

Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie

Ricerche, progetti, esperienze

A cura di Vincenzo Alastra,
Micol Bronzini, Marco Ingrosso



STUDI e RICERCHE

Salute e Società – *Health & Society*

FrancoAngeli 

Salute e Società – *Health & Society*

COLLANA DIRETTA DA / EDITOR **GUIDO GIARELLI**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico, antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in *e-book*.

The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.



COMITATO SCIENTIFICO / SCIENTIFIC BOARD

Ellen Annandale (*University of York*)
Rita Bichi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*)
Piet Bracke (*Universiteit Gent*)
Hannah Bradby (*Uppsala Universitet*)
Mario Cardano (*Università di Torino*)
Cleto Corposanto (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)
Anna Rosa Favretto (*Università di Torino*)
Boaventura de Sousa Santos (*Universidade de Coimbra*)
Siegfried Geyer (*Medizinischen Hochschule Hannover*)
David Hughes (*University of Swansea*)
Enrique Perdiguero-Gil (*Universidad Miguel Hernández, Alicante*)
Mike Saks (*University of Suffolk*)
Graham Scambler (*University College London*)
Alberto Scerbo (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)
Stefano Tomelleri (*Università di Bergamo*)
Giovanna Vicarelli (*Università Politecnica delle Marche*)

COMITATO EDITORIALE / EDITORIAL BOARD

Charlie Barnao (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessia Bertolazzi (*Università di Macerata*), Micol Bronzini (*Università Politecnica delle Marche*), Silvia Cervia (*Università di Pisa*), Carmine Clemente (*Università di Bari*), Maurizio Esposito (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Davide Galesi (*Università di Trento*), Angela Genova (*Università di Urbino Carlo Bo*), Linda Lombi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*), Beba Molinari (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Umberto Pagano (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessandra Sannella (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Mauro Serapioni (*Universidade de Coimbra*), Eleonora Venneri (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Roberto Vignera (*Università di Catania*).

RESPONSABILI REDAZIONALI / EDITORIAL MANAGERS

Marilyn Mantineo, *m.mantineo@unicz.it*
Anna Trapasso, *annatrapasso1@gmail.com*
Sonia Chiaravalloti, *sonia.chiaravalloti@unicz.it*

Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie

Ricerche, progetti, esperienze

A cura di Vincenzo Alastra,
Micol Bronzini, Marco Ingrosso

FrancoAngeli 

Il volume è stato realizzato con il contributo del Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali dell'Università Politecnica delle Marche e dell'AIS – Associazione Italiana di Sociologia

La cura redazionale ed editoriale del volume è di Flavia Atzori

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Ripensare le relazioni di cura , di <i>Vincenzo Alastra, Micol Bronzini, Marco Ingrosso</i>	pag.	7
1. Salute circolare: l'urgenza di un nuovo modo di pensare ed agire per la salute , di <i>Stefano Tomelleri</i>	»	13
2. Verso nuove relazioni di cura: modelli e orientamenti , di <i>Marco Ingrosso</i>	»	22
3. Aver cura dei professionisti della cura: medicina narrativa e orizzonti evolutivi , di <i>Vincenzo Alastra</i>	»	45
4. Innovazioni tecnologiche e telemedicina: implicazioni organizzative e professionali , di <i>Giuseppe Scaratti</i>	»	69
5. I vissuti degli operatori durante la pandemia: opportunità professionali e sfide organizzative , di <i>Micol Bronzini, Elena Spina, Incoronata Chiusolo, Linda Dall'Angelo</i>	»	85
6. R-esistere: dalle narrazioni della pandemia alle potenzialità delle tecnologie digitali per nuove relazioni di cura , di <i>Cristina Cenci, Stefania Polvani, Francesca Giovannale, Marco Testa</i>	»	112

**7. Protagonismo delle persone con malattie rare: vecchie
realità e nuove dimensioni di cura**, di *Domenica Taruscio,
Agata Polizzi, Rosario D'agata, Martino Ruggieri, Santo Di
Nuovo, Eleonora Desogus, Federica Altobelli, Amalia Egle
Gentile* pag. 128

Note sugli autori » 143

Ripensare le relazioni di cura

di *Vincenzo Alastra, Micol Bronzini, Marco Ingrosso*

La relazione di cura rappresenta uno dei nuclei centrali della sociologia della salute, sin dai suoi esordi (Vicarelli, 2013). Il tema è stato spesso affrontato a livello micro, guardando alle modalità di interazione tra curante e curato, e a come le stesse siano cambiate nel tempo. Tuttavia, le pratiche di cura e assistenza, e le relazioni che ne derivano, difficilmente possono prescindere dal contesto politico/istituzionale, socio/economico e culturale, così come dalle condizioni organizzative e dai modi di agire collettivamente le professioni medico-sanitarie.

Con riferimento al primo aspetto, negli ultimi decenni, “l’ubriacatura neoliberista” in sanità ha alimentato e sostenuto la “logica della scelta” (Mol, 2008), che concepisce l’utente/cliente come soggetto in grado di scegliere autonomamente e razionalmente nel mercato dei servizi sanitari, entro un rapporto contrattualizzato con i professionisti, visti come meri erogatori di prestazioni tecniche standardizzate. Ciò ha prodotto, tra le altre cose, un *disaccoppiamento* (Meyer, Rowan, 1977) tra la pratica clinica e il suo principale contenuto, ossia la relazione di cura, da un lato, e i modelli gestionali e i relativi strumenti di *accountability* (Wiener, 2000) – “appiattiti su logiche prestazionali” – dall’altro (Cfr. Alastra in questo volume).

Solo recentemente, in risposta a quella che alcuni definiscono una “crisi della cura” (Casalini, 2018), si è iniziato a proporre un ripensamento di tale modello (tanto a livello macro, quanto a livello meso e micro), all’insegna del riconoscimento delle interdipendenze tra le molteplici sfere della vita sociale e tra gli attori che le “abitano” (Cfr. Tomelleri in questo volume). Un ripensamento che mette a tema la priorità ontologica ed epistemologica della relazione (Manghi, 2004). La “logica della cura” (Mol, 2008) ne riconosce la natura processuale e fluida (che contempla aggiustamenti, imprevedibilità e fallimenti) ed è attenta a valorizzare le interdipendenze, le pratiche

collettive e interattive che coinvolgono professionisti sanitari, pazienti e familiari, corpi, storie e tecnologie.

Sono comparse (o riemerse) diverse proposte (in campo formativo, comunicativo, organizzativo, tecnologico, ecc.) tendenti a sviluppare l'ascolto competente dei vissuti di malattia per una maggiore comprensione della persona malata da parte del personale sanitario e/o a riconoscere i saperi esperienziali per promuovere la partnership dei cittadini e dei pazienti nella co-produzione dei percorsi di cura tanto in ambito terapeutico, quanto negli ambiti della prevenzione e della promozione della salute (Cfr. Ingrosso in questo volume).

Il protagonismo delle persone in cura e dei loro familiari, soprattutto in forma organizzata, si è ulteriormente sviluppato negli ultimi anni, contribuendo a innovare la rappresentazione del malato e del suo ruolo (Cfr. Taruscio *et al.* in questo volume), senza tuttavia segnare un cambio diffuso e coerente delle pratiche di cura negli ambienti sanitari. Molte di queste iniziative tendono, dunque, a essere concepite come interventi isolati, non raccordati a una visione generale della transizione dei sistemi sanitari e di cura, così come dei rapporti fra popolazione e infrastruttura di salute.

Nel momento in cui la pandemia di Covid-19 mette in discussione l'assetto corrente del SSN e dei sistemi di salute – e quindi si prospetta la possibilità di un investimento qualificato e innovativo nel campo della cura – appare necessario sviluppare un pensiero e un insieme di proposte capaci di incidere in modo organico sulle pratiche di cura quotidiana, sia nei territori sia nei contesti di cura residenziali e ospedalieri, al fine di un possibile superamento delle attuali conflittualità latenti (crisi di fiducia e di riconoscimento reciproco) e del rilancio di un nuovo patto di cura fra popolazione e professionisti della cura e della salute.

Mettere a tema le interdipendenze implica anche una ricentatura del pensiero sociologico sulle relazioni di cura; si tratta di andare al di là di una focalizzazione esclusiva sulla “diade monadica” professionista sanitario-utente e di considerare appieno le interconnessioni tra i due entro le più ampie interdipendenze tra i rispettivi sistemi di riferimento (organizzativi, professionali, sociali). In particolare, complice quello che è accaduto durante la gestione dell'emergenza pandemica, è opportuno indagare le relazioni di cura da una prospettiva che includa anche le relazioni tra curanti, e tra questi e gli altri attori organizzativi.

I professionisti sanitari rappresentano, infatti, il perno di connessione tra le organizzazioni sanitarie e le persone in cura; comprendere e ripensare il contesto organizzativo nel quale essi si muovono è *conditio sine qua non* per sostenere nuove configurazioni ispirate alla “logica della cura”. La

“questione organizzativa” in Sanità è stata affrontata in questi anni in termini ingegneristici e tecnicisti, trascurando la dimensione relazionale dell’agire organizzativo. La stessa formazione dei medici-manager, prevalentemente ispirata ad approcci economico-aziendalistici, poco si è occupata di come promuovere un autentico sviluppo delle persone entro contesti organizzativi connotati in termini cooperativi e riflessivi (Vicarelli, Pipan, 2021). Né questo è avvenuto in quei luoghi, come i servizi di Formazione, istituzionalmente deputati a sostenere l’adeguamento delle competenze alle nuove sfide organizzative e sociali (cfr. Alastra in questo volume).

La gestione dell’emergenza pandemica ha contribuito a dare maggiore risalto alle interdipendenze professionali e a mettere in discussione modelli organizzativi tradizionali, che enfatizzano divisioni gerarchiche, professionali e disciplinari. Si è evidenziata la necessità di reinterpretare i ruoli organizzativi nell’ottica di una maggiore condivisione e ibridazione, alimentando la circolazione delle conoscenze, favorendo la partecipazione nei processi decisionali e sostenendo apprendimenti generativi (cfr. i contributi di Alastra, Scaratti, e di Bronzini *et al.* in questo volume).

La ricca “produzione narrativa” dei professionisti sanitari testimonia come l’aver sperimentato assieme l’irruzione dell’inatteso – ancorché, al di là della retorica dominante, ampiamente prevedibile e previsto (Dingwall, Hoffman, Staniland, 2013) – uniti nell’unico obiettivo di contenere/contrastare il virus, ha contribuito a una “effervescenza collettiva” che ha reso possibile, in un primo momento, la resilienza (adattiva/assorbitiva) delle organizzazioni sanitarie. Tuttavia, questa spinta motivazionale eccezionale rischia di esaurirsi in mancanza di un effettivo cambiamento delle culture organizzative che riaffermi il significato etico, sociale, relazionale della cura (cfr. Scaratti in questo volume). Molti professionisti si sono interrogati in questi ultimi tre anni sul senso della cura e del loro esistere come parte di una (più ampia) comunità di cura. Il cambiamento organizzativo necessita, però, di luoghi e di momenti di ascolto consapevole dei vissuti professionali, di confronto e di messa a sistema della riflessività degli operatori (cfr. Alastra e Bronzini *et al.* in questo volume).

La pandemia ha accelerato la diffusione di tecnologie digitali, la cui importanza è stata riaffermata nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza nell’ottica della “casa come primo luogo di cura”. L’obiettivo dichiarato è di avvicinare la cura ai contesti di vita, liberandola dalla costrittività degli spazi istituzionalmente ad essa deputati. Ancora una volta, però, rischiano di prevalere approcci tecnicisti poco attenti alle implicazioni relazionali, tanto per le persone in cura e i loro caregiver quanto per i professionisti coinvolti. Senza una riflessione sulle dimensioni relazionali e simboliche della cura,

anche quando essa viene mediata dalla tecnologia digitale, il duplice rischio è che il domicilio possa diventare la nuova istituzione totale (soprattutto per tanti pazienti cronici anziani, per ragazzi con disabilità severa o malattie rare) e che i professionisti, anziché avvicinarsi, si allontanino dalla scena della cura. Problematizzare il nesso tra tecnologie e prossimità relazionale significa interrogarsi sulle implicazioni dell'assenza fisica del corpo dei curanti e dei curati, ossia su come si vada riconfigurando da ambo i lati il "lavoro del corpo" (Strauss *et al.*, 1985).

Al riguardo, superando i determinismi degli opposti schieramenti "tecnottimisti" e "tecnopessimisti", si tratta analizzare pragmaticamente (Vicarelli, Bronzini, 2019) le implicazioni delle diverse innovazioni tecnologiche, con la consapevolezza che gli attori, nella pratica, fanno un uso situato delle tecnologie, ridefinendone significati e modalità di applicazione (Cfr. Scaratti in questo volume). Ciò ha implicazioni concrete sul piano della progettazione, nella duplice direzione della necessità di integrare competenze digitali con competenze psico-pedagogiche e antropo-sociologiche, e di co-progettare con i soggetti interessati (a partire dai professionisti sanitari e dalle persone in cura), affinché si individuino soluzioni non solo funzionali ma in grado di preservare e valorizzare adeguate relazioni di cura. L'integrazione nei nuovi sistemi di cura a distanza degli apporti quasi trentennali che derivano dall'applicazione della narrazione in medicina (Giarelli, 2017) apre alla possibilità di ricomporre il divario tra il piano clinico-assistenziale e quello esistenziale (Cfr. Cenci *et al.* in questo volume).

Vi è dunque la necessità di "allargare lo sguardo", che significa prima di tutto uscire da un'eccessiva centratura sugli individui (siano essi curanti o curati) e sulle prestazioni per riconoscere la natura "complessa e collaborativa" della cura (Ingrosso, 2016). Ciò richiede di far dialogare maggiormente i saperi tecnici con quelli relazionali antropo-psico-sociali: è in questa direzione che si muove questo volume.

Riferimenti bibliografici

- Casalini B. (2018), *Il femminismo e le sfide del neoliberalismo: Postfemminismo, sessimo e politiche della cura*, IF Press, Roma.
- Dingwall R., Hoffman L.M., Staniland K. (a cura di) (2013), *Pandemics and Emerging Infectious Diseases: The Sociological Agenda*, Wiley-Blackwell, Chichester.
- Giarelli G. (2017), "“Medicina narrativa” o “Narrazioni in Medicina”? Un excursus critico", in Corposanto C., a cura di, *Narrazioni di salute nella web society*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ).

- Ingrosso M. (2016), *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura*, Aracne, Roma (II ed. 2018).
- Manghi S. (2004), *La conoscenza ecologica. Attualità di Gregory Bateson*, Cortina, Milano.
- Meyer J.W., Rowan B. (1977), *Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony*, «*American Journal of Sociology*», 83(2), pp. 340-363.
- Mol A. (2008), *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, New York.
- Pipan T., Vicarelli G. (2021), *Introduzione*, «*Salute e Società*», 1, pp. 5-10.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Vicarelli G. (2013), “Introduzione”, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma.
- Vicarelli G., Bronzini M. (2019), “Introduzione. Sanità e innovazione tecnologica: un approccio pragmatico”, in Vicarelli G., Bronzini M., a cura di, *Sanità digitale: riflessioni teoriche ed esperienze applicative*, Carocci, Roma.
- Wiener C.L. (2000), *The Elusive Quest: Accountability in Hospitals*, Aldine de Gruyter, New York.

*1. Salute circolare: l'urgenza di un nuovo modo di pensare ed agire per la salute*¹

di *Stefano Tomelleri*

La sostanza del mio ragionamento è questa: se riconosciamo che la salute è un bene universale, e riflettiamo sulle interconnessioni e interdipendenze che la contraddistinguono, non possiamo continuare a pensare che abbia senso avvelenare, invadere e considerare come nostra proprietà esclusiva l'ambiente.

Ilaria Capua, *Salute circolare. Una rivoluzione necessaria*

1. L'impatto sociale della pandemia Covid-19: le interdipendenze vitali

L'ipotesi di questo saggio è che in Italia la pandemia Covid-19 ha evidenziato nella governance della salute la mancanza di una piena comprensione di un aspetto sociologicamente rilevante: l'interdipendenza tra le molteplici sfere di vita sociale (ambiente, economia, istruzione, ecc.). Il modello predominante nel governo della salute è centrato quasi unicamente su paradigmi epidemiologici (Campo, Gobo, Galeotti, Parra Saiani, 2021), che hanno minimizzato l'importanza di una visione di salute circolare o *One Health* che pone al centro le interdipendenze tra le sfere di vita sociale, personale, ambientale ed economica (Capua, 2020).

L'impatto della pandemia Covid-19 non è solo sociale, o economico, o pure sanitario, ma investe tutte le sfere di vita sociale e le loro reciproche interdipendenze. I rischi di vario tipo (sociali, sanitari, economici) sono accelerati dagli aspetti sistemici, relazionali e situazionali. La posizione geografica, l'accessibilità ai servizi, la composizione della famiglia, il reddito e l'istruzione, ad esempio, si relazionano tra loro con un effetto sistemico moltiplicatore nell'esposizione alla vulnerabilità sociale (Niero, Bertin, 2011). E, a loro volta, le risposte date, come rielaborazione orientata alla costruzione di nuovi equilibri, si stratificano nel tempo, aiutando la costruzione delle condizioni che favoriscono o contrastano a livello sistemico l'insorgenza di nuovi eventi critici e la capacità di gestirli (Tomelleri, Ziglio, 2022).

¹ Questo saggio è una rielaborazione originale dell'articolo scientifico Tomelleri S., Ziglio E. (2022), *Resilienza e vulnerabilità sociale. La proposta del Welfare Responsabile per la ripresa post-Covid-19*, in «Studi di Sociologia», 1, 27-37.

L'impatto dell'attuale grave crisi economica, sociale e sanitaria richiede quindi un profondo ripensamento dell'organizzazione dei sistemi sanitari e della correlata visione di salute. Tale ripensamento implica un cambiamento delle policies e dei processi di governance. Si tratta di una transizione che in questo frangente storico sollecita (o dovrebbe sollecitare) le persone, le istituzioni e le organizzazioni a reinterpretare i propri comportamenti e i propri obiettivi. È importante avviare un processo di riflessione a partire dalle loro *interdipendenze*, per rafforzare la resilienza e ridurre la vulnerabilità sociale (WHO, 2012).

Perciò è necessario un cambio paradigmatico di fini e di visione organizzativa della salute. Una visione che sappia creare *bridging social capital* (Aldrich, 2012) tra le differenti sfere di vita sociale. È un tipo di capitale sociale che emerge dalle connessioni che collegano persone appartenenti a categorie solitamente divise da scissioni interne alla società (come classe o religione, professioni o organizzazioni). Sono le associazioni che fanno da ponte tra comunità, gruppi o organizzazioni.

Si tratta di un modo di concepire la salute e il suo governo in grado favorire collaborazione, responsabilità condivisa, sussidiarietà reticolare. Sono alcuni elementi distintivi di quel processo relazionale fra più attori sociali che condividono in modo efficace le loro risorse tangibili e intangibili grazie a una governance a rete. È una visione di salute integrata che pone le sue basi nell'approccio della salute circolare o *One Health*.

2. La salute circolare o One Health

La salute circolare o *One Health* è un metodo che pone al centro della propria impostazione l'idea di interdipendenza dei fattori salutogenici, che permettono la vita sul nostro pianeta. Si supera la concezione biomedica della salute per attribuire un ruolo strategico all'interconnessione tra mondi vitali (umano, animale, vegetale) e il loro ambiente condiviso (Lirussi, Zigliio, 2021). Ilaria Capua, Direttrice del *One Health Center of Excellence* dell'Università della Florida, in qualità di esperta virologa, insiste sull'importanza della consapevolezza che viviamo in un ecosistema, dove non ci sono solo le persone, o i sistemi economici, ma anche altri sistemi viventi (animali e vegetali) e complessi sistemi sociali, che interagiscono tra loro creando forme complesse di interdipendenza (Capua, 2020). Nessuna componente dell'ecosistema predomina sulle altre, ma in modo circolare e integrato ogni parte dipende e influenza le altre in un'ottica di un'unica salute circolare.

La visione olistica di *One Health* rappresenta un modello di salute basato sull'integrazione di discipline diverse di ambito medico, delle scienze umane e sociali, economiche, ambientali. Questa prospettiva ha importanti precedenti scientifici e epistemologici, si pensi solo agli studi rivoluzionari di Gregory Bateson (1972), oppure di James Lovelock (1979) in ambito ecologico e, in Italia, alla tradizione della sociologia della salute, in particolare alle prime ricerche di Achille Ardigò (1997), che già ponevano il problema di una visione integrata della salute, e successivamente agli studi sociologici di Marco Ingrosso (2016) che, a partire dai lavori pionieristici di Gregory Bateson, ha elaborato una teoria complessa della salute.

Non è quindi una concezione nuova della salute quella proposta, ciò nonostante, la sua adozione ha incontrato molteplici resistenze a causa dell'iperspecializzazione dei saperi medici e della frammentazione delle organizzazioni sanitarie e socio-sanitarie. Iperspecializzazione dei saperi e frammentazione organizzativa hanno prodotto una serie di criticità che difficilmente potranno essere governate senza un cambio di prospettiva che vada nella direzione della salute circolare. Le principali riguardano: a) una deriva verso l'iper-burocratizzazione del percorso di cura con conseguente separazione e progressiva frammentazione tra il contenuto (la relazione di cura) e il processo amministrativo di rendicontazione delle attività di cura; b) una progressiva separazione tra la pratica clinica e i modelli gestionali della tecnologia, con il conseguente sviluppo di linguaggi e logiche tra loro differenti e spesso divergenti; c) il difficile coordinamento tra servizi ospedalieri e organizzazioni territoriali, in termini di efficacia di trasmissione delle informazioni clinico-assistenziali; d) l'anonimato professionale per la standardizzazione dei percorsi di cura con il correlato rischio di deresponsabilizzazione del personale medico e infermieristico; e) la progressiva separazione tra salute e altre sfere di vita sociale (Perin, 2019).

Queste criticità fanno emergere l'esigenza di una prospettiva sociologica della salute che l'approccio della salute circolare riconosce come cruciale, capace di valorizzare l'interdipendenza tra le sfere di vita (personale, grupale, collettiva) e i differenti sistemi organizzativi e sociali (economici, ambientali, politici, ecc.). Richard Horton (2020), capo-redattore della rivista scientifica britannica «Lancet», in un suo editoriale ha utilizzato il termine *sindemia* – ripreso dal medico e antropologo Merrill Singer (2003) – per definire la pandemia da SARS-Cov-2, proprio per enfatizzare il ruolo chiave dell'interdipendenza. La sindemia indica un insieme correlato di problemi di salute, ambientali, economici, sociali e biologici causati dall'interazione sinergica di due o più malattie e delle loro cause. L'approccio prettamente sanitario alla patologia e alla sua diffusione è insufficiente, secondo Horton,

perché sottovaluta l'interazione tra i determinanti della salute² come, ad esempio, l'impatto delle disuguaglianze preesistenti di tipo socio-economico sulle fasce di popolazione a maggior rischio di vulnerabilità (anziani, poveri, minoranze etniche), oppure le disuguaglianze di genere, o ancora le disuguaglianze nell'accesso ai servizi socio-sanitari.

A partire dalla riflessione di Horton e dall'approccio OneHealth, possiamo dedurre che le società non saranno in grado di liberarsi interamente dalla sindemia Covid-19 (o prevenire possibili altre pandemie in futuro), fino a quando i modelli di governance non adotteranno un approccio relazionale, integrato e di rete, cioè una visione capace di interpretare l'interdipendenza tra i vari determinanti della salute e del benessere delle persone. La sindemia Covid-19 ha evidenziato i limiti di un'organizzazione sociale pensata per compartimenti stagni. L'efficacia di un intervento sanitario, ad esempio, dipende dall'accessibilità dei servizi, oppure dalla presenza di una rete capillare di servizi sociali integrati con quelli sanitari (Favretto, Tomelleri, Maturò, 2021).

3. Aree strategiche per la politica e la ricerca scientifica

Dalla prospettiva di OneHealth o salute circolare, la governance della salute richiede una piena comprensione di almeno cinque aree strategiche tra loro interconnesse in forma sistemica per favorire dei progressi tangibili. Queste aree coinvolgono sia la sfera politica che quella della ricerca scientifica:

1) Sviluppo e sostegno di un *“Innovation Cycle” con focus sull'innovazione delle politiche sanitarie*. Questo processo dovrebbe includere lo sviluppo di leadership democratiche, sia a livello politico che professionale, capaci di coinvolgere i molteplici livelli organizzativi e decisionali. Le richieste di adozione di forme democratiche di governance per migliorare l'efficacia organizzativa delle politiche sanitarie sono ulteriormente cresciute negli ultimi anni (Bertin, Ellison, Moro, 2021). Cruciale è una governance allargata degli stakeholder che, oltre ai membri interni a un'organizzazione sanitaria, o ad un ambito, dovrebbe coinvolgere i rappresentanti degli stakeholder esterni. In questo modo le differenze interne ed esterne di interessi e di saperi possono contribuire attivamente a migliorare il processo decisionale

² La complessità dei determinanti di salute è stata schematizzata negli studi di G. Dahlgren, M. Whitehead, *Policies and Strategies to promote Equity in Health*, WHO Regional Office for Europe, 1991 e successivamente in Id., *Framework for Assessing Health System from Public Perspectives: The Alps Approach*, in «International Journal of Health Services», 37, 2007, 363-378.

collettivo. La partecipazione democratica nei modelli di governance favorisce l'assunzione di responsabilità, sia a livello politico che professionale, coinvolgendo i molteplici livelli organizzativi e decisionali. Concetti come “the common good” o come realizzare strategie, come previsto dall'Agenda 2030, sono di vitale importanza per innalzare il livello di mutua fiducia tra i cittadini e le istituzioni sanitarie.

2) La promozione e diffusione di *organizzazioni ibride*, attraverso incentivi e modalità di lavoro che superino la logica organizzativa puramente settoriale. Le organizzazioni ibride sono considerate come un nuovo tipo di organizzazione, che non si limita solo alla partnership tra pubblico e privato, ma interessano le partnership inter-organizzative, intersettoriali, le alleanze e le reti (Secinaro et al., 2019). Le logiche istituzionali a livello sociale hanno un ruolo importante nelle alleanze intersettoriali, rendendo la loro gestione centrale per il successo delle politiche sanitarie. La cooperazione inter-organizzativa e intersettoriale è necessaria per raggiungere il meta-obiettivo della salute, portando a una maggiore importanza nella performance (Huuskonen, Kourula, 2012).

Azioni e politiche basate sulla cooperazione, coordinazione ed integrazione tra diversi settori sono indispensabili per superare la logica settoriale a “silos” che sono inadeguate ad affrontare problemi sanitari complessi. È questo uno dei temi chiave per una efficace riorganizzazione della sanità, perché la principale caratteristica dei professionisti ibridi (figure chiave di questi nuovi assetti organizzativi) è che sono riusciti a sviluppare delle competenze al di fuori della loro principale area di conoscenza e competenza e, quindi, è probabile che siano in grado di «colmare logiche divergenti» (Noordegraaf, 2015). Si deve andare verso una logica di promozione di collaborazioni interprofessionali e interdisciplinari, supportata da una strategia appropriata che faciliti l'inter-settorialità e la creazione di servizi, corsi di studi organizzati per ambiti tematici e non solo per competenze disciplinari o professionali.

3) Una *semplificazione dell'iper-burocratizzazione della sanità*. Questo processo richiede una definizione delle priorità della relazione di cura, perché è strategico tener conto degli obiettivi professionali e socio-assistenziali da raggiungere per una relazione di cura di qualità, promuovendo sperimentazioni valutate sulla base del raggiungimento di obiettivi fondati su principi di equità e sostenibilità. Una proposta, ad esempio, è la creazione di un “core curriculum” che definisca il tempo massimo da dedicare alla rendicontazione e mappi le criticità che riducono il tempo per la relazione con la persona in carico e con la rete sociale di cui è parte. L'interdipendenza tra sistemi di vita, sociali ed economici, richiede infatti un tempo dedicato che riduca le ridondanze e la dispersione del tempo e delle energie.

Una via percorribile è quella di istituire figure di coordinamento per ambiti o per organizzazioni sanitarie con lo specifico compito di monitorare la giustapposizione dei sistemi informatici quando incapaci di comunicare tra loro. In ambito sanitario è esperienza comune la necessità di inserire in diversi programmi gli stessi dati per esigenze gestionali che hanno portato all'incremento di sistemi di raccolta e flusso di informazioni (Fortis, Tomelleri, Nicoli, 2020). Su questi principi si dovrebbe perseguire la digitalizzazione delle attività produttive, della pubblica amministrazione e del sistema sanitario nazionale, ad esempio con la creazione di un'unica piattaforma informatica per la pubblica amministrazione (sanità, istruzione, previdenza sociale, servizi demografici, ecc.).

4) La creazione di *capitale sociale di connessione (bridging social capital)* (Aldrich, 2012), capace di favorire la resilienza trasformativa di comunità in risposta alla vulnerabilità sociale di un determinato contesto. Questa è una capacità di resilienza propria degli ecosistemi viventi e dei sistemi organizzativi, economici e sociali. Si tratta della capacità di un sistema di cambiare la sua struttura e le modalità di funzionamento per meglio affrontare una situazione di grande mutamento. Nell'affrontare epidemie e pandemie è strategico che il sistema sanitario incrementi la propria capacità trasformativa attraverso l'abbandono di pratiche obsolete e la creazione di nuove connessioni strategiche. Le pratiche obsolete (burocratizzazione, eccesso di frammentazione, e così via) richiedono di essere abbandonate, e sostituite con pratiche innovative, sperimentali, in grado di semplificare e facilitare le interdipendenze tra sfere di vita (economica, sociale, ambientale, personale, e così via).

5) Un'*innovazione dei percorsi formativi* in modo da completare ed equilibrare la presente tendenza di iper-specializzazione che rischia di frammentare ulteriormente le azioni legate al governo della salute. Non si sta auspicando l'eliminazione della formazione specialistica. Si sta ponendo l'attenzione sul bisogno di affiancare, a questa formazione, competenze e know-how che facilitino le azioni a carattere interdisciplinare ed intersettoriale menzionate al punto precedente. È strategico pensare percorsi formativi con l'obiettivo di sviluppare nei professionisti sanitari e nei manager della sanità capacità di analisi e governo dei processi circolari di interdipendenza. Si tratta di una formazione capace di: a) connettere le competenze relazionali (comunicative, negoziali, di mediazione del conflitto, ecc.) ai contesti sociali, cercando di rispondere alla domanda di integrazione che emerge dalla frammentazione delle istituzioni e delle organizzazioni sociali; b) istituire un dialogo tra le conoscenze prodotte dalle scienze sociali intorno alle trasformazioni in corso e le concrete dinamiche emergenti dai contesti

professionali; c) promuovere l'analisi e il cambiamento dei modelli di pensiero e d'azione. Più precisamente, è importante formare alla circolarità tra diversi livelli e aspetti dei più ampi processi sociali nei quali i professionisti della salute sono quotidianamente immersi: a) la circolarità tra relazioni micro e macrosociali, ovvero tra le dinamiche interpersonali e le dinamiche della più vasta vita organizzativa, comunitaria, politica e sociale; b) la circolarità tra pratiche interattive e rappresentazioni, ovvero tra le reciprocità (positive e negative) nelle quali siamo impegnati con immediatezza momento per momento e le nostre immagini (personali e sociali) dei contesti nei quali ci troviamo ad agire e interagire.

Progressi nelle aree sopra descritte sono necessari perché ad oggi, a tutti i livelli di governo, la governance per la salute è debole, obsoleta e poco performante. Queste aree si baseranno sempre più su processi decisionali democratici e partecipativi, più idonei alle moderne problematiche di salute (Bertin, Ellison, Moro, 2021), capaci di aprire le porte alla possibilità di sperimentazioni rigorosamente monitorate con l'obiettivo di creare il know-how necessario per passare da fasi sperimentali a *mainstream policies*. All'interno di questo processo si possono delineare nuove possibilità di azione e di valorizzazione delle interdipendenze sistemiche.

In conclusione, quanto brevemente elencato sopra è l'abbozzo di una possibile agenda per il futuro prossimo. L'obiettivo non è il ritorno alla normalità precedente alla pandemia Covid-19. Quella normalità ha mostrato tutti i suoi limiti. Lo scopo è la promozione di una visione circolare e integrata della salute come elemento chiave del processo di rinnovamento oggi necessario.

Riferimenti bibliografici

- Aldrich D. (2012), *Building resilience: social capital in post-disaster recovery*, University of Chicago Press, Chicago.
- Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, FrancoAngeli, Milano.
- Campo E., Gobo G., Galeotti M., Parra Saiani P. (2021), "Limiti e fallimenti dei modelli epidemiologici e previsionali nell'epidemia di SARS-COV-2", in Favretto A., Maturò A., Tomelleri S., a cura di, *L'impatto sociale della pandemia Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Bateson G. (1972), *Steps to an ecology of mind*, University of Chicago Press, Chicago; trad. it *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano, 1977.
- Bertin G., Ellison M., Moro G. (2021), *The European Social Model and an Economy of Well-Being – Repairing the Social Fabric of European Societies*, Edward Elgar, Cheltenham.

- Capua I. (2020), *Salute circolare. Una rivoluzione necessaria*, Egea, Milano.
- Dahlgren G., Whitehead M. (1991), *Policies and Strategies to promote Equity in Health*, WHO Regional Office for Europe.
- Dahlgren G., Whitehead M. (2007), *Framework for Assessing Health System from Public Perspectives: The Alps Approach*, «International Journal of Health Services», 37, pp. 363-378.
- Fortis M., Tomelleri S., Nicoli F. (2020), *Tra cura e dis-cura: i principali effetti della digitalizzazione e dell'aziendalizzazione nelle cure palliative*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», 22(4), pp. 216-219.
- Favretto A., Maturo A., Tomelleri S. (a cura di), *L'impatto sociale della pandemia Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Horton R. (2020), *Offline: COVID-19 is not a pandemic*, «The Lancet», 396(10255), p. 874.
- Huuskonen A., Kourula A. (2012), *A contingency model of network management - Consolidating an emerging cross-disciplinary field*. 28th IMP Conference, Roma, 1-32.
- Ingresso M. (2016), *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura*, Aracne, Roma.
- Lirussi F., Ziglio E. (2021), *One Health: un approccio e un metodo non più rinviabili*, «Scienza in Rete», testo disponibile al sito: <https://www.scienzainrete.it/articolo/one-health-approccio-e-metodo-non-pi%C3%B9-rinviabili/flavio-lirussierio-ziglio/2021-02-08>
- Lovelock, J. (1979), *Gaia: A New Look at Life on Earth*, Oxford University Press, Oxford; trad. it. *Gaia. Nuove idee sull'ecologia*, Bollati Boringheri, Milano, 1981.
- Niero M., Bertin G. (2011), *Introduzione*, «Salute e Società», 10(3), pp. 13-15.
- Noordegraaf M. (2015), *Public Management: Performance, Professionalism and Politics*, Macmillan International Higher Education, London.
- Perin A. (2019), *Standardizzazione, automazione e responsabilità medica. Dalle recenti riforme alla definizione di un modello d'imputazione solidaristico e liberale*, «Bio Law Journal», 1(28), pp. 207-235.
- Secinaro S., Corvo L., Brescia V., Iannacci D. (2019), *Hybrid Organizations: A Systematic Review of the Current Literature*, «International Business Research», 12(11), pp. 1-21.
- Singer M., Scott C. (2003), *Syndemics and public health: Reconceptualizing disease in bio-social context*, «Medical anthropology quarterly», 17(4), pp. 423-441.
- Tomelleri S., Ziglio E. (2022), *Resilienza e vulnerabilità sociale. La proposta del Welfare Responsabile per la ripresa post-Covid-19*, «Studi di Sociologia», 1, pp. 27-37.
- Ziglio E. (2017), *Resilience and 21st Century Public Health*, «The European Journal of Public Health», 27(5), pp. 789-790.
- World Health Organisation (2012), *Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century*, Report of the Regional Office for Europe, Copenhagen.
- World Health Organisation (2017), *Strengthening resilience: a priority shared by health 2020 and the Sustainable Development Goals*, Report of the Pan-European Commission on Health and Sustainable Development, Copenhagen.

World Health Organisation (2021), *Drawing light from the Pandemic – a new strategy for health and sustainable development*, Report of the Pan-European Commission on Health and Sustainable Development, Copenhagen.

2. Verso nuove relazioni di cura: modelli e orientamenti

di *Marco Ingrosso*

Questo saggio intende contribuire all'analisi sociologica delle diverse tipologie di relazioni di cura in ambito sanitario e socio-sanitario presenti nello scenario sociale occidentale contemporaneo (e italiano in particolare) e successivamente analizzare i più accreditati orientamenti teorico-applicativi che hanno cercato, nell'ultimo quarto di secolo, di avanzare critiche e imprimere dei sostanziali cambiamenti rispetto alla visione moderno-parsonsiana dei rapporti di cura.

I due focus del saggio, fra loro conseguenti, sono preceduti: a) da una breve premessa sulla concezione di “relazione di cura” adottata, utile – riteniamo – in un contesto multi e inter-disciplinare come quello del volume ospitante per meglio comprendere il punto di vista sociologico utilizzato nel percorso di analisi; b) una sintetica analisi storica dei cambiamenti sociali che hanno investito la figura del “paziente” a partire dai movimenti per la salute attivi negli anni Settanta del Novecento, passando per la svolta liberista degli ultimi due decenni del XX secolo, per arrivare alla condizione di instabilità e crisi relazionale contemporanea, ulteriormente amplificata dalla situazione pandemica e infodemica da Covid-19 ancora in corso.

Il saggio pone quindi al centro il tema del cambiamento delle relazioni di cura in ambito sanitario (ampiamente inteso) interrogandosi su quali approcci e cammini possano portare a nuovi equilibri personalizzati e collaborativi fra i partner relazionali, nonché le possibili applicazioni di tale prospettiva nell'ambito delle cure primarie e dei percorsi di cura, settori per i quali, nella fase post-acuta, si prevedono rilevanti riorientamenti e trasformazioni.

1. Le due dimensioni della cura

Il curare si esplica attraverso una fitta serie di azioni operative e comunicative interconnesse, esplicate fra uno o più soggetti curanti e uno o molti soggetti curati, solitamente indicate come *pratiche di cura*, ossia interventi capaci di determinare dei concreti e tangibili *benefici* nei soggetti riceventi. I contenuti e le modalità attraverso cui si cura sono diversi (ad esempio: terapie mediche, interventi assistenziali, ascolto e vicinanza emotiva, ecc.) e vengono applicati separatamente o congiuntamente fra loro a seconda della prospettiva temporale, tecnica e teorica assunta. Inoltre, le cure possono essere finalizzate ad un bisogno che riveste caratteri di urgenza o ad un intervento di lungo periodo, volto a prevenire danni, contenere processi patologici, sostenere il soggetto in difficoltà, facilitare processi salutogenici, far maturare delle capacità di prendersi cura di sé nel quotidiano e così via.

La cura si presenta solitamente come un *servizio alla persona*, ossia un aiuto, un sostegno, un intervento volto a generare dei cambiamenti utili nel breve, medio o lungo termine. Per tale motivo, essa si configura come una *relazione sociale* che comporta l'esplicarsi di uno scambio interattivo fra le parti, solitamente in presenza, ma – sempre più – anche a distanza o attraverso vari mediatori.

Ogni intervento che si configuri come cura alla persona comporta necessariamente due dimensioni: *una tecnica-operativa e una relazionale-comunicativa*. Quella tecnica varia a seconda delle teorie e competenze dei vari curanti, quella relazionale presenta caratteristiche filogenetiche comuni nell'essere umano, ma può variare a seconda delle esperienze, del carattere, dell'età, della condizione sociale, del genere di colui/colei che la mette in atto e del contesto in cui viene espressa.

Le due dimensioni della cura possono essere più o meno adeguate a rispondere ai bisogni del soggetto curato, ma soprattutto possono presentarsi come sinergiche, integrate, capaci di intercettare lo spettro dei bisogni emergenti, oppure, al contrario, divergenti o addirittura confliggenti. Questo effetto di disgiunzione e scoordinamento è molto frequente in tutte le situazioni in cui la cura viene intesa come un'azione tecnica a sé stante esercitata su un oggetto ricevente passivo.

Le pratiche di cura si differenziano quindi per gli aspetti tecnici e teorici che le caratterizzano, ma sono simili in termini di struttura e di dinamiche relazionali implicate. Per questo i termini associati alla cura permettono di comparare, accostare e far cooperare diverse pratiche e tecniche, giocando sulla combinazione di somiglianze e differenze che esse comportano. Ciò oggi è tanto più utile e necessario allorché si intendono creare delle

combinazioni di tecniche e modalità professionali di cura capaci di integrare e personalizzare gli interventi al fine di migliorare l'efficacia, l'adeguatezza percepita, la qualità relazionale dei vari setting di cura. Le pratiche e i lavori di cura, dopo un lungo periodo storico di scomposizione e specializzazione, tendono oggi ad essere sempre più organizzati secondo modalità collaborative, ossia in forma di team, équipe, percorsi, reti, capaci di coniugare competenze specialistiche e visione estesa o "olistica" dei bisogni della persona.

Dato che il curare comporta un agire verso un soggetto vivente, è sempre necessario considerare, oltre che all'azione dei curanti, il complesso delle azioni e comunicazioni che tale soggetto ricevente metterà in campo in risposta agli interventi e messaggi agiti dagli operatori e professionisti abilitati all'intervento curativo.

I legami fra i vari soggetti interagenti che emergono nel corso di processi di cura possiedono una dinamica e tendono ad evolvere nel tempo. Tuttavia, gli studi sociali hanno da tempo messo in luce come le interazioni microsociali di cura siano fortemente influenzate da una serie di fattori culturali che definiscono dei modelli tipologici di rapporti ampiamente diffusi all'interno delle organizzazioni sanitarie, assistenziali, formative – fortemente istituzionalizzate e regolate – con cui il soggetto viene in contatto o dentro le quali è "internato".

Ciò indica che, quando parliamo di pratiche e relazioni di cura, dobbiamo sempre considerare che stiamo indicando una complessa costruzione sociale che si esplica a livello *macro* (che la sociologia solitamente indica in termini di *rapporti o modelli di rapporti*), a livello *meso* (che solitamente corrisponde alle organizzazioni specifiche entro cui si esplicano delle *ecologie di caring*) e a livello *micro* (intendendo le dinamiche interattive che si svolgono in specifici setting, talvolta indicate col termine di *scene di cura*).

Per quanto spesso si tenda a sovrapporre o a leggere in termini deterministici e di omogeneità strutturale i vari piani, essi possono presentare varie *dissonanze* dovute a diversi modelli di riferimento, a differenze organizzative, a variazioni operative e dinamiche interpersonali. Si è constatato spesso che persino dentro una stessa organizzazione (un ospedale, un servizio territoriale, ecc.) possono crearsi situazioni ed *ecologie di caring* significativamente differenziate (Ingrosso, 2016). Ciò normalmente dipende dalla flessibilità e adattabilità di una organizzazione, caratteristiche che spesso mancano nelle istituzioni di tipo strettamente gerarchico, con forte regolazione burocratica a cascata, che ostacolano l'autonomia delle unità componenti.

Dunque, modelli, ecologie e scene di cura possiedono una relativa autonomia e insieme si rimandano vicendevolmente definendo degli *scenari* ad

interagenze multiple che possono assumere diverse configurazioni prevalenti o coesistenti nei vari periodi storici (Ingrosso, 2019).

2. I mutamenti incompiuti della figura sociale del “paziente”

Le relazioni di cura di cui parliamo si esplicano in *strutture sanitarie “pure”*, in cui la cura è prettamente coniugata in termini medici ed esplicita col concorso di varie professioni sanitarie, o in *ambienti socio-sanitari integrati*, in cui lo spettro delle professioni include anche competenze non sanitarie e può comprendere pratiche non professionali. La prima modalità è solitamente presente negli ambienti ospedalieri e specialistici, mentre la seconda si va diffondendo nella medicina di base, nell’assistenza domiciliare, nelle residenze assistenziali, negli ospedali di comunità e negli ambienti connotati dalle cure primarie.

I due comparti si differenziano sotto diversi aspetti, ma ambedue sono accumulati da una centralità delle figure mediche, da una parte, e da una subalternità della “persona in cura”: infatti l’utente di ambedue queste strutture sanitarie è normalmente indicato col termine di “paziente”, figura che assomma *un aspetto antropologico* (colui che soffre), *un aspetto epistemico* (colui che è malato, ossia portatore di patologia secondo lo sguardo medico) e *un aspetto organizzativo* (colui che è abilitato ad accedere al sistema delle cure in cui opera il medico). A questi significati si aggiunge però anche una *dimensione relazionale*, di complementarità interagente col curante di colui che si appresta a diventare o che è diventato *oggetto* di un atto medico.

La quarta dimensione – che provvisoriamente definiamo di subalternità – è quella più chiaramente obsoleta rispetto alle dinamiche sociali prevalenti nelle società democratiche e alla visione di salute che vi si è diffusa (Vicarelli, 2016; Ingrosso, 2019). Infatti queste presuppongono uno scambio tendenzialmente simmetrico fra gli attori sociali interagenti e un diritto personale e egualitario alle condizioni di salute (La “salute per tutti e per ciascuno” definita dall’OMS); tuttavia, a ben vedere, anche le altre tre dimensioni vengono investite da tensioni e problematiche nuove in questa fase storica: infatti la sofferenza non esaurisce la soggettività, ma anzi ne esalta la specificità e dignità (Spinsanti, 2019); l’aspetto epistemico non si esaurisce in quello medico, ma comporta un confronto con la visione del soggetto e con le altre facce della cura (Cavicchi, 2022); l’organizzazione, a sua volta, non comporta solo aspetti di efficacia ed efficienza, ma di adeguatezza al bisogno, eticità e partecipazione del soggetto alla propria cura. Si può quindi

parlare di una criticità e inadeguatezza di tutte le dimensioni costituenti la figura di “paziente”.

Se esaminiamo l’evoluzione culturale della figura sociale del paziente nell’ultimo mezzo secolo, possiamo notare quanto essa sia stata investita da profonde tensioni e reinterpretazioni, ma al contempo sia stata continuamente rigenerata come ruolo di riferimento in ambito sanitario. Gli anni ’70 avevano visto la nascita di diversi *movimenti per la salute* (in ambito lavorativo, di rivendicazione femminista, di critica anti-istituzionale, per la sanità pubblica universalista, per la partecipazione gestionale nei servizi, per la valorizzazione della *self-care*, dei *self-help group* e dell’autogestione del benessere, per l’educazione e promozione della salute, ecc.) che sembravano preludere ad un ruolo attivo di cittadinanza nell’ambito dei neo-costituiti servizi pubblici universalisti. Tuttavia, ben presto tali istanze partecipative rifluirono all’interno di un accesso regolato ai servizi in termini di utenza, ossia di utilizzo secondo le tradizionali modalità mediche paternaliste, coniugate con nuove procedure burocratiche di titolarità.

Fra gli anni ’80 e ’90 si realizza un profondo cambiamento di scenario sociale, caratterizzato dal nuovo assetto assunto dal mercato globale e dal ridimensionamento dell’intervento pubblico. In tale contesto, contrassegnato dalla diffusione dell’ideologia neo-liberista, emerge la figura del *cliente-consumatore* che trova applicazioni anche nel campo sanitario e del welfare (Bauman, 2007; Fotaki, 2010). Tale orientamento attribuisce un potere attivo a tale figura nel momento in cui essa opera una *scelta* fra servizi e prestazioni fra loro concorrenti. Si creano quindi dei mercati sanitari privati a base assicurativa e dei quasi-mercati pubblici mettendo in concorrenza i vari servizi, recependo reclami e valutando presunti “questionari di soddisfazione” dei clienti. Nel frattempo, il mondo sanitario compie una virata dai precedenti modelli paternalistico-baronali ai nuovi indirizzi basati sull’eccellenza tecnica validata dalle indagini di evidenza.

In termini relazionali, tuttavia, questo cambiamento rimane *estrinseco*, ossia tende a non influenzare le dinamiche microsociale agite negli ambienti di cura. Cambia il confort alberghiero negli ambienti privati e si varano “Carte dei servizi” negli ambienti pubblici che però restano *lettera morta*. Il cambio più rilevante, recepito formalmente nel passaggio di secolo, è quello sull’informazione al paziente che deve condurre ad un *consenso* all’atto medico. Al fine di informare, si arriva a parlare genericamente di comunicazione medico-paziente, ma tutto ciò ben presto si arena in qualche formulario di “consenso informato” firmato nell’imminenza di qualche intervento terapeutico più rilevante.

La rivoluzione liberista, vista dal letto del paziente, si rivela fallimentare, incapace di andare oltre alcuni aspetti organizzativi – che si presentano tuttavia sempre più complicati e frammentati da manovrare da parte del “consumatore” lasciato a se stesso – e incapace di trasformare le scene di cura aderendo ad una richiesta di “ruolo attivo” della persona in cura che rimane un dato di fondo (Hibbard, Greene, 2013; Bronzini, 2016) anche durante il ventennio contrassegnato dall’immaginario edonista-consumista (Magatti, 2009).

Le ragioni sociali della richiesta di “ruolo attivo” rimangono costanti – e anzi si consolidano – in quanto si assiste ad un incremento della scolarizzazione, un allungamento dell’età media (che necessita di costanti attenzioni), una crescita esponenziale dell’informazione medica e di benessere accessibile, una crescita della cultura dell’autodeterminazione e della parità. Ma questa domanda sociale sommersa rimane per lo più inascoltata nel campo sanitario, sia in quanto si determinano ritardi e diseguità nell’accesso ai servizi, sia per il mancato investimento nella diffusione di un’adeguata *health literacy*, comunicazione sanitaria, promozione della salute, contrasto alla diffusione di una cultura del sospetto e antagonista dell’intervento sanitario.

Nel corso del secondo decennio del duemila crescono le manifestazioni di delusione e insofferenza di fronte alle promesse di cambiamento evocate dall’ideologia neo-liberista e alla disponibilità di tecnologie digitali. Tali revanscismi e retrotopie (Bauman, 2017), diffusi anche in campo sanitario, si incanalano nell’ambito dei movimenti anti-vaccinali (Ingrosso, 2008), moltiplicano le manifestazioni di sfiducia e aggressività nei confronti del personale sanitario (Rossi *et al.*, 2022), alimentano un’ampia produzione di *fake-news* e rimedi neo-alternativi (di origine para e pseudo-scientifica occidentale), diffondono l’abitudine ad una scarsa frequenza degli ambulatori medici da parte di fasce giovanili, sostituita da accessi autogestiti alle notizie e ai prodotti reperiti su internet.

Tali manifestazioni trovano la loro massima espressione e consacrazione nei movimenti di rivolta anti-vaccinale scoppiati durante la pandemia di Covid-19, che si sono diffusi in quote significative della popolazione europea e occidentale (con percentuali variabili nei diversi paesi), in cui si sono congiunte la produzione di un immaginario virtuale tautologico e auto-referenziale, la diffusione di una sterminata quantità di informazioni errate e manipolate, la disobbedienza aprioristica alle leggi e disposizioni pubbliche emergenziali, la diffidenza e l’antitesi verso il personale sanitario e verso chiunque sostenesse il “nemico”, ossia la presunta vaccinazione imposta con esiti temuti mortali.

Si tratta quindi di orientamenti e pulsioni che erano nati prima del lungo shock sociale causato dalla pandemia e che hanno raggiunto la loro massima diffusione e influenza sociale nel corso del periodo pandemico. Per quanto in Italia tali manifestazioni abbiano aggregato relativamente piccole minoranze e siano state recepite al massimo dal 10% della popolazione, esse hanno avuto un significativo impatto in termini di *infodemia*, ossia di circolazione disturbata, contraddittoria e caotica delle informazioni sanitarie durante i picchi pandemici e l'imponente sforzo vaccinale pubblico condotto (Eysenbach, 2002; WHO, 2022a; 2022b).

3. Le scene della cura come modelli interattivi

La ricerca sociologica ha analizzato il ruolo del malato fino ai primi anni duemila prevalentemente in termini di quadri interpretativi macrosociali (Dent *et al.*, 2011; Newman, Tonkens, 2011) in cui si confrontavano le figure del *citizen* con quella del *consumer*. Più recentemente a queste figure è stato affiancato un terzo e inedito riferimento: quello del *co-producer e responsabilized agent*, ossia di un attore individuale o collettivo (associazione, famiglia, rete) capace di responsabilizzarsi e assumere compiti nell'ambito dei percorsi di cura (Thomas, 2013; Dent, Pahor, 2015). Questa terza categoria indica un insieme di proposte di riforma delle relazioni di cura orientate a sviluppare nuove forme di collaborazione e implicazione fra i partner relazionali.

Un secondo indirizzo di ricerca ha sviluppato l'analisi dei *modelli interattivi*, ossia delle combinazioni relazionali caratterizzanti le scene di cura. Una interessante sintesi di questo filone è stata proposta da Ezekiel J. Emanuel e Linda L. Emanuel in un saggio del 1992. Secondo questi autori, nelle rilevazioni empiriche sul campo si potevano riconoscere quattro modalità tipiche di combinazione relazionale: quella *paternalista*, in cui il medico è guida e custode; quella *informativa*, in cui il medico assume il ruolo di informatore del consumatore; quella *interpretativa*, in cui il medico e il personale di assistenza cercano di ascoltare e interagire con il paziente; quella *co-decisionale*, in cui si confrontano due diverse tipologie di competenze che concorrono a prendere decisioni sul percorso terapeutico.

Ho cercato di seguire lo stesso criterio in un mio contributo pubblicato nel 2019 in cui ho provato ad aggiornare le categorie dei due studiosi statunitensi in termini di modelli: *tecnicista, negoziale, supportivo, collaborativo*. Li ripropongo in questa sede con qualche sviluppo e aggiornamento, ossia inserendo un modello *confliktualista* che recepisce le varie modalità

antagoniste emerse nell'ultimo quindicennio e che hanno acquistato visibilità e consistenza, come si è detto, nel corso della pandemia. Tale modello, a mio parere, si connota come *media-centred*, ossia si basa su una fiducia incondizionata riposta su una galassia di siti e messaggi che formano una sorta di bolla informativa dentro cui i soggetti “aderenti” si muovono.

Vediamo dunque i cinque modelli (tab. 1) partendo da quello che già definivo “tecnicista” e che, di fatto, ha preso il posto di quello paternalista, mantenendo tuttavia una struttura relazionale accentuatamente asimmetrica, molto simile a quella precedente, ma basata su una diversa legittimazione, ossia quella del possesso di un'eccellente capacità tecnica che non è comprensibile e condividibile con il paziente.

Una seconda tipologia è quella “negoziale”. Si tratta di un'evoluzione di quella che gli Emanuel avevano definito *informativa*. Il cliente ha qui un posto definito e vi sono margini per contrattare tempi e modalità della prestazione terapeutica fra il team medico e il paziente. L'ambiente si connota come confortevole, con buone procedure di sicurezza e segue dei protocolli comunicativi previsti.

La terza tipologia si presenta connotata da un'accentuata *conflittualità e distanza culturale* fra il team curante e il soggetto in cura. Quest'ultimo si sente accerchiato e tiene un comportamento diffidente e aggressivo. La relazione è molto instabile e competitiva. Il soggetto in cura cerca di forzare la mano ai sanitari avvalendosi dei suoi riferimenti mediatici.

La quarta tipologia è chiaramente connotata in termini umanistici in quanto prevede l'ascolto e il supporto al paziente che può esprimere i propri vissuti, magari con tecniche di medicina narrativa o simili. L'ambiente e l'atteggiamento dei sanitari sono “a misura di paziente” e sono aperti alla collaborazione di associazioni volontarie e di pazienti, di reti amicali e informali.

L'ultima tipologia considerata è stata connotata con la denominazione di modello “co-produttivo e collaborativo”. Questa tipologia è più *system* che *patient-centred*, nel senso che anche la persona in cura collabora, con le sue capacità personali, ad un buon andamento del percorso di cura. Egli è una risorsa che contribuisce a coprodurre la cura. L'ambiente è dinamico, aperto alle opportunità e collaborazioni presenti nell'ambiente esterno, ben attrezzato all'uso delle tecnologie digitali che contribuiscono a rendere agile il lavoro del team multidisciplinare.

Tab. 1 – Scene di cura come modelli interattivi

<i>Modello</i>	<i>Team medico</i>	<i>Persona in cura</i>	<i>Relazione</i>	<i>Cultura dominante</i>	<i>Scena di cura</i>
Tecnicista <i>(expert-centred)</i>	Alta expertise tecnica	Condivide la fiducia nella tecnica e nei suoi interpreti	<i>Asimmetrica (sapere=potere)</i>	Fede nella scienza e tecnica	Ambiente razionale orientato all'efficacia e efficienza
Negoziante <i>(client-centred)</i>	Expertise certificata e condivisione delle scelte	Sa muoversi fra le opportunità prestazionali e desidera condividere le scelte	<i>Equilibrio negoziale</i>	Sicurezza nella propria condizione sociale e nel gestire le scelte	Ambiente confortevole, sicuro, tecnologico, che sa interfacciarsi col cliente
Conflittualista <i>(media-centred)</i>	Attrezzato nella medicina difensiva, nel confronto dialettico, nella cultura giuridica	Possiede nozioni e ha abilità dialettica	<i>Instabile, asimmetrica inversa (fonti attendibili vs fonti manipolate)</i>	Confronto fra cultura scientifica e cultura medica (delusa e rivendicativa)	Ambiente (percepito): standardizzato, anonimo, non trasparente
Umanistico-supportivo <i>(patient-centred)</i>	Ascoltatore e consulente supportivo	In grado di esprimere valori e elaborare esperienze	<i>Reciprocità dialogica</i>	Competenza tecnica coniugata con alta motivazione etica	Ambiente a misura di pz, aperto al supporto informale
Coproduttivo-collaborativo <i>(system-centred)</i>	Valorizza le competenze per fornire un'alta qualità di cura multidimensionale	Sviluppa competenze, si sente partecipe del processo di cura	<i>Reciprocità dinamica co-operativa</i>	Competenza tecnica coniugata con alta motivazione professionale e al lavoro collaborativo	Ambiente funzionale, di community, digital-friendly

Questi modelli appartengono alla categoria degli ideal-tipi, ossia costruzioni sociologiche che cercano di dare forme definite ad una varietà di rilevazioni empiriche. Nel nostro caso, com'è noto, mancano indagini sistematiche volte ad indagare le scene di cura. Tale mancanza deriva, in primo luogo, dalla sottovalutazione che questo tema e campo di studi continua ad incontrare, ma anche dalla mancanza di qualunque azione politica e organizzativa volta ad una trasformazione ragionata delle relazioni di cura. Ci siamo quindi rifatti ad analisi di casi, rilevazioni di opinione, rappresentazioni giornalistiche e mediatiche, narrazioni di pazienti e, talvolta, di professionisti, al fine di tracciare una tipologia che ci facesse da guida per ragionare di

percorsi di cambiamento, come ci proponiamo di fare nella seconda parte di questo scritto.

4. Orientamenti teorico-applicativi per il cambiamento

Nella seconda parte di questo scritto vorrei esaminare gli orientamenti e i percorsi di cambiamento delle relazioni e scene di cura maggiormente diffusi in ambito sanitario e socio-sanitario. Mi rifarò, in parte, ad uno studio precedente (Ingrosso, 2020) in cui ho messo a confronto diversi orientamenti che hanno alle spalle un'ampia letteratura teorica e una vasta messe di applicazioni empiriche in vari paesi occidentali.

Tali orientamenti hanno ricevuto attenzione anche in Italia, seppur con traduzioni pratiche molto più limitate. Utilizzerò qui il termine “orientamento” (piuttosto che “modello”) in quanto si tratta di filoni teorici e applicativi che hanno avuto diverse interpretazioni e traduzioni empiriche, ma anche per non confonderli con gli ideal-tipi di cui ho parlato nel paragrafo precedente. In questa sede esaminerò tali proposte teorico-applicative al fine di comprendere le reciproche somiglianze e differenze, ma soprattutto enucleare i loro focus di cambiamento. In altri termini, vorrei cercare di evidenziare su quali processi e aspetti relazionali essi si concentrano, al fine di trarne indicazioni per l'intervento progettuale e applicativo.

I filoni teorici indagati nel saggio sopra indicato sono stati otto:

1. *Consenso informato;*
2. *Scelte condivise di cura;*
3. *Empowerment;*
4. *Cura centrata sul paziente;*
5. *Coinvolgimento del paziente (o Medicina partecipativa);*
6. *Co-produzione e responsabilizzazione;*
7. *Medicina narrativa;*
8. *Orientamento salutogenico.*

Dati i limiti dello spazio disponibile in questo saggio, rimando alle definizioni e analisi dei diversi marcatori empirici precedentemente utilizzati (focus, capacità e competenze richieste alla persona in cura, capacità e competenze attese dal medico [o dal team sanitario], altri attori presenti sulla scena della cura, benefici attesi). Nella tab. 2 proporremo solo la definizione dell'orientamento e ci focalizzeremo sull'obiettivo o cambiamento atteso, una volta che l'orientamento sia messo in pratica.

Tab. 2 – Orientamenti teorico-applicativi che prevedono un cambiamento delle relazioni di cura

<i>Orientamenti</i>	<i>Definizione</i>	<i>Focus cambiamento</i>
1. Consenso informato	«Il processo con cui il Paziente decide in modo libero e autonomo dopo che gli sono state presentate una serie specifica di informazioni, rese a lui comprensibili da parte del medico o equipe medica, se iniziare o proseguire il trattamento sanitario previsto» (L. 219/17).	Consentire o meno alle scelte terapeutiche indicate dai medici curanti
2. Scelte condivise di cura	«Interventi volti ad aiutare le persone a compiere scelte specifiche e deliberative tra le opzioni (compreso lo status quo) fornendo (al minimo) informazioni sulle opzioni e sui risultati rilevanti per la salute del paziente» (O'Connor et al., 1999)	Supportare il paziente affinché possa prendere decisioni informate sui trattamenti terapeutici
3. Empowerment	«Un processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute» (The Danish Committee et al., 2012).	Acquisire potere di influenza; avere controllo sulle decisioni
4. Cura centrata sul paziente [Patient (or consumer or person or family) centred care]	«È un approccio innovativo alla pianificazione, distribuzione e valutazione dell'assistenza sanitaria che si basa su partenariati reciprocamente vantaggiosi tra fornitori di assistenza sanitaria, pazienti e famiglie» (Institute for Patient Centred Care, 2008)	Ascoltare e rispettare valori e preferenze del paziente; dare supporto emozionale; confort ambientale; dare centralità della "care"
5. Coinvolgimento del paziente [Engagement e Medicina partecipativa]	«Modello di assistenza sanitaria cooperativa e congiunta che cerca di realizzare la partecipazione attiva dei pazienti, dei professionisti, degli operatori sanitari e altre figure cruciali coinvolte in tutto il continuum della cura su tutte le questioni relative alla salute di un individuo» (Graffigna e Barello, 2018)	Coinvolgere il paziente nel progetto di cura; sviluppare un ecosistema organizzativo di azioni di sostegno
6. Coproduzione e responsabilizzazione	«L'approccio coproduttivo ritiene che gli utilizzatori dei servizi non siano dei recettori passivi delle cure e riconosce che essi possano essere dei co-autori insieme coi professionisti di pratiche di cura adeguate» (Thomas, 2013)	Includere il paziente nel sistema di cura «insieme con la famiglia, i manager e i professionisti sanitari» (Sorrentino et al., 2015)
7. Medicina Narrativa	«Si basa sulla capacità di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia, per reagirvi adeguatamente» «La malattia si manifesta nel corpo, nelle relazioni, nel Sé. È necessario raccontare il dolore per sottrarsi al suo dominio» (Charon, 2019)	Raccontare il percorso di malattia come rottura biografica (Bury, 1982) e culturale; la narrazione come "forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata" (Good, 1999)
8. Salutogenesi [Salutogenesis Orientation, Theory and Model]	«Nel suo significato più generale, la salutogenesi si riferisce ad un orientamento scientifico che focalizza l'attenzione sullo studio delle origini della salute e delle risorse per la salute, in opposizione (a quello centrato) sulle origini della malattia e dei fattori di rischio.» (Mittelmark e Bauer, 2017)	Sviluppare le tre assunzioni dell'orientamento sg: a) necessità di adattamento e di coping del paziente; b) risorse ambientali e fattori salutari di resistenza; c) <i>Healthy/Disease Continuum</i>

1. L'orientamento relativo al *consenso informato* ha ricevuto un'ampia attenzione nel nostro paese e si è tradotto in cambiamenti dei codici deontologici medici e delle professioni sanitarie, in indicazioni legislative, regolamentari e giuridiche, in sentenze giudiziali. Esso si focalizza sul dare al paziente le informazioni utili a comprendere la propria condizione e, su questa base, dare (o negare) il proprio assenso ai trattamenti proposti dai sanitari. Sul piano empirico esso ha conosciuto una rapida parabola discendente in quanto è stato spesso inteso come un'inutile perdita di tempo facilmente sostituita da un rapido modulario da firmare. Anche dove ha conosciuto un'applicazione più congrua, esso ha incontrato diversi limiti, dato che si è attuato a relazioni invariante, ossia senza un cambiamento più ampio e profondo della comunicazione e delle interazioni nelle scene di cura.

2. L'orientamento delle *scelte condivise di cura* ha cercato di ovviare ai molti limiti della prima definizione di consenso informato lavorando sul *supporto* al paziente, sulla sua *literacy*, sul suo stato emotivo (O'Connor *et al.*, 1999). Per quanto questo orientamento sia stato autorevolmente proposto nel nostro paese (Spinsanti, 2002) e abbia trovato ascolto in sede formativa, non è noto in che misura esso si sia tradotto in applicazioni conseguenti nei luoghi di cura. In ogni caso, anche questo orientamento si focalizza sugli aspetti informativi e co-decisionali della scelta informata.

3. L'indirizzo relativo all'*empowerment* ha ricevuto attenzione, in primo luogo, in campo sociale, come procedura per contrastare la marginalità e l'ineguaglianza di gruppi deprivati. La sua applicazione in campo sanitario è più recente e muove dalla constatazione del forte squilibrio di potere che tradizionalmente si determina negli ambienti medici (The Danish Committee for Health Education *et al.*, 2012; Castro *et al.*, 2016). Esso può assumere diverse forme pratiche: partecipazione a gruppi di self-help o ad associazioni di pazienti, progetti abilitativi, e così via. Pur partendo da una concettualizzazione e da applicazioni empiriche molto più impegnative dei due orientamenti precedenti, anche questo indirizzo tende a concentrarsi sui momenti decisionali, cercando di mettere in grado gli utenti di fare scelte autonome non troppo condizionate dagli operatori.

In definitiva, si può sostenere che pur con modalità e percorsi differenti questi tre orientamenti siano accomunati dalla *focalizzazione sui momenti decisionali*, cercando di contrastare la mancanza di informazioni, le difficoltà di linguaggio e comprensione, la scarsa autostima o lo stato emotivo alterato che non permette di formarsi un'opinione fondata sulle strade da percorrere.

Vediamo ora un secondo gruppo di opzioni:

4. Secondo la teoria della *cura centrata sul paziente* (che ha anche varianti centrate sul “consumatore”, sulla famiglia, sulla persona) tutto l’ambiente di cura deve organizzarsi per tenere conto della presenza del paziente e dei suoi supporti informali (Stewart, 2001; Cronin, 2004; WHO, 2007). In particolare, si deve agire sul confort ambientale, dare una grossa enfasi all’accoglienza e ai processi infermieristico-assistenziali, fornire supporto emozionale all’assistito, rispettarne i valori e permettere l’espressione di alcune preferenze relativamente al piano della vivibilità ambientale e assistenziale. I benefici attesi riguarderanno il paziente, che troverà un ambiente umanamente disponibile, ma riguarderanno anche il buon funzionamento della struttura e il benessere emotivo dello staff (Institute for Patient – and Family – Centered Care, 2008). In definitiva, questo orientamento pone una rilevante enfasi sulla *care* da parte del personale sanitario, sulla collaborazione coi familiari, sul confort ambientale, sulle attese di supporto e accoglienza dell’assistito. Si tratta di un orientamento che ha trovato applicazione in Italia soprattutto nel campo dell’ospedalizzazione pediatrica, della riabilitazione, della cardiologia e della geriatria.

5. Il quinto orientamento considerato è quello che solitamente è designato col termine di *medicina narrativa* o *medical humanities* (Good, 1999; Charon, 2019) Si tratta di un orientamento in significativa espansione nel nostro paese che abbraccia i campi della formazione, dell’organizzazione, della cultura sanitaria, degli usi delle tecnologie digitali, e che qui considereremo solo relativamente ai suoi utilizzi “relazionali” negli ambienti sanitari. Gli interventi basati su queste tecniche e orientamenti portano l’attenzione sui vissuti delle persone in cura, sui benefici psicologici derivanti dall’espressione delle emozioni durante i passaggi esistenziali attraversati, sul clima generato dalla comprensione di questi vissuti da parte del personale curante. Si tratta di accettare la fragilità vissuta dalla persona affetta da malattia e di facilitare una conciliazione fra il punto di vista della *illness* elaborata da questi rispetto alla *disease* emergente dalla visione medica (Bury, 1982; Alastra, 2018; Bronzini, 2019).

Questi due ultimi orientamenti considerati, pur partendo da basi concettuali differenti e portando ad interventi sostanzialmente differenziati, tuttavia sembrano ambedue rispondere ad un interesse per la *fenomenologia del vissuto* della persona, percepita attraverso strumenti interpretativi, narrativi e umanistici. Tale interesse si manifesta prevalentemente sul piano degli orientamenti culturali condivisi che si ritiene possano tradursi anche in cambiamenti organizzativi (più marcati nel caso della cura centrata sul paziente). In ambedue i casi la persona in cura è vista come soggetto fragile, meritevole di comprensione in virtù della sua dignità personale, a cui chiedere di riuscire

ad esprimere, come può, la fatica e le difficoltà esperite, ma – in taluni casi – evidenziando anche le capacità di resilienza ed elaborazione del proprio vissuto esperienziale.

Esaminiamo ora gli ultimi tre orientamenti nei quali si può cogliere un’ enfasi attribuita agli aspetti organizzativi, collaborativi, partecipativi. La persona in cura cioè è vista come co-produttrice e coinvolta nel percorso di cura piuttosto che essere percepita come soggetto fragile bisognoso di aiuto.

6. L’*orientamento co-produttivo* enfatizza le capacità di *self e collaborative care* che il soggetto può mettere in campo per gestire le pratiche di cura che lo riguardano (Bovaird, 2007; Fugini *et al.*, 2016; Millenson, 2017). I medici supportano la persona in cura discutendo con lui le varie procedure e, inoltre, co-decidono i vari passaggi terapeutici. Intorno al soggetto si muovono reti familiari, amicali, volontarie, associative, digitali che integrano le competenze soggettive e supportano la resilienza del malato. In tal modo la *self e collaborative-care* del soggetto e la cura informale della sua rete relazionale entrano a far parte delle dinamiche di cura (si pensi alla gestione di lungo periodo del diabete, della BPCO, dei processi tumorali, delle malattie cardiologiche, di molte situazioni geriatriche, ecc.), e quindi diventano risorse su cui contare per la buona gestione della stessa.

7. La cosiddetta *medicina partecipativa* si basa sul coinvolgimento (*engagement o involvement*) della persona in cura nei processi che la riguardano (Guyatt *et al.*, 2014; Society for Participatory Medicine, 2018; Graffigna, Barello, 2018). In alcuni casi il soggetto è destinatario di interventi facilitatori e di apprendimento, ma, secondo la prospettiva definita “ecosistema di engagement” (Graffigna, 2019), non solo lui va coinvolto, ma anche gli operatori e gli altri soggetti presenti sulla scena della cura vanno attivamente motivati a cooperare.

8. Infine, l’*orientamento salutogenico* (Antonowsky, 1996; Eriksson, Lindstrom, 2008; Mittelmark, Bauer, 2017; Pelikan, 2017) che si focalizza sui processi di sviluppo e rigenerazione della salute, presta attenzione alle capacità di adattamento e resistenza della persona malata, da un lato, e sui fattori ambientali che forniscono risorse salutari e rigenerative, dall’altro. In particolare, prevede di accompagnare gli interventi di guarigione e contenimento delle malattie con altri di sostegno al benessere e alla resilienza del soggetto colpito.

Dunque questi ultimi tre orientamenti, pur con una certa diversità di assunti teorici, sembrano convergere sulla necessità di lavorare sul soggetto, migliorando le sue capacità di collaborare alla cura e promuovere il benessere, e sull’*ecologia di caring*, ossia costruendo intorno al soggetto un

ambiente motivato e coeso, delle organizzazioni orientate sia al sostegno e al benessere che al migliore utilizzo di tutte le risorse disponibili per ottenere benefici multidimensionali e terapeutici nel corso dei percorsi di cura.

5. Somiglianze e differenze fra orientamenti

Tirando le conclusioni da questa comparazione, possiamo dire di aver individuato tre aree (o tipologie) di approcci al problema del cambiamento delle relazioni di cura.

Una prima – l'*area degli orientamenti decisionali* – si focalizza sul soggetto e sulle decisioni di cura. Immagina un soggetto già autonomo e in grado di assumere decisioni razionali o, piuttosto, che esso vada tutelato e supportato, rimuovendo gli ostacoli ambientali e soggettivi che possono svantaggiarlo.

La seconda prospettiva – l'*area degli orientamenti esperienziali* – vede la malattia come un'esperienza vitale e di senso che va elaborata e manifestata, permettendo al soggetto di sentirsi protagonista e compreso dai curanti. A loro volta, i professionisti e gli altri caregiver possono elaborare e condividere tali vissuti, acquisendo la capacità di integrare capacità professionali e capacità relazionali. In questo caso non abbiamo una focalizzazione sulle scelte (facilitate o inibite), ma piuttosto su tutto il percorso di cura visto con l'ottica della parte debole e inascoltata. Nella misura in cui anche l'ottica del malato è condivisa dai curanti, si ritiene possibile un miglioramento delle comunicazioni e degli scambi emotivi fra le parti.

Nella terza tipologia – l'*area degli orientamenti partecipativi* – ci si focalizza su tutto il percorso di cura entro cui vi sono passaggi salienti costituiti non solo dalle scelte terapeutiche, ma anche dalle fasi di coinvolgimento, supporto, resilienza del soggetto così come del sistema curante. La persona in cura è vista come co-autrice della cura, si sostiene quindi la sua motivazione attraverso la collaborazione alle pratiche. L'ambiente di cura adotta una prospettiva multidimensionale e personalizzata (che, secondo la salutogenesi, dovrebbe arrivare anche al sostegno della resilienza e della salute), che si traduce in una collaborazione interprofessionale e metacurativa. Il sistema di cura è in grado di sviluppare adeguate *ecologie di caring* e di benessere organizzativo a favore del personale curante al fine di mantenere un'alta motivazione e impegno sia in termini terapeutici che relazionali.

Mentre la prima e la seconda area sviluppano approcci nettamente differenziati, la terza sembra inglobare le problematiche della prima area, dandone delle risposte più inclusive. Infatti, la scelta terapeutica diviene parte di un percorso comune punteggiato da scambi e collaborazioni. La seconda e la

terza area adottano ambedue la prospettiva dei percorsi di cura, ma l'area degli orientamenti esperienziali si focalizza solo sul vissuto del soggetto che riceve cure, mentre l'area degli orientamenti partecipativi ritiene che il soggetto vada non solo ascoltato, ma coinvolto nelle pratiche di cura.

La seconda e terza area sembrano divergere sulla considerazione del soggetto curato: la prima lo vede fragile – e quindi si pone in una posizione di aiuto –, la seconda lo vede responsabile e motivato a partecipare – e quindi si pone in una posizione di collaborazione. Sul piano empirico potremmo trovare sia l'una che l'altra situazione e talvolta la presenza contemporanea (o alternata), nella stessa persona, di ambedue le situazioni. La seconda area prospetta di agire sulle espressioni e sensibilità delle parti al fine di favorire scambi relazionali reciproci più comprensivi, la terza si concentra più sull'ambiente, l'organizzazione, la condivisione per creare un clima dinamico, motivato, collaborativo.

Al di là degli aspetti empirici e delle diversità teoriche degli specifici approcci, tuttavia, si deve pensare ai vari orientamenti *in termini epistemologici*, ossia come occhiali indossati dagli osservatori che vedranno sulla scena alcune manifestazioni degli attori piuttosto che altre e si muoveranno per facilitare la realizzazione di alcune azioni piuttosto che altre. La comparazione e focalizzazione sul cambiamento può servire a percepire punti di somiglianza e differenza, e quindi anche a favorire una percezione più estesa degli interventi possibili, che difficilmente assumono la forma pura prevista dalle teorie.

Il secondo e terzo orientamento sembrano essere in grado di dare risposte più approfondite e inclusive alle problematiche poste dalla prima area che hanno trovato applicazioni non soddisfacenti. Tuttavia, esse abbisognano di assumere una prospettiva aperta, flessibile, capace di agire sui soggetti, sulle relazioni, sui professionisti, ma anche sulle organizzazioni e gli ambienti. Strette teorie troppo univoche possono rivelarsi inadeguate ad affrontare l'insieme delle condizioni che producono il perdurare di modelli tecnicisti, negoziali e conflittuali negli ambienti di cura (v. tab. 1). Sono necessarie sperimentazioni e studi di caso capaci di meglio illuminare le dinamiche che rendono possibili trasformazioni significative e durature delle relazioni di cura capaci di migliorare la qualità della cura dal lato del soggetto curato così come il clima organizzativo e la qualità relazionale degli ambienti dal lato dei professionisti.

6. Le possibili applicazioni nell'ambito delle cure primarie e nei percorsi di cura

La relazione fra la persona che chiede cure e il medico di medicina generale (MMG, detto anche “di base” o “di famiglia”) – che si svolge solitamente nell'ambulatorio medico o, più recentemente in alcune regioni, nelle Case della Salute/della Comunità, ma talvolta anche al domicilio del paziente – è da parecchi decenni familiare alla maggior parte degli italiani ed è generalmente apprezzata proprio in ragione di una conoscenza più stabile e di lunga data fra le due parti. Tuttavia, questa situazione si è progressivamente deteriorata nell'ultimo ventennio per un insieme di fattori concomitanti.

È noto che, nella situazione italiana, i MMG lavorano in regime libero professionale (ma convenzionato col SSN), con compensi capitari e con incentivi per le situazioni più onerose (es. assistenza domiciliare). Ciò, in molti casi, si è tradotto in un lavoro ambulatoriale a tempo delimitato e in sempre più rare visite domiciliari. Per contro, le direzioni aziendali hanno reagito con un'accresciuta sorveglianza sulle prestazioni elargite, con indicazioni cogenti e con la richiesta di resoconti che hanno aggravato il “lavoro burocratico” dei medici.

Inoltre, l'ambulatorio medico, più che essere cancello e “filtro” (il cosiddetto *gate-keeper*) verso il sistema dei servizi specialistici e ospedalieri, diventa un passaggio ad ostacoli “amministrativo” che prolunga i tempi necessari per ottenere diagnosi e terapie adeguate. Di qui il sempre più frequente ricorso a prestazioni specialistiche private, per alcuni, l'onere di lunghi tempi d'attesa per molti (spesso accompagnato dal pagamento di rilevanti ticket) e l'abbandono del percorso, ossia la mancata fruizione di cure efficaci da parte di un'ulteriore quota. Si tratta evidentemente di disfunzioni gravi e prolungate che creano rilevanti diseguaglianze e che incidono anche sulla relazione di cura fra cittadino e MMG.

La carenza di risorse di cura e l'amministrazione burocratico-manageriale della macchina sanitaria hanno dunque creato una situazione di disagio e scontento in ampie e diversificate fasce di popolazione, ma anche un diffuso malcontento e demotivazione da parte dei MMG. Una situazione che produce uno scoordinamento strutturale sia rispetto all'azione di supporto assistenziale che si realizza nel campo sociale e nell'assistenza domiciliare sia relativamente all'utilizzo delle cure specialistico-ospedaliere. Di qui il sempre più irraggiungibile miraggio dell'integrazione fra area sociale e area sanitaria, e fra cure primarie e secondarie (Ingrosso, Lusardi, Moretti, 2020).

A ciò si aggiunge la crisi di paradigma e di sapere che affligge la figura del medico “di medicina generale”. Una figura che viene formata sulla

centralità della medicina specialistica, a cui la scienza medica non sa fornire uno sguardo olista e generalista capace di raccordo e collaborazione alla pari con lo specialista. Una figura che opera isolatamente, invece che in un team adeguato, spesso con scarsi strumenti diagnostici, e senza un contatto permanente con le altre componenti del sistema socio-sanitario, come si è detto.

Di fronte ad un panorama così compromesso e invischiato, vi è chi teme la “scomparsa del dottore” (Cosmacini, 2013) e chi ritiene che la medicina ipertecnologica degli algoritmi porterà al superamento di questa figura (Harari, 2016). Tuttavia, ciò non è né scontato né auspicabile. Ciò che è certo e urgente è la necessità di un rilevante cambio di scenario entro cui collocare una figura ripensata di medico che proporrei di chiamare “della persona e della comunità”. Tale figura va inserita all’interno di una nuova scena di cura che ha oggi l’opportunità di definirsi nelle nuove *Case della Comunità* (CdC). Dentro tali nuovi ambienti collettivi dovrebbe realizzarsi un doppio movimento: di analisi e scomposizione dei bisogni e di loro ricomposizione in una risposta complessa e integrata (Saraceno, 2020; Associazione “Prima la Comunità”, 2021; Ingrosso, 2022).

Per quanto riguarda la dimensione micro, tale doppio movimento dovrebbe essere guidato dagli orientamenti della *personalizzazione* e della *partnership* fra team di cura e soggetto curato. Con personalizzazione si può indicare un insieme di bisogni espressi dalla condizione del soggetto che richiedono la creazione di un complesso di benefici. Per tale ragione molti progetti innovativi ritengono necessaria un’operatività sostenuta da team multiprofessionali capaci di affiancare interventi terapeutici, assistenziali, di benessere, di supporto, sollecitando l’attivo coinvolgimento e la responsabilizzazione del soggetto interessato¹.

Gli stessi principi dovrebbero poi guidare la collaborazione intersanitaria fra i vari servizi terapeutici (e non solo) disegnando percorsi personalizzati di cura capaci di affiancare interventi tecnici sequenziali con *traiettorie esperienziali*, «applicando all’area del *caring* lo stesso rigore metodologico che si applica alla *cure* e alla *care*» (Noto, Noto, 2019).

In una nuova scena di cura che si potrebbe realizzare nelle CdC, si potrebbe sperimentare un costante e attivo affiancamento della persona curata

¹ Tale indicazione sembra recepita dal DM 77 (che contiene l’allegato “Modelli e standard per lo sviluppo dell’Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale”), pubblicato sulla GU n. 144 del 22 Giugno 2022, che prevede la costituzione di *équipe multiprofessionali* piuttosto ampie (oltre al MMG, all’Infermiere e allo Specialista, ne dovrebbero fare parte il Farmacista, lo Psicologo, l’Assistente sociale e, al bisogno, altre professioni) e l’adozione dello strumento del *Progetto di Salute*. Date tuttavia le difficoltà nell’acquisizione del personale e le resistenze al lavoro cooperativo, dovrà essere monitorata l’applicazione di tali disposizioni nelle varie situazioni locali interessate per capire gli esiti pratici di tale innovazione.

da parte del medico della persona coadiuvato da una nuova figura infermieristica di coordinamento². Tali percorsi assistiti potrebbero utilmente avvalersi delle risorse della telemedicina e della teleassistenza. In tal modo si ovvierebbe all'attuale frammentazione delle cure e alla "solitudine del malato" realizzando dei percorsi e progetti di salute integrati, condivisi e partecipati.

Il nuovo medico e l'équipe operante nelle Case della Comunità dovrebbero inoltre muoversi su uno scenario di popolazione e comunitario spesso indicato coi concetti di *prossimità*, *proattività* e *generatività*. Con *prossimità* si può intendere non tanto la vicinanza fisica o la territorializzazione dei presidi, ma piuttosto il movimento di "andare verso" qualcuno, di incontrarlo e affiancarlo uscendo da una dimensione passiva e di attesa. Il problema è quello di passare dall'offerta preconfezionata (coi suoi imbuti, i suoi tempi, le sue procedure) all'ascolto dei bisogni espressi e inespressi di una popolazione, trovando risorse e forme di cura composite.

La *proattività* presuppone un controllo programmato delle situazioni di cronicità, *long term care*, disabilità, evitando l'aggravarsi incontrollato delle condizioni sanitarie, mentre la *generatività* indica l'esigenza di passare, ogni volta che sia possibile, da interventi ripetitivi e assistenziali, potenzialmente cronicizzanti, ad una prospettiva abilitante, ricostruttiva, salutogenica per la persona, ma spesso anche per le reti relazionali in cui è inserita. Tale insieme di azioni avrebbero maggior possibilità di realizzarsi e raggiungere i loro fini se fossero sostenute da una significativa opera di *community building* e di coinvolgimento partecipativo della popolazione, dato che ciò si tradurrebbe in maggiore emergenza delle esigenze latenti di una specifica area e in un incremento di risorse collettive e di terzo settore (Longo, Barsanti, 2021).

Per molti versi, tali orientamenti d'azione costituiscono delle *discontinuità paradigmatiche* (Ingrosso, 2022) che hanno la possibilità di realizzarsi se le CdC sapranno costituirsi come "comunità delle cure", ossia come insieme coeso di interventi multiprofessionali, e interfacciarsi con un'azione collettiva di "coinvolgimento e rigenerazione di comunità".

In definitiva, personalizzazione, nuove relazioni di cura e azione di comunità potrebbero disegnare un nuovo perimetro di lavoro per il medico e per il team multiprofessionale che lo affiancherebbe. In tali nuove scene di

² Secondo il DM 77 (citato alla nota precedente) la nuova figura dell'*Infermiere di Famiglia e/o Comunità* dovrebbe assicurare l'assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità, perseguendo l'integrazione interdisciplinare, sanitaria e sociale dei servizi e dei professionisti e ponendo al centro la persona. Un professionista con un forte orientamento alla gestione proattiva della salute, coinvolto in attività di promozione, prevenzione e gestione partecipativa dei processi di salute individuali, familiari e di comunità all'interno del sistema dell'assistenza sanitaria territoriale.

cura il tema delle relazioni assumerebbe una rilevanza fondativa, guidato da nuovi orientamenti professionali e organizzativi condivisi e non da interventi ex-post volti ad “umanizzare” setting originariamente pensati come luoghi tecnici e asettici. Sarà necessaria, tuttavia, una vasta opera culturale, formativa e sperimentale per far sì che tali indicazioni trovino adeguata ed estesa diffusione e siano assunte dai vari attori come un passaggio desiderabile e opportuno, capace di dare nuova efficacia ed efficienza ai sistemi di welfare contenendo, al contempo, le spinte conflittualiste oggi diffuse.

L’ambito delle cure primarie e quello dei percorsi di cura possono trovare nuova rilevanza e centralità se in essi si potranno sperimentare dei cambiamenti delle relazioni di cura capaci di dare adeguate risposte sia alle inquietudini dei professionisti sia ai desiderata, da tempo delusi, di un’ampia fetta di popolazione che, dopo aver attraversato il tempo della pandemia, è ritornata a guardare con rinnovato interesse e passione agli sviluppi degli interventi sistemici pubblici.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2018), *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l’esperienza di malattia oncologica*, Pensa Multimedia, Lecce.
- Antonowsky A. (1996), *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*, «Health Promotion International», 11(1), pp. 11-18.
- Associazione “Prima la Comunità” (2021), *Le Case della Comunità*. Testo disponibile al sito: <https://www.primalacomunita.it/2021/04/27/casa-della-comunita-ecco-il-progetto/>
- Bauman Z. (2007), *Homo consumens*, Erickson, Trento.
- Bauman Z. (2017), *Retrotopia*, Laterza, Bari-Roma.
- Bovaird T. (2007), *Beyond engagement and participation: user and community coproduction in public services*, «Public Administration Review», 67(5), pp. 846-860.
- Bronzini M. (2016), “Relazioni di cura e modelli di attivazione”, in Vicarelli G., a cura di, *Oltre il coinvolgimento*, Il Mulino, Bologna.
- Bronzini M. (2019), “Un racconto a più voci: le relazioni di cura nella cronicità”, in Biancheri R., Taddei S., a cura di, *Narrare la malattia per costruire la salute. Una prospettiva multidisciplinare*, Pisa University Press, Pisa.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as biographical disruption*, «Sociology of Health and Illness», 2, pp. 167-182.
- Castro E.M., Van Regenmortel T., Vanhaecht K. et al. (2016), *Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review*, «Patient Education and Counseling», 99(12), pp. 1923-1939.
- Cavicchi I. (2022), *La scienza impareggiabile. Medicina, medici, malati*, Castelvecchi, Roma.

- Charon R. (2019), *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Cortina, Milano.
- Cosmacini G. (2013), *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Cortina, Milano.
- Cronin C. (2004), *Patient-Centred Care – An Overview of Definitions and Concepts*, National Health Council, Washington DC.
- Dent M., Fallon C., Wendt C. et al. (2011), *Medicine and User Involvement within European Healthcare: A Typology for European Comparative Research*, «International Journal of Clinical Practice», 65, pp. 1218-1220.
- Dent M., Pahor M. (2015), *Patient Involvement in Europe: A Comparative Framework*, «Journal of Health Organization and Management», 29(5), pp. 458-468.
- Emanuel E.J., Emanuel L.L. (1992), *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, «Jama», 267(16), pp. 2221-2226.
- Eriksson M., Lindstrom B. (2008), *A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter*, «Health Promotion International», 23(2), pp. 190-199.
- Eysenbach G. (2002), *Infodemiology: The epidemiology of (mis)information*, «The American Journal of Medicine», 113 (9), pp. 763-765.
- Fotaki M. (2010), *Towards Developing New Partnership in Public Services: Users as Consumers, Citizens and/or Co-producers in Health and Social Care in England and Sweden*, «Public Administration», 89(3), pp. 933-955.
- Fugini M., Bracci E., Sicilia M. (2016), eds, *Co-production in Public Sector. Experiences and Challenges*, Springer, Switzerland.
- Good B.J. (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Graffigna G., Barello S. (2018), *Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Graffigna G. (2019), “Verso la generazione di un Ecosistema di Engagement”, in Ingresso M., Pierucci P., a cura di, *Relazioni di cura nell'era digitale*, Aracne, Roma.
- Guyatt G.H., Mulla S.M., Scott I.A. et al. (2014), *Patient engagement and shared decision-making*, «Journal of General Internal Medicine», 6(2), pp. 190-197.
- Harari Y.N. (2016), *Homo Deus: A Brief History of Tomorrow*, Harvill Secker, London.
- Hibbard J.H., Greene J. (2013), *What the evidence shows about Patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs*, «Health affairs», 32(2), pp. 207-214.
- Ingresso M. (2008), “Self-help e associazionismo fra pazienti: intrecci e nuove opportunità”, in Cipolla C., Maturò A., a cura di, *Scienze sociali e salute nel XXI secolo*, Franco Angeli, Milano.
- Ingresso M. (2016), *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura*, Aracne, Roma (II ed. 2018).
- Ingresso M. (2019), “Quale ruolo della persona-in-cura? Trasformazioni e prospettive delle relazioni di cura nello scenario contemporaneo”, in Ingresso M., Pierucci P., a cura di, *Relazioni di cura nell'era digitale*, Aracne, Roma.
- Ingresso M. (2020), *Un nuovo patto di cura per il piano di rilancio del SSN*, «Sistema Salute», 64(4), pp. 463-481.
- Ingresso M. (2022), *Le discontinuità paradigmatiche nella progettazione delle Case della Comunità*, «Sistema Salute», 66(1), pp. 11-32.

- Ingrosso M., Lusardi R., Moretti C. (2020), “L’integrazione dei servizi sociosanitari nelle comunità locali”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G., a cura di, *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Institute for Patient – and Family – Centered Care (2008), *Advancing the Practice of Patient – and Family – Centered Care: How to Get Started*, Institute for Patient – and Family – Centered Care, Bethesda, pp. 1-28.
- Longo F., Barsanti S. (2021), *Community building: logiche e strumenti di management*, Egea, Milano.
- Magatti M. (2009), *Libertà immaginaria. Le illusioni del capitalismo tecno-nichilista*, Feltrinelli, Milano.
- Millenson M.L. (2017), *When “patient centred” is no longer enough: the challenge of collaborative health*, «BMJ», 358, p. j3048.
- Mittelmark M.B., Bauer G.F. (2017), “The Meanings of Salutogenesis”, in Mittelmark M.B., Sagy S., Eriksson M. *et al.*, eds, *The Handbook of Salutogenesis*, Springer, Switzerland.
- Newman J., Tolkens E. (2011) (eds.), *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western Europe Welfare States*, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- Noto A., Noto G. (2019), “Caring e percorsi di malattia. Riflessioni critiche sull’applicazione dei PDTA in Italia e prospettive del loro rilancio alla luce dei nuovi scenari del SSN”, in Ingrosso M., Pierucci P., a cura di, *Relazioni di cura nell’era digitale*, Aracne, Roma.
- O’Connor A.M., Rostom A., Fiset V. *et al.* (1999), *Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review*, «BMJ», 319, pp. 731-734.
- Pelikan J.M. (2017), “The Application of Salutogenesis in Healthcare Settings”, in Mittelmark M.B., Sagy S., Eriksson M. *et al.*, eds, *The Handbook of Salutogenesis*, Springer, Switzerland.
- Rossi P., Mele A., Punziano A. (2022), *Gli episodi di violenza nei confronti degli esercenti le professioni sanitarie Inail*, disponibile al sito: <https://www.inail.it/cs/inter-net/comunicazione/news-ed-eventi/news/news-factsheet-violenza-professioni-sanitarie-inail-2022.html>
- Saraceno B. (2020), *Lezioni per il dopo. Salute, Comunità, Democrazia*, «Communitas», 1.
- Society for Participatory Medicine (2018), *Participatory Medicine Manifesto*, disponibile al sito: <https://participatorymedicine.org/manifesto/>.
- Sorrentino M., Guglielmetti C., Gilardi S., Marsilio M. (2015), *Health care services and the coproduction puzzle: Filling in the blanks*, «Administration & Society», 9, pp. 1-26.
- Spinsanti S. (2002), *Chi decide in medicina?*, Zadig, Roma.
- Spinsanti S. (2019), *La cura con parole oneste*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Stewart M. (2001), *Towards a global definition of patient centred care*, «BMJ», 322, pp. 444-445.
- The Danish Committee for Health Education, Careum, WHO/Europe and European Network for Patient Empowerment, *Responding to the NCD challenge – 1st European Conference on Patient Empowerment*, Copenhagen, 11th-12th April 2012.

- Thomas J.C. (2013), *Citizen, Customer, Partner: Rethinking the Place of the Public in Public Management*, «Public Administration Review», 73(6), pp. 786-796.
- Vicarelli G. (2016), “Da malato a cittadino: un percorso sociologico”, in Vicarelli G., a cura di, *Oltre il coinvolgimento. L’attivazione del cittadino nelle nuove configurazioni di benessere*, il Mulino, Bologna.
- World Health Organization (2007), *People-Centred Health Care. A policy framework*, World Health Organization-Western Pacific Region, Manila.
- World Health Organization (2022a), *Fifth virtual WHO infodemic management conference. Steps towards measuring the burden of infodemics*, Meeting Report 2-11 November 2021.
- World Health Organization (2022b), *Covid-19 Research and Innovation, Powering the world’s pandemic response - now and in the future*, WHO Global Research and Innovation Forum (February 2022), R&D Blueprint.

3. Aver cura dei professionisti della cura: medicina narrativa e orizzonti evolutivi

di *Vincenzo Alastra*

1. Annotazioni introduttive

1.1 Il tempo degli eroi è terminato

All'inizio della pandemia di Covid-19, invertendo il clima svalutativo e di sfiducia registrato negli ultimi anni da parte dell'opinione pubblica (Toussijn, 2013; Bronzini, 2016), gli operatori sanitari sono stati celebrati come veri e propri eroi, da tutti: dai media, dalle autorità pubbliche e dai cittadini. Abbiamo ancora impresse nella memoria le immagini delle persone che applaudivano dalle finestre e dai balconi, gli striscioni di ringraziamento appesi ovunque, i disegni dei bambini ai vetri delle finestre, i murales che si moltiplicavano negli spazi pubblici e tantissimi altri bei ricordi significativi di una risposta pubblica affettiva e calorosa. Tutto ciò è successo e ha segnato soprattutto la prima fase della pandemia, ma poi? Nelle fasi successive, quanto è diminuito il sostegno rivolto al personale sanitario? E ancora, come andranno le cose una volta che la pandemia sarà soltanto un lontano ricordo?

Il "tempo degli eroi", con tutta la sua scomoda retorica, è passato. E se il personale sanitario è stato il primo a rallegrarsi di ciò non possiamo non constatare come il "vento sia cambiato" e lo stesso personale si sia molte volte ritrovato ad essere accusato di fare soltanto dell'allarmismo o a essere addirittura dimenticato. I problemi della sanità ancora permangono, a partire dalla carenza strutturale di operatori e dal fatto che dopo oltre due anni di pandemia il personale si è ritrovato stanchissimo. E tutto ciò senza che al momento siano state approntate e messe in atto, in maniera sistematica e diffusa su tutto il territorio nazionale, le più urgenti e adeguate strategie volte alla prevenzione e cura dello stress occupazionale, disattendendo alle indicazioni provenienti dai numerosissimi studi pubblicati nel frattempo in letteratura (Agrusta *et al.*, 2020; Ghahramani *et al.*, 2021; Saladino *et al.*, 2022;

Kruse *et al.*, 2022); studi che confermano il devastante impatto che eventi traumatici, quali quelli vissuti nel corso della pandemia, possono determinare non solo sulle vittime dirette, ma anche su chi svolge una professione di aiuto in loro favore, provocando al personale sanitario disagi e malesseri a livello psicologico, sociale e fisico, con possibili ripercussioni sul piano lavorativo ed extra-lavorativo.

Si tratta di questioni note alla Psicologia Occupazionale, alla Psicologia Organizzativa e alla Psicologia dell’Emergenza (Young *et al.*, 2002; Sbatella, 2009; Pietrantonio, Prati, 2009); questioni che i drammatici eventi della pandemia non hanno fatto altro che riproporre alla nostra attenzione.

1.2 L'imponente “produzione narrativa”

Il nostro sistema sanitario, nonostante le sue carenze strutturali, ha saputo fronteggiare l’emergenza Covid-19 con un’elevata qualità delle cure prestate, in quanto sostenuto dalla passione, sensibilità, creatività e capacità di adattamento dei suoi operatori. Questo encomiabile impegno profuso dai professionisti della cura è stato accompagnato, soprattutto nella prima fase pandemica, da una altrettanto straordinaria narrazione ad opera dei mass media, ma anche a cura dei medesimi operatori. Con ogni probabilità, mai prima d’ora in “epoca di pace”, una categoria di lavoratori era stata posta così intensamente sotto i riflettori approdando a una così imponente “produzione narrativa” esperienziale. I racconti e le rappresentazioni di varia natura prodotti hanno permesso a tutti, anche ai “non addetti”, di entrare nel vivo delle vicende ospedaliere che hanno segnato questo periodo. Il ricorso, perlopiù spontaneo, alla narrazione esperienziale ha soprattutto aiutato gli operatori sanitari, rendendoli meno vulnerabili nell’affrontare l’emergenza sanitaria.

I professionisti della cura hanno così dato voce ai loro vissuti emotivi più ricorrenti e a quelli meno frequenti e originali, anche a quelli riferiti agli stravolgimenti che l’emergenza sanitaria ha imposto alla loro vita extra-lavorativa e familiare, ai timori patiti rispetto al fatto di poter contagiare i propri cari, ecc. Questa attività rappresentativa e narrativa è giunta perfino a riconsiderare il senso della propria vocazione professionale e della propria esistenza, prendendo consistenza ed esprimendosi in diversi modi e circostanze: in forma iconica, con brevi e toccanti video narrazioni condivise sui social media, con la redazione di testi improntati a una profonda scrittura personale e autobiografica messa in atto spontaneamente o a seguito di inviti

e sollecitazioni proposti da specifici progetti¹. Sono state innumerevoli le testimonianze rese verbalmente o in forma scritta nei più disparati contesti (formativi, amicali, ecc.). Non sono infine mancati, come nel caso più avanti presentato, gli inviti a partecipare a interviste narrative condotte con finalità di ricerca e-o di cura e tanto altro ancora.

1.3 Lo sguardo di un responsabile “risorse umane”

A completamento di queste annotazioni introduttive preme ancora anticipare che le osservazioni qui riportate prendono le mosse da una ringhiera, volutamente, delimitata: quella di un responsabile di un Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane, che si pone domande concernenti lo sviluppo e la cura dei professionisti che animano la vita organizzativa di un'azienda sanitaria. In estrema sintesi, con questo contributo si evidenzia l'urgenza di mettere mano alle politiche gestionali riguardanti chi lavora in un'organizzazione sanitaria, in quanto questione strettamente interconnessa alla qualità delle cure da questi prestate in favore di malati e caregiver.

Le politiche gestionali che possono prendere corpo sono molteplici e ancor più lo sono i sentieri percorribili tenendo conto dei vincoli e delle opportunità insistenti su ogni realtà sanitaria inserita nel suo specifico contesto sociale e caratterizzata da una sua unicità storico-culturale. Vista la complessità della “materia”, si propongono qui, in ordine sparso, semplici riflessioni e suggestioni: qualche parola chiave e l'abbozzo di possibili affondi che dirigono l'attenzione su alcune variabili organizzative soft, trascurandone altri di pari, o anche maggiore, rilevanza. È da considerarsi del tutto scontata, e per questo motivo non viene qui trattata, la necessità, per il comparto sanitario pubblico, di onerosi investimenti sulle sue variabili hard o strutturali (turni, orari, miglioramento del rapporto fra vita lavorativa e vita extra-lavorativa, ecc.). Così come va tenuto in conto che è ormai diventata insostenibile, anche a causa dal progressivo invecchiamento della forza lavoro, la carenza di medici e operatori sanitari.

Le annotazioni che seguono prendono spunto dal riconoscimento di alcuni caratteri essenziali del lavoro di cura e nodi problematici in tema di

¹ Tra i più significativi progetti condotti in tal senso va ricordato: “R-Esistere: respiro, ricordo, racconto” curato dalla Società Italiana di Medicina Narrativa – SIMeN; progetto che ha potuto contare sull'adesione della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva - SIAARTI e di oltre 30 partner scientifico-associativi. Si segnalano i due siti web dedicati alla raccolta di queste storie: <https://vissuto.intensiva.it/> e www.resistere.medicinanarrativa.it.

gestione e sviluppo delle risorse umane, che la pandemia non ha fatto altro che evidenziare in maniera più acuta e netta. L'attenzione viene focalizzata su questioni quali: il valore della dimensione psicosociale del gruppo, la *promiscuità della cura* (una cura derivante da processi di ibridazione, dalla mescolanza di apporti diversi), l'imprescindibile necessità di allestire spazi di ascolto in favore dei professionisti della cura centrati su aspetti attinenti al sé professionale e ai valori fondativi della pratica di cura, l'urgenza di procedere con un profondo rinnovamento delle culture organizzative e delle visioni e mission aziendali. Per favorire i cambiamenti qui auspicati, ancora una volta, si dovrebbe agire a livello di formazione del personale: una strategia necessaria ma non certo sufficiente, una leva da armonizzare con le altre linee di azione in tema di sviluppo delle "risorse umane". Si tratta allora di operare, come si dirà, in favore di un risveglio a tutto tondo del sistema formativo aziendale.

2. Il riferimento a interviste narrative autobiografiche condotte come pratica di cura in favore di professionisti sanitari

Alcune delle riflessioni qui proposte trovano conferma nelle risultanze di una serie di interviste narrative autobiografiche condotte in favore di professionisti della cura impegnati nell'emergenza pandemica da Covid-19 in una realtà ospedaliera del nord-ovest d'Italia². Vengono qui riportati solamente pochi stralci di testimonianze ritenute emblematiche e significative in considerazione dei temi trattati³.

Con queste interviste narrative si è inteso allestire uno spazio di ascolto a libero accesso, per dare voce alle soggettività in campo e favorire una condivisione-elaborazione dell'impegnativa esperienza lavorativa vissuta dai colleghi: un'opportunità di cura di sé che così è stata proposta agli operatori

² Più precisamente, questa esperienza si è tradotta in complessive 56 interviste narrative, condotte nel periodo 15 maggio-15 ottobre 2020 (tra la prima e la seconda ondata pandemica) in favore di 13 medici (di cui 5 responsabili di struttura), 35 infermieri (di cui 8 coordinatori infermieristici) e 8 OSS, complessivamente impegnati in tre aree operative: Reparti Covid, Pronto Soccorso e Rianimazione. Le interviste sono state condotte, con la supervisione accordata loro dallo scrivente, dalle infermieri-formatrici: Mirella Giaquinto, Rosa Introcaso e Laura Zona. A loro va un ringraziamento sentito per la dedizione alla cura dimostrata anche in questa circostanza.

³ Non sono qui considerate le toccanti testimonianze dimostranti il coraggio e la profonda umanità di questi operatori, la loro capacità empatica e la disponibilità estrema messa in campo entrando in relazione con i pazienti ricoverati in isolamento, per condividere con i malati le loro storie e i loro ricordi, per sostenerli in tutti i modi, anche sostituendosi a volte ai familiari lontani.

intervistati. Le interviste discorsive, narrative e autobiografiche sono state avviate, seguendo i dettami metodologici previsti per la raccolta di racconti di vita (Atkinson, 2002; Bichi, 2007; Cardano, 2011), invitando gli intervistati a narrare l'esperienza in questione con la massima libertà⁴. Alla narrazione scaturente da questa prima mossa conversazionale potevano, normalmente, far seguito rilanci e inviti proposti ad hoc dall'intervistatore, per far fronte a eventuali necessità di approfondimento e favorire l'emersione di ulteriori narrazioni inerenti ambiti tematici, in parte previsti dalla traccia di intervista messa a fuoco dal team degli intervistatori, in parte emergenti col procedere discorsivo⁵. Nei colloqui di "restituzione", che seguivano quelli dedicati all'ascolto delle narrazioni esperienziali, gli intervistati potevano esprimersi in merito alla completezza e significatività del "materiale narrativo" raccolto e su come avevano vissuto l'opportunità di narrare questa loro esperienza lavorativa.

2.1 Sul valore del gruppo

In moltissime interviste narrative si è potuto apprezzare come l'aver insieme affrontato un evento sconvolgente e imprevedibile abbia alimentato la sensazione di vivere un *destino comune* e la consapevolezza che *nessuno si salva da solo*⁶, allentando le distanze di ruolo e consolidando uno spirito collaborativo e l'affiatamento tra i professionisti⁷. Nel gruppo di lavoro si sono incrociati sguardi trasudanti di conferme vitali, sono stati improvvisati benefici spazi di ascolto, ma anche condivisi silenzi a volte necessari per accogliere ciò che risultava soverchiante e incomprensibile. Il gruppo di

⁴ L'invito narrativo di "apertura" è stato grosso modo questo: "Mi racconti l'esperienza lavorativa vissuta nel corso di questa pandemia... racconti liberamente tutto quello che ritieni significativo... Non la interromperò (se non per eventuali chiarimenti)... racconti a partire da dove crede... alla fine del suo racconto potrò eventualmente farle delle domande, per ritornare su aspetti della sua storia...".

⁵ La traccia di intervista era articolata sui cambiamenti vissuti dagli operatori a livello: organizzativo-operativo, del "mondo dei significati" (senso e significato attribuiti alla vicenda pandemica, alla propria professione, ecc.), della relazione di cura con pazienti e famigliari, dei rapporti con i colleghi e il gruppo di lavoro. In un'intervista discorsiva, narrativa e autobiografica la traccia di intervista va considerata nei termini di un canovaccio a cui fare riferimento in maniera flessibile e dinamica, e comunque tale da comprendere quanto via via può emergere come significativo, anche in maniera del tutto inaspettata e sorprendente.

⁶ La psicologia sociale, a partire dai contributi di Kurt Lewin della prima metà del secolo scorso, ha messo bene in luce come la dimensione gruppale può rinsaldarsi in presenza di eventi stressanti e imprevedibili (Lewin, 1972).

⁷ Fra le molte conferme registrate in proposito cfr. in questo libro il saggio di Bronzini, Spina, Chiusolo e Dall'Angelo.

riferimento si è distinto come la più significativa risorsa per far fronte alle difficoltà e alle complessità via via emergenti. La pandemia sembrerebbe aver favorito una valorizzazione della dimensione gruppale: soprattutto il gruppo dei pari è stato riconosciuto fonte primaria di sostegno emotivo e operativo, per alcuni operatori, una rivitalizzante riscoperta:

Una solidarietà che non vedevo da anni... il gruppo che cercava di lavorare insieme per superare le difficoltà... lo vedevo proprio... (infermiere, reparto covid).

Questa esperienza ci ha rafforzato come gruppo... ne siamo venuti fuori... non dico vittoriosi... ma sicuramente arricchiti [...] ci ha fatto riscoprire quanto possiamo essere forti se stiamo tutti insieme [...] Ci ha, in un certo senso... ci ha insegnato molte cose... (operatore socio-sanitario, pronto soccorso).

Magari lo eravamo già prima un gruppo compatto... un gruppo che si faceva forza da una parte all'altra... però in questa situazione critica è emerso tantissimo, tantissimo... ma veramente! (operatore socio-sanitario, rianimazione).

Per qualcuno, la condizione pandemica ha consentito di vivere una virtuosa dimensione di gruppo, mai sperimentata prima:

Potevamo sempre contare l'uno sull'altro. Non siamo mai stati da soli, neanche un minuto. Siamo stati davvero un gruppo. Forse è la prima volta che posso dire che c'è stato un gruppo di lavoro (medico, reparto covid).

2.2 Sulla cura promiscua

Sempre sul piano delle relazioni organizzative, si potrebbe dire che l'emergenza sanitaria, soprattutto quella vissuta in occasione della “prima ondata” pandemica, abbia complessivamente comportato e imposto, *oborto collo*, un'eccezionale sperimentazione di dinamici e più fluidi confini di ruolo, di nuovi assetti strutturali e organizzativi e inusuali rapporti interpersonali e modi di praticare la cura. Questi cambiamenti, nei casi e per gli aspetti vissuti positivamente dai professionisti implicati, potrebbero essere considerati sintonici con una certa più ampia visione politica, che altri hanno definito come *cura promiscua* (The Care Collective, 2021). Parimenti, e sempre in merito a questa “forzata sperimentazione”, le criticità, le

conflittualità⁸ e i malesseri riferiti dai professionisti della cura, sembrerebbero segnalare anch'essi una propensione verso un modello di cura auspicabilmente “promiscuo”, ossia fondato sul coinvolgimento e l'integrazione di diversi ruoli professionali e livelli gerarchici. Gli operatori dei reparti Covid, della Rianimazione, del Pronto Soccorso, ecc. si sono prodigati gli uni per gli altri, senza distinzioni di ruolo, profilo professionale e, in molti casi, di posizione organizzativa:

Ho avuto la sensazione... come se si affievolisse... si appiattisse un po' l'appartenere a diverse categorie lavorative, cosa che non sempre nella quotidianità succede... magari succede con alcuni, ma non con tutti (medico, reparto covid).

Coi medici, con i miei colleghi c'è stata proprio una unione, non c'era più... come dire... la gerarchia tra medico-infermiere... col primario-caposala, ecc... eravamo tutti allo stesso livello [...] in un momento normale...ci sono dei ruoli. Lì io ho visto proprio la fusione dei ruoli e devo dire che mi è piaciuta molto... è una cosa che mi ha... mi ha arricchita e quindi ancora adesso ci portiamo dietro questa cosa positiva da questa esperienza negativa (infermiere, medicina semi-intensiva).

Operatori provenienti da servizi diversi si sono ritrovati da un giorno all'altro a lavorare gli uni al fianco di altri; inizialmente sprovvisti in alcuni casi della preparazione specialistica necessaria per fronteggiare le nuove incombenze, ma questo non ha impedito di erogare le cure più appropriate.

La pandemia ha, gioco forza, comportato la costituzione di team di lavoro dinamici e flessibili, che hanno messo in relazione tra loro professionisti specializzati in varie discipline e appartenenti a servizi diversi, prima di allora, in alcuni casi, “distanti” fra loro. C'è stata cura promiscua perché praticata trasversalmente: andando oltre le discipline e gli steccati organizzativi che, “normalmente”, delimitano i diversi ruoli e servizi di un ospedale. È stato adottato un modello di organizzazione dinamica, maggiormente ad hoc⁹.

⁸ Ad esempio, una certa conflittualità è stata registrata, tra coordinatori infermieristici e alta direzione di una realtà ospedaliera, a causa di uno scarso coinvolgimento dei primi nella definizione delle direttive da seguire per far fronte all'emergenza pandemica. Cfr. quanto evidenziato nel citato contributo di Bronzini, Spina, Chiusolo e Dall'Angelo.

⁹ L'adhocrazia concerne una forma organizzativa flessibile, capace di elaborare rapidamente le informazioni, evolvere e adattarsi velocemente ai cambiamenti dell'ambiente esterno, fondata su gruppi di lavoro che aggregano persone in possesso di competenze specialistiche diverse, che permettono loro di risolvere problemi complessi, contando su un'accentuata autonomia operativa e decisionale. L'adhocrazia rappresenta un concetto fondamentalmente opposto a quello di burocrazia.

Il fiorire delle collaborazioni interprofessionali ha segnato il passaggio da un modello di professionalismo puro (in virtù del quale i professionisti marcano rigidamente i propri confini e adottano un assetto gerarchico basato su credenziali solo formali) a un professionalismo ibrido (Vicarelli, Spina, 2021), fondato su un'idea di *comunità collaborativa*. E tutto ciò ha anche consentito di entrare in contatto con forme diverse di bellezza:

Una delle cose più belle, quello che mi porto più nel cuore con molto piacere è il fatto di aver visto ... un reparto misto, in cui c'erano figure che arrivavano da tutto l'ospedale e anche da fuori: le infermiere che venivano dalla psichiatria, gli OSS che venivano da un reparto chirurgico... Nel nostro reparto c'erano i geriatri, c'eravamo io e il mio collega otorino, c'era una fisiatra. Quindi erano reparti ibridi, multipli (medico, reparto covid).

Mi porto dietro però anche tanta... bellezza, se vogliamo chiamarla bellezza... di aver lavorato con tante persone diverse, che non conoscevo... con gruppi diversi senza pregiudizi e preconcetti (infermiere, coordinatore, reparto covid).

Sono state chiamate a raccolta le capacità di tutti, e l'impegno di tutti è stato riconosciuto a fondamento di una pratica di cura di qualità, consentendo agli operatori di viverci partecipi di una comunità di cura, di toccare con mano i vantaggi derivanti da uno stare insieme collaborativo e caratterizzato da una feconda multidisciplinarietà:

Mi sono trovata molto bene per il fatto che nel reparto dove sono stata inserita eravamo persone di più specialità... ero assieme a un cardiologo, a un nefrologo, agli oculisti e ai chirurghi che ruotavano giornalmente e gli infermieri erano infermieri di più reparti: c'erano quelli dell'Ortopedia, della Week Surgery e di altri reparti... questo approccio multidisciplinare è stato molto positivo (medico, referente, reparto covid).

Questa dimensione comunitaria si è palesata come attenzione e cura del gruppo, come ascolto e accoglimento delle individualità e unicità in campo, in molteplici differenti forme, declinazioni e circostanze; anche "soltanto" come conferma di un'offerta di aiuto che, come nella testimonianza di seguito riportata, è andata ben oltre gli impegni dovuti e le effettive necessità operative del caso, testimoniando vicinanza ed empatia nei confronti di un collega impegnato nell'esecuzione di un intervento emotivamente toccante, che visto partecipe un intero gruppo di lavoro:

Un sabato mattina, proprio agli inizi di marzo quando facevo ancora l'otorino [prima cioè di essere impegnato in un reparto Covid, N.d.R.] sono andato in Rianimazione per fare una tracheostomia a un paziente covid positivo, e mi

ricordo che, nonostante fosse sabato mattina... ho visto tantissime persone come mai ne ho viste prima in Rianimazione: ci saranno stati sei o sette medici, tantissimi infermieri, OSS, la caposala e, chiedendo come mai ci fossero tutte queste persone, mi è stato detto che erano tutti venuti volontariamente perché nessuno si è sentito di tirarsi indietro [...] Quindi, tante persone sabato mattina si sono sentite in dovere di venire a dare una mano (medico, reparto covid).

Questo clima collaborativo si è sostanziato nella condivisione di risorse di ogni genere, materiali e immateriali, di conoscenze e informazioni. È stato così favorito il confronto cooperativo e la possibilità di sperimentare un'inedita flessibilità degli spazi sociali e di vivere inusuali forme di convivialità:

Devo dire che, quasi tutti e in quasi tutti i frangenti hanno lavorato con grande collaborazione. Nel senso di dire: "Io ho letto questo, "Ho visto questo", "So che a Matera, piuttosto che a Palermo hanno fatto così, ti sembra una roba che può andar bene?" (medico, reparto covid).

Finito il turno rimanevamo un pochino all'interno del reparto a parlare, a volte ci fermavamo a mangiare perché non avevamo ancora mangiato... Il capo sala è stato lui a dirci che potevamo fermarci dopo il turno... che se volevamo potevamo stare un po' insieme e quindi usavamo questi momenti che erano preziosissimi per allentare un po' la tensione generale [...] era un momento... di socialità normale, come essere al bar... si parlava di quello che si sentiva e anche di altre cose perché si cercava anche un po' di evadere... si parlava di quando sarebbe finito, di cosa avremmo fatto... cose così... (infermiere, rianimazione).

La cura promiscua ha anche significato accogliere le proprie e altrui fragilità e vulnerabilità:

Parlavamo tanto tra di noi... una forma di conforto reciproco... quello sì... per gli infermieri e per il personale di supporto quello c'è stato tantissimo... cioè loro venivano a piangere, a parlarti, a dirti tutta una serie di cose nel bene e nel male, perché venivano a raccontarti... venivano a piangere perché avevano vissuto situazioni particolari o perché stavano male (coordinatore, reparto covid).

La vicenda pandemica ha permesso a moltissimi professionisti di vivere intensamente la propria interdipendenza, di acquisire consapevolezza circa il fatto che dando vita a comunità di cura fondate sul mutuo soccorso, prendendoci cura gli uni degli altri, e soprattutto dei più deboli e vulnerabili, le nostre vite migliorano e si superano problemi anche complessi: si è così andati ben oltre quella visione neoliberista che considera la cura stessa alla stregua di un qualsiasi altro bene di consumo.

2.3 Come è stata vissuta la possibilità di narrarsi dai professionisti impegnati nell'emergenza Covid

Un terzo ordine di considerazioni viene suggerito da come i professionisti impegnati nell'emergenza Covid hanno vissuto l'opportunità di raccontare un'esperienza così intensa e tragica, soprattutto di pervenire a una narrazione compiuta con qualcuno disponibile ad accoglierla. Va in proposito evidenziato che un ascolto empatico e sapienziale ha, in qualche modo, consentito ai professionisti di “prendere per mano” la loro esperienza, toccando con mano la potenzialità autoterapeutica della narrazione autobiografica. L'intervista narrativa è stata allora vissuta come un'impegnativa opportunità di narrazione-ascolto, soprattutto come momento “liberatorio”, “di sollievo”, di condivisione, e quindi di alleggerimento, del peso emotivo vissuto nella pandemia. Per alcuni si è rivelata una parentesi quasi catartica:

Mi sono proprio sentita davvero liberata, come se finalmente avessi tirato fuori tutto quello che per mesi avevo nel cuore e nella testa. [...] E quindi mi sono sentita ascoltata veramente, [...] raccontare una cosa così intima non è una cosa facile. E invece è andata benissimo (infermiere, reparto covid).

Ne abbiamo viste di tutti i colori... potremmo scrivere libri... però mi ha fatto bene anche parlarne... mi sono scaricata (operatore socio-sanitario, reparto covid).

Di particolare rilevanza è risultato poter narrare questa esperienza di vita professionale in maniera completa, sentendosi – in perfetta sintonia con la metodica dell'intervista narrativa – del tutto liberi di esprimersi:

Non sono stata influenzata da domande piuttosto che da: “devi dire, devi affrontare quell'argomento ma non l'altro”... Sono stata liberissima di parlare di cosa volevo, quanto volevo, [...] Sento proprio di aver toccato tutti i punti e poi con le vostre domande i punti che non avevo elaborato bene. [...] ho detto tutto, tutto, non c'è stato un ripensamento, un pensiero dimenticato... ho detto tutto... pensavo fosse impossibile e invece ce l'abbiamo fatta (infermiere, reparto covid)

La condivisione aiuta... non è un'intervista domanda-risposta fine a se stessa, ma è un'intervista che permette di guardarti anche dentro... nel racconto... e poi tu lo esterni (infermiere, neurologia).

Raccontarsi in questa maniera è stato riconosciuto qualcosa di valore, qualcosa di diverso rispetto al raccontarsi alle persone care o ai colleghi

coinvolti nella stessa esperienza, che risponde a una esigenza primaria della quale non se ne ha piena consapevolezza fintanto che non capita:

Mi è sembrata una forma di dialogo inusuale, molto diverso da quello che si è abituati a instaurare con le persone con cui si lavora [...] è stata una cosa che rifarei una modalità da stabilire qui... all'interno dell'azienda (medico, reparto covid).

Avevo una sensazione come di leggerezza, come proprio di essere riuscita a tirare fuori tante cose... magari qualcuna già detta con persone che avevano vissuto la stessa esperienza. E quindi... come dire... mi veniva quasi un senso di colpa nel riversare su altri che come me avevano attraversato tutto questo... il mio carico... invece raccontarlo a te ha avuto un impatto diverso (medico, reparto covid).

L'intervista narrativa ha stimolato un posizionamento riflessivo e un "osservarsi" da un punto di vista decentrato, risultando altresì una preziosa occasione per ri-considerare i valori a fondamento del proprio agire professionale, per percepirsi come nuovamente capaci di ricomporre, di dare un senso (direzione e significato) alla propria esperienza professionale:

È un po'... come ho detto prima... mettere un punto e cercare di pensare, quindi cercare di dare un ordine... dare un senso, dare un'organizzazione a tanti pensieri confusi che si sono accavallati... uno è stato veramente sommerso... e nel momento in cui riesce a rimettere la testa fuori dall'acqua, allora pensa a quello che è successo... quando riesce a stare a galla... ripensa a tutti gli avvenimenti: cosa ha fatto, cosa è successo, cosa avrebbe potuto magari far meglio... [...] permette alla persona di rifocalizzare tutto e ripensare con un'ottica... con un'angolazione differente ciò che è successo... tutti gli eventi accaduti (medico, reparto covid).

Diciamo che tutte le volte che affronto questo argomento, che ne parlo, mi vengono fuori degli effetti diversi... penso così... e poi... sì... ti permette di vedere, di rivivere quella situazione in un modo diverso (infermiere, reparto covid).

L'intervista narrativa ha permesso di sentire valorizzato il proprio lavoro, un momento gratificante, per qualcuno addirittura inusuale:

Eh... mi ha fatto sentire un po' importante, considerata e importante (infermiere, reparto covid).

Io credo... che sia un riconoscimento... è dare valore alle persone, alla loro esperienza (infermiere, coordinatore, reparto covid).

Sinceramente mi ha fatto onore [...] non è stata una cosa semplice, spiegare quello che si è sentito senza rischiare di sembrare esagerati... Invece non mi sono sentita giudicata... assolutamente... libera di dire quello che ho provato, quello che ho sentito e quindi direi onorata perché ho fatto parte delle persone che hanno potuto raccontare la loro storia (infermiere, reparto covid).

Mi è stata data importanza; importanza a quel che ho fatto. È stato bello, come un piccolo riconoscimento. Non mi è mai capitato... (infermiere, reparto covid).

Ci si è percepiti nuovamente capace di accogliere le proprie fragilità, di prenderle per mano, di approdare a significati inediti e condividerli:

Mi sono detta: “Finalmente qualcuno mi ha dato la possibilità di parlare di cosa è successo. [...] un’intervista così, in cui si ha il coraggio di esprimersi ti dà anche più forza. Mi sono sentita più forte. [...] Più forte nella mia fragilità... più forte e contenta di questa mia fragilità. E ho consigliato di esporre a tutti le proprie fragilità... come su una bancarella (infermiere, reparto covid).

Mettere in parola un’esperienza emotivamente così dolorosa e sconvolgente ha anche evidenziato necessità e bisogni di ascolto e di conforto che avrebbero richiesto attenzioni e interventi specialistici ancora più profondi e continui, l’apporto specificamente dedicato di psicologi e professionisti pronti a intervenire direttamente nei contesti di lavoro:

Perché non abbiamo avuto uno psicologo fisso nei reparti covid? Sì c’era un numero di telefono, ma... chiamare? Uno magari si imbarazza... ci voleva una persona fissa in reparto, a disposizione. Dov’era? E allora l’operatore si sente abbandonato... si sente che porta avanti da solo un mondo addosso sulle spalle...ecco... io sono ancora piena di domande... di... sofferenza da dover in qualche modo elaborare (infermiere, reparto covid).

Quando ci sono le maxi emergenze, le guerre eccetera vengono fatti dei briefing... un appoggio psicologico... un supporto psicoterapeutico, psicologico, chiamalo come vuoi... questo doveva essere fatto (medico, reparto covid).

Adesso che è tutto quasi finito, poterne riparlare di nuovo può aiutare... certamente il supporto degli esperti sarebbe... di alcuni esperti che ti aiutano a capire... forse sarebbe importante... (infermiere, coordinatore, reparto covid).

3. Perturbare le culture organizzative riorientandole alla cura

Nel corso della pandemia, molti operatori hanno avuto modo di raccontare la cura: quella praticata in contesti lavorativi drammatici e in favore dei

pazienti e loro famigliari, quella espressa nei confronti dei colleghi. Nel loro insieme, queste narrazioni possono essere considerate un appello, più o meno esplicito, lanciato in una fase emergenziale straordinaria, che ha funzionato da “cartina al tornasole” per ripensare la vita lavorativa, per tutta una serie di problematiche che devono interessare i decisori politico-organizzativi dei contesti lavorativi sanitari.

Si tratta ora di non silenziare o disattendere, questa potenziale spinta innovativa. Per evitare un “normalizzante” ritorno alle routine, va messa in discussione la cultura organizzativa (Weick, 1997; Schein, 2018) oggi dominante nelle aziende sanitarie. In maniera davvero partecipativa, occorrerebbe mettere mano a vision e mission aziendali che stanno allontanandosi dalla dimensione della cura; una dimensione che invece richiederebbe di mantenere, senza soluzione di continuità e andando oltre le sollecitazioni giunte in tal senso dalla pandemia, un atteggiamento pensoso, eticamente e politicamente problematizzare sul suo significato.

Del resto, in barba alla sua primarietà ontologica (Mortari, 2015), la cura continua a rimanere ai margini delle agende politiche nazionali (Mortari, 2021). Esattamente come permangono, pragmaticamente, innumerevoli svalutazioni e scarse considerazioni a livello sociale ed economico, nei confronti di chi la cura la pratica; e ciò anche all’interno di organizzazioni sanitarie sempre più appiattite su sterili logiche prestazionali, incapaci cioè di interrogarsi sul senso e significato della cura, di assumere quello sguardo della complessità che permetterebbe loro di superare visioni oggi frammentate e parcellizzate in tema di salute.

Come può allora un’organizzazione sanitaria così posizionata cambiare la sua cultura organizzativa? Come può sostenere spazi di pensiero che lei stessa non pensa? Non possiamo certo emulare il barone di Münchhausen che cercava di uscire dalle sabbie mobili tirandosi per i propri capelli. Che fare allora? Non si hanno soluzioni *prêt-à-porter*. Occorre, un po’ alla volta, tenacemente, aprire varchi per ridare voce a una visione olistica della salute, a istanze e valori che l’emergenza pandemica ha fatto riscoprire.

3.1 La fatica del lavoro di cura: aver cura di chi cura e coltivare politiche di sviluppo delle “risorse umane”

La pandemia di Covid-19, oltre a mettere a dura prova la tenuta del nostro sistema sanitario, ha comunque acceso i fari sul lavoro di cura, ricordando il suo valore e quanto sia faticoso. Ma il lavoro di cura è faticoso anche nella “normale” routine: è impegno professionale comportante fatica emotiva,

chiama quotidianamente l'operatore a incontrare la propria e altrui fragilità, a riconoscere i propri limiti, a rinnovarsi, pena la perdita di motivazione e l'affacciarsi di manifestazioni più o meno franche di *burnout* (Maslach, 1982; Maslach, Leiter, 2000). Tutte le professioni di cura (quella del medico, dell'infermiere, dell'OSS, ecc.) hanno a che fare con un lavoro emozionale logorante (Hochschild, 1983; Hülshager, Schewe, 2011; Grandey, Sayre, 2019)¹⁰, e perseguire come propria mission professionale il benessere delle persone e la risoluzione dei loro problemi espone – nella “normale” attività lavorativa, non solo in concomitanza di una pandemia devastante – a una condizione di potenziale disagio psicologico; una condizione, oltretutto, in costante aumento tra i lavoratori dei paesi occidentalizzati a tecnologia avanzata.

Occorre, in estrema sintesi, aiutare chi pratica una professione di cura a non “bruciarsi”, assicurandogli il sostegno necessario per mettere in opera competenze e sensibilità che vanno alimentate, affinate, riconosciute. Quali potrebbero essere allora le politiche organizzative, le strategie e le azioni percorribili? Quali carenze strutturali (per usare un eufemismo) ha evidenziato la pandemia su questo fronte? Il lavoro di cura richiede di nutrirsi di cura di sé. La “cura di chi cura” dovrebbe allora essere sostenuta e messa in campo in maniera sistematica, a tutti i livelli dell'articolazione aziendale; dovrebbe, con l'apporto di servizi interni altamente qualificati, diffondersi e venire incontro alle peculiarità dei diversi contesti di lavoro.

Con la stessa specifica e calibrata attenzione si dovrebbero sostanziare le altre azioni in favore delle “risorse umane”: non rivolgendole solamente allo sviluppo di competenze tecnico-specialistiche di singoli professionisti considerati come monadi avulse da un contesto psico-sociale di appartenenza. Una prospettiva centrata sulla dimensione psicosociale del gruppo dovrebbe permeare le politiche organizzative percorribili al riguardo, e ciò a partire dai sistemi e dai criteri di selezione dei “capi” collocati ai vari livelli dell'organizzazione, valutando e valorizzando quelle competenze relazionali “trasversali” che attengono alla capacità di favorire, all'interno dei team, comportamenti collaborativi, un buon clima relazionale, un atteggiamento empatico tra colleghi e la propensione a socializzare i saperi e a sentirsi parte di un destino comune. Occorrerà, sempre focalizzandosi sulla crescita dei team operativi, coinvolgere più diffusamente le persone nell'individuazione delle priorità di intervento, delle strategie e degli obiettivi aziendali.

¹⁰ In riferimento ai professionisti della cura, la semplicistica distinzione relativa al lavoro “manuale” e “intellettuale” si rivela ancor più desueta e per nulla consona!

3.2 Per un Servizio Formazione “forte”

La strategia generale da percorrere concerne la circolazione di pensieri e azioni che può derivare dalla messa in contatto di professionisti appartenenti a posizioni, contesti organizzativi e profili differenti. Questa opzione strategica va messa a fuoco e perseguita privilegiando approcci centrati sulla ricerca-formazione-intervento e su una più generale propensione all’apprendimento continuo, valutando gli esiti via via emergenti, apportando gli aggiustamenti del caso, operando su prospettive temporali medio-lunghe.

Vanno messi in contatto mondi oggi troppo distanti fra loro: quello sanitario con realtà vive appartenenti ai mondi del sociale e dell’educazione (associazioni di pazienti e culturali, realtà scolastiche virtuose, ecc.). Per orientare in tal modo l’attività formativa, per favorire contaminazioni feconde e sostenere la messa in opera di progetti di lungo respiro serve una funzione Formazione “forte”. La formazione del personale potrà contribuire (va sottolineato: contribuire) a perturbare le culture organizzative in questione solamente se sarà gestita e sostenuta da Servizi Formazione davvero partecipi e propulsivi rispetto alla vita organizzativa, vale a dire unità operative: collocate in posizione di staff alle Direzioni Strategiche Aziendali; in grado di operare con ampia autonomia e in piena fiducia e sinergia con le medesime direzioni; team aperti e dinamici, dotati di vision, prospettive valoriali e competenze andragogiche e progettuali acclerate (non certo “loculi amministrativi” polverosi sommersi dalle più improbabili e macchinose scartoffie e procedure burocratiche).

4. “Rianimare” i Servizi Formazione delle aziende sanitarie

Vanno radicalmente ripensati i presupposti organizzativi e culturali che alimentano la formazione continua degli operatori, ma anche quella di base. Sul primo fronte, andando ben oltre gli adempimenti burocratico-ingegneristici dettati dal sistema ECM, gli operatori dei Servizi Formazione di un’azienda sanitaria sono chiamati a padroneggiare ed esprimere le loro importanti competenze nelle diverse fasi di analisi dei bisogni, di progettazione ed “erogazione” dell’attività formativa e delle improbabili verifiche e valutazioni di quanto va a impattare sulla vita organizzativa.

Vanno poi rivalutati i “pesi” dei contenuti trasmessi: nel mondo della sanità, si registra ormai la debordante prevalenza di una formazione improntata ad una razionalità tecnica, spesso riconducibile a proposte esclusivamente di tipo addestrativo e istruttivo finalizzate a sostenere (quando va bene, ma ci

sarebbe molto da ridire anche in proposito) solo un'immediata operatività. Troppo spesso, questa offerta formativa non va oltre le logiche ingegneristiche, tecnicistiche e "quantofreniche" (Sorokin cit. in Morin, 2000) oggi pervasive, dimostrandosi sorda e insensibile rispetto alla complessità delle problematiche e ai dilemmi etici che i professionisti della cura incontrano quotidianamente.

Bisogna allora investire su una formazione capace di porgere domande, sempre attuali e sorprendenti, intorno alle "questioni considerevoli" (Mortari, 2015), intorno al senso del lavoro: "Quale esistenza ciascuno di noi conduce *sul posto di lavoro*? L'attività lavorativa ci aiuta a vivere meglio, a promuovere azioni belle e giuste *mentre lavoriamo*? Stiamo formandoci per il bene dei nostri pazienti e per il nostro ben-essere?". Domande come queste rinnovano un imprescindibile ancoraggio etico (Alastra, 2014), considerano le persone malate e i professionisti della cura come parti strettamente interconnesse, portatrici di aspettative, desideri e significati intrecciati fra loro. Su queste e altre questioni, l'operatore deve avere modo di maturare posizioni chiare mantenendole, nello stesso tempo, sempre pronte a essere rimesse in gioco, a sottoporsi a una vivificante interrogazione etica.

Fare formazione, nella prospettiva qui delineata si rivela decisiva anche per la prevenzione del *burnout* (Leiter, Maslach, 2005) degli operatori. I percorsi formativi per sostanzarsi in effettive pratiche di cura devono allora riappropriarsi di quella dimensione etico-educativo-politica che sempre insiste sull'agire professionale. Solo così facendo si possono abitare compiutamente i luoghi della cura. Come allora sorvegliare criticamente gli obiettivi perseguiti, le epistemologie implicite e gli assetti valoriali alimentati nei percorsi formativi? Come riorientare i formatori all'assunzione di uno sguardo educativo, e quindi di cura?

È assolutamente vitale procedere con una "rianimazione" complessiva dei Servizi Formazione, con il rinnovamento delle competenze di chi opera in questi servizi e delle pratiche da questi promosse e messe in campo. Parimenti, in Università, vanno ricercate nuove coerenze e ridisegnati i curricula (obiettivi, contenuti, discipline, metodi, e valutazioni) posti a fondamento della formazione dei futuri professionisti della cura.

4.1 Per una formazione "vicina" e "in ascolto" dei contesti lavorativi

La formazione continua degli operatori deve essere una *formazione situata* (Alastra, Kaneklin, Scaratti, 2012), cioè capace di tenere conto dei tratti identitari del personale coinvolto, delle sue distintive ed emergenti istanze,

delle storie che connotano ogni irripetibile scenario organizzativo. Va mantenuta e rinnovata l'attenzione alle conoscenze situate, relazionalmente costruite, tacite e distribuite, che costituiscono la struttura portante “invisibile” dei contesti lavorativi. Da qui la necessità di superare una logica formativa meramente istruttiva, che procede “a imbuto”, che adotta una didattica frontale passivizzante, incapace di valorizzare le competenze dei discenti, che si limita alla trasmissione di conoscenze teorico/disciplinari pensate per colmare lacune spesso nemmeno verificate.

I percorsi formativi devono connettersi col tessuto organizzativo, attività “in aula” e laboratoriali devono alternarsi a una *formazione on the job* attivata a supporto di gruppi di lavoro, di ricerca e di confronto sui casi, vanno infine adottate metodologie formative e opzioni didattiche ispirate al paradigma della conoscenza-intervento e all'esercizio di una pratica riflessiva capace di supportare i processi di apprendimento dall'esperienza.

4.2 Alimentare aree di sosta riflessive e narrative-based

La vicenda pandemica, in maniera acuta e drammatica, ha ricordato al personale sanitario l'improrogabile necessità di mantenere aperta la ricerca di senso e significato intorno al proprio *esserci* come professionisti della cura e ai fini perseguiti, soprattutto a quelli impliciti o posti tra le pieghe del proprio agire, dei protocolli adottati, delle tecniche e degli strumenti impiegati (Mortari, 2002; 2008). Ricercare senso e significato intorno al proprio operare può consentire di far fronte alla faticosità della cura, anche di accrescerne ulteriormente – com'è accaduto nel corso della pandemia – l'impegno relativo. I processi di *sensemaking* conferiscono senso ai flussi di esperienza e coincidono con i processi dell'organizzare (*organizing*), quindi con il prendere forma e il manifestarsi della vita organizzativa (Weick, 1997). La via da percorrere nelle organizzazioni dedite alla cura è allora quella di coltivare aree di sosta che possano supportare questi processi, attivando e sostenendo lo sviluppo di comunità di pratiche (Wenger, 2006; 2010; Wenger, McDermott, Snyder, 2007; Alastra, Kaneklin, Scaratti, 2012), animando laboratori narrativo-riflessivi e comunità di discorso o di pensiero (Mortari, 2002), per condividere le proprie pratiche, per narrarsi e ascoltarsi reciprocamente, per esprimere idee, emozioni e sentimenti personali ed esercitare insieme la disciplina riflessiva su tutto questo materiale esperienziale.

Il lavoro di cura è strettamente interrelato con le soggettività degli operatori e li sollecita a entrare in contatto con il loro mondo interiore, le loro fragilità, la loro vita emotiva. Per il professionista della cura è vitale poter

sostare sulle problematiche che lo interpellano profondamente, condividendole con i colleghi. Narrando e rielaborando la sua esperienza l'operatore costruisce il proprio sé professionale, ed è questa la strategia adattativa più efficace per riprendere il cammino, per rivitalizzare relazioni organizzative divenute spesso aride e stantie, per riorientarle nella direzione di una cura reciproca.

Ciò nonostante, un'offerta formativa *humanities e narrative-oriented*, centrata sull'elaborazione esperienziale e sui temi della relazione di cura, rimane del tutto carente e inappropriata. Troppo spesso sparute e sterili iniziative formative, ammantate di un titolo suggestivo, si affacciano all'orizzonte, quasi ad addolcire un debordante e imperante tecnicismo. Frequentemente, le locandine illustrative di questi percorsi parlano di "umanizzazione" della cura. Una scelta lessicale che di per sé risulta già allarmante: si può umanizzare, appunto, solo ciò che si considera non più pertinente alla condizione umana. In ogni caso, questi percorsi formativi si rivelano residuali e marginali (per target, status socio-organizzativo dei partecipanti, livello di impegno richiesto, ecc.), vengono condotti con superficialità, a mo' di "bignami della buona comunicazione" e, soprattutto, si confermano all'interno di una prospettiva strumentale e tecnicistica finalizzata a efficientare "la produzione" di cure intese come "merce", disattendendo nei fatti al ben-essere dei soggetti investiti, direttamente e indirettamente, da tali proposte. Questi fenomeni risultano del tutto congrui e comprensibili alla luce delle culture organizzative dominanti, delle *pedagogie implicite*, dei *curricula nascosti*¹¹ e dei meta-apprendimenti che, a partire dai percorsi formativi di base, insistono sui professionisti della cura e sui loro manager (Alastra, 2015; 2016).

4.3 *Pervenire a narrazioni evolutive*

È possibile dare voce, narrare e mettere a frutto la propria esperienza professionale, solo all'interno di contesti relazionali votati a un ascolto non giudicante, nei quali i partecipanti possano aprirsi al dialogo con l'altro senza timori reverenziali, ma sempre avendo cura dell'altro, vivendo una socratica amicizia, che è pratica politica (Mortari, 2021) perché si occupa del mondo con franchezza. A queste condizioni, gli operatori possono pervenire alla co-costruzione di *buone narrazioni*, cioè centrate sul ricorso a una parola

¹¹ Le pedagogie implicite (Bruner, 1997, pp. 59-67) e i curricula nascosti attengono ai processi educativi informali, non immediatamente riconoscibili, concernenti la trasmissione di comportamenti, valori di riferimento e abitudini professionali.

connotativa e su modalità rappresentativo-narrative (verbali, scritte, visive, performativo-corporee) lievi e poetiche, aperte e generative di nuovi mondi.

In un tessuto relazionale significativo e significativa così conformato, chi rappresenta la propria esperienza non si limita a usare parole, immagini, ecc., ma le scopre e, così facendo, non presenta qualcosa che “è e rimane là”, ma interviene innescando processi trasformativi della propria esperienza. Parole, immagini e altre forme espressive prendono vita ulteriore, generandone di alternative, favorendo così l’approdo a narrazioni evolutive e la ripresa di un cammino, di una postura speranzosa fattiva¹². In questo modo si risponde a un bisogno primario di ricomposizione autobiografica e di risignificazione del proprio agire lavorativo, che può manifestarsi con gradi diversi di consapevolezza e risultare, in parte o del tutto, risonante con la frattura esistenziale vissuta dai propri pazienti quando insorge una grave malattia; un bisogno che il professionista della cura può esprimere compiutamente, appunto, all’interno di laboratori narrativo-esperienziali autobiografici¹³.

4.4 Sulle competenze dei professionisti della cura-formazione

I Servizi Formazione vanno adeguatamente attrezzati e posti in condizione di esprimersi enzimaticamente per promuovere e sostenere atteggiamenti di reciproca cura fra i professionisti di un’azienda sanitaria. Per disso-dare progressivamente come qui auspicato i contesti organizzativi servono formatori, educatori, sociologi, psicologi dell’organizzazione, che sappiano lavorare in team, alimentare insieme un pensiero generativo e strategico e vigilare fattivamente su deleghe tecnicistiche e deresponsabilizzanti che potrebbero essere avanzate dalle altre articolazioni organizzative. Questi professionisti dovrebbero, in particolare:

- conoscere i saperi essenziali e distintivi della Medicina Narrativa e degli approcci andragogici *narrative-oriented* e aver ben chiari i presupposti epistemologici e i più significativi contributi teorici e di studio in tema di pensiero narrativo e disciplina riflessiva;

¹² La postura speranzosa fattiva è quella che richiama il soggetto all’azione, all’esplorazione di possibilità, a fare i conti col reale, senza con questo, necessariamente, adeguarsi a esso, è un modo di stare generativamente nella realtà (Scardicchio, 2020, p. 25).

¹³ Possono essere considerate al riguardo emblematiche le testimonianze di alcuni OSS presentate alla pagina web: <https://www.vocieimmaginidicura.it/i-saperi-e-la-professione-delloss-narrati-attraverso-il-digital-storytelling/> e, in particolare, un’intervista narrativa – visibile alla pagina web: <https://www.vocieimmaginidicura.it/filmato/#Paris> del web-documentario: “I momenti delle verità” – condotta con un’oncologa partecipante a un laboratorio Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo (Alastra, 2016, 2018).

- sapersi destreggiare nella conduzione di laboratori narrativi, autobiografici e riflessivi nei quali alimentare un dialogo focalizzato sui vissuti esperienziali dei professionisti della cura;
- padroneggiare approcci didattici creativi fondati sulle *medical humanities* e sui linguaggi artistici (poesia, arti visive, letteratura, ecc.) capaci di dare voce alla complessità di ogni relazione di cura;
- esercitare essi stessi, individualmente e in gruppo, in virtù di un principio di coerenza di ruolo, quella postura riflessiva aperta alla socializzazione dei saperi più volte qui richiamata.

4.5 Coltivare luoghi di cura, alimentare conoscenza personale

Un Servizio Formazione è chiamato allora a coltivare luoghi (in senso antropologico: cioè fondati su una dimensione storico-relazionale) di cura; nei quali sia possibile incontrare autenticità e orientarsi a una buona ed evolutiva narrazione di sé e dell’altro, e consentire alle diverse espressioni artistiche di trovare accoglimento e sensibilità pronte a vivificarle. Le *medical humanities* ci mettono in contatto con la complessità dei bisogni di salute emergenti e le sfide odierne della medicina (Giarelli, 2020; Lombi, 2021), ci avvicinano a una concezione di atto clinico che, per sua natura, è atto umano complesso che concerne l’unicità di ogni situazione di cura. L’introduzione negli ambienti e contesti sanitari di forme di espressione artistica diverse non significa, genericamente, creare una piacevole “atmosfera”. Non si tratta, ancora una volta, di temperare in tal modo il tecnicismo oggi imperante, ma di alimentare un genere di conoscenza particolare: la *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998).

5. Verso un *umanesimo della-nella formazione*

Quanto fin qui messo in chiaro si colloca nella cornice di pensiero e azione – già esplorata altrove (Alastra, 2020) – dell’*umanesimo della-nella formazione*, che pone l’accento sul fatto che un professionista della cura può realizzarsi pienamente solo riconoscendosi responsabile delle sue azioni e dei suoi pensieri e applicandosi riflessivamente sull’esperienza lavorativa, sugli assunti e valori che muovono il suo agire professionale. Le finalità e gli obiettivi perseguibili secondo un *umanesimo della-nella formazione* rimandano a una prospettiva educativa: attengono a dimensioni identitarie, ai valori e ai significati attribuiti dai professionisti della cura al loro ruolo

lavorativo, alle competenze emotivo-relazionali (ascolto, empatia, capacità di sostare nell'incertezza, di promuovere cooperazione, ecc.) e ad altre competenze trasversali, quali la capacità di osservare e interpretare, di problematizzare, di approcciare creativamente i problemi.

L'umanesimo della-nella formazione attiene all'educazione (direi: Educazione), allo sviluppo e al ben-essere delle persone impegnate nei (e artefici dei) luoghi di cura, concerne processi e "cose" non finite e non finibili, rimanda a finalità e questioni che non possono, e non devono, portare il nostro pensare a conclusioni definitive, a punti di approdo ultimi e pre-figurabili nei dettagli. Può avere fine la fioritura dell'altro? Chi può stabilire se c'è stata? Qualcuno può pronunciarsi al riguardo in maniera ultima e non opinabile? Possiamo avere certezza su come retroagirà il nostro interlocutore alle pratiche formative-di cura proposte? Sono, queste, domande che per loro natura vanno mantenute aperte, per dare continuamente vita a successive problematizzazioni e rimesse in gioco.

L'umanesimo della formazione lungi da prefigurare percorsi formativi ingegneristicamente concepiti rimanda a una *danza che crea* (Ceruti, 1989), a una complessità che, per definizione, non può essere unidirezionalmente controllata, che concerne l'equifinalità dei sistemi viventi, che rimanda ai processi in corso, più che alle condizioni iniziali e finali di un determinato percorso, che si riferisce all'intrapresa di un cammino, a un *andare verso*, a una ricerca da svilupparsi senza soluzione di continuità.

Questa prospettiva si focalizza sull'acquisizione di conoscenze e saperi "che vanno pensati", che vanno sottoposti a uno sguardo etico, a interrogativi irrinunciabili intorno al loro utilizzo; conoscenze e saperi che attengono alla salute di persone, comunità e ambienti di vita, che ci chiamano in causa come esseri compiutamente umani. Nel senso qui tratteggiato, la prospettiva dell'umanesimo della formazione attiene il comprendere e il pensare più che il conoscere. C'è differenza fra pensare e conoscere (Mortari, 2008).

Conoscere vuol dire porsi domande di verità (relativa), "serve" a produrre "cose" (procedure tecniche, risposte operative), tratta questioni certe. Il suo valore discende dalla sua utilità intesa come qualcosa di tangibile e cumulabile, che porta a risultati che devono essere evidenti. Pensare vuol dire ricercare il significato, "serve" a entrare in noi stessi. Il valore del pensare sta nel dare significato all'esistenza, risponde all'esigenza insopprimibile di senso e non lascia qualcosa di tangibile e cumulabile. Questo pensare che attiene a questioni importanti e vitali per tutti noi è, necessariamente, un procedere aporetico.

6. Per una (provvisoria) conclusione

Una delle urgenze poste in primo piano dalla pandemia da Covid-19 concerne la necessità di ricucire le reti sociali, di nutrire e riabilitare la salute comunitaria. Questa sindemia ha segnato una cesura storica da cui trarre potenziali spinte trasformative per invertire la rotta percorsa negli ultimi anni (Ingrosso, 2020; 2021). Va profondamente ripensata l'organizzazione dei servizi della salute e adottato un approccio olistico capace di tener conto delle implicazioni etiche, psicologiche, culturali e sociali della salute e della malattia. Parimenti, occorre procedere con una svolta radicale per quanto concerne le politiche di sviluppo dei professionisti della cura, ampliando la formazione dei professionisti sanitari nella direzione di una costellazione pluralistica di saperi in una prospettiva interdisciplinare e interprofessionale (Giarelli, Vicarelli, 2021), promuovendo lo sviluppo di “competenze umanistiche” oltre che “tecniche”. Oggi, più che mai, i professionisti della cura devono riassaporare il piacere di percorrere una rinascita, di mettersi in gioco in maniera forte e chiara. La “ricetta” è semplice: si tratterà di incarnare per primi quanto si intende far fiorire nelle proprie realtà lavorative.

Riferimenti bibliografici

- Agrusta M., Indelicato L., Lastretti M., Caggiano G. (2020), *Stress e burnout ai tempi del Covid 19*, «JAMD», 23(3), pp. 237-239.
- Alastra V. (2014), “Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche”, in Alastra V., a cura di, *Etica e salute*, Erickson, Trento, pp. 209-222.
- Alastra V. (2015), “Pratiche formative narrative based e vita organizzativa”, in Alastra V., Batini F., a cura di, *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*, Pensa MultiMedia, Lecce-Brescia, pp. 63-84.
- Alastra V. (2016), “Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura”, in Alastra V., a cura di, *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, FrancoAngeli, Milano, pp. 126-144.
- Alastra V. (2018), *Le decisioni e le verità*, Pensa MultiMedia, Brescia-Lecce.
- Alastra V. (2020), “Ambienti narrativi e pratiche partecipative per un umanesimo della cura”, in Alastra V., a cura di, *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*, PensaMultimedia, Brescia-Lecce, pp. 91-136.
- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012), *La formazione situata. Repertori di pratica*, FrancoAngeli, Milano.
- Atkinson R. (2002), *L'intervista narrativa*, Cortina, Milano.
- Bichi R. (2007), *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Carocci, Roma.
- Bronzini M. (2016), *Il benessere organizzativo in sanità. Riflessioni da una ricerca sui medici marchigiani*, «PRISMA Economia – Società – Lavoro», 1, pp. 90-114.

- Bruner J. (1997), *La cultura dell'educazione*, Feltrinelli, Milano.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, il Mulino, Bologna.
- Ceruti M. (1989), *La danza che crea. Evoluzione e cognizione nell'epistemologia genetica*, Feltrinelli, Milano.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Guerini, Milano.
- Ghahramani S., Lankarani K.B., Yousefi M., Heydari K., Shahabi S., Azmand S. (2021), *A Systematic Review and Meta-Analysis of Burnout Among Healthcare Workers During COVID-19*, «Frontiers in Psychiatry», 12.
- Giarelli G. (2020), *Le Medical Humanities nelle Facoltà di Medicina: una prospettiva internazionale*, «Medicina e Morale», 4, pp. 435-452.
- Giarelli G., Vicarelli G. (2021), “Conclusioni. Una bussola per il rilancio del SSN”, in Vicarelli G., Giarelli G., a cura di, *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, FrancoAngeli, Milano, pp. 110-116.
- Grandey A.A., Sayre G.M. (2019), *Emotional labor: Regulating emotions for a wage*. *Current Directions*, «Psychological Science», 28(2), pp. 131-137.
- Hochschild A.R. (1983), *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press, Berkeley, CA.
- Hülsheger U.R., Schewe A.F. (2011), *On the costs and benefits of emotional labor: A meta-analysis of three decades of research*, «Journal of Occupational Health Psychology», 16, pp. 361-389.
- Ingrosso M. (2020), *Un nuovo patto di cura per il piano di rilancio del SSN*, «Sistema Salute», 4, pp. 463-481.
- Ingrosso M. (2021) (a cura di), *La salute rigenerata nelle comunità locali*, «Prospettiva Salute – Quaderno», 2, Battei.it.
- Kruse C.S., Mileski M., Dray G., Johnson Z., Shaw C., Shirodkar H. (2021), *Physician Burnout and the Electronic Health Record Leading Up to and During the First Year of COVID-19: Systematic Review*, «Journal of Medical Internet Research», 24(3): e36200.
- Leiter M.P., Maslach C. (2005), *Come prevenire il burnout e costruire l'impegno*, O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.
- Lewin K. (1972), *I conflitti sociali. Saggi di dinamica di gruppo*, FrancoAngeli, Milano.
- Lombi L. (2021), “Le conoscenze per la salute: una costellazione di saperi in prospettiva interdisciplinare”, in Vicarelli G. e Giarelli G., a cura di, *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, FrancoAngeli, Milano, pp. 110-116.
- Maslach C. (1982), *Burnout: the cost of caring*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Maslach C., Leiter M.P. (2000), *Burnout e organizzazione: Modificare i fattori strutturati della motivazione al lavoro*, Erickson, Trento.
- Morin E. (2000), *La testa ben fatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero*, Cortina, Milano.
- Morin E. (2020), *Cambiamo strada. Le 15 lezioni del Coronavirus*, Cortina, Milano.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, La Nuova Italia, Milano.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Torino.

- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà*, Cortina, Milano.
- Mortari L. (2015), *Filosofia della cura*, Cortina, Milano.
- Mortari L. (2021), *La politica della cura*, Cortina, Milano.
- Pietrantoni, L., Prati G. (2009), *Psicologia dell'Emergenza*, il Mulino, Bologna.
- Saladino V., Auriemma V., Campinoti V. (2021), *Healthcare Professionals, Post-traumatic Stress Disorder, and COVID-19: A Review of the Literature*, «Frontiers in Psychiatry», 12.
- Sbattella F. (2009), *Manuale di Psicologia dell'Emergenza*, FrancoAngeli, Milano.
- Scardicchio A.C. (2020), *Metabolè. Speranza, resilienza, complessità*, FrancoAngeli, Milano.
- Schein E.H. (2018), *Cultura d'azienda e Leadership*, Cortina, Milano.
- Tambone V. (2013), *Medical humanities e formazione del medico*, «MEDIC 2013»; 21(1): 25-24.
- The Care Collective (2021), *Manifesto della cura, Per una politica dell'interdipendenza*, Alegre, Roma.
- Tousijn W. (2013), “Dai mezzi ai fini: il nuovo professionalismo”, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e salute*, Carocci, Roma.
- Vicarelli G., Giarelli G. (2021) (a cura di), *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, FrancoAngeli, Milano.
- Vicarelli G., Spina E. (2021), *Verso un nuovo professionalismo medico*, «Salute e Società», 1, pp. 55-71.
- Weick K.E. (1997), *Senso e significato nell'organizzazione*, Cortina, Milano.
- Wenger E. (2006), *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*, Cortina, Milano.
- Wenger E. (2010), Relazione presentata il 30 ottobre 2009 al Convegno: “Promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle organizzazioni sanitarie”, in Alastra V., Presutti M., a cura di, *Promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle organizzazioni sanitarie*, Regione Piemonte, Torino, pp. 253-290, testo disponibile al sito: http://158.102.224.116/Osiris/site/C_63/SC_102/292/default.aspx
- Wenger E., McDermott R., Snyder W.M. (2007), *Coltivare comunità di pratica. Prospettive ed esperienze di gestione della conoscenza*, Guerini e Associati, Milano.
- Young B.H, Ford J.D., Ruzek J.I., Friedman M.J., Gusman F.D. (2002), *L'Assistenza Psicologica nelle Emergenze*, Erickson, Trento.

4. *Innovazioni tecnologiche e telemedicina: implicazioni organizzative e professionali*

di *Giuseppe Scaratti*

1. Premessa

Gli scenari organizzativi contemporanei presentano profondi, rapidi e sfidanti mutamenti che stanno caratterizzando i sistemi di produzione di beni e servizi: l'evolversi delle crisi degli ultimi decenni (terroristica, finanziaria, migratoria, climatica, pandemica e, infine, l'invasione russa nell'Ucraina), così come varie sollecitazioni e pressioni interne ed esterne, hanno alimentato e stanno determinando processi complessi e nuove modalità e routine operative, apprendimenti veloci e nuove soluzioni a problemi inediti. Le radicali quanto rapide trasformazioni del mondo tecnologico, digitale e scientifico stanno ulteriormente modificando i nostri modi di organizzare, di generare valore, di consumare, di partecipare, di esistere. Anche le organizzazioni sanitarie sono coinvolte in tale dinamica evolutiva, che sta riconfigurando il rapporto tra persone, tecnologie e interazioni sul lavoro e con i suoi oggetti materiali e immateriali.

I contesti sanitari diventano, in maniera decisamente più consistente di quanto non fosse in passato, ambienti tecnologicamente densi che impongono nuove transazioni tra attori umani, tecnologie e artefatti professionali. Le varie figure organizzative sono coinvolte, con diverse responsabilità, nell'adattamento di artefatti a situazioni materiali e immateriali, nella ri-significazione delle tecniche nel passaggio all'attività quotidiana, nella riconfigurazione di routine esistenti, nella ridefinizione di visioni professionali, nell'attivazione (*enactment*) degli oggetti tecnologici nella pratica (Mol, 2008; Scaratti et al., 2021).

L'epidemia di Covid-19 ha accelerato l'introduzione di soluzioni di telemedicina mediante le quali assicurare a distanza cure ed assistenza ai pazienti, specialmente se fragili, cronici ed affetti da patologie di lunga durata, evitando il rischio di affollamenti e di contagi sia per i sanitari che per i

pazienti stessi. Al di là dell'evolversi delle modalità di manifestazione del virus, le soluzioni adottate suggeriscono con evidenza concreta l'adozione di nuove forme organizzative in grado di garantire l'accesso alle cure a tutti i pazienti, sia recuperando le prestazioni che non è stato possibile erogare durante i momenti di crisi delle strutture sanitarie, sia rispettando le misure di prevenzione e gestendo i tempi a esse connessi.

Di qui la necessità di discutere lo scenario evolutivo del sistema sanitario in una prospettiva di medicina di prossimità e il connesso investimento sul ruolo della telemedicina nella continuità assistenziale, nella collaborazione territoriale, nella gestione integrata delle cronicità e nella cura ed assistenza dei pazienti dopo l'era Covid. A livello generale, a fronte del quadro di riferimento delle normative nazionali ed europee relativamente alla telemedicina ed all'innovazione digitale, serve individuare possibili strategie per far evolvere i sistemi informativi attuali in accordo con nuovi requisiti richiesti, con investimenti strategici di progettazione sostenibile (a livello economico, tecnologico, socio-organizzativo), partendo dal confronto con significative esperienze pilota e dalle connesse modalità di accompagnamento ai processi di trasformazione delle pratiche professionali coinvolte (Storey, Holti, 2020).

Diversi sono gli aspetti e le dimensioni coinvolte nello sviluppo della telemedicina a complemento delle prestazioni in presenza a seguito degli apprendimenti generati nell'era Covid: dalla sicurezza e qualità del sistema informativo; al ruolo delle app e dei dispositivi, con normative di riferimento per l'uso di piattaforme pubbliche e non proprietarie; alla protezione dei dati personali; fino alla collaborazione territoriale e la continuità di cura dei pazienti sul territorio.

In questo capitolo il focus è portato sulle implicazioni organizzative e professionali derivanti dall'adozione operativa di dispositivi tecnologici riconducibili alla telemedicina, con riferimento alla riconfigurazione dell'oggetto di lavoro, al ruolo degli users e delle conoscenze implicite nell'impiego delle nuove tecnologie, alle forme di supporto istituzionali, organizzative e professionali e ai significati veicolati dall'uso dei nuovi dispositivi. Diventa pertanto cruciale interrogarsi sulle modalità di integrazione tra tecnologie e sistemi sociali, sull'intreccio tra lavoro in presenza e a distanza, sui requisiti professionali oggi richiesti e su come supportarli, sulle pratiche di gestione di tali processi e sul conseguente approccio a modalità costanti di apprendimento organizzativo.

Il capitolo si sviluppa secondo la seguente articolazione: il paragrafo successivo descrive preliminarmente il punto di vista adottato nella lettura dei fenomeni considerati, proprio della psicologia del lavoro e delle

organizzazioni; segue la presentazione di un approccio centrato sull'impiego di una "lente pratica" nello studio delle tecnologie all'interno delle organizzazioni; vengono infine illustrate alcune delle principali implicazioni connesse a culture lavorative, professionali e organizzative sollecitate dalle trasformazioni tecnologiche emergenti.

2. La psicologia del lavoro e delle organizzazioni: ologrammi di complessità organizzative

Abbiamo accennato ai mutamenti rapidi e virali indotti dall'affermarsi nel nostro contesto attuale del processo di digitalizzazione (cloud, machines learning, realtà aumentata, intelligenza artificiale, internet delle cose...), sollecitando inedite sfide e tensioni. In gioco non sono sole importanti e cruciali questioni inerenti il rapporto essere umano-macchina, lo *human replacement* da parte delle tecnologie, il ruolo del fattore umano in relazione agli algoritmi e all'intelligenza artificiale, ma anche nuove prospettive per il lavoro, il management e i processi di produzione, con attenzione critica da rivolgere a concreti rischi di manipolazione e di utilizzo distorto in termini di potere generato dalla transizione digitale.

Floridi (2017) ha icasticamente descritto come era dell'*iperstoria* quella segnata dall'affermarsi delle tecnologie di terzo ordine che, dai big data, all'intelligenza artificiale, alla domotica, stanno generando una dipendenza delle società umane dalle ICT e dalle informazioni da esse veicolate. Se infatti, da un lato, la crescita della domanda per nuovi beni e servizi e l'implementazione delle nuove tecnologie conduce alla creazione di nuove occupazioni, nuove aziende e nuovi mercati, dall'altro l'automazione nel breve periodo conduce alla cancellazione di numerose occupazioni, mentre l'I.A. permette di automatizzare anche occupazioni a medio-alto livello di qualifica.

La posta in gioco riguarda un profondo cambiamento delle culture organizzative e professionali, che richiedono intelligenza sociale, pensiero adattivo/divergente, apertura interculturale, forma mentis capace di confrontarsi con dati, interpretazioni e rapide decisioni, coinvolgendo molteplici interlocutori a diversi livelli: istituzionale, politico, manageriale, professionale e lavorativo. Ciò all'interno di uno scenario globale caratterizzato da evidenze tanto attuali quanto drammatiche: dalla crisi permanente alla disoccupazione allarmante accompagnata a fenomeni di disuguaglianza nelle basilari condizioni socio-economico-culturali di molti gruppi e popolazioni, fino al collasso ecologico incombente e alle profonde trasformazioni demografiche, geopolitiche e migratorie che accompagnano il nostro vivere.

La considerazione di tali dimensioni appare tanto cruciale, quanto ineludibile, pena l'evitamento, tanto illusorio, quanto pericoloso, di un serrato confronto con le condizioni materiali e socioculturali all'interno delle quali si situa e prende progressiva consistenza la configurazione ogni sistema organizzativo e produttivo. Vanno analizzati e valutati gli effetti della IV rivoluzione sulle relazioni economico-sociali, le nuove identità sociali, l'ambiente e le imprese, così come la rappresentazione dell'industria 4.0 come modalità di fare impresa più indicata per sopravvivere ai cambiamenti globali.

Anche le organizzazioni sanitarie, nella loro distintività di contesti specializzati a forte densità relazionale (Mintzberg, 2012), sono sollecitate a rapportarsi a sfide introdotte dai nuovi rapporti tra immaterialità e materialità, tra dimensioni conoscitive e pratiche, tra potenzialità e vincoli della iperconnettività e altre analoghe tensioni:

- *produttive*, con la necessità di contesti organizzativi a forte integrazione, caratterizzati da processualità, variabilità, connettività, interfaccia plurali;
- *della forza lavoro*, con processi di ibridazione degli attori e la gestione dei processi di differenziazione/coordinamento;
- *delle forme di lavoro*, con l'espandersi di processi di lavoro *blended*, aperti alla collaborazione secondo assetti virtuali e in presenza;
- *delle infrastrutture impiegate*, con il progressivo uso di piattaforme, banche dati e connesso carico di stoccaggio, analisi, e impiego e la conseguente richiesta di competenze cognitive per la gestione di tali processi;
- *strategiche*, con nuove visioni del lavoro e conseguenti sollecitazioni verso forme diversificate di contrattualità e configurando forme più raffinate e impegnative di rapporto tra soggetti, lavoro e organizzazioni (Bodega, Scaratti, 2013).

Rispetto alle sollecitazioni descritte, lo sguardo della psicologia sociale e delle organizzazioni offre una prospettiva particolarmente interessante per la lettura dei fenomeni considerati, certo parziale e non esclusiva (come del resto ogni punto di vista), ma specifica e distintiva per la comprensione e interpretazione di ciò che accade nei contesti lavorativi e organizzativi attraversati dai nuovi scenari emergenti. La metafora dell'ologramma (Keenoy, 1999) richiama, infatti, la possibilità di focalizzare una parte per fare emergere il tutto, liberando la multidimensionalità e la densità di contenuti anche attraverso lo studio di aspetti apparentemente limitati e circoscritti. Come dire che l'analisi delle pratiche e delle attività legate all'impiego di dispositivi digitali veicolati dalla telemedicina può generare conoscenze che

toccano aspetti macro (connessi alle politiche e strategie sanitarie), meso (inerenti i processi di governance organizzativa e di gestione delle modalità di differenziazione e integrazione) e micro (riguardanti i concreti processi attraverso i quali si traduce nella pratica quotidiana l'uso di determinati artefatti e dispositivi introdotti, scandendo l'esperienza lavorativa dei vari operatori coinvolti).

Si tratta di un approccio ispirato dal paradigma socio-costruttivista, presente all'interno della psicologia del lavoro e delle organizzazioni, che concepisce le organizzazioni come contesti sociali in cui l'efficacia e l'efficienza dei processi produttivi sono strettamente connesse alla agentività degli attori presenti ed alla concretezza ed affidabilità delle loro azioni, alle culture di cui sono portatori ed alla capacità di attribuire significato agli eventi ed alle problematiche incontrate. L'accento viene posto non solo sugli aspetti strutturali e infrastrutturali, ovviamente rilevanti, ma anche e soprattutto sulla realtà organizzativa come artefatto socialmente costruito, come processo di costruzione culturale (Weick, 1997).

Di qui il passaggio dall'organizzazione all'organizzare (Czarniawska, 2006; 2008), per intercettare forme e modalità della costruzione sociale di significati, la cui ripresa, narrazione ed elaborazione costituisce la condizione per l'avvio di processi di cambiamento personale e organizzativo, di apprendimento trasformativo e di sé (Scaratti, Kaneklin, 2012). In tale ottica è possibile cogliere e anche alimentare le dimensioni di complessità che caratterizzano gli attuali scenari, attraverso una spiccata sensibilità per le dimensioni contestuali e situate, e una decisa vocazione al sostegno dei processi di trasformazione e cambiamento, indotti dai processi sopra richiamati.

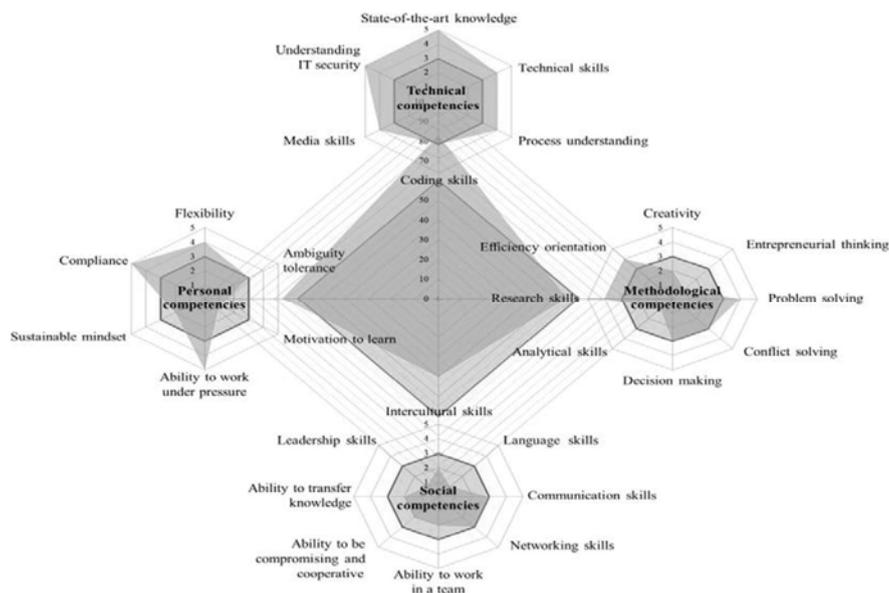
Usando un tale orientamento e pensando ai cambiamenti in atto, l'agire organizzato del soggetto viene letto anche sulla base dei saperi pratici, delle culture operative, di regole e routine diffuse, che costituiscono un tessuto in grado di influenzare corsi d'azione e orientare identità (Romano, 2006). La psicologia del lavoro e delle organizzazioni cerca di descrivere e comprendere il rapporto tra attori organizzativi e pressioni interne ed esterne storicamente presenti e come da esso derivino interpretazioni e corsi di azione, prese di decisione e trasformazioni dei contesti operativi di appartenenza. Di qui un'attenzione centrata sullo studio delle pratiche lavorative, della produzione e riproduzione di concreti sistemi di attività, dei significati che le persone attribuiscono alla loro esperienza lavorativa e organizzativa (Scaratti, 2014).

L'esercizio di un tale sguardo ci rivela come abitare tali ambienti e configurare nuovi spazi di lavoro richieda una diversa interpretazione dei ruoli tradizionalmente assunti, riletta in termini di possibile condivisione,

rotazione, mobilità; cambia l'abituale articolazione di tempi e spazi di lavoro (a fronte di una diversa impostazione dei turni, del possibile lavoro a distanza, delle sollecitazioni dettate da urgenze, progetti e necessità di risposta veloce ed efficace a improvvise richieste del contesto); si modificano anche consolidate forme di contrattualità, a fronte di collaborazioni per progetti articolati e con temporalità variate, con diverse implicazioni e configurazioni giuslavoristiche da rivedere e modificare (Pinto *et al.*, 2021a; 2021b).

Ne consegue l'esigenza di rileggere e approfondire le competenze richieste dagli emergenti scenari, cogliendo i profondi cambiamenti di paradigma a esse sottesi ed evidenziando l'importanza di logiche di trasformazione e di apprendimento organizzativo per le organizzazioni (Ivaldi *et al.*, 2021). Uno spaccato descrittivo in tale direzione è offerto da alcuni autori (Hecklaua *et al.*, 2016; vedi Fig. 1), i quali hanno evidenziato come nella società della conoscenza l'elevato grado di specializzazione e contesti operativi in continua evoluzione pongono particolare enfasi su competenze trasversali, che non sono solo tecnico operative, ma anche e soprattutto sociali e relazionali.

Fig. 1 – Competenze nell'Industry 4.0 (da Hecklaua *et al.*, 2016)



La figura proposta rivela il ruolo che competenze non solo tecnico-specialistiche, ma anche personali e sociali, giocano nella prospettiva di lavorare all'interno di situazioni in cui la costante innovazione scientifica e tecnologica e le dinamiche di globalizzazione nella loro evoluzione sfidano i

tradizionali assetti organizzativi, immettendo sollecitazioni e incertezza legate alla necessità di modificare equilibri esistenti, di aggiustare adattivamente e in itinere modalità e routine acquisite, di apprendere rapidamente nuove soluzioni a problemi inediti e altrettanto velocemente tradurle in pratiche operative.

Per concludere le considerazioni sulla rilevanza e appropriatezza della prospettiva proposta per l'analisi delle implicazioni introdotte dalla telemedicina nelle organizzazioni sanitarie, possiamo identificare quattro dimensioni costitutive che caratterizzano trasversalmente gli scenari organizzativi emergenti: *il governo dell'inatteso; la diversa architettura dei processi lavorativi; l'orientamento a nuovi valori; l'alta affidabilità organizzativa richiesta/garantita.*

La prima dimensione fa riferimento alla necessità di misurarsi con situazioni in cui l'irrompere dell'inatteso, dell'urgenza, del non previsto costituisce una esperienza quotidiana e non eccezionale. A volte tale irruzione si manifesta in forme drammatiche e catastrofiche (incidenti in centrali nucleari, terremoti, incendi, atti terroristici, pandemie), inducendo la necessità di aumentare la soglia di resilienza per fronteggiare tali situazioni. In quanto proprietà di alcuni materiali legata alla capacità di non rompersi pur se esposti a notevoli pressioni e sollecitazioni esterne, la resilienza è divenuta estensivamente metafora della possibilità di affrontare e sopportare sollecitazioni lavorative dovute a situazioni particolari. Più frequentemente tali situazioni si manifestano nella quotidianità dei processi, dove errori, inconvenienti, scarti rispetto a quanto previsto, dovuti a molteplici e imprevedibili circostanze, si propongono come l'inatteso da fronteggiare e gestire.

Il Pronto Soccorso rappresenta una unità operativa emblematica della resilienza e della capacità di prevedere e anticipare gli eventi, connessa a una attenta lettura di ciò che accade, sia mediante l'impiego di dati statistici da analizzare ed elaborare, sia attraverso segnali deboli e apparentemente irrilevanti ma abduktivamente significativi. Questi indizi (segnalazioni, osservazioni, evidenze, indicazioni rispetto a quanto succede) sono diffusamente evidenziabili da chi "sta sul pezzo", dagli operatori della line che si confrontano con il quotidiano procedere dell'operatività produttiva e organizzativa.

La seconda dimensione riguarda l'esigenza di architetture organizzative in grado di declinare diversamente la necessità di differenziazione e integrazione propria di ogni struttura organizzativa. Gli scenari attuali chiedono una attenzione a processi di apprendimento diffusi, caratterizzati da elevata circolazione delle conoscenze disponibili e dalla non gerarchizzazione delle decisioni: la dispersione di esse significa la possibilità di aumentare il livello di partecipazione di ogni attore organizzativo al buon funzionamento

complessivo. Le unità di crisi in periodo Covid, là dove hanno funzionato in modo adeguato, hanno rappresentato esempi interessanti di tali processi.

La terza dimensione, relativa ai nuovi valori emergenti, premia la possibilità di apprendere dagli errori, che vengono utilizzati come fonte di lettura e di esercizio critico nei confronti degli ordinari processi di lavoro. Questa capacità di segnalare e utilizzare gli errori alimenta una co-responsabilità transattiva, per cui ognuno proattivamente offre il suo contributo al raggiungimento degli obiettivi concordati. Altro valore è la rappresentazione del proprio lavoro come fisiologicamente caratterizzato da elevati livelli di disordine e di emergenza, connessi alla strutturale incertezza che caratterizza ambienti attraversati da rapide trasformazioni, evoluzioni e mutamenti. Anche in questo caso le diagnosi configurate attraverso la validazione congiunta di più operatori sanitari possono rappresentare un riferimento della possibilità di apprendere dagli errori e di prevenirli o attenuarli.

La quarta dimensione rimanda a concetti studiati e approfonditi dalla letteratura del settore scientifico disciplinare della psicologia del lavoro e delle organizzazioni e che costituiscono framework teorici ormai consolidati e in uso, in particolare:

- il *sensemaking* (Weick, 1997) indica la possibilità/necessità di attivare spazi di riflessione funzionali alla ricognizione ed elaborazione delle opacità, delle oscurità e dei chiaro-scuro connessi ai processi del concreto fare in azione, aprendo occasioni di visione in cui le prestazioni lavorative possono essere riconosciute intersoggettivamente e assumere una forma che le rende riproducibili tra costanti e varianze, ripetizioni e improvvisazioni. È l'antidoto alla stupidità organizzativa che Alvesson e Spicer (2017) identificano nella diffusa mancanza di riflessività, di giustificazione e di ragionamento sostanziale (Scaratti, 2017);
- il *loose coupling* (Weick, 1976) significa “legame lasco” e rimanda alla necessità di rappresentare e articolare processi organizzativi opportunamente flessibili (né troppo stretti/strutturati per evitare irrigidimenti e conseguenti inadeguate letture dei bisogni; né troppo sfilacciati e allentati per evitare dispersioni e inefficienze), così da rapportarsi al contesto di riferimento con la giusta adattività e aggiustamento richiesti dal costante mutare ed evolvere della domanda;
- l'*enactment* (Weick, 1988) costituisce una fase del processo di *sense-making* e consiste nella capacità di focalizzarsi su aspetti e di configurare oggetti definiti all'interno del flusso di esperienza in cui si è immersi. Significa la non elusione dei problemi e la determinazione di attivarsi e trovare possibili e sostenibili soluzioni a essi;

- la *mindfulness* (Weick, Sutcliffe, 2001; 2006; Sutcliffe *et al.*, 2016) riguarda la complessa capacità di attivare le diverse risorse disponibili, individuali e collettive, in grado di valorizzare le conoscenze sedimentate e di sviluppare un'articolata consapevolezza degli scenari in cui si è coinvolti, una rappresentazione della complessità dei problemi da fronteggiare e una attivazione congruente e pertinente delle azioni e delle competenze esistenti.

Le dimensioni sopra richiamate generano movimenti personali e collettivi, in cui si esprimono atteggiamenti, disposizioni e mentalità, culture diffuse, conversazioni, linguaggi, che danno senso agli artefatti in uso e connotano il quotidiano prodursi e riprodursi dei sistemi di attività in cui si è lavorativamente coinvolti. Di qui l'interesse per l'adozione di una lente pratica nello studio dei processi connessi all'introduzione della telemedicina in sanità.

3. La lente pratica per lo studio delle tecnologie nelle organizzazioni

In un suo famoso scritto (Orlikowski, 2000), la nota studiosa Wanda Orlikowski illustra l'impiego della *lente pratica* per esaminare come le persone interagiscono con una tecnologia nelle loro pratiche quotidiane, mettendo in atto strutture che ne modellano l'uso emergente e situato: la tesi fondamentale è che l'uso della tecnologia debba essere considerato come un processo di attuazione e progressivo compimento e che in tale dinamica le pratiche sociali giochino un ruolo costitutivo nel cambiamento delle stesse tecnologie nel posto di lavoro. Ben al di là delle intenzioni di designer e ingegneri, la tecnologia prodotta e adottata raggiunge una "stabilizzazione" operativa attraverso processi di negoziazione, persuasione e dibattito, mirati a raggiungere una convergente configurazione retorica e il consenso della comunità. All'interno dei contesti organizzativi specifici le persone ridefiniscono e modificano il significato, le proprietà, e le modalità di applicazione della tecnologia dopo la sua introduzione.

La lente pratica, dunque, porta l'attenzione su come le persone, che interagiscono con una tecnologia nelle loro attività in corso, mettono in atto strutture che ne modellano l'uso emergente e situato: la tecnologia viene concepita e studiata come artefatto/entità identificabile, relativamente durevole, configurata materialmente, economicamente, politicamente, socialmente in un contesto spazio-temporale. Il suo uso viene applicato e vissuto in modi diversi da individui diversi e differentemente dagli stessi individui a seconda delle circostanze, perché gli utilizzatori aggiungono, modificano,

rimodellano, adattano l'artefatto per soddisfare particolari interessi, necessità, esigenze.

La prospettiva pratica (Orlikowski, Scott, 2008; Jones, 2013) indaga le condizioni organizzative in cui avviene l'introduzione della tecnologia, le implicazioni operative e professionali ad essa connesse, e le dinamiche tra i livelli in gioco, sviluppando un orientamento all'uso sostenibile delle tecnologie e delle conoscenze ad esse associate. Gli assunti di riferimento sono che le tecnologie si trasformano e riconfigurano con l'uso e che le pratiche d'uso sono connesse a dimensioni di costruzione sociale legate a culture lavorative, professionali e organizzative esistenti.

Tre sono i concetti trasversali all'*approccio centrato sulle pratiche d'uso* della tecnologia, introdotto dal contributo fondamentale di Orlikowski:

- quello di *affordance*, per cui la tecnologia veicola simboli e caratteristiche materiali, regole e risorse, che possono diventare modalità consolidate in base all'uso che gli attori ne fanno nella loro attività;
- quello di *struttura emergente*, con riferimento al modo particolare di usare la tecnologia che si attiva quando le persone sono impegnate con una certa regolarità nella sua applicazione, modificandone configurazioni e applicazioni;
- quello di *tecnologia in pratica*, in relazione al processo di realizzazione di un particolare uso della tecnologia legato ad attivazioni situate che dipendono da diverse variabili.

L'uso della tecnologia, pertanto, non è una scelta tra un set chiuso e definito di possibilità, configurate dal disegnatore, ma un processo costitutivo: esso dipende certamente dalle proprietà e funzionalità attribuite alla tecnologia, ma anche da retoriche, ideologie, competenze, conoscenze, aspettative, culture, narrazioni, intermediari. L'uso non è peraltro infinitamente modulabile, ma è legato alle caratteristiche intrinseche della tecnologia e a fattori esterni (ad es.: uso del proprio PC a casa e/o in un centro di telemedicina).

Nello studio effettuato da Orlikowski (2000) sull'applicazione del sistema Lotus Notes all'interno di una organizzazione complessa, emerge che l'uso dipende da una varietà di dimensioni e condizioni interdipendenti, che vanno da schemi interpretativi, gerarchie, standard operativi più o meno condivisi; alla diversità di strutture sociali, culture, norme, abitudini connotanti le diverse figure e famiglie professionali esistenti; fino alle condizioni (interpretative, tecnologiche, istituzionali) e conseguenze (processuali, tecnologiche, strutturali) rilevanti. Si tratta di elementi facilmente riscontrabili, con caratteristiche e peculiarità ovviamente diverse a seconda dei differenti contesti operativi, anche nell'ambito delle realtà sanitarie.

L'orientamento verso una lettura pratica delle tecnologie nelle organizzazioni permette di portare l'attenzione su diversi rilevanti aspetti:

- le forme e le culture di interazione delle persone con le tecnologie;
- la costruzione e interpretazione delle modalità d'uso e delle progressive traduzioni in pratica delle tecnologie adottate;
- i processi sociali di discussione e negoziazione che sostengono l'impiego pratico (e dinamico) delle tecnologie;
- le dimensioni culturali e socio-materiali (influenzate e influenzanti il rapporto con la tecnologia);
- i significati, le contraddizioni e le tensioni generate dall'uso e nell'uso delle tecnologie;
- le trasformazioni dei sistemi di attività ed innovazioni risultanti dall'introduzione delle tecnologie.

L'assunzione delle considerazioni sopra sviluppate in riferimento all'uso della telemedicina nei contesti organizzativi sanitari implica non solo un diverso rapporto con il paziente, la sua famiglia e il sistema dei caregiver esistenti, ma anche un ripensamento e riconfigurazione del modello di cure integrate domiciliari e dei sistemi di assistenza e cura da remoto, così come dei molteplici servizi e operatori sanitari coinvolti. Sono sollecitati e mobilitati oggetti di lavoro mutevoli, supportati da adeguate disposizioni personali e professionali e da appropriati processi di governance organizzativa.

In gioco è lo sviluppo di una duplice architettura: tecnologica e socio-organizzativa. La prima riguarda l'impiego sia di piattaforme, quali supporti informatici che connettono tutti gli attori del sistema accompagnando, in via automatica e digitale, l'invio dei parametri fisiologici ritenuti utili per il soggetto in funzione del suo quadro clinico, sia di dispositivi medici mobili, video e/o indossabili, per l'acquisizione e monitoraggio da remoto dei dati (ad esempio, il grado di saturazione) che potrebbero dover essere presi in considerazione nel prendere decisioni per gli interventi terapeutici da collocare nella quotidianità delle persone fragili. La seconda è relativa al lavoro di ricomposizione sinergica delle varie componenti dell'assistenza sanitaria (organizzativa, clinica e sociale) in modo da tutelare sia le necessità dell'assistito, sia la riduzione degli accessi alle strutture sanitarie ai soli casi indispensabili, favorendo una erogazione di prestazioni domiciliari più personalizzata ed un monitoraggio più efficiente.

Il tutto sostenuto dalla messa in pratica di logiche di co-design che vedano pazienti, i familiari e professionisti del settore sociosanitario direttamente coinvolti nella fase di emersione delle necessità e delle funzionalità ritenute

fondamentali per l'effettivo utilizzo degli strumenti e dei dispositivi tecnologici da realizzare.

4. Implicazioni e sfide per il futuro

Abitare e posizionarsi negli scenari sopra descritti comporta il dover fronteggiare importanti sollecitazioni che premono sul modo di configurare e interpretare il proprio ruolo professionale, sulle culture organizzative che permeano i modelli di funzionamento operativo e sulla possibilità di esercitare una immaginazione aperta a sostenibili trasformazioni e percorsi di innovativi apprendimenti organizzativi.

Sul versante professionale possiamo richiamare tre tensioni evolutive in gioco:

- la prima richiede alle persone di passare dall'esecuzione all'imprenditorialità, dalla passività all'assunzione di responsabilità, dall'indifferenza alla dedizione, dall'evitamento dei problemi all'investimento su di essi. Elementi che chiamano potentemente in causa le culture lavorative e professionali presenti nei contesti;
- la seconda riguarda il confronto con aspetti di incertezza, precarietà, possibile strumentalizzazione che spesso sono associati alla presenza dell'inatteso, con le sue caratteristiche di imprevedibilità, ambiguità, provvisorietà e instabilità. Di fronte a queste variazioni, incombenti e indotte da pressioni e congiunture di vario genere, la pluralità dei soggetti in gioco, individuali e collettivi, produce interpretazioni e rappresentazioni, manifesta disponibilità e inerzie, subisce e/o reagisce, si attiva e intraprende, innescando movimenti di risposta, di adattamento, di transazione più o meno funzionali alle esigenze sollecitate dal mutato scenario. La dinamica descritta si manifesta attraverso vissuti minaccianti (quando non drammatici), dal momento che introduce l'oscillazione tra condizioni (con diverso grado di effettività vs. potenzialità) di maggiore libertà (opportunità di scelta, mobilità, enfasi su qualità e differenziazione/personalizzazione dei prodotti/servizi offerti) e situazioni di crescente incertezza e precarietà (istituzionale e individuale, cui si accompagna ormai una diffusa condizione di insicurezza sociale) (Scaratti, Kaneklin, 2013);
- la terza esprime la necessità di prevenire fenomeni di disinvestimento, chiusura, disincanto, opportunismo e rassegnazione adempistica. Prevale in questi casi un rispetto formale delle regole, una modalità di funzionamento pragmatica e opaca per cui si resta inerti rispetto ai

problemi del funzionamento organizzativo e del senso del lavoro, o ci si lamenta. Di qui l'esigenza di affrontare la sfida dell'(in)sostenibilità della vita lavorativa, alimentando un processo costante di rimessa in discussione dell'organizzazione e della disposizione a stare dentro contesti in cui la qualità della vita lavorativa non elude ed esclude illusoriamente aspetti di criticità, di contraddizione e inerzia, ma li assume trovando più soddisfacenti equilibri per attraversarli e abitarli (Scaratti, Ivaldi, 2015, p.171).

Dal punto di vista organizzativo la sollecitazione emergente si riferisce alla necessità di politiche e strategie ispirate da una diversa riarticolazione tra *stakeholdership* e *shareholdership* (Scaratti, Kaneklin, 2012), superando logiche di mera riduzione del costo economico o di esclusiva performance finanziaria, alimentando piuttosto il senso originario di culture aziendali, organizzative e manageriali orientate alla composizione di una pluralità di punti di vista, al bilanciamento di spinte e contropunte, alla costruzione di equilibri a somma positiva tra interessi diversi e contrastanti.

Va riconosciuta, valorizzata, intessuta e mantenuta la pluralità degli stakeholders delle organizzazioni sanitarie (pazienti, famiglie, caregiver, molteplici operatori sanitari, management, amministrativi, servizi vari e comunità locali), alla base di logiche di *corporate governance* ispirate a criteri di aggiustamento reciproco, adattamento e regolazione di accordi. Emblematico è, al riguardo, il contributo di Ann Cunliffe (2017) nell'ambito dei *Critical Management Studies* (CMS), aperto alla possibilità di assumere la complessità dei paesaggi organizzativi, in cui la gestione e il mondo manageriale tengano conto di persone, esperienze, processi e della molteplicità degli interessi in gioco, superando il devastante primato dei parametri econometrici che riducono il valore a costo, affiancati da logiche e culture organizzative spesso gravate da impostazioni neotayloristiche, in cui la pressione a generare valore si traduce in una sorta di smarrimento, di rarefazione della spinta energetica e del significato etico e sociale propri di culture organizzative in cui interessi degli attori e dell'organizzazione siano ancora conciliabili. L'esercizio di un approccio critico al management ha come bersaglio polemico lo spirito e il sistema neomanageriale (Cecchinato, 2019), espressione e causa del capitalismo finanziario e delle logiche neoliberiste che lo ispirano, fortemente distruttive di qualsiasi altra esigenza e attenzione al lavoro, alle persone, alle loro azioni, alla loro passione e investimento, al valore collettivo, alla sostenibilità, alle esperienze e alla cura dei processi (Varanini, 2010; Scaratti, Kaneklin, 2012; Cunliffe, Scaratti, 2021).

Infine, sul versante dell'immaginazione organizzativa, Henry Mintzberg (2009) sollecita la necessità di riconfigurare le organizzazioni come comunità, enfatizzando gli aspetti di fiducia, rispetto, collaborazione e responsabilità reciproca che dovrebbero improntare rinnovate esperienze organizzative. Sono identificabili, in tale prospettiva, tre riferimenti concettuali (Bodega, Scaratti, 2013). Il primo riguarda il capitale personale, relativo a caratteristiche e aspetti (motivazione, commitment, proattività, investimento, contratto psicologico, disponibilità, agency) che connotano la qualità dell'esperienza soggettiva in termini di attenzione e cura, partecipazione, adesione, pratica, investimento e riconoscimento di senso e significato in ciò che si fa. Il secondo concerne il capitale sociale (fiducia, rispetto, collaborazione, *relationship*, cooperazione e conflitto, appartenenza), in grado di alimentare adeguati processi di circolazione e scambio di conoscenze, negoziazione di obiettivi convergenti, conversazione, dialogo e costruzione congiunta di processi operativi condivisi. Il terzo attiene al capitale organizzativo (cittadinanza organizzativa, *sensemaking*, cultura organizzativa, *corporate social responsibility*, tensione verso risultati concordati) che facilita un diffuso e radicato sentirsi responsabili della propria organizzazione. Capitale personale, sociale e organizzativo concorrono a configurare un terreno comune di sostenibilità, in cui sono percepiti e diffusi, sviluppati, riconosciuti e premiati, comportamenti che si ispirano a un'idea di azione produttiva che anima la tensione trasversale verso risultati perseguiti (Scaratti, Ivaldi, 2015, pp. 158-159).

La posta in gioco è il recupero di un autentico orientamento *value based*, che restituisca alle organizzazioni nuove culture organizzative e manageriali e rinnovate condizioni per lo sviluppo di un'etica ed estetica del buon lavoro (Scaratti, Kaneklin, 2012; 2013). Mintzberg (2012), al riguardo, identifica l'esigenza, non illusoria e tanto meno irrealistica, di superare quelli che chiama miti del sistema sanitario. Vale la pena elencarli, a chiusura delle riflessioni sviluppate nel presente capitolo, quasi a evocare spunti e snodi cruciali che il presente contributo ha cercato di offrire:

- il mito secondo cui il sistema sanitario fallisce: in realtà sta generando condizioni di vita più lunghe e qualitative, ma il suo stato è di un sistema spremuto;
- il mito che la sanità deve essere configurata da un'esperta ingegneria sociale, quando in realtà gli esperti top down sono lontani dai contesti reali;
- il mito che debba prevalere l'idea di leadership eroiche rispetto all'idea di *engaging management*;

- il mito che il sistema sanitario debba essere trattato come un business, invece che come vocazione che richiede collaborazione;
- il mito che oppone pubblico (uguaglianza) e privato (efficienza), mentre occorre andare verso il *plural* (qualità);
- il mito della ossessione della misurazione, rispetto a un giusto equilibrio di evidenze, verso una evidenza dell'esperienza;
- il mito della tecnologizzazione, rispetto all'equilibrio tra dimensioni e tecnologie spendibili.

L'antidoto è la tensione ad avvicinarsi ai contesti e alle esperienze professionali dei *practitioners*, evidenziando i loro saperi pratici e supportando sostenibili trasformazioni.

Riferimenti bibliografici

- Alvesson M., Spicer A. (2017), *Il paradosso della stupidità. Il potere e le trappole della stupidità nel mondo del lavoro*, Cortina, Milano.
- Bodega D., Scaratti G. (2013), *Organizzazione*, Egea, Milano.
- Cunliffe A. (2017), *Il Management. Approcci, culture, etica*, Cortina, Milano.
- Cunliffe A., Scaratti G. (2021), *Per un management riflessivo*, «Persone & Conoscenze», 158, pp. 20-24.
- Czarniawska B. (2006), *Organization Theory*, Edward Elgar, Cheltenham.
- Czarniawska B. (2008), *Organizing: how to study it and how to write about it*, «Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal», 3(1), pp. 4-20.
- Hecklauer F., Galeitzka M., Flachsa S., Kohlb H. (2016), *Holistic approach for human resource management*, «Industry 4.0, ScienceDirect, Procedia CIRP», 54, pp.1-6.
- Ivaldi S., Scaratti G., Fregnan E. (2021), *Dwelling within the fourth industrial revolution: organizational learning for new competences, processes and work cultures*, «Journal of Workplace Learning», 34(1), pp. 1-26.
- Jones S.E. (2013), *Against technology: From the Luddites to neo-Luddism*, Routledge, New York.
- Keenoy T. (1999), *HRM as Hologram: a polemic*, «Journal of Management Studies», 36(1), pp. 1-23.
- Mintzberg H. (2009), *Managing*, Pearson Education, Londra.
- Mintzberg H. (2012), *Managing the Myths of Health Care. World Hospitals and Health Services*, «The Official Journal of the International Hospital Federation», 48(3), pp. 4-7.
- Mol A. (2008), *The logic of care: Health and the problem of patient choice*, Routledge, New York.

- Orlikowski W. (2000), *Using Technology and Constituting Structures: A Practice Lens for Studying Technology in Organizations*, «Organization Science», 11(4), pp. 404-428.
- Orlikowski W., Scott S.V. (2008), *Sociomateriality: challenging the separation of technology, work and organization*, «Academy of Management Annals», 2(1), pp. 433-474.
- Pinto D., Scaratti G., Fregnan E. (2021a), *Learning agility 4.0. New capabilities for cultural transformation*, Pearson.
- Pinto D., Scaratti G., Fregnan E. (2021b), *Learning agility 4.0. Innovative drivers for new ecosystems*, Pearson.
- Romano D. F. (2006), *L'organizzazione silenziosa: azione e significato*, Cortina, Milano.
- Scaratti G. (2014), "Produrre conoscenza sul lavoro, per il lavoro: prospettive per una rinnovata rilevanza della psicologia del lavoro e delle organizzazioni", in Re A., Callari T.C., Occelli C., a cura di, *Sfide attuali, passate e future: il percorso di Ivar Oddone*, Otto, Torino.
- Scaratti G. (2017), "Orografie organizzative e approccio critico al management", Prefazione all'edizione italiana di Cunliffe A.L., *Il Management. Approcci, culture, etica*, Cortina, Milano.
- Scaratti G., Kaneklin C. (2012), "Forme e ragioni della formazione situata", in Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G., a cura di, *La Formazione situata. Repertori di pratica*, FrancoAngeli, Milano.
- Scaratti G., Kaneklin C. (2013), "Etica ed estetica nei/dei servizi", in De Carlo N., Falco A., Capozza D., a cura di, *Stress, benessere organizzativo e performance*, FrancoAngeli, Milano.
- Scaratti G., Ivaldi S. (2015), *(In)sostenibilità della vita organizzativa*, «Studi Organizzativi», 1, pp. 154-180.
- Scaratti G., Gorli M., Piria M. (2021), "The Practice of Leadership in Healthcare Organisations: Interpretation, Authority, and Organisational Authorship", in Kislov R., Burns D., Bjorn E.M., Montgomery K., a cura di, *Managing Healthcare Organisations in Challenging Policy Contexts*, Palgrave MacMillan.
- Storey J., Holti R. (2020), *Innovating Healthcare. The Role of Political, Managerial and Clinical Leadership*, Routledge, New York.
- Sutcliffe K.M., Vogus T.J., Dane E. (2016), *Mindfulness in organizations: A cross-level review*, «Annual Review of Organizational Psychology and Organizational Behavior», 3(1), pp. 55-81.
- Varanini F. (2010), *Contro il management. La vanità del controllo, gli inganni della finanza e la speranza di una costruzione comune*, Guerini e Associati, Milano.
- Weick K.E. (1976), *Educational organizations as loosely coupled systems*, «Administrative Science Quarterly», 21, pp. 1-9.
- Weick K.E. (1988), *Enacted sensemaking in crisis situations*, «Journal of Management Studies», 24(4), pp. 305-317.
- Weick K.E. (1997), *Senso e significato nelle organizzazioni*, Cortina, Milano.
- Weick K.E., Sutcliffe K.M. (2001), *Managing the unexpected* (Vol. 9), Jossey-Bass, San Francisco.
- Weick K.E., Sutcliffe K.M. (2006), *Mindfulness and the quality of organizational attention*, «Organization Science», 17(4), pp. 514-524.

5. *I vissuti degli operatori durante la pandemia: opportunità professionali e sfide organizzative*

di Micol Bronzini, Elena Spina, Incoronata Chiusolo, Linda Dall'Angelo*

1. Introduzione

Già prima dell'emergenza pandemica, in un articolo apparso su *Quotidiano sanità*, intitolato «Prendersi cura di chi cura» (Brunetti, Solfrini, Dirindin, 2020), gli autori constatavano la preoccupante emorragia di professionisti in fuga dal Servizio Sanitario Nazionale, additata come una vera e propria emergenza sanitaria e sociale. Esodo che, iniziato da tempo, è divenuto ancora più preoccupante a seguito della pandemia: da un'analisi di Anaa Assomed, nel 2021 ben 2.886 medici ospedalieri, il 39% in più rispetto al 2020, ha deciso di lasciare la dipendenza dal SSN e proseguire la propria attività professionale altrove, con una media nazionale dei medici dipendenti che hanno deciso di licenziarsi pari al 2,9% (*Quotidiano Sanità*, 21 aprile 2022). Questa fuga è raramente motivata dal desiderio di una maggiore remunerazione economica, quanto dalla ricerca di migliori condizioni di lavoro in termini di flessibilità oraria, più elevata autonomia professionale, minore burocrazia. Ciò che alla base significa una diversa valorizzazione delle loro competenze.

Simili i dati rilevati dal Sindacato nazionale degli infermieri *Nursing Up* che fotografano, al secondo semestre del 2021, oltre 2.000, tra infermieri e OSS in uscita volontaria la sanità pubblica. Anche in questo caso il dato si inserisce in una tendenza di più lungo periodo: secondo la Federazione nazionale degli infermieri, in dieci-quindici anni 20.000 operatori sanitari avrebbero deciso di lavorare all'estero, in cerca di maggiori possibilità di crescita professionale ma anche di retribuzioni più adeguate; numeri che si

* Il lavoro è frutto delle riflessioni congiunte delle autrici, sebbene la stesura dei paragrafi 1 e 2 sia da attribuirsi a Micol Bronzini; la stesura dei paragrafi 3 e 5 a Elena Spina; la stesura del paragrafo 4 è da attribuirsi a tutte le autrici.

vanno ad aggiungere a quelli di coloro che si sono orientati alla libera professione o alla sanità privata.

Tale malessere diffuso è riconducibile a un concorso di fattori che affondano nelle politiche del personale, nei modelli organizzativi e manageriali e nella governance complessiva del sistema (Vicarelli, 2020). Tra gli ambiti di intervento prioritari per contrastare tale fenomeno, se ne segnalano alcuni strettamente collegati al tema delle relazioni interpersonali e organizzative: accrescere il senso di comunità, rafforzando l'integrazione e l'interdisciplinarietà tra professioni, valorizzare l'ascolto dei professionisti da parte delle dirigenze e ritrovare il senso del lavorare nel SSN¹ (Brunetti, Solfrini, Dirindin, 2020). A essere sottolineata è, dunque, la necessità di costruire ambienti di cura in cui gli operatori si sentano motivati, supportati e partecipi; aspetti che spesso rischiano di rimanere in secondo piano nei discorsi e negli interventi orientati a migliorare e/o "umanizzare" le relazioni di cura tra curanti e curati.

In questa direzione, a partire dai risultati di una ricerca empirica condotta in un ospedale del Nord-Est d'Italia, durante le prime fasi dell'emergenza pandemica, il contributo intende analizzare i vissuti degli operatori sanitari, con particolare riguardo alle relazioni interpersonali e organizzative. L'analisi dei vissuti consente di esplorare molteplici temi tipicamente indagati dalla letteratura sul professionismo (Evetts, 2011; Noordegraaf, 2011, 2015; Tousijn, 2003, 2000; Tousijn, Dellavalle, 2017) – il rapporto tra la componente medica e il comparto, le relazioni di équipe, le relazioni di cura, etc. – e, al tempo stesso, offre uno spaccato del contesto organizzativo.

L'analisi "micro" è, dunque, qui utilizzata come "lente" per riflettere su questioni "meso", professionali e organizzative. Considerando la gestione dell'emergenza pandemica un "caso limite", e uno *stress test* senza precedenti per i professionisti sanitari, a partire dai vissuti degli operatori è possibile ragionare su quali condizioni organizzative favoriscano (o meno) la resilienza e su quale modello di professionismo risponda maggiormente a tale esigenza. È un interrogativo ambizioso che richiede di essere esplorato integrando gli apporti di diverse sub-discipline sociologiche e attraverso una pluralità di ricerche quali-quantitative.

¹ Sono peraltro gli aspetti risultati critici anche in un'indagine locale (Bronzini, 2016), in cui si rilevava un rischioso indebolimento del sentimento di appartenenza a una comunità organizzativa e professionale in grado di sostenere i suoi componenti, di metterli nelle condizioni di confrontarsi, partecipare e condividere gli obiettivi. Ma, soprattutto, emergeva con forza la richiesta di maggiore coinvolgimento e partecipazione a fronte della percezione di un aumento della distanza tra l'alta dirigenza, il *middle management* e il nucleo operativo.

Il presente lavoro si propone come una prima indagine esplorativa: sebbene, dunque, i risultati non siano generalizzabili, possono nondimeno offrire alcuni elementi utili nell'ottica di rinnovare modelli organizzativi e professionali. In termini teorici, l'approccio analitico seguito (2 e 3) ha voluto far dialogare le teorie sulla resilienza organizzativa – in particolare il filone che deriva dagli studi sui disastri organizzativi e sulle organizzazioni ad alta affidabilità (Weick, 1993; Weick, Sutcliffe, 2007) –, con gli sviluppi più recenti della sociologia delle professioni. Dal punto di vista metodologico, la ricerca empirica (4) ha privilegiato la metodologia narrativa.

2. Risorse sociali per organizzazioni sanitarie resilienti

L'emergenza pandemica ha evidenziato l'importanza di poter contare su organizzazioni sanitarie resilienti. Sebbene la riflessione sulla resilienza organizzativa si sia sviluppata in ritardo rispetto a quanto avvenuto in altri ambiti (come quello ingegneristico e psicologico), lo scenario di forte incertezza ambientale che ha contrassegnato l'avvio del nuovo millennio ha alimentato un forte interesse per il tema, testimoniato dalla crescita esponenziale di articoli scientifici. Inizialmente, si è guardato alla resilienza organizzativa come all'abilità intrinseca di un'organizzazione o sistema di mantenere o riguadagnare uno stato dinamicamente stabile che consente di continuare le proprie attività dopo un grave incidente e/o in presenza di uno stress continuo (Hollngel, Woods, Leveson, 2006). È questa la prospettiva che privilegia la dimensione “difensiva” della resilienza, ossia la capacità dell'organizzazione di resistere all'impatto di un evento imprevisto e di riprendere il normale corso di azione dopo lo stesso (Linnenluecke *et al.*, 2012).

Più recentemente, si è andata ridefinendo la resilienza organizzativa anche in termini di capacità anticipatorie e di risposta attiva (Blanchet *et al.*, 2017). Proponendo un framework integrato, Duchek (2020) vi ricomprende sia la capacità di agire proattivamente anticipando gli eventi inattesi e preparandosi agli stessi, sia la capacità di fronteggiarli efficacemente, sia infine la capacità di reagire, trasformandosi e adattandosi al mutato contesto. Queste tre espressioni della resilienza organizzativa chiamano in causa diverse capacità: di osservazione dell'ambiente al fine di identificare le minacce potenziali e di preparazione, per la fase di anticipazione; di accettazione, di sviluppo e implementazione di risposte immediate, per la fase di fronteggiamento; di riflessione, apprendimento e cambiamento organizzativo, per la fase di adattamento (*ibidem*).

Nella fase di fronteggiamento, l'agire – ossia lo sviluppo e l'implementazione di soluzioni – e la capacità di dare senso, individualmente e collettivamente, a quanto sta accadendo (*sensemaking*) (Weick *et al.*, 2005) risultano embricati. Le persone pensano e si rappresentano la situazione mentre agiscono e attraverso il loro agire (Weick, 1988): l'agire organizzativo *attiva* (*enact*), infatti, un determinato ambiente, con annessi vincoli e opportunità, e quello stesso ambiente *attivato* diviene oggetto di comprensione e interpretazione. In questa prospettiva, le risposte iniziali a una situazione di crisi contribuiscono a determinare la traiettoria successiva. Ecco perché salvaguardare il processo collettivo di costruzione e ricostruzione di significati attorno a ciò che sta avvenendo, che rischia di collassare nei momenti di forte ambiguità (Weber, Thomas, Stephens, 2015), può evitare che una situazione di crisi produca una *escalation* con conseguenze drammatiche.

Nel suo contributo pionieristico, Karl Weick (1993; 1995; Weick *et al.*, 1999) evidenzia due condizioni che ricorrono quando un elemento di discontinuità si traduce in un potenziale disastro per l'organizzazione: ciò che accade non è atteso e le cornici di senso pregresse e gli schemi di azione che ne conseguono impediscono di attribuire un diverso significato a quanto sta avvenendo e di modificare rapidamente i modi di agire. Ciò gli permette di identificare quelle condizioni che possono favorire la resilienza: mantenere il sistema virtuale di ruoli e la funzione di leadership, avere un atteggiamento di saggezza (ossia diffidare sia di un eccesso di fiducia che di una eccessiva cautela), incoraggiare l'interazione rispettosa, il ricorso al *bricolage* e all'improvvisazione (da intendersi come capacità di trovare soluzioni creative a partire dal repertorio di conoscenze esistenti creando un nuovo ordine anche in situazioni caotiche e/o con informazioni/elementi di comprensione mancanti).

Lavori specificamente focalizzati sulle organizzazioni sanitarie durante l'emergenza pandemica sottolineano come la capacità organizzativa di improvvisazione (Lloyd-Smith, 2020, p. 2) richieda chiare linee di comunicazione e di coordinamento, comprensione condivisa della situazione, ma anche spazi di autonomia. Ciò comporta coinvolgere nei processi decisionali coloro che si trovano sul piano più operativo e che hanno maggiori possibilità di conoscere nello specifico la situazione e di agire in modo appropriato, alla luce del contesto. Le ricerche in merito suggeriscono che le organizzazioni resilienti si caratterizzano per processi decisionali decentrati e condivisi e forme di auto-organizzazione (Duchek, 2020).

Come detto, i contributi più recenti enfatizzano anche il potenziale “trasformativo” (Caporale, Pigni, 2020) dei processi di resilienza, ossia la capacità delle organizzazioni resilienti non solo di reggere l'urto, ma di ripensarsi nei loro elementi costitutivi, alla luce delle lezioni apprese. Affinché ciò

avvenga è necessario che si apra una fase di riflessione e apprendimento e che si produca, di conseguenza, un cambiamento (Duchek, 2020). Questo può essere facilitato o ostacolato dalle relazioni di potere presenti nelle organizzazioni. Uno dei principi più importanti per promuovere la resilienza organizzativa in questo senso più ampio è che il potere sia basato sulla competenza e sull'esperienza piuttosto che sulla mera autorità gerarchica.

In sintesi, organizzazioni sanitarie resilienti richiedono professionisti capaci di condividere informazioni, scambiarsi risorse e mettere in atto collaborazioni cross-funzionali (Lengnick-Hall, Beck, 2009), e relazioni improntate alla condivisione di obiettivi e conoscenze e al reciproco rispetto, nonché una cultura organizzativa aperta e orientata all'apprendimento (Duchek, 2020). La letteratura organizzativa sin qui richiamata si può collegare alle riflessioni maturate in seno alla sociologia delle professioni, nella misura in cui permette di definire quale modello di professionismo si coniughi maggiormente con le caratteristiche attese da organizzazioni sanitarie resilienti.

3. Modelli di professionismo alla prova del Covid-19

La ricerca italiana sul professionismo medico (Vicarelli, Spina, 2021), orientata dalla letteratura nazionale e internazionale (Evetts, 2003; 2011; Noordegraaf, 2007; 2015; Tousijn, 2013), evidenzia come negli ultimi anni (almeno fino all'avvento della pandemia da Covid-19) si vada affermando un nuovo modello di professionismo, definibile come “ibrido-organizzante”, contrapposto a quello “tradizionale-puro” e a quello “organizzativo-controlato”. Il concetto di ibridazione rimanda all'idea di una reciproca influenza tra logica professionale tradizionale e logica organizzativa, che tende a rimodellare le professioni nei loro diversi ruoli e nelle loro differenti forme all'interno delle organizzazioni sanitarie: le competenze cliniche e quelle manageriali si intrecciano anziché escludersi reciprocamente.

Proprio dalla interconnessione di questi saperi e di queste forme regolative emergerebbero nuovi “ingredienti” del lavoro professionale nei contesti pubblici, quindi un professionismo “ibrido” (Noordegraaf, 2007). All'interno di questo modello, particolarmente significativo appare il modo in cui i professionisti ridefiniscono la propria autonomia (con il passaggio dall'autonomia individuale alla autoregolazione collettiva), vivono le relazioni interprofessionali, con il *management* e con l'utenza, e si rapportano con le logiche manageriali, in quanto sono tali dimensioni a identificarlo e a differenziarlo dagli altri (Tousijn, 2015).

Al modello “ibrido-organizzante” appartengono i professionisti che abbracciano l’idea di una *comunità collaborativa* (Adler *et al.*, 2008), esprimendo forme di leadership partecipative e lavorando in équipe con le altre professioni. Prevale infatti l’idea che la collaborazione interprofessionale sia un valore e che ci debba essere un processo di socializzazione alla stessa. L’emergere di una comunità collaborante è ben evidente laddove, alla crescente presenza delle logiche del mercato e della gerarchia, non viene meno il ruolo della comunità di pari, come principio regolatore: questa resta preservata, se non enfatizzata (ed eventualmente allargata a includere altre professioni); permane il controllo collettivo delle attività svolte, così come il *mentoring* e i processi di formazione e apprendimento basati su comunità di pratiche. Inoltre, i professionisti sembrano adottare percorsi terapeutici stabiliti in modo collaborativo tra pari, rifiutando tanto la totale discrezionalità individuale quanto la standardizzazione dall’alto. La collaborazione appare, del resto, alla base della costruzione di percorsi terapeutici che per essere realmente funzionali devono essere condivisi.

Guardando al rapporto con i pazienti e i familiari, nel modello “ibrido-organizzante” gli utenti sono riconosciuti come soggetti attivi, dotati di sapere esperienziale, che vanno ascoltati e compresi per offrire un servizio di qualità e proporre trattamenti efficaci (Bronzini, 2017). Vi è inoltre spazio per una relazione più empatica, seppure ciò ponga la questione di come limitare l’eccessivo coinvolgimento emotivo.

Passando, infine, al rapporto dei professionisti con il management e con le logiche manageriali, tale dimensione può essere valutata guardando a due aspetti distinti, seppure in una certa misura correlati. Da un lato, si fa riferimento alla frammentazione verticale originata dal processo di managerializzazione e alla trasformazione della identità professionale che può esserne derivata, dall’altro si guarda, invece, alle posizioni espresse nei confronti di strumenti e tecniche manageriali. Nel modello “ibrido-organizzante”, se sul piano della divisione del lavoro si consolidano ruoli misti (professionali e manageriali al tempo stesso), nell’ambito pratico tutti i professionisti si applicano sia per le prestazioni individuali che di gruppo, sia dal punto di vista dell’efficienza che della qualità, sia nel lavoro clinico che nei ruoli organizzativi, sia nella cura del paziente che in quella della comunità.

Questi modelli sono stati originariamente elaborati per leggere l’evoluzione del professionismo medico, ma guardando alla traiettoria professionale recente degli infermieri si possono rintracciare alcuni elementi di convergenza, pur provenendo questi ultimi da un percorso profondamente diverso

da quello che ha caratterizzato la medicina². Il processo di professionalizzazione – che ha trasformato internamente e in modo profondo la professione facendola uscire, almeno parzialmente, dalle logiche di dominanza per acquisire una certa autonomia e una certa legittimazione – è sino ad ora iscrivibile in un quadro di professionismo “controllato”. Tuttavia, attualmente, anche gli infermieri sembrano esprimere, per certi versi, un professionismo “ibrido-organizzante” a partire proprio dagli spazi di autonomia professionale conquistati su cui riscrivere la relazione con la professione medica e le altre professioni sanitarie.

Se questi modelli potevano costituire una valida griglia per l’analisi delle dinamiche professionali – seppure semplificata rispetto alla complessità delle situazioni specifiche – ci si può chiedere se e in che misura la pandemia da Covid-19 possa aver mescolato le carte e alterato i parziali equilibri raggiunti. Se i valori e le caratteristiche tipiche di ciascun modello potevano rappresentare le modalità operative e i principi prevalenti in un contesto di lavoro “ordinario”, c’è da chiedersi se essi siano rimasti inalterati in un momento “straordinario”, che ha deflagrato la quotidianità impattando tanto sulle pratiche di lavoro che sull’emotività degli operatori.

La gestione dell’emergenza sanitaria dovuta alla diffusione del Covid-19 nel giro di poche ore ha infatti stravolto contemporaneamente gli aspetti logistici, le procedure cliniche, le pratiche lavorative e l’organizzazione sociale del lavoro. Medici e infermieri, così come probabilmente altre professioni sanitarie coinvolte nella gestione della pandemia, hanno infatti modificato oltre alle pratiche cliniche e assistenziali, anche le modalità di relazionarsi tra loro e con la Direzione. Resta da valutare la portata di questo processo trasformativo avviato dalla pandemia e se lo stesso sia destinato a proseguire, favorendo la sedimentazione di modalità più democratiche e paritarie tra i gruppi professionali, o a involversi.

² Non vi è stata, infatti, la fase del professionismo “puro” al pari di quello medico. Considerati per molto tempo una professione ancillare a quella medica, gli infermieri, al pari delle altre occupazioni dell’area sanitaria, intraprendono un percorso di professionalizzazione contrassegnato da alcune tappe fondamentali: l’istituzione del profilo professionale e la previsione di una formazione di livello accademico (D.M. 739/94); l’abolizione del mansionario (L. 42/99) che sancisce il superamento della logica per compiti e attribuzioni e segna il passaggio a una logica basata su altre dimensioni, che fanno perno sui concetti di competenza e responsabilità; la previsione della funzione di coordinamento (L. 43/2006; l’istituzione degli ordini delle professioni infermieristiche (L. 3/2018).

4. Le narrazioni sul campo dei professionisti sanitari

L'indagine empirica³, di cui si presentano qui alcuni risultati, è stata condotta tra giugno e agosto 2021 presso un'azienda ospedaliera del Nord-Est d'Italia (una delle aree più colpite sin dalla cosiddetta 'prima ondata' della Pandemia da Covid-19), che è stata un centro di riferimento per la gestione del Covid-19. Si è voluta indagare innanzitutto l'esperienza dei coordinatori infermieristici direttamente coinvolti nella gestione dell'emergenza sanitaria⁴. I coordinatori sono stati, infatti, una figura fondamentale durante il periodo di emergenza in quanto deputati a implementare nelle unità operative le decisioni strategiche prese per far fronte alla situazione critica: spesso si sono trovati a dover organizzare in pochissimo tempo reparti nuovi, con personale neoassunto o proveniente da altre unità aziendali. Il secondo focus si è incentrato sul personale sanitario (medici, infermieri e operatori sociosanitari)⁵ in servizio presso un reparto di medicina semi-intensiva per pazienti positivi al SARS-CoV-2; a corredo sono stati intervistati anche il Direttore dell'unità operativa complessa Professioni Sanitarie e il Capo area medica della stessa.

Il materiale raccolto è stato analizzato sotto il profilo dei contenuti tematici. Il processo di codifica è stato guidato da un approccio induttivo caratterizzato da una continua interazione tra raccolta e analisi dei dati: la codifica iniziale è stata condotta separatamente da due ricercatori per arrivare poi a una codifica focalizzata condivisa.

4.1. La pandemia come *organizational disruption*

Alla luce del vissuto del tutto eccezionale che il personale sanitario coinvolto nell'indagine è stato invitato a ripercorrere nelle interviste, non

³ Le interviste sono state raccolte da Linda Dall'Angelo e Incoronata Chiusolo, nell'ambito della loro tesi di laurea magistrale in Management Pubblico e di Sistemi Socio-Sanitari presso la Facoltà di Economia dell'Università Politecnica delle Marche.

⁴ Sono stati intervistati 9 coordinatori infermieristici che hanno gestito reparti dedicati ai pazienti positivi al Covid: 3 di area critica, 2 di sub-intensiva e 4 di reparto medico/internistico. La traccia utilizzata per le interviste discorsive (Cardano, 2011) verte sulle criticità che hanno dovuto affrontare, sulle eventuali conflittualità insorte con la dirigenza ospedaliera o al contrario sulle esperienze di collaborazione, e sulla crescita personale e professionale conseguente alla gestione di questa emergenza.

⁵ In questo caso gli operatori hanno risposto in forma scritta alla traccia relativa a eventuali episodi critici o momenti positivi, ai cambiamenti organizzativi indotti dalla gestione della pandemia e all'impatto della stessa nel modo di vivere la professione, il rapporto con i colleghi, l'organizzazione e la relazione con i pazienti.

sorprende che il materiale raccolto sia estremamente denso di contenuti tematici. In questa sede, ci soffermeremo unicamente sulle tre dimensioni già richiamate in precedenza a livello teorico: le relazioni intra e interprofessionali, i rapporti con il *management* e la relazione con i pazienti. L'analisi di tali aspetti va, però, iscritta entro il profondo cambiamento organizzativo da cui questa realtà è stata investita.

L'irrompere della pandemia viene descritto come una vera e propria *organizational disruption*⁶. Sollecitati a ripensare a una situazione o a un episodio di particolare rilevanza, molti hanno menzionato il giorno dell'apertura del primo reparto cosiddetto 'Covid+', soffermandosi sul primo turno di lavoro (ben più lungo dell'ordinario) in quella realtà profondamente mutata e sottolineando la percezione di muoversi in un contesto divenuto improvvisamente estraneo, privo di coordinate *di senso* a cui riferirsi; di qui la percezione di disorientamento e sgomento che prevale nelle narrazioni:

L'episodio che non dimenticherò mai è stato quando abbiamo aperto per la prima volta il reparto Covid+, febbraio 2020. Quel giorno ho iniziato alle 8 di domenica mattina e fino alle 3:30 del lunedì non ho mai terminato di lavorare, non ho mai staccato o fatto una pausa. Siamo partiti da zero. Non c'era una traccia di una precedente esperienza organizzativa da seguire (M1).

Siamo stati catapultati in un mondo diverso tutto da creare e organizzare: la difficoltà è stata quella di partire dal niente di fronte all'ignoto, spaventati, orgogliosi, volenterosi, solidali e con la voglia di fare (C11).

Come sintetizzato dall'infermiere responsabile di adibire il reparto affinché fosse logisticamente idoneo alla gestione dei pazienti "positivi":

Credo che il dover chiudere un reparto pulito, che ha una sua impostazione, un suo imprinting e doverlo riaprire modificandone la sua natura, resta sempre fra le prove più dure che un'organizzazione deve affrontare. Cambia la visione che si deve avere delle cose, cambiano le modalità di richiederle e la stessa predisposizione del lavoro routinario si modifica (I20).

Non sorprende che in molte interviste si sia fatto riferimento al forte impatto emotivo connesso al doversi confrontare con l'incertezza e l'ignoto (un *salto nel vuoto* lo definisce un medico) in un ambito, come quello sanitario, in cui la conoscenza, la razionalità tecnica e un certo grado di prevedibilità sono la base fondante dell'agire professionale. Le metafore utilizzate per descrivere quei momenti, che per lo più attingono al lessico delle grandi

⁶ Usiamo questo termine in analogia con il concetto di *biographical disruption* (Bury, 1982) e di *societal disruption* (Schrijvers, Prins, Passchier, 2021).

calamità naturali, rafforzano l'idea di uno stravolgimento della quotidianità lavorativa e organizzativa: l'essere *inghiottiti* (CI2), *travolti come un fiume in piena* (I12), da *una valanga umana che ti cade addosso* (CI3).

A determinare la distruzione del precedente ordine organizzativo non è stato tanto il rilevante afflusso di pazienti da gestire, ma l'indisponibilità di un repertorio di soluzioni consolidate su cui basarsi per ridurre l'incertezza organizzativa (Simon, 1947; Thomson, 1967). Emblematico l'episodio raccontato da un medico, relativo a un paziente ricoverato a metà marzo 2020 con insufficienza respiratoria grave per una polmonite interstiziale, con un quadro "sospetto" ma tampone negativo che lo poneva in un limbo assistenziale, tanto da far decidere di attivare una sala operatoria ad hoc in attesa dell'esito dell'ulteriore tampone eseguito su broncolavaggio:

Questo episodio, frutto dell'enorme incertezza della quale eravamo vittima all'inizio della pandemia, oltre che mettermi in grande difficoltà dal punto di vista clinico mi ha fatto capire quanto vulnerabile fosse in quel momento la nostra organizzazione sanitaria davanti all'emergenza in atto (M4).

Accanto alla inadeguatezza delle soluzioni esistenti sul piano operativo, viene messa in discussione la capacità stessa dell'organizzazione di dare senso a ciò che avviene nell'ambiente circostante. Sebbene il processo di *sensemaking* sia consustanziale all'agire organizzativo anche in condizioni di normalità, diviene più esplicito proprio quando lo stato attuale del mondo differisce da quello previsto e non c'è un modo ovvio per affrontare le cose (Weick, Sutcliffe, Obstfeld, 2005). È soprattutto in simili situazioni che tale costrutto dispiega la sua forza euristica, permettendo di «ritrarre l'organizzazione come l'esperienza di essere gettati in un continuo, inconfondibile, imprevedibile flusso di esperienza alla ricerca di risposte alla domanda 'qual è la storia?」 (ibidem, 410). In tali circostanze, viene avvertita una rottura nell'aspettativa di continuità nel normale corso delle cose e vi è la sensazione che il flusso dell'azione sia diventato incomprensibile:

La macchina non si è mai fermata, i ricoveri continuavano ad arrivare, noi a dimettere i pazienti: non è stata fatta, secondo il mio punto di vista, una fotografia per ragionare su quello che stava accadendo e poi prendere le decisioni (CI5).

La capacità di "ritagliare" alcuni fenomeni dal flusso indifferenziato di esperienza e farne oggetto di interpretazione è importante per semplificare i processi organizzativi (Chia, 2000) ed è proprio questo che, a detta dei coordinatori, non è avvenuto nelle fasi iniziali, accrescendo la vulnerabilità

organizzativa. Se quest'ultima «aumenta la probabilità di un sistema di entrare in una crisi funzionale in risposta a uno shock esogeno» (Giarelli, 2021, p. 126), la resilienza, come detto, è la capacità di affrontarlo, di assorbitne l'impatto e di trasformarlo in una occasione per rinforzare il sistema stesso (*ibidem*).

Nelle parole del Direttore del dipartimento ciò si è tradotto nella necessità di cambiare radicalmente tutto e di far diventare il criterio della resilienza/flessibilità il principio guida. Di fronte all'irrompere dell'inatteso, sono soprattutto le risorse sociali disponibili e mobilitabili a risultare cruciali per affrontarne le conseguenze:

Nonostante tutte queste difficoltà, rischi, e incertezze, nel giro di qualche giorno una quantità quasi commovente di specializzandi e specialisti diede la propria disponibilità ad entrare in Covid come volontario. Dai cardiologi ai Neurologi per arrivare fino ai Gastroenterologi. Tutti sono accorsi nel nostro reparto e insieme abbiamo costruito un gruppo di lavoro e fatto un fronte comune contro l'incertezza, le paure e la disorganizzazione che imperavano (M11).

Questo “rimescolamento” di personale con diverse conoscenze e competenze nei reparti che si andavano organizzando per gestire i pazienti “positivi” è stato fondamentale perché ha permesso di “diffondere” un sapere consolidato, che ha costituito la base per gestire le urgenze. Come in altre ricerche analoghe, relative alle prime fasi dell'emergenza pandemica (cfr. Alastra in questo volume), si conferma l'emergere di una inedita coesione e collaborazione sia all'interno delle diverse comunità professionali che trasversalmente alle stesse.

4.2. *L'emergere di una comunità collaborante*

Il rafforzamento dei rapporti intra e interprofessionali è indubbiamente il tema più presente nelle interviste. Molti sono i riferimenti alle interazioni collaborative, all'insegna dell'impegno comune per elaborare percorsi condivisi. La mancanza di protocolli e linee guida ha portato, infatti, a intensificare il confronto orizzontale tra pari. Gli stralci seguenti descrivono l'emergere di comunità di pratiche fondate sul riconoscimento del sapere esperienziale, sul confronto entro un contesto relazionale di apertura e scambio reciproco:

Non avere delle linee guida, dei percorsi ben definiti e delle procedure ben definite... Quindi noi, anche quando siamo diventati reparti Covid, abbiamo dovuto farlo 'in autonomia', confrontandoci tra colleghi, tra coordinatori che avevano maggiore esperienza rispetto a noi (CI5).

Abbiamo studiato un sacco e collaborato con il rischio clinico per capire come gestire la situazione al meglio e tutelare il personale il più possibile. In reparto dal punto di vista decisionale ci siamo condivisi i compiti tra di noi (in 4-5) in modo che per ogni cosa c'era qualcuno che si dedicava al 100% e poi condividevamo le informazioni (CI13).

A mio parere abbiamo raggiunto dei buoni risultati e acquisito una esperienza che ci sarà utile in futuro perché abbiamo saputo condividere e discutere informazioni e protocolli lavorando in gruppo (M10).

I rapporti tra colleghi si sono consolidati non solo sul piano formale ma anche su quello informale/personale, anche grazie a iniziative promosse dall'azienda, come il servizio psicologico in via telematica previsto per piccoli gruppi di sei/sette persone⁷, che è diventato un vero e proprio "luogo di cura" (cfr. Alastra in questo volume):

Ci collegavamo a gruppi di 6-7 persone e condividevamo le nostre emozioni, le nostre paure, i nostri pensieri e ci confrontavamo rispetto ai nostri vissuti. È stato un modo per ognuno di elaborare meglio la situazione ma anche di unirci ulteriormente in quanto ti permetteva di conoscere più a fondo il collega e rafforzare i rapporti umani (CI8).

Anche sul fronte dei rapporti interprofessionali, il dover fare fronte comune a un evento di grande portata ha contribuito ad allentare le distanze di ruolo e a rinsaldare le relazioni. Le diverse figure intervistate hanno fatto esplicito riferimento alla maggiore collaborazione tra tutto il personale sanitario come elemento positivo, favorito dalla situazione emergenziale e da preservare per il futuro. Si riportano alcuni dei passaggi più significativi al riguardo:

Questa esperienza ha rafforzato in me la convinzione di quanto sia importante il lavoro di squadra nel nostro campo. Ho visto un'apertura soprattutto da parte dei medici nei confronti di noi infermieri, forse si sono resi conto di quanto sia fondamentale anche la nostra parte nell'assistenza al paziente. Si

⁷ Tuttavia, va detto che tale servizio è stato previsto, su sollecitazione del coordinatore, per il personale di una sola unità operativa; in altri casi i professionisti si sono dovuti muovere autonomamente per reperire tale supporto, fondamentale non solo per la gestione dello stress e per evitare il *burn out*, ma anche per consolidare quel capitale sociale così importante nella gestione delle crisi.

è creato sicuramente un legame più forte con tutti i colleghi medici, infermieri e OSS; il vivere tutti una situazione nuova, ignota e pericolosa ci ha portato a condividere le paure, le incertezze; ci ha obbligato ad imparare a gestire situazioni cliniche per tutti nuove, a direzionare tutte le nostre forze su un fronte comune e a condividere l'amarezza delle sconfitte e le gioie delle vittorie (I3).

Mi ha mostrato però le potenzialità di lavorare in un gruppo affiatato dove tutti hanno messo a disposizione le loro conoscenze. Il risultato è stato lavorare in modo più sereno in un momento di grande stress di fronte ad una malattia di cui sappiamo ancora poco (M10).

La pandemia mi ha fatto riflettere molto sull'aspetto relazionale. Il fatto che nel nostro reparto ci conosciamo tutti, come una famiglia, ci ha aiutato ad avere fiducia nell'altro. Per lavorare in un ambiente con un alto rischio di contagio ci voleva una protezione, sia materiale ma anche psichica. Sapendo che i tuoi colleghi ti guardano le spalle, per modo di dire, ti faceva lavorare più tranquillo (OSS9).

Grazie ad uno straordinario lavoro d'équipe tra medici e infermieri siamo riusciti ad utilizzarlo [un dispositivo per la ventilazione] correttamente. In questi mesi si sono visti donne e uomini combattere qualcosa di inaspettato, con coraggio e amore per la propria professione: questo ha aiutato molto l'équipe (I16).

Quello che si ricava dalle interviste è che medici e infermieri hanno lavorato davvero come colleghi di una medesima équipe, con fiducia reciproca, rafforzata dall'aver condiviso corsi di formazione specifici su alcune tematiche. Il Direttore di dipartimento commenta i risultati di tale formazione intensiva in termini di "crescita esponenziale" da parte degli infermieri. Peraltro, la pandemia sembra aver accelerato il processo di riconoscimento delle competenze del personale infermieristico specializzato. Se la straordinarietà della situazione sembra, dunque, aver favorito questa unione interprofessionale, ulteriori ricerche dovranno valutare che cosa sia accaduto con il ritorno alla "normalità".

Peraltro, in alcuni casi l'inedita delega di attività e compiti al personale infermieristico ha fatto emergere nuove linee di tensione:

Poi, quando abbiamo capito come funzionava il tutto, c'è stato un po' uno stacco, nel senso che, essendo molto ridotto anche il personale, soprattutto a livello medico più che del comparto, hanno iniziato a delegare tante cose al comparto, perché comunque il carico grosso era degli infermieri e degli operatori e, vedersi delegare attività che prima non erano delegate, ha scosso un pochino tutti (CI5).

Ci siamo trovati a doverci interfacciare con i chirurghi che non venivano quasi mai a vedere i loro pazienti e si affidavano alla valutazione degli infermieri, che dovevano monitorare i pazienti e allertare immediatamente in caso di complicanze post-intervento. I chirurghi sapevano che comunque erano presenti in reparto i medici internisti che seguivano i pazienti non chirurgici e quindi spesso pensavano che già che si trovavano lì dessero una valutazione anche ai loro pazienti, il problema è che gli internisti nemmeno li guardavano e non li volevano gestire. In tutto ciò, chi si trovava in difficoltà erano gli infermieri che magari non abituati nemmeno a lavorare in ambito chirurgico si ritrovavano a dover valutare da soli dei pazienti così complessi e a dover allertare il chirurgo nel caso in cui vi fossero complicanze o altre problematiche (C14).

Va detto che soprattutto gli infermieri con maggiore anzianità, provenienti dagli ambulatori e più ancorati alla precedente logica del mansionario, si sono mostrati restii a questo cambiamento, nonostante la formazione ricevuta. Viene, inoltre, da chiedersi se possa esserci stato “dell’opportunità non voluto” da parte di alcune categorie professionali, che hanno visto nel riconoscimento informale di competenze e nella collaborazione interprofessionale un modo per “svincolarsi” di fronte ad alcune criticità, come le procedure da eseguire a diretto contatto con i pazienti, in un momento di forte crescita dei contagi tra gli stessi professionisti sanitari.

4.3. I rapporti con la Direzione

I rapporti con la Direzione sono stati esplicito oggetto di riflessione nelle interviste con i coordinatori infermieristici; al riguardo, comune è il vissuto di uno scarso coinvolgimento nei processi decisionali e di un mancato ascolto delle istanze provenienti da chi è a contatto più diretto con le problematiche operative. Il (top) management, di fronte all’emergenza, sembrerebbe⁸ aver ri-accentrato fortemente i processi decisionali, in alcuni casi interrompendo i canali comunicativi o limitandoli a una comunicazione di tipo direttivo.

Emergono due distinti fattori di malcontento: le modalità con cui le decisioni sono state prese e comunicate e, in alcuni casi significativi, anche i contenuti delle stesse. In più di un’intervista i coordinatori lamentano la loro estromissione dalle riunioni dell’unità di crisi, ritenute fondamentali per

⁸ Il condizionale è d’obbligo dal momento che la ricerca non ha previsto di intervistare sistematicamente anche le figure dell’Alta Direzione, sebbene siano stati intervistati il Direttore delle Professioni Sanitarie e il capo area medica della medesima Direzione delle Professioni Sanitarie.

avere una visione d'insieme e riuscire ad “anticipare”, per quanto possibile, gli eventi:

Noi coordinatori non siamo mai stati coinvolti se non un po' all'inizio in cui venivamo invitati alle riunioni dell'unità di crisi. [...] Secondo me bastava chiedere, coinvolgerci e ascoltarci anche perché creare problemi in un reparto è come buttare un sasso nell'acqua. Le riunioni dell'unità di crisi erano importanti per capire in che direzione stavamo andando e provare ad anticipare le mosse così da portarmi avanti rispetto alle indicazioni della Direzione ospedaliera, poi non ci hanno più invitati noi coordinatori e quindi non ci ho capito più nulla ed era più difficile stare al passo (CI8).

Ci hanno coinvolti fino ad un certo punto: fino a 5-6 mesi fa prendevamo parte alle riunioni di unità di crisi, poi non hanno più voluto che partecipassimo, non siamo più stati invitati. Tra l'altro avevano detto che sarebbe stata fatta una chat comune dove tutti scrivevano le criticità, ma alla fine l'hanno fatta solo fra di loro. Prima mi sentivo non solo più ascoltata, ma anche un po' più sostenuta e considerata da questo tipo di modalità che permetteva di ascoltare i grandi professori che discutevano su come agire e di poter capire quale fosse la direzione strategica aziendale oltre che di portare il punto di vista del personale. Avrei voluto un po' più di considerazione, un po' più di ascolto, di essere avvertita di tante cose, di cose che stavano succedendo (CI2).

La mancata partecipazione alle riunioni dell'unità di crisi costituisce un aspetto importante alla luce delle teorie sulla resilienza organizzativa, laddove si è più volte sottolineata l'importanza dell'ascolto reciproco e del preservare una visione d'insieme, sia nella fase di anticipazione che di fronteggiamento. Le unità di crisi sono il luogo in cui è più esplicito lo sforzo di *sensemaking* collettivo e in cui, nel prendere le decisioni strategiche, si contribuisce ad attivare l'ambiente con il quale l'organizzazione si deve poi confrontare.

Più in generale, sono state aspramente criticate le modalità con cui sono state assunte le decisioni relative alla conversione dei reparti (che un coordinatore definisce «a volte scellerate»), percepite come calate dall'alto, senza un confronto con i diretti interessati, con comunicazioni tardive, ripensamenti e senza la richiesta di *feedback* da parte di chi si trova a doverle mettere in pratica:

Sono stata qua mesi senza sentire neanche una telefonata della serie «come va?», e ho imparato ad avere paura di certe telefonate, certe persone. Noi siamo diventati reparto Covid nel giro di meno di 24 ore e questa è una critica che tutti noi facciamo all'organizzazione aziendale; era prevedibile per come stavano andando le cose; quindi, avvisando le persone per tempo avremmo

potuto prepararci un po' meglio; invece, ci siamo trovati con questa doccia ghiacciata nel giro di pochissimo tempo. Che cosa avrei fatto in maniera diversa? Bastava dire «ragazzi, la situazione si sta mettendo male, la prossima rianimazione a convertirsi è la vostra quindi cominciate a ragionare su come potete organizzarvi al meglio», magari avremmo cominciato a fare delle prove di vestizione per prendere confidenza [...] ho detto «Ok, questo è lo stile manageriale della Direzione, però non lo condivido assolutamente [...] Io moralmente questa cosa non l'accetto, perché vuol dire trattare la gente come pedine. Avrebbe dato la possibilità magari anche semplicemente di riunirci e parlare, discutere. Noi abbiamo convertito il 16 di Novembre [2020], io fino al 7 Dicembre non ho sentito nessuno. Il 7 Dicembre sono stata contattata per dirmi che mi toglievano le persone che mi avevano dato per sostituirle con altra gente da formare nuovamente. Ho pianto io quel giorno (CI7).

Non si tratta qui di valutare la bontà tecnica delle decisioni prese dalla Direzione, in molti casi presumibilmente obbligate o comunque fortemente condizionate da fattori che possono sfuggire alla comprensione dei coordinatori. Tuttavia, quanto riportato evidenzia una sottovalutazione dell'importanza di potersi preparare e di mantenere costantemente aperti e bidirezionali i canali comunicativi. Peraltro, i coordinatori tendono a sottolineare come incertezze e ripensamenti della Direzione e il mancato ascolto delle loro istanze abbiano avuto ricadute negative non solo in termini di carico di lavoro aggiuntivo e di qualità dell'assistenza, ma anche di spreco di risorse economiche. Ciò conferma l'aver assimilato, da parte loro, quel “doppio sguardo” tipico del professionismo ibrido.

L'altro piano di scontento, quando non di aperta conflittualità nei confronti della dirigenza, attiene alle decisioni prese rispetto alla riorganizzazione dei reparti e alla gestione delle risorse umane:

Un giorno la Direzione mi ha chiesto se avevo bisogno di un aiuto; io ovviamente ho detto di sì perché la situazione era abbastanza critica, ma non immaginavo che loro avrebbero messo un altro coordinatore nella rianimazione non Covid, dove c'era il personale esperto, per lasciarmi solo quella Covid. Ho avuto un contrasto anche abbastanza pesante quando nella rianimazione non Covid hanno messo un altro coordinatore al posto mio [...] In Direzione invece hanno voluto separare le due realtà non solo lasciandomi in difficoltà con quella più complessa con solo personale nuovo, ma mostrando anche di non capire che ci sono delle competenze che vanno considerate e che non si acquisiscono in tre giorni. Data la situazione di emergenza non era il momento per provare, bisognava mettere delle persone che sapevano ed erano preparate, sia per quanto riguarda gli infermieri che per quanto riguarda il coordinatore. Con queste scelte hanno dimostrato mancanza di responsabilità, di comprensione del contesto e consapevolezza di quello che stavano muovendo (CI8).

Weick (1993) sottolinea che per improvvisare è necessaria una comprensione profonda del contesto, delle risorse interne e dei materiali a disposizione, oltre che un precedente investimento in pratica, ascolto, studio. Peraltro, avverte che, quando i tempi di risposta sono stretti, c'è un limite oltre il quale non conviene improvvisare, anche perché l'improvvisazione in una unità può aggravare i problemi delle altre unità cui è legata. Riportando tali indicazioni a quanto narrato nell'ultima intervista, sembrerebbe che molto sia stato disatteso.

Le decisioni relative agli spostamenti dei coordinatori in seguito alla riorganizzazione dei reparti sono peraltro uno dei capitoli più delicati tra quelli emersi nelle interviste, come testimoniano i toni molti duri dello stralcio seguente:

Mi sono trovata spodestata di una realtà su cui avevo investito sangue e sudore e con me tutto il mio personale che a testa bassa mi aveva seguito sino all'ultimo. La domenica [...] mi è stato chiesto di presentarmi immediatamente al lavoro in quanto uno dei due reparti da me coordinato si sarebbe trasformato in reparto Covid [...] e lo avrebbe seguito la mia collega. Mi rifiutai di fare quanto mi stavano chiedendo. Cercai di spiegare che aprire un reparto Covid senza avvisare il personale era già una situazione destabilizzante, ma sostituire il coordinatore, loro unico riferimento, sarebbe stata una completa disfatta. Dichiarai che non avevo alcuna intenzione di lasciare i miei infermieri e operatori. “Miei” nel senso più puro e pulito del termine. “Miei” in quanto responsabile di loro, delle loro azioni ma soprattutto del loro benessere, del loro essere professionisti, del loro rispondere all'interno del reparto dove lavoriamo. In quel frangente mi fu ricordato a chiare lettere che li «non c'era nulla di mio»⁹. [...] Insomma, alla fine ho avuto conferma che noi coordinatori per la Direzione non contavamo, non eravamo persone per loro, uno valeva l'altro (CI13).

Ancora una volta, oggetto del conflitto con la Direzione delle Professioni Sanitarie è la decisione di attribuire a un altro coordinatore uno dei reparti precedentemente di competenza dell'intervistato; decisione che sembra disattendere molte delle lezioni che si ricavano dai lavori sulla resilienza organizzativa. Nel momento in cui una unità organizzativa affronta una crisi, la figura del leader assume grande rilevanza (Weick, Sutcliffe, Obstfeld, 2005). Da questo punto di vista, è comprensibile il timore espresso che in un frangente di profonda incertezza la sostituzione della figura di riferimento possa

⁹ Lo scontro sull'utilizzo dell'aggettivo possessivo “miei” riferito ai professionisti coordinati ben riflette la distanza tra la logica del professionismo “puro” e la logica del professionismo “controllato”.

aggravare la percezione di disorientamento degli operatori e indebolirne la capacità di resilienza¹⁰.

D'altra parte, è altresì importante per la resilienza organizzativa che vi sia un sistema virtuale di ruoli (Weick, 1993), ossia, non solo conoscenza da parte del singolo dell'intero sistema organizzativo, ma anche intercambiabilità. Tale intercambiabilità, che i coordinatori hanno vissuto in termini svalutativi sul piano personale e professionale, costituisce, quindi, una condizione per la resilienza organizzativa. Al riguardo, già nella fase di preparazione alla gestione di eventi incerti, si dovrebbe lavorare per facilitare l'emergere di un sistema virtuale dei ruoli.

In tutti gli esempi riportati in precedenza, i coordinatori sono risultati "soccumbenti", dovendo di fatto subire scelte non condivise, rispetto alle modalità di conversione dei reparti, alla tempistica, all'attribuzione di personale o alla ridefinizione di ruoli e responsabilità. Va, però, sottolineato che il rapporto dialogico che ricercano con la Direzione è espressione del professionismo "ibrido-organizzante". Ciò che i coordinatori rivendicano è proprio il riconoscimento del loro sapere situato e contestuale, che chiedono venga valorizzato dalla Direzione; quest'ultima, invece, sembra prendere le proprie decisioni "in astratto", senza considerare il contesto in cui le stesse ricadono:

Le decisioni della Direzione vengono prese secondo teorie organizzative magari anche molto buone, il problema è che non viene considerato il contesto, per cui magari quella teoria organizzativa sarebbe perfetta in altre realtà ma in questa non può essere valida... ma questo perché non conoscono le realtà operative e non cercano di conoscerle. Penso che l'ideale sarebbe che come coordinatore ti vengano proposte le teorie organizzative e tu come coordinatore che conosce la realtà operativa cercassi di applicarla e adeguarla nel modo migliore per il contesto [...] quando impervia una pandemia chi dovrebbe essere coinvolto nel decidere strategicamente è chi quotidianamente lavora nel "campo di battaglia" e non i burocrati che stanno dietro le scrivanie perché molte volte le loro "scelte strategiche" sono opinabili, discutibili e la strategia assistenziale non sanno nemmeno dove sta di casa (CI13).

Peraltro, dalle interviste emergono anche strategie di reazione, che vanno dalla negoziazione delle direttive impartite dall'alto, al loro adattamento e aggiramento (Strauss et al. 1963; Tousijn, 2015):

¹⁰ Peraltro, le modalità con cui la Direzione lo ha comunicato agli infermieri interessati, senza che il coordinatore ne fosse a conoscenza e che potesse mediare e rendere loro comprensibile tale decisione (per quanto in disaccordo), ha generato uno strappo profondo (tanto che l'accusa mossagli è quella di averli "abbandonati"), che, come dirà, non si è più del tutto sanato.

Certo se avessero trovato una persona che si adegua semplicemente alle direttive senza trovare soluzioni alternative per la propria unità operativa ci sarebbe stato di certo conflitto [...] Loro mi dicevano cosa fare e io lo mettevo in pratica a modo mio (CI4).

Oltre a quell'episodio in cui mi sono fortemente opposta senza alcun risultato, per il resto ho sempre fatto ciò che ritenevo meglio per la mia unità operativa, indipendentemente da quello che mi diceva la direzione (CI13).

Vale la pena soffermarsi su un particolare esempio di vera e propria resistenza (Tousijn, 2013), che ha impattato profondamente sui vissuti organizzativi, rafforzando il senso di appartenenza, soprattutto del personale infermieristico:

Poi c'è stato il momento di criticità, mi ricordo il 2 Novembre [2020] perché doveva aprire una sub-intensiva e noi lo eravamo già ma normale (non-Covid) e avevano deciso di farne una Covid da un'altra parte, quindi la mia criticità è stata che tutto il mio personale avrebbe dovuto spostarsi e da noi dovevano venire delle altre persone [...] Allora lì abbiamo deciso di confrontarci tra di noi decidendo che sarebbe stato meglio "farci il Covid assieme" che farlo da separati e abbiamo combattuto per far rispettare questa decisione (CI13).

Ricordo la disperazione negli occhi della mia coordinatrice che non sapeva come dirci che dovevamo scegliere se rimanere uniti ma dover riaffrontare l'emergenza Covid, o se dividerci ed essere destinati ad altri reparti. Abbiamo scelto di affrontare di nuovo l'emergenza in prima linea ma mantenendo l'unità e quindi la forza del nostro gruppo (I3).

Privilegiare l'unitarietà del gruppo, evitando che lo stesso si disperda e si dissolva, è una risorsa importante per la resilienza e, come riportato in diverse interviste, ciò ha contribuito a rinsaldare ulteriormente la coesione tra il personale infermieristico.

4.4. La relazione con le persone in cura

Un'altra tematica centrale nelle interviste è quella relativa al rapporto con i malati e i loro famigliari. Tale dimensione, più ancora di quelle precedenti, risulta profondamente influenzata dalla eccezionalità del momento: l'isolamento totale dei pazienti e la loro solitudine, la gravità, in taluni casi, dello stato clinico e in ogni caso la condizione di estrema fragilità psicologica, la

preoccupazione degli stessi operatori di poter essere contagiati e la mancanza di contatto fisico hanno inevitabilmente alterato la relazione di cura.

Nonostante l'alienazione prodotta dai dispositivi di protezione e dalla contrazione dei tempi di assistenza, gli intervistati sottolineano l'importanza di «non perdere l'umanità» (CI8), rimarcando l'intenso *emotional work* (Strauss et al., 1985) che ha pervaso le relazioni con gli assistiti, spesso comunicando con lo sguardo o con piccoli gesti che, come dirà un OSS «si sono amplificati con questa pandemia» (OSS17). Può sembrare paradossale che proprio in questo scenario così complesso e alterato, un infermiere affermi di aver «imparato a vivere appieno il rapporto con il paziente (I6)». Così come, paradossalmente, l'assente presenza dei famigliari ha contribuito a un'inedita intimità:

Attraverso le videochiamate siamo stati catapultati nelle case di pazienti e abbiamo assistito alle parole, agli occhi commossi di genitori, di figli o nipoti. Tutto questo ci ha permesso di calarci nell'intimità della persona che dovevamo assistere e di averne ancora più cura (I14).

Salvaguardare la relazione e l'umanità in un contesto così stravolto ha richiesto, però, di ampliare il perimetro della relazione di cura:

Un po' di fantasia che ci ha permesso di cogliere ulteriori sfaccettature nella relazione con i pazienti tenendo in particolare considerazione la loro situazione, le loro storie, i loro bisogni e necessità: vestire un anziano di 82 anni e portarlo in un altro reparto Covid a trovare la sua compagna e futura sposa sempre colpita dal Covid; togliere un alto flusso ad un figlio ricoverato nella nostra sub-intensiva per accompagnarlo giù in rianimazione per un ultimo saluto al padre sconfitto da questa tremenda pandemia; e rieccoci quotidianamente a fare video chiamate ai famigliari a casa, ad ascoltare le paure di questa gente che arriva e non sa se farà ritorno a casa (CI13).

Tra i lasciti positivi di questa esperienza vi è dunque l'intensificarsi della relazione con le persone in cura, non solo grazie all'empatia del personale ma anche al maggiore riconoscimento dell'operato e dell'assistenza garantita:

Non ho mai sentito nessuno dei miei pazienti obiettare una decisione terapeutica intrapresa per curarli (M11).

Con il paziente, il rapporto che si instaura è un legame di fiducia assoluta. Un paziente lontano dalla famiglia, impaurito, sofferente e consapevole di non sapere se un giorno riuscirà a tornare dai propri cari, è una persona talmente fragile e smarrita che necessita di un sostegno enorme. Il rapporto che si è

instaurato con i pazienti in questi mesi è stato di massima fiducia e di totale rassicurazione (I14).

Il rimpianto per una relazione all'impronta della fiducia "assoluta" è comprensibile alla luce dello scenario di profonda sfiducia da parte dell'utenza e dell'opinione pubblica in cui i professionisti si sono trovati a lavorare negli ultimi anni (Tousijn, 2013; Bronzini, 2016). Tuttavia, l'aspettativa di ripristinare una fiducia incondizionata nei confronti del cosiddetto "sapere esperto" è anacronistica in epoca post-moderna (Giddens, 1990) e di post-verità (Pellizzoni, 2021). Il ri-avvicinamento che la pandemia ha prodotto potrebbe essere piuttosto la base su cui ricostruire una fiducia "attiva", attraverso il riconoscimento delle rispettive competenze, l'assunzione di reciproche responsabilità e la condivisione dei percorsi di cura.

Le relazioni di cura sono state pervase anche da dilemmi etici rispetto alla scelta di quali pazienti curare (Broom, Broom, 2017):

Il momento più difficile per me come professionista sanitario è stato quando abbiamo dovuto decidere chi si "meritava di più" il posto in terapia intensiva. Chi "meritava di più" di ricevere delle cure intensive. Chi "si meritava di più" la possibilità di cavarsela, di andare avanti... di sopravvivere. Ma che cosa puoi fare quando hai tre persone che hanno bisogno di essere trasferite in rianimazione, ma hai un solo posto in terapia intensiva a disposizione? [...] Devi scegliere. Devi scegliere chi ha più possibilità di sopravvivere alle cure intensive e pesanti della rianimazione. E quindi... devi scegliere chi ha il diritto di tornare a vivere la propria vita di prima, chi ha il diritto di tornare dai propri cari... E gli altri? (I3).

Ricordo una collega anestesista essersi messa a piangere perché non aveva trovato un posto in rianimazione per una signora di oltre 80 anni. Ricordo le sue esatte parole «Il mio lavoro non può essere questo: scegliere chi salvare e chi no, a chi dare una possibilità e a chi no». Il costante terrore di non avere i mezzi per poter dare le cure di cui i pazienti hanno bisogno (M11).

A imporsi è la domanda su che cosa debba/possa costituire il fine e il senso della cura (Lusardi, Manghi, 2013; Tousijn, 2013; 2015). Certamente il tema non è nuovo, ma lo è la pervasività che ha assunto. Come ricorda Tousijn (2015, p. 54), mentre il professionismo tradizionale si confronta con finalità «chiare, indiscusse e condivise» e orienta l'agire professionale alla sola razionalità strumentale/tecnica, sempre di più il nuovo professionismo si interroga su fini ambigui, incerti e controversi. Ciò richiede «dinamiche tra gli attori di tipo interattivo e contributivo», così come il «primato di saperi relazionali, comunicativi, sociali, culturali» (Tousijn, 2015, p. 54).

Alla luce di quanto emerso dalle interviste, sembrerebbero esserci, *in nuce*, le condizioni per favorire il superamento del precedente paradigma tecnico-procedurale (Lusardi, Manghi, 2013, p. 154), caratterizzato dalla «invisibilità della dinamica relazionale e sociale delle interazioni tra i diversi attori e i diversi saperi che calcano quotidianamente la scena della cura», che peraltro ha mostrato molti limiti. Se questo possa aver seguito dipende, però, da quanto le organizzazioni sanitarie (e prima ancora i decisori pubblici) vorranno e sapranno sostenere tale cambiamento nell’ottica di una resilienza davvero trasformativa.

5. Conclusioni

Nelle conclusioni di questo lavoro vorremmo innanzitutto fare sintesi delle caratteristiche assunte dal professionismo degli operatori sanitari nel far fronte all’emergenza sanitaria e riflettere sulle condizioni abilitanti (e sui fattori ostativi) la resilienza organizzativa. Alla luce delle dimensioni indagate, gli intervistati sembrerebbero orientarsi al modello di professionismo “ibrido-organizzante”. Sono evidenti, infatti i segnali di apertura interprofessionale e il progressivo riconoscersi in una *comunità collaborante*, come è altrettanto evidente la relazione empatica con gli utenti. Certamente, se gli equilibri preesistenti sono andati modificandosi in modo repentino, appare opportuno indagare quanto le trasformazioni portate dalla pandemia possano configurarsi come una parentesi temporanea oppure se siano destinate a sedimentarsi, ad aprire effettivamente nuovi scenari.

Rispetto alle relazioni con il management (in particolare con l’Alta Direzione), la questione appare più controversa. Da un lato, i professionisti, in particolar modo i coordinatori, manifestano l’esigenza di coinvolgimento attivo e di maggiore partecipazione ai processi decisionali. Dall’altro, però, la crisi dettata dall’emergenza sanitaria sembra in qualche modo aver irrigidito la Direzione che fatica ad accogliere le istanze dei professionisti; sembra averla ingessata entro maglie molto strette dove l’incertezza, che ha caratterizzato soprattutto la prima fase della pandemia, ha prodotto un ri-accanimento dei processi decisionali. Se questo ha permesso di convertire rapidamente reparti, spostare personale e reclutarne di nuovo e/o smistare pazienti, sono state messe in *standby* una serie di pratiche, soprattutto relazionali, che pure impattano sull’organizzazione intera e sulla sua efficacia. Tra queste pratiche sembra essere stata congelata quella basata sull’ascolto e sullo scambio con i coordinatori e sul loro coinvolgimento attivo. Come si è visto,

ciò ha prodotto una certa disillusione tra coloro che si sono sentiti non adeguatamente valorizzati nel loro ruolo e nelle loro competenze.

Rinunciando a questi aspetti, la Direzione non ha colto le opportunità che ne potevano derivare, non solo in termini di efficacia e di efficienza, ma anche guardando alla crescita umana e professionale delle persone coinvolte nei processi di cura, sottovalutando così anche le conseguenze che da tale *neglet* possono derivare. Molti intervistati hanno sottolineato l'arricchimento sia umano che professionale scaturito da questa esperienza e l'auspicio che i tanti aspetti positivi possano restare nel futuro come "apprendimenti organizzativi".

Vi è, però, il rischio che i professionisti sanitari si sentano inascoltati, come se il loro sapere, vecchio e acquisito in questa particolare circostanza, non fosse meritevole di attenzione o utile per poter apportare interventi migliorativi a vantaggio dell'organizzazione. Quanto questa esperienza possa contribuire ad acuire sentimenti di insofferenza e di disaffezione e possa tradursi, peggio ancora, nel desiderio di abbandonare il servizio sanitario pubblico, resta un interrogativo cruciale con il quale dovremo necessariamente e seriamente confrontarci nel prossimo futuro.

Senza una giusta valorizzazione degli operatori sanitari sarà difficile frenare la fuga dal servizio pubblico. Di fronte a questo fenomeno, è necessario interrogarsi sulle azioni da intraprendere per tamponare questa emorragia. Ciò rimanda, peraltro, alla terza fase della resilienza, ossia a quella della riflessività, dell'apprendimento e del cambiamento organizzativo. In questa direzione si è espresso di recente il Forum Permanente sul Sistema Sanitario Nazionale nel post-Covid (*Quotidiano sanità*, 15 settembre 2021), sottolineando la necessità di ripensare la *governance* delle aziende ospedaliere che in quanto organizzazioni ad alta complessità necessitano di forme di governo «partecipato, diffuso e decentrato e bisogna entrare nella logica più moderna di considerare le professioni e le discipline mediche come parte fondamentale della governance del sistema che non può prescindere quindi dal contributo diretto della dirigenza medica».

Esula dall'orizzonte temporale e dagli scopi di questo lavoro valutare cosa sia accaduto nell'ultimo anno, se cioè la Direzione abbia attivato occasioni per riflettere sui vissuti organizzativi e sostenere un effettivo processo di apprendimento. Tuttavia, alla domanda se l'azienda si stesse adoperando per diffondere modalità nuove di organizzazione del lavoro e buone pratiche emerse durante la fase emergenziale e per sostenere la crescita professionale, il Direttore dell'unità operativa complessa Professioni Sanitarie ha risposto negativamente spiegando che «quello che si è costruito non è altro che figlio del momento. [...] Soluzioni estemporanee in una grande emergenza.

Adesso bisogna assolutamente tornare ad una normalità intesa normalità di produzione di attività».

Le parole precedenti richiamano il primo approccio alla resilienza, quello che la circoscrive a una strategia difensiva per affrontare l'emergenza e ripristinare il prima possibile la normalità operativa: non si intravede la possibilità di trasformare quanto accaduto in occasione di cambiamento per adattarsi a uno scenario mutato. Vi sono indubbiamente vincoli strutturali che limitano tale possibilità, in primis le dotazioni organiche. Tuttavia, se quelle "soluzioni estemporanee" sviluppate in condizione di grande emergenza, e soprattutto le risorse sociali che le hanno rese possibili, non divengono oggetto di attenzione, riflessione e valutazione sistematiche si rischia di perdere un'occasione importante¹¹. Lo sviluppo professionale e la collaborazione (intra e inter) professionale difficilmente potranno restare come "substrato", come auspicato dallo stesso Direttore, senza opportuni investimenti in tal senso per sostenerli.

Sarebbe importante, ad esempio, che le organizzazioni sanitarie istituissero degli spazi di raccolta sistematica dei vissuti organizzativi degli operatori, facendo degli stessi oggetto di confronto sia tra professionisti sanitari che con la Direzione¹². Di simili momenti di riflessività vi è tanto più esigenza dopo un'esperienza destabilizzante ma anche arricchente, quale è stata la gestione pandemica, anche per non disperdere (come sembra stia già avvenendo) il potenziale di motivazione e slancio che ha contribuito a (ri)attivare in molti operatori. Le narrazioni organizzative sono una preziosa fonte di conoscenza e di intervento sulle organizzazioni e vi sono diversi esempi interessanti di organizzazioni sanitarie che hanno introdotto spazi e pratiche narrative (Taylor *et al.*, 2011; Frankel, Karnieli-Miller, Inui, 2018; Gorli, Heldal, Scaratti, 2019). Queste permettono di esprimere emozioni e vissuti, sostengono processi di *sensemaking* collettivo, rafforzano l'appartenenza, favoriscono l'apprendimento, il cambiamento e lo sviluppo organizzativi

¹¹ Al riguardo, però, va detto che recentemente la Direzione sembrerebbe si stia orientando a una maggior valorizzazione dell'*expertise* specifico posseduto dai professionisti (coinvolti, ad esempio, nella redazione di protocolli interni o nella formazione), sperimentando modalità per mettere al servizio dell'azienda l'esperienza o le conoscenze prima riconosciute informalmente solo nell'ambito del proprio reparto di riferimento.

¹² In questa ricerca non è stato possibile organizzare un momento di restituzione alla Direzione, cosa che invece è avvenuta, con esiti molto interessanti, in una esperienza analoga, anch'essa relativa alla raccolta dei vissuti organizzativi degli operatori durante la gestione dell'emergenza pandemica in un hospice del centro Italia, che una delle co-autrici ha seguito come relatore di tesi di master in Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della cura (Bronzini, Marini, 2021).

(Poggio, 2004), tutti aspetti che, come si è visto, risultano centrali nell’ottica di sostenere la resilienza organizzativa.

La valorizzazione del personale passa poi necessariamente attraverso il riorientamento delle autonomie professionali, all’interno di un processo decisionale di équipe condiviso. Uno dei temi emersi con maggiore evidenza è quello del riconoscimento delle competenze e del sostegno allo sviluppo professionale. Molti professionisti sanitari negli ultimi anni hanno approfondito e incrementato autonomamente le loro conoscenze e competenze (seguendo master, corsi di perfezionamento, lauree magistrali): sarebbe opportuno che le organizzazioni lo riconoscessero nei piani di mobilità interna, garantendo un uso più appropriato delle risorse e una maggiore soddisfazione professionale. In parte ciò si è verificato allo scoppio della pandemia¹³, tuttavia, conclusasi l’emergenza, in molti hanno avuto l’impressione che quelle competenze all’organizzazione non servissero più.

Lo sviluppo professionale richiede investimenti in formazione, sia iniziale che in itinere, anche al fine di favorire la condivisione e il trasferimento di compiti tra gruppi professionali (Neri, 2021). Accrescere le conoscenze teoriche e pratiche (soprattutto su aspetti trasversali, che si sono rivelati fondamentali per la gestione dell’emergenza), ampliare le competenze e permettere al personale di avere esperienze diversificate potrebbe avere effetti benefici in termini di resilienza, contribuendo a una visione più ampia del contesto organizzativo e a un ridotto impatto psicologico in caso di riassegnazione improvvisa a un altro ambito clinico.

Vi è altresì la necessità di investire sulla dimensione relazionale, importante per poter implementare modelli di lavoro di équipe e per poter interagire con efficacia con il *management*, a patto che questo sia aperto a tale interazione. In questo processo diventa fondamentale vedere nella formazione interdisciplinare una risorsa strategica. Sono passati oltre trent’anni dalla pubblicazione del rapporto dell’OMS «*Learning together to work together for health*» (WHO, 1988) e, sebbene abbia rappresentato un significativo punto di svolta per la formazione interdisciplinare e nonostante da allora molti sforzi siano stati profusi in questa direzione e molti studi siano stati condotti per agevolarla (Hall, Weaver, 2001; Frenk *et al.*, 2010), ad oggi resta di incerta definizione e applicazione.

¹³ Ad esempio, chi aveva conseguito master in emergenza urgenza o svolto corsi di formazione sulla gestione dei monitor è stato assegnato ai reparti di rianimazione che venivano aperti.

Riferimenti bibliografici

- Adler P., Kwon S., Hecksher C. (2008), *Professional Work: The Emergence of Collaborative Community*, «Organization Science», XIX, 2, p. 359-376.
- Bronzini M. (2016), *Il benessere organizzativo in sanità. Riflessioni da una ricerca sui medici marchigiani*, «Prisma», 1, p. 90-114.
- Bronzini M. (2017), *Coinvolgimento degli utenti nei processi di cura ed empowerment: una nota di lettura*, «Autonomie locali e servizi sociali», 2, p. 363-380.
- Bronzini M., Marini L. (2021), *I vissuti degli operatori di un hospice della Regione Marche*, in Atti della CALASS 2021 <https://www.alass.org/it/acta/actas-de-calass-2021-issn-no-1988-7914/>
- Broom A., Broom J. (2017), *Fear, duty and the moralities of care: the Ebola 2014 threat*, «Journal of Sociology», 53, p. 201-16.
- Brunetti M., Solfrini V., Dirindin N. (2020), *Prendersi cura di chi cura*, «Quotidiano sanità», 7 gennaio.
- Caporale C., Pirmi A. (a cura di) (2020), *Pandemia e resilienza. Persona, comunità e modelli di sviluppo dopo la Covid-19*, CNR edizioni, Roma.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna.
- Evetts J. (2003), *The sociological analysis of professionalism: occupational change in the modern world*, «International Sociology», XVIII, 2, p. 395-415.
- Evetts J. (2011), *A New Professionalism? Challenges and Opportunities*, «Current Sociology», LIX, 4, p. 406-422.
- Frankel R.M., Karnieli-Miller O., Inui T.S. (2018), *Values at work: Comparing affirming and challenging narratives of nurses and physicians in a large health system*, «Communication and Medicine», 15(3), pp. 268-281.
- Frenk J. et al. (2010), *Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world*, «The Lancet», 376(9756), pp. 1923-1958.
- Gorli M., Heldal F., Scaratti G. (2019), *Using Narratives and Portraits to Foster Reflexivity and Learning from Experience in Healthcare Organizations in Italy and Norway, Sensuous Learning for Practical Judgment in Professional Practice*, Palgrave Macmillan, Cham, p. 135-166.
- Hall P., Weaver L. (2001), *Interdisciplinary Education and Teamwork: A Long and Winding Road*, «Medical Education», 35, p. 867-875.
- Hollnagel E., Woods D.D., Leveson N. (a cura di) (2006), *Resilience Engineering: Concepts and Precepts*, Ashgate, Aldershot.
- Lloyd-Smith M. (2020), *The COVID-19 pandemic: resilient organisational response to a low-chance, high-impact event*, «BMJ Leader» 0, p. 1-4.
- Lusardi R., Manghi S. (2013), “I limiti del sapere tecnico: saperi sociali nella scena della cura”, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e salute*, Carocci, Roma.
- Neri S., Spina E., Vicarelli G. (2020), “Le configurazioni mutevoli delle professioni sanitarie”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G., a cura di, *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna.
- Noordegraaf M. (2015). *Hybrid professionalism and beyond. (New) forms of public professionalism in changing organizational and societal contexts*, «Journal of Professions and Organization», II, 2, p. 187-206.

- Noordegraaf M. (2007), *From “Pure” to “Hybrid” Professionalism: Present-day Professionalism in Ambiguous Public Domain*, «Administration and Society», XXXIX, 6, p. 761-785.
- Numerato D., Salvatore D., Fattore G. (2012), *The Impact of Management on Medical Professionalism: A Review*, «Sociology of Health & Illness», XXXIV, 4, p. 626-644.
- Pellizzoni L. (2021), *Autorità in declino? L’expertise scientifica nell’epoca della post-verità*, «Quaderni di Sociologia», 86 LXV, p. 133-152.
- Poggio B. (2004), *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, Roma.
- Rieckert A, Schuit E, Bleijenberg N, et al. (2021), *How can we build and maintain the resilience of our health care professionals during COVID-19? Recommendations based on a scoping review*, «BMJ Open», 11, p. e043718.
- Schrijvers, E., Prins, C., Passchier, R. (2021), “Societal Disruption”, in E. Schrijvers, C. Prins, R. Passchier, R., *Preparing for Digital Disruption*, Springer, Cham.
- Simon H.A. (1947), *Administrative behavior*, Macmillan, New York.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Strauss, A., Schatzman, L., Buckner, R., Ehrlich, D., & Sabshin, M., (1963), *The Hospital and Its Negotiated Order*, in E. Friedson (Ed.), *The Hospital in Modern Society*, The Free Press.
- Taylor A., Karnieli-Miller O., Inui T., Ivy S., Frankel R. (2011), “Appreciating the power of narratives in healthcare: A tool for understanding organizational complexity and values”, in Candlin C.N., Sarangi S., a cura di, *Handbook of Communication in Organisations and Professions*, De Gruyter Mouton, Boston, p. 457-480.
- Thompson J.D. (1967), *Organizations in actions*, McGraw-Hill, New York.
- Tousijn W. (2013), “Dai mezzi ai fini: il nuovo professionalismo”, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e Salute*, Carocci, Roma.
- Tousijn W. (2015), *I rapporti inter-professionali in sanità: dal vecchio al nuovo professionalismo*, «Salute e società», 3, p. 44-55.
- Vicarelli G. (2013), “Introduzione”, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e Salute*, Carocci, Roma.
- Vicarelli G. (2020), *La valorizzazione delle risorse umane nel Sistema sanitario nazionale: un principio disatteso*, «Rivista delle Politiche Sociali» 3.
- Vicarelli G., Spina E. (2021), *Verso un nuovo professionalismo medico*, «Salute e Società», 1, p 55-71.
- Weick K.E. (1993), *The collapse of sensemaking in organizations. The Mann Gulch disaster*, «Administrative Science Quarterly», 38(4), p. 628-652.
- Weick K.E. (1995), *Sensemaking in Organizations*, Sage Publications, Thousand Oaks.
- Weick K.E., Sutcliffe K.M. (2001), *Managing the Unexpected: Assuring High Performance in an Age of Complexity*, Jossey-Bass, San Francisco.
- World Health Organization. (1988), *Learning together to work together for health: report of a WHO Study Group on Multiprofessional Education of Health Personnel: the Team Approach*, Ginevra.

6. R-esistere: dalle narrazioni della pandemia alle potenzialità delle tecnologie digitali per nuove relazioni di cura

di *Cristina Cenci, Stefania Polvani, Francesca Giovanale, Marco Testa*

1. R-esistere: un percorso di ascolto narrativo

«Raccogliere le storie di malattia, di trattamento, di guarigione o purtroppo di perdita, ma a volte anche di semplice quotidianità, di chi ha vissuto e vive l'esperienza della pandemia. Un invito a ritrovare un momento, un'emozione, una persona, un luogo e a raccontarle in una o molte storie». Questo l'intento del progetto "R-Esistere: respiro, ricordo, racconto", della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), avviato subito dopo la fine del primo lockdown.

Una prima analisi ha riguardato le storie degli operatori sanitari, a cui hanno collaborato SIAARTI, l'Istituto Superiore di Sanità e decine di associazioni e partner. Nel tempo R-Esistere è diventato un progetto più ampio di riflessione e indagine sulle modalità con cui le metodologie narrative possono integrarsi con i dati clinici e quantitativi, per promuovere: 1) la personalizzazione bio-psico-sociale del percorso di cura; 2) la comprensione multidimensionale della diffusione e degli impatti della pandemia; 3) la definizione di nuovi percorsi di cura nella normalità post-pandemica; 4) nuovi paradigmi di ricerca centrati sulla persona.

Come tutte le fasi di crisi, la pandemia ha reso visibili contraddizioni, difficoltà ma anche opportunità, che sono ricorrenti nelle narrazioni di R-esistere. Vogliamo concentrarci qui su due aspetti, apparentemente in contraddizione, che diventano rilevanti anche nella fase di normalizzazione: la centralità del corpo del curante e del rituale terapeutico e le potenzialità delle tecnologie digitali.

Nella medicina farmacologica e tecnologica, all'improvviso durante la pandemia emerge nuovamente la consapevolezza dell'importanza del corpo di chi cura e non solo di chi è curato. Il corpo assente è un corpo che può

curare? Il medico parla con le parole ma anche con i gesti, la postura, i simboli. Durante la pandemia diventano inaccessibili quasi tutte le abilità relazionali (Polvani, 2022). L'etnografia indaga da tempo il negoziato complesso che avviene intorno al corpo e al "vestito" del medico. L'entrare e l'uscire nel corpo curante attraverso la vestizione, i rituali che precedono e seguono l'atto chirurgico, la funzione dei codici cromatici del camice/divisa che nasconde l'individuo per mostrare il ruolo. Il bisogno di differenziazione attraverso gioielli, oggetti, dettagli di individualità. Il medico ha bisogno di sentirsi al tempo stesso ruolo e individuo, competenza e corpo. Lo tsunami del Covid-19 fa sparire il corpo del curante, lo occulta per proteggerlo e per proteggere. Ma con quali conseguenze? L'esserci con una "distante prossimità" (Mortari, 2015) rischia di sprofondare in una distanza non percorribile, che mina la fiducia nella propria capacità di cura. Come ci raccontano le storie di R-esistere, il corpo di un guerriero chiuso nella sua armatura non è consono al corpo di un curante.

Noi infermieri, medici, OSS e fisioterapisti siamo stati tutti oggetto di omologazione, tutti abbiamo perso il nostro essere unici in quanto tali. Le bardature avevano la terribile capacità di azzerare i tuoi tratti distintivi. Molti di noi avranno vissuto il dramma di non riconoscere gli altri e di non essere riconosciuti... il virus aveva rapito anche la nostra unicità.

La mamma sembra un panda. Oggi C. ha commentato così al suo papà che gliela faceva vedere, questa foto di me al lavoro. Ero a meno di metà della mia vestizione, in una fase che mi consente ancora di mettere le mani sul telefono e di comunicare con casa mia.

Le applicazioni di comunicazione del telefono diventano l'unico strumento per mantenere una continuità affettiva e relazionale con le proprie case e famiglie. Progressivamente gli strumenti digitali diventano la risorsa principale per garantire l'assistenza fuori dall'ospedale.

A emergenza quasi terminata, i decreti di attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza rafforzano l'importanza delle tecnologie digitali per la trasformazione della sanità, con la "casa come primo luogo di cura e la telemedicina" come perno intorno a cui delineare nuovi percorsi. Una trasformazione radicale che occorre però sia accompagnata da una riflessione sulle dimensioni sociali e simboliche della cura. Il "corpo" del curante "annullato" dalla pandemia, non rischia di perdersi nuovamente nella televisita e nell'assistenza a distanza, con la perdita congiunta del corpo del paziente? Non pensiamo di riuscire a dare qui una risposta esaustiva a questi interrogativi. Gli obiettivi delle riflessioni che seguono sono: 1) problematizzare il

nesso tra tecnologie e spersonalizzazione. Una relazione a distanza non è a priori e necessariamente meno efficace di una in presenza. L'attuale fase di trasformazione richiede tuttavia di ripensare i setting e i rituali di cura della telemedicina; 2) esplorare il potenziale dell'integrazione delle metodologie narrative nei percorsi di telemedicina, a partire dagli studi pubblicati e da un case study in cardiologia.

2. Telemedicina e rituale terapeutico

La pandemia ha accelerato la digitalizzazione ma spesso senza percorsi organizzativi e strumenti adeguati, con il rischio di banalizzare l'atto medico, svuotandolo del rituale e dei simboli che ne costituiscono la legittimazione sociale e quindi parte della sua efficacia. In questa fase di progressiva normalizzazione, comincia a delinearsi un maggior presidio classificatorio, normativo, organizzativo e tariffario dell'attività di telemedicina. Istituzioni, società scientifiche, esperti, associazioni, sono impegnati *in consensus conference* e linee guida che definiscano percorsi appropriati dal punto di vista clinico, nelle diverse specializzazioni. Un processo fondamentale, ma non sufficiente per costruire un setting adeguato alla relazione a distanza in medicina e per introdurre nuovi paradigmi di cura.

Da neurofisiologo, Fabrizio Benedetti racconta la cura come un rituale in cui non si somministrano solo farmaci ma anche spazi, odori, colori, parole del medico, cioè stimoli sociali e simbolici (Benedetti, 2013). Il placebo non è semplicemente un farmaco finto, è l'insieme di questi stimoli. È questo rituale che contribuisce a creare l'impatto positivo della cura, l'effetto placebo, o anche negativo, l'effetto nocebo, perché le parole e i simboli possono curare ma anche ammalare.

La visita medica comporta il varcare una serie di soglie, l'entrare progressivamente in un contesto carico di simboli: la sala d'attesa, le porte chiuse, l'infermiere che media l'ingresso, la postura del medico, il linguaggio corporeo, la divisa medica, la svestizione e vestizione del paziente, gli oggetti presenti nella stanza. E potremmo continuare. Non sempre il rituale è efficace nel contribuire ad effetti placebo, gli stessi simboli possono determinare effetti nocebo. Il medico che non alza lo sguardo, tempi di attesa troppo lunghi e così via. Ma in ogni caso il dispositivo rituale è in atto e definisce l'atto di cura come qualcosa di totalmente distintivo dal consiglio di un amico.

La percezione dell'importanza della componente simbolica e rituale di una televisita rispetto ad una visita sembra poco presente nella riflessione sulla telemedicina. Per un presidio clinico efficace si consiglia la televisita

nel follow up, come se fosse una fase meno critica per il percorso di cura e l'aderenza terapeutica. Come se il fatto che ci sia stata una prima visita in presenza dovesse garantire la relazione successiva. È fondamentale che la telemedicina costruisca i suoi rituali terapeutici e si interroghi su cosa diventano i corpi nell'interazione digitale. Cosa significa "giungere in presenza" di un medico nella telemedicina? Come si relazionano corpi assenti? Quali simboli e riti definiscono l'atto digitale come atto terapeutico?

Ad oggi, telemonitoraggio, televisita e teleconsulto vengono di solito inseriti in percorsi tradizionali che non integrano il piano assistenziale con il progetto esistenziale dei pazienti e non danno un valore aggiunto al curante e ai team. Sostituire semplicemente la visita con la televisita rischia di comportare una perdita importante di informazioni, di relazioni e di potenza terapeutica. Sostituire gli attuali percorsi poco centrati sulle persone (pazienti e operatori) con percorsi personalizzati e semplificati abilitati dalle tecnologie è, al contrario, una sfida che può essere affrontata con successo.

Il Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità, Francesco Gabbrielli, sottolinea quello che dovrebbe diventare il principio guida degli sviluppi della telemedicina:

Esperienze e studi hanno tuttavia chiarito che per essere adeguate a queste innovazioni, le organizzazioni sanitarie dovrebbero rinunciare alle tradizionali suddivisioni dei servizi per specializzazioni mediche, che hanno rappresentato tradizionalmente il modello di riferimento in sanità. La suddivisione del lavoro per specialità mediche discende dall'inquadramento nosologico delle malattie per organo e apparato e in sostanza presuppone che il lavoro sia focalizzato su una patologia alla volta. Invece, in Telemedicina, giova ripeterlo, la progettazione parte sempre dalle esigenze delle persone a cui è diretto il servizio. I pazienti a cui si rivolgono i servizi di Telemedicina, principalmente cronici, sono di solito affetti da più di una patologia allo stesso tempo. Ne consegue che l'organizzazione della cura e dell'assistenza può essere meglio disegnata se le attività sanitarie sono organizzate per problemi; il servizio di Telemedicina deve essere così costruito in modo da facilitare il coordinamento tra più specialisti medici, secondo il percorso diagnostico-terapeutico più appropriato, comprendendo la ricerca di un equilibrio tra terapia e vita, particolarmente significativo rispetto proprio ai pazienti cronici.

Le esperienze di medicina narrativa digitale avviate prima della pandemia e continuate durante l'emergenza ci consentono di mostrare come nuovi paradigmi siano possibili.

3. Medicina narrativa digitale

La medicina narrativa digitale è un percorso di telemonitoraggio narrativo finalizzato all'ascolto, alla comprensione e all'integrazione della narrazione del paziente, del curante e dei caregiver per la costruzione di una storia di cura condivisa e personalizzata. La condivisione della narrazione digitale avviene in un setting di cura e si focalizza sul progetto esistenziale del paziente. Rispetto allo *story sharing*, la medicina narrativa digitale è un tipo di intervento che viene realizzato esclusivamente nel contesto della relazione medico-paziente e del centro di cura.

Nel 2016 in Italia è stata lanciata DNMLab (<http://digitalnarrativemedicine.com/>), la prima piattaforma digitale progettata specificamente per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica (Cenci, 2020). Le funzionalità sono state progettate a partire dalle Linee di indirizzo sulla medicina narrativa dell'Istituto Superiore di Sanità. L'uso dello strumento è stato validato in una serie di studi in oncologia (Cercato *et al.*, 2022) ed epilessia (Cenci, Mecarelli, 2020) e documentato in numerosi studi pilota che nel tempo hanno coinvolto centinaia di medici e pazienti in contesti molto diversi; nello specifico: diabete (Cenci, Fatati, 2020), cardiologia (Volpe, Testa, 2019), malattia di Alzheimer (Gatteschi *et al.*, 2019).

Le funzionalità della piattaforma mirano a valorizzare al massimo le potenzialità del digitale, preservando la privacy del paziente e la riservatezza del dato sanitario. La piattaforma è accessibile online, ma solo su invito. Può coinvolgere pazienti e caregiver che vengono invitati a raccontare la storia dal team curante. Il paziente può raccontare liberamente, se questa è l'esigenza. La piattaforma offre però il suo valore aggiunto, rispetto ad altri strumenti digitali, se si usano le funzionalità avanzate, che consentono di impostare liste di stimoli narrativi pensati per specifici obiettivi terapeutici.

In sintesi, il flusso prevede che il curante inviti il paziente a scrivere la sua storia attraverso un diario narrativo guidato da stimoli. Le liste di stimoli narrativi possono essere condivise con altri centri e curanti, contribuendo così alla definizione di strumenti comuni per l'applicazione della medicina narrativa digitale nelle diverse aree terapeutiche. Il paziente accede alla piattaforma da computer o da mobile e scrive la storia seguendo gli stimoli, che possono presentarsi tutti insieme, o progressivamente, secondo un calendario prestabilito. Il paziente può decidere di ignorare alcuni stimoli e integrare la narrazione con osservazioni libere, indipendenti dagli stimoli proposti. Il paziente può scrivere, ma anche registrare la storia o includere video e immagini. Nel caso delle risposte testuali, è possibile impostare un numero di caratteri predefinito per la risposta, in modo da facilitare la focalizzazione del

paziente su aspetti specifici del suo percorso. Viene fornita anche una *word-cloud* in tempo reale delle risposte. Se il paziente l'autorizza, il curante può condividere la storia con altri curanti direttamente attraverso la piattaforma, scambiando note e messaggi con il team. Il curante può decidere se parlare della sua storia con il paziente negli incontri programmati faccia a faccia o se interagire con il paziente attraverso la piattaforma, che offre un servizio di messaggistica e di videochat. È possibile anche coinvolgere gruppi di pazienti in un percorso narrativo guidato. In questo caso la personalizzazione si arricchisce anche delle esperienze di altri pazienti. Si possono coinvolgere i caregiver, sia come narratori vicari, che come punto di vista aggiuntivo rispetto a quello del paziente.

Gli ospedali, gli ambulatori, i centri diagnostici, sono tutti caratterizzati dallo stesso paradosso: sono luoghi carichi di emozioni, paure, aspettative, vita e morte e, al tempo stesso, sono spersonalizzanti e seriali. Il *setting* della narrazione valorizza invece l'individuo, la sua identità unica e irripetibile. La co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso ha bisogno di un luogo. La difficoltà dei medici ad applicare la medicina narrativa è spesso giustificata con il problema del tempo scarso. Ma non è solo il tempo che manca, manca spesso anche il *setting*. Gli studi pilota di medicina narrativa digitale hanno mostrato che, se progettato in modo adeguato, il digitale può offrire questo *setting*, può offrire uno spazio protetto sia al paziente che al curante, uno spazio dove far parlare la persona nel paziente, più di quanto non sia ad oggi effettivamente possibile in molti contesti in presenza.

In uno studio con i caregiver di persone con Alzheimer un curante ha commentato: «Con uno strumento digitale, ci avete aiutati a guardare il paziente negli occhi pur non avendolo davanti» (Gatteschi *et al.*, 2018). I risultati emersi nei diversi ambiti di applicazione e i feedback dei curanti (Zocher *et al.*, 2020) suggeriscono che l'integrazione della medicina narrativa nel contesto della tele visita e del telemonitoraggio potrebbe favorire la costruzione di una relazione di cura orientata a integrare piano assistenziale e progetto esistenziale, come raccomandato dal Piano Nazionale Cronicità (Bancho, 2020). Le metodologie narrative possono essere uno degli strumenti che qualificano un nuovo rituale terapeutico nella telemedicina.

È importante cogliere l'occasione dell'attuale trasformazione per immaginare un rituale dell'atto terapeutico in telemedicina che sia non solo adeguato ma anche innovativo. Integrando *medical humanities*, medicina narrativa e comunicazione digitale, la telemedicina potrebbe costruire, spostando idealmente gli spazi ambulatoriali nelle case dei pazienti, quegli spazi a misura di persona che gli architetti stentano ancora a costruire in ospedale. Sul versante dei curanti è invece necessario progettare, in ospedale quanto sul

territorio, spazi e strutture idonee, nonché tempistiche identificate e riconosciute per l'implementazione della telemedicina. Senza questi interventi progettuali e normativi, la telemedicina rimane un atto volontaristico, che potrebbe portare ad ulteriore burnout degli operatori che si dovessero trovare a praticarla come un di più rispetto alla pratica di cura istituzionale.

Gli studi hanno fatto emergere le potenzialità ma anche gli ambiti in cui occorre ancora lavorare molto, sia dal punto di vista della formazione che delle metodologie. Una problematica importante è rappresentata dalla comprensione della narrazione e dalle modalità di integrazione dell'ascolto narrativo con i dati clinici e l'obiettivo di cura. Arrivare ad un referto narrativo rischia di porre più problemi che opportunità, reintroducendo i riduzionismi che si volevano mitigare. La complessità di una storia individuale difficilmente può essere ricondotta all'interpretazione propria di un referto, anche perché spesso è attraversata da forti contraddizioni e ambivalenze. Anche per questo, l'integrazione di medicina narrativa e strumenti digitali può aprire nuove prospettive.

Le piattaforme digitali consentono di integrare strumenti molteplici di analisi delle storie, dalla forma più semplice della *wordcloud* a strumenti più articolati di interpretazione e di analisi linguistica computerizzata, anche con il supporto di sistemi di intelligenza artificiale. Richiedono tuttavia modelli condivisi di interpretazione della narrazione. Un modello interpretativo è stato integrato nella piattaforma DNMLab ed utilizzato in epilessia (Cenci, Mecarelli, 2020), diabete (Cenci, Fatati, 2020) e cardiologia (Volpe, Testa, 2019): la *Illness Digital StoryMap (IDS)*. La *IDS* mira ad offrire una mappa per orientarsi nella storia unica e irripetibile di ogni paziente, attraverso l'individuazione delle diverse fasi esistenziali che caratterizzano l'esperienza di malattia. L'utilizzo della mappa consente di formulare un obiettivo di cura che integra la dimensione esistenziale. Le diverse fasi si alternano a seconda del progetto esistenziale e dell'evoluzione della malattia e non c'è una traiettoria ottimale definita a priori, ma percorsi specifici per ogni paziente. La mappa consente di orientarsi nella storia e di condividere un linguaggio comune nel team curante. Lo strumento è stato validato in epilessia (Cenci, Mecarelli, 2020) ed utilizzato in alcuni tesi sperimentali in ambito cardiologico, che ne mostrano le potenzialità.

4. Medicina narrativa digitale in cardiologia: telemonitoraggio narrativo per un percorso digitale empatico

Dal 2016, un percorso di medicina e ricerca narrativa digitale è stato oggetto di tre tesi in cardiologia del corso di laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Roma La Sapienza. La prima tesi è consistita in un intervento di medicina narrativa finalizzato alla personalizzazione del percorso di cura nello scompenso cardiaco (Pescarollo, a.a, 2016-2017). Le due tesi successive hanno utilizzato le metodologie della ricerca narrativa per esplorare il vissuto di malattia in pazienti con defibrillatore impiantabile (Laurito, a.a, 2018-2019; Giovanale, a.a. 2019-2020). Il monitoraggio narrativo è iniziato prima della pandemia e proseguito durante il Covid-19, consentendo di cogliere i cambiamenti. Riportiamo qui gli obiettivi e i risultati principali della tesi del 2020 di Francesca Giovanale: *Follow up narrativo, mediante strumenti di Medicina Narrativa digitale, di pazienti con cardiopatie a rischio di morte improvvisa e portatori di defibrillatore impiantabile (ICD)*.

4.1. Obiettivi, criteri di inclusione e metodi

La ricerca si è focalizzata sui seguenti obiettivi:

1. La valutazione di alterazioni nel tempo del vissuto di malattia e del grado di accettazione del dispositivo. Nello specifico:
 - i. La percezione soggettiva della qualità di vita e le emozioni associate. Le risposte sono state confrontate con la storia clinica del paziente, per valutare la relazione tra il peggioramento percepito dal paziente ed il peggioramento clinico e/o la presenza di più comorbidità.
 - ii. L'impatto del rapporto medico-paziente sul benessere psico-fisico del paziente.
 - iii. L'accettazione del defibrillatore.
2. La rilevazione dell'impatto della pandemia percepito dal paziente. In particolare, nei casi di peggioramento del vissuto esistenziale.

Lo studio consiste in un follow up narrativo basato su un telemonitoraggio delle narrazioni di pazienti con ICD dell'Azienda ospedaliero-universitaria Sant'Andrea di Roma, in un arco temporale variabile per i partecipanti, da un minimo di 17 mesi ad un massimo di 40 mesi.

I criteri di inclusione dei pazienti nello studio sono stati: la presenza dell'impianto di ICD, la partecipazione agli studi realizzati in precedenza, il consenso al trattamento dei dati personali secondo norme di legge, una

minima alfabetizzazione digitale o la presenza di un caregiver disposto a trascrivere le narrazioni del paziente sulla piattaforma. I pazienti sono stati invitati a partecipare al progetto sia in presenza, durante la visita di controllo, sia in digitale, con un invito inoltrato direttamente dalla piattaforma online.

Nel diario digitale di ogni paziente, condiviso con il team curante, sono state proposte liste successive di stimoli narrativi. All'inizio del percorso narrativo, i pazienti coinvolti nel progetto hanno risposto a due liste di stimoli, una generale e una seconda più specifica sul defibrillatore.

Gli stimoli della prima lista:

1. Tutto è cominciato quando...
2. Vi racconto chi sono.
3. Guardo questa immagine e penso che...¹

Gli stimoli arrivavano al paziente direttamente nel suo diario digitale, in sequenza, con un limite di caratteri variabili per la risposta (da 1.000 a 2.000). Il paziente poteva decidere di andare avanti ignorando lo stimolo.

La seconda lista è stata elaborata per approfondire gli aspetti del vissuto più legati al dispositivo e articolata in 7 stimoli:

1. La mia vita con il defibrillatore...
2. Per chi mi sta vicino il defibrillatore è...
3. Mi aiuta, non mi aiuta...
4. Una volta ho sentito lo shock, è stato... / Non ho mai sentito niente, cosa ne penso...
5. Se a un amico proponessero il defibrillatore, gli direi...
6. Caro dottore, vorrei chiedere...
7. Pensando al futuro...

Ai pazienti nuovamente coinvolti nello studio di follow-up narrativo sono state inviate due nuove liste di stimoli, in due tempi diversi: in un primo momento, durante la prima emergenza da Covid-19; in un secondo momento, nell'estate successiva.

Nello specifico:

1. Nei giorni dell'emergenza Covid, io...
2. I miei familiari mi dicono...
3. Pensando al futuro mi immagino...

I successivi cinque stimoli fanno parte della lista *Follow-up*:

¹ Viene mostrata l'immagine che riproduce il murales di Banksy *Peaceful Hearths Doctor*, Chinatown, San Francisco, 2010.

1. L'esperienza vissuta mi ha insegnato che...
2. Il *kintsugi* è l'antica arte giapponese che ripara con l'oro le porcellane andate in frantumi, donando loro una nuova e più preziosa vita. Osservando questa immagine penso che....

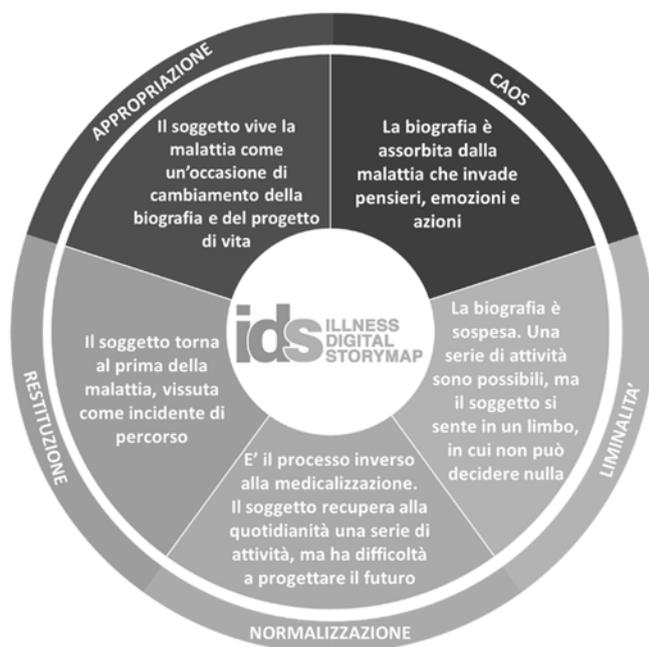


3. Condividere le mie emozioni mi fa sentire...
4. Nel rapporto con i miei medici cambierei/migliorerei...
5. Nel futuro mi immagino...

In ogni lista, la scelta degli stimoli narrativi più adatti da proporre ai pazienti non è stata immediata, ma ha richiesto aggiustamenti successivi, per individuare la modalità di formulazione più idonea ed efficace per favorire la focalizzazione della narrazione su specifici aspetti del proprio vissuto. In particolare, si è cercato di indagare passato, presente e futuro ed è stato inserito uno stimolo visivo, per suscitare e stimolare nel paziente il linguaggio metaforico.

Le storie sono state analizzate con la metodologia del *close reading*, ideata da Rita Charon (Charon, 2016) e con lo strumento della *Illness Digital StoryMap* (IDS), ideata dal team di DNMLab e integrata nella piattaforma (Fig. 3). Nella IDS, le fasi esistenziali sono state identificate a partire dall'integrazione di diverse fonti. Le fasi di caos, restituzione e appropriazione richiamano l'analisi del sociologo Arthur Frank (1995) e i lavori di Ernesto De Martino (1948) sulla "crisi della presenza". La fase di liminalità è stata elaborata a partire dalla fase liminale dei riti di passaggio descritti nella letteratura antropologica. La fase di normalizzazione emerge in modo ricorrente dalle storie dei pazienti e tiene conto parzialmente della riflessione sociologica e filosofica sul normale e il patologico (Deatrick *et al.*, 1999).

Fig.3 – © DNM *Illness Digital Storymap*



Si è scelto di rappresentare le fasi dell'IDS con una figura circolare perché nella patologia cronica l'andamento non segue una traiettoria lineare e progressiva. Ogni storia è diversa e le fasi si alternano secondo andamenti non prevedibili a priori. Anche l'obiettivo esistenziale del percorso di cura non è considerato definibile a priori, ma associato alla fase attuale e alla fase attesa dal paziente. Le fasi di caos e di liminalità sono le più critiche, la normalizzazione è associata ad un vissuto esistenziale in cui le positività prevalgono sulle negatività e il soggetto ha una qualità di vita quotidiana soddisfacente. La fase di restituzione, in situazioni di cronicità si associa alla fase attesa dal paziente e, nel caso dell'impossibilità della remissione o della guarigione, può segnalare aspettative difficili da gestire. La fase di appropriazione segnala un vissuto positivo ma non è necessariamente la fase obiettivo di tutti i percorsi di cura. A seconda della situazione clinica e della prognosi, il passaggio dal caos alla liminalità può già rappresentare un cambiamento in positivo significativo per il soggetto. In molti casi, la normalizzazione appare come un obiettivo appropriato. L'appropriazione potrebbe essere l'obiettivo esistenziale di un soggetto giovane, con una malattia stabilizzata. La definizione anche esistenziale dell'obiettivo di cura non è dissociata dall'obiettivo

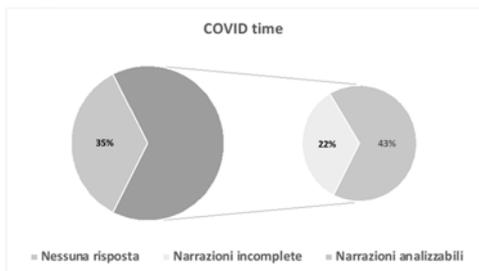
clinico e si configura in modalità ogni volta diverse per ogni soggetto e nelle diverse situazioni biografiche e cliniche che affronta.

Gli stimoli narrativi che guidano la raccolta della storia del paziente, nel diario digitale, mirano a rilevare la fase attuale e la fase attesa nel percepito del paziente, mentre la fase obiettivo viene formulata dal team curante, integrando gli aspetti clinici. Oltre a rilevare le fasi, l'*IDS* ricostruisce il *moodscape* della storia, articolato in emozioni positive e negative; gli oppo-
nenti e gli aiutanti; il vissuto e la gestione delle cure.

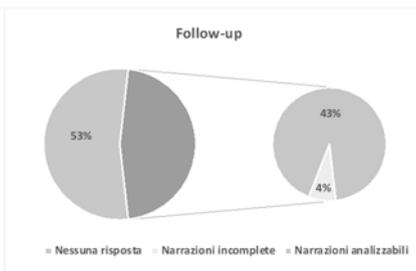
4.3 Risultati

Sono stati invitati a partecipare alla esplorazione del vissuto della pandemia 23 pazienti, rispondenti ai quattro criteri di inclusione. Di questi pazienti, 8 non hanno mai risposto, i restanti 15 hanno accettato l'invito, ma solo 10 hanno condiviso narrazioni con contenuto utilizzabile per una analisi più approfondita (graf. 1). Al follow up narrativo sono stati invitati 28 pazienti, a cui è stata inviata la lista Follow-up; di questi, 15 pazienti non hanno accettato l'invito a partecipare e 13 hanno risposto, fornendo 12 narrazioni analizzabili (graf. 2).

Graf. 1



Graf. 2



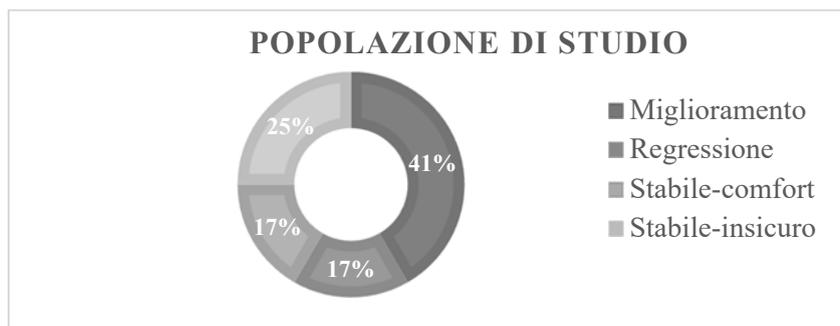
La tab. 1 sintetizza l'evoluzione del vissuto esistenziale dalla rilevazione iniziale al follow up narrativo.

Tab. 1 – Evoluzione vissuti esistenziali

	Pz	ETA'	RISULTATI AL TEMPO 0		RISULTATI AL FOLLOW-UP	
			FASE ATTUALE	FUTURO ATTESO	FASE ATTUALE	FUTURO ATTESO
1	Aa	63	Normalizzazione	<u>Liminalità</u>	Caos/ <u>Liminalità</u>	<u>Liminalità</u>
2	Cd	62	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione	<u>Liminalità</u>	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione
3	DBf	40	Normalizzazione/ Appropriazione	Normalizzazione/ Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
4	Im	45	Normalizzazione	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
5	Np	48	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione
6	Pgg	78	Caos/ <u>Liminalità</u>	Caos/ <u>Liminalità</u>	Caos	Caos
7	Pm	43	<u>Liminalità</u>	Normalizzazione	<u>Liminalità</u>	Normalizzazione
8	Pg	22	Normalizzazione/ Appropriazione	Normalizzazione	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione
9	Sp	79	Caos	Caos	<u>Liminalità</u>	Caos
10	Tf	53	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione	<u>Liminalità</u>	Normalizzazione	Normalizzazione
11	Tg	50	Normalizzazione	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
12	Wa	37	Caos	Restituzione	<u>Liminalità</u> / Normalizzazione	<u>Liminalità</u>

Sulla base del confronto tra la rilevazione al T0 e al follow up, i pazienti sono stati suddivisi in quattro gruppi (Graf. 3)

Graf. 3 – Evoluzione vissuti esistenziali



I risultati problematizzano un'associazione lineare tra peggioramento del vissuto esistenziale e fattori clinici, sia che si tratti di un peggioramento dell'andamento della malattia, che di comorbidità. Nelle due pazienti con percezione dello status esistenziale in peggioramento, non è stata riscontrata nessuna variazione clinica di rilievo. Al contrario, nei pazienti in cui la storia

clinica è in peggioramento, non si hanno paralleli riscontri nello status esistenziale, che resta stabile.

Una delle due pazienti che si percepisce in uno stato di regressione non presenta altre comorbidità, ma ha percepito un forte impatto del lockdown. L'altra, a parità di comorbidità con il paziente che si percepisce stabile, vive uno stato di apatia, probabilmente riconducibile a fattori psicologici che non sono stati considerati nel follow up narrativo. In altri studi di medicina narrativa digitale, nel team multidisciplinare è stato coinvolto lo psicologo per poter approfondire spunti emersi dalle narrazioni con gli strumenti propri dell'intervento psicologico (Cercato *et al.*, 2022).

L'insorgere della pandemia e il difficile accesso alle visite rende difficile invece fare ipotesi sull'impatto della relazione medico-paziente sulla variazione del vissuto esistenziale. L'alleanza terapeutica sembra avere un ruolo nell'accettazione del defibrillatore impiantabile. Al T0 tutti e tre i pazienti che non l'avevano accettato avevano un rapporto non soddisfacente o conflittuale con il team curante. Al migliorare dell'alleanza, sembra seguire anche un miglioramento della accettazione del device. L'impatto del Covid-19 ha riguardato non solo la paura del contagio in una situazione di percepita fragilità, ma anche un'insicurezza rispetto al corretto funzionamento del dispositivo salva-vita. Il disagio è stato mitigato dall'invio di dispositivi per il controllo da remoto, direttamente al domicilio dei pazienti.

A livello di ricerca narrativa, la concomitanza dello studio di follow up narrativo con la pandemia e l'esiguità dei numeri, non consentono di ottenere dati di correlazione statisticamente significativi tra le variabili cliniche ed esistenziali. I risultati mostrano tuttavia le potenzialità di un telemonitoraggio narrativo, non solo ai fini di ricerca, ma per un'effettiva personalizzazione bio-psico-sociale del percorso di cura. La qualità di vita ed esistenziale dei pazienti sembrano infatti essere solo parzialmente associati alla situazione strettamente clinica e richiedono un approccio multidimensionale e multidisciplinare.

I limiti del lavoro di tesi non hanno consentito di rilevare e approfondire il punto di vista del team curante, come è stato invece possibile fare negli studi oncologici che mostrano in modo efficace anche l'impatto sull'operatore di un percorso di medicina narrativa. Lo studio Impero fa emergere la centralità dell'informazione digitale narrativa per i curanti che dichiarano essere riusciti a focalizzarsi di più sulla persona e sulle sue esigenze, problematizzando anche le informazioni cliniche sulla tossicità delle terapie (Zocher *et al.*, 2020).

Il case study mostra in concreto come l'integrazione di strumenti digitali e dati narrativi possa supportare l'ideazione di nuovi rituali terapeutici più centrati sulla persona e sull'alleanza terapeutica.

Riferimenti bibliografici

- Banchero A. (2020), *Il Piano Nazionale della Cronicità in Italia*, «I Luoghi della Cura online», 3, pp. 1-7.
- Benedetti F. (2013), *Placebo and the new physiology of the doctor-patient relationship*, «Physiological Reviews», 93(3), pp. 1207-46.
- Cenci C. (2017), “Le piattaforme digitali per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica”, in V. Covelli, *Medicina narrativa e ricerca*, Libellula Edizioni.
- Cenci C., Mecarelli O. (2020), *Digital narrative medicine for the personalization of epilepsy care pathways*, «Epilepsy & Behavior», 11.
- Cercato M.C., Colella E., Fabi A., Bertazzi I., Giardina B.G., Di Ridolfi P., Mondati M., Petitti P., Bigiarini L., Scarinci V., Franceschini A., Servoli F., Terrenato I., Cognetti F., Sanguineti G., Cenci C. (2022), *Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology*, «Journal of International Medical Research», 50(2).
- Cenci C., Fatati G. (2020), *Conversazioni online per comprendere la malattia e favorire il rapporto medico-paziente* [Online conversations to understand the disease and promote the doctor-patient relationship.]. «Recenti Progressi in Medicina», 111(11), pp. 682-684.
- Cercato M.C., Vari S., Maggi G., Faltyn W., Onesti C.E., Baldi J., Scotto di Uccio A., Terrenato I., Molinaro C., Scarinci V., Servoli F., Cenci C., Biagini R., Ferraresi V. (2022), *Narrative Medicine: A Digital Diary in the Management of Bone and Soft Tissue Sarcoma Patients. Preliminary Results of a Multidisciplinary Pilot Study*, «Journal of Clinical Medicine», 14; 11(2).
- Charon R., Hermann N., Devlin M.J. (2016), *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, «Academic Medicine», 91(3).
- Charon R. (2019), *Medicina Narrativa Onorare le storie dei pazienti*, Cortina, Milano.
- Deatrick J.A., Knafel K.A., Moore M.C. (1999), *Clarifying the concept of normalization*, «Journal of Nursing Scholarship», 31, pp. 209-14.
- De Martino E. (1948), *Il Mondo Magico*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Frank A.W. (1995), *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- Gatteschi C., Ierardi F., Cenci C., Franceschini A., Gemmi F., *Dalle narrazioni sulla demenza agli esiti individuali e aggregati*, XIX Congresso Nazionale Associazione Italiana Psicogeriatría, 4-6 aprile 2019, Palazzo dei Congressi, Firenze.
- Gatteschi C., Ierardi F., Cenci C., Gemmi F. (2018), “Progetto MEDINAL, applicazione della medicina basata sulla narrazione per la personalizzazione del percorso dei pazienti con Alzheimer”, Agenzia Regionale di Sanità della Toscana (ARS), Firenze.

- Giovanale F., *Follow up narrativo, mediante strumenti di Medicina Narrativa digitale, di pazienti con cardiopatie a rischio di morte improvvisa e portatori di defibrillatore impiantabile* (Facoltà di Medicina e Psicologia, Corso di laurea in Medicina e Chirurgia, “Sapienza”, Università di Roma) Tesi di Laurea a.a 2019-2020, relatore Francia P., correlatore Testa M.
- Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (2015), Consensus Conference: *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, Sole24Ore Sanità, Milano.
- Laurito A., *Personalizzazione del percorso di cura mediante strumenti di Medicina Narrativa digitale in pazienti a rischio di morte improvvisa e portatori in prevenzione primaria di Defibrillatore Impiantabile*. (Facoltà di Medicina e Psicologia, Corso di laurea in Medicina e Chirurgia, “Sapienza”, Università di Roma) Tesi di Laurea a.a 2019-2020, relatore Volpe M., correlatore Testa M.
- Mortari L. (2015), *Filosofia della cura*, Cortina, Milano.
- Polvani S. (2016) *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*, Maria Margherita Bulgarini, Firenze.
- Polvani S., Cerati M., Cenci C., Reale L., Alastra V., Palla I., Testa M., Pelagalli M., Trentanove F., Taruscio D., Gentile A.E., Drigo E., Andrea Mezzetti, Rossini I., Mistraretti G. (2020), *R-Esistere: le storie dietro ai numeri SIMeN*, disponibile al sito: https://www.resistere.medicinanarrativa.it/wp-content/uploads/2020/11/Report_R-Esistere.pdf.
- Pescarollo L., *Medicina Narrativa e Scompensazione Cardiaca Cronica: progettazione e ottimizzazione di una piattaforma digitale nel follow-up di pazienti ambulatoriali*. (Facoltà di Medicina e Psicologia, Corso di laurea in Medicina e Chirurgia, “Sapienza”, Università di Roma) Tesi di Laurea a.a 2019-2020, relatore Volpe M., correlatore Testa M.
- Volpe M., Testa M. (2019), *Narrative medicine in the third millennium*, «European Heart Journal», 40(10).
- Zocher U., Bertazzi I., Colella E., Fabi A., Scarinci V., Franceschini A., Cenci C., Cognetti F., Cercato MCC. (2020), *Applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica oncologica: l'impatto sull'operatore*, «Recenti Progressi in Medicina», 111(3).

7. *Protagonismo delle persone con malattie rare: vecchie realtà e nuove dimensioni di cura*

di *Domenica Taruscio, Agata Polizzi, Rosario D'agata, Martino Ruggieri, Santo Di Nuovo, Eleonora Desogus, Federica Altobelli, Amalia Egle Gentile*

1. Malattie rare come paradigma di percorsi assistenziali complessi durante la pandemia

Le malattie rare sono condizioni molto eterogenee e complesse per cause, manifestazioni e possibilità di cura. In epidemiologia sono definite da una bassa prevalenza nella popolazione generale: si stima che 1 persona su 2.000 abbia una malattia rara, benché siano più di 8.000-9.000 entità cliniche differenti (Haendel *et al.*, 2020). Nel complesso, circa il 6-8% della popolazione mondiale è colpito da una malattia rara, per un numero complessivo di malati rari pari a 30 milioni in Europa e circa 1 milione in Italia (Nguengang Wakap *et al.*, 2020), tanto da essere, sul piano internazionale, una priorità di sanità pubblica (Groft *et al.*, 2021).

Le malattie rare sono molto spesso malattie genetiche, a prevalente esordio in età infantile e dal decorso cronico-invalidante. Sono malattie multiorgano e, dato il frequente interessamento del sistema nervoso, è sovente riscontrare in persone con malattie rare, gradi variabili di disabilità fisica, psichica e cognitiva. Per le loro caratteristiche cliniche, la gestione ideale è affidata ad una équipe multispecialistica, al cui interno è auspicabile identificare la figura di uno specialista di riferimento, definito “case manager”, che coordina il percorso individuale della persona con malattia rara, garantendone la effettiva continuità assistenziale nel corso del tempo. Tale funzione è molto spesso demandata, almeno all’inizio del percorso di cura, allo specialista dell’età pediatrica afferente al centro specialistico di III livello, che diviene fondamentale punto di raccordo con i servizi sanitari territoriali pertinenti alle cure primarie (pediatria di famiglia e medici di medicina generale) e auspicabile punto di riferimento dei servizi socioassistenziali e riabilitativi a cui la persona con malattia rara e la sua famiglia ricorre.

Il trattamento è quasi sempre affidato a terapie di supporto rivolte alla cura del sintomo. Cardine del trattamento a lungo termine rimangono infatti le terapie di tipo riabilitativo, fisico, logopedico, cognitivo-comportamentale e occupazionale. Oltre un terzo delle condizioni rare si manifestano in età adulta, in aggiunta, il miglioramento delle conoscenze delle cause delle malattie, della qualità assistenziale e quindi maggiori possibilità di personalizzare le cure hanno fatto sì che sempre più bambini diventino adulti con malattie rare. Particolarmente critica risulta l'età adolescenziale, periodo di transizione che segna il passaggio da una relazione di cura centrata sul bambino ad una centrata sull'adulto, sollevando non pochi ostacoli per un'ideale offerta assistenziale-organizzativa con importanti ricadute psicologiche sulla persona e sulla famiglia (Cirillo *et al.*, 2020).

Gestire la complessità di una malattia rara e cronica significa per la persona e per l'intero nucleo familiare intraprendere un percorso complicato e articolato, fatto a volte di comunicazioni inadeguate anche tra specialisti, numerosi controlli ambulatoriali presso strutture specialistiche spesso lontane dal luogo di residenza, necessità di numerose certificazioni, difficoltà scolastiche che richiedono specifiche strategie di intervento e di programmazione, bisogno di terapie domiciliari, lunghe attese, sentimenti di sfiducia e delusioni e speranze tradite (Polizzi *et al.*, 2018). Nel complesso, quindi, il bambino o l'adulto con malattia rara, le famiglie e i caregiver esperiscono la necessità di continui adattamenti della loro condizione alla realtà che li circonda.

In tal senso, è facile che possano scaturire situazioni di “mal adattamento” legate a difficoltà personali (co-morbidità con altre malattie croniche, difficoltà occupazionali ed economiche, convivenza all'interno di un nucleo familiare allargato e contrastato, etc.) e accentuarsi in situazioni particolari come quello, ad esempio, di un'emergenza sanitaria pandemica, assunta a vera e propria *sindemia* (Horton, 2020), per sottolineare gli effetti deleteri sulle persone e sull'intera società prodotta dall'interazione sinergica di situazioni negative. Il risultato dell'integrazione più o meno equilibrata e simmetrica delle complesse esigenze (bisogni) personali e relazionali con le esigenze e le nuove realtà organizzative dei servizi clinici e sociali dettate dalla attuale sindemia ha in buona parte determinato, in questi due anni, la qualità di vita della persona con malattia rara e del suo nucleo familiare.

In una visione più aggiornata alle attuali esigenze e cambiamenti di prospettive sanitarie e sociali, in realtà già iniziata in tempi precedenti alla sindemia, ma sicuramente accentuati e valorizzati da essa, la persona con malattia rara diventa protagonista attivo della costruzione delle relazioni di cura, contribuendo in maniera determinata e consapevole (Akrich *et al.*, 2013; Rabeharisoa *et al.*, 2014). Per cui, se da un lato promuovere il coinvolgimento

del paziente da parte dello specialista significa realizzare interventi anche in ambito educativo, condividere il processo decisionale di cura, garantire una continuità dei percorsi di cura e migliorare l'accesso alle cure, dall'altro, dalla ricerca di base e clinica, agli aspetti quotidiani dell'assistenza sono sempre di più le esperienze in cui le persone con malattie rare sono attori informati, volitivi, ma soprattutto *esperti* (Prior, 2003). Le numerose piattaforme nazionali e internazionali per la condivisione di dati, la proposta di inserimento dei pazienti all'interno dei comitati etici per la sperimentazione clinica, i numerosi esempi di scienza partecipata sono espressione della ricerca di opportunità di dialogo, partecipazione e confronto costante e produttivo dei pazienti con gli enti decisionali, i ricercatori e i clinici (es. <https://eu-citizen.science/>; www.scienzapartecipata.it).

Le associazioni dedicate alle malattie rare offrono strumenti e occasioni attraverso cui pazienti e familiari formano capacità critiche e acquisiscono una consapevolezza molto forte sulla storia naturale della malattia e sul migliore percorso di cura da intraprendere. Esse contribuiscono in maniera sempre più efficace e determinante, in contesti nazionali ed internazionali, nel promuovere interventi in ambito sanitario e sociale, nel sostenere la ricerca e nello stimolare la realizzazione di politiche sanitarie a supporto dei bisogni dei malati rari. Afferma EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) che l'arte di vivere con una malattia rara è un'esperienza di continuo apprendimento per le persone con malattie rare e le loro famiglie (<https://www.eurordis.org/publications/how-has-covid-19-impacted-people-with-rare-diseases/>). Ciò implica la necessità di chi sperimenta nuove e più appropriati modelli di assistenza territoriale, di conoscere in che misura e fino a che punto eventi straordinari come quello della sindemia impongono un cambio o per lo meno un adeguamento della direzione degli stili e dei percorsi di presa in carico al fine di mantenerli coerenti con le mutate aspettative e i bisogni delle persone con malattie rare e delle loro famiglie.

1.1. Aspetti della vita quotidiana delle persone con malattie rare durante le prime fasi della pandemia

L'attuale emergenza sanitaria ha reso dunque più evidenti le ambiguità e le incertezze delle persone più fragili come i malati rari (Chowdhury *et al.*, 2021). Oltre alle evidenti ricadute in ambito economico e sociale, la pandemia da Covid-19 ha portato rilevanti e ben note conseguenze cliniche. Queste ultime coinvolgono non soltanto coloro che sono colpiti dalla malattia, ma

anche chi, indirettamente, ha pagato in termini di sospensione e stravolgimento dei percorsi di cura, delle attività lavorative, scolastiche e ricreative.

Sin dalle primissime fasi della pandemia, abbiamo assistito ad una delicata e sofferta ricostruzione del tessuto economico e sociale associata alla riorganizzazione delle attività sanitarie e sociosanitarie rivolte ai cittadini e alla rimodulazione delle forme di assistenza specifica rivolta a persone con particolari condizioni come le malattie rare. È in riferimento alle peculiarità del nostro presente e passato recente che le malattie rare rappresentano un singolare modello di studio proprio perché coinvolgono più persone e investono trasversalmente molteplici dimensioni dell'esistenza umana, lungo l'arco della vita. Conoscere aspetti della vita quotidiana, unitamente ad attività, risorse e difficoltà, delle persone con malattie rare e delle loro famiglie può essere utile per pianificare azioni ed interventi atti a migliorarne la qualità della vita.

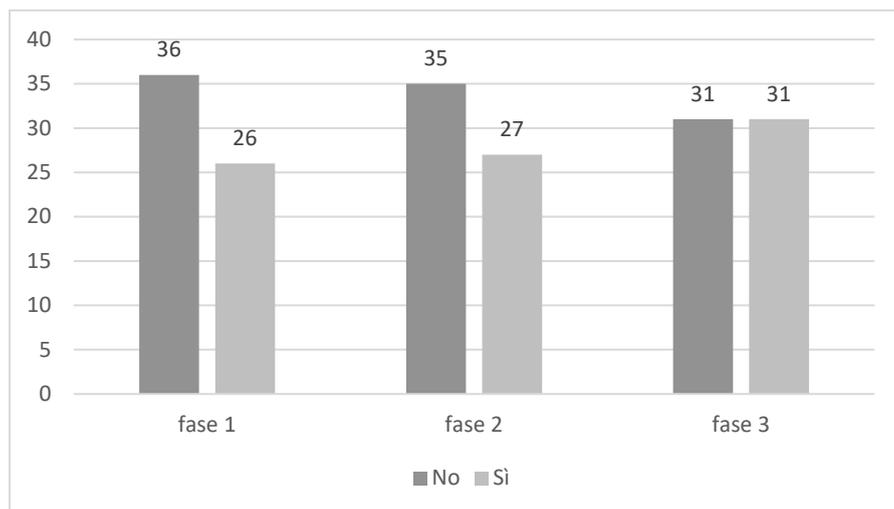
È questo l'obiettivo dell'indagine recentemente realizzata dal Dipartimento di Scienze della Formazione (responsabile scientifico A. Polizzi) dell'Università degli Studi di Catania, in collaborazione con ricercatori-esperti in ambito biopsicosociale di altri dipartimenti dello stesso Ateneo e del "Laboratorio di Health Humanities" dell'Istituto Superiore di Sanità – organo tecnico-scientifico del SSN. Lo studio – rivolto a soggetti adulti e minori con malattie rare e loro caregiver – ha esplorato diversi aspetti di vita quotidiana dei partecipanti, nei diversi ambiti clinico, psicologico e sociale, alla luce degli eventi correlati alla pandemia da virus SARS-CoV-2. Tra i temi affrontati vi sono le difficoltà nelle cure, gli aspetti psicologici e le attività svolte dai pazienti, familiari e caregiver durante la pandemia (studio in corso di pubblicazione).

Allo studio retrospettivo longitudinale hanno partecipato 182 soggetti distinti in pazienti adulti (62) e caregiver di bambini e adolescenti con malattie rare o adulti non autosufficienti (120). I soggetti (contattati tra i pazienti e attraverso le associazioni) hanno partecipato all'analisi su base volontaria. L'indagine è stata svolta attraverso un questionario auto compilato (disponibile online da luglio 2020 a gennaio 2021), relativo a quanto esperito durante le prime tre fasi del periodo pandemico nel 2020: prima fase (dal 9 marzo al 3 maggio 2020), seconda fase (dal 4 maggio al 14 giugno 2020) e terza fase (dal 15 giugno al 15 novembre 2020).

Tra i risultati più salienti, lo studio ha evidenziato sul piano clinico che all'insorgenza di complicanze della malattia rara non sempre è stata seguita la consultazione dello specialista di riferimento. La figura 1 mostra la distribuzione delle risposte dei 62 adulti affetti da malattie rare alla domanda "*Se ha avuto necessità, è riuscito/a a contattare il centro specialistico e/o lo*

specialista di riferimento?”. Il dato rileva come anche durante la terza fase, un paziente su due sia stato impossibilitato a raggiungere lo specialista o il centro a causa di difficoltà di accesso ai servizi sanitari del territorio.

Fig. 1 – “Se ha avuto necessità, è riuscito/a a contattare il centro specialistico e/o lo specialista di riferimento?”



Le misure messe a punto dalle autorità al fine di contrastare la pandemia hanno inevitabilmente influito sui comportamenti di tutti i cittadini e, a maggior ragione, sulle persone con malattie rare. È stato chiesto, quindi, agli intervistati, se durante il periodo pandemico, sono stati modificati i loro comportamenti. La figura 2 mostra alcune tra le azioni quotidiane e i relativi cambiamenti nel loro svolgimento osservate nel collettivo dei partecipanti. Se nella cura della casa e nelle attività di preparazione del cibo, si osserva un tendenziale aumento, colpisce come nella cura del corpo il numero di soggetti (15) che hanno dichiarato una riduzione del tempo dedicato a tale attività sia abbastanza elevato rispetto all'intero gruppo.

Sempre agli adulti con malattie rare è stato chiesto se hanno modificato il loro comportamento in relazione allo svolgimento di alcune attività connesse alla dimensione artistica (fig. 3).

Fig. 2. – Cambiamenti relativi allo svolgimento di alcune attività quotidiane in persone adulte con malattie rare durante la pandemia.

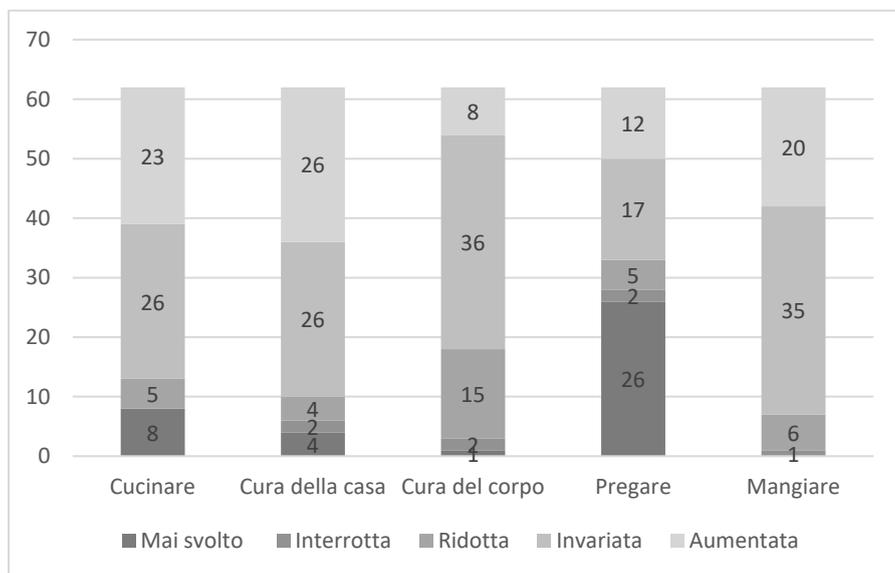
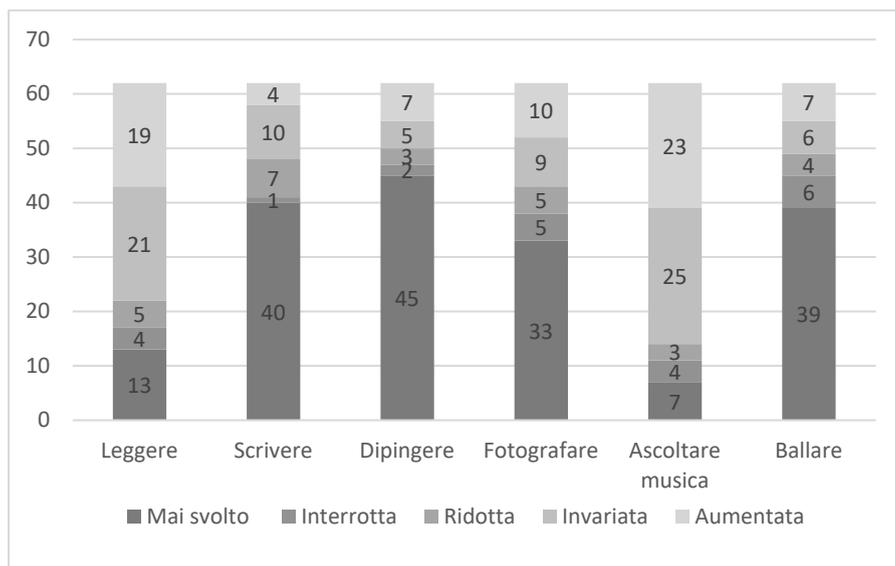


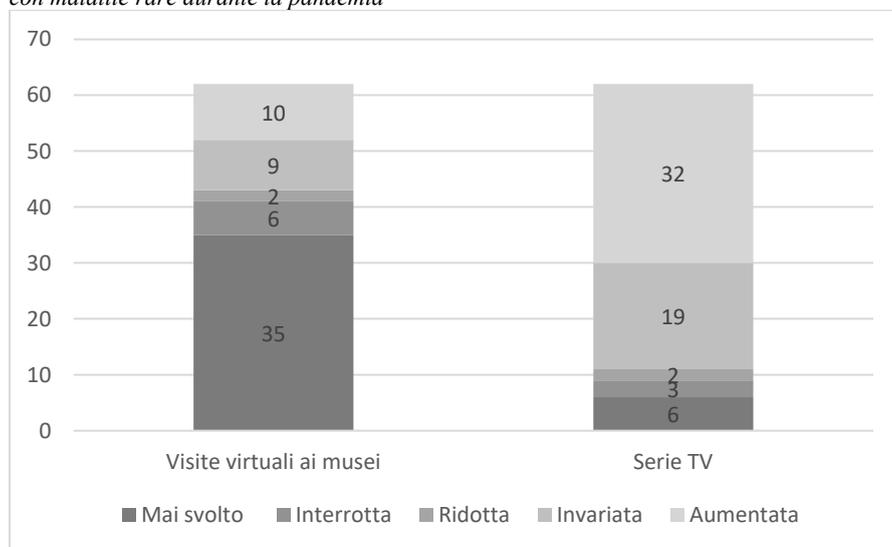
Fig. 3 – Cambiamenti relativi allo svolgimento ad alcune attività artistiche in persone adulte con malattie rare durante la pandemia.



Le attività per le quali si è registrato un tendenziale incremento, sono sostanzialmente la lettura e l'ascolto di musica. Non appare trascurabile, tuttavia, il dato relativo al numero di soggetti che ha aumentato l'attività connessa alla fotografia (10) ed alla pittura (7).

Agli stessi soggetti, quindi, è stato chiesto se ed in che misura l'utilizzo delle nuove tecnologie finalizzate alla fruizione dell'arte ha subito cambiamenti. Il questionario ha previsto più attività per le quali è stato chiesto al rispondente di indicare eventuali modifiche nel loro utilizzo. La figura 4 mostra le due attività in cui si rileva il numero maggiore di soggetti che hanno dichiarato un aumento dell'attività. Com'era lecito attendersi, l'incremento maggiore interessa la visione di serie TV; ben 32 soggetti su 62, infatti, hanno dichiarato di aver aumentato il tempo impiegato in questa attività. Appare interessante, tuttavia, come 10 pazienti su 62 abbiamo dichiarato di aver aumentato le visite virtuali ai musei.

Fig. 4. – Modifiche relative alla fruizione artistica attraverso l'uso di tecnologie in adulti con malattie rare durante la pandemia



I dati rappresentati non si discostano da quanto evidenziato in altri studi condotti sul territorio nazionale (es. Nutini *et al.* 2022) ed internazionale (Talarico *et al.*, 2021). In particolare, a proposito delle difficoltà di accesso alle cure, la survey condotta da EURORDIS (www.eurordis.org/it/publication/how-has-covid-19-impacted-people-rare-diseases-0) ha evidenziato come più dell'80% di persone con malattie rare ha sperimentato un

inevitabile peggioramento del proprio percorso di cura, con appuntamenti e/o valutazioni specialistiche annullati o rinviati. In alcuni casi, ciò è scaturito dalla paura dei pazienti e caregiver di contrarre l'infezione da Sars-Cov2 recandosi in luoghi di cura.

Tuttavia, se da un lato ciò ha portato ad un aumento delle situazioni di stress da parte dei pazienti, anche con visibile incremento di psicopatologie, dall'altro è servito come forza promotrice per la ricerca di valide soluzioni alternative. Ne sono rilevante conseguenza tutte le attività che sono state organizzate sia a livello pratico territoriale sia ad un livello più "sofisticato" in progetti di ricerca, riguardanti la telemedicina e basate sull'utilizzo di strumenti tecnologici e comuni dispositivi elettronici. La crescente digitalizzazione globale, già manifesta da diversi anni, ha favorito l'esplosione della telemedicina, che – sebbene in molti casi ancora a livello sperimentale –, ha agevolato la comunicazione tra specialista e paziente e tra operatori sanitari stessi permettendo di raggiungere un maggior numero di persone soprattutto in zone periferiche (Gabbrielli *et al.*, 2020a, 2020b).

L'attenzione e la cura verso se stessi sembrano tuttavia essere particolarmente degenerate stante ad alcuni risultati del nostro studio, molto probabilmente in relazione alla riduzione delle opportunità di socializzazione legate alla pandemia stessa, ma anche alla più frequente insorgenza di disturbi del tono dell'umore tali da inficiare il funzionamento personale e sociale dell'individuo e la capacità di controllo della situazione contingente.

Per quanto riguarda le possibili attività artistiche, svolte con o senza l'uso di tecnologie, durante le varie fasi della pandemia, appare interessante sottolineare come la grave rinuncia alla frequenza dei luoghi d'arte non abbia scoraggiato né i fruitori del bene artistico (le persone con malattie rare, nel nostro caso), né gli organizzatori delle numerose iniziative di offerte culturali virtuali (musei, teatri, gallerie d'arte) in spazi digitali. Altro aspetto che lega l'esperienza artistica e le malattie rare in tempo di Covid-19 ha riguardato la possibilità di utilizzare l'arte, specie musica e pittura, come strumento riabilitativo, in ambito neurologico. Diverse esperienze, iniziate già prima della pandemia, hanno trovato maggiore concretezza e precisione durante l'isolamento (Iosa *et al.*, 2021; Arayshi *et al.*, 2022; Iosa *et al.*, 2022).

Già prima del Covid-19, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) aveva evidenziato l'efficacia degli interventi che contemplano l'utilizzo delle arti per la promozione della salute (Fancourt, Finn, 2019) e diversi studi sono stati realizzati nell'ambito delle malattie rare (Polizzi *et al.*, 2019; Ruggieri *et al.*, 2021), e durante la sindemia sono state condotte molteplici esperienze (Herrington *et al.*, 2021; Munoz *et al.*, 2021; Li *et al.*, 2021). Al pari di quanto occorso per la gestione dei problemi di salute, è possibile affermare

che le piattaforme digitali, particolarmente utilizzate durante la pandemia, abbiano esteso e reso l'arte più democratica, rendendola fruibile ad un pubblico ancora più vasto, incluso chi, per cause psicofisiche o perché legato a particolari contesti socioculturali, ne era rimasto distante (UNESCO, 2020; Antara *et al.*, 2020). La pandemia ci ha aperto a nuove soluzioni che meritano di essere realizzate e perseguite in nome di un progresso germogliato dalla sofferenza e dall'angoscia dei tempi del Covid-19.

2. Una opportunità di democrazia partecipativa

La sindemia da SARS-CoV-2 ha messo in luce la necessità di lavorare ed agire uniti: professionisti della salute, cittadini, pazienti e artisti inclusi, ed istituzioni. Velocemente sono state identificate forme di collaborazioni agili con l'obiettivo di far fronte all'emergenza sanitaria e sociale ed individuare soluzioni efficaci ed efficienti per la comunità. L'ISS sin dai primi mesi del 2020 ha istituito una task force, coordinata dal Centro Nazionale Malattie Rare, dedicata a fornire risposte appropriate e aggiornate alle richieste dei pazienti attraverso il Servizio del Telefono Verde Malattie Rare (800 98 69 49) e a produrre documenti *evidence based* e di veloce consultazione per i professionisti della salute. Fra i componenti della Task Force vi erano ricercatori con competenze in molteplici discipline, e la Presidentessa di UNIAMO (in rappresentanza della Federazione delle associazioni di persone con malattie rare). Una scelta naturale, quest'ultima, considerato che sin dal 1996 il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS ha lavorato per promuovere l'inclusione attiva e consapevole delle persone con malattie rare nel complesso sistema socioassistenziale (Polizzi *et al.*, 2018), collaborando con numerose Associazioni, oltre che con la Federazione.

Tra le azioni della Task Force, insieme ad UNIAMO, l'ISS ha lanciato (23 marzo 2020 - 5 aprile 2020) una breve indagine conoscitiva online, anche utilizzando i social network, fra i pazienti e le loro associazioni finalizzata ad un censimento dei bisogni delle persone con malattie rare e loro caregiver in corso dell'emergenza sanitaria e sociale (Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19, 2020a). Una seconda indagine, realizzata dal Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica e dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS con lo scopo di indagare lo stato di utilizzo delle tecnologie da parte delle persone con fragilità, disabilità e malattie rare, identificare le tecnologie utilizzate e capire la loro reale fruibilità, ha fornito un preliminare quadro di insieme relativo allo stato di utilizzo delle tecnologie da parte di questa fascia di cittadini (Giansanti *et al.*, 2022).

L'attenzione alle necessità degli operatori sanitari di avvalersi di documenti *evidence based*, aggiornati e di facile consultazione utili per effettuare la diagnosi e la gestione clinica e presa in carico di malati rari con specifiche criticità, ha portato alla elaborazione di documenti dell'ISS (Rapporti ISTISAN) su: appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) (Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19, 2020b); iposurrenalismo in età pediatrica, malattia potenzialmente letale, durante lo scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2 (Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19, 2020c); diagnosi e diagnosi differenziale fra la malattia di Kawasaki e la sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale, e loro differente gestione clinica (Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19, 2020d); indicazioni per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria Covid-19 (Gabbrielli *et al.*, 2020a) e specifici per l'età (Gabbrielli *et al.*, 2020b).

La sindemia ha portato velocemente all'uso più frequente di piattaforme web per comunicare fra comunità geograficamente anche molto distanti ma con interessi comuni. Nello specifico la disponibilità di piattaforme tecnologiche e la necessità di comunicare ha favorito l'esigenza della comunità "rara" (istituzioni, associazioni, pazienti, professionisti della salute) di restare ancor più unita per condividere difficoltà e buone pratiche durante l'emergenza sociale e sanitaria e sono stato organizzati molti eventi ed iniziative.

Pertanto, l'ISS a partire dall'inizio della prima ondata pandemia ad oggi ha organizzato ad intervalli regolari (inizialmente settimanali e poi quindicinali) 41 incontri scientifici online (webinar) dapprima con il contributo di UNIAMO e successivamente co-organizzati. I relatori sono stati molti professionisti della salute, istituzioni regionali, nazionali ed internazionali e associazioni di pazienti. Le tematiche hanno riguardato: le difficoltà incontrate dai pazienti rari in diversi setting di cura (limitato accesso alle strutture sanitarie convertite in ospedali Covid, ritardi nelle diagnosi e follow-up, limitato accesso ai farmaci e scarso sostegno psico-sociale); la condivisione di buone pratiche attraverso iniziative di auto mutuo aiuto di gruppi di cittadini; aggiornamenti scientifici rivolti a medici ed operatori sanitari su numerose patologie, particolarmente interessate durante la pandemia (ad es., sindrome di Guillain-Barré); la diffusione di importanti informazioni relative ad iniziative per contrastare la pandemia e problemi associati da parte di organismi regionali, nazionali, europei (anche attraverso le Reti di Riferimento Europee/European Reference Networks, ERN) ed internazionali, quali ad esempio l'OMS (utilizzo di diversi dispositivi di protezione individuale; uso di disinfettanti; sicurezza degli animali domestici, ecc.).

Di grande interesse è stata la condivisione di iniziative e soluzioni operative realizzate dalle ERN, reti virtuali istituite dalla Commissione Europea (CE) e concordate con i Ministeri della Salute dei singoli Paesi, inaugurate nel marzo 2017 con la partecipazione di professionisti della salute e rappresentanti dei pazienti di 26 paesi dell'Unione Europea, coinvolgendo ad oggi oltre 400 ospedali. In totale esistono 24 reti (suddivise per grandi capitoli di malattie) e hanno il compito affrontare, a livello transfrontaliero, quelle malattie rare e complesse che richiedono una elevata competenza scientifica e clinica, nonché una elevata concentrazione di risorse laboratoristiche e strumentali per giungere alla diagnosi e trattamento (Direttiva 2011/24/UE, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera). A tale scopo e proprio per facilitare la collaborazione, la CE ha prodotto un'apposita piattaforma informatica, nella quale i casi clinici complessi vengono discussi da medici specialisti e vengono individuate soluzioni condivise (Mönig *et al.*, 2021).

A distanza di cinque anni dalla loro istituzione, il valore aggiunto apportato dalle ERN in Europa e nei singoli Paesi è rilevante e tangibile: esse facilitano la condivisione di conoscenze ed esperienze, anche mediante l'elaborazione e la diffusione di linee guida cliniche, incrementano la ricerca scientifica e la formazione. In tal modo, esse contribuiscono a ridurre le disuguaglianze di accesso alle cure per le malattie rare nei diversi Paesi in Europa e a realizzare le economie di scala e l'uso efficiente delle risorse (https://ec.europa.eu/health/european-reference-networks_it).

Esempi concreti sono stati presentati durante i diversi Webinar da varie ERN quali ERN Bond (rete dedicata a patologie rare ossee), MetabERN (rete dedicata a patologie metaboliche rare) e ERN ReCONNECT (rete dedicata a malattie del tessuto connettivo rare). In particolare, ERN ReCONNECT ha illustrato le sfide cliniche, organizzative ed economiche affrontate dagli operatori sanitari, dalle istituzioni, dai pazienti e dalle loro famiglie durante l'epidemia di SARS-CoV-2; inoltre, questa rete ha anche presentato l'importanza di garantire la continuità delle cure, evidenziando l'utilità di utilizzare eHealth e telemedicina nella pratica clinica di routine come strumento per migliorare e ottimizzare la gestione clinica dei pazienti durante la pandemia (Talarico *et al.*, 2021).

Inoltre, è stato molto importante organizzare incontri scientifici online con le comunità "rare" di Paesi dell'Unione Europea (es. Bulgaria, Francia, Romania, Spagna, Svezia) ed extra-UE (Argentina, Bahrain, Cile, Ghana, Georgia, Regno Unito, Serbia, Turchia, Ucraina). In ciascun incontro sono stati invitati sempre, oltre i professionisti della salute, anche i rappresentanti

dei pazienti, per conoscere la situazione e le difficoltà nei diversi contesti nazionali ed internazionali e condividere le possibili soluzioni.

3. Conclusioni

Il protagonismo organizzato dei pazienti è una realtà ineludibile per i sistemi sociosanitari e riguarda tutti gli ambiti della salute. La maturazione di questa cultura e il corrispondente incremento di pratiche sono diventate da tempo una risorsa importante nell'ambito della promozione della salute, costituendo un terreno ideale di incontro e di crescita comune per operatori, utenti, familiari e, in generale, per tutti i cittadini.

Nel campo delle malattie rare un associazionismo vivace ha dovuto fare i conti con la inevitabile frammentazione dovuta alla numerosità e diversità delle patologie: una risposta importante è stata la creazione di federazioni nazionali (in Italia UNIAMO), europea (EURORDIS) ed internazionale (RDI). In tale contesto, le malattie rare rappresentano un esempio positivo di collaborazione, in quanto le federazioni nazionali ed internazionali sono state e sono determinanti nel fare emergere bisogni, nell'organizzare attività congiunte con enti di sanità pubblica e istituti di ricerca e, in generale, nel fare emergere le malattie rare come priorità di sanità pubblica nelle istituzioni e nella società. Pur senza alcun trionfalismo – perché c'è ancora molto da fare – si può affermare che tale ruolo è stato possibile anche perché le istituzioni, come in Italia l'ISS e l'intero SSN, hanno dimostrato capacità di ascolto e dialogo. La crisi indotta dalla sindemia Covid-19 ha accresciuto ed aggravato le difficoltà dei cittadini con malattie rare e dei caregiver: tuttavia, la presenza delle associazioni, di Federazioni (UNIAMO) e la feconda interazione con l'ISS hanno permesso di avviare importanti iniziative sulla valutazione dei bisogni, sulla riduzione di rischi e disagi nonché sulla diffusione di informazioni basate su evidenze scientifiche.

È necessario, però, evidenziare che protagonismo non significa necessariamente “il paziente al centro”: vuol dire recuperare una dimensione di equità anche nella relazione di cura. Focalizzare l'attenzione esclusivamente sui bisogni dei pazienti implicherebbe solo una sostituzione nei rapporti di potere, non una reale eguale dignità nella consapevolezza dei differenti ruoli, con tutti i rischi che ne conseguono. L'utilizzo delle arti nell'ambito degli interventi per la promozione della salute, dalla prevenzione alla cura, può essere funzionale anche a valorizzare la relazione, ponendola al centro, come evidenziato dalle molteplici esperienze descritte in letteratura (Fancourt, Finn, 2019). Si può concludere che la sindemia, per quanto abbia

rappresentato una fase grave e drammatica, ha anche offerto l'occasione per un salto di qualità nella sinergia pazienti-istituzioni.

Riferimenti bibliografici

- Akrich M., O'Donovan O., Rabeharisoa V. (2013), *The entanglement of scientific and political claims: towards a new form of patients' activism*, «CSI Working Paper Series».
- Antara N. & Sen S. (2020), *The Impact of COVID-19 on Museum and The Way Forward to be Resilience*, «Ulusallararası Müze Eğitimi Dergisi», 2(1), pp. 54-61.
- Arayshi M.E., Verrelli C.M., Saggio G., Iosa M., Gentile A.E., Chessa L., Ruggieri M., Polizzi A. (2022), *Performance Index for in Home Assessment of Motion Abilities in Ataxia Telangiectasia: A Pilot Study*, «Applied Sciences» (Switzerland), 12(8), pp. 40-93.
- Chowdhury S.F., Sium S.M.A., Anwar S. (2021), *Research and Management of Rare Diseases in the COVID-19 Pandemic Era: Challenges and Countermeasures*, «Front Public Health» 9, p. 640282.
- Cirillo E., Giardino G., Ricci S., et al. (2020), *Consensus of the Italian Primary Immunodeficiency Network on transition management from pediatric to adult care in patients affected with childhood-onset inborn errors of immunity*. «Journal of Allergy and Clinical Immunology», 146(5), pp. 967-983.
- Fancourt D., Finn S. (2019), *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*, Health Evidence Network (HEN) synthesis report 67. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Gabrielli F., Bertinato L., De Filippis G., Bonomini M., Cipolla M. (2020a), *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Versione del 13 aprile 2020*. «Rapporto ISS Covid-19» n. 12/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- Gabrielli F., Capello F., Tozzi A.E., Rabbone I., Caruso M., Garioni M., Taruscio D., Bertinato L., Scarpa M. (2020b), *Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020*. «Rapporto ISS COVID-19» n. 60/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- Giansanti D., Pirrera A., Meli P., Grigioni M., De Santis M., Taruscio D. (2022), *Technologies to Support Frailty, Disability, and Rare Diseases: Towards a Monitoring Experience during the COVID-19 Pandemic Emergency*. «Healthcare», 10(2), p. 235.
- Groft S.C., Posada M., Taruscio D. (2021), *Progress, challenges and global approaches to rare diseases*. «Acta Paediatrica», 110(10), pp. 2711-2716.
- Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19. *Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020*. «Rapporto ISS Covid-19» n. 39/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2020 (a).
- Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale*

- scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 14 aprile 2020.* «Rapporto ISS COVID-19» n. 14/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2020 (b).
- Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19. *Indicazioni ad interim per una appropriata gestione dell'iposurrenalismo in età pediatrica nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020.* «Rapporto ISS COVID-19» n. 24/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2020 (c).
- Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare Covid-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020.* «Rapporto ISS Covid-19» n. 29/2020, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2020 (d).
- Haendel M., Vasilevsky M, Unni D., Bologna C., Harris N., Rehm H., Hamosh A., Baynam G., Groza T., McMurry J., Dawkins H., Rath A., Thaxon C., Bocci G., Joachimiak M.P., Köhler S., Robinson P.N., Mungall C., Oprea T.I. (2020), *How many rare diseases are there?* «Nature Reviews Drug Discovery», 19(2), pp. 77-78.
- Herrington O.D., Clayton A., Benoiz L., Prins-Aardema C., DiGiovanni M., Weller I., & Martin A. (2021), *Viral time capsule: A global photo-elicitation study of child and adolescent mental health professionals during COVID-19*, «Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health», 15(5).
- Horton R. (2020), *Offline: Covid-19 is not a pandemic*, «Lancet», 396(10255), p. 874.
- Iosa M., Gentile A.E., Verrelli C.M., Ruggieri M. (2021), *Telemedicine and Health Humanities for Children with Rare Diseases: A Lesson from Covid-19 to e-Psychology*, «E-Cronicon Psychology and Psychiatry», 10.3(2021):01-03.
- Iosa M., Verrelli C.M., Gentile A.E., Ruggieri M., Polizzi A. (2022), *Gaming Technology for Pediatric Neurorehabilitation: A Systematic Review*. «Frontiers in Pediatrics», 10: 775356.
- Li L., Wiebe C., Fleury C., Sveistrup H., Sheehy L.(2021), *Impact of an artist-in-residence program in a complex continuing care hospital: A quality improvement investigation*, «Arts & Health», 1-20.
- Mönig I., Steenvoorden D., de Graaf J.P., Ahmed S.F., Taruscio D., Beun J.G., Johannsen T.H., Juul A., Hiort O., Pereira A.M. (2021), *CPMS-improving patient care in Europe via virtual case discussions*, «Endocrine», 71(3), pp. 549-554.
- Munoz M.F., Perez, M.F., Romero L.G. L. (2021). *Health promotion in senior care centers in the face of coronavirus through the use of puppets*, «Arteterapia-Papeles De Arteterapia Y Educacion Artistica Para La Inclusion Social», pp. 115-123.
- Nguengang Wakap S., Lambert D.M., Olry A., et al. (2020), *Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database* «European Journal of Human Genetics», 28(2), pp.165-173.
- Nutini M., Battisti F., Ciampa S., Mingarelli R., Dallapiccola B. (2022), *Rare diseases during pandemic in Italy: a survey*, poster ECRD2022 Conference (www.rare-diseases.eu).
- Polizzi A., Gentile A.E., Taruscio D. (2019), *Competing to raise awareness of rare diseases*, «Lancet Neurology», 18(8), pp. 721-722.

- Polizzi A., Sanseverino A., Gentile A.E., Taruscio D. (2018), “L’inclusione attiva e consapevole della persona con Malattia Rara nel complesso Sistema Socio-Assistenziale”, Capitolo 27, in Gruppo di Lavoro Nazionale Primary Health Care della Società Italiana di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica (Progetto editoriale di), *Educare alla salute e all’assistenza. Manuale per operatori*. Bruno Mondadori, Milano.
- Prior L. (2003), *Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology*, «Sociology of health & illness»,25(3), pp. 41-57.
- Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014), *Evidence-based activism: Patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society*, «BioSocieties», 9(2), pp. 111-128.
- Ruggieri M., Gentile A.E., Ferrara V., Papi M., Praticò A.D., Mudry A., Taruscio D., Micali G., Polizzi A. (2021), *Neurocutaneous syndromes in art and antiquities*, «American Journal of Medical Genetics C Semin Med Genet», 187(2), pp. 224-234.
- Talarico R., Aguilera S., Alexander T. *et al.* (2021), *The impact of COVID-19 on rare and complex connective tissue diseases: the experience of ERN ReCONNET*. «Nature Reviews. Rheumatology», 17(3), pp. 177-184.
- UNESCO (2020), *Museums around the world in the face of Covid-19*, Unesco Report.

Note sugli autori

Vincenzo Alastra è responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL di Biella, Professore a Contratto presso l'Università di Torino e l'Accademia di Belle Arti di Brescia SantaGiulia. Autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di Medicina Narrativa e pratiche di cura è impegnato nei seguenti ambiti di studio e di ricerca: Medicina Narrativa e approccio *Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo* (NEAR); pratiche poetiche verbo visuali (poesia visiva, mail art, ecc.); *medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa.

Federica Altobelli è psicologa, ha conseguito un Master in Psicologia militare. È membro junior del Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, dove collabora ad attività di ricerca e divulgazione scientifica finalizzate alla promozione della salute pubblica.

Micol Bronzini è professore associato di Sociologia dei sistemi organizzativi e di Sociologia della salute e delle professioni presso il Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali dell'Università Politecnica delle Marche e responsabile della sezione Medicina narrativa del Centro di ricerca interdipartimentale sull'integrazione socio-sanitaria (CRISS-Univpm). È attualmente membro del Consiglio scientifico dell'Associazione Italiana di Sociologia, sezione di Sociologia della salute e della medicina. Tra le pubblicazioni più recenti: Bronzini M., Polini B. (2020), *Neoliberalism and illness narratives: the intertwined logics of choice and care*. In J. Gabe, M. Cardano, A. Genova, A. (eds.), *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe*, Emerald.

Cristina Cenci è antropologa, membro del comitato direttivo di SIMEN-Società Italiana di Medicina Narrativa. Si occupa di antropologia della salute e ha fondato DNM, una PMI innovativa che ha sviluppato la prima piattaforma digitale per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica. Collabora con organizzazioni sanitarie e centri di cura e ha partecipato a numerosi studi e pubblicazioni di medicina narrativa in diverse aree terapeutiche.

Incoronata Chiusolo è infermiera esperta in infermieristica forense e in servizio in terapia sub-intensiva. Ha conseguito la laurea magistrale in Management Pubblico e dei Sistemi Socio-Sanitari presso l'Università Politecnica delle Marche con tesi di

laurea dal titolo: “Narrazioni organizzative in pandemia”. Membro dell’associazione latina per l’analisi dei sistemi di salute (ALASS).

Rosario D’agata è professore associato di Statistica Sociale presso il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell’Università di Catania. Presidente del CdL Scienze dell’Amministrazione e dell’Organizzazione dell’Università di Catania. Consulente dell’Assessorato regionale della famiglia, delle politiche sociali e del lavoro e del Consigliere regionale alle pari opportunità (Regione Siciliana). Principali interessi di studio: povertà e disuguaglianza sociale, fenomeni migratori, gender studies, network analysis.

Linda Dall’angelo è infermiera in servizio in terapia sub-intensiva. Ha conseguito la laurea magistrale in management pubblico e dei sistemi socio sanitari presso l’Università Politecnica delle Marche con tesi di laurea dal titolo: “Il coordinamento infermieristico nella gestione della pandemia da covid 19 tra criticità organizzative e relazioni professionali e personali”. Membro dell’associazione latina per l’analisi dei sistemi di salute (ALASS).

Eleonora Desogus è psicologa, ha conseguito un Master in Neuropsicologia dello sviluppo e dei disturbi dell’apprendimento. È membro junior del Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità, dove collabora ad attività di ricerca e divulgazione scientifica finalizzate alla promozione della salute pubblica.

Santo Di Nuovo è professore emerito dell’Università di Catania, dove è stato preside e poi direttore del Dipartimento di Scienze della Formazione. Attualmente è docente di psicologia cognitiva e neuroscienze. Co-editor della rivista internazionale “Life Span and Disability”. Presidente della Associazione Italiana di Psicologia (AIP), e dell’Italian Network of Psychological Association, aderente alla European Federation of Psychological Association.

Amalia Egle Gentile è psicologa, psicoterapeuta, formatrice ed esperta in psicodiagnosi, ha conseguito Master in Comunicazione istituzionale, Internet of humans and things, Neuroestetica. È ricercatrice presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità, dove, come responsabile del Laboratorio di Health Humanities, si occupa principalmente di ricerca, formazione e comunicazione nell’ambito delle interconnessioni tra arte, scienza e salute.

Francesca Giovanale è medico specializzando in Geriatria, presso la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli. Membro della Società Italiana di Medicina Narrativa. Precedentemente ha conseguito la laurea magistrale presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell’Università “Sapienza” di Roma, con una tesi in medicina narrativa applicata alla cardiologia.

Marco Ingrosso, già professore ordinario di Sociologia Generale e Sociologia della Salute presso l’Università di Ferrara, è stato nominato “Eminente Studioso” ed è Presidente del *Laboratorio di Studi Sociali sulla Salute e la Cura* “Paracelso”.

Presso l'Editrice Aracne ha pubblicato *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura* (2016, II ed. 2018) e *Relazioni di cura nell'era digitale. Le persone in cura come partner nei percorsi terapeutici* (a cura, 2019, con P. Pierucci).

Agata Polizzi è professore associato di Pediatria presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università di Catania. La sua attività clinica e di ricerca è rivolta alle malattie neurologiche rare; ha lavorato presso diversi Istituti ed Enti di ricerca in Italia e all'estero. È membro e consulente di progetti nazionali e internazionali su malattie dello sviluppo neurologico (es: immuno-mediate, atassia-telean-gectasia, malattie senza diagnosi) (Progetto VisInMusa; 2020-22). È autrice di libri e articoli scientifici di neuropediatria.

Stefania Polvani è sociologa, presidente della SIMEN-Società Italiana di Medicina Narrativa. Attualmente lavora presso l'Azienda USL Toscana Sud Est. Dal 1993 ha ricoperto diverse posizioni nella Sanità e nel Sociale, tra cui la Direzione dei Servizi Sociali, dell'Educazione alla Salute e il Coordinamento di un Laboratorio di Medicina Narrativa. Ha lavorato a circa trenta pubblicazioni; è autrice del libro *Cura alle Stelle. Manuale di Salute Narrativa* e dell'omonimo ECM Book.

Martino Ruggeri è professore ordinario di Pediatria e Direttore dell'Unità di Malattie Rare del Sistema Nervoso pediatriche e della Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Catania. Ha un baccalaureato in Storia della Letteratura Inglese (Oxford), dottorato e post-dottorato in neurogenetica (Boston e Oxford). È autore di trattati di neuropediatria in inglese e italiano. È presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica.

Giuseppe Scaratti è professore ordinario di Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni presso il Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Università degli Studi di Bergamo. I suoi ambiti di ricerca includono lo studio della conoscenza, dell'apprendimento e del cambiamento nelle organizzazioni; le metodologie qualitative per lo studio della vita organizzativa; il tema della riflessività e della valutazione nelle organizzazioni. Ultimo suo contributo: Scaratti, G. (2021), *La ricerca qualitativa nelle organizzazioni. Pratiche di conoscenza situata e trasformativa*. Cortina editore, Milano.

Elena Spina è professoressa associata di Sociologia Economica e di Creazione di valore e sostenibilità sociale presso il Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali dell'Università Politecnica delle Marche. È attualmente Direttrice del Centro di ricerca interdipartimentale sull'integrazione socio-sanitaria (CRISS-Univpm). Tra le pubblicazioni più recenti: Spina E. (2022), *Welfare e maternity care. Istituzioni, professioni e territori*, il Mulino, Bologna.

Domenica Taruscio è medico, già direttore e dirigente di ricerca del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Presidente dell'International Collaboration on Rare Diseases and Orphan Drugs. Membro di Comitati del Ministero della Salute, Commissione Europea, European Medicines Agency ed International Rare Diseases Research Consortium. Co-fondatrice di Undiagnosed Diseases

Network International. Ha coordinato e collabora a progetti nazionali e internazionali sulle malattie rare. È autrice di libri e articoli scientifici inerenti agli ambiti di ricerca.

Marco Testa è cardiologo, membro del comitato direttivo di SIMEN-Società Italiana di Medicina Narrativa. È dirigente medico presso l'A.O.U. Sant'Andrea di Roma e insegna presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università "Sapienza", coordinando l'insegnamento di Medicina Narrativa per gli studenti del III anno del corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Ha coordinato numerose tesi, studi e pubblicazioni di medicina narrativa in cardiologia.

Stefano Tomelleri è professore ordinario di Sociologia presso il Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo, dove è Prorettore alla Progettazione partecipata di Ateneo. Autore di oltre cento pubblicazioni, ha pubblicato per prestigiose riviste nazionali e internazionali tra le sue pubblicazioni si segnalano: *Ressentiment. Reflection on Mimetic Desire and Society*, Michigan State University Press, 2015; *Dizionario di sociologia per la Persona*, con Tito Marci, FrancoAngeli Milano 2021. Attualmente è vice-presidente dell'Associazione Italiana di Sociologia per il triennio 2020-2022.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche

Didattica, scienze
della formazione

Economia,
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,
territorio

Informatica, ingegneria
Scienze

Filosofia, letteratura,
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche
e servizi sociali



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835150596

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/opinione



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835150596



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

<https://www.francoangeli.it/autori/21>

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.



CONSULTATE IL NOSTRO CATALOGO SU WEB

**www.
francoangeli.it**

- Gli abstract e gli indici dettagliati di oltre **12.000 volumi** e 30.000 autori.



- I sommari dei fascicoli (a partire dal 1990) di oltre 90 riviste.

- La newsletter (via e-mail) **delle novità**.

- Il calendario di tutte le **iniziative**.

- La possibilità di **e-commerce** (per acquistare i libri o effettuare il download degli articoli delle riviste).

- Il **più ricco catalogo** specializzato consultabile in modo semplice e veloce.

- **Tutte le modalità di ricerca** (per argomento, per autore, per classificazione, per titolo, full text...) per individuare i libri o gli articoli delle riviste.



- FrancoAngeli è la **più grande biblioteca specializzata** in Italia.



- Una gamma di proposte per soddisfare le esigenze di aggiornamento degli studiosi, dei professionisti e della **formazione universitaria e post-universitaria**.

Salute e Società – *Health & Society*

Dopo decenni in cui il New Public Management ha enfatizzato la presunta autonomia di scelta dell'utente e il ruolo di meri erogatori di prestazioni tecniche dei professionisti, sono comparse diverse proposte tendenti a rifondare la relazione fra curanti e curati, a partire dalla comprensione dei vissuti del malato da parte del personale sanitario e/o dalla creazione di una partnership collaborativa fra professionisti e persone in cura. Molte di queste iniziative hanno avuto, però, un impatto circoscritto. Nel momento in cui la pandemia da Covid-19 mette in discussione l'assetto corrente del SSN e dei sistemi di salute, appare necessario sviluppare un pensiero e un insieme di proposte capaci di incidere sulle pratiche di cura quotidiana, sia nei territori sia nelle istituzioni ospedaliere, per rilanciare un nuovo patto di cura fra popolazione e professionisti della salute. Il volume raccoglie alcuni contributi interdisciplinari che delineano possibili direttrici di cambiamento all'insegna del riconoscimento delle interdipendenze tra le molteplici sfere della vita sociale e tra gli attori che le "abitano", ma anche di nuove configurazioni organizzative in campo medico-sanitario e di inediti modi di agire collettivamente da parte delle professioni che operano al suo interno.

Vincenzo Alastra è Responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL di Biella, professore a contratto presso l'Università di Torino e l'Accademia di Belle Arti di Brescia, autore di diversi saggi e libri in tema di Medicina narrativa e *Medical Humanities*.

Micol Bronzini è professore associato di Sociologia dei sistemi organizzativi e di Sociologia della salute e delle professioni presso l'Università Politecnica delle Marche, referente per l'area tematica Medicina narrativa nell'ambito del Consiglio scientifico dell'Associazione Italiana di Sociologia, sezione di Sociologia della Salute e della Medicina.

Marco Ingrosso, già professore ordinario di Sociologia generale e Sociologia della salute presso l'Università di Ferrara, è Presidente del Laboratorio di Studi Sociali sulla Salute e la Cura "Paracelso", autore di diversi saggi e volumi sui temi della salute, della cura e delle relazioni di cura.



STUDI e RICERCHE