

11. Quale ruolo delle persone in cura nello scenario contemporaneo?



Marco Ingrosso
Corso di Sociologia della salute

I

**DA PAZIENTE A CLIENTE
E OLTRE**

Alla ricerca di un nome...

Paziente (da *pathos*):

- colui che **soffre** di una malattia
- colui che si affida ad un medico/è definito dallo sguardo medico (**patologia**)
- colui che deve **pazientare** per gli impedimenti della malattia e per attendere l'intervento medico
- colui che è **assunto in carico** da una struttura sanitaria
- colui che incarna **l'immagine tipica di malato** (figura modale): debole, fragile, allettato, bisognoso di assistenza
 - **che dipende dal benvolere altrui** (fase pre-moderna)
 - **che ha il diritto di essere curato** (fase moderna)

L'obsolescenza del paziente

- Nella **cultura moderna** il **paziente-tipo** è una figura di reddito medio-basso, classe sociale subordinata, **basso livello di scolarità**, che accede come utente alle strutture sanitarie di cui ha scarsa familiarità
- Il termine «paziente» incarna **l'immagine tipica di malato**: debole, fragile, allettato, bisognoso di assistenza, che non ha voce e competenza, che deve attendere il proprio turno
- Il rapporto col medico è di fiducia, affidamento, **fatalismo**. Il medico è la **guida paterna** in un mondo sconosciuto, rischioso e doloroso

Nella **cultura contemporanea** l'**utente-tipo** è una figura di ceto medio, con **medio-alto livello di scolarità**, che può acquisire una discreta **informazione** su ciò che lo riguarda, che ritiene di dover **scegliere o almeno essere sicuro** dei professionisti e delle strutture a cui affidarsi, che intende essere **coinvolto nelle scelte** che lo riguardano.

Il rapporto col medico è di fiducia, ma essa deriva da una negoziazione e valutazione del suo operato.

CONFLITTO FRA IMMAGINARIO PERSISTENTE NEL SSN E ATTESE POST-MODERNE DI AUTONOMIA SOGGETTIVA, RELAZIONI NEGOZIATE E CAPACITÀ DELLA MEDICINA

Ragioni sociali del "ruolo attivo" (e limiti)

Fattori favorevoli	Fattori sfavorevoli
Maggiore scolarizzazione	<i>Poca health literacy</i>
Allungamento età media	<i>Fase anziana poco attiva, con carichi sanitari</i>
Informazione medico-sanitaria accessibile per molti	<i>Fonti poco attendibili (fake news), enfattizzazione dei timori, cultura del sospetto, ecc.</i>
Cultura autodeterminazione e parità	<i>Legami sociali deboli, bassa etica della cura</i>
Legislazione favorevole (es. L. 219/17)	<i>Gestione sanitaria economicista</i>
Miglioramenti nella gestione delle malattie	<i>Scarsa attenzione alla qualità delle relazioni di cura in ambito sanitario</i>
Ruolo delle associazioni di cittadini e pazienti	<i>Isolamento sociale</i>

L'“esigente“ di I. Cavicchi o “l'im-paziente“ di A.E. Tozzi non deve essere confuso con l'“arrogante“: tenere aperta la domanda e l'analisi sociologica

Ossimori

(affermazioni in apparente contrasto)

- **Paziente empowered** (ottiene un certo “potere”, oltre le diseguaglianze di reddito, genere, cultura, parola, ecc.; si sente partecipe del bene comune; vuole concorrere al miglioramento delle strutture sanitarie)
- **Paziente attivo** (che prende l’iniziativa, ci mette del suo, fa la sua parte, richiede interventi e spiegazioni al medico, si associa con altri)
- **Paziente informato** (ha literacy, acquisisce informazioni utili, ragiona in modo razionale sulla base delle informazioni)
- **Paziente competente** (ha skills, sa come muoversi, sa usare le tecnologie, richiede una comunicazione multimediale)
- **Paziente esperto o professionalizzato** (conosce bene la malattia e le opportunità esistenti per esperienza e per un mix di conoscenze acquisito)
- **Paziente responsabile e co-producer della cura** (che coopera alla propria cura talvolta “aderendo” alle prescrizioni, ma anche tramite autoosservazioni e uso di device, assumendo comportamenti e stili di vita opportuni, utilizzando pratiche integrative e complementari, ecc.)
- ...

Denominazioni alternative

- **Cittadino**: che ha dei diritti di cittadinanza e quindi ha accesso alle cure collettive (*entitlement*)
- **Utente**: colui che utilizza i servizi socio-sanitari pubblici
- **Cliente-Consumatore**: che acquista e consuma servizi personali
- **Curato (Care-receiver)**: colui che è preso in carico da un servizio formale e/o informale, colui che si avvale di un *care-giver*
- **Persona in cura (Cared-for person)**: persona inserita in un percorso di cura, che fa parte di un sistema di cure, che si avvale di diversi professionisti coordinati e collaborativi, di un'assistenza pluridimensionale

Veicolano altre immagini sociali, figure modali, quadri interpretativi
spesso però lasciando implicito il dualismo di fondo
attivo/passivo, autonomo/dipendente, che sa/che non sa,
che dà/che riceve, che ha potere/che è senza potere

La figura del cliente-consumatore

- Associata a fenomeni come: **il neoliberismo, l'utilitarismo, l'individualizzazione, la cultura edonista, dei social, delle fake news...**
- Ha le basi in una **crisi delle autorità tradizionali** (stato, religione, scienza, politica, ...), verso cui ha forti diffidenze, e si esprime attraverso una **cultura dello scambio, della prestazione, della sicurezza da esigere** ... (v. caso vaccinazioni)
- Viene molto utilizzata e **data per scontata nella letteratura internazionale**; è sostenuta da *Associazioni di consumatori*
- E' imputata della “**medicina difensiva**” e della “**crisi di fiducia**” fra medico e paziente (Cosmacini, 2013; Flamigni e Mengarelli, 2014)
- La recente **legge sulla responsabilità professionale (24/2017)** è stata giustificata sulla necessità di “ricostruire un clima di fiducia fra medico e paziente” (Troise, Anaoo, 2017)

II

IL RUOLO DELLA PERSONA IN CURA: UNA RASSEGNA DI ANALISI E INTERPRETAZIONI

L'interpretazione pluridimensionale del ruolo sociale dell'utente-attore (Vedelago, 2016)

Ruolo sociale: «insieme di comportamenti corrispondenti ad uno stato in un dato sistema interazionale socio-culturalmente costruito e prescritto» **Utente-attore:** «individuo dotato di capacità, saper fare, competenze diverse»

- **Utente-beneficiario** (legislazione)
- **Utente-paziente** (costruzione sanitaria)
- **Utente-cliente** (costr. economica)
- **Utente di comunità** (parte di una rete sociale, associazioni pazienti)
- **Utente-cittadino** (costr. politica)
- **Utente-professionalizzato** (esperienza, saperi ibridi e auto-mutuo-aiuto)

Diverse arene, diverse attivazioni, diversi percorsi ma che spesso non riescono a coinvolgere la maggioranza della popolazione e sono relativamente frammentate sul piano dell'ispirazione culturale

Differenziazione dei quadri interpretativi

- **Consumer:** *scelta* nel mercato dei servizi e prestazioni
- **Citizen:** *partecipazione* politico-gestionale nel sistema dei servizi
- **Co-producer and responsabilized agent:** *responsabilizzazione* nei processi di cura per soggetti, famiglie, careers, associazioni

(Fotaki, 2010; Dent et al, 2011; Newman e Tonkens, 2011)

Lettura in termini di percorso di cura

(di chi chiede di essere curato)

- 1. Fase di orientamento e trasferimento al sistema formale:** considerazione e scelta dei servizi e professionisti – **ruolo valutativo e di scelta**
 - 2. Fase di interazione coi servizi sanitari:** responsabilizzazione, collaborazione, reciprocità: **ruolo cooperativo** (il soggetto e la sua rete come parte del sistema di cura)
 - 3. Fase post-intervento sanitario:** valutazione e miglioramento del sistema e processi di cura attraverso la partecipazione al sistema di rappresentanze associative e valutazioni istituzionali: **ruolo partecipativo**
-

(Dent e Pahor, 2015; Bronzini, 2016)

Modelli e relazioni di cura

(Emanuel e Emanuel, 1992, *adattamento*)

MODELLO	MEDICO	RELAZIONE	PERSONA IN CURA
PATERNALISTA-TECNICISTA	<i>Guida e custode</i>	Asimmetrica (sapere e potere)	<i>Fiducia incondizionata e affidamento</i>
INFORMATIVO-NEGOZIALE	<i>Informatore ed esperto</i>	Simmetrica (con mezzo di scambio)	<i>Scelta servizio/cura sulla base delle preferenze informate</i>
INTERPRETATIVO-SUPPORTIVO	<i>Consulente e ascoltatore</i>	Reciprocità dialogica	<i>Espressione di valori e esperienze</i>
CO-DECISIONALE-COLLABORATIVO	<i>Competente e supportivo</i>	Reciprocità co-operativa	<i>Apprendimento e valorizzazione competenze</i>

Interpretazione in termini di scene o scenari di cura (compresenti o possibili): A

- **DOMINANZA** (*scambio a somma zero*: Sennett, 2012) le concentrazioni tecnologiche e scientifiche riescono ad influenzare la **comunicazione mediatica**, privilegiando la tecnologia consumabile, il professionismo iper-specialistico e manageriale. **Farmaceutizzazione e medicalizzazione dei pazienti** (sudditanza occulta) e **controllo dei professionisti della cura mediante linea guida e protocolli**
- **NEGOZIAZIONE** (*scambio simmetrico*): si crea un mercato aperto di imprese innovative sostenuto da un'ampia condivisione di informazioni che viaggiano in rete. Si impone **la scelta dei medici e delle strutture** attraverso forme di pubblicizzazione e valutazione. **Le forti correnti emozionali che viaggiano sui social network** influenzano i flussi di utilizzatori delle prestazioni di benessere e sanitarie
- **COLLABORAZIONE DIALOGICA E COOPERATIVA** (*scambio differenziante*): **accordi collaborativi fra attori sociali diversi** (pubblici, di terzo settore, privati non dominanti) e **aree sociali in cui si pratica lo "scambio altruistico"**. Combinazione fra *libertà personale* (d'azione e motivazione), *cooperazione* (innovativa e organizzativa), *fraternità* (cura dialogica e altruistica, capace di andare oltre lo scambio)

(Ingrosso, 2013)

III

**LA PROPOSTA
DI NUOVI MODELLI DI ANALISI**

Relazioni Triadiche Multiple sulla scena della cura



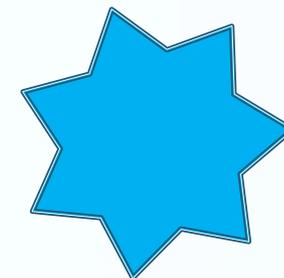
Relazioni triadiche

Si passa da **relazioni diadiche** legittimate istituzionalmente (medico-paziente, infermiere-paziente, caregiver-carereceiver) a **relazioni triadiche multiple**, in cui i “terzi poli” interagiscono attraverso vari dispositivi e canali con le scene situate di cura

- La polarità “professionista sanitario” (*primo polo*) diventa “**gruppo/équipe/sistema locale di cura**”
- La polarità “paziente/ricevente la cura” (*secondo polo*) diventa “**rete di cura informale**” (dove la persona in cura può diventare parte del sistema di cura: *destinatario e risorsa insieme*)
- Si realizza una **circolarità “corta”** fra istanze macro (di governo generale), meso (di governo aziendale e organizzativo) e micro (situazioni micro nei servizi) **grazie al sistema connettivo mediatico e alla managerializzazione**

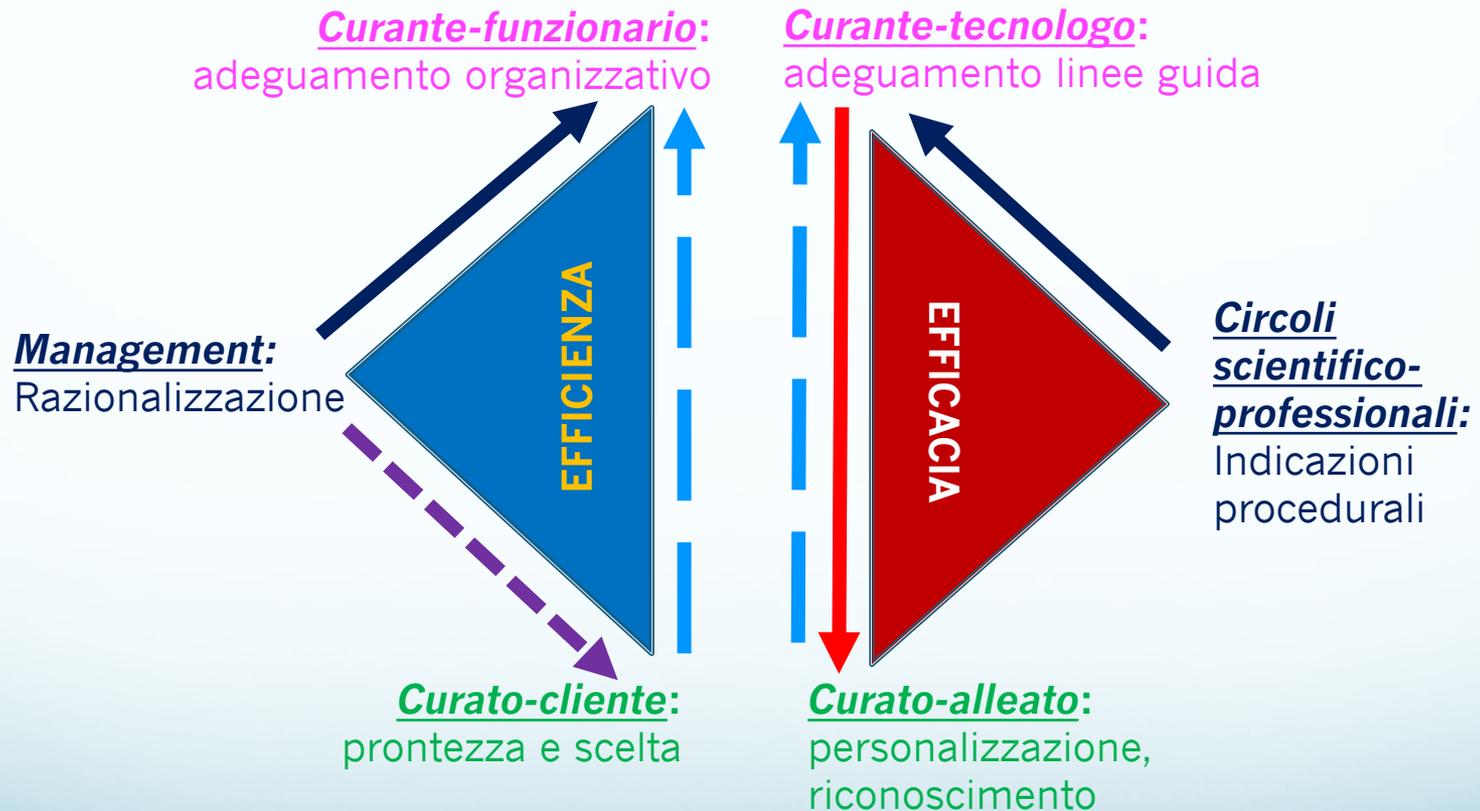
Effetti dei giochi del terzo polo: limitazioni e interferenze su curanti e curati

Attore Terzo Polo	Obiettivo	Interferenza
DECISORI POLITICI	Sostenibilità	tagli risorse e centralizzazioni
MANAGEMENT	Efficienza	guida top-down (procedure e regolamentazioni)
MEDIA	Notiziabilità (per audience)	criticità, conflitti, consumismo sanitario
AZIENDE BIO-MEDICALI/FARMACEUTICHE	Innovazione	uso estensivo (sovrabbondante-inappropriato) delle tecnologie
ASSOCIAZIONI PROFESSIONALI	Efficacia	guida procedurale e tecnologica dei processi terapeutici
ASSOCIAZIONI PAZIENTI	Migliore trattamento	Guida e controllo dei curanti
AGENZIE MORALI	Regolazione	guida sul curante e/o sul curato



**BUONI OBIETTIVI,
CATTIVI
STRUMENTI,
USO SQUILIBRATO E
UNILATERALE DELLE
TRIANGOLAZIONI:
CARENZA DI VISIONE
SISTEMICA**

Dinamiche nei Triangoli Organizzativo e Professionale



Un diverso paradigma della cura

- La cura è la **risultante complessiva** di una **ecologia di caring** che si sviluppa durante un percorso terapeutico. Mira a creare dei **benefici coerenti e coordinati** alle persone in cura **coinvolgendole** nel loro trattamento
- Presuppone “**cure**” (*terapia e riabilitazione*), “**care**” (*assistenza e benessere*), “**caring**” (*affetti e sostegno*) e “**self-care**” (*coinvolgimento personale*) ma è più della loro somma o della divisione del lavoro fra gli operatori dedicati
- Con **ecologia di caring** si intende un insieme di **giochi relazionali competitivi e collaborativi** fra diversi soggetti professionali e appartenenti a reti non professionali portatori di risorse e saperi utili e adeguati alla creazione di benefici per le persone in cura così come al **mantenimento dei sistemi di cura** coinvolti nei processi

La cura come combinazione

LA CURA COMPORTA:

- a) la **combinazione** di diverse logiche e trattamenti realizzati da soggetti con **competenze diversificate ma complementari** che condividono **obiettivi comuni**
- b) la capacità di creare **relazioni di cura salutogenetiche** con le persone in cura
- c) la motivazione e competenza per mantenere un **clima organizzativo** adeguato e coesivo all'interno dei sistemi e percorsi di cura

La cura come co-produzione

La **PERSONA IN CURA** è sia destinatario sia produttore dei sistemi di cura di cui fa parte:

1. In quanto **DESTINATARIO** egli riceve dai sistemi di cura la **terapia, l'assistenza, l'ascolto e il supporto** di cui ha bisogno per affrontare nelle migliori condizioni possibili la propria problematica di malattia o disabilità
2. In quanto **CO-PRODUTTORE** egli ha il **diritto e la possibilità di interagire** durante tutto lo svolgimento dei percorsi di cura nella misura delle proprie **capacità** e attraverso l'**aiuto** di soggetti di sua fiducia al fine di ottenere un adeguato **ascolto e comunicazione**, una **personalizzazione e co-decisione del trattamento** compatibile con le possibilità del servizio, la messa in opera delle **migliori tecniche e tecnologie** di intervento terapeutico disponibili nel sistema di servizi coordinati a cui il soggetto si è rivolto, il supporto per favorire adeguati **processi di riabilitazione e di salutogenesi**

Superare la neutralità affettiva

- I. **L'orientamento di neutralità affettiva del medico e del personale sanitario** (proposto da Parsons, 1951) è **incompatibile** con lo sviluppo di un'adeguata relazionalità con la persona in cura, col suo coinvolgimento nei percorsi di cura, col mantenimento di un adeguato clima organizzativo nel sistema di cura di appartenenza
- II. Il distacco emotivo priva i professionisti di opportune **motivazioni intrinseche** e favorisce la routinizzazione del lavoro di cura
- III. **Fra coinvolgimento e distacco** (Elias, 1983) è possibile che ciascun operatore trovi **un "giusto coinvolgimento" e un personalizzato "stile emotivo"** (temperato da esperienza e professionalità)
- IV. Gli operatori devono concorrere a definire e ad attuare lo stile della relazione di cura che **l'équipe/servizio intendono realizzare** anche attraverso lo sviluppo di **un'adeguata strategia comunicativa, procedurale e simbolica coordinata distribuita in tutte le fasi dei percorsi di cura**

Una certa idea di salute...

La salute può essere intesa non solo come *benessere* in atto o possibile, ma come **capacità di sviluppare processi di riequilibrio, adattamento, apprendimento** nelle diverse situazioni di vita che il soggetto esperisce.

Questa idea di salute come **resilienza e salutogenesi** è **compatibile** con processi di patogenesi in atto e **può contribuire al loro controllo e superamento**

La cura dovrebbe contribuire simultaneamente e sinergicamente **sia a contrastare** i processi degenerativi, patologici e inabilitanti **sia a favorire** i processi rigenerativi, ricostruttivi, adattivi utili e benefici per la persona in cura.

Sostenere le **capacità reattive e autocurative** della persona produce non solo maggiore coinvolgimento, soddisfazione, qualità di vita, ma – potenzialmente – migliora gli esiti delle terapie e dei processi riabilitativi

**Lo scenario
della cura
complessa e
collaborativa**

- I. Dare centralità della dimensione relazionale e della qualità dei rapporti di cura**
- II. Attribuire un ruolo attivo, partecipe e collaborativo alle persone-in-cura e alle loro reti sociali**
- III. Considerare la Multidimensionalità della cura**
- IV. Costituire Sistemi di cura collaborativi, multiprofessionali, intercurativi, dinamici**
- V. Ripensare la logica e organizzazione del Continuum delle Cure**
- VI. Elaborare una Nuova Definizione di Salute**

V

**SCENARI E PERCORSI DI CURA:
INDICAZIONI FINALI**

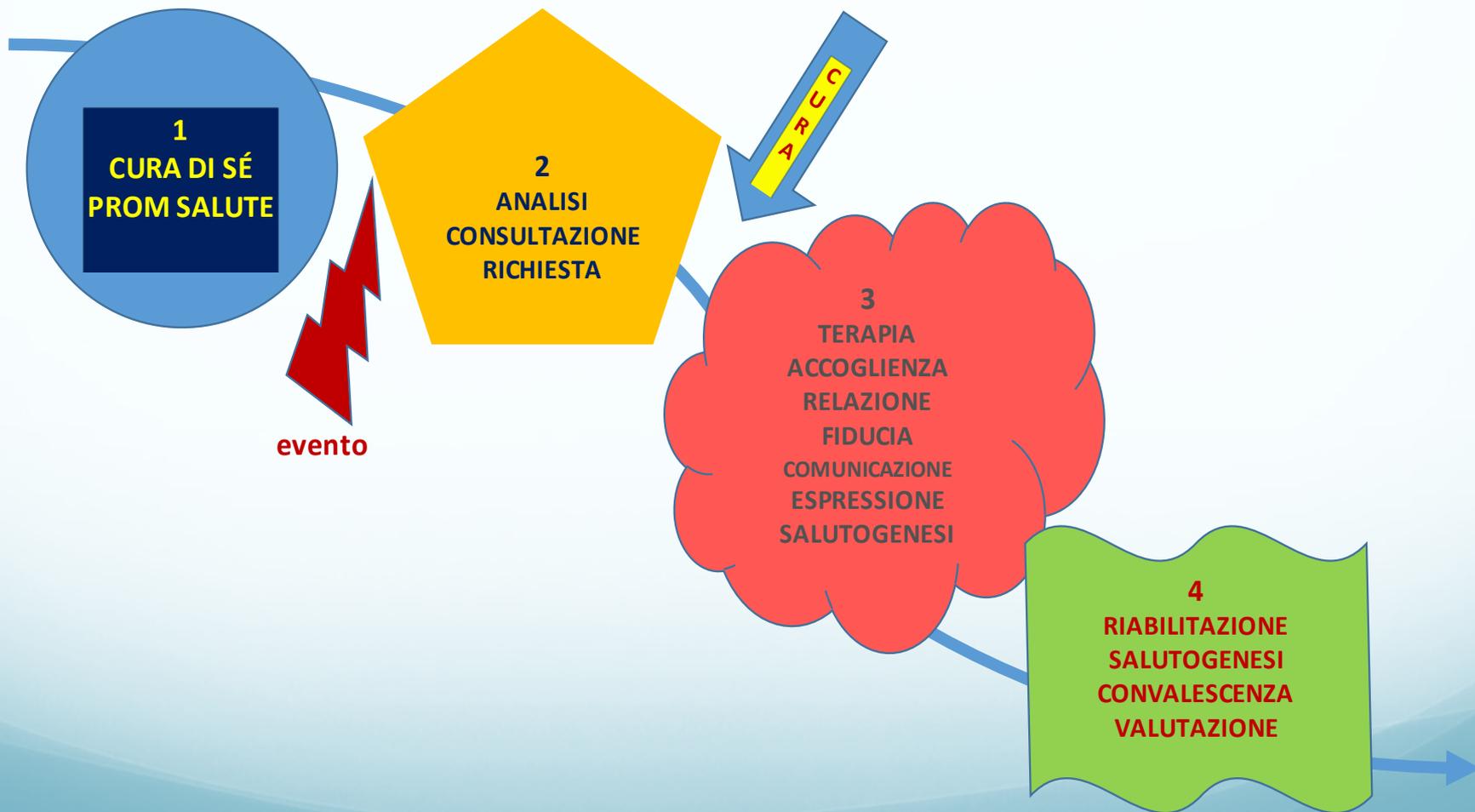
Modelli triadici di Scenari di cura (I)

- **DOMINANZA**: *alleanza del primo e terzo polo* (manageriale e/o industriale) per una gestione autoriferita e profittevole delle risorse sanitarie. Il paziente viene tenuto in una ***situazione di sottomissione e dominanza*** compatibile con limitati margini di scelta sul mercato del benessere e del confort degli ambienti sanitari
- **NEGOZIAZIONE**: *i tre poli sono autonomi e intrecciano relazioni a distanza* che prevedono negoziazioni, scambi, accordi parziali e reversibili per l'ottenimento di benefici. Il *secondo polo può negoziare individualmente o attraverso associazioni di rappresentanza dei consumatori* l'ottenimento di condizioni favorevoli seguendo l'immaginario veicolato dai social media

Modelli triadici di Scenari di cura (II)

- **UMANIZZAZIONE** (medicina centrata sul paziente): vi è *un accordo fra primo e secondo polo* per poter tenere conto delle situazioni di **fragilità** che quest'ultimo manifesta e delle esigenze di riconoscimento che esprime. Si realizza un'alleanza basata su un registro parallelo (tecnico e relazionale) sufficientemente forte per *tenere sotto controllo gli interventi intrusivi del terzo polo*
- **COLLABORAZIONE DIALOGICA E CO-OPERATIVA**: di fronte ad équipes di cura coese e a richieste di nuove relazioni di cura, *il terzo polo (gestionale e scientifico) è spinto a collaborare con gli altri due* realizzando le condizioni ambientali e di contesto adatte a sviluppare processi di innovazione tecnica, organizzativa e relazionale volti alla trasformazione dei percorsi di cura

Continuum di salute e Ruolo attivo nei Percorsi di Cura



Dichiarazione di Ferrara sul Ruolo delle Persone in Cura

«Un ruolo attivo, consapevole e collaborativo delle persone in cura costituisce oggi un'opportunità e una risorsa, in primo luogo, per mantenere e sviluppare l'alleanza e la fiducia fra servizi sanitari, da una parte, e cittadini che a tali servizi ricorrono, dall'altra, consapevoli del ruolo decisivo che essi rivestono per il benessere e la salute di ciascuno e di tutti.»

Testo completo sul sito **www.paracelso.unife.it**