

## Un nuovo patto di cura per il piano di rilancio del SSN *A new pact of care for the recovery plan of NHS*

Marco Ingrosso

*Docente di Sociologia della Salute, Università di Ferrara*

*Parole chiave:* patto di cura, partecipazione al SSN, relazione di cura, modello organizzativo

### RIASSUNTO

*Obiettivi:* la percezione sociale della medicina è profondamente cambiata durante la diffusione e convivenza col virus Covid-19: la popolazione ha percepito una medicina vicina ma non onnipotente. Ciò apre la porta a nuovi investimenti in sanità che possono essere gestiti in termini di crescita quantitativa o di cambiamento qualitativo. L'articolo esplora la possibilità di definire un nuovo patto di cura in sanità sulla base di una riforma della partecipazione civica e su un deciso cambiamento delle relazioni di cura. *Metodi:* l'analisi dell'evoluzione storica della partecipazione si basa sull'esame della normativa regionale e nazionale e su una valutazione delle azioni pubbliche intraprese dai movimenti civici e dei pazienti. La problematica delle relazioni di cura viene affrontata attraverso un'analisi comparativa di otto modelli organizzativi che si propongono di promuovere il ruolo attivo della persona in cura secondo approcci differenziati.

*Risultati:* relativamente alla partecipazione, si evidenzia la necessità di una riorganizzazione della rappresentanza e di dare maggiore potere ai territori. L'esame dei modelli di relazioni di cura evidenzia un forte mutamento di prospettiva nel tempo, passando da un focus informativo centrato sulla scelta ad un coinvolgimento della persona in cura che considera le sue esigenze complessive e gli effetti sui percorsi di cura in termini di qualità, efficacia ed efficienza.

*Conclusioni:* le attese della popolazione non dovrebbero essere deluse, ma le prospettive operative possono percorrere diverse strade utilizzando le indicazioni emergenti dai modelli più evoluti.

*Key words:* care pact, participation to NHS, care relationship, organizational pattern

### SUMMARY

*Objectives:* the social perception of medicine has profoundly changed during the spread and coexistence with the virus Covid-19: medicine is seen today as closer to people but not omnipotent. This opens the

---

Autore per corrispondenza: marco.ingrosso@unife.it

door to new investments in the NHS that can be managed in terms of quantitative growth or qualitative change. The article explores the possibility of establishing a new care pact based on a reform of civic participation and a significant change in care relationships.

*Methods:* the analysis of the historical evolution of participation is based on the examination of regional and national legislation and on an evaluation of public actions undertaken by civic and patients movements. The problem of care relationships is dealt through a comparative analysis of eight organizational models that aim to promote the active role of the cared-for person according to different approaches.

*Results:* with regard to participation, there is a need for a reorganization of representation and to give more power to the territories. The examination of care patterns shows a strong shift in perspective over time, passing from an informative focus centered on the choice to an involvement of the person in care that considers his overall needs and the effects on care paths in terms of quality, effectiveness and efficiency.

*Conclusions:* the expectations of the population should not be disappointed, but the operational perspectives can take different paths using the indications emerging from the most advanced models.

## 1. La medicina al bivio

### *La medicina percepita nella fase pre-Covid*

La percezione della medicina da parte della popolazione italiana è profondamente cambiata durante il periodo di diffusione della pandemia da Covid-19. Se facciamo un breve riepilogo dello stato dei rapporti prima di tale “evento catastrofico”, vediamo che il dibattito era spesso centrato su uno scetticismo più o meno diffuso circa il grado di credibilità da accordare alla medicina, ma anche sul grado di fiducia da accordare al medico (e, più in generale, alle competenze esperte) come adeguato esecutore e traduttore dei saperi medici. In altri termini, si passava da una sottovalutazione del sapere medico, quasi da assimilare all’opinione di qualunque voce tratta da internet, ad una sopravvalutazione delle mirabolanti promesse di una medicina onnipotente e salvifica, spesso accompagnata però da una preconcepita diffidenza circa le capacità dello specifico medico di saper applicare adeguatamente tali infallibili saperi.

Le cronache erano inoltre sempre più piene di notizie sulle violenze perpetrate nei confronti di sanitari e ambienti medici, in parte spiegabili col degrado generale della convivenza civile, ma altresì riconducibili a diversi fattori specifici, quali i disservizi nel funzionamento dei servizi, il deterioramento degli ambienti di cura, la mancanza di comprensione e comunicazione nei confronti dei pazienti, i timori generati dall’invadenza giudiziaria che determinavano un orientamento sempre più “difensivo” da parte della classe medica. La violenza, a sua volta, era la punta estrema e incontrollata di una più generale trasformazione culturale-antropologica del soggetto post-moderno che non accettava più di incarnare la tradizionale figura di “paziente” (debole, passivo, fatalista), ma si era trasformato in “esigente” (1), “im-paziente” (2) o che semplicemente cercava un nuovo posizionamento come “persona in cura”, co-produttore e collaboratore del sistema di cura (3). Orientamenti questi poco compresi e poco accolti dall’ambiente sanitario,

sempre più eterodiretto dal management e dai protocolli terapeutici, affascinato dalle tecnologie, spesso autoreferenziale per lunga abitudine culturale o per potere sociale. Si argomentava dunque che il patto di cura era fortemente compromesso e aveva bisogno di interventi urgenti che partivano da un ripensamento sia della figura del medico (4, 5) sia dell'epistemologia medica (1), nonché da una rilevante modifica della gestione, comunicazione e organizzazione sanitaria (6).

### *Le trasformazioni durante l'evento-coronavirus*

Questa percezione sociale della medicina è profondamente cambiata nel corso del traumatico periodo di diffusione galoppante del Covid-19. In primo luogo, la medicina è tornata ad essere ascoltata attraverso suoi autorevoli rappresentanti. Ben presto l'alone di scetticismo che l'aveva precedentemente contornata si è dissolto come neve al sole. I pochi irriducibili no-vax, magari loro stessi contagiati, hanno cercato di tenere le loro posizioni, ma sono stati travolti da un'ondata di ludibrio generale. Subito dopo si è accentuata, per un po' di tempo, la posizione massimalista di sopravvalutazione della medicina: molti speravano che i nuovi taumaturghi avrebbero presto risolto la partita dall'alto del loro sapere. Vi è anche chi ha parlato di una sorta di sostituzione della religione, resa silente dal divieto di celebrazione, con la medicina, circondata dagli onori e dalle attese di tutta la popolazione che faceva "mea culpa" per non aver finora abbastanza "creduto" (e quindi investito) nei nuovi demiurghi.

Tuttavia anche questa fase si è presto dissolta: la medicina ha mostrato la propria impotenza, la propria non-conoscenza, la pluralità di voci e opinioni che la abitavano. Sia gli ambienti medici sia la popolazione hanno così dovuto fare un lungo esodo, una traversata del deserto, irto di spine e abitato da serpenti velenosi, per arrivare ad una posizione di debolezza, relatività, di Chirone ferito. La medicina non aveva magicamente in tasca la soluzione di tutti i mali, ma piuttosto si metteva a fianco della gente con gli strumenti che aveva, magari anche a mani nude (come molti medici di base), ma con tutto l'impegno umano, conoscitivo, esplorativo che poteva esprimere. Improvvisamente il medico si è rivelato "umano, troppo umano" e non chiuso nella torre d'avorio, si è messo a fianco di pazienti in condizioni critiche, ha parlato con voci rotte dalla stanchezza, si è gettato nella mischia (quanti pensionati e giovani specializzandi si sono sentiti chiamati ad andare "in prima linea"?), ha fatto gruppo (superando distinzioni di casta e ruolo, ma costituendosi come team curante). Abbiamo quindi rivisto una medicina "eroica" nei comportamenti dei suoi operatori, ma senza l'aura dell'infallibilità. Una medicina "sorgiva", come forse non si vedeva dai tempi mitici dei suoi inizi ottocenteschi. E abbiamo visto una gestione del SSN che ha rotto molte barriere burocratiche, procedendo a forti cambiamenti strutturali e utilizzando più intensamente le tecnologie digitali per fornire servizi agli utenti (es. ricette senza recarsi dal medico).

Certo, non sempre la comunicazione è stata adeguata e conseguente, ma almeno si è cercato di comunicare, di essere più trasparenti, pur nella contraddittorietà di certe dichiarazioni, spesso smentite dal procedere dei processi diffusivi del virus. Si può dire che anche questa contraddittorietà è stata pedagogica per il pubblico. La medicina, nonostante la scientificità dei suoi procedimenti selettivi e valutativi, è sempre impastata di considerazioni relative al caso, alla situazione, è influenzata dal contesto e dalle credenze dei suoi esponenti, come è emerso ripetutamente in questo gigantesco e traumatico esperimento sociale. Si potrebbe quindi affermare che il messaggio più forte che è venuto dagli ambienti medici e sanitari in questa pandemia è stato: «Non ti lascio solo, mi occupo di te al massimo, per come posso e con gli strumenti che ho, cercandone incessantemente dei nuovi e migliori».

Per contro, si diceva di una vera e propria “conversione” del pubblico che è passato ad una “fede” non più scettica e nemmeno miracolistica, ma più matura e consapevole. Una fiducia che non ha mancato di organizzarsi in comitati di familiari (laddove si sono perpetrate gravissime sottovalutazioni a danno degli anziani ricoverati), pressioni nei riguardi dei Sindaci a farsi rappresentanti attivi e partecipi della comunità, sollecitazioni ai media per soddisfare un interesse diffuso per i destini dell’organizzazione sanitaria, richieste alle strutture socio-sanitarie di non abbandonare la cura e la comunicazione verso i pazienti e con i familiari.

#### *Espansione dell'esistente o nuovo patto di cura?*

La situazione di eccezionalità ha quindi prodotto degli effetti imprevisi che hanno originato una situazione che potremmo definire aperta e potenzialmente creativa. Tuttavia è urgente dare una risposta a questa fase di “latenza generativa”, pena vederla collassare su sé stessa e riaprire problematiche e divisioni non sanate. La fase di convivenza col Covid (fase 3) apre delle finestre temporali che possono essere sfruttate in due modi divergenti: a) per “portare all’incasso” la nuova fiducia e prestigio sociale acquisiti dai servizi sanitari, crescendo in uomini, mezzi e peso sociale; b) proponendosi di definire un nuovo patto-alleanza di cura, facendo tesoro delle nuove “evidenze” e dando risposte ai problemi di fondo da tempo inevasi.

Teoricamente le due cose non si contraddicono: che ci sia bisogno di nuovo personale è noto ed evidente, che ci sia bisogno di investimenti e nuove strutture, pure. Tuttavia la prima strada rischia di tradursi (per scelta o di fatto) in una visione monocratica, di centralità medica, di ripristino di un orientamento centralista-statalista che lascerebbe irrisolti i temi dell’integrazione socio-sanitaria, della partecipazione e coinvolgimento della popolazione, della sostenibilità sociale ed economica. In tal caso, si può prevedere che il “tesoretto” acquisito si disperderebbe velocemente in mille rivoli, ripresentando le problematiche gestionali e relazionali non sanate e magari acuite dalle dinamiche socio-e-

conomiche post-Covid. Se invece si vuole provare a intraprendere la seconda opzione, è necessario essere consapevoli che bisogna, in certo senso, andare oltre la struttura pubblico-statale del SSN. Bisogna infatti coinvolgere i territori facendoli diventare comunità organizzate, competenti, responsabili e si tratta di coinvolgere i cittadini facendoli divenire partner effettivi dei sistemi di cura. In altri termini, vi è bisogno di una discontinuità creativa che possa tenere assieme e far cooperare diverse esigenze, diversi attori, diverse risorse aprendo ad uno scenario fortemente innovativo di cui il nostro Paese ha grande bisogno.

## 2. Ripensare la partecipazione

### *La partecipazione come principio istitutivo del SSN*

È da tempo che il principio della partecipazione dei cittadini alla programmazione e gestione dei Servizi sanitari pubblici è stato posto. In Italia fin dalla legge istitutiva del SSN (833/1978) e in vari passaggi chiave successivi (DL 502/1992, L. 229/1999, L. 328/2000). Nello stesso anno la Conferenza OMS di Alma Ata [1978] indicava che l'assistenza primaria richiedeva la partecipazione dei cittadini e delle comunità nella pianificazione, organizzazione e controllo delle strutture sanitarie a livello locale. I vantaggi attesi di questa opzione erano molti: empowerment dei pazienti, la capacità di orientare e vigilare il bene comune, la condivisione di responsabilità col territorio. Purtroppo, nonostante le "buone intenzioni", questo principio costitutivo del SSN è ben lontano dall'essere stato attuato. In particolare la minimizzazione della partecipazione degli Enti locali alle decisioni sanitarie - a partire dalla L. 502/1992 - ha portato ad un difficile coinvolgimento dei territori.

Dopo il cambio del Titolo V della Costituzione [2001], alcune Regioni (circa la metà) hanno varato norme che permettevano a rappresentanze associative di partecipare alla redazione di Piani di salute e di zona o di essere rappresentate nei *Comitati Consultivi Misti*, ma tali opzioni si sono rivelate piuttosto asfittiche e ben lontane dal raggiungere dei risultati di effettivo coinvolgimento della popolazione nelle scelte. Tanto più che molte Regioni, ponendosi in una prospettiva neo-liberista o di quasi-mercato, hanno ragionato più in termini di scelta individuale del "quasi-cliente" (Carte dei servizi, consenso informato, questionari di soddisfazione, reclami) che di coinvolgimento delle comunità locali (7).

Questi tentativi di eleggere l'utente al rango di "consumatore di prestazioni", in ogni caso, hanno sortito scarsissimi effetti pratici e cambiamenti organizzativi pressoché nulli. Forse gli unici risultati concreti sono venuti dall'impegno di Associazioni di cittadinanza, di volontariato, di pazienti e familiari, di Gruppi di mutuo-aiuto e Comitati di quartiere che, a vari livelli (dal micro, al meso, al macro), hanno cercato di tenere alta la bandiera dei diritti dei cittadini-pazienti nei confronti delle autorità politiche e sanitarie.

### *Cittadini, volontari e pazienti: partecipazione di chi?*

Negli ultimi anni, in coincidenza con il relativo superamento della Grande Contrazione iniziata nel 2007 e protrattasi circa fino al 2017, si è ricominciato a parlare di partecipazione in ambito di sanità. Ad esempio la Regione Toscana ha varato una LR (75/2017) che istituisce un nuovo sistema partecipativo in ambito regionale basato su un “Consiglio dei cittadini per la salute” e dei “Comitati di partecipazione aziendali e di zona distretto”. La partecipazione a tali comitati è riservata ad associazioni di volontariato, tutela e promozione sociale, aventi come ambito di riferimento il settore sanitario e socio-sanitario, che fanno domanda di essere incluse nei comitati. Il Consiglio istituito a livello regionale, presieduto dall’Assessore competente, riunisce delle rappresentanze dei comitati aziendali e di zona oltre ad altri comitati costituiti su specifiche tematiche. Anche la Regione Emilia Romagna ha puntato sul Terzo Settore istituendo un Osservatorio e una Conferenza regionale (LR 20/2017). In modo simile, ma con strumenti diversi si sono mosse altre Regioni a cominciare da Lombardia, Veneto e Lazio. Anche diversi Piani nazionali (in particolare quello sulla cronicità del 2016), redatti in questo periodo, prevedono un rilancio delle tematiche partecipative.

Da parte dell’associazionismo e della società civile, diverse sono le iniziative collettive assunte in questi anni. A titolo esemplificativo, si possono citare la *Carta Persone non solo pazienti* (8), varata nel 2017, sottoscritta inizialmente da sedici Associazioni di pazienti e poi firmata da molte altre, che rivendica una centralità della persona nelle politiche e una partecipazione dei “pazienti esperti” agli organi decisionali dei servizi sociali e sanitari; nel 2018, in occasione di un convegno nazionale sulle relazioni di cura tenuto all’Università di Ferrara, è stata firmata da un centinaio di studiosi ed esperti la Dichiarazione di Ferrara sul Ruolo delle Persone in cura (9), che mette al centro il tema delle relazioni di cura come titolo partecipativo e avanza una serie di proposte politiche, gestionali e formative; agli inizi del 2019 si è realizzata una rilevante iniziativa, partita da Cittadinanzattiva (10) che ha mobilitato decine di associazioni di pazienti e consumatori, ma anche molti operatori ed esperti, dando vita ad un documento finale sulla partecipazione civica in sanità. Come suggerisce il titolo, l’ottica di riferimento del documento è quella della democrazia diretta e dell’attivismo civico.

### *Le diverse arene partecipative*

A proposito della partecipazione civica, ci pare utile avanzare alcune riflessioni di fondo su quale siano le arene in cui si muovono i servizi sociali e sanitari, e dunque quali siano i titoli di partecipazione a tali arene. Diversi autori hanno infatti evidenziato come vi siano attualmente almeno tre opzioni (che corrispondono a tre diversi quadri interpretativi) che insistono sulla figura del soggetto curato: quella della cittadinanza, quella del consumatore di prestazioni e quella del co-produttore (11-13). François Vedelago (14)

ha esteso questa analisi mettendo in luce che, come membri della società contemporanea, rivestiamo potenzialmente diversi abiti e sviluppiamo ruoli conseguenti allorché partecipiamo a diverse arene in cui si decidono vari aspetti degli interventi socio-sanitari: in particolare le politiche vengono decise nell'ambito dell'arena politica dove abbiamo titolo come *cittadini*; le norme si definiscono all'interno del sistema giuridico, in abbiamo titolo come *beneficiari* di una relazione contrattuale con le istituzioni; abbiamo poi un ruolo di clienti-consumatori allorché ci troviamo all'interno di una prestazione negoziata sul mercato; siamo utenti di comunità quando facciamo parte di reti sociali territoriali; *pazienti* allorché siamo definiti dall'ottica medica; *utenti professionalizzati* allorché siamo integrati dentro processi di co-costruzione degli output sanitari.

Nella partecipazione di cittadinanza, tutti questi diversi abiti vengono fusi insieme e sussunti in quello tipico dell'arena politica o di quella giuridica (diritti/doveri). Altre associazioni sembrano invece partire dal rivendicare un ruolo diverso come partner delle relazioni di cura, non più pazienti ma *co-responsabili* e *collaboratori dei sanitari*. Un'altra corrente, sempre più rilevante (15), indica inoltre che anche il titolo di *residente/abitante*, ossia associato ad una comunità locale, dovrebbe essere valutato come titolo partecipativo nella gestione dei servizi territoriali.

Se utilizziamo questo sguardo legato alle cerchie e alle relazioni sociali (originariamente proposto da Georg Simmel), possiamo vedere che a livello macro è pertinente la dimensione politica, giuridica e etico-culturale, mentre a livello di comunità locale valgono gli aspetti di partecipazione al tessuto vicinale e alle reti/associazioni civiche, infine nell'incontro diretto fra sanitari e persone in cura vale il ruolo di partecipante, portatore di conoscenza ed esperienza.

Uno dei basilari problemi della partecipazione (10) è che associazioni nate avendo come riferimento le scelte di policy, faticano a porsi ad un livello "di base" o ad uno "comunitario", mentre, viceversa, associazioni di pazienti, nate solitamente nell'ambito dei servizi, faticano a rappresentare i cittadini ai livelli decisionali regionali e nazionali. Inoltre manca un riferimento alla presenza comunitaria territoriale. Di massima, quindi, si può affermare che sia necessario andare oltre una partecipazione di pura cittadinanza per *articolare la presenza attiva a tutti e tre i livelli* in cui si sviluppano i complessi processi di promozione della salute, sostegno sociale, cura e riabilitazione.

### *Motivazioni e risorse dell'"essere parte"*

Vi sono inoltre due ulteriori problemi-chiave: quello delle *motivazioni* a partecipare e quello delle *risorse*. Nel primo caso si è fatto riferimento al solidarismo etico, al senso civico, alla responsabilità per il bene comune. Tuttavia, le ragioni che possono motivare l'impegno attivo a vari livelli possono anche essere quelle di chi ha finanziato i fondi sanitari, di chi chiede che ci sia una gestione oculata delle risorse e dei beni, di chi vorrebbe

che sia garantita una certa qualità dei servizi vicinali e così via.

Quasi sempre, inoltre, la partecipazione si scontra con problemi di impotenza ad incidere, di inefficacia dell'azione che spesso portano all'abbandono, alla delusione. Non si hanno risorse a disposizione, non si ha peso nelle decisioni, non si è titolari di un potere riconosciuto, non si ha potere contrattuale. Si crea quindi scetticismo, allontanamento dalla partecipazione, sfiducia.

Ovviamente non è questa la sede di una proposta generale sul tema. Basti però dire che per uscire dalla partecipazione bloccata o volontarista è necessario attribuire alle rappresentanze ai vari livelli dei compiti precisi, rendere disponibili delle risorse adeguate, stabilire dei meccanismi di concertazione obbligatori ed efficienti. In particolare è necessario che vi sia una adeguata rappresentanza nazionale di cittadinanza capace di influire sui Piani sociali e sanitari, esercitare un'adeguata capacità di analisi, valutazione e comunicazione alla popolazione sullo stato del SSN e sulle politiche sociali e sanitarie. Tale rappresentanza deve poter indicare esperti da inserire in organi come il Consiglio Superiore di Sanità e l'AIFA, deve poter disporre di un Centro studi capace di mobilitare intelligenze multidisciplinari in termini di progettazione, formazione, comunicazione.

La rappresentanza regionale negli organi di pianificazione e nell'Agenzia regionale per i servizi sanitari e sociali dovrebbe poter mettere insieme delegati inviati dal terzo settore, dall'associazionismo dei pazienti e da rappresentati dei residenti nei territori.

Il vero nodo si pone tuttavia a livello di territori dove la rappresentanza dei residenti e delle persone in cura è quasi nulla e non coinvolge in alcun modo la popolazione. Un'ipotesi di lavoro potrebbe essere la creazione di enti di gestione di dimensione di zona/quartiere, tipo *Case della salute*, dotati di una certa autonomia finanziaria e gestionale alle quali le rappresentanze della popolazione e dei pazienti potrebbero partecipare con un ruolo di valutazione e orientamento generale. Tali rappresentanze potrebbero convogliare verso la Casa della salute di zona lasciti e donazioni della popolazione residente, raccolte fondi su progetti, donazioni etiche di aziende, promuovendo progetti finalizzati particolarmente sentiti dalla popolazione e urgenti in zona, ma scarsamente o per niente coperti dai LEA. In tale ipotesi organizzativa si darebbe al territorio una struttura molto più forte e integrata dell'attuale configurazione ponendo al centro la medicina della persona e creando ponti con le strutture ospedaliere e di alta specialità. Il territorio potrebbe diventare inoltre un luogo di "formazione alla cura" per le giovani generazioni (e non solo) inserite in vari progetti che tale *Case* potrebbero avviare. Pare evidente che una rappresentanza legata al territorio, dotata di risorse e iniziative, sarebbe in grado di costruire ponti solidi nei confronti della popolazione locale che potrebbe *riconoscere come propri* i servizi territoriali integrati ed essere responsabilizzata della loro buona gestione.

### 3. Verso nuove relazioni di cura: modelli a confronto

#### *Un cambio mai decollato*

È da alcuni decenni che si parla di un cambiamento delle relazioni di cura in ambito sanitario al fine di uscire da una situazione di forte asimmetria e unidirezionalità che da tempo caratterizza questo settore. Convenzionalmente possiamo riferirci alla *Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina*, firmata ad Oviedo nel 1997 (e poi ripresa dalla L. 145/2001), che affermava: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato.» (art. 5). Le disposizioni della Convenzione, nel corso del decennio successivo, sono transitate nei codici deontologici delle professioni mediche e sanitarie, e sono state ulteriormente rafforzate con la L. 219/2017 che ha regolamentato, fra l'altro, le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Tuttavia tale estensione etica e normativa è ben lontana dall'aver sortito degli effetti soddisfacenti sul piano delle pratiche quotidiane di gestione dei percorsi terapeutici. L'informazione spesso si riduce a una laconica comunicazione delle intenzioni dei medici curanti e alla firma di un modulo da parte del paziente. Ma tale scambio risulta, in molti casi, inadeguato e insoddisfacente (16), tanto da trasferirsi, in taluni casi estremi, sul piano giuridico: infatti è aumentata la conflittualità, le pratiche giudiziarie e i rimborsi per errori medici, dando origine ad una risposta difensiva della classe medica (attenersi alle linee guida, moltiplicare gli esami documentali, ecc.) e stimolando il ricorso, una volta di più, ad una legge (sulla responsabilità medica) per arginare tale fenomeno (L. 24/2017). Tali casi estremi hanno avuto un'incidenza non certo positiva sullo stato dei rapporti fra professionisti medico-sanitari e persone in cura: molti dati indicano che, per quanto l'opinione degli italiani sul SSN sia relativamente positiva, quella sui processi di cura lo sia molto meno (17). In altri termini, il livello di comunicazione, coinvolgimento, condivisione delle scelte resta in Italia molto sotto le attese della popolazione. D'altra parte, ben poco si è fatto a livello strutturale, formativo e di policy per venire incontro a tali esigenze. Anzi la riduzione del personale e il contingentamento dei tempi di visita è andato in netta controtendenza rispetto a tale attesa.

Si deve anche dire che il consenso informato, se lo osserviamo sotto l'ottica di un modello di pratiche che definiscono il rapporto medico-paziente, risulta piuttosto povero e sottodimensionato. È per tale ragione che, a livello internazionale, sono fiorite nel tempo molte proposte di arricchimento e innovazione concettuale-paradigmatica. In Italia tali nuove proposte hanno dato vita a esperienze esemplari, rimaste spesso però sconosciute e temporanee (18-19), senza incidere sulle tendenze più diffuse e strutturali, anche in ragione di un trend politico-organizzativo nettamente sfavorevole, come si è detto.

In questa sede procederemo ad una rassegna delle proposte teoriche di maggior rilievo, che hanno trovato un'ampia risonanza nella letteratura internazionale e significative sperimentazioni, in diversi paesi, nell'ambito dei servizi. Ci riferiremo a modelli organiz-

zativi in quanto siamo convinti che solo attraverso dei cambiamenti insieme culturali e strutturali di livello meso e macro sia possibile realizzare delle trasformazioni relazionali stabili nei servizi ospedalieri e in quelli territoriali.

### *Dal consenso informato alle scelte condivise*

La Tabella 1 evidenzia che l'innovazione introdotta dal consenso informato (rispetto alla totale dipendenza precedente) in realtà si concentri solo sul momento di effettuare importanti scelte terapeutiche e si ponga in termini di accettazione (o meno) delle indicazioni formulate dal medico curante. Lo stesso che fornirà le informazioni utili alla scelta. È evidente che, in pratica, tale decisione è molto condizionata dalla situazione che il paziente vive e dal contesto in cui si trova. Solo in casi rari e delimitati il malato avrà le informazioni, la consapevolezza, la possibilità di imboccare un'altra strada, facendo decadere le indicazioni terapeutiche della struttura entro cui si trova. In realtà, il termine "informazioni" può riferirsi a molti aspetti diversi, implica un linguaggio e una logica di ragionamento, sottolinea solo l'aspetto razionale della decisione senza prestare attenzione alle implicazioni emotive e senza nessun ascolto delle esigenze e dei convincimenti del soggetto curato. Non a caso, tale pratica è presto scaduta a obbligo burocratico, a presa d'atto con vaghe valenze giuridiche, senza nessuna incidenza sul vissuto quotidiano del firmatario.

MODELLI	DEFINIZIONE	FOCUS	CAPACITÀ E COMPETENZE DELLA PERSONA IN CURA	CAPACITÀ E COMPETENZE ATTESE DAL MEDICO	ALTRI ATTORI SULLA SCENA DI CURA	BENEFICI ATTESI
<b>1. Consenso informato</b> (informed consent)	<i>"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).</i>	Informare il pz perché possa consentire o meno alle scelte terapeutiche indicate dai medici curanti	Comprendere le informazioni e dare il proprio consenso	Spiegare i benefici e i rischi delle scelte terapeutiche; rendere comprensibili le informazioni	Non previsti	Compliance del soggetto
<b>2. Scelte condivise di cura</b> (Decision aids or shared decision making programmes)	<i>"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" (20)</i>	Definire procedure e interventi di supporto adeguati a prendere decisioni informate sui trattamenti terapeutici	Adeguata health literacy per comprendere le informazioni, consapevolezza dei propri valori, controllo dell'ansia, avere la capacità di decidere	Appendere le migliori strategie per informare il pz, supportare l'espressione delle preferenze, raccogliere una decisione valida	Programmi e procedure per supportare il pz nelle scelte di cura	Miglioramento della conoscenza, chiarezza sui propri valori, soddisfazione del pz (non provata), attivazione del pz, riduzione dei conflitti
<b>3. Empowerment</b> (modello emancipativo)	<i>"un processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute" (46).</i>	Acquisizione di potere di influenza; autonomia e non subalternità del pz rispetto al medico	Autoefficacia, health literacy, hopefulness	Facilitare le scelte autonome del pz; supportare il pz attraverso coaching e counseling	Supporto di gruppo, organizzativo e ambientale; ottenere le risorse necessarie; partecipare a comunità competenti; aderire a gruppi di self-help	Emancipazione sociale del soggetto debole; consapevolezza di sé
<b>4. Patient (or consumer or person or</b>	<i>"è un approccio innovativo alla pianificazione, distribuzione e valutazione dell'assistenza sanitaria che si basa su partenariati</i>	Rispetto dei valori e delle preferenze del pz; supporto emozionale; informazione e	Vivere e comunicare una esperienza di cura consapevole	Sviluppo delle capacità interattive e comunicative, documentare le proprie esperienze coi	Organizzazioni che promuovono strategie patient-centred; coinvolgimento	Aderenza del pz ai trattamenti medici; minore conflittualità;
					multidimensionalità della <i>care</i> ; continuità delle cure; ambienti appositamente progettati	

<p><b>5. Medicina partecipativa ed engagement</b> (Patient involvement o Ecosistema di engagement)</p>	<p>“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” (47)</p>	<p>Coinvolgimento del pz nel progetto di cura; sviluppare un ecosistema organizzativo di azioni di sostegno</p>	<p>Auto-determinazione; diventare co-autore del percorso di cura; essere esperto della propria condizione; self-efficacy; saper elaborare l’esperienza di malato, ma anche esprimere una domanda di qualità della vita; immettere abilità personali nel processo di cura</p>	<p>Assunzione di responsabilità rispetto al coinvolgimento del malato (e dei caregiver) e all’assunzione di un ruolo pro-attivo</p>	<p>Caregiver e familiari; tecnologie per la salute; sensibilizzazione sociale allargata e community engagement; sviluppo di piani di innovazione sanitaria da parte degli attori istituzionali</p>	<p>migliori outcome clinici; soddisfazione e qualità di vita; riduzione costi sanitari; attivazione di percorsi sanitari a misura di persona in cura</p>
<p><b>6. Co-produzione e responsabilizzazione</b> (cura collaborativa e co-decisionale)</p>	<p>“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” (48)</p>	<p>“nel ‘collaborative management’ il paziente è considerato partner del sistema di cura insieme con la famiglia, i manager e i professionisti sanitari” (49)</p>	<p>“I pazienti co-producono i servizi sanitari individualmente e/o collettivamente coi professionisti: es. auto-gestione del diabete, dialisi renale domiciliare, ecc.” (32)</p>	<p>“I medici lavorano coi pazienti per metterli in grado di auto-gestirsi efficacemente. I medici lavorano anche direttamente coi pz nella progettazione dei percorsi di cura” (32)</p>	<p>Familiari, Volontari, reti territoriali, Team multiprofessionali e integrazione fra servizi; Web community fra pz e team curante; Metodologia del Budget di salute</p>	<p>Personalizzazione dei trattamenti; Coinvolgimento attivo e responsabilizzazione della persona, della famiglia, del volontariato, delle reti comunitarie; miglioramento della qualità e dei risultati delle cure; riduzione di sprechi e costi; migliore utilizzo delle risorse disponibili</p>
<p><b>7. Medicina Narrativa (M.N.)</b> (Narrative Medicine)</p>	<p>“si basa sulla capacità di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia, per raggiungi adeguatamente” “La malattia si manifesta nel corpo, nelle relazioni, nel Sè. È necessario raccontare il dolore per sottrarsi al suo dominio” (40)</p>	<p>Malattia come rottura biografica (Bury, 1982) e culturale; narrazione come “forma in cui l’esperienza viene rappresentata e raccontata” (39)</p>	<p>Il malato è l’esperto, vivendo la malattia (dolorosa e inabilitante) in prima persona: ha la possibilità di comunicare il proprio sapere attraverso lo strumento narrativo</p>	<p>Il medico deve essere capace di ascolto e interpretazione delle storie di malattia al fine di cogliere elementi utili per la diagnosi, la terapia e il coinvolgimento del pz nel percorso di cura</p>	<p>Organizzazioni della cura capaci di assimilare l’apporto delle Humanities; Estensione delle competenze narrative al pubblico attraverso la Digital Health</p>	<p>Migliorare la relazione fra curanti e curati; migliorare la formazione dei medici e del personale sanitario; migliorare i percorsi di cura (42)</p>
<p><b>8. Salutogenesi</b> (Salutogenesis Orientation, Theory and Model) “Il modello salutogenetico è utile per tutti i campi della cura della salute” (45)</p>	<p>“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.” (50)</p>	<p>Tre assunzioni dell’orientamento sg: a) necessità di adattamento e di coping; b) risorse e fattori salutarici di resistenza; c) Healthy/Dis-case continuum</p>	<p>Possiede un adeguato “sense of coherence” che gli permette di far fronte alle difficoltà e restare/ridiventare sano</p>	<p>È in grado di mobilitare delle adeguate Risorse Generalizzate e Specifiche di Resistenza capaci di facilitare la risposta salutogenetica del soggetto</p>	<p>Molti altri soggetti e tecniche possono fornire Risorse atte a facilitare la salutogenesi: reti di supporto sociale, azioni di comunità, riferimenti etici e spirituali, tecniche corporee, ecc.</p>	<p>Capacità di fronteggiare lo stress derivante dalle malattie e dalle difficoltà della vita; capacità di riconoscere e mobilitare le risorse utili per riacquisire salute</p>

Tabella 1 - Modelli di organizzazione sanitaria orientati al cambiamento delle relazioni di cura

Sulla base di tale consapevolezza critica, nel periodo successivo alle prime applicazioni sono emersi una serie di correttivi ed estensioni che possono essere raggruppati sotto l’etichetta delle “scelte condivise di cura”. In inglese tale sigla si accompagna con quella di “decision aids”, ossia aiuti alla decisione. In altri termini, si è presto capito che senza aiuti, la decisione del paziente risultava difficile, non convinta, non libera e che quindi bisognava definire meglio cosa dire (ad esempio se esistevano delle alternative), che linguaggio usare, quale livello di conoscenza (health literacy) il soggetto possedeva, come tenere conto delle sue legittime preoccupazioni, come permettere l’espressione dei convincimenti (o valori) personali, oltre che definire chi e come doveva interagire con l’interessato e i suoi familiari, e così via (20). Si è cercato quindi pragmaticamente di passare dal consenso alla condivisione. È anche per tale evoluzione che la L. 219/2017 ha sottolineato che le informazioni devono essere rese comprensibili e che il tempo dedicato a tale interazione è da considerare tempo di cura! Tuttavia, come sappiamo, ci vuole molto più che una legge per fare entrare la lettera e lo spirito di tali indicazioni sul piano delle pratiche. Detto questo, si deve tuttavia rimarcare che il punto di scambio fra curanti e curati, anche in questo secondo modello, resta esclusivamente quello delle scelte terapeutiche.

*L'empowerment del paziente*

Consideriamo ora il modello dell'empowerment (o emancipativo). Si tratta di un modello nato in campo sociale ed educativo (si ricordi l'opera di Freire e don Milani) che era stato pensato come processo di crescita e valorizzazione di gruppi svantaggiati. Esso ha poi avuto applicazioni non solo comunitarie e gruppali, ma anche individuali, fra cui quella dell'empowerment del paziente. Come dice il termine, il soggetto svantaggiato cerca di acquisire autonomia e controllo sulla propria vita, liberandosi da costrizioni, consuetudini sociali e culturali, regole sedimentate tradizionalmente a vantaggio di una sola componente. L'operativizzazione di tale concetto nei decenni successivi (fino al Prima Conferenza Europea sulla Patient Empowerment, tenutasi a Copenhagen, sotto l'egida dell'OMS, nel 2012) aveva messo in luce i vari costrutti psicologici ad esso legati, come quelli di autoefficacia e di speranza (hopefulness), nonché la rilevanza della health literacy per poter esercitare tale controllo (21). Si trattava quindi, da una parte, del riconoscimento di diritti ed esigenze dei pazienti-cittadini e, dall'altra, di dare voce a loro rappresentanze, fino ad introdurle nei livelli decisionali. L'associazionismo diventava quindi un "terzo polo" nella relazione fra medici e pazienti che permetteva a questi ultimi di acquisire un diritto di parola fino ad allora sconosciuto (22).

*La cura centrata sulla persona*

Un diverso modello nato a cavallo fra associazionismo familiare e pratiche professionali di cure (soprattutto infermieristiche) è quello denominato "Patient-centred-care", ossia assistenza centrata sul paziente (23-24). Esso assume come prospettiva il paradigma bio-psico-sociale avviato da Engels [1977] e lo coniuga come un complesso di pratiche coordinate che si sviluppano intorno al malato. Tale pratiche si situano a cavallo fra assistenza familiare-amicale (caring) e assistenza professionale (care), e mirano ad un nuovo progetto allargato di assistenza a cui contribuisce tutto il team curante, compresa la componente medica. Se il termine di riferimento è il paziente (o, in versioni più recenti, la persona e la famiglia - o talvolta il consumatore, esaltato nel mondo anglosassone -), da ascoltare e supportare (25), allora è necessario mettere mano ad una dilatazione della professionalità capace di includere le capacità relazionali e comunicative, quelle collaborative e soprattutto sviluppare ambienti e organizzazioni a misura delle persone in cura e dei caregiver che li assistono (26).

Nonostante gli scetticismi iniziali, tale prospettiva ha mostrato di essere non solo praticabile, ma foriera di buoni risultati terapeutici, di un forte miglioramento delle relazioni di cura, di un incremento della soddisfazione degli staff professionali coinvolti (27). Tale modello ha innovato altresì in modo paradigmatico il concetto di cura portandolo a divenire un meta-concetto comprensivo delle varie pratiche che si svolgono intorno alla persona in cura volte a generare benefici complementari e quindi ad arricchirne l'assistenza.

Si tratta di un indirizzo che ha particolarmente influenzato i modelli operativi delle cure primarie (fra cui il Chronic Care Model) e dell'assistenza domiciliare, ma anche quelli di tipo riabilitativo (28) e di ospedalizzazione infantile.

### *L'ecologia di engagement*

Un modello apparso di recente nel panorama del ridisegno dei rapporti fra équipe sanitaria e persone in cura è quello dell'Engagement (29) che, a sua volta, si pone nel filone di azioni e studi volti ad una "Medicina Partecipativa". La prospettiva dell'engagement nasce originariamente sulla base di una riflessione sulla rilevanza del coinvolgimento del paziente nei percorsi di cura (patient involvement), ma si allarga all'idea che l'engagement sia frutto di un ecosistema di azioni e interazioni coordinate di cui fa parte la stessa persona in cura (una prospettiva quindi system centred come quella successiva della co-produzione). Secondo Graffina (30), si tratta di «una scelta consapevole da parte della persona di porsi in una posizione di collaborazione e co-produzione con il sistema socio-sanitario e il team socio-assistenziale divenendone parte attiva e integrante», ma si può anche intendere come un «concetto-ombrello inclusivo e sovraordinato rispetto ad altri concetti quali adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making».

Il focus dell'engagement pare essere quello del mettere in grado il soggetto che percorre un percorso di cura di "diventare co-autore", ossia mettere in gioco le proprie abilità personali elaborando la propria esperienza di malato. La medicina partecipativa e l'ecosistema di engagement ritengono che tale risultato sia possibile se esso viene perseguito dalle politiche sanitarie, se vi sia una sensibilizzazione delle comunità locali, se sia accompagnato dall'impiego di tecnologie e veda coinvolti (specie nelle situazioni di anzianità e cronicità) i caregiver e i familiari del soggetto in cura.

### *Varie versioni del modello co-produttivo*

Un ulteriore modello emerso, in varie versioni, nell'ultimo quindicennio è quello che si rifa alla coproduzione dei beni nei pubblici servizi coinvolgendo e responsabilizzando il paziente/consumatore/cittadino nella loro realizzazione (31). Secondo Dent e Pahor (32) e Fotaki (11) tale modello si caratterizza per una logica di funzionamento diversa dalle due classiche che si sono contrapposte nel periodo neo-liberale, ossia quella consumerista della scelta (choice) e quella di cittadinanza (voice). Tali prospettive si pongono ambedue in modo esterno alla produzione di un servizio, mentre l'approccio co-produttivo permettere all'utilizzatore di contribuire in prima persona agli output dei servizi (33).

In letteratura esistono almeno tre accezioni dell'orientamento co-produttivo che si distinguono, a mio parere, per le implicazioni di livello micro, meso e macro che comportano. La prima accezione si concentra sul contributo del paziente nella gestione della propria

salute e su come stimolare e supportare tale capacità. La collaborazione non viene giustificata per motivi umanitari, di soddisfazione del paziente o per migliorare la compliance, ma per ragioni di qualità, efficacia ed efficienza dei processi di cura. Infatti si è constatato empiricamente che i pazienti attivi «credono di avere un ruolo importante da giocare nell'auto-gestione della cura, nella collaborazione coi providers e nel mantenimento della loro salute; essi conoscono come gestire la loro condizione, mantenere il funzionamento e prevenire il declino; inoltre essi hanno le abilità e il repertorio comportamentale per gestire la propria condizione, collaborare coi providers, mantenere il funzionamento e avere un accesso appropriato e di alta qualità alle cure» (34). Molti di questi programmi (come i Chronic Disease Self-Management Programs statunitensi e gli Expert Patient Programme inglesi) si sono concentrati sui supporti educativi per i pazienti. Questa accezione è quindi molto simile a quella del patient involvement, ossia concentrata sul soggetto.

Una seconda accezione vede la coproduzione nell'ottica manageriale. Secondo Bovaird e Loeffler (35) la co-produzione è costituita dalla capacità del «settore pubblico e dei cittadini di fare un migliore uso dei reciproci beni, risorse e contributi per raggiungere migliori risultati o incrementare l'efficienza». Si tratta di una «prospettiva sistemica che include il paziente, i caregiver informali, l'organizzazione e lo staff interno deputato a fornire il servizio e altri provider che agiscono in una logica di rete» (36). Secondo Loeffler et al. (37): «il paziente co-producer ricopre diversi ruoli: co-progettatore, co-esecutore e co-valutatore dei risultati» e può essere coinvolto in cinque fasi: quella delle decisioni di trattamento, della pianificazione del servizio, della sua esecuzione, della valutazione e revisione, e infine quella della valutazione delle politiche sanitarie.

Una terza accezione del termine è quella che lega la coproduzione a livello micro con i processi di integrazione territoriale dei servizi, nonché di valorizzazione del volontariato, delle associazioni dei pazienti, delle reti locali in una prospettiva di welfare community orientata, a sua volta, dalle policy socio-sanitarie. In Italia tale prospettiva è stata adottata in particolare nel campo della riabilitazione mentale attraverso la metodologia dei Budget di Salute e dei Progetti Terapeutici Riabilitativi Personalizzati previsti dalla DGR 1554/2015 della Regione Emilia Romagna (ma utilizzati anche in altre regioni e territori). I due strumenti sono integrativi delle prestazioni sociali e sanitarie pubbliche, ma combinano anche altre risorse e integrano le scelte della persona in cura, della sua famiglia, del volontariato. A tal proposito scrivono Pellegrini et al. (38): «Occorre partire dalla persona, dal suo punto di vista, dalla sua casa per realizzare un Programma di Cura e si iscriva nel Progetto di Vita.» «Il protagonismo dei cittadini/utenti si determina nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si struttura nella definizione di un contratto.»

### *Il modello narrativo*

Un modello che vanta già circa un quarto di secolo di storia e che sta incontrando un

particolare favore in questo momento nel nostro paese è quello che va sotto il nome di Medicina Narrativa (39-40). Si tratta di un modello generato nell'ambito delle Medical Humanities che presta una specifica attenzione all'espressività e alla narrazione dei percorsi di malattia da parte del malato. La malattia è generalmente considerata "una provincia finita di significato", mutuando l'espressione di Alfred Schütz [1971], ossia un territorio in cui vale una semantica diversa da quella dell'ordinaria realtà come percepita dal soggetto nelle fasi di benessere. Il racconto ha una funzione catartica e di cura di sé (41), ma soprattutto è bene che esso sia comunicato coinvolgendo la sensibilità del personale sanitario, al fine di inglobare la visione dell'illness del malato nel processo di cura. Si tratta quindi di impostare un rapporto di cura che parte dall'ascolto dell'esperienza del malato (visto generalmente come particolarmente fragile e in condizioni critiche, ma comunicativamente capace) sviluppando delle specifiche capacità interpretative da parte del medico e del personale sanitario. Capacità che possono essere sollecitate anche in ambito formativo attraverso letture e narrazioni in prima persona da parte dei curanti. La diffusione di tali orientamenti e sensibilità può portare poi, sulla base di scelte etiche condivise, a innovazioni di tipo organizzativo con lo sviluppo di progetti applicativi in specifici settori operativi (ad es. l'oncologia: 42).

#### *L'orientamento salutogenetico*

Un ulteriore apporto ad una possibile innovazione dei modelli operativi in ambito sanitario è rappresentato dal concetto di salutogenesi e dalle sue applicazioni, in primis nel campo della promozione della salute (43), ma più estesamente a tutti gli ambienti di cura (44). La forte innovazione introdotta da questo concetto è di tipo epistemico e paradigmatico: esso infatti affianca allo studio dei processi patogenetici una considerazione sistematica della dimensione rigenerativa della salute, in particolare attraverso una interpretazione della salute come Healthy/Dis-ease continuum, ossia presenza di processi di ricostruttivi e degenerativi in tutti i soggetti, con combinazioni e modalità variabili. Come asserisce Aron Antonowsky (43), ideatore e primo promotore di questo orientamento: «Il sistema umano (come tutti i sistemi viventi) è intrinsecamente imperfetto, soggetto a processi entropici inevitabili e inevitabile morte finale. Pertanto, la necessità di adattarsi o di far fronte alle tensioni che accompagnano lo stress è universale e non l'eccezione». Dunque la salute va pensata come «un modello continuo, che vede ognuno di noi, in un dato momento nel tempo, da qualche parte lungo un continuum sano/malato. Pertanto, una dicotomizzazione delle persone fra quelle in salute e quelle malate è arbitraria e non adeguata».

Come conseguenza di queste assunzioni, questo orientamento postula di accompagnare sistematicamente gli interventi di contenimento e guarigione delle malattie con sostegni e riabilitazioni dei processi generativi della salute, intesi non solo come riacquisizione di

benessere ma come capacità di fronteggiare le difficoltà della vita (coping). Per usare una metafora: non stare sulla riva a pescare ma nuotare nella corrente. I due concetti cardine che ha coniato l'ideatore della teoria sono quelli di "sense of coherence", ossia capacità elaborata dal soggetto nel corso della vita di padroneggiare le sfide, le tensioni, le difficoltà che generano stress, e di "risorse (generalizzate e specifiche) di resistenza", di tipo prevalentemente ambientale e situazionale, capaci di sollecitare apprendimenti e processi rigenerativi. Qui la gamma delle applicazioni potrebbe essere ampia, comprendendo anche alcune pratiche corporee non convenzionali che troverebbero una loro opportuna collocazione né alternativa né complementare ma piuttosto integrativa dell'intervento medico (45).

In definitiva questa teoria, focalizzando l'attenzione sui processi adattativi e morfogenetici (e non solo omeostatici), sviluppa l'attenzione su tutta l'ecologia di caring che si muove intorno alla persona in cura (6). Essa produce in contemporanea risorse favorevoli (da sviluppare) e sfavorevoli (da contenere) permettendo al soggetto di superare le difficoltà ed acquisire un nuovo, diverso, equilibrio dinamico.

#### **4. Lo scenario della cura complessa e collaborativa**

Quali indicazioni trarre da questa rassegna? Non si intende, in questa sede proporre un modello privilegiato o un meta-modello che integri quelli presentati. L'obiettivo è piuttosto quello di focalizzare l'attenzione su un'attesa finora non adeguatamente corrisposta e una prospettiva operativa che può percorrere diverse strade, ma non deve essere elusa. L'attesa è quella di dare risposta ad un cambiamento sociale che è ormai consolidato e storico, quello del "ruolo attivo" della persona in cura, che tuttavia ha visto una complessificazione crescente della domanda nel corso del tempo, passando dall'informazione al coinvolgimento. Anche le motivazioni e il contesto sono mutati: si è andati da un primo riconoscimento di autonomia ad una valutazione più approfondita della multidimensionalità della cura, per arrivare all'obiettivo di perseguire una maggiore efficacia ed efficienza grazie alla co-operazione di diverse risorse e saperi. Per queste ragioni i nuovi modelli diventano anche la frontiera per pensare a nuove figure di medico della persona e di professionista sanitario della cura complessa e collaborativa.

I modelli che abbiamo esaminato sono la testimonianza di un trend teorico e operativo che via via è diventato più inclusivo e maturo, su cui si sono misurate varie sperimentazioni che hanno all'attivo diversi studi valutativi. Il focus non può più rimanere confinato all'informazione fornita o alla scelta supportata, ma si deve necessariamente allargare ad una considerazione di tutta l'ecologia di caring che si svolge durante il processo di cura: prima, durante e dopo il passaggio nei servizi.

L'attenzione va altresì portata alla formazione della persona in cura e alla sua evoluzione nel corso della vita. Allo stesso modo, la formazione del personale (di base e permanente)

va ripensata radicalmente, non chiedendosi più se di essa debba fare parte la dimensione relazionale e quella cooperativa, ma come essa possa essere realmente implementata negli ambienti di cura.

I modelli più evoluti evidenziano la necessità di una combinazione virtuosa fra politiche socio-sanitarie, ruolo delle comunità locali, tecnologie e coinvolgimento delle persone in cura e delle loro reti. In altri termini, pare necessario avviare uno scenario della cura complessa e collaborativa in cui diversi “terzi poli” (politici, manageriali, professionali) collaborino con i team sanitari e le persone in cura (comprese le loro espressioni associative) per la costituzione di ambienti e percorsi di cura personalizzati, multidimensionali, integrati (6).

È sull’attraversamento o meno di questa nuova frontiera che si capirà se la medicina e il SSN vorranno scegliere la strada del semplice adeguamento dimensionale o intraprendere il sentiero arduo e creativo di un nuovo (necessario) patto di cura che punti sulla partecipazione territoriale, il coinvolgimento delle persone in cura, il ripensamento della formazione, la valorizzazione della collaborazione fra vecchie e nuove professioni.

#### Bibliografia

1. Cavicchi I. Stati Generali della professione medica. 100 tesi per discutere il medico del futuro. Roma: Fnomceo; 2018.
2. Tozzi A.E. Impazienti. La medicina basata sull’innovazione. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2019.
3. Ingrosso M. Quale ruolo della persona-in-cura? Trasformazioni e prospettive delle relazioni di cura nello scenario contemporaneo. In Ingrosso M., Pierucci P., a cura, Relazioni di cura nell’era digitale. Roma: Aracne; 2019.
4. Cosmacini G. La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un’estinzione. Milano: Cortina; 2013.
5. Flamigni C, Mengarelli M. Nelle mani del dottore? Il racconto e il possibile futuro di una relazione difficile. Milano: Franco Angeli; 2014.
6. Ingrosso M. La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura. Roma: Aracne; 2018.
7. Istituto Superiore di Sanità Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità - PNLG 10 revisione. Roma; 2008.
8. Carta Persone non solo pazienti. <http://www.personenonsolopazienti.it/>; 2017.
9. Dichiarazione di Ferrara sul Ruolo delle Persone in Cura. Sistema Salute. 2018; 62, 2: 296-301 e [www.paracelso.unife.it](http://www.paracelso.unife.it).
10. Cittadinanzattiva, Consultazione sulla partecipazione civica in sanità, Documento finale. <https://www.cittadinanzattiva.it/primo-piano/salute/12165-documento-sulla-partecipazione-civica-in-sanita-leggi-e-di-la-tua.html>; 2019.
11. Fotaki M. 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 2010; 89, 3: 933-955.
12. Dent M, Fallon C, Wendt C. et al. Medicine and User Involvement within European Healthcare: A Typology for European Comparative Research. International Journal of Clinical Practice 2011; 65: 1218-1220.

13. Newman J, Tolkens E., eds, Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western Europe Welfare States. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2011.
14. Vedelago F. Le dimensioni del ruolo sociale dell'utente attore. In Vicarelli G., a cura, Oltre il coinvolgimento. L'attivazione del cittadino nelle nuove configurazioni di benessere. Bologna: Il Mulino; 2016.
15. Sthrol H. L'État social ne fonctionne plus. Paris: Albin Michel; 2008.
16. Guyatt GH, Mulla SM, Scott IA. et al. Patient engagement and shared decision-making. *Journal of General Internal Medicine* 2014; 6, 2: 190-197.
17. Cittadinanzattiva Il SSN tra attese e promesse disattese - XXII Rapporto PiT Salute. Roma; 2019.
18. Ingrosso M, Pierucci P. a cura, Relazioni di cura nell'era digitale. Le persone in cura come partner nei percorsi terapeutici. Roma: Aracne; 2019.
19. Graffigna G, Barello S. Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2018.
20. O'Connor AM, Rostom A, Fiset V. et al. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 1999; 319:731.
21. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K. et al. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling* 2016; 99 (12), pp. 1923-1939.
22. Ingrosso M. Self-help e associazionismo fra pazienti: intrecci e nuove opportunità. In Cipolla C., Maturò A., a cura, Scienze sociali e salute nel XXI secolo. Milano: Franco Angeli; 2008.
23. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *BMJ* 2001;322(7284):444-445.
24. Cronin C. Patient-Centred Care - An Overview of Definitions and Concepts. Washington DC: National Health Council; 2004.
25. Institute for Patient- and Family-Centered Care Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care: How to Get Started. Bethesda: Institute for Patient- and Family- Centered Care, 2008:1-28.
26. World Health Organization People-Centred Health Care: A policy framework. Geneva: World Health Organization; 2007.
27. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about Patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health affairs* 2013; Feb 1; 32, 2:207-14.
28. Basaglia N, Zani G, Straudi S. Medicina riabilitativa ed empowerment. Esperienze di coinvolgimento e collaborazione curato-curanti nei percorsi riabilitativi e specialistici. In Ingrosso M., Pierucci P. (a cura), Relazioni di cura nell'era digitale. Roma: Aracne; 2019.
29. Graffigna G, Barello ., Riva G. et al. Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina* 2017; 108, 11:455-475.
30. Graffigna G. Verso la generazione di un Ecosistema di Engagement. In Ingrosso M., Pierucci P., a cura, Relazioni di cura nell'era digitale. Roma: Aracne; 2019.
31. Fugini M, Bracci E, Sicilia M. eds, Co-production in Public Sector. Experiences and Challenges. Switzerland: Springer I.P.; 2016.
32. Dent M, Pahor M. Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management* 2015; Vol. 29 Iss 5: 546-555.
33. Bovaird T. Beyond engagement and participation: user and community coproduction in public services. *Public Administration Review* 2007; Vol. 67 No. 5: 846-860.
34. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv. Res.* 2004; 39(4 Pt 1): 1005-1026.

35. Bovaird T, Loeffler E. From engagement to co-production: The contribution of users and communities to outcomes and public value. *Voluntas* 2012; 23(4): 1119-1138.
36. Gilardi S, Guglielmetti C, Marsilio M, Sorrentino M. Co-production in Health care. Moving Patient Engagement Towards a Managerial Approach. In Fugini M., Bracci E., Sicilia M., eds, *Co-production in Public Sector. Experiences and Challenges*. Switzerland: Springer I.P.; 2016.
37. Loeffler E, Power G, Bovaird T, Hine-Hughes F. *Co-production of Health and Wellbeing in Scotland*. Edinburgh: Governance International; 2013.
38. Pellegrini O, Ceroni P, Dall'Aglio R, Soncini C. Il Budget di Salute e le politiche sanitarie e sociali. In Pellegrini O, Ceroni P, Dall'Aglio R, Soncini C. a cura, *Soggetto, Persona, Cittadino. Il Budget di Salute. Esperienze in Emilia Romagna*, Merano: Ed. Alpha beta; 2019.
39. Good BJ. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità; 1999.
40. Charon R. *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*. Milano: Cortina; 2019.
41. Demetrio D. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Cortina; 1996.
42. Alastra V. *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce: Pensa Multimedia; 2018.
43. Antonowsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 1996; vol 11, 1: 11-18.
44. Pelikan JM. The Application of Salutogenesis in Healthcare Settings. In Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M. et al., eds, *The Handbook of Salutogenesis*. Switzerland: Springer; 2017.
45. Tognetti M. Salutogenesi e medicine complementari-alternative. Quale relazione in tempo di crisi economica. In Ingrosso M, Pierucci P. a cura, *Relazioni di cura nell'era digitale. Le persone in cura come partner nei percorsi terapeutici*. Roma: Aracne; 2019.
46. The Danish Committee for Health Education, Careum, WHO/Europe and European Network for Patient Empowerment Patient Empowerment: Responding to the NCD challenge - 1st European Conference on Patient Empowerment. Copenhagen, 11th-12th April 2012.
47. Society for Participatory Medicine Participatory Medicine Manifesto. 2018; <https://participatory-medicine.org/manifesto/>.
48. Thomas J.C. Citizen, Customer, Partner: Rethinking the Place of the Public in Public Management. *Public Adm. Rev.* 2013; 73(6): 786-796.
49. Sorrentino M, Guglielmetti C, Gilardi S, Marsilio M. Health care services and the coproduction puzzle: Filling in the blanks. *Adm. Soc.* 2015; 9: 1-26.
50. Mittelmark MB, Bauer G.F The Meanings of Salutogenesis. In Mittelmark M.B., Sagy S., Eriksson M. et al., eds, *The Handbook of Salutogenesis*. Switzerland: Springer; 2017.

*Conflitti di interesse dichiarati: nessuno*