Il *Community care*quale possibile modello di integrazione socio-sanitaria a livello territoriale

di

Luciana Ridolfi

Paper for the Espanet Conference
"Innovare il welfare. Percorsi di trasformazione in Italia e in Europa"
Milano, 29 Settembre — 1 Ottobre 2011

Luciana Ridolfi

Dottore di ricerca in Sociologia della Comunicazione e Scienze dello Spettacolo, Università degli Studi di Urbino "Carlo Bo".

Responsabile Settore Programmazione e Allocazione Risorse Umane, AUSL Rimini.

mail: luciana ridolfi@hotmail.com

Introduzione

Gli attuali sistemi di *Welfare* sono caratterizzati da una crisi "comunicazionale" tra i macro-sistemi (le Organizzazioni) e le micro-individualità (i Cittadini), oltre che da una certa tendenza all'autoreferenzialità (processo di *istituzionalizzazione*¹): ciò si traduce in una evidente difficoltà di risposta ai bisogni di tipo sociale e sanitario. Le politiche sanitarie dei governi europei stanno pianificando le loro *mission* su tre versanti (ospedale – territorio – domicilio), ma affinché i progetti di integrazione possano garantire risultati efficaci, è necessario che tutti i protagonisti si incontrino ed interagiscano con i nodi della Rete organizzativa, professionale e umana (*Community network*).² La sfida presente è dunque quella di potenziare le "trame" dei servizi socio-sanitari per sviluppare un'assistenza integrata, incentrata sulla famiglia e sulla comunità, finalizzata a pratiche di autocura, di cure a domicilio, di mutuo aiuto e con obiettivi di cambiamento partecipato da parte dei cittadini (*Empowerment*).

La tendenza verso la *de-istituzionalizzazione* della persona e la sua reintegrazione nel suo contesto di vita ha contribuito, da una parte, a ricercare nuove soluzioni di cura al di fuori della logica "segregante" delle istituzioni, dall'altra, ha indotto a rivalutare quel lavoro sommerso che da sempre ha caratterizzato la cura dell'anziano, del cronico, del disabile, del malato mentale nell'ambito della famiglia e della comunità di appartenenza. E'così che emerge il concetto di *Community care* quale approccio fondato sul lavoro di cura da parte di soggetti sia del "settore informale" (servizi, organizzazioni di *advocacy*, gruppi di *self-help*, associazioni e gruppi del Terzo Settore), sia del "settore formale" (settore pubblico e privato fondati sulla logica del profitto): tutto ciò comporta un ripensamento di ruoli, funzioni e responsabilità delle varie professionalità sociali e sanitarie coinvolte, quali attivatori dei diversi tipi di reti sociali.

Obiettivi del lavoro

Riconoscere il ruolo fondamentale delle reti primarie e delle iniziative di Terzo Settore per il benessere degli individui, non vuol dire "scaricare" su di esse – come una sorta di valvola di sfogo – tutto quanto un *Welfare* in crisi non riesce a gestire... All'opposto, la sfida del *Community care* sta proprio nella capacità di realizzare reti di assistenza per i membri più deboli di una comunità che sappiano coinvolgere una pluralità di soggetti (istituzionali e non) in grado di operare all'interno della comunità locale, cioè nell'ambiente umano e socioculturale in cui la persona vive.

¹ Le istituzioni nascono come tentativo di risposta a problemi ambientali la cui soluzione richiede una stabile interazione collettiva. Con il procedere del tempo si avvia un processo di irrigidimento di regole e *routine* istituzionali che acquistano un carattere di scontatezza, tendendo a un valore normativo autoreferenziale, indipendentemente dagli scopi della loro creazione (si spersonalizzano, diventando indipendenti dalla soggettività dei membri dell'istituzione...). Cfr. G. Bravo, *Le trappole del welfare, www.amm.unibs.it/content/dav/unibs/eco/gibravo/Pub/SOCECO/disp09-Welfare.pdf*

² Cfr. L. Ridolfi, Co-evoluzioni in sanità: forme di interazione e prospettive di sviluppo tra organizzazioni, cittadini e reti tecno-comunicative, ISIG, Trim. di Sociologia Internazionale, Gorizia, 2006/2007

Queste righe sviluppano un'ipotesi di miglioramento dei servizi delle cure primarie con l'obiettivo di proporre soluzioni organizzative nella direzione di una dimensione comunitaria per la salute in grado di superare i modelli assistenziali in uso (essenzialmente di tipo *gerarchico* e *prestazionale*) a favore di nuovi approcci di tipo relazionale, multisettoriale e di rete che sappiano privilegiare un'ottica di integrazione socio-sanitaria a livello territoriale e distrettuale.

Tale prospettiva sembra acquisire ulteriore rilievo in una fase di cambiamento del sistema sanitario caratterizzata dal progressivo spostamento del baricentro dai centri tradizionali di cura al territorio ed alle politiche di prevenzione, proprio per rispondere in modo più efficace ed appropriato ai nuovi bisogni della salute derivanti dal progressivo invecchiamento della popolazione.

Metodologia di lavoro

Lo studio si avvale della combinazione di una serie di approcci metodologici di tipo qualitativo:

- una riflessione sociologica sul ruolo che i diversi tipi di reti sociali svolgono nella Community care e le relative modalità di correlazione con la salute/malattia;
- un'analisi delle esperienze nazionali ed internazionali sui modelli organizzativi innovativi per l'erogazione delle Cure Primarie; ³
- una valutazione sul diverso ruolo attribuito alle cure primarie nell'ambito della concezione gerarchico-piramidale e in quella orizzontale (*rete*).

Dai sistemi sanitari ai "sistemi di salute"

E' nozione condivisa come, nelle attuali società post-industriali, la salute sia diventata un problema di forte impatto sociale: è questa la ragione per cui la sociologia ha spostato il proprio focus di indagine dalla medicina, la malattia ed i servizi sanitari a prospettive più ampie che riguardano la promozione della salute e come essa viene vissuta in contesti societari più articolati e complessi.

In effetti, è in atto una ridefinizione dei confini dell'attuale sistema sanitario: si discute, in particolare, se e in quale misura sia corretto includere nei servizi sanitari solo quelli fondati sulla biomedicina. Nello specifico, la riflessione è diretta ad individuare quali rapporti di interconnessione esistano tra i "sistemi sanitari" ed i "sistemi di salute".

A consolidare tale ri-orientamento politico-sanitario, ha contribuito anche la tendenza verso la *de- istituzionalizzazione* della persona sofferente e il suo reinserimento nel contesto di vita, specie nel

³ Nel sito del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali (<u>www.ministerosalute.it</u>) sono disponibili i risultati di una interessante ricerca dal titolo "*Ricognizione ed analisi dei modelli organizzativi innovativi per l'erogazione di Cure Primarie Analisi nazionale*" – dic. 2004. Sono state inoltre ricercate esperienze di reti di servizi a tutela della salute in Inghilterra, USA, Francia, paesi presso i quali il fenomeno delle reti socio-sanitarie è consolidato.

momento in cui è emerso con evidenza il "lato oscuro" delle *istituzioni totali* in termini di disumanizzazione e spersonalizzazione del ricoverato.⁴

L'ospedale, dunque, non pare esser più l'unico collettore della domanda di salute: emergono altre forme di conoscenza e di pratica, altre figure appartenenti al settore formale ed informale, altri servizi che concorrono alla disgregazione del modello istituzionale-totalizzante ospedaliero...

Oggi si parla di *setting* assistenziali alternativi alla concentrazione ospedaliera di prestazioni diagnostico-curative: ora è il territorio a costituirsi come ambito privilegiato di governo sociosanitario dei processi assistenziali. Inoltre, la progressiva incidenza di patologie cronico-degenerative evidenzia ancor di più la necessità di costruire percorsi assistenziali e di cura subintensivi, a metà strada tra l'*intensività* assistenziale ospedaliera e l'*estensività* assistenziale della cronicità accudita a domicilio e nelle strutture territoriali.⁵

In altre parole, la tutela della salute non è più ambito esclusivo dei professionisti sanitari: essa richiede il coordinamento e l'integrazione tra l'azione diagnostico-terapeutica e quella preventiva e promozionale di altri soggetti all'interno delle comunità territoriali. La stretta interdipendenza tra salute e reti sociali di mediazione/supporto alla malattia, mostra come il ricorso al sistema istituzionale delle cure è solo una delle possibili opzioni che il soggetto può attualizzare all'interno di un percorso di guarigione caratterizzato dall'incontro con altre "strutture di riferimento non professionali" (parenti, amici, vicinato) che consigliano, supportano e "socializzano" informazioni ed esperienze personali vissute in occasioni analoghe. Tali reti sociali primarie "si affiancano" alle strutture pubbliche e di mercato, a sostegno di percorsi assistenziali di tipo relazionale.

Nell'attuale contesto societario, sta dunque emergendo un concetto di sistema sanitario non più limitato alla sola organizzazione dei servizi sanitari *istituzionalizzati* di tipo biomedico: esso vuole essere più comprensivo e pluralista, ricomprendendo anche l'insieme di risorse terapeutiche alternative e comunitarie, sia specialistiche (medicine tradizionali e alternative), che non (medicina popolare, *self-care, home-care, community care*), secondo una concezione olistica di sistema sanitario che include tutto l'insieme di pratiche mediche – anche profondamente differenti tra loro – presenti in una data società (biomediche, tradizionali, popolari, alternative).

⁴ Goffman definisce un'istituzione totale come "il luogo di residenza e di lavoro di gruppi di persone che, tagliate fuori dalle società per un considerevole periodo di tempo, si trovano a dividere una situazione comune, trascorrendo parte della loro vita in un regime chiuso e formalmente amministrato". Le istituzioni totali includono: l'ospedale psichiatrico, i sanatori per tubercolotici e i lebbrosari, la casa di riposo per anziani, la casa di cura per disabili, ecc. E. Goffman, Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza, Edizioni di comunità, Milano, 2001, p. 415

⁵ In Italia, l'avvento della *psichiatria territoriale* - a seguito della Legge 180/78 (legge Basaglia) - ha permesso la transazione a modalità di de-istituzionalizzazione dell'assistenza e della cura. Ciò ha permesso ai Dipartimenti di Salute Mentale nelle sue diverse articolazioni sanitarie territoriali (Centri di salute mentale, Centri diurni, Comunità terapeutiche) di integrarsi con cooperative, imprese sociali e strutture residenziali di varia tipologia (case famiglia, comunità terapeutiche, domicilio privato dei pazienti con adeguato supporto) volta al raggiungimento di soddisfacenti gradi di reinserimento e di riabilitazione del soggetto nella collettività.

L'insieme di queste *connessioni multidimensionali* definisce i confini di un "sistema di salute" evidentemente più ampio del sistema sanitario in senso stretto: è un sistema che, oltre a quello sanitario *tout court*, ricomprende anche il sistema sociale (le persone e le loro reciproche interconnessioni di tipo sociale, simbolico, ecologico, psichico...).

La Community care

In questa prospettiva, la *Community care* ⁶ si delinea come un nuovo approccio teorico-pratico che prova a ripensare il sistema dei servizi a livello delle comunità locali, suggerendo un nuovo modo di progettarli ed attivarli come reti di intervento che si basano sull'incontro creativo e collaborativo fra soggetti del "settore informale" (vicinato, gruppi amicali, famiglie, associazioni locali) e del "settore formale" (organizzazioni sanitarie pubbliche, private e non profit) mediante relazioni di reciprocità sinergica: si tratta di un processo di "restituzione" della competenza di cura ai "corpi intermedi" della società civile. Si disegna così un intreccio tra reti formali ed informali, tra professionalità e figure non specialistiche, tra pubblico e privato..., che ha come obiettivo il coinvolgere nelle attività di cura tutte le risorse presenti all'interno della comunità.⁷

L'intreccio tra fonti formali ed informali di cura esprime due modalità molto diverse di prestare assistenza che, tuttavia, attraverso apposite misure di interazione e collaborazione, riescono a potenziarsi a vicenda: l'informale può animare e sensibilizzare il formale, mentre il formale può stimolare e supportare l'informale, in una relazione di reciproco accrescimento.

Il concetto di *Community care* può essere quindi inteso come "assistenza nella comunità", "cura di comunità" od anche "presa in carico della comunità da parte della stessa comunità": essa contempla forme di assistenza e di supporto erogate tanto nella comunità, quanto dalla stessa comunità che vengono attivate per opera sia di professionisti pubblici, privati, volontari, care-giver informali (parenti, amici, vicinato...)8.

_

⁶ La community care si è guadagnata lo status di perno della politica sociale alla fine del XX secolo. In Gran Bretagna l'approvazione del National Health Service and Community Care Act del 1990, legge che ha riformato in modo radicale l'assistenza e la sanità, è considerata il momento culminante per l'accettazione delle cure di comunità come metodo privilegiato per i bisogni delle persone anziane, persone affette da problemi di salute mentale e persone disabili. http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/19/contents

⁷ Il *settore informale* è basato soprattutto sul lavoro non professionale e spesso non retribuito di *profani* con legami primari di natura affettiva tra colui che si prende cura (*caregiver*) ed il malato; diversamente il lavoro di cura del "settore formale" è impostato sul lavoro professionale, retribuito e fondato su relazioni secondarie di tipo affettivamente neutro, esercitato da professionisti operanti nell'ambito di organizzazioni sanitarie pubbliche, private e non profit.

⁸ La *Community care* richiama la necessità di approdare alla definizione di un "bene comune relazionale" come condivisione tra chi offre un intervento e chi lo riceve. Cfr. R. Alvaro et al, *La nuova cultura infermieristica e la continuità assistenziale*, 4° Con. Naz.le, "La Gestione delle Malattie Croniche e la tutela del paziente fragile", Roma, 2 dicembre 2005; M. Pellizzari, *Il progetto di infermiere di comunità: elemento di una strategia del Welfare Community*, 5° Cong. Naz.le C.A.R.D., San Marino, 28/30 settembre 2006; D. Tartaglini (a cura di), *L'infermiere e la comunità*, Carocci editore, Roma, 2006, M. Bulmer, *Le basi della community care*, Erikson, Trento, 1992 Cfr. anche www.community.care.co.uk, (sito della *Community Care of UK*).

Le politiche di *Community care* rendono possibile il transito da un concetto di comunità intesa come luogo fisico (territorio) destinatario di prestazioni socio-sanitarie, ad un'immagine della stessa comunità come *rete di relazioni sociali significative*.

Se fino a ieri l'assistenza veniva considerata prevalentemente in termini di erogazione di prestazioni tramite gli enti pubblici, oggi è possibile distinguere almeno sei fonti da cui la *care* può originare: l'assistenza socio-sanitaria erogata dai servizi pubblici, le associazioni di volontariato e le cooperative sociali, la cura informale di aiuto famigliare, i gruppi di auto-mutuo aiuto, l'assistenza privata a scopo di lucro, i programmi locali di assistenza di vicinato (volontari, parrocchia...). ⁹ Il concetto di *Community care* è dunque un'immagine molto articolata e complessa: la letteratura ne effettua una triplice ripartizione e, precisamente, parla di *self-care* (auto-cura), di *home* o *family care* (cura a domicilio o in famiglia) e di *community care* in senso stretto (auto-mutuo soccorso).

La famiglia come luogo di self care e home care

In numerosi documenti, l'OMS sollecita gli stati membri ad attuare riforme sanitarie che mettano al centro un'assistenza sanitaria di base incentrata su famiglia e comunità (*Community care*) e finalizzata a pratiche di *self care*, *family-care*, tutela e promozione della salute nella prospettiva di un potenziamento delle risorse individuali e della comunità stessa (*Empowerment*).

Il concetto di s*elf-care* ¹⁰ si fonda su una rappresentazione della persona malata non come semplice ricevente passivo dei servizi sanitari ma, al contrario, come primo e fondamentale "operatore" del lavoro di cura nei confronti della propria salute.

M. Stacey è stata tra le prime a riconoscere l'importanza di includere il paziente all'interno del lavoro sanitario: "Si può dire che il paziente sia un produttore tanto quanto un consumatore di quel bene immateriale e sfuggente che è la salute". ¹¹

⁹ Cfr. M. Pellizzari, I servizi di accoglienza e continuità assistenziale nell'offerta sanitaria dell'ASS n. 5 "Bassa Friulana, Palmanova, 20 ottobre 2010 e M. Pellizzari, L'Infermiere di comunità: formazione, esperienze regionali e prospettive, Oristano 23 aprile 2010.

¹⁰ Self-Care (tradotto come "Cura di Sé" o autocura) è volto al mantenimento della salute personale. E' *physically mentally fit*, comprende, cioè, tutte le decisioni che le persone fanno per se stessi e le loro famiglie per essere/rimanere fisicamente e mentalmente in forma. Il modello concettuale di D.Orem rappresenta una guida valida per rispondere ai bisogni assistenziali della comunità. I requisiti per l'autocura sono classificati in 3 gruppi: requisiti universali, requisiti di sviluppo, requisiti di deviazione da una condizione di salute. Vengono identificati altresì anche dei bisogni di *self-care evolutivi* volti a fornire assistenza per prevenire gli effetti nocivi di condizioni che possono influire sullo sviluppo umano. Cfr. D. Orem, *Nursing, Concetti di pratica professionale*, Ed. Summa, Padova, 1992.

¹¹ M. Stacey, *The health service consumer: A sociological misconception*, in: Sociological Review Monograph 22, University of Keele, Keele, 1976

Tuttavia la self-care non può essere spiegata come una pratica esclusivamente individuale poiché si attua principalmente nello spazio della famiglia, cioè all'interno di quel luogo sociale che coincide con "la gestione domestica della salute". 12

Numerose ricerche hanno da tempo evidenziato come circa i tre quarti di tutte le cure si svolga nel contesto informale della famiglia allargata, tanto da far ritenere che "la famiglia è il più importante contesto entro il quale la malattia si presenta ed è risolta" 13; essa eroga infatti un lavoro di cura che comprende diverse componenti: la cura materiale, il supporto psicologico, il sostegno emotivo e il sostegno economico.

L'home care (o family care) si fonda sul ruolo dei care-givers¹⁴ e si caratterizza per un forte coinvolgimento affettivo nei confronti del malato rispetto al quale, il care-giver informale, ha solitamente legami di tipo matrimoniale, di convivenza, di parentela...; si tratta in genere di un tipo di lavoro non retribuito e nella maggioranza dei casi svolto da donne.

Tuttavia la possibilità che la famiglia continui a svolgere una funzione di home care appare oggi alquanto problematica anche a causa di una serie di fattori di natura strutturale (familiare), sociale e culturale che generano un indebolimento delle reti relazionali tradizionali entro le quali i servizi alla persona sono prodotti. Si pensi solo alla frammentazione della famiglia dovuta a separazioni, divorzi e convivenze temporanee, alla riduzione della natalità e all'inversione delle piramidi parentali, che aggravano le esigenze di cura degli anziani...

In Italia, come negli altri paesi post-industriali, gli individui vivono sempre più in contesti societari costellati da una pluralità di forme familiari con profonde conseguenze per il lavoro di cura; inoltre, le trasformazioni del ruolo delle donne (moglie - madre - professionista) ha messo oggi in discussione il fatto che il ruolo dei care-givers all'interno delle famiglie non sia più scontatamente attribuito alle donne in quanto categorizzato come lavoro femminile al pari di quello domestico. ¹⁵

¹² Dal punto di vista delle azioni curative e delle concezioni di malattia, possiamo distinguere all'interno del Self-Care diverse tipologie: Self-care popolare, che fa ricorso a pratiche della tradizione e cultura popolare di appartenenza; Selfcare non convenzionale, che fa ricorso a pratiche basate su forme di medicina diverse da quelle della medicina ufficiale; Self-care convenzionale che fa ricorso a farmaci auto prescritti e strumenti derivanti dalla biomedicina ufficiale. Le ricerche evidenziano una tendenza alla contrazione del self-care popolare dovuta ai processi di deculturazione più generali e accompagnata da una crescente medicalizzazione della vita quotidiana da parte della biomedicina che tende ad ampliare invece la sfera dal self-care convenzionale. Cfr. G. Giarelli et al (a cura di), Le medicine non convenzionali in Italia: storia, problemi e prospettive di integrazione, Franco Angeli, Milano, 2007

¹³ G. Giarelli, E. Venneri, *Sociologia della salute e della medicina*, Franco Angeli, Milano 2009, pag. 357.

¹⁴ Care-giving: insieme di processi assistenziali forniti ad un soggetto che ha bisogno di cure. I care-givers sono coloro che prestano aiuto in modalità formale (a livello istituzionale) o in modalità informale (a livello familiare o amicale).

¹⁵ Il censimento 2001 informa che in Italia la tipica struttura della famiglia nucleare rappresenta oggi la forma famigliare minoritaria rispetto alla pluralità di altre forme: famiglie monopersonali (single), monoparentali (con un solo genitore), ricostituite (da matrimoni precedenti falliti), vedove/i, convivenze. Spesso le forme famigliari composte da un ridotto numero di componenti non consentono di garantire forme adeguate di home care, se non al prezzo di un impoverimento economico, causato dalla rinuncia dell'attività lavorativa per assistere il familiare ammalato. Infine, il processo di invecchiamento della popolazione fa sì che il numero di potenziali care-givers sia sempre più in diminuzione e la loro età sempre più avanzata Cfr. http://www.istat.it/censimenti/censimenti/2000-2001/popolazione/

Dal punto di vista sociale si assiste sia ad incremento delle persone fragili e deboli nella gestione della propria vita, sia ad un restringimento delle persone in grado di assicurare l'assistenza. Molte ricerche hanno evidenziato, come l'attività dei *care-givers*, proprio per l'appesantimento emotivo e pratico che comporta, può non essere alla portata di tutti e costringe il *care-giver* a mettere in atto delle tecniche per sopravvivere. ¹⁶

Va ricordato anche il fenomeno delle badanti (*care-givers* immigrate dai paesi dell'Est Europeo e dell'America Latina) spesso accettate dalle famiglie italiane senza alcun contratto di lavoro e che ha costituito la risposta del Settore informale a colmare il vuoto organizzativo del settore formale.

Questa serie di fattori di natura famigliare, sociale e culturale spiega perché la *home care* costituisca una realtà a rischio di scomparire nel momento in cui le famiglie non risulteranno più in grado di svolgerla; essa dunque non va data come "pratica scontata" dai professionisti socio-sanitari, ma verificata tutte le volte che si tratta di re-inserire (ad esempio in seguito a dimissioni ospedaliera) il malato al proprio domicilio: occorre cioè verificare che questi possa contare sul vero supporto di alcuni membri della propria famiglia in grado di prendersi cura di sé.

La famiglia, pur nella pluralità delle sue forme strutturali, rimane ancora oggi il principale mezzo di erogazione del lavoro di cura informale nonché il laboratorio di difesa e prevenzione nei confronti della salute. Di contro, alcune ricerche hanno mostrato che la suscettibilità verso alcune patologie cardiovascolari (come infarti e ictus) è maggiore nelle famiglie più disorganizzate: ciò fa riflettere sul fatto che la famiglia può essere anche connotata come luogo sociale capace di generare patologia per i suoi membri. Ci sono dunque diversi elementi che evidenziano come il rapporto tra famiglia e salute sia sostanzialmente duplice: realmente positivo ma, talvolta, anche potenzialmente negativo, tale da rendere la famiglia, "... il luogo davvero più pericoloso delle società moderne".¹⁷

L'integrazione in rete: reti sociali e reti di cura

Per poter esplicitare il suo ruolo protettivo e difensivo nei confronti della salute dei propri membri, la famiglia deve aprirsi ed entrare in relazione con il mondo circostante...

Quando la comunicazione tra la famiglia (intesa come istituzione sociale) e l'ambiente circostante (inteso come complesso di reti sociali e sanitarie) si realizza positivamente – in termini di sostegno e supporto della salute-malattia dei suoi membri – si attuano le premesse per la *Community care*.

¹⁶ J. Twigg e K. Atkin parlano di "costrettezza" (restrictedness) per indicare come il sentirsi responsabile della cura di una persona possa portare ad una riduzione della qualità della vita generale del care-giver. Essi individuano tre dimensioni di questa "costrettezza": forti limitazioni per la libertà di vita del care-giver; sensazione di ansia e inquietudine, costrettezza condivisa o secondaria. Cfr. J.Twigg e K. Atkin, Carers perceived, Policy and practice in informal care, Open University Press, Birmingham, 1994

¹⁷ Cf. A. Giddens, Sociologia, Il Mulino, Bologna, 1991

Numerosi studi epidemiologici hanno messo in luce lo stretto rapporto esistente tra le reti sociali, il sostegno sociale e le condizioni di salute: in questo senso, le reti sociali sono identificabili come reti relazionali significative in grado di influenzare positivamente, in termini di supporto sociale, sia l'insorgere che il decorso della malattia.

L. Maguire ha individuato cinque funzioni cruciali svolte da un network sociale: il sostegno dell'identità sociale, l'opportunità di fornire feedback, la mobilizzazione di risorse, il flusso di informazioni, il sostegno emotivo.¹⁸

Tuttavia la grande positività che una rete può esprimere nella vita delle persone può tranquillamente essere vista da un punto di vista opposto: vi sono tanto reti che curano e altre che ammalano, reti che sostengono e altre che emarginano; la rete di una persona può dunque essere tanto funzionale quanto disfunzionale al suo processo di crescita e di sviluppo.

In altri termini, le reti sono caratterizzate da un alto grado di ambivalenza: è a partire da un'attenta e non pregiudiziale analisi che è possibile metterne a fuoco gli aspetti di sostegno e supporto o gli elementi di patologia, le dinamiche evolutive o, al contrario, i processi di controllo e di repressione.

Effettivamente, nel mondo dei servizi socio-sanitari, mai un concetto è stato così tanto invocato e allo stesso tempo disatteso o equivocato. Coordinamento, integrazione, partnership, sinergia, pianificazione congiunta...sono tutti significati correlati al concetto di reti.

Dopo l'uscita della Legge 328/2000, l'uso di questi termini è stato assiduo e ricorrente, al pari di una eguale difficoltà a saperli mettere in pratica in modo efficace. ¹⁹

Vista la quantità di significati attribuiti al concetto di rete, è opportuno innanzitutto chiarire che cosa vi si intenda sul piano concettuale. In prima istanza, rete è ciò che viene definito dalla *Network* analisys come sistema di relazioni sociali che individuano una comunità. 20

In seconda istanza, la rete può essere vista come sinonimo di "connessione finalizzata ad uno o più obiettivi": appartiene a questo tipo di significato l'uso del concetto di rete come "rete istituzionale", "rete di risorse" o "rete di servizi".

Ai fini del nostro lavoro, utilizzeremo il concetto di rete sociale come strumento di analisi della realtà psicologica e sociale: la rete diventa un modo per definire la realtà di una persona, il

¹⁸ Cfr. L. Maguire, *Il lavoro sociale di rete*, Edizioni Erickson, Trento, 1987

¹⁹ Legge n. 328/2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", http://www.parlamento.it/parlam/leggi/003281.htm. "Di tutte le carenze organizzative dei sistemi sanitari e sociali dell'insieme dei Paesi dell'OCSE, l'integrazione delle componenti in una vera rete è riconosciuto come l'asse centrale per il raggiungimento di un livello superiore di performance. Il più grande fallimento dell'attuale sistema sanitario è che non pare in grado di garantire la continuità di cure integrate (The Economist 2004)".

²⁰ Nella teoria delle reti sociali (social network theory), la società è vista e studiata come rete di relazioni, più o meno estese e strutturate. Il presupposto fondante è che ogni individuo (o attore) si relaziona con gli altri e questa sua interazione plasma e modifica il comportamento di entrambi. Lo scopo principale dell'analisi di network (Network analisys) è appunto quello di individuare e analizzare tali legami (ties) tra gli individui (nodes). Diverse classi di misure sono disponibili in letteratura, rivolte fra l'altro all'esame delle proprietà di rete nel loro complesso (coesione, centralità...), alla ricerca di sottoreti specifiche (gruppi, egonet..) ed alla ricerca di somiglianze fra reti (equivalenza strutturale, automorfica e regolare). Cfr. http://it.wikipedia.org/wiki/Analisi delle reti sociali

significato che essa attribuisce alle relazioni/contesto in cui vive e, parallelamente, il significato che gli altri, le relazioni /contesto attribuiscono alla persona stessa. (Figura 1)

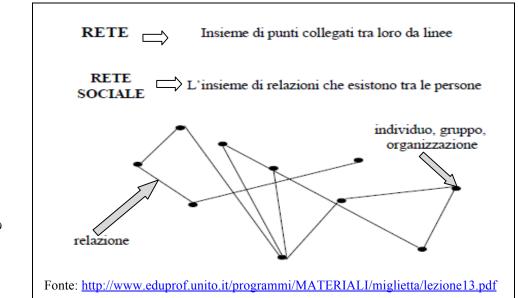


Fig. 1: la rete sociale

L odiverse, così come la cc silla sua vita, a modificarsi relazioni che possono es lella vita e che terminano c

Inoltre, il tipo di rete in cui un individuo è inserito e la particolare posizione che egli occupa al suo interno sono fattori che influenzano il modo in cui quell'individuo agisce e pensa. Ad esempio, è stato mostrato come, nei paesi in via di sviluppo, la diffusione delle pratiche contraccettive sia strettamente influenzata dalle caratteristiche morfologiche delle reti e dalle conseguenti modalità di circolazione delle informazioni, delle idee e delle rappresentazioni simboliche della fecondità che tenderebbero ad incoraggiare l'assunzione di determinati comportamenti riproduttivi.²¹

Esistono diversi tipi di reti sociali... Per le finalità di questa ricerca, è importante soprattutto operare la distinzione tra reti primarie (informali) e reti secondarie (informali) e le evidenze empiriche esistenti in termini di supporto-sostegno sociale alle famiglie.

Le *reti primarie informali* sono caratterizzate da relazioni faccia a faccia, dove il supporto alla persona sofferente e alla sua famiglia proviene da parenti, vicini, amici e altre persone significative con le quali essi possiedono un particolare legame sociale.

²¹ Cfr. G. Rivellini, *Misure e modelli di Network analysis negli studi di popolazione*, Isu, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, 2005

Reti di questo tipo sono definite dei veri e propri *sistemi protettivi di salute*, poiché svolgono un'importante funzione di supporto sociale. Di norma tali reti si attivano spontaneamente in presenza dell'evento malattia e in virtù del particolare legame sociale esistente.

Qualora la rete primaria informale non venisse attivata spontaneamente, è necessario attivare le *reti secondarie*. Va innanzitutto data precedenza alle reti di tipo *informale*, costituite da servizi, organizzazioni, associazioni di volontariato e gruppi di *Self-care* del Terzo Settore²², basati sulla logica del *non profit*; in secondo luogo vanno avviate le reti di tipo *formale*, costituite sia da servizi pubblici basati sulla logica burocratico-amministrativa, sia da servizi del settore privato edificati sul principio del profitto. La loro attivazione non è automatica, ma occorre l'intervento di un attore socio-sanitario (assistente sociale, sanitario, MMG, infermiere), o di un soggetto operante al di fuori dei servizi socio-sanitari (volontario, sacerdote...) che svolge il ruolo del *gatekeeper*²³ per l'accesso al sistema delle cure del settore formale.

Possiamo cercare di comprendere meglio la rete secondaria informale articolandola in tre tipologie:

- il *volontariato*, svolge attività in forma gratuita/non professionale a persone in stato di bisogno;
- le *organizzazioni di advocacy*,²⁴ tendono a condurre azioni di pressione sia sui pubblici poteri, per tutelare gli interessi delle persone più fragili (minori a rischio di abuso, disabili, donne che hanno subito violenze...), sia sull'opinione pubblica per sensibilizzare i cittadini nei confronti delle tematiche e dei problemi esistenti;
- i *gruppi di self-help*, si fondano su un rapporto di *auto-mutuo aiuto* tra i membri del gruppo che condividono un problema comune e che aiutandosi reciprocamente, riescono ad affrontare meglio il loro bisogno/problema (*aiutare sé stessi aiutando gli altri*). ²⁵

E' soprattutto nei gruppi di *Self-help* che emerge il valore terapeutico del legame sociale, la sua capacità di mantenere o ricreare benessere psicofisico sulla base di una modificazione consapevole e condivisa delle situazioni problematiche della vita quotidiana.

²³ Il *gatekeeper* è colui che attua l'azione di *gatekeeping* (lett. "custodia del cancello"). Occupa la posizione di "esperto" (politico, scienziato, sociologo) in un determinato ambito della società e ha il compito di filtrare le informazioni in quello specifico ambito. Agisce in diversi modi: inconsciamente, poiché anche egli può essere condizionato da informazioni, o consciamente per scopo personale. La donna di casa è *gatekeeper*, perché decide cosa comparirà sulla tavola e cosa mangeranno marito e figli. Ogni processo sociale è segnato da *gatekeepers*: si può dire che il controllo sociale, più che da vincoli posti dalle autorità, dipende dal lavoro di *gatekeepers* che agiscono all'interno del processo.

²² Sono molte le parole per definire questo ampio universo: Terzo Settore, Terzo sistema, Privato Sociale, Privato non profit, ONLUS, ecc. Questi sinonimi indicano il variegato mondo dell'associazionismo sociale, del volontariato, della cooperazione sociale, delle istituzioni private non profit, ONG, enti di diritto ecclesiastico. Cfr. P. Donati, I. Colizzi (a cura di), *Il terzo settore in Italia. Culture e pratiche*, Franco Angeli, Milano, 2004.

²⁴ Advocacy significa farsi promotore e patrocinare attivamente la causa di qualcun altro. Nel campo della salute, l'advocacy consiste nell'uso strategico di informazioni e altre risorse (economiche, politiche, ecc.) per modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi ed individuali allo scopo di migliorare la salute di singoli o comunità.

²⁵ In genere i gruppi di self-help sono organizzati per tipologia di problema/bisogna (alcolisti, tossicodipendenti, malati mentali, di Aids, diabetici...) e talora operano in collaborazione e/o includono, professionisti sanitari e sociali.

Dal punto di vista della salute-malattia e del lavoro di cura, le *reti primarie informali* (o reti della "*socievolezza primaria*"), appaiono assai più in grado di influenzare positivamente la condizione delle persone in quanto si focalizzano su legami a forte supporto emotivo – psicologico – affettivo che proteggono il soggetto consentendo al tempo stesso la circolazione all'interno di tali reti di una serie di servizi, di prestazioni (ad es. assistenza personalizzata) che non possono essere soddisfatte dai servizi istituzionali.

Ai fini della "presa in carico globale", il professionista sanitario o sociale deve conoscere quale tipologia di rete sociale prevalga in ciascun caso specifico: la raccolta di tali elementi permetterà la pianificazione delle strategie più opportune da adottarsi ad opera del professionista stesso.

Nel caso si tratti di un soggetto qualificato dal supporto proveniente da *reti primarie informali*, la prima preoccupazione consisterà nel saper integrare e stabilire un dialogo positivo anche con il settore formale dei servizi sociali e sanitari.

Nel caso di *reti secondarie informali*, data la loro improbabile capacità a fornire un sostegno adeguato e continuativo nel tempo, sarà necessario attivare una rete secondaria formale erogando quelle forme di sostegno alla persona che la rete informale da sola non garantisce.

Oggi il Terzo Settore svolge spesso una funzione di interconnessione tra settore formale e informale: tali forme possono essere di supplenza, di complementarietà e di competizione. ²⁶

Il ruolo che le reti sociali possono svolgere nell'ambito della *Community care* in relazione alla salute-malattia, è complesso e articolato ed agisce secondo una pluralità di correlazioni possibili.

Il governo delle cure primarie attraverso le reti socio-sanitarie di tutela della salute

Il settore formale delle cure è rappresentato dalle cure primarie. In Italia il dibattito sul ruolo dell'assistenza primaria può vantare una ricca letteratura che risale a prima dell'istituzione del SSN e che ha poi sviluppato i temi della Dichiarazione di Alma-Ata (Conferenza OMS, sett. 1978). ²⁷
Dal 1978 ad oggi sono state molte le dichiarazioni di centralità dell'assistenza sanitaria primaria nell'ambito del sistema sanitario ed ancora in questi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità riporta all'attenzione dei diversi Paesi la necessità di richiamarsi fortemente a questo obiettivo. ²⁸

²⁷ L'OMS afferma il principio dell'essenzialità della *Primary Health care*, come base del programma strategico "*Salute per tutti entro l'anno 2000*". Alma-Ata 1978 Primary Health Care, "*Health for all*" Series, No. 1, WHO, Geneva, 1978.

²⁶ Supplenza, il Terzo Settore sostituisce non solo reti sociali informali inadeguate, ma anche la latitanza dell'intervento del settore formale (pubblico o privato). Complementarietà, eroga prestazioni aggiuntive e con caratteristiche diverse (personalizzate) da quelle erogate dai servizi pubblici/privati. Competizione, eroga prestazioni/servizi alternativi, in concorrenza con il settore formale. Cfr. G. Giarelli, E. Venneri, Sociologia della salute..., op. cit, pag. 367.

²⁸ "Esistono evidenze empiriche per sostenere che i sistemi sanitari che si orientano alle cure primarie abbiano outcomes di salute, equità nelle condizioni di accesso, continuità delle cure, superiori ai sistemi incentrati sulle cure specialistiche e ospedaliere. Pochi Paesi hanno però migliorato il sistema delle cure primarie e le risorse sono a favore delle cure specialistiche e ospedaliere". Studio Atun R., 2004, "What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system..." Health Evidence Network, WHO Regional Office for Europe, 2004.

L'importanza di questo tipo di assistenza è cruciale e sollecita la necessità di implementare nuovi modelli culturali basati sui principi indicati dall'OMS: "La Community Oriented Primary Care è la forma più evoluta dell'assistenza sanitaria di base dove le cure primarie sono integrate da un approccio di sanità Pubblica gestito dal Distretto e fondato su: valutazione sistematica dei bisogni della comunità, implementazione di interventi sistematici rivolti a gruppi target di popolazione, monitoraggio dell'impatto di tali interventi per valutare l'utilità rispetto ai bisogni della popolazione". 29

All'interno delle cure primarie viene ricompresa l'assistenza dei MMG, dei PLS, degli specialisti ambulatoriali, l'assistenza sanitaria e socio-sanitaria domiciliare/ambulatoriale, per alcune categorie di persone (materno-infantile, anziani, disabili, cronici, psichiatrici e tossicodipendenti).

I principi ispiratori delle cure primarie sono dunque la continuità delle cure, l'integrazione professionale e la partecipazione di paziente e famiglia alla tutela della salute.

A tali principi si è ispirata la Commissione Min.le per le Cure Primarie (febbraio 2007) che, nel Documento "Secondo pilastro della sanità da affiancare all'Ospedale", definisce il Distretto come:

- punto di incontro tra domanda di salute ed offerta di cure,
- luogo della programmazione integrata delle attività sanitarie e socio-assistenziali (PAT e PSZ),
- area-sistema del Modello a Rete di Presidi e Servizi Territoriali,
- luogo della "Presa in Carico" dei pazienti cronici,
- luogo della promozione della Prevenzione,
- luogo della partecipazione del cittadino agli obiettivi di salute e alla valutazione dei risultati.³⁰

Se le politiche di Community care rappresentano il risultato del processo di de-istituzionalizzazione del lavoro di cura, le iniziative di Primary care sono l'esito finale della critica a quell'idea ospedalo-centrica che per molto tempo ha identificato i nosocomi come luoghi di cura per eccellenza (la cosiddetta "epoca d'oro della biomedicina").³¹

A partire dagli stessi anni '70 la centralità dell'ospedale è stata rimessa in discussione per una serie di ragioni tra loro convergenti: i costi crescenti di gestione degli ospedali hanno indotto i manager sanitari a proporre un utilizzo sempre più intensivo e mirato dei centri di assistenza sanitaria di 2° e 3° livello, a ridurre l'accentrarsi nell'ospedale di prestazioni improprie ed a ridurre l'aumento delle liste di attesa. Altrettanto noto è il fatto che la gestione delle malattie acute necessita di un modello assistenziale diverso da quello delle malattie croniche: estremizzando il concetto, per le prime la risposta sanitaria è tipicamente ospedaliera mentre per le seconde la risposta avviene a livello ambulatoriale, territoriale e domiciliare.

²⁹ Ibid

³⁰ Cfr. www.saluter.it/documentazione/convegni-e.../di-ciommo-gentili-madeddu

³¹ Cfr. G. Giarelli, E. Venneri, Sociologia della salute e della medicina, op. cit, pag. 369.

Oggi – come evidenzia il rapporto *HEN* (Health Evidence Network) – malgrado sia notevolmente cresciuta l'importanza delle cure primarie, l'allocazione delle risorse è ancora a favore delle cure ospedaliere e specialistiche. E' evidente come questa situazione sia conflittuale rispetto ad una situazione epidemiologica caratterizzata dalla prevalenza e diffusione capillare sul territorio di malattie croniche. Nel suddetto rapporto *HEN*, R. Atun sottolinea che tale inefficienza allocativa potrebbe spiegare come mai, a fronte di una spesa sanitaria crescente, l'equità, l'accesso e gli *outcomes* non sono cresciuti in modo proporzionale e conclude che è necessario un nuovo approccio attraverso il quale le cure primarie devono essere considerate non come periferiche ma come fondamentali per guadagni di salute e contenimento dei costi. ³²

Per riequilibrare il "sistema" occorre dunque modificare il paradigma su cui finora si è basata la medicina, anche quella territoriale: il tradizionale *paradigma dell'attesa* (tipico delle malattie acute) va cambiato in favore del *paradigma dell'iniziativa*. Applicare infatti alle malattie croniche il paradigma assistenziale delle malattie acute provoca costi e danni incalcolabili: mobilitandosi solo quando il paziente cronico si aggrava e si scompensa (diventando "*finalmente*" un paziente acuto), il sistema di fatto rinuncia alla possibilità di prevenzione, di rimozione dei fattori di rischio, di predisposizione di adeguati trattamenti per la malattia cronica di base.

Il paradigma dell'iniziativa, al contrario, è quello che più si adatta alla gestione di malattie croniche perché i suoi attributi sono:

- la valutazione dei bisogni della comunità e l'attenzione ai determinanti della salute (anche quelli socio-economici, causa di disuguaglianze nella salute dei malati cronici),
- la propensione agli interventi di prevenzione, all'utilizzo dei dati epidemiologici, alle attività
 programmate (es. stratificazione del rischio, richiamo programmato dei pazienti),
- l'attività di *counselling* individuale e di gruppo,
- l'interazione con le risorse della comunità e il volontariato e Terzo Settore. ³³

Anche in Italia, come in altri Paesi, stiamo assistendo da alcuni anni ad un ripensamento dei modelli organizzativi del sistema delle cure primarie ³⁴ e, di conseguenza, si rende necessario individuare un sistema di lettura che consenta di studiare, valutare e confrontare i modelli sperimentati.

³² Lo studio è: R. Atun, *What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system...*, Health Evidence Network (HEN), 2004.Cfr. http://www.aiesweb.it/media/pdf/convegni/041104/tedeschi.pdf

³⁴ Tra gli altri: Accordo Collettivo Nazionale 23 marzo 2005, PSN 2006-2008, Accordo Stato-Regioni 25.03.2009 sugli obiettivi prioritari e di rilievo nazionale (Priorità 1: Cure Primarie; "Linee guida per progetti di sperimentazione inerenti "Modalità organizzative per garantire l'assistenza sanitaria in H 24"), Accordo Collettivo Nazionale 29.05.2009

³³ Cfr. G. Maciocco, "Integrazione sociosanitaria per la presa in carico della cronicità" Forum PA 2010, Roma, 19 Maggio 2010, http://forges.forumpa.it/assets/Speeches/805/236 antonio di malta.pdf

Diverse regioni stanno sperimentando originali modelli di attuazione degli Accordi Collettivi Nazionali con l'attivazione di Nuclei di Cure Primarie, Unità di Cure Primarie, équipe Territoriali, Dipartimenti di Cure primarie, UTAP, Casa della Salute...

Allo stesso tempo, la letteratura internazionale offre molti modelli di riferimento per la gestione delle patologie croniche e delle cure primarie. Tra i tanti esempi, oggi sembra emergere il *Chronic Care Model (CCM)* sviluppato da E. H. Wagner e recentemente individuato dall'OMS quale modello di riferimento, con il nome di *Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC)*.

Questo modello sottolinea l'importanza della partnership tra paziente ed operatori sanitari come elemento essenziale per un trattamento efficace, poiché offre l'opportunità di responsabilizzare il paziente ad assumere un ruolo attivo nella gestione della propria salute. I quattro punti di forza dell'*ICCC* (supporto al self management, disegno del sistema di erogazione delle cure, supporto alle decisioni cliniche, sistema informativo clinico) interagiscono fra di loro nel determinare un migliore *outcome* delle patologie croniche. ³⁵

Il concetto di cure primarie, come quello di *Community care*, si presta ad una duplice interpretazione. F. Lega sottolinea come le diverse esperienze in atto ruotino attorno a due assi di integrazione: una *dimensione verticale* (*piramidale*), con riferimento all'integrazione tra strutture e professionisti posti su differenti livelli di cura e una *dimensione orizzontale* relativa a forme di cooperazione/specializzazione tra strutture e professionisti posti sullo stesso livello di cura.³⁶

Mentre l'*integrazione verticale* è espressione delle relazioni tra i diversi livelli di assistenza in cui si articola la risposta al bisogno di salute (es. dall'assistenza di base all'assistenza ambulatoriale e all'assistenza ospedaliera), l'*integrazione orizzontale* rimanda invece alle opportunità di una presa in carico dei bisogni individuali e collettivi di un determinato territorio.

Si apre dunque un doppia prospettiva tra *reti diagnostico-assistenziali* lungo la dimensione verticale, funzionali alla gestione di problemi di salute che richiedono accertamenti o risposte specialistiche, e *reti di tutela della salute* lungo la dimensione orizzontale, essenziali per la loro capacità di fornire risposte differenziate nell'ambiente socioculturale in cui l'individuo vive.

Se procediamo nella riflessione, noteremo che l'*integrazione verticale* considera le cure primarie semplicemente come il livello di accesso funzionale al sistema sanitario, necessario per filtrare la domanda sanitaria dei cittadini in modo da evitare richieste improprie o un sovraccarico di richieste. Si tratta, in sostanza, di una concezione che potremmo definire *piramidale* e che assegna alle cure primarie un ruolo sostanzialmente subordinato, di "primo contatto" del cittadino con un sistema di

³⁶ Cfr. F. Lega, Gruppi e reti aziendali in sanità (Groups and networks in health care), Milano, Egea, 2002

15

³⁵ Cfr. EH. Wagner, Davis C, Schaefer J et al. A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? Manag Care Q 1999; 7:56-66;

Cfr. WHO Innovative Care for chronic conditions: building blocks for action. Geneva: WHO 2002

cure che continua ad avere il suo cuore nei suoi livelli apicali. Inoltre tale concezione non consente di articolare adeguatamente il rapporto tra il sistema formale ed informale delle cure, generalmente collocato al di fuori e al di sotto del sistema sanitario.

L'integrazione orizzontale delle cure, all'opposto, ritiene che si debba ripensarne la collocazione in un'ottica di ridefinizione della divisione del lavoro di cura non più di tipo gerarchico-piramidale ma su di un continuum orizzontale articolato tra le due polarità del settore formale/informale, del sapere comprensivo/specialistico, della prevenzione/promozione della salute/terapia, del care e della cure. Questo secondo modello consente anche una più dettagliata definizione del settore informale tra self-care (rimedi popolari, convenzionale biomedico, non convenzionale), home care (care-givers familiari o altri) e Community care (reti sociali primarie di vicinato...), e reti secondarie di volontariato di servizio, gruppi di self-help e organizzazioni di advocacy.

L'integrazione orizzontale comporta dunque un progressivo ribaltamento della logica precedente e richiama fortemente la necessità di dar vita a forme di network relationship management in senso orizzontale necessario per creare un capitale sociale.

In sintesi l'obiettivo delle cure primarie non si compendia più nella tradizionale funzione di filtro (o di *gate-keeping*), bensì nella capacità di integrazione tra cure primarie e secondarie: si opera così una svolta qualitativa (di *system-keeping*), nella quale viene facilitata e implementata l'integrazione dell'assistenza verticale (gestione di specifiche malattie dell'assistenza primaria e terziaria) e di quella orizzontale (integrazione dell'assistenza vicino ai bisogni dell'individuo e strategia che dà priorità ai bisogni più ampi della comunità e della popolazione).

Ad un livello più complessivo, ciò determina conseguenze significative anche sulla tradizionale differenza tra il sistema ospedaliero³⁷ e il sistema delle p*rimary care*³⁸, richiamando la necessità di un'integrazione dei due sotto-sistemi attraverso la costruzione di opportune reti assistenziali.

Parallelamente alla riflessione concettuale, è importante porsi alcune domande relative alla capacità organizzativa del sistema delle cure primarie visto nell'ottica del *continuum* assistenziale indicato in precedenza...

Innanzitutto, quale tipo di organizzazione è in grado di gestire operativamente sul territorio il sistema delle le cure primarie? Quale è il livello organizzativo più adatto a sviluppare le cure primarie secondo l'asse di integrazione verticale? Quali riferimenti normativi supportano l'azione di promozione della salute dei cittadini/comunità?

2

³⁷ Caratterizzato da *intensività assistenziale* e orientato alla produzione di prestazioni: presidia l'efficienza, tende all'accentramento attraverso economie di scala, punta all'eccellenza...

³⁸ Caratterizzato da *estensività assistenziale* e orientato alla gestione di processi assistenziali: presidia l'efficacia e i risultati, tende al decentramento (partecipazione), punta all'equità...

L'organizzazione in grado di gestire le cure primarie come *continuum* assistenziale è il Distretto socio-sanitario che, come detto, nell'organizzazione del SSN italiano rappresenta l'articolazione territoriale più vicina alle comunità locali delle Aziende Sanitarie. La normativa attribuisce al distretto (valorizzato dal D.Lgs. n. 229/99 come una delle tre strutture fondamentali dell'Azienda Sanitaria) un ruolo di ampia responsabilizzazione sanitaria, gestionale, organizzativa ed economica: al distretto viene richiesto di svolgere la duplice funzione di governo dei processi integrati fra diverse istituzioni e di offerta di servizi e di prestazioni, di promozione della salute e del benessere della comunità di riferimento. Esso costituisce dunque la sede privilegiata per la programmazione degli interventi socio-sanitari territoriali delle ASL mediante il Programma delle attività Territoriali (PAT) finalizzato al raggiungimento di determinati obiettivi di salute della popolazione che risiede nel suo territorio. I recenti interventi Ministeriali hanno inoltre fatto leva sulle cosiddette UTAP (Unità Territoriali di Assistenza Primaria) che rappresentano una nuova organizzazione della medicina generale, basata su forme aggregate di professionisti del territorio, che lavorano insieme per la salute della comunità e delle persone. ³⁹

Il distretto dovrebbe dunque operare seguendo un approccio multisettoriale che privilegi un'ottica di integrazione socio-sanitaria per la costruzione di un sistema integrato di servizi sociali e sanitari gestiti dalle ASL, dai Comuni, dal Terzo Settore e dai Privati.

La funzione principale del distretto è dunque quella di *governare la domanda di salute* della popolazione del suo territorio garantendo i servizi sanitari di assistenza primaria e l'accesso ad una rete integrata di servizi sociali e sanitari (di secondo e di terzo livello) anche mediante la realizzazione di uno sportello unico di accesso, che consenta di facilitare l'accesso ai servizi specie da parte delle persone più deboli.

Oggi si parla di una nuova visione del distretto come *Area-sistema*, ricomprendente cioè tutta quella serie di presidi e servizi (ancora fortemente dispersi) che sono finalizzati a dare risposte territoriali ai problemi di salute e di cura dei cittadini. Una delle proposte più interessanti riguarda la "*Casa della salute*", una nuova struttura vicina al cittadino sette giorni su sette e ventiquattro ore al giorno per rispondere ai nuovi bisogni assistenziali. La struttura intende promuovere e valorizzare la partecipazione dei cittadini e delle loro organizzazioni, assicurando forme di programmazione dei servizi e di valutazione dei risultati nei vari presidi/servizi; organizza e coordina le risposte da dare al cittadino nelle sedi più idonee, privilegiando il domicilio e il contesto sociale delle persone.⁴⁰

_

Questa particolare forma di aggregazione di MMG che lavorano in sinergia con personale sanitario ed amministrativo permette un ulteriore sviluppo della qualità delle attività sanitarie di diagnosi e cura, una risposta più adeguata alle problematiche assistenziali ed un'idonea soluzione alle procedure burocratiche al fine di dare risposte più appropriate ai complessi e diversificati bisogni di salute dei cittadini.

⁴⁰ Cfr. http://www.salastampa.salute.gov.it/salaStampa/dettaglioEvento.jsp?id=2

Lo stesso PSN 2011-2013 individua come macro obiettivo la promozione del "benessere e della salute dei cittadini e della comunità", sottolineando il ruolo centrale assegnato alle cure primarie e alle strutture territoriali nell'ambito di quella che viene definita "sanità di iniziativa" con funzioni di prevenzione/counselling/informazione della popolazione sana e gestione dello stato di salute di tutte le tipologie di assistiti. In quest'ottica, notevole importanza viene assegnata anche alla continuità delle cure e quindi all'integrazione tra ospedale e territorio, da realizzarsi attraverso reti di assistenza in grado di garantire "appositi percorsi e la presa in carico costante nel tempo da parte di team caratterizzati da competenze sociali e sanitarie".

Tali reti territoriali dovrebbe avvalersi, tra gli altri, di strumenti quali:

- assistenza domiciliare integrata garantita da gruppi multidisciplinari per gestire fasi acute;
- programmi di dimissione protetta, assistita, o programmata;
- programmi di ospedalizzazione domiciliare;
- centri di comunità/poliambulatori con MMG, medici specialisti e infermieri;
- team infermieristici di comunità che si recano a domicilio, per servizi di diversa intensità ass.le;
- alberghi sanitari gestiti da infermieri all'interno di apposite unità di tipo ambulatoriale.

Conclusioni

Un *Welfare* che "zoppica" a causa di tagli e contrazioni di prestazioni e la crisi economica che pesa sulle spalle delle famiglie italiane, sempre più costrette al "fai da te", in particolare nell'assistenza ai non sufficienti e nella disabilità...: è la fotografia scattata dall'Osservatorio Censis nel 44° Rapporto sulla situazione sociale del paese, presentato nel dicembre 2010.⁴²

Il Censis parla apertamente di un "arretramento generale" del *Welfare* che costringe le famiglie ad "inventarsi" soluzioni quando si trovano di fronte ad una carenza di risposte rispetto ai propri bisogni di natura socio-sanitaria ed assistenziale. Molto spesso, inoltre, le stesse famiglie sono gravate da compiti assistenziali particolarmente pesanti: si calcola, per esempio, che il costo diretto per un nucleo famigliare che deve assistere un malato di Alzheimer è pari a oltre 10.000 euro (che salgono di molto nel caso di altre complicanze)...

Di fronte alla sempre più mortificante solitudine delle famiglie, una possibile risposta viene dal volontariato. Il Rapporto segnala che un italiano su quattro (26%) è impegnato in attività di volontariato, sia in realtà organizzate, sia in modo spontaneo: i settori nei quali si registra una maggiore presenza di volontari sono gli ospedali, le case di cura, i presidi socio-assistenziali, l'assistenza a domicilio per anziani e non auto-sufficienti...

⁴¹ Cfr. M. Musso, *La proposta del governo per il PSN 2011-13*, L'infermiere (IPASVI), n°1, febb. 2011, pagg.10-12

⁴² Cfr. F. Indraccolo, *Il quarantaquattresimo Rapporto Censis*, L'infermiere (IPASVI), n°1, febb 2011, pagg.13-14

Il volontariato, dunque, non svolge solo una fondamentale opera di raccordo nella comunità, ma garantisce una funzione strategica di *provider* di servizi in tempo di crisi.

Questo dato, tuttavia, non pare venir riconosciuto da politiche di *Welfare* che tendono invece a concentrarsi sempre di più sulle criticità e quindi sul carattere "ripartivo" delle politiche sociali, disattendendo così i principi della legge 328/00 che aveva invece centrato gli obiettivi di intervento sulla promozione e sulla prevenzione.⁴³

La stessa legge aveva inoltre rilanciato il ruolo del Terzo settore, prevedendone la partecipazione anche nelle fasi di progettazione e programmazione dei servizi; purtroppo anche questo aspetto non ha avuto il seguito che ci si aspettava...

Le politiche di sostegno sociale sembrano dunque affrontare la questione esclusivamente dal lato dell'offerta: la risorsa rappresentata dalla persona non viene presa in alcuna considerazione, né in forma singola, né associata. Il cosiddetto "mercato sociale" tende sempre più a coincidere con logiche di puro mercato e "sociale" è diventato una aggettivo formale invece che un distintivo tratto sostanziale. Così, anche la collaborazione con il settore *no profit* si avvia a diventare "normale prassi gestionale" in particolare nel campo dei servizi alla persona.

La conclusione è che esiste una persistente ambiguità sulle caratteristiche e le funzioni del Terzo Settore che, nella sostanza, viene ancora percepito quasi esclusivamente come una terza dimensione economica tra quella pubblica e quella privata...

In ultima analisi, nonostante sia in atto una "nuova" presa di posizione da parte dei decisori politici soprattutto in merito alle problematiche legate alla salute, alle cure primarie ed ai rapporti tra ospedale e territorio, restano ancora parecchi ostacoli sulla strada che porta alla piena valorizzazione della soggettività sociale del Terzo Settore, specialmente sul piano dell'incontro con le problematiche legate all'assistenza territoriale. Un ex ministro della Sanità italiano, affermava: «In Italia abbiamo un sistema di cure che funziona come un radar sul quale il paziente appare per essere curato e scompare alla vista una volta guarito. Perfetto per le malattie acute, ma non per le patologie croniche, per le quali serve invece un modello di assistenza diverso: occorre evitare che le persone si ammalino, ma anche che chi è già malato vada incontro a ricadute, aggravamenti e disabilità. Un sistema, insomma, adatto a malattie che non guariscono e che devono essere seguite nel territorio, adeguatamente attrezzato... Mettere al centro la prevenzione e il controllo delle malattie croniche è interesse di tutti»...⁴⁴

19

⁴³ Legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, http://www.parlamento.it/parlam/leggi/003281.htm

⁴⁴ Cfr. A. Scelsa, La rifondazione delle Cure Primarie in Italia, http://www.occhioclinico.it/cms/node/1343

Bibliografia

Alvaro R. et al, *La nuova cultura infermieristica e la continuità assistenziale*, 4° Congr. Naz.le, "La Gestione delle Malattie Croniche e la tutela del paziente fragile", Roma, 2 dicembre 2005

Bravo G., Le trappole del welfare, <u>www.amm.unibs.it/content/dav/unibs/eco/gibravo/Pub/SOCECO/disp09-Welfare.pdf</u>

Bulmer M. (1992), Le basi della community care, Erikson, Trento, 1992

Donati P, Le basi della Community care, Centro Studi Erickson, Trento, 2000

Donati P., Colizzi I. (a cura di), Il terzo settore in Italia. Culture e pratiche, Franco Angeli, Milano, 2004

Giarelli G., Venneri E., Sociologia della salute e della medicina, Franco Angeli, Milano 2009

Giddens A., Sociologia, Il Mulino, Bologna, 1991

Goffman E., Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza, Milano, Edizioni di comunità, 2001

Indraccolo F., Il quarantaquattresimo Rapporto Censis, L'infermiere (IPASVI), n°1, febbr. 2011

Lega F., Gruppi e reti aziendali in sanità (Groups and networks in health care), Milano, Egea, 2002

Maciocco G., "Integrazione sociosanitaria per la presa in carico della cronicità" Forum PA 2010 Roma 19 Maggio 2010, http://forges.forumpa.it/assets/Speeches/805/236 antonio di malta.pdf

Maguire L., Il lavoro sociale di rete, Edizioni Erickson, Trento, 1987

Moruzzi M., Reti del nuovo welfare. La sfida dell'e-care, Franco Angeli, Milano, 2005.

Musso M., *La proposta del governo per il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*, L'infermiere (IPASVI), n°1, febbr. 2011

Orem D., Nursing, Concetti di pratica professionale, Ed. Summa, Padova, 1992.

Pellizzari M., *Il progetto di infermiere di comunità: elemento di una strategia del Welfare Community*, 5° Congresso nazionale C.A.R.D., San Marino, 28/30 settembre 2006.

Pellizzari M., I servizi di accoglienza e continuità assistenziale nell'offerta sanitaria dell'ASS n. 5 "Bassa Friulana, Palmanova, 20 ottobre 2010

Pellizzari M. L'Infermiere di comunità: formazione, esperienze regionali..., Oristano 23 aprile 2010.

Ridolfi L., Co-evoluzioni in sanità: forme di interazione e prospettive di sviluppo tra organizzazioni, cittadini e reti tecno-comunicative, ISIG, Trim. di Sociologia Internazionale, Gorizia, 2006/2007

Rivellini G., *Misure e modelli di Network analysis negli studi di popolazione*, Isu, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, 2005

Rossi G., Le nuove frontiere del terzo settore http://impresa-stato.mi.camcom.it/im 37-38/rossi.htm

Scelsa A. La rifondazione delle Cure Primarie in Italia http://www.occhioclinico.it/cms/node/1343

Stacey M., *The health service consumer: A sociological misconception*, in: Sociological Review Monograph 22, University of Keele, Keele, 1976

Tartaglini D. (a cura di), L'infermiere e la comunità, Carocci editore, Roma, 2006.

Twigg J. e Atkin K., Carers perceived, Policy and practice in informal care, Open University Press, Birmingham, 1994

Wagner EH, Davis C, Schaefer J et al. A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? Manag Care Q 1999; 7:56-66;

Sitografia:

www.community.care.co.uk,

www.istat.it/censimenti/censimenti2000-2001/popolazione/

www.ministerosalute.it

http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/19/contents

http://www.parlamento.it/parlam/leggi/003281.htm

www.saluter.it/documentazione/convegni-e.../di-ciommo-gentili-madeddu

http://www.isig.it/custom/home.php