

Medicina e pedagogia nella cura sanitaria territoriale di rete¹

Medicine and pedagogy in network territorial health care

MIRCA BENETTON, EVELYN MORES*

RIASSUNTO: Quale rapporto esiste tra educare e curare? Come va interpretato il paradigma della cura–educazione alla salute oggi, in un’ottica di rete biopsicosociale, con il supporto dei caregiver? Il contributo intende riflettere su tali quesiti, a partire da alcune sollecitazioni di I. Illich (1976). Il pedagogo *sui generis* ha posto l’attenzione su alcune difficoltà “sanitarie” inerenti, prima di tutto, alle logiche di spersonalizzazione e sradicamento che sono ancor presenti nella cura della persona. È ormai impellente superare il modello biomedico–economico di cura e ripensare la relazione interpersonale di cura sanitari–paziente, per progettare l’educazione alla salute in spazi e contesti che prevedano la partecipazione attiva del paziente e di una comunità “responsabile” in cui interagiscono i diversi esperti della salute.

PAROLE–CHIAVE: educazione alla salute, nemesi medica, caregiver, rete sanitaria.

ABSTRACT: What is the relationship between education and care? How should the paradigm of health care and education be interpreted today, from a biopsychosocial network perspective with the support of caregivers? This paper aims to reflect on these questions, starting from some suggestions by I. Illich (1976). This unique pedagogue drew attention to certain healthcare difficulties inherent, first and foremost, in the logics of depersonalization and uprooting that still exist in personal care. It is now urgent to move beyond the biomedical–economic model of care and

¹ I paragrafi 1, 2, 3 e 6 sono da attribuire a Mirca Benetton, i paragrafi 4 e 5 a Evelyn Mores.

* Università Pegaso; Ministero dell’Istruzione e del Merito.

rethink the interpersonal relationship between healthcare professionals and patients, to design health education in spaces and contexts that involve the active participation of the patient and a responsible community in which various healthcare experts interact.

KEY-WORDS: health education, medical nemesis, caregivers, health network.

1. Partecipazione o espropriazione della salute

L'assunto da cui far scaturire le riflessioni sul significato della salute umana e quindi delle modalità di cura della stessa, concerne l'importanza che deve essere attribuita all'autodeterminazione, alla gestione e alla partecipazione della persona – che è il cittadino del mondo occidentale nel terzo millennio – alla sua salute e al suo benessere. La riflessione si sposta, dunque, sulle possibilità di costruzione da parte della persona-cittadino del proprio progetto di vita.

La finalità “pedagogica” sottesa, di conseguenza, riguarda l'opportunità e la volontà di “formare” l'utente, il paziente “sanitario”, a presidiare tale percorso di crescita.

L'azione di dirigere e orientare il proprio benessere e la propria salute dovrebbe potersi sviluppare oggi grazie alla presenza di un welfare integrato che prende corpo in una rete di “servizi alla salute”, la quale richiede però una particolare gestione e organizzazione e, soprattutto, una vision “educativa” da parte degli esperti della salute.

Il problema che si presenta attualmente sembra riguardare proprio il costruito che guida la costituzione del welfare e della rete per la salute e il benessere dei cittadini, all'interno della quale i caregiver appaiono diversificati nel ruolo, ma purtroppo paiono condividere un'idea di “salute” e di cura non prettamente pedagogica, visto che essa sembra costituire un apparato economico-tecnocratico che, secondo quanto anticipato dal pensiero radicale di Illich (1976-1977), fa sì che avvenga la trasformazione (evoluzione) della salute stessa, mentre il cittadino viene identificato nella macchina del consumo e inteso quale fruitore di servizi che sono in gestione ad altri. Di fronte a tali “finalità prioritarie” dei servizi sanitari, che segnalano anche la mancanza di una lettura olistica del bisogno personale

di salute, ci si chiede quale sia la posizione della persona–cittadino–utente e quale sia (e se vi sia) la volontà degli “esperti” di salvaguardare la possibilità di “presidiare” la salute, la dignità e la libertà personale dell’utente, con conseguente opportuno investimento nella formazione dei professionisti della cura.

Dunque, il problema attuale riguarda il superamento di una visione distorta di *cura sanitaria*, che oggi, per alcuni aspetti, sembra ricondurre a una iatrogenesi non solo clinica ma anche sociale e culturale già rilevata da Illich (1976-1977). Secondo il suo pensiero, la medicina moderna iper-professionalizzata sembra infatti aver indebolito le culture tradizionali proprio rispetto all’esercizio della cura, al concepire la condivisione della sofferenza nel riconoscimento dei limiti umani.

La critica di Illich non è semplicemente “anti-medicina”; egli non nega l’utilità delle cure moderne. Piuttosto, mette in discussione l’idea che più medicina – sul modello biomedico o *disease centred* – significhi automaticamente più salute o più benessere.

Illich, già un cinquantennio fa – *Nemesi medica* viene pubblicata nel 1976, destando un certo scalpore –, aveva quindi intuito che le questioni “della cura della salute” vanno interpretate secondo un’ottica complessa, e aveva anche presentato possibili modalità di una nuova “presa in carico” dell’utente seguendo una logica per molti aspetti pedagogica.

In un contesto di società industrializzata Illich denuncia, infatti, la situazione di trasformazione vissuta dall’uomo sociale, che, in generale, appare espropriato dalla propria possibilità di apprendere e di scegliere a causa del prevalere di logiche mercantilistiche e neoliberiste che hanno agito in senso riduzionistico. Svolge un interessante percorso storico in cui descrive lo sviluppo del sistema sanitario, arrivando ad una critica dello stesso, parallela a quella rivolta ad altre istituzioni – come quella educativa e dei trasporti – in quanto la scienza medica, in mancanza di equilibrio e in un delirio di onnipotenza, espropria molte persone–cittadini del diritto di partecipare consapevolmente e responsabilmente alla propria sanità o malattia. Riducendo la salute a merce, il sistema sanitario sottrae ai cittadini la competenza sul proprio malessere e sul proprio benessere. Nella sua analisi Illich sottolinea più volte come la sanità abbia un approccio falsamente democratico, in quanto, assimilando la salute a un prodotto, innesci un meccanismo di contrattazione tra medico/sanitari e paziente, all’interno della quale quest’ultimo dipende *in toto* dall’autorità

competente, iper-specializzata, unica, con chance diverse di gestione della salute in base alla disponibilità economica.

Non si può negare che oggi la cura sanitaria sviluppa un senso di estraneità e passività della persona rispetto alla cura di sé e alla proposta formativa. Inoltre, la specializzazione scientifico-sanitaria di medici, infermieri, terapisti, psicologi, assistenti sociali ecc. produce relazioni di cura all'insegna di una frammentazione tecnico-terapeutica che provoca la scissione dell'identità incarnata della persona, la quale si affida passivamente a singoli interventi scientifico-terapeutici sulle specifiche parti biologiche del sé (Illich, 1977; Cadeddu, 2007).

La problematica, acuitasi nel corso del tempo, porta alla ribalta la necessità attuale di operare per l'umanizzazione della sanità in una nuova formulazione culturale dell'idea di cura, che si associa a quella di *convivialità* espressa da Illich (1973-1974). La convivialità «sostituisce a un valore tecnico un valore etico, a un valore materializzato un valore realizzato» (Ivi, p. 31). Allo stesso modo, la cura si costituisce come pratica relazionale e comunitaria resa possibile dagli strumenti "conviviali" della società, capaci di favorire le relazioni autentiche, per la cura di sé, degli altri e del proprio ambiente, e di incentivare le possibilità di autodeterminazione delle persone.

In tempi più recenti Kleinman (2020) sottolinea nuovamente il necessario collegamento tra cura e medicina umana tesa a comprendere la salute come un'integrazione di dimensioni biologiche, psicologiche, sociali e culturali: considerazione non solo al *disease*, ma soprattutto all'*illness*, all'esperienza vissuta, soggettiva e partecipata dell'utente, e al *sickness*, cioè alla dimensione sociale e culturale della malattia, al modo in cui la società definisce, riconosce o stigmatizza una condizione di disagio.

Il sistema sanitario maggiormente centrato sul *disease* penalizza la persona-utente nella possibilità di costruire la propria *illness narrative*, impedendole di fatto di procedere con la gestione del proprio progetto di vita. L'individuo si trova così disinformato e apparentemente incompetente rispetto al suo sé identitario e, spesso, nell'impossibilità di stabilire una comunicazione autentica con il medico (Cosmacini, Satolli, 2003, p. 33). Diventa, insomma, un elemento-sottosistema del sistema di mercificazione della salute, che categorizza il paziente, individua su base statistica ciò che "è meglio" per lo stesso, seguendo però non una visione complessa e sistemica, ma la logica del PIL. E il PIL «non tiene conto della salute

delle nostre famiglie, della qualità della loro educazione o della gioia dei loro momenti di svago. [...] Misura tutto, in breve, eccetto ciò che rende la vita veramente degna di essere vissuta» (Zuppiroli, 2014, p. 131).

Non si vuole discutere sulla possibilità di avallare le tesi dell'antimedicina, in un ritorno ad uno stato "primitivo" a cui talvolta Illich sembra richiamare e su cui anche Foucault (2021) esprime dei dubbi nel commentare il testo *Nemesi medica*.

Appare necessario invece prendere atto di come il dispositivo sanitario, per come è organizzato, perda di vista il potere di partecipazione alla cura del paziente, che ha una storia di vita radicata in un contesto ambientale che influisce sulle sue percezioni di salute. Se il paziente è esclusivamente controllato dai professionisti sanitari viene meno l'interesse per l'educazione alla salute tesa a rendere partecipe il paziente stesso nella co-gestione del proprio benessere. Il sistema sanitario che di fatto propende per un approccio patogenetico più che per quello salutogenetico, pone in ombra lo sviluppo dell'*empowerment* – concetto palesemente pedagogico – della persona e della comunità (Braibanti, Zunino, 2006, p. 107).

2. Esiste l'educazione alla salute?

Illich ritiene, in sintesi, che nei nostri paesi l'assistenza sanitaria non fornisca più un *codice vitale* di gestione e autogestione della cura «coerente con la costituzione genetica di un dato gruppo, con la sua storia e col suo ambiente, e adatto alle peculiari esigenze nascenti dal confronto con i gruppi vicini» (Illich, 1977, p. 143). Il sistema sanitario si è tramutato in un sistema meccanico, in un insieme di protocolli ideologici astratti, "cosmopoliti", che con notevole difficoltà riescono a intercettare il soggetto nella sua specificità di bisogni e di cura.

Un progressivo appiattimento della prestazione personale, virtuosa, costituisce un obiettivo nuovo [...]. Il soffrire, il guarire e il morire, che sono attività essenzialmente intransitive che ognuno apprende dalla cultura, vengono ora rivendicate dalla tecnocrazia alla sua gestione e considerate come disfunzioni dalle quali le popolazioni vanno liberate per mezzo di strumenti istituzionali (Illich, 1977, pp. 144-145).

Allargando temporalmente lo sguardo di Illich, appare oggi evidente che la scienza medica ha fatto progressi enormi, ma è altrettanto evidente che non può precludersi l'interazione con la persona e l'ambiente di cui è parte. Dunque, la *cura* non può non farsi *cultura* in un'ottica sistemica; la personalizzazione della cura richiede l'interazione bio-psico-socio-ambientale, in cui l'utente, l'esperto e i caregiver si avvicinano in maniera interattiva-conviviale per una soluzione dei problemi condivisa e "relazionale".

La "specializzazione al medico" deve trovare proprio nella condivisione empatica una possibilità di risignificare l'azione di paziente e caregiver.

Se il paziente diventa solo ingranaggio di un sistema, è impossibile concepire l'educazione alla salute.

Convenzionalmente, per distinguerli dagli strumenti, Illich chiamava 'sistemi' gli artefatti che danno accesso a una modalità virtuale di cui erano ancora in pochi a comprendere il carattere di 'buco nero', la capacità di assorbire tutto ciò che vi cade dentro, staccandolo da ogni realtà, rendendolo (come lui diceva in tedesco) *mutterlos*, senza madre, senza matrice generatrice. I 'sistemi' pretendono di dirmi chi sono, modellano le mie percezioni del mondo e di me stesso, così da fare di me (della mia carne e della sua storia) un sotto-sistema funzionale. Se accetto di lasciarmi definire come un sistema immunitario, io, il mio corpo, diventerò un sotto-sistema di un sistema bio-medico mondiale (Robert, 2019, p. 22).

Charon, trattando del supporto offerto dalla medicina narrativa, evidenzia chiaramente il disagio avvertito oggi dai pazienti affermando che costoro si lamentano di non essere ascoltati, di non trovare una guida fidata che li segua, "sballottati" tra i diversi specialisti e da un protocollo all'altro. Le cure si presentano anche tecnicamente adeguate, ma si mettono in atto fra paura e sofferenza. Charon sottolinea la necessità di saper ascoltare gli ammalati, rispettando le loro storie, lasciandosi coinvolgere da queste, per poi passare al coinvolgimento e all'azione. L'autrice ritiene che la "medicina narrativa" si basi proprio sul riconoscimento del paziente e della sua storia per mettere in atto la cura "buona" e particolarmente utile in un sistema valutato ormai inefficiente sotto molti aspetti, per individuare terapie più efficaci nel rispetto degli ammalati e di chi se ne prende cura (Charon, 2019, prima parte).

3. Educazione alla salute “conviviale”

La riflessione, ancora attuale, che scaturisce dagli scritti di Illich riguarda la disillusione nel credere di poter gestire la salute come una contrattazione univoca medico-sanitari e paziente seguendo un modello standardizzato troppo tecnologico e poco umano. L'idea di contrattazione unidirezionale nasconde infatti la volontà di usare la medicina per esercitare a livello sociopolitico il potere e il controllo sulla collettività. Tanto che oggi assistiamo ad una specie di rivolta più o meno cosciente rispetto a tale modello meccanico-tecnocratico-economico. Foucault stesso rileva la presenza del potere medico esercitato non solo sul malato ma sulla società. Si sono operati, cioè, un esagerato riferimento ai poteri della scienza medica e una medicalizzazione indefinita che ha condotto gli utenti ad essere eterodiretti, senza avere contezza della loro salute, dei sintomi di malattia, delle possibilità di autogestione. Per Foucault l'esperto sanitario usa il potere medico-scientifico per gestire il comportamento, le scelte, le decisioni della società. Il controllo della società avviene al fine di dare una risposta a logiche politico-economiche che vanno dalla salvaguardia della forza lavoro per l'industrializzazione nel secolo scorso fino alla garanzia di sviluppo odierno del modello di consumo della salute e dei profitti derivanti dal finanziamento collettivo e dall'industria farmaceutica. Nel momento in cui vengono scovati tali risvolti di prevaricazione accade che si fomenta un processo, anche ingenuo o romantico, di antimedicalizzazione radicale, in cui i pazienti, in maniera altrettanto acritica, fanno riferimento a teorie e a movimenti ideologici alternativi alla medicina scientifica, con il risultato di rimanere in ogni caso passivi rispetto alla conoscenza dei propri bisogni e alla gestione della salute.

Dunque, l'insoddisfazione del paziente nel sentirsi solo componente del processo di mercificazione della salute, in cui la comprensione dell'umano e del benessere dell'individuo viene non certo elusa, ma posta in secondo piano, lo conduce a lungo andare a interrompere il rapporto di fiducia e di apprendimento della gestione di sé con medici e professionisti della salute (Foucault, 2021).

Il problema attuale è allora quello di individuare i fondamenti etici della *community organization* e della *community development* (Braibanti, Zunino, 2006, pp. 130-131) nei contesti di cura e di salute ribadendo la “primarietà ontologica della cura” (Mortari, 2006, p. vii). Si tratta di recuperare il

carattere umano della cura, nella considerazione che il corpo rappresenta la persona incarnata ed è una realtà bio-politica, con i suoi elementi di dignità umana, giustizia, equità, libertà. La cura “umana” considera la salute come un tutto inscindibile, non divisa per organi e apparati, e nemmeno per specialisti e medicine. La salute è una qualità della vita e non una merce; il che influisce sul modo di intendere i servizi sanitari e la rete di cura del welfare odierno. La ristrutturazione organizzativa e gestionale del sistema sanitario deve partire da tali presupposti di cura. Non si tratta solo di approntare a livello organizzativo la rete dei servizi di cura efficienti, ma di transitare da un processo tecnico burocratizzato – oggi elemento purtroppo saliente di più istituzioni – ad un’azione mirata a porre al centro persona-utente e comunità, senza per questo invocare un improponibile e mitico ritorno del corpo allo stato naturale incorrotto (Egger *et al.*, 2005). Si tratta anche di addentrarsi e comprendere la complessità delle relazioni «tra chi cura, chi è curato e i *caregivers*» (Bordin, 2025, p. 24), il valore dell’apporto di ciascuno per coadiuvare il processo di cura che non coinvolge solo il mondo sanitario ma anche quello sociale e personale.

Non pare quindi nemmeno sufficiente pensare esclusivamente alla formazione dei singoli caregiver, che partecipano alla rete sanitaria, affinché assumano in maniera competente ruoli assistenziali educativi. È necessario, infatti, andare a fondo della questione e rilevare i paradigmi ecologico-pedagogici, antropologici e bioetici che orientano l’azione di ogni operatore della salute e che devono trovare opportuna collocazione all’interno di un approccio che pensa alla promozione della salute in maniera sinergica, come insieme di azioni complesse di educazione alla salute e di messa in atto di politiche sanitarie di cura secondo i criteri della responsabilità sociale, della giustizia e dell’etica (Groenhout, 2004, p. 29).

4. Sanità e cura nel lavoro di rete oggi

Alla luce delle problematiche sopra evidenziate si prospetta la possibilità di un investimento qualificato e innovativo nel campo della cura. Appare dunque necessario sviluppare un pensiero e un insieme di proposte capaci di incidere sulle pratiche di cura quotidiana (nei contesti di cura residenziali e ospedalieri), comprendendo e ripensando anche il contesto organizzativo secondo nuove configurazioni ispirate alla “logica della cura”

complessa. Come già ribadito da Illich (1976-1977), curare significa partecipare a reti di mutuo appoggio, nel riconoscimento e rispetto delle scelte e decisioni di ogni persona circa il suo progetto di vita; non significa produrre e erogare prestazioni standardizzate.

In conseguenza della pandemia da COVID-19, in Italia è stato emanato il Decreto Legge 19 maggio 2020 n. 34 (noto come “Decreto Rilancio”), convertito in legge, con il quale si introduce l’infermiere di famiglia o di comunità per rafforzare i servizi infermieristici e per potenziare la presa in carico dei soggetti con infezione da SARS-CoV-2, anche supportando le Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA) e i servizi offerti dalle cure primarie, delle aziende e gli enti del Servizio Sanitario Nazionale (Alastra, Bronzini, Ingrosso, 2022).

Va compreso come sia oggi possibile una reinterpretazione della medicina moderna, sempre più complessa e articolata, considerando che non è più sufficiente solo la presenza di un medico esperto o di più medici, specializzati ognuno in “un organo del paziente”, per curarlo, ma è necessario applicare la *clinical governance*, cioè costruire una équipe di professionisti che lavori in rete, coordinandosi in un percorso diagnostico-terapeutico e di cura in modo da costituire una vera rete olistica e flessibile di servizi intorno e con il paziente, facendo in modo che quest’ultimo percepisca il suo «“poter essere” un soggetto attivo nella costruzione del benessere e, più in generale, del proprio progetto di vita» (Zannini, 2003, p. 29).

Cosa si intende per lavoro di rete nell’assistenza territoriale?

Le cure domiciliari comprendono attività volte a rispondere ai bisogni sanitari o sociosanitari di persone di qualsiasi età; tali cure possono essere fornite dall’ASL, dai comuni o da altre agenzie come le Associazioni di Volontariato o il Privato Sociale. Esse sono erogate a domicilio, in modo da prevenire l’istituzionalizzazione o l’ospedalizzazione, e comprendono: l’assistenza domiciliare di base di tipo sanitario, l’assistenza infermieristica programmata con i Medici di Medicina Generale, l’assistenza domiciliare riabilitativa; le prestazioni specialistiche a tutela della salute mentale; il SAD (assistenza domiciliare, servizio mensa, trasporto ecc.) erogato dal comune (Pinto, 2013).

La presa in carico è sempre concordata tra gli attori della rete di servizi, in cui il Medico di Medicina Generale ha la responsabilità unica e complessiva del paziente a domicilio, sia per l’ADI (assistenza domiciliare integrata), sia per l’ADIFI (l’assistenza domiciliare infermieristica). In particolare,

per le situazioni più complesse che necessitano di un reticolo di azioni sanitarie e sociali è fondamentale la stesura del progetto assistenziale e di una valutazione multidimensionale. Proprio l'uso di percorsi sociosanitari potrebbe consentire di porre al centro del sistema il paziente, in modo da dare rilievo ai bisogni complessi dell'utente, per garantire la progettazione personalizzata dell'intervento di cura, evidenziando i contributi "integrati" del caregiver (Pinto, 2013).

Il caregiver oggi si trova a ricoprire una multiformità di compiti: l'assistenza delle persone malate per l'acquisto dei farmaci, la gestione delle visite mediche, l'igiene personale a persone non autosufficienti, la preparazione dei pasti e di tutto ciò che concerne la cura, l'assistenza alla persona. La presenza del caregiver è un requisito fondamentale, senza il quale l'assistenza domiciliare non può essere erogata.

L'assistenza domiciliare infermieristica (ADIPI) è un servizio a valenza distrettuale rivolta a soggetti di qualsiasi età e può avere durata variabile in relazione alla salute e alla malattia dell'assistito; è necessario che vi sia una condizione abitativa adeguata e una relativa unità familiare nel suo complesso, ovvero la contemporanea presenza e disponibilità di uno o più caregiver che sia in grado di garantire un'adeguata continuità di risposta ai bisogni di salute, anche complessi. Per questo l'assistenza domiciliare richiede la presenza di un Responsabile del caso, spesso identificato nel *Case Manager* infermieristico, che oltre a garantire la continuità assistenziale, in quanto punto di riferimento per l'assistito e la famiglia, collabora con altri professionisti del team multiprofessionale sanitario e/o sociale. La possibilità di ottenere una continua integrazione multiprofessionale è data dalla presenza di un luogo unico come punto di riferimento della comunità: le Case della Salute, che stanno sorgendo in vari territori a livello nazionale (Scalorbi, Longobucco, Trentin, 2022). Va garantito all'assistito e al caregiver un processo di continuità assistenziale, che diventa possibile attraverso i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), cioè schemi clinico-assistenziali e organizzativi che utilizzano la logica di gestione dei processi per ricostruire l'iter assistenziale, visto come insieme di processi, sotto processi, attività, attori, confini (input e output) e responsabilità. Lo sviluppo, l'implementazione e valutazione di un PDTA è un processo continuo ben rappresentato nel ciclo PDCA (Plan-Do-Check-Act), dove la fase di pianificazione del Percorso diventa strategica. Il PDTA deve essere il frutto di una partecipazione attiva dei vari componenti, con un loro preciso impegno e responsabilità.

Nel gruppo di lavoro multidisciplinare sono definite le professionalità, le discipline e le funzioni dei partecipanti; è identificato il Coordinatore del gruppo di lavoro ed è previsto il coinvolgimento dei Rappresentanti dei pazienti, ove possibile (Biagi, Biavati, Contini *et al.*, 2013).

La concretizzazione dei PDTA si ritrova all'interno delle case della salute. È un modello che promuove il lavoro di rete e di comunità e rappresenta una possibile tappa nei percorsi di sviluppo dei sistemi sanitari. Solo alcune regioni, tra cui l'Emilia-Romagna e la Toscana, hanno inserito le linee guida sulla costruzione delle "case della salute" all'interno dei piani sociosanitari regionali, mentre altre regioni hanno adottato modelli di gestione della cronicità diversi. La Regione Emilia-Romagna ha iniziato nel 2010 il percorso di sviluppo delle "case della salute" attraverso il DGR 291/2010, che ha fornito le indicazioni generali e di tipo strutturale e la successiva delibera della Giunta Regionale Emilia-Romagna n. 2128/2016, mentre la Regione Toscana, con la deliberazione della Giunta Regionale n. 139/2008 e con la successiva n. 117/2015, inquadra questi nuovi presidi nel proprio Sistema Sanitario Regionale. Esistono inoltre numerose esperienze di implementazione di servizi di assistenza sanitaria primaria territoriale e di comunità in altri paesi del mondo, come per esempio gli *Health Centres* nel Regno Unito, i *Community Health Centers* negli Stati Uniti e i *Centres d'Atenció Primària* catalani (Scalorbi, Longobucco, Trentin, 2022).

Questo modello di gestione è basato sui principi dell'assistenza sanitaria di base, che comporta l'erogazione in una sede fisica di prestazioni sanitarie e sociosanitarie, l'offerta di percorsi diagnostici-assistenziali e di percorsi di salute, favorendo attraverso la contiguità spaziale dei servizi e degli operatori l'unitarietà e l'integrazione dei diversi setting di cura, prevenzione e promozione della salute, nonché l'integrazione con il settore sociale. È previsto inoltre che le "case della salute" possano avere una diversa complessità in cui siano previsti l'informatizzazione e il collegamento in rete tra i professionisti.

Al loro interno sono stati previsti ambulatori a gestione infermieristica, per prestazioni programmate e non programmate, e ambulatori a gestione integrata con MMG, medici specialisti, assistenti sociali e altre figure legate alla gestione delle persone affette da patologie croniche, facenti parte dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) regionali, rispettosi del punto di vista del cittadino.

La presa in carico ambulatoriale della persona e della famiglia e/o caregiver si sviluppa quindi in stretta collaborazione con la persona stessa, posta al centro del percorso di cura, in modo da ottenere un impegno proattivo a migliorare il suo stato di salute. Ciò diventa possibile attraverso la costruzione di piani di cura che tengano conto del contesto in cui vive, con la creazione di piani di assistenza personalizzati con l'aiuto di supporti informatizzati che permettano la presa in carico continuativa nel tempo in base ai bisogni della persona (Scalorbi, Longobucco, Trentin, 2022).

Alla luce dell'organizzazione del Sistema Sanitario Nazionale odierno sembra emergere la possibilità di sanare le problematiche di spersonalizzazione e di perdita di libertà decisionale presente oggi nel paziente. Il "luogo" potrebbe realmente costituirsi come un simbolo per dare forma alla coesione sociale e al riconoscimento di essere parte di una comunità in cui ogni attore di rete svolge il suo ruolo secondo un'idea interattiva di cura. Un elemento importante è costituito, infatti, dagli spazi dell'accoglienza, quelli che in fondo permettono di andare oltre il consumo delle prestazioni e di sentirsi "a casa". È, perciò, necessario comprendere e ripensare il contesto organizzativo in modo da sostenere nuove configurazioni ispirate alla logica della cura. Il luogo può così consentire l'espressione dell'essenza della cura stessa: la "ricettività", come capacità di "fare posto all'altro"; la responsabilità, come capacità di saper "rispondere agli appelli dell'altro" e l'empatia, come "pratica di relazione con effetti trasformativi" (Mortari, 2006, pp. 111-121).

Il processo di cura deve cioè realmente presentarsi come un *servizio alla persona*, ossia un aiuto, un sostegno, un intervento volto a generare dei cambiamenti utili nel breve, medio o lungo termine, con il coinvolgimento e l'interazione di tutte le figure esperte. Per tale motivo, essa si configura come una *relazione sociale* che comporta l'esplicitarsi di uno scambio interattivo fra le parti, solitamente in presenza, ma – sempre più – anche a distanza o attraverso vari mediatori.

5. Formare alla promozione della salute e della persona

L'umanizzazione della medicina rappresenta un fattore indispensabile della cura, la cui mancanza è dannosa. Infatti, chi si occupa di cura deve essere consapevole che un intenso e continuato rapporto con l'utente, la

disponibilità, il contatto, la presa in considerazione, dunque, dell'*illness experience* sono tutti elementi che rendono le cure efficaci anche nel post terapia (Zannini, 2008, p. 47). Dunque, è auspicabile una qualificazione professionale dell'operatore in termini ermeneutico-relazionali e non più solo tecnico-disciplinari, dove la comunicazione ne è il requisito e valorizza la dimensione affettiva, etica e sociale della cura, con il risultato di stabilire un rapporto autentico con i pazienti (Marone, 2014). Un approccio relazionale incentrato sull'empatia nella sua accezione multidimensionale (Mortari, 2006) è, spesso, la migliore risposta, quella più adattiva, da parte di educatori, terapeuti e operatori che si trovano a lavorare a contatto con la sofferenza: la sfida pedagogica è quella di portare i modelli teorici più vicini alla realtà fattuale, alla complessità talora dolente verso cui chiama la natura umana (Marone, 2014).

Secondo l'approccio della *medical humanities* e della medicina narrativa (Castiglioni, 2016) tra la soggettività del malato, il suo corpo e il suo contesto vitale e sociale sono in opera costantemente interazioni complesse di cognizioni, emozioni, di affetti, di comunicazione simbolica; la medicina narrativa è un'operazione di co-costruzione tra operatore e paziente di segni condivisi che potrebbe superare la spersonalizzazione della medicina apparato gestionale burocratico oggi diffusa. L'utilizzo della medicina narrativa ha ripercussioni dal punto di vista terapeutico, favorendo altresì l'accettazione della malattia e dei trattamenti. Essa rappresenta un approccio olistico, come auspicato da Illich, che pone attenzione alle storie di malattia come modo per dar voce, collocare e comprendere le persone con la loro esperienza e la loro storia e per rilevare, oltre ai bisogni, anche le nuove opzioni di diagnosi e cura.

Charon (2019), come accennato sopra, ritiene che la medicina narrativa rappresenti oggi un possibile veicolo di messa in atto di trasformazioni radicali nell'ambito sociosanitario. I professionisti della salute avvalendosi della medicina narrativa non acquisiscono una tecnica di lavoro, ma una vera e propria modalità di guardare, accogliere l'altro e di prendersene cura.

L'acquisizione di "competenze narrative" rientra nell'Educazione Terapeutica del paziente (ETP) che vede il paziente collaborare attivamente alla realizzazione di tutto il percorso terapeutico e assume compiti decisionali; essa pone attenzione e fa leva sui processi di adattamento e sulla capacità di *coping* del paziente, sui suoi bisogni soggettivi e oggettivi,

sia espliciti, sia impliciti, al fine di implementare stili comportamentali più idonei, così da migliorare il *self-management*.

Ciò necessita di un grande cambiamento da parte degli operatori sanitari e delle strutture in cui essi collaborano: sia il personale, sia le strutture difettano della capacità di offrire al paziente questo tipo di educazione. Eppure, il rendere possibile al paziente la partecipazione attiva al proprio processo di cura dipende anche dalla specifica formazione dei professionisti della salute, che potrebbero riconoscersi nell'approccio della "clinica della formazione", magistralmente rappresentato da Riccardo Massa (1997). L'Autore fa riferimento ad un "dispositivo complesso", riflessivo, interpretativo, critico-ermeneutico, metodologico e operativo, in cui il "mondo della formazione" si unisce "al mondo della vita", mediante un'epistemologia della complessità, per dar vita a un setting a sfondo pedagogico di tipo emancipativo (pp. 26-29). Nel caso dei contesti di cura e di promozione della salute si tratta anche di stimolare un processo di apprendimento "profondo" che porti anche all'autoregolazione emozionale, affinché il paziente impari ad affrontare e a gestire la propria emotività anche nelle circostanze meno favorevoli (Marone, 2014). In definitiva, come afferma Castiglioni,

secondo la nostra prospettiva pedagogica, la formazione di base e in servizio non può essere esclusivamente tecnica ma aperta al recupero di quell'approccio olistico, già radicato nella tradizione ippocratica, che invita a mettere al centro il paziente/utente inteso come persona, tramite l'integrazione di competenze umanistiche, narrative ed educative nel lavoro di cura. Il riconoscimento dell'importanza di tale progettualità formativa implica legittimare l'integrazione della Medicina delle Evidenze Biologiche alla Medicina BioPsicoSociale, secondo la proposta propria delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa (Castiglioni, 2026, pp. 127-128).

5. Conclusioni

La nuova prospettiva di educazione alla salute, mediante la costituzione di una rete per la salute delle persone, rimanda, in definitiva, all'esplicitazione del significato che si intende attribuire alla cura.

La Cura, come condizione originaria dell'essere al mondo dell'esserci, si manifesta secondo due modalità: 'nel prendersi cura incurante' (*Besorgen*) rivolto agli oggetti (enti intramondani) e nell'aver cura (*Fürsorgen*) rivolto agli altri esseri umani. La prima modalità è quella del possesso, dell'utilizzo, del commercio, della strumentalizzazione nella dimensione quotidiana inautentica, mentre l'aver cura risponde alla sollecitudine autentica e all'aver a cuore. [...]

La formazione autentica non giustifica la deresponsabilizzazione che relega chi è in formazione entro una posizione di dipendenza, ostacolando la pienezza del suo poter-essere, ma crea piuttosto le condizioni per favorire il diventare sé stessi, liberi di assumere la propria cura. In tal senso la cura rappresenta una dimensione pedagogica su cui fondare la formazione (Iori, 2006, pp. 56-57).

La presa di consapevolezza della necessità di porre la persona al centro del percorso di cura, facilitando la sua riabilitazione e non "disabilitandola", come già denunciava Illich (2008), richiede la presenza di una rete di professionisti della salute in grado di educare alla salute, e quindi prima di tutto formati a cogliere le distorsioni di un'eccessiva specializzazione istituzionalizzata della cura, che non rileva e "non ascolta" (Bert, Quadrino, 2002; Bert, 2009) le diversità di ogni "condizione umana", il cui benessere non può essere sacrificato al marketing (Charon, 2019).

Ogni individuo ha invece il diritto di essere riconosciuto pienamente – e non essere in tal modo solo oggetto di procedure standard – anche nella valorizzazione delle sue possibilità di trovare risposte ai propri bisogni, senza la presenza di monopoli di alcun tipo, ma con la messa in atto di una efficace relazione educativa dialogica d'aiuto (Bruzzone, 2007).

Riferimenti bibliografici

- ALASTRA V., BRONZINI M., INGROSSO M., *Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie. Ricerche, progetti, esperienze*, FrancoAngeli, Milano 2022.
- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2009.
- BERT G., QUADRINO S., *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002.

- BIAGI B., BIAVATI C., CONTINI A. et al., *Guida per i valutatori alla verifica dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PTDA), nell'ambito delle visite di accreditamento*, Emilia-Romagna 2013.
- BORDIN G., *Complessità e sistemi sanitari*, in G. BORDIN (a cura di), *Complessità e libertà nei sistemi sanitari. Al crepuscolo del mondo post-moderno* (pp. 19-63), Guerini e Associati, Milano 2025.
- BRAIBANTI P., ZUNINO A., *Educazione alla salute e promozione della salute*, in A. MAURI, C. TINTI (a cura di), *Psicologia della salute. Contesti dell'applicazione dell'approccio biopsicosociale* (pp. 105-135), Utet, Novara 2006.
- BRUZZONE D., *Ricerca di senso e cura dell'esistenza*, Erickson, Gardolo 2007.
- CADEDDU A., *Il difficile rapporto medico-paziente*, in A. CADEDDU, E. D'ALOJA et al. (a cura di), *Qualità e sanità: un dialogo per l'umanizzazione* (pp. 86-113), FrancoAngeli, Milano 2007.
- CASTIGLIONI M., *La parola che cura*, Raffaello Cortina, Milano 2016.
- , *La Medicina Narrativa e la cura di sé del professionista sanitario nei contesti di cura*, «Rivista sperimentale di freniatria», 1 / 2026, pp. 127-145.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- COSMACINI G., SATOLLI R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Gius. Laterza & Figli, Roma-Bari 2003.
- EGGER G., SPARK R., DONOVAN R.J., *Health promotion strategies and methods*, McGraw Hill, North Rive 2005.
- FOUCAULT M., *Medicina e biopolitica. La salute pubblica e il controllo sociale*, Donzelli, Roma 2021.
- FUMAGALLI M., ARRIGONI F., *Gli operatori sanitari e la demenza: case management e programmi di intervento*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2015.
- GROENHOUT R.E., *Connected Lives*, Rowman & Littlefield Publisher, Lanham, 2004.
- ILLICH I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Arnoldo Mondadori, [Segrate] (1976) 1977.
- ILLICH I. et al., *Esperti di troppo. Il paradosso delle professioni disabilitanti*, Erickson, Trento (1978) 2008.
- ILLICH I., *La convivialità*, Arnoldo Mondadori, Milano 1973-1974.
- IORI V., *Nei sentieri dell'esistere. Spazio, tempo, corpo nei processi formativi*, Erickson, Gardolo 2006.
- KLEINMAN A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York 2020.

- MARONE F., *Le relazioni che curano. Percorsi pedagogici per le professioni sanitarie*, Pensa Multimedia, Lecce 2014.
- MASSA R., *Pedagogia medica e clinica della formazione*, in G. BERTOLINI, R. MASSA (a cura di), *Clinica della formazione medica* (pp. 21-39), FrancoAngeli, Milano 1997.
- MORTARI L., *La pratica dell'aver cura*, B. Mondadori, Milano 2006.
- PESARESI F., *Il caregiver familiare: definizione e ruolo*, in F. PESARESI (a cura di), *Il Manuale dei Caregiver familiari. Aiutare chi aiuta* (pp. 27-29), Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2021.
- PINTO R., *Case Management domiciliare: il servizio home maker in progress. Basi concettuali della pratica clinica*, Di Girolamo, Trapani 2013.
- ROBERT J., *L'età dei sistemi nel pensiero dell'ultimo Illich*, Hermatena, Riola 2019.
- SCALORBI S., LONGOBUCCO Y., TRENTIN A., *Infermieristica preventiva, di famiglia e di comunità*, Mc Fraw Hill (seconda edizione), Milano 2022.
- ZANNINI L., *Salute, malattie cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, FrancoAngeli, Milano 2003.
- , *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.
- ZUPPIROLI A., *Le trame della cura. Le narrazioni dei pazienti e l'esperienza di un medico per ripensare salute e malattia*, Bulgarini, Firenze 2014.