisolto lo stesso interrogativo: 'Ma dove? A chi mi affido? E perché?'. Potrebbe trattarsi di una sorta di agenzia *no profit* che dia, da un lato, le stellette per la qualità anche relazionale dei servizi resi, dall'altro che faccia da filtro alle informazioni che vengono dalle associazioni specializzate, libera di poter valutare con criteri autonomi, perché sostenuta dai privati, in forma indipendente - come in questi anni hanno saputo testimoniare alcune organizzazioni non governative a livello internazionale, che non si sono fatte tirare la giacchetta da questo o quel governo, per decidere di intervenire in questo o quel paese, ma hanno scelto il sostegno diretto dei cittadini, con tutta la complessità che questo chiede in termini di raccolta fondi.

È evidente che in questa sede ci interessa l'orizzonte di senso e di possibilità che questa fantasia può aprire, in forma di provocazione, non certo discutere della sua effettiva realizzabilità.

³⁸⁸Cfr. <http://www.jointcommission.org>.

Conclusioni

‘Plus ça change, plus c’est la même chose’

(J.B. Aiphonse Karr)

Comunicare tra simili: tra isolamenti e connessioni virtuose

Parlare di comunicazione oggi, nel panorama delle cure primarie oggetto della nostra discussione finale, non è affatto scontato. In prima istanza, perché il rischio è di intravedere nel termine solo un riferimento retorico all’importanza della buona comunicazione con il paziente e i suoi familiari. In seconda battuta, perché la tendenza a concentrare l’attenzione su ‘ciò che gli altri (la stampa, i *mass media* in genere) pensano di noi (operatori sanitari e sociali)’ rischia di nascondere lo spettro di un atteggiamento difensivo, più preoccupato a evitare che la realtà delle cose venga vista per quello che è, che non a permettere davvero che possa venire compresa a fondo e di continuo migliorata. In altri termini, la questione sembrerebbe porsi sia nella direzione di una ottimizzazione del processo comunicativo con i beneficiari finali, il paziente e la sua famiglia, che nei termini di una premurosa riorganizzazione delle informazioni in uscita, indirizzate alla comunicazione pubblica dell’offerta di servizi.

Se si prova, invece, a collocare questo tema all’interno della riflessione pedagogica che abbiamo provato ad imbastire, si intravede una terza direzione che la comunicazione può assumere, ovvero ‘verso l’interno’.

L’urgenza che intravediamo, ben chiarita dalle riflessioni che precedono queste conclusioni ‘in forma d’inizio’, è quella di interrogarsi sulla natura degli scambi esistenti tra i membri della comunità stessa dei medici di medicina generale e, più in generale, tra i professionisti coinvolti nella rete delle cure primarie. Scambi che possono essere intesi, da un lato, come funzionali alla semplice condivisione di obiettivi, priorità, strategie, ma anche, dall’altro, come occasioni preziose per la definizione di un linguaggio comune, capace sia di rappresentare le matrici caratterizzanti l’appartenenza a una comunità di pratiche, sia di rifondare il senso di tale comunità e con esso l’identità profonda dei suoi professionisti. Perché questa possibilità di rifondazione ha a che fare con loro, medici, infermieri e operatori del sociale, in genere: se non sono loro i primi a sentire questo progetto culturale come un’opportunità per la propria identità

professionale, alcune delle riflessioni contenute in queste pagine rischiano di essere belle dichiarazioni di principio, incapaci di misurarsi fino in fondo con il desiderio diffuso tra gli operatori di lavorare con soddisfazione e veder riconosciuta la propria competenza e la propria centralità nel sistema delle cure.

Ma in cosa si traduce questo movimento? Da cosa trae spunto l'esigenza di fermarsi e interrogarsi sull'identità, prima che sulle priorità degli interventi di riforma strutturale riconosciuti indubbiamente come necessari?

Orfani di problemi

Se da un lato, la burocratizzazione dei processi, il sovraccarico di lavoro e il rapporto tra ospedale e territorio sono tra le questioni lamentate come maggiormente faticose dai Medici di medicina generale, dall'altro, è importante riconoscere che, più in generale, la propensione a individuare come problematiche alcune questioni e non altre rientra a pieno nella tendenza diffusa, nei servizi, a cercare soluzioni, invece che a problematizzare.

Detto in altre parole, esiste un'abitudine, una tendenza alla ricerca di soluzioni a problemi che si presume di aver individuato e circoscritto e a cui si è attribuito evidente priorità, molto lontana da una disposizione più virtuosa a rimandare l'individuazione delle soluzioni, per concentrarsi su un'analisi attenta della complessità delle possibili cause dei problemi. La vera questione da porre, infatti, non riguarda le soluzioni trovate, ma i problemi posti, che spesso non rappresentano la complessità di quello che accade realmente. Andare in cerca di soluzioni, infatti, conduce inevitabilmente a individuarne alcune, almeno apparenti, ma raramente esse si traducono in semplificazioni o in buone riorganizzazioni. Per lo più aggiungono procedure, regole, apparenti alleggerimenti organizzativi, che in realtà non fanno che ampliare il malinteso.

Qualcuno suggerisce che negli operatori della salute manchi proprio questa capacità a 'stare sugli oggetti', a sostare davanti alla complessità del funzionamento dell'ampio spettro dei servizi, così come davanti alla complessità sperimentata in ogni sua singola declinazione. Ogni criticità, infatti, ha una natura misteriosa, che può essere dipanata solo attraverso ampie concertazioni, progettazioni ripetute, capaci di tornare sui medesimi oggetti e che non si traducano mai in interventi solo puntuali. Così come è fondamentale la tenuta delle strategie adottate nel tempo, con un atteggiamento

ricorsivo che ben definisce lo spirito di provvisorietà tipico di chi ha compreso che, davanti a ogni singola situazione, non potrà mai trovare soluzioni definitive, ma solo approssimazioni più convenienti di altre, per loro natura parziali e temporanee.

La ricerca azione, già ampiamente utilizzata altrove e testimoniata da questo percorso, ad esempio, ben si confà a questo modo di intendere l'individuazione e l'analisi del problema. Essa potrebbe essere impiegata nei contesti più diversi per attivare percorsi di auto-osservazione delle prassi consolidate o di elaborazione di nuove direzioni operative, coinvolgendo direttamente gli operatori in articolati percorsi di osservazione e riflessione, destinati a prolungarsi per tempi adeguati a re-istituire modalità di progettazione e controllo più rispondenti ai bisogni reali dei contesti. Spesso, per esempio, risulta tutt'altro che vero che soluzioni adatte a specifiche situazioni risultino confacenti anche ad altre, per quanto simili. Ribadire la specificità delle situazioni e ribadire l'urgenza di trovare soluzioni *ad hoc* resta la carta vincente per trasferire competenze anche là dove fino ad ora siano prevalse logiche di ripetizione e controllo verticistico.

La questione delle diffuse monoculture professionali³⁸⁹, però, e della tendenza delle istituzioni a resistere al cambiamento rende questo processo più complesso. È sotto gli occhi di tutti, infatti, quanta chiusura, quanta presunzione di sapere sperimentino oggi le professioni sanitarie, ma pochi sono consapevoli di quanto questo si traduca in un ulteriore irrigidimento anche dei servizi di formazione e ricerca, all'interno degli ospedali o delle Aziende Sanitarie Locali, perché è meno visibile, anche se più capace di quel che si pensa di condizionare la cultura dominante del lavoro.

³⁸⁹ Cfr. nel testo, *Tra monoculture professionali e istituzioni resistenti al cambiamento*.

Alla ricerca di un paradigma

Se partissimo dalla consapevolezza di Resnik che ‘Il matto va nella foresta e si perde, mentre il poeta va nella foresta e torna con una metafora’³⁹⁰, forse dovremmo ammettere che, in realtà, per non perdersi nei servizi, bisogna essere un po’ poeti. (Operatrice sociale, F1)

A questo punto, conclusivo, della nostra riflessione, le parole di questa partecipante ai *focus group* rinforzano la consapevolezza che ‘tornare con una metafora’, per chi lavora all’interno dei servizi, altro non significa se non riconoscere con chiarezza l’esigenza di avere a disposizione una mappa, un linguaggio, un metodo condiviso per potersi muovere con disinvoltura e decisione sul territorio, senza rischiare di fare danni o perdere la rotta.

Certo, esistono sistemi di sapere, a volte taciti, a volte evidenti, ma che hanno comunque bisogno di essere reinterpretati e condivisi, altrimenti si rischia di navigare a vista e di non costruire un sapere capace di trasformare o informare le prassi.

Di metafore e di mappe c’è soprattutto bisogno quando si ha a che fare con problemi nuovi, relativamente giovani, con criticità inedite, che è quanto di più simile a ciò che sta accadendo in questi anni e in questi mesi, in particolare, martoriati dai continui ri-orientamenti che le istituzioni sono costrette a fare, per ragioni legate soprattutto al contenimento della spesa.

Essere disorientati, in questo momento storico, è probabile che possa divenire - reinterpretato domani - sinonimo di lucidità: quella che fa scorgere che un problema esiste e non è solo di carattere economico, né logistico, nella necessità di re-immaginare la declinazione dei servizi. Ma cosa immaginare? Quali paradigmi utilizzare per farlo? Che valore dare a queste fantasie di futuro prossimo? Queste sono le domande attorno a cui, in fondo, abbiamo cercato di costruire una riflessione complessa, in questo nostro lavoro, attraverso le parole degli interlocutori privilegiati che ci hanno accompagnato. Queste sono anche le domande a cui, ci rendiamo conto, non abbiamo risposto in maniera esaustiva, ma che continueranno a servire da traccia per ulteriori approfondimenti.

³⁹⁰ Probabilmente, la citazione si rifà a un’intervista a Salomon Resnik, noto psichiatra e psicanalista argentino (Buenos Aires 1920), in cui parlando dell’amico Henri Maldiney, fenomenologo francese, riferiva un suo racconto simile a quello citato.

Certo, bisogna ammettere che non è da tutti riuscire a stare in questa dimensione di sospensione, di ridefinizione delle cornici, che la riscrittura di una mappa inevitabilmente richiede. Per farlo bisogna recuperare una dimensione di disorientamento che qualcuno sfortunatamente raggiunge per disperazione, qualcun'altro per ambizione o fortuita consapevolezza: riuscire a 'starci dentro' con la lucidità e l'equilibrio richiesto da tempi di transizione delicati come questi non è semplice. Il rischio è che, come mette in guardia Watzlavick, cambi l'ordine degli eventi, ma non il risultato. In altri termini, è altamente probabile, in simili situazioni, restare all'interno dello stesso paradigma - interpretativo e operativo - e attivare cambiamenti solo apparenti.

È la dinamica tipica della costruzione del sapere: le competenze degli operatori della cura sono varie e articolate, ma il rischio che esse con i loro saperi si mescolino per giustapposizione o assimilazione è grande. Altra cosa, infatti, è immaginare che un sapere possa essere costruito insieme, a partire dalle sconfitte, dalle delusioni, dalle molte situazioni di stallo che caratterizzano i tanti contesti dei servizi sanitari e socio assistenziali rappresentati in queste pagine.

Bisognerebbe, in altri termini, essere consapevoli, come specialisti di qualsiasi professione, di essere portatori di una mancanza, di una parzialità, di un punto di vista che, per quanto dettagliato e privilegiato, è uno e quindi incapace di rappresentare la totalità della complessa realtà a cui, volente o nolente, appartiene. È una condizione mentale che può paralizzare, che spaventa, soprattutto i giovani, i meno esperti, che si aggrappano alla fragile competenza acquisita come all'unico baluardo certo, dentro al mondo burrascoso delle variabili che costantemente devono affrontare in vivo, nei reparti d'ospedale, nei servizi o dentro le case della gente.

L'integrazione vera, d'altronde, passa per processi di mediazione lunghi e delicati, in cui ciascuno sente la propria identità messa in gioco davvero, a rischio di un cambiamento radicale. Queste sono le sperimentazioni oggi necessarie. Come ama ripetere Bauman³⁹¹, se il passato era il secolo del cosa fare, delle specializzazioni, dei tecnicismi, questo è il secolo del chi farà quel che c'è bisogno di fare. Ecco perché è importante partire con delle azioni parziali, ma concrete, capaci di individuare chi può essere connesso a quell'azione tangibile, che ha senso per la sua concretezza,

³⁹¹ Cfr. Corriere della sera del 20 Ottobre 2012, pag.6.

condivisibile tra molti, non per i principi a cui si riferisce, che rischierebbero di essere percepiti come distanti. Dobbiamo, in altri termini, costruire delle condizioni di partenza - per l'attivazione di processi simili - che esprimano delle intenzionalità condivise, altrimenti rischiamo di creare delle scissioni, delle fratture insanabili, soprattutto dentro le forme e le organizzazioni del lavoro, per come oggi si mostrano profondamente infragilite.

Formare competenze fluide

Immaginare che difendere il proprio ambito professionale significhi difendere la propria identità professionale è illusorio, però è istintivo e ci dice quanto l'identità sia più legata a una posizione, da difendere, che non tanto alla qualità di un prodotto/servizio reso. Altrettanto illusorio rischia di essere immaginare che per regolare un'organizzazione basti definirla, con sempre maggiore precisione.

Le organizzazioni resistono a un di più di definizione perché sono vive e in quanto tali disordinate, piene di irrazionalità: ecco perché dire 'Ciascuno deve fare la sua parte!' non basta a ricomporle - fortunatamente, aggiungiamo noi -, ma ecco anche perché è fondamentale attivare percorsi di formazione congiunta che coinvolgano diverse professionalità, per un periodo di tempo adeguato a costruire competenze condivise e trasversali, per amalgamare i profili esistenti nei servizi, farli dialogare e favorire lo scambio di competenze.

Per questo, tutto il grande tema della misurazione della qualità, nell'erogazione dei servizi, dovrebbe essere posto in termini radicalmente nuovi. Immaginare che tra gli indicatori più diffusi possano annoverarsi anche indici molto meno convenzionali, capaci di registrare la soddisfazione reale³⁹² di pazienti e famiglie, ci sembra che possa, quanto meno provocatoriamente, far bene a chi deve predisporre tali valutazioni, in modo da non verificare solo il contenimento della spesa o la reale erogazione dei servizi programmati, ma riuscire ad avere anche il polso di quel che questo significa davvero per la gente, di cosa resta dei fantomatici accessi rendicontati. Questo vale per contesti come quello piemontese, in cui sono per lo più le infermiere dell'ASL, all'interno delle cure primarie, a portare l'assistenza a domicilio, così come, e tanto più, per quello

³⁹² Non quella presunta registrata da anonimi questionari di gradimento, somministrati dagli stessi erogatori di servizio, al termine delle cure, presso il domicilio, come in alcune province lombarde.

lombardo, dove sono quasi esclusivamente enti convenzionati a farlo, in una dinamica di controllo solo apparentemente più severa.

Costruire fiducia

Costruire fiducia su un territorio è un percorso che chiede, al professionista, un paziente e costante lavoro, che non sia rivolto solo alla popolazione, ma prima di tutto ai colleghi vicini, così come agli operatori di altri servizi, con i quali sia possibile, o anche solo immaginabile, instaurare dinamiche collaborative. Lo stesso vale per la medicina di base: non si può pretendere di essere considerati, interpellati, coinvolti nelle scelte assistenziali, senza prima aver guadagnato la fiducia dei Medici di medicina generale con cui si deve interagire e viceversa, o senza prima aver creato un legame con il territorio e la sua gente. I medici di base, ad esempio, non affidano ad altri un proprio paziente, prima che sia stata dimostrata loro tutta la competenza necessaria. E nessuno si sognerebbe di contestare il fatto che, se non si è qualificati, sia normale e buono che non si venga riconosciuti come interlocutori credibili. Il problema è che a frenare i processi non è la carenza di qualifiche o di competenze, ma la fatica a renderle visibili e sperimentabili: per alimentare fiducia tra professionisti, infatti, è necessario conoscersi, seppure in minimi scambi - anche solo telefonici, se necessario -, sufficienti a testimoniare uno stile e una disponibilità di base alla collaborazione.

Certo, per praticare quello di cui stiamo parlando, è fondamentale istituire spazi adeguati. Parlare di Case della Salute, di Centri per la medicina di base, di CReG, di Cap e altro ancora ha un senso, se il modo di nominare questi spazi, queste forme organizzative, non diventa una barriera ulteriore alla realizzazione di luoghi a misura di paziente e a misura di territorio: luoghi in cui siano rispettate le differenze degli uni e degli altri, in cui si possa davvero cominciare a parlare un linguaggio diverso e a praticare una medicina di confine, a ridosso della pelle della gente, prossimi alle case, alle fabbriche e alle parrocchie, di qualsiasi colore o bandiera esse siano.

Per istituire questi luoghi sembra chiaro che non possa bastare la predisposizione di protocolli, la definizione di procedure. Protocolli e procedure non istituiscono di per sé alleanze. Lo riescono a fare a volte, timidamente, tra istituzioni, fino a che non ne si sperimenta la fragilità, allorquando le persone coinvolte in quelle attivazioni, che magari lavorano all'interno delle istituzioni, perdono protagonismo - per le ragioni più

diverse, a volte tecniche, altre eminentemente politiche - e diviene evidente che senza di loro lo stesso processo attivato perde forza, senso, e non è più in grado d'essere generativo. Perché l'istituzione, di per sé, il processo non lo può recepire se non in termini puramente burocratici, senza la mediazione che può essere agita dalle singole persone che elaborano congiuntamente il senso profondo di un'operazione, oltre che la sua funzione organizzativa.

Comunicare il possibile

Nelle narrazioni raccolte, che abbiamo cercato di sintetizzare in questo quadro approssimativo, quella del Medico di medicina generale, all'interno delle cure primarie, si rappresenta come un'identità fragile, spesso svuotata di contenuto, che si definisce più come una posizione, da difendere, situata storicamente al margine del Sistema Sanitario Nazionale. Il Medico di medicina generale, più di altre figure parte della rete, può ben rappresentare la cifra della necessità di emanciparsi da una visione dell'atto medico, anche nello specifico dell'assistenza primaria, come atto esclusivamente sanitario.

Per elaborare una nuova immagine condivisa dello statuto di qualsiasi professione sanitaria, all'interno delle cure primarie, può essere necessario trasgredire - come ci ha suggerito Franca Olivetti Manoukian - rispetto a un ruolo, una disciplina, un'appartenenza a codici di comportamento che si rischia di rappresentare a se stessi come stabiliti una volta per tutte. Per fare questo è necessario, però, lavorare sull'alleanza esistente tra colleghi, alimentando una maggiore condivisione, anche del senso, sperimentato o no che sia, della propria professione. Il rischio, infatti, a cui l'intera organizzazione è esposta, è che i MMG si sentano il capro espiatorio del sistema³⁹³ e tendano a rifugiarsi dietro alle procedure, in cui, come abbiamo illustrato, la burocrazia rischia di divenire il modo più veloce per passare la responsabilità ad altri³⁹⁴. È faticoso, infatti, sostenere l'esposizione all'arbitrio, in un campo così vasto come quello della medicina di base, in cui le evidenze scientifiche sono fragili e in cui parlare tra colleghi di 'senso della

³⁹³ Alla luce, soprattutto, della fatica descritta nel garantire la continuità tra ospedale e territorio, e dei conseguenti, continui rimbalzi di responsabilità.

³⁹⁴ Allo stesso modo, la frequente rivendicazione sindacale di ulteriori riconoscimenti in denaro traduce su un piano di evidente concretezza la necessità di vedersi riconosciuto un ruolo da protagonisti, a difesa della propria identità, a fronte della marginalità, della fragilità sperimentata.

professione' può generare imbarazzo, o far quasi vergognare, viste le ormai diffuse logiche di profitto, testimoniate anche a livello della medicina di famiglia.

Per queste ed altre ragioni, che non riguardano soltanto i MMG, appare quanto mai urgente rendere i professionisti della salute (soprattutto) che operano sul territorio in grado di elaborare delle mappe sociali articolate, al posto di mere diagnosi cliniche. In altre parole, va fatta comprendere la necessità di rappresentarsi la rete viva dei soggetti e delle istituzioni coinvolte nei processi di cura, sia attorno al paziente e alla sua famiglia, che attorno agli ambulatori o alle sedi distrettuali delle ASL, per accorgersi che l'atto medico ha un'imprescindibile dimensione sociale, che il medico e i servizi rischiano di frequente di non rappresentarsi affatto, nel loro agire, in tutta la sua complessità e densità di risorse. A tale dimensione sociale è possibile attingere anche per immaginare nuove forme di sostegno e di accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie³⁹⁵.

In molte delle testimonianze raccolte, si profila come potenzialmente utile, per fare questo, senza sentirsi strumentalizzati, né minacciati dal Sistema Sanitario Nazionale, riconoscersi in sottosistemi organizzativi (la medicina di gruppo è un'opzione, se sa incarnare questo processo), per decostruire le attese reciproche (di medici, operatori e pazienti) e per costruire una narrazione condivisa tra professionisti, nella quale ricondensare, insieme, il senso del proprio ruolo, della propria professione, all'interno del ridisegno in atto dell'intero sistema delle cure³⁹⁶.

È alla luce di queste consapevolezze che la crisi appare come un momento propizio in cui generare alleanze tra pari: per riassaporare il gusto della professione e valorizzare le energie residue, per ritrovarsi, per riappropriarsi di un ruolo, che prima di un luogo (dietro qualsiasi acronimo esso si celi - CREG o CAP che dir si voglia) è un modo da riscoprire di incarnare la professione, uno stile, un obiettivo comune, potenzialmente capace di motivare al cambiamento.

³⁹⁵ Preferiamo, in questa sede, continuare ad usare il termine 'famiglia', pur sapendo che espressioni come 'rete sociale' o 'di prossimità' ed altre sono più appropriate per definire la multiforme natura di ciò che si muove attorno ai pazienti.

³⁹⁶ "Io sono più giovane, ma sono figlia di un medico di famiglia, per cui avevo amore per questa professione, ma facendo il medico delle cure domiciliari lo sto perdendo. Perché non agiamo una logica sistemica? Che cosa posso fare io? I 'cinque minuti in più che non ci sono' per ascoltare il paziente sono una palla!" (MMG, donna F1), citazione già utilizzata nel testo, in *Sovraccarico di lavoro e presidio dei percorsi di cura*.

Trasgredire, sostenendosi a vicenda, da un modo percepito come limitante di intendere il proprio ruolo professionale, può permettere di costruire un discorso che superi quelli prevalenti, che trasformi le lamentele caratterizzate da un generico ‘Ci chiedono di cambiare’³⁹⁷, in un appassionato e corale ‘Stiamo cambiando, perché lo vogliamo, perché vogliamo rimettere al centro un ruolo, perché così non ci sta bene’, in grado di divenire una leva motivazionale importante, per il singolo e per il gruppo.

Rivolgendosi alle richieste pressanti della sua direzione sanitaria, lo testimonia, come un augurio per ciascuno, il coordinatore infermieristico torinese, che più di tutti ci ha accompagnato in queste pagine: raccontare ad altri il ‘mestiere’ che si ama fare, o che si vorrebbe aver la libertà di sperimentare, può far bene soprattutto a chi del racconto è il protagonista e da quel racconto può essere trasformato, almeno quanto l’organizzazione di cui, volente o nolente, è parte viva, in grado di generare cambiamento.

Il possibile va esplorato, ma farlo insieme è senza dubbio una sfida più avvincente e insieme rincuorante, soprattutto dentro una transizione sociale delicata come quella che tutti stiamo attraversando.

Bene: vi serve questo? Io ve lo faccio. Anche se non sono d’accordo, perché questa roba qua è una scatola troppo piccola per contenere la qualità del lavoro che noi facciamo! Vi serve questo per ‘pararvi’ a livello nazionale? Va benissimo, lo faccio, ma questo non è il cuore: io lì non ci metto il cuore.

Ti serve questo? Ma come lo vuoi? Ma io ti do tutto quello che vuoi! Lo vuoi a *pois*, con il fiocchetto, ma io ti do tutto quello che vuoi, che ti serve a te organizzazione per funzionare, ma qui facciamo un altro mestiere!

(Coordinatore infermieristico, F4)³⁹⁸.

³⁹⁷ Il riferimento implicito è alle recenti richieste di riorganizzazione che il decreto Balduzzi del 2012 ha rivolto ai medici di base (ad es. fornire un servizio ventiquattr’ore su ventiquattro, organizzarsi a proprie spese come medicina di gruppo, con altri colleghi etc.). Cfr. Legge 189, 8 Novembre 2012, conversione in legge, con modificazioni, del decreto Balduzzi n. 158, del 12 settembre 2012.

³⁹⁸ Citazione già utilizzata nel testo, in *Un servizio relazionale: riconoscere le competenze*.

Ringraziamenti

Si ringraziano per la loro disponibilità e collaborazione preziosa gli operatori del reparto di Medicina Interna dell'Ospedale Maggiore di Bergamo, in particolare le dott.sse Mangia e Ghidoni, il dott. Fortis e il dott. Brucato, responsabile del reparto.

Un grazie speciale alla dott.ssa Mariagrazia Capello, dell'Asl di Bergamo, per i preziosi consigli e la guida fattiva, così come a Pasquale Giuliano, Vittoria Albi e tutto l'appassionato *staff* dell'Asl torinese che ha sopportato per giorni la mia presenza curiosa. Un grazie sincero a tutti i medici e i professionisti che hanno messo a disposizione il loro prezioso tempo, per arricchire con i loro racconti questo lavoro di ricerca.

Un grazie al Gruppo Abele, in particolare a Franco Floris e a Lucia Bianco, per le occasioni e la collaborazione offerte, che stanno dando i loro primi frutti.

Grazie, infine, a tutti quanti hanno contribuito, in un modo o nell'altro, a rendere possibile la raccolta dei dati e la predisposizione dei materiali contenuti in questo elaborato, in particolare ai colleghi dell'Università di Bergamo che hanno elargito consigli e vigilato sulle diverse fasi del processo e all'Associazione Cure Palliative di Bergamo, senza la quale questo lavoro di ricerca non sarebbe stato concretamente possibile.

Bibliografia

- Agar, M. H., *The professional stranger: an informal introduction to ethnography*, 2nd edition, Academic Press, San Diego 1996.
- Alici, L., *Il terzo escluso*, Edizioni San Paolo, Milano 2004.
- Alfieri, R., *Dirigere i servizi socio-sanitari - Idee, teoria e prassi per migliorare un sistema complesso*, Franco Angeli, Milano 2000.
- *Le idee che nuocciono alla sanità e alla salute*, Franco Angeli, Milano 2007.
- Allodi, G., *MMR e autismo. La frode. Atto secondo*, su "Salute internazionale.it", 24 settembre 2012, rivista web.
- Antonini, L., *Crisi dello Stato nazione e ridefinizione dei modelli di Welfare: la via della sussidiarietà nel rapporto impositivo*, in Vittadini, G., a cura di, *Liberi di scegliere*, Ed. Etas, Milano 2002, pp. 367-404.
- Arendt, H., *La banalità del male*, Feltrinelli, Milano 1964 (ed. or. *Eichmann in Jerusalem*, 1963).
- Aress Regione Piemonte, *Linee guida per lo sviluppo di un progetto di telemedicina*, Politeia Edizioni, Torino 2007.
- Armstrong, D., Ogden, J., *The role of etiquette and experimentation in explaining how doctors change behaviour: a qualitative study*, "Sociology of health & illness" 2006, vol. 28, n. 7, pp. 951-968.
- Atkinson, R., *L'intervista narrativa*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2002.
- Atlan, H., *Entre le cristal et la fumée*, Seuil, Paris 1979, Hopeful Monster, Firenze 1986.
- Austin, J. L., *How to Do Things with Words*, Clarendon, Oxford 1962.

- Auxilia, F., Peduzzi, P., Lopiccoli S., Vazzoler, C., *Cure primarie e governo dei percorsi di cura*, "Prospettive sociali e sanitarie" 2011, 9/10, pp. 6-10.
- Avanzini, K., De Ambrogio, U., *I percorsi nei servizi*, in Gori, C., a cura di, *op. cit.*, p. 138.
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., et al., *Half the families of intensive care units patients experience inadequate communications with physicians*, "Critical Care Medicine" 2000, n. 28/8, pp. 3044-3049.
- Balint, M., *The doctor, his patient and the illness*, Pitman Medical, London 1957 (Trad. It. *Medico, paziente e malattia*, Feltrinelli, Milano 1983).
- Banfield, E.C., *Le basi morali di una società arretrata*, Il Mulino, Bologna 2006.
- Barnes, M., *Care, community and citizens*, Addison Wesley Longman Limited, Harlow - England 1997.
- Bauman, Z., *Modernità e olocausto*, Il Mulino, Bologna 1992.
- *Mortality, Immortality, and Other Life Strategies*, Polity Press, Cambridge 1992, tr. it. *Il teatro dell'immortalità. Mortalità, immortalità e altre strategie di vita*, Il Mulino, Bologna 1995.
 - *Modernità liquida*, Editori Laterza, Roma-Bari 2002.
 - *Vite di scarto*, Edizioni Laterza, Roma 2005.
- Beck, U., *La società del rischio: verso una seconda modernità*, Carocci, Roma 2000.
- Belotti, G., Palazzo, S., *Relazioni fragili : coppie e famiglie in cambiamento tra creatività e scacco*, Elledici, Milano 2004.
- Bertakis, K., Franks, P., Epstein, R., *Patient-Centered communication in primary care: physician and patient gender and gender concordance*, "Journal of women's health" 2009, vol. 18, n. 4, pp. 539-544.
- Bertolini, G., a cura di, *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Guerini e Associati, Milano 2007.
- Bertolini, G., Massa, R., *Clinica della formazione medica*, Franco Angeli, Milano 1997.

- Bjørnåvold, J., *Assurer la transparence des competences: identification, valuation et l'expérience Éducation permanente*, "Arcueil-France" 2001, n. 158.
- Bonazzi, G., *Dire fare pensare. Decisioni e creazione di senso nelle organizzazioni*, Franco Angeli, Milano 1999.
- *Storia del pensiero organizzativo*, Franco Angeli, Milano 2008.
- Bonomi, A., *Sotto la pelle dello Stato. Rancore, cura, operosità*, Feltrinelli, Milano 2010.
- Borgna, E., *Noi siamo un colloquio: gli orizzonti della conoscenza e della cura in psichiatria*, Feltrinelli, Milano 1999.
- Bowlby, J., *L'attaccamento alla madre*, Boringhieri, Torino 1972 (ed. or. *Attachment and Lost. 1: Attachment*, Hogarth Press, London 1969).
- Braibanti, P., *Psicologia sociale e promozione della salute. Fondamenti psicologici*, Franco Angeli, Milano 2009.
- Brena, S., et. al., *I passaggi critici e i nuovi inizi delle transizioni familiari*, in Caio, G., a cura di, *Generare Famiglia*, Bergamo University Press, Sestante Edizioni, Bergamo 2011.
- Bruner, J., *Acts of Meaning*, Harvard College, Cambridge 1990, tr. it. *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino 1992.
- *La cultura dell'educazione*, Feltrinelli, Milano 2001.
- Bury, M., *Illness narratives: fact or fiction?*, "Sociology of Health and Illness" 2001, n. 23, pp. 263-285.
- Caio, G., a cura di, *Generare Famiglia*, Bergamo University Press, Sestante Edizioni, Bergamo 2011.
- Callahan, D., *La medicina impossibile*, Baldini & Castoldi, Milano 2000.

Canali, S., *La medicina scientifica*, in Pagnini, A., a cura di, *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma 2006, pp. 81-118.

Caplan, R., *Stress, anxiety, and depression in hospital consultants, general practitioners, and senior health service managers*, "British Medical Journal" 1994, n. 309, pp. 1261-3.

Cassese, S., *L'arena pubblica. Nuovi paradigmi per lo Stato*, "Rivista Trimestrale di diritto Pubblico" 2001, pp. 59-67.

- *Il diritto globale. Giustizia e democrazia oltre lo Stato*, Einaudi, Torino 2009.

Castel, R., *L'insicurezza sociale. Cosa significa essere protetti?*, Einaudi, Torino 2004.

Cavarra, R., *Flessibilità senza sicurezza: mobilità sociale, rapporti familiari e differenze di genere a Roma*, Franco Angeli, Milano 2007.

Cavicchi, I., *Sanità: un libro bianco per discutere*, Edizioni Dedalo, Roma 2005.

- *Malati e governatori: un libro rosso per il diritto alla salute*, Edizioni Dedalo, Roma 2006.

- *Autonomia e responsabilità: un libro verde per medici e operatori della sanità pubblica*, Edizioni Dedalo, Roma 2007.

Chambers, R., Campbell, I., *Anxiety and depression in general practitioners: associations with type of practice, fundholding, gender and other personal characteristics*, "Family Practice" 1996, n.13, pp. 170-3.

Charmaz K., *Grounded Theory*, in Smith J.A., Harrè R., Van Langenhove L., a cura di, *Rethinking methods in psychology*, Sage, London 1995, in Mazzara, B.M., *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Carocci, Roma 2002.

Cicognani, E., *L'approccio qualitativo della Grounded Theory in psicologia sociale: potenzialità, ambiti d'applicazione e limiti*, in Mazzara, B.M., *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Carocci, Roma 2002.

Cipolla, C., *La spendibilità del sapere sociologico*, Franco Angeli, Milano 2002.

- Civetta, J., *Futile care or caregiver frustration? A practical approach*, "Critical Care Medicine" 1996, n. 24/2, pp. 346-351.
- Colardyn, D., Bjørnåvold, J., *The learning continuity: European inventory on validating non-formal and informal learning. National policies and practices in validating non-formal and informal learning*, Cedefop Panorama Series, Luxembourg 2005.
- Colozzi, I., *Le nuove politiche sociali*, Carocci, Roma 2002.
- Connelly, F. M., Clandinin, D. J., *Stories of experience and narrative inquiry*, "Educational Researcher" 1990, n. 19, p. 12.
- Cosmacini, G., *Clinica*, in Cosmacini, G., Gaudenzi, G., Satolli, R., *Dizionario di storia della salute*, Einaudi, Torino 1996.
- *La qualità del tuo medico – Per una filosofia della medicina*, Laterza, Roma 2005.
 - *Ciarlataneria e medicina*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998.
- Cowen, H., *Community care, ideology and social policy*, Prentice Hall, London 1999.
- Crouch, C., *Sociologia dell'Europa occidentale*, Il Mulino, Bologna 2001.
- De Leonardis, O., *Le nuove politiche sociali*, in Bifulco, L., a cura di, *Il genius loci del welfare*, Officina Edizioni, Roma 2003.
- Derrida, J., *L'animal que donc je suis*, Galilée, Paris 2006 (trad. it. *L'animale che dunque sono*, Jaca Book, Milano 2006).
- Dybicz, P., *The Ethic of Care: Recapturing Social Work's First Voice*, "Social Work" 2012, Vol. 57, pp. 271-280.
- Dirindin N., *Rigore nell'impiego delle risorse e salvaguardia del sistema di tutela della salute*, "CARE – Costi dell'assistenza e risorse economiche" 2012, anno 14, luglio-agosto, rivista web.

- *Perché e come salvaguardare il Welfare*, “Animazione Sociale” 2012, Febbraio, Torino.

Di Nicola, P., *Rete: metafora dell'appartenenza*, Franco Angeli, Milano 1999.

- *Reti in movimento, politica della prossimità e società civile*, Franco Angeli, Milano, 2004.

Donati, P., *Gli spostamenti di confine del pubblico e del privato nella famiglia*, in *La famiglia come relazione sociale*, Franco Angeli, Milano 1989, pp. 31-88.

- *Le nuove frontiere della politica sociale: l'Europa delle famiglie*, in Donati, P., Ferrucci, F., a cura di, *Verso una nuova cittadinanza della famiglia in Europa*, Franco Angeli, Milano 1994.
- *Sociologia delle politiche familiari*, Carocci, Roma 2003.

Dordoni, P., *Il dialogo socratico. Una sfida per un pluralismo sostenibile*, Edizioni Apogeo, Milano 2009.

Dovigo, F., a cura di, *La qualità plurale*, Franco Angeli, Milano 2005.

Edelstein, C., *Il counseling sistemico pluralista*, Erickson, Trento 2007.

Eibl-Eibesfeldt, I., *Die Biologie des menschlichen Verhaltens*, Piper, München 1984 (trad. it. *Etologia umana*, Bollati Boringhieri, Torino 1993).

Elias, N., *Sociology and Psychiatry*, in Foulkes, S.H., Prince, G.S., a cura di, *Psychology in a Changing Society*, Tavistock, London 1969, pp. 117-144 (trad. it. *Oltre il muro dell'io. Sociologia e psichiatria*, Medusa, Milano 2011).

- *Towards a Theory of Social Process*, ed. or. 1977, poi in *The Collected Works of Norbert Elias*, v. 16, University College Dublin Press, Dublin 2009, pp. 9-39.

Engestrom, Y., Middleton, D., *Cognition and Communication at Work*, Cambridge University Press, Cambridge 1996.

- Ehrenreich, B., Russel Hochschild, A., a cura di, *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Feltrinelli, Milano 2004 (ed. or. *Global Woman, Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*, 2002).
- Fabbri, L., *Comunità di pratiche e apprendimento. Per una formazione situata*, Carocci, Roma 2007.
- Fabietti U., Malighetti R., Matera V., *Dal tribale al globale. Introduzione all'antropologia*, Bruno Mondadori, Milano 2012.
- Fele, G., *Etnometodologia: introduzione allo studio delle attività ordinarie*, Carocci, Roma 2002.
- Ferrari Occhionero, M., *Disagio sociale e malessere generazionale: dinamiche valoriali tra persistenza e mutamento*, FrancoAngeli, Milano 2002.
- Fiorentini, G., *Impresa sociale e sussidiarietà: dalle fondazioni alle SPA*, Franco Angeli, Milano 2006.
- Folgheraiter, F., *La cura delle reti - Nel welfare delle relazioni (oltre i piani di zona)*, Edizioni Erikson, Gardolo (TN) 2006.
- Foucault, M., *Crisi de un modelo en la medicina?*, "Revista centroamericana de Ciencias de la Salud" 1976, n. 3, pp. 197-209.
- Foucault, M., *Nassaince de la clinique*, PUF, Paris 1969, tr. it. *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino 1998.
- Franzoni, F., Anconelli, M., *La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione*, Carocci, Bologna 2007.
- Friedson, E., *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*, University of Chicago Press, Chicago 1986.
- Gabbani, C., *La questione del singolo caso clinico*, in Pagnini, A., a cura di, *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma 2006.

- Geertz, C., *Works and Lives*, Stanford University Press, Stanford 1988 (trad. it. *Opere e vite*, Il Mulino, Bologna 1990).
- Gilligan, T., Raffin, T., *Physician virtues and communicating with patients*, “New Horizons” 1997, n. 5/1, pp. 6-14.
- Ginzburg, C., *Rapporti di forza. Storia, retorica, prova*, Feltrinelli, Milano 2000.
- Ginzburg, C., *Spie. Radici di un paradigma indiziario*, in Gargani, A.G., a cura di, *Crisi della ragione*, Einaudi, Torino 1979, pp. 57-106, poi in Ginzburg, *Miti, emblemi, spie. Morfologia e storia*, Einaudi, Torino 2000, pp. 158-209.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L., *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*, Aldine, Chicago 1967.
- Gobo, G., *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico*, Carocci, Roma 2001.
- Goffman, E., *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna 1969.
- Good, B., *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge 1994 (trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino 1999).
- Goody, J., *Representations and Contradictions*, Blackwell, London 1997 (trad. it. *L'ambivalenza della rappresentazione*, Feltrinelli, Milano 2000).
- Gori, C., a cura di, *Come cambia il welfare lombardo - Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN) 2011.
- Herzfeld, M., *Antropologia. Pratica della teoria, nella cultura e nella società*, Seid Editori, Firenze 2006.
- Holloran, S., Starkey, R., Burkey, P., *An educational intervention in the surgical intensive care unit to improve ethical decisions*, “Surgery” 1995, n. 118/2, pp. 294-299.
- Huber, M., et al., *How should we define health?*, “British Medical Journal” 2011, n.343.

- Hutchins, E., *Cognition in the Wild*, MIT Press, Cambridge 1994.
- Illich, I., *Nemesi medica - L'espropriazione della salute*, Bruno Mondadori, Milano 2004 (ed. or. 1976).
- Ingrosso, M., *Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute*, Franco Angeli, Milano 1987.
- *Fra reti e relazioni: percorsi nella comunicazione della salute*, "Salute e Società" 1997, n. 1.
- Jastremsky, C., *Caring for the families of those who die in the critical care unit*, "Critical Care Medicine" 1998, n. 26/7, pp. 1150-1151.
- Jenicek, M., *Clinical Case Reporting in Evidence-Based Medicine*, Arnold, London 2001 (trad. it. *Casi clinici ed evidence-based medicine*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2001).
- Kirchhoff K.T., et al., *The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit*, "American journal of critical care", Salt Lake City 2002 (trad. nostra).
- Kleinman, A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988.
- Kolb, D. A., Joy, S., *Are there cultural differences in learning style?*, "International Journal of Intercultural Relations" 2009, vol. 33, n.1, pp. 69-85.
- Krippendorff, K., *Content analysis. An introduction to its methodology*, Sage, London 1980 (trad.it. *Analisi del contenuto*, ERI, Torino 1983).
- Kristeva J., Vanier J., *Il loro sguardo buca le nostre ombre - Dialogo tra una non credente e un credente sull' handicap e la paura del diverso*, Donzelli Editore, Roma 2011.
- Landers, S., *Home care: a key to the future of family medicine?*, "Annals of family medicine" 2006, vol. 4, n. 4.

- Lawrence, C., *Medicine in the Making of Modern Britain 1700-1920*, Routledge, London 1994.
- Leroi-Gourhan, A., *Le geste et la parole*, Gallimard, Paris 1965 (trad. it. *Il gesto e la parola*, Einaudi, Torino 1977).
- Lévinas, E., *La sofferenza inutile*, “Giornale di Metafisica” 1982, 4, pp. 13-26, poi in id., *Tra noi. Saggi sul pensare all’altro*, Jaca Book, Milano 1998.
- Lévinas, E., *Totalità e infinito*, Jaca Book, Milano 2004 (ed. or. 1971).
- Lizzola, I., *Aver cura della vita - L’educazione nella prova: la sofferenza, il congedo, la nuova nascita*, Edizioni Città Aperta, Troina 2002.
- (A) *L’educazione nell’ombra. Aver cura della fragilità*, Carocci, Roma 2009.
 - (B) *Di generazione in generazione. L’esperienza educativa tra consegna e nuovo inizio*, Franco Angeli, Milano 2009.
- Lo Presti, D., *Le rappresentazioni del corpo anaisthetos nel Corpus Hippocraticum. Una ‘via negativa’ verso la conoscenza*, “I Quaderni del Ramo d’Oro” 2009, vol. 2, pp. 51-91.
- Longo, G. O., *Il simbiote. Prove di umanità futura*, Meltemi, Roma 2003.
- Maciocco, G., *Politica, salute e sistemi sanitari. Le riforme dei sistemi sanitari nell’era della globalizzazione*, Il pensiero scientifico editore, Roma 2009.
- *Remunerazione dei medici di famiglia e qualità dell’assistenza*, www.Saluteinternazionale.info, 16.01.2012.
- Magatti, M., Burns, T.R., *Azione economica come azione sociale: nuovi approcci in sociologia economica*, Franco Angeli, Milano 1991.
- Magatti, M., *Libertà immaginaria. Le illusioni del capitalismo tecno-nichilista*, Feltrinelli, Milano 2009.

- Magni, S. F., Massarenti, A., *Etica ed esercizio della medicina*, in Pagnini, A., a cura di, *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma 2006, pp. 495-520.
- Malinowsky, B., *Argonauti del Pacifico occidentale*, Bollati Boringhieri, Torino 2004.
- Manghi, S., *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano 2004.
- Mantovani, G., *Ergonomia*, Il Mulino, Bologna 2000.
- Mantovani, G., Spagnoli, A., a cura di, *Metodi qualitativi in psicologia*, Il Mulino, Bologna 2003.
- Marchisio, L., Curto, N., *Caregiving familiare e disabilità gravissime. Una ricerca a Torino*, Edizioni Unicopli, Milano 2011.
- Marzano, M., *Scene finali: morire di cancro in Italia*, Il Mulino, Bologna 2004.
- *Lies and Pain: Patients and Caregivers in the "Conspiracy of Silence"*, "Journal of Loss & Trauma" 2009, Vol. 14, n. 1, pp. 57-81.
- Massa Pinto, I., *Il principio di sussidiarietà: profili storici e costituzionali*, Jovene, Napoli 2003.
- Massa, R., *Dalla scienza pedagogica alla clinica della formazione*, in id., *Istituzioni di pedagogia e scienze dell'educazione*, Laterza, Roma- Bari 1990, pp. 562-593.
- *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*, Franco Angeli, Milano 1992.
 - *Pedagogia medica e clinica della formazione*, in Bertolini, G., Massa, R., a cura di, *Clinica della formazione medica*, Franco Angeli, Milano 1997, pag. 21.
- Massa, R., et al., *Istituzioni di pedagogia e scienze della formazione*, Laterza, Bari 1990.

- Mastropaolo, A., a cura di, *La nuova oscurità. Crisi dello stato sociale ed esaurimento delle utopie*, Edizioni Lavoro, Roma 1998.
- Mazzara, B.M., *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Carocci, Roma 2002.
- Mazzoli G., *Ri-animare la politica*, “Animazione Sociale” 2010, n. 245.
- Mazzoli, G., Spadoni, N., *Piccole imprese globali - Una comunità locale costruisce servizi per le famiglie*, Angeli, Milano 2009.
- Melucci, A., *Diventare persone. Conflitti e nuova cittadinanza nella società planetaria*, EGA, Torino 2000.
- Merleu-Ponty, M., *Phénoménologie de la perception*, Gallimard Paris 1945 (trad. it. *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, Milano 2003).
- Milanaccio, A., *Corpi naturali e corpi culturali: corpo alter ego*, in Sozzi, M., *La scena degli addii. Morte e riti funebri nella società occidentale contemporanea*, Paravia, Torino 2001, pp. 3-13.
- Mills, R.W., *The Sociological Imagination*, Oxford University Press, New York 1959 (trad. it. *L'immaginazione sociologica*, Il Saggiatore, Milano 1962).
- Minetti Zavaritt, A., Censi, A., *Lo specchio perturbante. Da un'immagine riflessa ad un'azione riflessiva sulla vecchiaia dipendente*, “Psicogeriatrics” 2011, Anno IV, n. 3.
- Mintzberg, H., *Managers Not MBAs: A Hard Look at the Soft Practice of Managing and Management Development*, Berrett-Koehler Publishers, San Francisco 2004.
- Montgomery, K., *How Doctors Think. Clinical Judgment and the Practice of Medicine*, Oxford University Press, Oxford 2006.

Morin, E., *La Méthode 2: La vie de la vie*, Seuil, Paris 1980 (trad. it. *Il metodo 2. La vita della vita*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2004).

- *La Méthode 3: La connaissance de la connaissance*, Seuil, Paris 1986 (trad. it. *Il metodo 3. La conoscenza della conoscenza*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2007).

Mortari, L., *Un metodo a-metodico. La pratica della ricerca in Maria Zambrano*, Liguori Editore, Napoli 2006.

- *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, Carocci, Roma 2007.
- *Un salto fuori dal cerchio*, in id., a cura di, *Dire la pratica. La cultura del fare scuola*, Bruno Mondadori, Milano 2010.

Moscovici, S., *Le rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna 2005.

Natale, P., *La ricerca sociale*, Laterza, Roma-Bari 2007.

Nigam, A., *Changing health care quality paradigms: The rise of clinical guidelines and quality measures in American medicine*, "Social Science & Medicine" 2012, vol. 75, n.11, pp. 1933-1937.

Olivetti Manoukian, F., *Re/immaginare il Lavoro Sociale*, "Animazione Sociale" 2005, supplemento al n. 1, Edizioni Gruppo Abele, Torino.

Pareyson, L., *La sofferenza inutile in Dostoevski*, "Giornale di Metafisica" 1982, vol. I, pp. 123-170, poi in Riconda, G., Vattimo, G., a cura di, *Dostoevski*, Einaudi, Torino 1998, pp. 170-217.

Paugam, S., *La disqualification social: Essai sur la nouvelle pauvreté*, Presses Universitaires de France, Paris 1991.

Peter, E., Liaschenko, J., *Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity*, "Nursing Inquiry" 2004, n. 11/4, pp. 218-25.

Piasere, L., *L'etnografo imperfetto*, Editori Laterza, Roma- Bari, 2002.

- Pidgeon N., Henwood K., *Using Grounded Theory in psychological research*, Psychology press, Erlbaum 1997.
- Pizza, G., *Antropologia medica - saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci editore, Roma 2005.
- Pollner, M., *La ragione mondana. La realtà nella vita quotidiana e nel discorso sociologico*, Il Mulino, Bologna 1995.
- Pope, C., Mays, N., *Qualitative research in health care*, BMJ Books, London 2000.
- Potter, J., *Discourse Analysis As a Way of Analysing Naturally-occurring Talk*, in Silverman, D., *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*, Sage, London 2004.
- Quadrio Curzio, A., a cura di, *Non profit e sussidiarietà: il terzo settore tra servizi alla comunità e alla persona*, Franco Angeli, Milano 2002.
- Quaranta, I., a cura di, *Antropologia medica : i test fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.
- *Introduzione*, "Antropologia" 2006, anno 6, n. 8, pp. 5-15.
- Rachlinski, J. J., et al., *Probable Cause, Probability, and Hindsight*, " Journal of Empirical Legal Studies " 2011, vol. 8, pp. 72-98.
- Ranci, C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna 2002.
- Reggio, P., *Apprendimento esperienziale. Fondamenti e didattiche*, Edizioni ISU Università Cattolica, Milano 2009.
- Rezzara A., *Gli stili educativi*, in Massa, R., et al., *Istituzioni di pedagogia e scienze della formazione*, Laterza, Bari 1990.
- Ricoeur, P., *Temps et récit*, Seuil, Paris 1983 (trad. it. *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano 1986).

- *Le mal. Un défi à la philosophie et à la théologie*, Labor et Fides, Gèneve 1986 (trad. it. *Il male. Una sfida alla filosofia e alla teologia*, Morcelliana, Brescia 1993).
- Rossi C., Nava L., Bertolini G., *Progetto Margherita - Promuovere la ricerca e la valutazione in Terapia Intensiva - RAPPORTO 2010*, Edizioni Sestante, Bergamo 2011.
- Rossi, P. G., *Tecnologia e costruzione di mondi. Post-costruttivismo, linguaggi e ambienti di apprendimento*, Armando Editore, Roma 2010.
- Rovati, G., a cura di, *Tra esclusione e solidarietà: problemi emergenti e politiche per la sussidiarietà*, Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma 2003.
- Santojanni, F., Striano, M., *Modelli teorici e metodologici dell'apprendimento*, Editori Laterza, Bari 2003.
- Sennet, R., *Respect in a world of inequality*, W.W. Norton, London 2003.
- *The Craftsman*, Yale University Press, New Heaven-London 2008 (trad. it. *L'uomo artigiano*, Feltrinelli, Milano 2008).
- Shackelton, R., Link, C., Marceau, L., Mckinlay, J., *Does the culture of a medical practice affect the clinical management of diabetes by primary care providers?*, "Journal of health services research & policy" 2009, vol. 14, n. 2, pp. 96-103.
- Simeone, D., *Educare in famiglia. Indicazioni pedagogiche per lo sviluppo dell'empowerment familiare*, La Scuola, Brescia 2008.
- Sini, C., *L'uomo, la macchina, l'automa. Lavoro e conoscenza tra futuro prossimo e passato remoto*, Bollati Boringhieri, Torino 2009.
- Smith, C.P., *Content analysis and narrative analysis*, in Reis, H.T., Judd, C. M., a cura di, *Handbook of research methods in social and personality psychology*, Cambridge University Press, Cambridge 2000, in Mazzara, B.M., *op. cit.*.
- Sontag, S., *Malattia come metafora. Aids e cancro*, Einaudi, Torino 1988.

- Speed, S., Luker, K., *Getting a visit: how district nurses and general practitioners 'organise' each other in primary care*, "Sociology of health & illness" 2006, vol. 28, n.7, pp. 883-902.
- Stern, D., *The Interpersonal World of the Infant*, Basic Books, New York 1985 (trad. it. *Il mondo interpersonale del bambino*, Bollati Boringhieri, Torino 1987).
- Stokes, T., Dixon-woods, M., Williams, S., *Breaking the ceremonial order: patients' and doctors' accounts of removal from a general practitioner list*, "Sociology of health & illness", Vol. 28, n.5, 2006, pp. 611-636.
- Tallachini, M., *Dolore*, in Cosmacini, G., Gaudenzi, G., Satolli, R., *Dizionario di storia della salute*, Einaudi, Torino 1996.
- Thompson, L., *Long-term care: support for family caregivers. Long-term care Financing Project*, Georgetown University, Washington 2004.
- Tilden, V., Tolle, S., Garland, M., et al., *Decision about life-sustaining treatment: impact of physicians' behaviour on the family*, "Archives of Internal Medicine" 1995, n. 155, pp. 633-638.
- Timmermans, S., Berg, M., *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press, Philadelphia 2003.
- Tomelleri, S., *La società del risentimento*, Meltemi editore, Roma 2004
- 'Ma se ci fosse una specie di fantasma.' *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, "Rassegna italiana di sociologia" 2007, n. 48, pp. 91-119.
 - (A) *Le metafore in opera nelle pratiche mediche*, in Conrad, P., Maturo, A., a cura di, *La medicalizzazione della vita*, "Salute e Società" 2009, n. 2, pp. 153-166 (numero bilingue italiano e inglese).
 - (B) Tomelleri, S., *Identità e gerarchia. Per una sociologia del risentimento*, Carocci, Roma 2009.
- Tousijn, W., *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, Il Mulino, Bologna 2000.

- Vineis, P., Dirindin, N., *In buona salute. Dieci argomenti per difendere la sanità pubblica*, Einaudi, Torino 2004.
- Vittadini, G., Lauro, C., *Sussidiarietà e... piccole e medie imprese. Rapporto sulla sussidiarietà 2008*, Mondadori Università, Milano 2009.
- Von Franz, M.L., Frey-Rohn, L., Jaffè, A., Zoja, L., *Incontri con la morte*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1984.
- Walsh, F., *La resilienza familiare*, Ed. Cortina, Milano 2008.
- Weick, K. E., *Senso e significato nell'organizzazione. Alla ricerca delle ambiguità e delle contraddizioni nei processi organizzativi*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1997.
- Wenger, E., *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.
- Zammuner, V. L., *I focus group*, Il Mulino, Bologna 2003.
- Zamperini, A., *L'indifferenza. Conformismo del sentire e dissenso emozionale*, Einaudi, Torino 2007.
- Zanatta, A.L., *Le nuove famiglie*, Il Mulino, Bologna 2003.
- Zimmerman, D.H., Pollner, M., *The Everyday World as a Phenomenon*, in *Understanding Everyday Life*, Douglas, J., a cura di, Chicago, Aldine 1970, pp. 80-103.
- Zucchermaiglio, C., *Psicologia culturale dei gruppi*, Carocci, Roma 2002.
- Zucchermaiglio, C., Alby, F., *Manuale di Psicologia Culturale delle Organizzazioni*, Carocci Editore, Roma 2006.