

Marco Ingrosso e Pierpaola Pierucci (a cura di)

Le relazioni di cura nell'era digitale. Le persone in cura come partner nei percorsi terapeutici
Aracne, Roma, 2019, pp. 299

La pubblicazione, che raccoglie i contributi presentati al convegno di Ferrara del 4 e 5 maggio 2018 sul tema “Quale ruolo delle persone in cura? Relazioni di cura, innovazioni digitali e cura di sé nel continuum di salute”, nella sezione finale presenta la Dichiarazione sul ruolo delle persone in cura (pp. 293-295), sottoscritta dai partecipanti al convegno e da professionisti e attori sociali impegnati dalla volontà comune di riportare il tema del ruolo delle persone e dei rapporti di cura al centro dell'attenzione politica, culturale e operativa del Paese.

Ed è proprio in virtù di tale intento, che anima l'intero volume fin dalle prime battute, che i due curatori problematizzano e decostruiscono i paradigmi fissati dalla modernità – e in molti casi ancora attuali – che hanno contrapposto “professione” a “condizione profana”, vissuta dal “paziente”. Il modello parsonsiano delle relazioni strutturali, di tipo paternalistico, fra

medico e persona in cura, permane, secondo gli autori, come una “matrice occulta” che condiziona e caratterizza la relazione anche nella contemporaneità, pur in condizioni socio-culturali del tutto differenti da quelle della seconda metà de Novecento (p.12). Sebbene oggi appaia diversa l'attenzione riservata alla persona in cura e al suo coinvolgimento nei processi terapeutici, anche in virtù dell'introduzione di codici deontologici, di programmi di policy internazionali e di una evoluzione legislativa – che va dalla legge 833 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale fino alla n. 145 del 2001, che ha ratificato la Convenzione di Oviedo, sul consenso informato – viene evidenziato come nei programmi formativi delle professioni sanitarie persista ancora una “enfasi burocratica e a-relazionale”, che viene pure trasfusa nei metodi di valutazione delle acquisizioni mediche (pp.12-13): elementi, questi, che concorrono al cristallizzarsi di una nuova forma di asimmetria nel rapporto tra persona in cura e medico. Ingrosso e Pierucci sottolineano come tale sbilanciamento nella relazione sia stato ancor più aggravato dalle politiche pubbliche adottate a seguito della grande crisi finanziaria del 2007 e fino al 2018, ispirate a

concezioni neo-liberiste e al contenimento della spesa pubblica, compresa quella sanitaria, con la riduzione del personale dipendente, dell'assistenza medica generica da convenzione e dell'assistenza farmaceutica, con effetti gravi sulla salute e sulla cura delle fasce più fragili ed esposte della popolazione. Quelle politiche hanno introdotto nelle organizzazioni sanitarie metodi ed obiettivi di tipo aziendalistico, in direzione top-down, così che l'efficienza del sistema sanitario e la managerialità dei responsabili pubblici hanno in molti casi avuto il sopravvento sulla persona e sulla sua cura.

Accanto ad un articolato confronto sui paradigmi di intervento e sugli orientamenti organizzativi, il volume raccoglie esperienze applicative e propone un ripensamento della responsabilizzazione dei soggetti verso le proprie pratiche di salute auspicando nuove forme di partnership con i professionisti sanitari. Più nello specifico, nella Parte I vengono analizzati i “nuovi scenari delle relazioni di cura” e delineate alcune significative mutazioni nelle concezioni di salute, organizzazione e comunicazione. Spinsanti, nel suo saggio “Passeggiando per i territori di cura” (pp. 23-46), riconnette la cura al contesto di relazioni che la genera, ossia al tessuto di rapporti che permette il realizzarsi della salute in senso ampio e inclusivo. Ricostruendo le varie tappe della vita umana, in cui la

cura si accompagna alla persona, l'A. osserva come nella situazione di cronicità delle malattie “si modifica la relazione che si instaura tra i professionisti che offrono le cure e i malati che le ricevono”, cambiando “rispettivamente, sia il ruolo del terapeuta, sia la partecipazione consapevole del paziente” (p.33). In “Quale ruolo della persona-in-cura?”, Ingrosso si sofferma sulle trasformazioni e sulle prospettive delle relazioni di cura nello scenario contemporaneo. Il suo contributo ci pare abbia una rilevanza centrale nella riflessione complessiva sulla tematica. L'autore muove dalla constatazione che i termini relativi alla persona in cura, che oscillano dall'accezione di “paziente” a quella di assistito, passando per utente-utilizzatore, siano obsoleti e sottendano una posizione di impotenza di fronte ad un sistema sanitario percepito come una struttura anonima ed elefantiaica o una macchina organizzativa impermeabile alle esigenze e al sentire delle persone che vi si rivolgono. Segnalare la necessità di innovazioni terminologiche è anche e soprattutto immaginare e sperimentare un “innovazione paradigmatica (...) dello scenario dei servizi collocandolo in un più ampio orizzonte di ecosistemi di salute e di cura” (p.51). Il continuum di salute che viene auspicato da Ingrosso investe tutti gli interventi sulla salute e tutte le fasi dell'esistenza e presuppone la cura

di sé come metodo atto “a sviluppare comportamenti consapevoli di autotutela e promozione, ma anche a maturare capacità di adattamento e interazione responsabile con gli ambienti di cura”. Quello che si rende necessario è, quindi, un “nuovo patto sociale per la salute affinché ritorni, in forme nuove, ad essere considerata un bene comune” (p.65).

Cenci, Cercato e Mecarelli in “La medicina narrativa nell’era digitale” analizzano poi le potenzialità del digitale nel percorso terapeutico, a cominciare dalla creazione della prima piattaforma digitale, pensata integralmente per lo sviluppo di progetti di medicina narrativa nella pratica clinica (p.71) e fino alle metodologie narrative digitali applicate nella personalizzazione del percorso di cura in epilessia (p.76) o, in campo oncologico (p.83). Graffigna, con “Verso la generazione di un ecosistema di Engagement” esplora anche le sfide organizzative insite nella gestione della salute e la promozione del ruolo attivo del paziente dentro un nuovo paradigma sanitario, quello della medicina partecipativa, in cui particolare importanza viene assegnata al concetto di patient engagement, e alla necessità di politiche attive nell’ambito sanitario pubblico (p.106).

La Parte II del volume raccoglie diversi contributi inerenti “Le pratiche innovative in campo sanitario” adottate in vari ambiti medici. Così,

A. Noto e G. Noto in “Caring e percorsi di cura”, osservano come i PDTA (percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali), pur rimanendo strumenti di grandi potenzialità rimangano “parziali nei risultati ed occasionali nella loro diffusione” (p.113). Secondo gli autori, per mettere effettivamente al centro il paziente non basta la retorica, ma occorre invece accompagnarlo lungo “il percorso assistenziale, integrandolo con il percorso esistenziale” (pp.117 e ss.). Basaglia, Zani, Straudi, attraverso alcune esperienze di coinvolgimento e collaborazione curato-curanti, analizzano il nesso tra “Medicina riabilitativa ed empowerment” rimarcando come il team riabilitativo richieda l’inserimento non solo dei “professionisti” dell’area medica, ma anche un ruolo centrale del paziente e dei suoi familiari più significativi (p.141). Prestipino e Roccella, analizzano la tematica degli “Interventi integrati per persone in cura per problematiche cardiache”, richiamando in particolare l’esperienza del Presidio Ospedaliero San Filippo Neri, ove è stato creato un ambulatorio di psico-cardiologia come risposta ad una istanza diffusa di molti ricoverati. Pierucci riporta l’esperienza della “Casa della Salute” dell’ASL di Parma come caso innovativo soprattutto per il modello organizzativo che la ispira, vicino a proporre nelle pratiche il paradigma della centralità della persona in cura (p.166), sebbene rilevi

anche l'esigenza di una maggiore "integrazione tra i livelli di cure primarie e secondarie", resa difficile anche a causa di una rivendicata supremazia scientifica dei professionisti ospedalieri su quelli delle cure primarie (p.173). Magi e Moretti, riprendono il ruolo delle figure di cura ed il loro coordinamento nei "Nuovi modelli di assistenza territoriale", soffermandosi sul ruolo dell'assistente sociale e riportando l'esperienza realizzata nella Regione Marche, in cui è stato previsto l'inserimento del servizio sociale professionale presso gli studi associati di Medicina generale (p.188). Ricci Bitti, nel suo saggio "Cure primarie e malattia cronica", muove dalla consapevolezza che l'assistenza primaria abbia centrale rilevanza nella strategia fondamentale per affrontare i bisogni di salute, come per evitare molti limiti attuali dei sistemi sanitari (p.197).

Le esperienze qui riportate, se da un lato evidenziano una maggiore inclusività della persona in cura ed una capacità di coniugare l'intervento medico con quello psicologico e sociale, tuttavia sono lontane dal rappresentare innovazioni strutturali del sistema sanitario pubblico, ma appaiono piuttosto casi virtuosi dall'impatto limitato e circoscritto. La Parte III del volume, relativa a "Salutogenesi e cura di sé nel corso della vita", riporta la riflessione sulla partecipazione e responsabilizzazione dei soggetti verso le pratiche di salute

adottate durante l'intero arco esistenziale. La ricerca di nuovi processi formativi e auto-formativi si apre con il contributo di Ingrosso e Pierucci relativo al metodo dei diari di salute, tematica poi ripresa da Polvani (p.233) che esplora più in generale le metodologie narrative come strumento di sostegno ai percorsi di salute; e da Garista (p.241), che analizza il loro ruolo nei passaggi problematici della vita. La rassegna di saggi si chiude con Tognetti Bordogna che analizza le relazioni di cura che possono dischiudersi in tempi di crisi economica, attraverso le "medicines complementari-alternative". A partire dalla prospettiva salutogenica, il tentativo è quello di gettare una nuova luce sull'area pre e trans-sanitaria, affiancando alle terapie contenitive della patologia tecniche e metodi attenti ad una promozione del benessere e della resilienza dei soggetti.

Mediante una riflessione approfondita e aggiornata del dibattito in corso, i differenti contributi raccolti, provenienti da diversi ambiti disciplinari, tessono un dialogo incrociato tra saperi e individuano "buone pratiche" da cui partire per un rilancio della questione delle relazioni di cura alla luce delle sfide del presente. Avendo, tra gli altri, il pregio di porre al centro dell'analisi la persona in cura e di valutare gli impatti che sono generati dalle nuove tecnologie sulle relazioni

medico-paziente, il volume costituisce un buon viatico per ripensare alle relazioni di cura e il ruolo delle nuove tecnologie. L'attuale pandemia da Covid 19 dà nuova urgenza alle tematiche affrontate, facendo emergere le disfunzioni e debolezze della sanità italiana e riproponendo la necessità di ripensare, migliorandolo, il Servizio Sanitario Nazionale, almeno come garanzia dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e con riguardo alla territorializzazione della tutela del diritto alla salute.

Ancora prima dell'esplosione del coronavirus, Ingrosso e Pierucci segnalano le "forti tensioni sociali" che si possono determinare tra le parti in causa per via dello scollamento tra le attese di adeguamento delle relazioni di cura a modelli partecipativi e condivisi, da una parte, e le pratiche attuate dai "professionisti" del settore socio-sanitario, dall'altra. Tensioni che sono legate ai tempi di attesa, al degrado degli ambienti sanitari, al maltrattamento dei pazienti fragili. Con la pandemia ancora in corso mancano sufficienti elementi per valutare come questa stia agendo sul rapporto medico-persona in cura. Da parte dell'opinione pubblica grande enfasi è stata data al lavoro generoso del personale medico e sanitario a fronte della segnalazione di ritardi e contraddizioni fra Regioni e nei rapporti con l'Amministrazione centrale, e, soprattutto, di mancati

investimenti nella rete dei servizi socio-sanitari, ospedalieri e di base.

I diversi contributi con l'attenzione rivolta alla persona in cura ci consentono di ripensare a tutto il sistema del welfare e a quello socio-sanitario in particolare, muovendo verso lo sviluppo di una public health intelligence che ricrei spazi e servizi vicini alla persona, attraverso una rete in cui interagiscano professionisti sanitari e sociali, gruppi sociali e privati, tutti impegnati a rendere possibile un welfare territoriale, vicino alle persone in cura.

Marilyn Mantineo